



E06.08/3<sup>η</sup>/27-01-12

Αρ. Πρωτ.: 134  
Αθήνα, 02/04/2024

**ΠΡΟΣ:** Πρωθυπουργό της χώρας, κ.Κυριάκο Μητσοτάκη

**Κοιν:** (σχετ.: πίνακας αποδεκτών)

**Ανοιχτή Επιστολή της ΠΟΣΓΚΑμεΑ  
με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό**

**ΘΕΜΑ:** «Διαχρονικά επίκαιρη η απολύτως αναγκαία επίδειξη έμπρακτης θεσμικής βούλησης για την αντιμετώπιση των ‘πάγιων αναγκών – πάγιων ελλείψεων – πάγιων αδυναμιών – πάγιων διακρίσεων’ που αποστερούν τα άτομα στο φάσμα της διαταραχής αυτισμού από το δικαίωμά τους να διάγουν τον βίο τους με ΙΣΟΤΙΜΙΑ και ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ, σε ΧΡΟΝΟ ΕΝΕΣΤΩΤΑ»

*Αξιότιμε κύριε Πρωθυπουργέ,*

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (ΠΟΣΓΚΑμεΑ), ιδρυτικό και ενεργό μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), αποτελεί το δευτεροβάθμιο όργανο του αναπηρικού κινήματος, που εκπροσωπεί τα άτομα με νοητική αναπηρία, αυτισμό, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, τα ανήλικα άτομα με κάθε μορφής αναπηρία και τις οικογένειές τους, μέσω των Σωματείων Γονέων και Κηδεμόνων τους στην ελληνική επικράτεια, και έχει ως αποστολή της την προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων τους.

Με τις ιδιότητές αυτές και με αφορμή την 2<sup>η</sup> Απριλίου 2024, Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό, μια ημέρα που, σε αυστηρό ενεστώτα χρόνο, αναμένεται να ‘πυκνώσουν’ οι δηλώσεις αγαστής θεσμικής βούλησης, διάχυτης ευμένειας και αλληλεγγύης για τα άτομα στο φάσμα της διαταραχής, όπως και να αναληφθούν, και στη χώρα μας, εκατοντάδες πρωτοβουλίες, δράσεις, και εκστρατείες ευαισθητοποίησης, με επικρατέστερη εκείνη της «μπλε φωταγώγησης», η ΠΟΣΓΚΑμεΑ είναι, **δυστυχώς, αναγκασμένη να «σκιαγραφίσει τη λιγότερο φωτογενή» πραγματικότητα που επικρατεί για τον πληθυσμό των ατόμων με αυτισμό, στην Ελλάδα του σήμερα** και της ‘αποσπασματικής’ συμπερίληψης των ‘διαφορών’ τους στις εκφάνσεις του συνολικού τους βίου.

Είναι αναγκασμένη να απευθυνθεί σε εσάς, τον Πρωθυπουργό της χώρας, τον Πρωθυπουργό ΟΛΩΝ των Ελληνίδων και των Ελλήνων, ανεξάρτητα από θρησκεία, φύλο, χρώμα, ηλικία, σωματική ή πνευματική κατάσταση, μορφωτικό ή οικονομικό ή κοινωνικό επίπεδο και να **απευθύνει ύστατη έκκληση για το αυτονόητο: Η Πολιτεία να ενσκήψει με αφοσίωση και ουσιαστικό ενδιαφέρον στα μείζονα προβλήματα και παραβιάσεις δικαιωμάτων, που παραμένουν αμείλικτα παρόντα/ούσες για τα άτομα στο φάσμα της διαταραχής αυτισμού, ώστε να αποκατασταθούν, επιτέλους, οι άλλοτε λαβυρινθώδεις διαδρομές και οι άλλοτε αφύλακτες διαβάσεις της οφειλόμενης πολιτειακής μέριμνας που ευνοούν και συντηρούν τη διατήρησή τους στο προσκήνιο.**

