

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΚΟΝΤΟΓΙΑΝΝΗΣ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΗΛΕΙΑΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τον Υπουργό
Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

Ως Αναφορά την επιστολή του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδας στην οποία καταγράφεται το αίτημα να συμπεριληφθούν τα παιδιά με Σύνδρομο Down στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (ΚΕΒΑ).

Παρακαλώ τον αρμόδιο Υπουργό να απαντήσει κατά το άρθρο 125 του Κανονισμού της Βουλής.

1-2-2012

ο αναφέρων βουλευτής



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN
ΕΛΛΑΔΟΣ**

Καρανιβάλου 31- Κ. Τούμπα,
Θεσσαλονίκη, Τ.Κ. 54454
Τηλ.: 2310 925000, 2310 940500, Fax: 2310 940500
e-mail: down@hol.gr



Αριθ. Πρωτ.: 11/2012

ΠΡΟΣ:

Τα μέλη της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων

Θεσσαλονίκη 27 / 01 / 2012

ΘΕΜΑ: Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (ΚΕΒΑ)

Αξιότιμοι κύριοι - ες,

με αφορμή την επικείμενη αναθεώρηση του ΚΕΒΑ θα ήθελα να θέσω υπόψη σας τις εξής παρατηρήσεις και εμπειρίες του Συλλόγου μας, που απορρέουν μετά από 22 χρόνια λειτουργίας και έχοντας εγγεγραμμένα μέλη πάνω από 340 οικογένειες (με ρυθμό αυξανόμενο) από όλη την ελληνική επικράτεια (οι 100 περίπου από την πόλη της Θεσσαλονίκης και τους γειτονικούς δήμους).

Η ΑΠΟΡΡΙΨΗ ΤΗΣ ΑΠΟΡΡΙΨΗΣ

Καταρχήν όταν γεννιέται ένα παιδί με Σύνδρομο Down, οι γονείς προσπαθούν να σταθεροποιήσουν την υγεία του γιατί, όπως περιγράφεται στα συνημμένα κείμενα, γεννιούνται συνήθως με πολλά προβλήματα υγείας. Αυτό σημαίνει ότι αρχίζει από ιατρικής πλευράς, αν το παιδί δεν «καταλήξει», ένας Γολγοθάς για την επιβίωσή του τόσο γι' αυτό όσο και για τους γονείς του. Παράλληλα ξεκινά ένας αγώνας για την εκπαίδευσή του από γονείς και ειδικούς. Οι συνεδρίες των διαφόρων επιστημονικών ειδικοτήτων είναι πανάκριβες για τα οικονομικά δεδομένα των περισσότερων γονιών και ιδιαίτερα σ' αυτήν την οικονομική συγκυρία που ζούμε και θα ζούμε για πολλά ακόμη χρόνια...

Οι πρώτες απορρίψεις ξεκινούν από τους Παιδικούς Σταθμούς (ιδιωτικούς και δημοτικούς) που δεν δέχονται τα παιδιά μας όταν οι γονείς είναι εργαζόμενοι.

Μετά 4-5 χρόνια έρχεται η σειρά του σχολείου όπου και εκεί αρχίζουμε να ζούμε τις απορρίψεις – απογοητεύσεις. Ψάχνουμε να βρούμε σχολεία που να τα δεχτούν για να φοιτήσουν (σύμφωνα με το συνταγματικό τους δικαίωμα για μόρφωση). Στα τόσα χρόνια λειτουργίας του Συλλόγου μας έχουμε κάνει αναρίθμητες παρεμβάσεις με επιστολές και παρουσιάσεις στα σχολεία της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, σε διευθύνσεις, στο Συνήγορο του Πολίτη, στη διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Παιδείας κ.λπ., για να λύσουμε προβλήματα εκπαίδευσης των παιδιών μας αυτονόητα. Ζήσαμε τις περιθωριοποιήσεις και πολλά άλλα. Άλλα προβλήματα τα λύσαμε και άλλα όχι.

Πάμε λοιπόν στις περιβόητες Επιτροπές (Πρωτοβάθμιες και Δευτεροβάθμιες). Εκεί κατά καιρούς έχουμε εισπράξει σαν γονείς τον τέλειο εξευτελισμό για να πάρουμε αυτό το Επίδομα Αναπηρίας. Το Σύνδρομο Down είναι μια κατάσταση σταθερή (δεν είναι ασθένεια για να θεραπευτεί αλλά μια κλασική μορφή νοητικής υστέρησης με όλα τα συμπαρομαρτούντα προβλήματα υγείας του κάθε παιδιού που δεν είναι λίγα...), που θα το συνοδεύει για μια ολόκληρη ζωή. Αν κάποιος γονείς δεν είναι τυχεροί ώστε να πάρουν το «εφ' όρου ζωής», αναγκάζονται να έρχονται στις επιτροπές κάθε τρία ή πέντε χρόνια για να ξαναδιαπιστωθεί ότι είναι παιδιά με Σύνδρομο Down! Και με ποια κριτήρια καθορίζεται το ύψος του ποσοστού αναπηρίας; Είναι δυνατόν αν το παιδί ψελλίζει μερικές λέξεις ή είναι καλά ντυμένο (και όχι ρακένδυτο) να παίζει ρόλο για το βαθμό αναπηρίας του;

