**Αθήνα:** 21.03.2022

**Αρ. Πρωτ.:** 415

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Ε.Σ.Α.μεΑ.: Παγκόσμια Ημέρα Ατόμων με Σύνδρομο Down 2022**

Η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ αποφάσισε από το 2012 να ορίσει ως Παγκόσμια Ημέρα του Συνδρόμου Down την 21η Μαρτίου κάθε έτους και καλεί όλα τα κράτη μέλη, τις οργανώσεις και τους διεθνείς οργανισμούς, καθώς και την κοινωνία των πολιτών, να ακολουθήσουν και να προωθήσουν τις εκδηλώσεις για την Παγκόσμια Ημέρα του Συνδρόμου Down με τον κατάλληλο τρόπο, προκειμένου να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία για το σύνδρομο Down.

Το σύνδρομο Down υπήρξε ανέκαθεν μέρος της ανθρώπινης κατάστασης, υπάρχει σε όλες τις περιοχές του κόσμου και έχει ως αποτέλεσμα ποικίλες επιδράσεις στη μάθηση, στα φυσικά χαρακτηριστικά ή στην υγεία. Η επαρκής πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και στη συνεκπαίδευση, καθώς και η κατάλληλη έρευνα, είναι ζωτικής σημασίας για την ανάπτυξη του ατόμου. Το σημείωμα του ΟΗΕ για το 2022 δίνει το βάρος του στην ένταξη και στην ενσωμάτωση των ατόμων με σύνδρομο Down, καλώντας την παγκόσμια κοινότητα να αναλάβει δράσεις.

Ανακοίνωση [ΠΟΣΓΚΑμεΑ](http://www.posgamea.gr/) για τη σημερινή μέρα:

*«21 Μαρτίου 2022: Παγκόσμια Ημέρα για τα Άτομα με Σύνδρομο Down»*

*Σε κλίμα διάχυτης ανασφάλειας, στη χώρα μας, στην Ευρώπη και στον κόσμο, κατά τη φετινή 21η Μαρτίου, Παγκόσμια Ημέρα για τα Άτομα με Σύνδρομο Down, καιροφυλακτούν για τον ευάλωτο αυτό πληθυσμό τα άνισα άλγη από τις σκοτεινές όψεις μιας συγκυρίας, που παρεισδύει αδυσώπητα στις εκφάνσεις της ζωής τους, θέτοντας τα δικαιώματα και την ποιότητα ζωής τους σε διακινδύνευση.*

*Δύο χρόνια από όταν ο Π.Ο.Υ. κήρυξε τη λοίμωξη Covid-19 πανδημία, με τα πορίσματα μελετών σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο να υπογραμμίζουν τους αυξημένους κινδύνους που διατρέχουν τα άτομα με σύνδρομο Down από τον ιό, πρωτίστως άνω των 40 ετών, λόγω ιδιαίτερης ευπάθειας σε λοιμώξεις του αναπνευστικού, γενετικών παραγόντων, συμπεριφοράς του ανοσοποιητικού συστήματος κ.α., τα άτομα αυτά και οι οικογένειές τους βιώνουν ασύμμετρα τις επιπτώσεις τόσο της υγειονομικής όσο και της οικονομικής κρίσης, όταν ήδη αντιμετώπιζαν υψηλότερο κίνδυνο φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού.*

*Και πριν ανοίξει η ‘αυλαία’ μιας μεταπανδημικής πραγματικότητας, που θα καθιστά ανεκτές τις ανισότητες που προέκυψαν από την ανατρεπόμενη κανονικότητα στο επίπεδο της προφύλαξης, της πραγμάτωσης δικαιωμάτων, της ποιοτικής διαβίωσης στην κοινότητα, νέοι μετ’ εμποδίων δρόμοι παρεμβάλλονται για τα άτομα με σύνδρομο Down και τις οικογένειές τους, από την ‘άγνωστου ορίζοντα’ εποχή αστάθειας και εύθραυστης κοινωνικής συνοχής, εξαιτίας της ενεργειακής κρίσης και των ανατιμήσεων στα βασικά αγαθά που συμπαρασύρει.*