*Κύριε Πρωθυπουργέ,*

Εκατοντάδες παιδιά και ενήλικες με αυτισμό, χρόνια τώρα, περιέρχονται ή/και κινδυνεύουν να περιέλθουν σε τραγική κατάσταση, λόγω της αδυναμίας του δημόσιου συστήματος υγείας να διαχειριστεί με επάρκεια τη σωματική και ψυχοσυναισθηματική τους φροντίδα, όταν χρειάζονται

**περίθαψη, ελλείπει υποδομών, θεσμικά διασφαλισμένων διαδικασιών, πρακτικών, οδηγιών και εξειδικευμένου προσωπικού για αυτόν τον σκοπό.**

- Πάγια ζητάμε από την Πολιτεία την **ενδυνάμωση της νοσοκομειακής φροντίδας** για τα άτομα με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, με μέτρα που εγγυώνται την επαρκή, ασφαλή και κατάλληλη αντιμετώπισή τους όταν χρειάζονται νοσηλευτική φροντίδα και αποκατάσταση.
- Διαχρονικά αναμένουμε, εκείνο που επιτακτικά υπογραμμίζουμε, τη δημιουργία **1-2 κλινών σε κάθε κλινική δημόσιου νοσοκομείου, αλλά και 1 τουλάχιστον κλίνης σε κάθε Μ.Ε.Θ. ή Μ.Α.Φ., για την εξειδικευμένη εξυπηρέτηση των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες** και για την άρση των συνθηκών που περιορίζουν την πρόσβαση των ατόμων αυτών σε κατάλληλες για τις ανάγκες τους υπηρεσίες δημόσιας υγείας και αποκατάστασης.

Περαιτέρω, εκατοντάδες παιδιά και ενήλικες με αυτισμό προσφεύγουν για **ειδικές θεραπείες<sup>1</sup>** σε ιδιώτες παρόχους υπηρεσιών υγείας, **χωρίς την προηγούμενη θέσπιση κατάλληλων προδιαγραφών για τις σύνθετες ανάγκες τους και χωρίς τη διασφάλιση ουσιαστικών προϋποθέσεων για την καταλληλότητα και επάρκεια των θεραπειών.**

Ταυτόχρονα, **αδυνατούν να ωφεληθούν** της ειδικής υποστήριξης που προβλέπεται για τις ανάγκες τους από τις ειδικές θεραπείες αυτές, σύστοιχα με τους/τις συνομήλικούς τους, οι περιπτώσεις ατόμων που **διαγιγνώσκονται στο φάσμα του αυτισμού μετά το 18ο έτος ηλικίας τους**, λόγω βελτίωσης της διαγνωστικής ακρίβειας (διαγνωστικά κριτήρια και εργαλεία αξιολόγησης), με τη διαταραχή να διαλανθάνει της διάγνωσης προ της ενηλικίωσης.

- Πάγια ζητάμε και αναμένουμε την **περιφρούρηση** και διαφύλαξη, με όλα τα κατάλληλα νομοθετικά και διοικητικά μέτρα, αλλά και με τις **απαραίτητες προδιαγραφές, του δικαιώματος και της ασφαλούς πρόσβασης** των παιδιών και ενηλίκων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες στην ειδική υποστήριξη που προβλέπεται μέσω των **ειδικών θεραπειών.**
- Διαχρονικά υπογραμμίζουμε πως η **αναγκαιότητα** για την πρόσβαση ή/και συνέχιση της **αποκαταστασιακής παρέμβασης μέσω των ειδικών θεραπειών και μετά την ενηλικίωση των ατόμων με αυτισμό** και άλλες βαριές αναπηρίες, είναι **δεδομένη**, συνεπώς ασύμπτωτη τόσο με κριτήρια ηλικιακών διαχωρισμών, όσο και με το «εάν» και «πού» λαμβάνονται όμοιας φύσεως υπηρεσίες πριν την ενηλικιότητα.