Να πάμε στα ΕΕΕΚ;, όπου όλα παιδιά – άτομα με διάφορες αναπηρίες τα ρίχνουν σε μια κολυμβήθρα του Σίλωάμ; Με ποια αναπηρία να πρωτασχοληθούν οι ειδικοί, που κάθε χρόνο αλλάζουν (ωρομίσθιοι, αναπληρωτές κλπ.), όπου αρκετοί από αυτούς δεν ξέρουν τι να κάνουν και πώς να παρέχουν τη γνώση;

Έρχεται, λοιπόν, κάποια στιγμή η αποφοίτησή τους στην ηλικία μετά τα 18 ή 22 χρόνων και μετά; Το παιδί κλείνεται στους τέσσερις τοίχους του σπιτιού του με ό,τι συνεπάγεται αυτό για το ίδιο και την οικογένειά του (γιατί ξέρετε η κατάθλιψη και η «παλινδρόμηση» ελλοχεύουν!).

Είχαμε την τύχη – ατυχία να βρεθούμε στο εξωτερικό σε διάφορες χώρες και είδαμε εκεί πως λειτουργούν. Όλα είναι απλοποιημένα με δημιουργημένες δομές και υποδομές και βέβαια με άλλη παιδεία αντιμετώπισης των ΑμεΑ (δηλαδή δεν χάνονται σε πολυδαίδαλα νομικά συστήματα και η κοινωνικοποίησή τους είναι πολύ πιο εύκολη).

Ζητούμε συγγνώμη που σας ταλαιπωρούμε για να διαβάσετε όλα αυτά που αντιμετωπίσαμε και αντιμετωπίζουμε σαν γονείς που προσπαθούμε να μεγαλώσουμε τα παιδιά μας με Σύνδρομο Down σ' αυτήν την ελληνική πραγματικότητα, απλά θέλουμε να καταλάβετε, εν συντομία, όλο το εύρος των προβλημάτων που μας απασχολούν.

Εμείς σαν φορέας, λοιπόν, σας παρακαλούμε να εντάξετε τα παιδιά με Σύνδρομο Down σε ξεχωριστή θέση, (γιατί στο νέο ΚΕΒΑ δεν αναφέρεται πουθενά το Σύνδρομο Down) και να ξεκινάει η αναπηρία του Συνδρόμου Down από 67% και πάνω. Ακόμη και τα προικισμένα παιδιά με Σύνδρομο Down, είναι πολύ λίγα στο σύνολο όλων των ατόμων με Σύνδρομο Down και πιστεύουμε ότι δεν αξίζει τον κόπο να τα «τιμωρήσετε» με μικρότερο βαθμό αναπηρίας (για να εισπράξουν, δηλαδή, οι γονείς τους μικρότερο επίδομα ή καθόλου). Κάτι τέτοιο θα δημιουργήσει πιθανά εμπόδια για τα άτομα με Σύνδρομο Down και τους γονείς τους, έτσι ώστε να μην εμπέσουν σε ευεργετικές διατάξεις κάποιων νόμων που υπάρχουν ή αυτών που θα δημιουργηθούν (όπως συνταξιοδοτικά κ.λπ.). Φαντασθείτε ότι σ' αυτήν την εξαιρετικά δύσκολη σ' όλα τα επίπεδα εποχή που ζούμε έχουμε μάνες χωρισμένες, χωρίς διατροφή, λόγω οικονομικών προβλημάτων από τους πρώην συζύγους τους, γονείς ανέργους χωρίς κανένα άλλο εισόδημα και όλοι αυτοί ζουν μόνο με το Επίδομα Αναπηρίας των παιδιών τους. Δυστυχώς!. Και βέβαια αναπηρία δεν είναι μόνο η νοητική καθυστέρηση που έχουν τα παιδιά μας, βαριά, πολύ βαριά αλλά πιστεύουμε ότι είναι και ο βαθμός αυτονομίας που αναπτύσσει κάθε άτομο με Σύνδρομο Down στον περίγυρο που ζει ή αν θέλετε σ' αυτού του είδους την κοινωνία που προσπαθεί να επιβιώσει. Και να ξέρετε, έχουν γίνει πάρα πολύ δύσκολες οι συνθήκες...

Προκειμένου να σας διευκολύνουμε να κατανοήσετε τι αντιμετωπίζει ένα παιδί – άτομο με Σύνδρομο Down σας παραθέτουμε τις απόψεις Ειδικών Επιστημόνων και συνεργατών μας για το θέμα αυτό και παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες.

Σας ευχαριστώ πολύ

Γεωργιάδης Θεοδόσης
Πρόεδρος Δ.Σ. του Συλλόγου