*Βαθύτερο όμως άλγος, τη φετινή 21η Μαρτίου, φέρνουν στην επιφάνεια οι δυσανάλογοι κίνδυνοι και εμπόδια που, εκτός των άλλων, βιώνουν τα άτομα με σύνδρομο Down και άλλες νοητικές αναπηρίες[1] και οι οικογένειές τους στις εμπόλεμες συνθήκες στην Ουκρανία: αιφνίδιος εγκλωβισμός στις οικίες τους, δυσκολίες διαφυγής σε καταφύγια μη προσβάσιμα, που αντενδείκνυνται για τις ανάγκες υποστήριξής τους, αδυναμία κατανόησης των απαγορεύσεων κυκλοφορίας και προσαρμογής της συμπεριφοράς στις δραματικές αλλαγές του πολέμου, παλινδρομήσεις σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο από τη διατάραξη της ‘ρουτίνας’ τους και τη διακοπή των υποστηρικτικών κοινοτικών υπηρεσιών κ.α.*

*Σήμερα, με αφορμή την τοποθέτηση της Παγκόσμιας Ημέρας για τα Άτομα με σύνδρομο Down στη δίνη των επιπτώσεων της νέας πολυμέτωπης διακινδύνευσης και των ταχέως εσπευσμένων απαντήσεων των, ανά τον κόσμο, κυβερνήσεων σε αυτήν, η ΠΟΣΓΚΑμεΑ και εμείς, οι γονείς και κηδεμόνες των ατόμων με νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, και όλων των ανήλικων ατόμων με κάθε μορφής αναπηρία:*

*Συναισθανόμαστε πως, ανεξαρτήτως αφετηρίας και διάρκειας, οι κρίσεις εκτυλίσσονται, όχι φωτίζοντας άγνωστες πτυχές της ζωής των παιδιών μας, με σύνδρομο Down και άλλες αναπηρίες, αλλά αποκαλύπτοντας ή μεγεθύνοντας ήδη υπαρκτά ζητήματα[2].*

*Δεκαετίες τώρα βιώνουμε παράπλευρες συνέπειες ‘ταραγμένων’ περιόδων, κοινωνικών, οικονομικών, υγειονομικών, όπως και περιόδων απροσδιόριστου ορίζοντα επιβίωσης, επιβολής μιας ‘εξιδανικευμένης κανονικότητας’ και ‘φυσιολογικών κοινωνικών προτύπων’, έχοντας όλες κοινούς παρονομαστές: διακρίσεις στη βάση της αναπηρίας, περιθωριοποίηση, διαχωρισμοί και αποκλεισμοί, φτώχεια, ανεπαρκείς πρόνοιες για την εκπαίδευση, την υγεία, την εργασία, τα εισοδήματα, την κοινωνική ασφάλιση, την αποφυγή ιδρυματισμού, την προστασία από παραμέληση, την ανεξάρτητη, υποστηριζόμενη, αξιοπρεπή και ποιοτική διαβίωση των ατόμων με σύνδρομο Down και των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα.*

*Θεωρούμε ευνόητο πως συρράξεις, πανδημίες, φυσικές και ανθρωπογενείς απειλές, που προβάλλουν τη φύση της ανθρώπινης ευαλωτότητας σε κρίσιμες καταστάσεις, σε αρχικό στάδιο θα ‘ενώσουν’ τον κόσμο, θα γεφυρώσουν τις διαφορές του, θα κινητοποιήσουν δυνάμεις, μηχανισμούς, οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, θα θέσουν τα κράτη ενώπιον των ευθυνών τους για την επείγουσα διασφάλιση της προστασίας των ατόμων με αναπηρία.*

*Στην πορεία τους, όμως, τον διαιρούν και πάλι στα συνήθη μέρη, όταν τα διαφορετικά βιώματα, οι ασύμπτωτες ανάγκες, οι διαφοροποιημένες αποστάσεις από τις απειλές, θα θρυμματίσουν με τη σειρά τους τα εύθραυστα αναχώματα της αλληλεγγύης, της ενσυναίσθησης, της κοινωνικής συνοχής….και θα ‘θυμίσουν’ στις κυβερνήσεις τα περιχαρακωμένα, πίσω από το δημοσιονομικό τους βάρος, όρια του ‘ουμανισμού’ τους, επαναφέροντας μηχανισμούς ατελείς για την εκπλήρωση των δεσμευτικών τους υποχρεώσεων απέναντι στα άτομα με σύνδρομο Down και άλλες αναπηρίες.*