Επιπροσθέτως, εκατοντάδες άτομα με αυτισμό, που έχουν **ανάγκη επείγουσας οδοντιατρικής φροντίδας με χορήγηση αναισθησίας ή μέθης, καλούνται σε πολύμηνη αναμονή εξυπηρέτησής τους στις ανεπαρκείς δημόσιες οδοντιατρικές μονάδες φροντίδας και περίθαλψης, εξαναγκάζοντας τις οικογένειές τους να προσφεύγουν στις διόλου ευκαταφρόνητου κόστους υπηρεσίες του ιδιωτικού τομέα.**

- Πάγια ζητάμε και αναμένουμε την **ανάπτυξη και εφαρμογή σχεδίου για τη λειτουργία σε όλα τα δημόσια Γενικά Νοσοκομεία της χώρας Οδοντιατρικών Μονάδων, στελεχωμένων με εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό στην οδοντιατρική περίθαψη των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες**, υπό γενική ή περιοχική αναισθησία ή μέθη, ούτως ώστε τα άτομα αυτά να λαμβάνουν εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα πλησίον του τόπου διαμονής τους.

Καταληκτικά, στον **πολύπαθο τομέα της υγείας, πάγια, διεκδικούμε και αναμένουμε το αυτονόητο, αυτό που επιτάσσει και το άρθρο 25 της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες (ν. 4074/2012), την παροχή προς τα άτομα αυτά προσιτής υγειονομικής περίθαλψης και υπηρεσιών υγείας που είναι αναγκαίες με γνώμονα την αναπηρία τους, και σχεδιασμένες με σκοπό να ελαχιστοποιούν τις συνέπειές της και να αποτρέπουν περαιτέρω αναπηρίες.**

Στον **νευραλγικό, συγχρόνως, τομέα της εκπαίδευσης**, που ασκεί καθοριστικό αντίκτυπο στην αυτονομία, την ανεξαρτησία και τη δυνατότητα των ατόμων με αυτισμό, και όχι μόνο, να ζήσουν μια ζωή με αξιοπρέπεια και αυτοκαθορισμό, κάθε σχολική χρονιά, κατά κοινή ομολογία, **διόλου ευκαταφρόνητο πλήθος μαθητών/τριών με αυτισμό στερούνται του δικαιώματός τους σε ένα**

<sup>1</sup> Κατ' άρθρο 45 «Ειδικές Θεραπείες» του Ε.Κ.Π.Υ

**σύστημα συνεκπαίδευσης και πρόσβασης στην εκπαίδευση σε ίση βάση με τους/τις συνομηλίκους τους**, όπως το άρθρο 24 της Σύμβασης (ν.4074/2012) ορίζει, από τις σταθερά **αξιοσημείωτες ελλείψεις** σε πόρους, οικονομικούς και έμψυχους (εκπαιδευτικοί Ε.Α.Ε., Παράλληλης Στήριξης, Τμημάτων Ένταξης, σχολικοί νοσηλευτές), πηγές που είναι σαφώς συνειδητό ότι δεν επουλώνονται με τα όποια ημίμετρα χρονικών κ.α. συντμήσεων προωθούνται για την σχολική ένταξη των μαθητών/τριών αυτών.

Πάγια ζητάμε και αναμένουμε:

- την υιοθέτηση συγκεκριμένου και σαφούς σχεδίου **σταδιακής αύξησης των πόρων** (οικονομικών και σε εξειδικευμένο προσωπικό) για την υποστήριξη της ενταξιακής/συμπεριληπτικής εκπαίδευσης και την κάλυψη των εκ των προτέρων γνωστών αναγκών των μαθητών/τριών με αυτισμό και κάθε μορφής αναπηρία, που φοιτούν στα γενικά και στα ειδικά εκπαιδευτικά πλαίσια, όπως και για την **σταδιακή και ομαλή μετάβαση από τη διαχωρισμένη/ειδική στην συμπεριληπτική εκπαίδευση**,
- την ουσιαστική **αξιολόγηση και αναμόρφωση των θεσμών των Τμημάτων Ένταξης (Τ.Ε.) και της Παράλληλης Στήριξης (Π.Σ.)**, περιλαμβανομένου του επαναπροσανατολισμού της τελευταίας στον ουσιαστικό ρόλο που καλείται να διαδραματίσει, ως ενισχυτικός και ενταξιακός θεσμός της μαθησιακής διαδικασίας, που συμβάλλει στην ολόπλευρη ενσωμάτωση και προσαρμογή των μαθητών/τριών με αυτισμό και άλλες αναπηρίες στη σχολική πραγματικότητα, και στην προστασία τους από τον αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση,
- την εφαρμογή ενός **ολοκληρωμένου σχεδίου για την απαραιτή και καθολική ένταξη** των μαθητών/τριών με αυτισμό και κάθε μορφής αναπηρία στο εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας, α' β' γ' βήματα εκπαίδευση, σε κάθε τομή και πεδίο (οργάνωση, πόροι, ανθρώπινο δυναμικό, μεταφορές, προγράμματα και μέθοδοι διδασκαλίας, εκπαιδευτικό και εποπτικό υλικό, εκπαιδευτικές μεταβάσεις, διασύνδεση ειδικοτήτων με τις σύγχρονες ανάγκες της αγοράς εργασίας κ.λπ) και με εστίαση στους/στις μαθητές/τριες και τις προσωποποιημένες ανάγκες τους, από την οποία θα πρέπει να εμφορείται ολόκληρο το εκπαιδευτικό σύστημα.

Περαιτέρω, οι ισχύουσες αποφάσεις διαπίστωσης σοβαρών παθήσεων υποψηφίων για **εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση**, **εξάκολουθούν άδικα να αποκλείουν από το πεδίο εφαρμογής τους τη συντριπτική πλειοψηφία των ατόμων στη ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας.**

- Ζητάμε και αναμένουμε την ικανοποίηση του πάγιου και πολυετούς αιτήματός μας για τη συμπερίληψη στη **δυνατότητα εισαγωγής, των ατόμων στη ΔΑΦ υψηλής λειτουργικότητας, αδιακρίτως, χωρίς εξετάσεις στην τριτοβάθμια εκπαίδευση**, καθ' υπέρβαση του αριθμού των εισακτέων, εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν ως απόρροια της διαταραχής, και που υποστηρίζονται από μεγάλο αριθμό ερευνητών (ε.π. μακροχρόνιο εγγενές άγχος που συνοδεύει τη διαταραχή και επηρεάζει τις εκτελεστικές λειτουργίες και τη λειτουργία της κεντρικής συνοχής που χρησιμοποιούνται κατά τις εκ των πραγμάτων αγχογόνες εξεταστικές διαδικασίες).

Προσέτι, **‘ουτοπικός οραματισμός’ παραμένει η προοπτική της εργασιακής ένταξης σημαντικής μερίδας ατόμων με αυτισμό** (στη βάση των επιταγών του άρθρου 27 της Σύμβασης του Ο.Η.Ε. για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, που αφορούν όλα τα άτομα με αναπηρία, ανεξαρτήτως κατηγορίας και βαρύτητας, όλα τα είδη και μορφές απασχόλησης, όλα τα είδη επαγγελματικού προσανατολισμού, επαγγελματικής κατάρτισης και όλες τις υπηρεσίες απασχόλησης), **απαξιώνοντας όχι μόνο την προσπάθεια που καταβλήθηκε από την πλευρά τους στην μετ' εμποδίων εκπαιδευτική τους διαδρομή, αλλά και την βαρύτητα της αξιολόγησης του αντίκτυπου των θεσμοθετημένων μέτρων για την υποστήριξή τους σε αυτή την πορεία.**

Διαχρονικά ζητάμε και αναμένουμε:

- τη διαβάθμιση - ένταξη των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. στο εθνικό σύστημα επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης, προκειμένου να αντιμετωπιστεί το πρόβλημα της αδυναμίας των αποφοίτων τους, με αυτισμό και άλλες αναπηρίες, να πιστοποιήσουν τα προσόντα τους, που αναχαιτίζει την όποια πιθανότητα απορρόφησης στην αγορά εργασίας, καθώς και την εκπόνηση πλάνου για την αναβάθμιση των προγραμμάτων των Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. και Ε.Ν.Ε..Ε.ΓΥ.-Λ., τη διασύνδεση των ειδικοτήτων τους με τις πραγματικές ανάγκες της αγοράς εργασίας, σε κάθε Περιφέρεια της χώρας,

καθώς και την ενίσχυση της στελέχωσής τους με εξειδικευμένο εκπαιδευτικό προσωπικό για τον σκοπό αυτό

- μέτρα για την ενίσχυση της **εργασιακής ένταξης και της απορρόφησης από την αγορά εργασίας** των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες που αναζητούν εργασία, καθώς και για την **άρση κάθε διακριτικής μεταχείρισης** που συντελεί στον αποκλεισμό τους από τις ευκαιρίες απασχόλησης ή/και κατάρτισης – μαθητείας (λ.χ. απάλειψη χαρακτηρισμού «ανίκανος προς κάθε βιοποριστική εργασία» στα πιστοποιητικά αναπηρίας).

Επιπλέον, εκατοντάδες άτομα με αυτισμό και οι οικογένειές τους βρίσκονται σήμερα σε **στάση αναμονής** και κατανάλωσης ελπίδων για μια **δέσμη υποστηρικτικών πολιτικών** στη διαδρομή προς την **κοινωνική συμπερίληψη και την επαγγελματική τους ένταξη**, που παραμένουν αγκυλωμένες στο επίπεδο **διακηρυγμένων προθέσεων, πρωτογενούς νομοθετικού πλαισίου, ή της ‘πilotικής’ και όχι γενικευμένης εφαρμογής τους.**

Ζητάμε και αναμένουμε:

- **την ταχεία εξειδίκευση της εφαρμογής των πιλοτικών προγραμμάτων που έχουν ήδη θεσμοθετηθεί, όπως και τη μετάβαση, χωρίς χρονοτριβή, στην υλοποίηση στο σύνολο της χώρας των προγραμμάτων που πιλοτικά βρίσκονται σε εξέλιξη** για την υποστήριξη της διαβίωσης και την προώθηση της κοινωνικής και επαγγελματικής ένταξης των ατόμων με αυτισμό και άλλες αναπηρίες (λ.χ. **πιλοτικό πρόγραμμα για την υποστηριζόμενη απασχόληση ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, προσωπικού βοηθού για άτομα με αναπηρία, παρέμβασης στην πρώιμη παιδική ηλικία**), χωρίς αστερίσκους, χωρίς περαιτέρω προσκόμματα, χωρίς κριτήρια επιμέρους αποκλεισμών (ε.π. πιστοποιητικά που χορηγούνται αποκλειστικά από επιτροπές των ΚΕ.Π.Α. για τους/τις δικαιούχους).

Πολύ δε περισσότερο, εκατοντάδες άτομα με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες παραμένουν **διαχωρισμένα από την κοινωνία, έγκλειστα σε ιδρύματα, σε επισφαλείς συνθήκες**, με τις επώδυνα εμπεδωμένες μεγάλες ελλείψεις σε προσωπικό, με ανεπάρκειες στην υποστήριξη και τη φροντίδα τους, και εν τέλει με τραγικές συνέπειες για τη μία και μοναδική ζωή που έχουν να ζήσουν.

Πάγια, ζητάμε ενέργειες για την **υποστήριξη του επιπέδου διαβίωσης των ατόμων αυτών και την αποτροπή της περαιτέρω υποβάθμισής του πριν από την ολοκλήρωση της πολυπόθητης αποϊδρυματοποίησης**, που χρόνια ευαγγελίζεται και επιδιώκει η ελληνική πολιτεία, χωρίς ωστόσο εμφανή αποτελέσματα, και πάγια μέχρι τότε στεκόμαστε ενάντια:

- στην υποχρηματοδότηση των δομών κλειστής φροντίδας των ατόμων με αναπηρία, δημοσίου και ιδιωτικού δικαίου, που έχει οδυνηρό αντίκτυπο στην αξιοπρεπή και ασφαλή διαβίωση και στα δικαιώματα των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες που διαμένουν επί μακρόν σε αυτές,
- στην χρόνια υποστελέχωση των δημόσιων προνοιακών δομών και στην έλλειψη εξειδικευμένου προσωπικού για την υποστήριξη των εξυπηρετούμενων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, όπως και στην πάγια πρακτική αντιμετώπισης του μείζονος αυτού ζητήματος με ευκαιριακές και αμφίβολης επάρκειας λύσεις.

Στη **δίνη δε των διαδοχικών και πολυμέτωπων κρίσεων**, των παρατεταμένων υφεσιακών περιόδων, των εντεινόμενων πληθωριστικών πιέσεων της τελευταίας διετίας, εκατοντάδες άτομα με αυτισμό στη χώρα μας, σήμερα έχουν **περιέλθει σε σημαντική δυσκολία, ενίοτε και σε αδυναμία κάλυψης των αναγκών που πηγάζουν από την αναπηρία τους, καθώς και βασικών βιοτικών αναγκών**, με την κατάσταση να ωθείται προς το απροχώρητο.

Ζητάμε και αναμένουμε:

- την **επεξεργασία ειδικών ρυθμίσεων**, προκειμένου να υποστηρίζονται ουσιαστικά στις συνθήκες διαβίωσής τους τα άτομα με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, που εκ των πραγμάτων αντιμετωπίζουν υψηλότερο κίνδυνο φτώχειας και κοινωνικού αποκλεισμού λόγω της αναπηρίας, και να προστατεύονται από τις συνέπειες των αλληπάλληλων και πολυμέτωπων κρίσεων που πλήττουν δυσανάλογα τους πληθυσμούς αυξημένης ευαλωτότητας,

- την πλήρη αποσύνδεση των προνοιακών επιδομάτων από τις συντάξεις και την κατάργηση των διατάξεων που συνεχίζουν να επιφέρουν απάνθρωπα τη διακοπή του προνοιακού **επιδόματος των ατόμων με βαριά αναπηρία όταν τους χορηγείται σύνταξη των θανόντων γονέων τους που υπερβαίνει το ύψος του επιδόματος**, όπως και την απομάκρυνση από κάθε «οικονομίστικη λογική» που συσχετίζει παροχές διαφορετικής φύσεως με τα επιδόματα που έχουν ως σκοπό την αντιστάθμιση των συνεπειών που πηγάζουν από την αναπηρία.

Περαιτέρω, εκατοντάδες άτομα με αυτισμό, παρά τις θετικές διαβεβαιώσεις για την επίλυση του ζητήματος, εξακολουθούν σήμερα να **αντιμετωπίζονται δυσμενέστερα έναντι περιπτώσεων με συγκρίσιμες ανάγκες και χαρακτηριστικά, όταν στερούνται της πρόσβασης σε διευκολύνσεις κινητικότητας**, εξαιτίας παρωχημένων νομοθετικών ρυθμίσεων που προαπαιτούν συνυπάρχουσες αναπηρίες για τον σκοπό αυτό.

- Ζητάμε και αναμένουμε την άμεση **κατάργηση των περιορισμών συννοσηρότητας σε άτομα με αυτισμό** που έχουν αδόκιμα εισαχθεί με το άρθρο 16 του ν.1798/1988 (εφόσον αυτός συνοδεύεται από επιληπτικές κρίσεις ή νοητική αναπηρία ή οργανικό ψυχοσύνδρομο), ως προϋπόθεσης για την πρόσβαση των δικαιούχων στην **απαλλαγή από το τέλος ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας**.

Επιπρόσθετα, εκατοντάδες άτομα με **αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας αποκλείονται από τους/τις δικαιούχους του απολύτως απαραίτητου επιδόματος** για την κάλυψη των αναγκών τους, την εξέλιξη των δυνατοτήτων τους, την πρόληψη νέων δυσκολιών, την κοινωνική συμπερίληψη, την αυτόνομη διαβίωσή τους, εξαιτίας ανελαστικής απόδοσης ποσοτών αναπηρίας, χαμηλότερης στάθμης σε σχέση με το παρελθόν, και στεγανών εκτιμήσεων για μια αναπηρία πολυδιάστατης φύσεως.

- Πάγια ζητάμε και αναμένουμε την επανεξέταση και δρομολόγηση των απολύτως αναγκαίων διορθώσεων στον Ε.Π.Π.Α., σε ό,τι αφορά την αξιολόγηση του ποσοστού αναπηρίας που αποδίδεται στα άτομα που κινούνται στο επίπεδο Υψηλής Λειτουργικότητας της Δ.Α.Φ. ή/και την καθιέρωση δίκαιων εξαιρέσεων ή/και εξειδικεύσεων που αφορούν στην αναγνώριση της χορήγησης των επιδομάτων που απαιτούνται για την κάλυψη των αναγκών τους από υποστηρικτικές υπηρεσίες που θα συμβάλλουν στην εξέλιξη των δυνατοτήτων τους, στην πρόληψη νέων δυσκολιών, στην ενίσχυση της συναισθηματικής και κοινωνικής τους ανθεκτικότητας, στην κοινωνική ένταξη και στην αυτόνομη διαβίωσή τους.

Κλείνοντας, αναντίλεκτα και διαχρονικά στη χώρα μας, εναποτίθεται στις οικογένειες των ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, η ευθύνη για την κατάλληλη φροντίδα της ζωής των μελών τους με τις αναπηρίες αυτές, από ένα κράτος πρόνοιας υποχρεωμένο να διασφαλίζει όλα τα δημόσια αγαθά, ανεξαιρέτως, σε όλους τους πολίτες του, συγχρόνως με τη στήριξη των οικογενειών, ώστε να καταστεί δυνατό να συμβάλλουν στην πλήρη απόλαυση των δικαιωμάτων των μελών τους με αναπηρία (προοίμιο Σύμβασης, ν.4074/2012).

Στήριξη που, πέραν όλων των ανωτέρω, εξακολουθητικά επισκιάζεται και από τη διαπίστωση πως **διάγουμε περίπου επτά χρόνια μεταβατικής περιόδου (!) για τη θεσμοθέτηση του περιβόητου πλέγματος των νέων ενιαίων κανόνων συνταξιοδότησης λόγω αναπηρίας**, κορυφώνοντας την αγωνία και την ανασφάλεια των δικαιούχων - μελών οικογενειών ατόμων με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, ως προς τη δυνατότητα άσκησης του κοινωνικού / συνταξιοδοτικού τους δικαιώματος.

- Χρόνια, πλέον, ζητάμε την άμεση θεσμοθέτηση του **πορίσματος της επιτροπής** που συστάθηκε και λειτούργησε στο πλαίσιο του άρθρου 11 του ν. 4387/2016, το οποίο μεν επικαιροποιήθηκε από το κυβερνητικό σχήμα της περασμένης τετραετίας, αλλά ουδέποτε θεσπίστηκε, τυγχάνοντας δε εκ νέου επεξεργασίας και επικαιροποίησης από την παρούσα ηγεσία του καθ' ύλην αρμόδιου Υπουργείου, καθώς επίσης και την **επαναφορά των προηγούμενων ευνοϊκών ρυθμίσεων για τη θεμελίωση δικαιώματος συνταξιοδότησης εργαζόμενων συζύγων, γονέων και κηδεμόνων ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, στον ιδιωτικό τομέα, οι οποίες καταργήθηκαν άδικα και απάνθρωπα με τους μνημονιακούς νόμους**, όπως και την αποκατάσταση σειράς άλλων διατάξεων που έχουν επιφέρει μειώσεις στις συντάξεις τους.

