Ένωση Προστασίας της Ισότητας και των Δικαιωμάτων Α.μεΑ. «ΥΠΕΡΙΩΝ»

Διεύθυνση: Λογγός Ληξουρίου, Πόλη: Ληξούρι, Νομός: Κεφαλονιά, Τ.Κ.: 28200
Τηλέφωνο Επικοινωνίας - Φαξ: 26710-92492
e-mail: enosiyperion@gmail.com, site: http://enosi-amea-yperion.gr

Ληξούρι, 22 Μαρτίου 2021
Αρ. πρωτ.:88

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Χθες 21 Μαρτίου 2021 ήταν η «**Παγκόσμια Ημέρα για τα Άτομα με Σύνδρομο Down»** και σας παραθέτουμε την ανοικτή Επιστολή της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ.), μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.).

Με εκτίμηση,
Για το ΔΣ.,
Η Πρόεδρος,

Σοφία Μαροπούλου – Ζαφειράτου

Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.μεΑ.

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΩΜΑΤΕΙΩΝ ΓΟΝΕΩΝ & ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

ΜΕΛΟΣ ΕΘΝΙΚΗΣ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ - Ε.Σ.Α.μεΑ.

Ε06.08/3η/27-01-12

Αρ. Πρωτ.: 88
Αθήνα, 21/03/2021

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

«21 Μαρτίου 2021: Παγκόσμια Ημέρα για τα Άτομα με Σύνδρομο Down»

Έχουν περάσει δεκαπέντε χρόνια από όταν, το 2006, με πρωτοβουλία του ιατρού - καθηγητή Γενετικής στο Πανεπιστήμιο της Γενεύης, Στυλιανού Αντωναράκη, η 21η Μαρτίου καθιερώθηκε ως Παγκόσμια Ημέρα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της διεθνούς κοινότητας για τα Άτομα με σύνδρομο Down.

Έχει περάσει ένας χρόνος από όταν η Ημέρα αυτή τοποθετείται στο τέλμα της επίμονης υγειονομικής κρίσης της λοίμωξης Covid-19 και ενός ακόμη ‘εγκλεισμού’ που ούτε η συνέχιση, ούτε η άρση του επιτρέπει ασφαλείς εκτιμήσεις για το αν θα τελεσφορήσει.

ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΥ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ 236, ΑΘΗΝΑ-ΗΛΙΟΥΠΟΛΗ, Τ.Κ. 163 41
ΤΗΛ. 210-5236501, 210-5230423, ΦΑΞ: 210-5203951 **http://www.posgamea.gr, Email: posgamea@otenet.gr**

Στους μήνες που μεσολάβησαν έως τα αλγεινά πρώτα 'γενέθλια' της 21ης Μαρτίου εντός της πανδημίας, η αυτονόητη υπεροχή του συλλογικού δικαιώματος στην υγεία, με την 'ευπάθεια' συγκεκριμένων πληθυσμών να κατακλύζει τον δημόσιο διάλογο, έστρεψε, αναμενόμενα, το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας και στην προστασία των ατόμων με σύνδρομο Down, 'σπρώχνοντας', συνάμα, τη διακυβέρνηση πολλών χωρών ανά τον κόσμο, σε αποφάσεις για τη θωράκισή τους από τις επιπτώσεις του ιού SARS-CoV-2[1].

Τι συμβαίνει, όμως, όχι με τις κατ' εξαίρεση, λόγω της πανδημίας, αλλά με τις κατ' εξακολούθηση συνθήκες που βιώνουν τα άτομα με σύνδρομο Down; Όταν οι αναμενόμενα ομόψυχες δηλώσεις αλληλεγγύης, που περιβάλλουν αυτή τη μέρα τα παιδιά και ενήλικες με το σύνδρομο, διολισθαίνουν σε ομόθυμη αθέτησή τους τις υπόλοιπες ημέρες του χρόνου;

Όταν σε μια ζωή που εξελίσσεται ως 'κανονικότητα', η 'ευπάθεια' και η 'ευαλωτότητα' των ατόμων με σύνδρομο Down, εμμένουν να αποδίδονται στις υποθέσεις του ατομικού 'ελλείματος', παραγκωνίζοντας τον τρόπο με τον οποίο 'συνωμοτούν' κοινωνικοί, οικονομικοί και άλλοι παράγοντες για την παραγωγή και διατήρησή τους, για τον περιορισμό της πρόσβασης και απόλαυσης εκ μέρους τους ενός ευρέος φάσματος κατοχυρωμένων δικαιωμάτων;

Όταν, παρά το γράμμα και το πνεύμα πληθώρας διατάξεων της εθνικής νομοθεσίας, του Συντάγματος, της Διεθνούς Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (Ν.4074/2012), παραμένουν επώδυνα ορατές οι παραβιάσεις στο δικαιωματικό κεκτημένο των ατόμων αυτών; Όταν η μετουσίωση σε πράξη δεσμευτικών, και όχι απλώς θρυλούμενων, υποχρεώσεων της πολιτείας για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους κάθε άλλο παρά ταχεία ή αυτονόητη είναι;

Όταν στους κόλπους μιας κοινωνίας που επιμένει να στηλιτεύει τη 'διαφορετικότητα', παραμένουν ασφυκτικά στενά τα περιθώρια για να περάσουν στη λήθη οι εμπειρίες στιγματισμού, περιθωριοποίησης και κοινωνικού αποκλεισμού για τα άτομα με σύνδρομο Down; Όταν η καλλιέργεια συλλογικής συνείδησης για την αναγνώριση και αποδοχή της κοινωνικής και ανθρώπινης πολυμορφίας, για την κατάλυση στερεοτύπων, για την ανατροπή προκαταλήψεων, διαγράφει αμελητέα τροχιά και αργόσυρτη πορεία;

Μέχρι να επουλωθούν οι χαίνουσες αυτές 'πληγές', η ΠΟΣΓΚΑμεΑ, μαζί με τις χιλιάδες οικογένειες των ατόμων με σύνδρομο Down, μαζί με ολόκληρη την αναπηρική οικογένεια:

Συνεχίζουμε να διεκδικούμε, για τα παιδιά μας, με σύνδρομο Down
και τα άτομα με κάθε μορφής αναπηρία,
ΖΩΗ ΜΕ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ - ΟΧΙ ΑΠΛΩΣ ΕΠΙΒΙΩΣΗ!

Συνεχίζουμε να αγωνιζόμαστε για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων και ίσων ευκαιριών στην αξιοπρεπή διαβίωση, την εκπαίδευση, την υγεία, τη συμμετοχή, την κοινωνική ένταξη, την προστασία από ιδρυματισμό, την άρση κάθε διάκρισης και αδικίας που ωθεί προς το περιθώριο τα άτομα με σύνδρομο Down και άλλες βαριές αναπηρίες και τις οικογένειές τους…

---

[1] Σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, τα πορίσματα (προ)δημοσιευμένων μελετών*, που ταχέως εκπονήθηκαν στην εποχή της πανδημίας, υπογράμμισαν τους αυξημένους κινδύνους που διατρέχουν τα άτομα με σύνδρομο Down από πιθανή νόηση της λοίμωξης Covid-19, πρωτίστως σε ηλικίες άνω των 40 ετών, για λόγους οφειλόμενους σε ιδιαίτερη ευπάθεια σε λοιμώξεις του αναπνευστικού, σε γενετικούς παράγοντες, στη συμπεριφορά του ανοσοποιητικού συστήματος κ.α (*λ.χ. "An international survey on the impact of COVID-19 in individuals with Down syndrome", https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.11.03.20225359v1.full.pdf+html, "COVID-19 Mortality Risk in Down Syndrome: Results From a Cohort Study Of 8 Million Adults", Annals of Internal Medicine, https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M20-4986, "Network analysis of Down syndrome and SARS-CoV-2 identifies risk and protective factors for COVID-19", https://www.researchsquare.com/article/rs-34625/v1). Ανταποκρινόμενες στις συνεπαγόμενες αναγκαιότητες για τα άτομα αυτά, πολλές χώρες ανά τον κόσμο, ενέταξαν τα άτομα με σύνδρομο Down στις ομάδες προτεραιότητας για τον εμβολιασμό και σε άλλα μέτρα για την προστασία τους.