*Προβληματιζόμαστε για τους κινδύνους που πρέπει να αναμένουμε στις «καινοφανείς κρίσεις», από τη στιγμή που σε «δεκαετίες κανονικών συνθηκών» το δικαιωματικό κεκτημένο των παιδιών μας, με σύνδρομο Down και άλλες αναπηρίες – από πληθώρα διατάξεων της εθνικής νομοθεσίας, του Συντάγματος, της Σύμβασης των ΗΕ για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (Ν.4074/2012) – κατ’ εξακολούθηση παραβιάζεται, κυρίως στην πράξη και δευτερευόντως στη νομοθεσία.*

*Συνεχίζουμε να αγωνιζόμαστε για την ισότιμη μεταχείριση, την παροχή ίσων ευκαιριών σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής, και για την άρση κάθε μορφής διάκρισης και αδικίας που ωθεί στο περιθώριο τα άτομα με σύνδρομο Down και άλλες βαριές αναπηρίες και τις οικογένειές τους.*

*Διεκδικούμε ένα ολοκληρωμένο φάσμα προσεγγίσεων για τα άτομα με σύνδρομο Down, με ‘ορίζοντα’ την ολόπλευρη υποστήριξή τους στη διαδρομή προς την κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη: με πρώιμη παρέμβαση, επαρκείς και κατάλληλες υπηρεσίες υγείας για τις ανάγκες τους, εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση προσανατολισμένη στις συνθήκες της αγοράς εργασίας, πρόσβαση στην απασχόληση, κοινωνική φροντίδα με επαρκείς υπηρεσίες, δομές υποστηριζόμενης και ανεξάρτητης διαβίωσης και με προσωπική βοήθεια στην κοινότητα.*

*Στηρίζουμε, παρεμβαίνουμε, παρακολουθούμε όποια πρωτοβουλία της πολιτείας κινείται προς την ενδυνάμωση της άσκησης των δικαιωμάτων των ατόμων με σύνδρομο Down και κάθε μορφής αναπηρία (Εθνικό σχέδιο δράσης για τα δικαιώματα των ΑμεΑ, Εθνική στρατηγική για την αποϊδρυματοποίηση, θεσμοί για την προσωπική βοήθεια, την αναδοχή και την υιοθεσία κ.α.) και κάθε πρόγραμμα ανασυγκρότησης, σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, για την επόμενη ημέρα της εκάστοτε κρίσης.*

*Δεν παραβλέπουμε πως οι παγκόσμιες ημέρες ευαισθητοποίησης απέναντι στις καταστάσεις που βιώνουν πληθυσμοί αυξημένης ευαλωτότητας, δεν είναι ημέρες ‘γιορτών’, ‘παθητικής ανάμνησης’, ‘αβλαβούς ρουτίνας’, ‘καθησυχαστικών σχημάτων’, ‘αόριστης συμπάθειας’ και ‘αδρανούς δυσαρέσκειας’.*

*Είναι ημέρες περισυλλογής, εγρήγορσης, ‘επιλογής πλευράς’, δέσμευσης στη συνέχιση αγώνα …μέχρι τη θέαση ενός κόσμου που θα χωρά με σεβασμό και ισότητα*

***τη μοναδικότητα του/της καθενός/μιάς και θα εμπνέει την πορεία του συνόλου***

***προς ένα φωτεινότερο μέλλον για όλους/ες…***

*Η σημερινή 21η Μαρτίου, για τα Άτομα με σύνδρομο Down, είναι μια ακόμη τέτοια ημέρα….*.».

**Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Πρόεδρο της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ι. Βαρδακαστάνη στο κινητό τηλέφωνο 6937157193.**

Τώρα μπορείτε να ενημερωθείτε για όλες τις εξελίξεις στο χώρο της Αναπηρίας στην ιστοσελίδα της Ε.Σ.Α.μεΑ.: [www.esaea.gr](http://www.esaea.gr/) ή [www.esamea.gr](http://www.esamea.gr/).

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |