



ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ & ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

ΘΕΜΑ: «Εισαγωγή πασχόντων από το Σύνδρομο Klinefelter και της αχονδροπλασίας στην τριτοβάθμια εκπαίδευση μέσω του 5%»

Σας αποστέλλω την επιστολή της κας Κατερίνας Παρλιάρου, σχετικά με το αίτημα αυτής για ένταξη του Συνδρόμου Klinefelter και της αχονδροπλασίας στον κατάλογο του Υπουργείου σας για την εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με τη διαδικασία του 5% των παιδιών που πάσχουν από τα ως άνω σύνδρομα.

Σας παρακαλώ να εξετάσετε ουσιαστικά την συνημμένη αναφορά, προκειμένου να εξευρεθεί άμεσα λύση στο αίτημα της εν λόγω κυρίας, με δεδομένο ότι τα παιδιά που πάσχουν από τα προαναφερθέντα σύνδρομα αντιμετωπίζουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες.

Αθήνα, 17.9.2013

Η αναφέρουσα Βουλευτής

Μαρίνα Χρυσοβελώνη, Βουλευτής Μαγνησίας

Λέγομαι Κατερίνα Παρλιάρου-Χριστοδουλου,

Έχω ένα γιο ο οποίος έχει διαγνωσθεί με αχονδροπλασία (νανισμό) και σύνδρομο *kleinefelter*. Κατά τις έρευνες που έχουνε γίνει από το νοσ.Παίδων Α.σοφία είναι 5-6 παιδιά στο κόσμο που έχουν δυο σύνδρομα τελείως διαφορετικά μεταξύ τους με αποτέλεσμα να δημιουργούν συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες στο παιδί.

Από βρεφική ηλικία παρακολουθείται στο νοσ.Αγ.σοφία κάθε 6 μήνες από ορθοπαιδικό για το ύψος του,ενδοκρινολόγο για τις ορμόνες του ύψους και τις ορμόνες του συνδρ.*kleinefelter*(γεννητική ανωμαλία *χχγ*) τεστοστερόνη , καθώς καλείται κάθε φορά να κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις που θα του ζητηθούν(ακτινολογικές, αιματολογικές κ.λ.π).

Από τα πρώτα χρόνια της σχολικής του ζωής παρουσίασε σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και μετά από τεστ νοημοσύνης στα ΚΕΔΔΥ έδειξε χαμηλή μνήμη στα κατώτερα φυσιολογικά όρια. Από τότε μέχρι σήμερα που θα πάει ά λυκείου παρακολουθεί σε ιδιωτικό κέντρο λόγου λογοθεραπείες,εργοθεραπείες,ειδική διαπαιδαγώγηση,ειδική αγωγή ,συμβουλευτική,ψυχολογική υποστήριξη και προγράμματα για τη μνήμη του,την αυτονομία του και την κοινωνική του ενταξη.

Επίσης στα καθημερινά του μαθήματα του σχολείου και των εξετάσεων του, με καθοδήγηση των ΚΕΔΔΥ κ σε συνεργασία με τους καθηγητές υπήρχε κατανόηση και ευελξια με συγκεκριμενο τρόπο και προφορικές εξετάσεις έτσι ώστε να παρει συγκεκριμένο υλικό και γνώσεις που του χρειάζονται.Από τη φύση του λόγω των συνδρόμων οι αποθήκες της μνήμης του είναι συγκεκριμένες κ περιορισμένες γι αυτό του χρειάζονται επαναλήψεις.

Με αυτά τα δεδομένα προχωρήσαμε ως γονείς και με τη βοήθεια κάποιων ανθρώπων που κατέχουν μια πιο ανώτερη θέση και τους ευχαριστούμε μέσα απ τη καρδιά μας να εντάξουμε το σύνδρομο στο νόμο του ΚΕΒΑ για να καταφέρουμε να πάρουμε την αναπηρία που μας ανήκει κ με τη σειρά να προχωρήσουμε στο επίδομα της πρόνοιας για να μπορέσουμε να καλύψουμε τα υπερογκα ποσά που απαιτούν τα παιδιά μας για να ισορροπηθούν.

Όπως καταλαβαίνετε ο τρόπος της φοίτησης και ένταξης στα πανεπιστήμια πρέπει να είναι ο ίδιος ανίσοιχα κατανοητός και μόνο με το ποσοστό αναπηρίας και των πανελληνίων εξετάσεων όπως και στις σχολική τους ζωή και όπως και με άλλα σύνδρομα σε παιδιά με ιδιαιτερότητες.

Ένα παιδί που έχει ένα και δυο συνδρομα δεν πρέπει να γίνεται διαχωρισμός από τα αμεα στα δικαιώματα και να έχει αντιμετώπιση ισάξια με άτομα που δεν έχουν τίποτα. Είναι μια ιδιαιτερότητα και αναπηρία και να εντάσσονται στα ισάξια δικαιώματα όπως όλα τα αμεα.

Ζητάμε να ενταχθεί το σύνδρομο Klinefelter και το σύνδρομο της αχονδροπλασίας που έχει το δικό μου το παιδί στις κατηγορίες για την εισαγωγή σε οποιαδήποτε πανεπιστήμιο καθώς και την απαλλαγή του χαρατσιού που την δικαιούντε λίγες κατηγορίες. Ακόμη να ενταχθούν τα σύνδρομα στις κατηγορίες με τα αμεα και να προτάσσονται μαζί με τα άλλα τα αμεα στις προκυρήξεις και εγκυκλίους διαγωνισμών.

Με εκτίμηση ο γονιός



Κατερίνα Παρλιάρου