Στην Ελλάδα, σήμερα, τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν ενταχθεί στις πληθυσμιακές ομάδες των ατόμων «με υποκείμενα νοσήματα υψηλού κινδύνου (ανεξαρτήτως ηλικίας)» που χρήζουν εμβολιασμού κατά προτεραιότητα (σχετ.: https://emvolio.gov.gr/proteraiopoiisi-emvoliasmoy-kata-tis-covid-19) στην τρέχουσα περίοδο. Παράλληλα, πλήθος ατόμων με 'τρισωμία 21' έχουν ήδη συμμετάσχει στην ενέργεια του εμβολιασμού, εντασσόμενα στους ωφελούμενους πληθυσμούς των δομών που παρέχουν υπηρεσίες ανοικτής φροντίδας σε άτομα με αναπηρία (ΚΔΑΠμεΑ, Κ.Δ.-Η.Φ. ΑμεΑ).

Συνεχίζουμε, με εστία θάρρους και επιμονής το γεγονός πως δεν είμαστε μόνοι/ες, να αντιστεκόμαστε στην αυταπάτη 'ακινησίας' της πανδημίας και να διασχίζουμε αποφασιστικά τις συμπληγάδες κρίσεων και κανονικότητας, μέχρι τη θέαση του μέλλοντος που οραματιζόμαστε για τα παιδιά και τις οικογένειές μας...

……

Έχουν περάσει εκατόν πενήντα πέντε χρόνια από όταν, το 1866, ο Βρετανός ιατρός John Langdon Down παρατήρησε και περιέγραψε για πρώτη φορά το σύνδρομο Down, με τη σημερινή πραγματικότητα να παραμένει ακόμη σκληρή για τα άτομα με 'τρισωμία 21', για τα άτομα με αναπηρία, για τα άτομα των οποίων τα 'προεξέχοντα' χαρακτηριστικά δεν ανταποκρίνονται 'στις προσδοκίες ρόλων' που υπαγορεύουν τα κυρίαρχα κοινωνικά πρότυπα.

Όμως πλέον, σήμερα, κάθε ημέρα του χρόνου, δεκάδες άτομα με σύνδρομο Down κερδίζουν σταδιακά την αυτονομία τους, απολαμβάνουν καλύτερη ποιότητα ζωής, διαβιούν με αξιοπρέπεια στην κοινότητα. Κερδίζουν τα δικαιώματά τους, ακόμη και αν τα πράγματα προχωρούν αργά και με μικρά βήματα, ακόμη και αν χρειάζονται διαρκείς αγώνες και διεκδικήσεις των αυτονόητων.

Για την ΠΟΣΓΚΑμεΑ και το βασικό της κύτταρο, εμάς, τους 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, η 21η Μαρτίου 2021, είναι, απλώς, μια ακόμη τέτοια ημέρα:

...ημέρα που μας υπενθυμίζει ότι στο πέρασμα του χρόνου
ο καθημερινός μας αγώνας δεν συνιστά φθορά …
...αλλά 'κίνηση' προς ένα φωτεινότερο μέλλον, προέκταση και ευημερία
για τα παιδιά και ενήλικες με σύνδρομο Down
και τα άτομα με κάθε μορφής αναπηρία….

Αυτή είναι ισχυρότερη πραγματικότητα από την πνιγηρή 'ακινησία' της πανδημίας…