**Κύριε Πρωθυπουργέ,**

Δεν επικαλούμαστε ούτε την πραγματική σας ευαισθησία για τα άτομα με αναπηρία, την οποία σαφώς έχετε αποδείξει και την οποία γνωρίζουμε και αναγνωρίζουμε, ούτε τη συναίσθηση και την εμπειρία σας σε σχέση με τα διαχρονικά προβλήματα που θέτουμε στην προσοχή σας, ούτε την ιερή ιδιότητα του γονέα.

Απευθυνόμαστε σε εσάς, τον Πρωθυπουργό της χώρας, έχοντας οδυνηρά εμποδωμένο το γεγονός πως όποιες **αναγκαιότητες** για τα άτομα με αυτισμό υπήρχαν **πριν από τον ‘ενεστώτα’** της Παγκόσμιας Ημέρας Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για το ευάλωτο αυτό πληθυσμό, **έχουν υπόσταση και στη διάρκειά της, θα υφίστανται αναμφίβολα και από την αυριανή ημέρα.**

Απευθυνόμαστε σε εσάς, όταν **παρά τα ορόσημα** των δέκα και πλέον χρόνων από την κύρωση της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες (ν.4074/2012), και των τεσσάρων από τη δέσμευση της πολιτείας να εφαρμόσει για πρώτη φορά το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα δικαιώματά τους, το 2020, παραμένει αδιάσειστο το γεγονός πως **στην Ελλάδα του σήμερα, τα άτομα με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, ακολουθούν διαφορετικά σημεία εκκίνησης και χαμηλότερες ταχύτητες στη ζωή τους έναντι του λοιπού πληθυσμού.**

Απευθυνόμαστε σε εσάς, όταν η επισκόπηση των παραπάνω, χρόνιων στη συντριπτική τους πλειοψηφία, ζητημάτων για τα άτομα στο φάσμα της διαταραχής αυτισμού, μας οδηγεί στην εκτίμηση ότι **η διασφάλιση, έστω κάποιων δικαιωμάτων τους, δεν απαιτεί καν δημοσιονομικό βάρος, αλλά υψιπετή πολιτική βούληση.**

Απευθυνόμαστε σε εσάς **εν εξελίξει της επεξεργασίας της Εθνικής Στρατηγικής για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, την οποία καθ’ όλα ευπρόσδεκτα αναμένουμε για τα παιδιά μας, με αυτισμό και άλλες βαριές αναπηρίες, υπό την προϋπόθεση προσεκτικού σχεδιασμού** ώστε να μη θιγούν οι αντοχές της ελληνικής αναπηρικής οικογένειας, ούτε το παρόν των χιλιάδων ατόμων με αυτισμό και άλλες αναπηρίες στη χώρα μας, στα οποία δόθηκε μόνο μια ζωή για να ζήσουν και να ασκήσουν τα δικαιώματά τους. Σε αυτή τη ‘μοναδική ζωή’, τους **οφείλεται από τους θεσμούς και την πολιτεία μια ‘πανοπλία’ αντιμετώπισης των προκλήσεων του δικού τους παρόντος, και τα εφόδια να διάγουν τον βίο τους με ασφάλεια και αξιοπρέπεια στον δικό τους ενεστώτα.**

Απευθυνόμαστε σε εσάς, γιατί ανήμερα της Παγκόσμιας Ημέρας Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για τον Αυτισμό, όπως και κάθε ημέρα του χρόνου, **η επίδειξη έμπρακτης βούλησης από την πλευρά της ελληνικής πολιτείας για την αντιμετώπιση της σωρείας των ζητημάτων που διατηρούνται για δεκαετίες αμείλικτα παρόντα για τα άτομα στο φάσμα της διαταραχής του αυτισμού, συνιστά για εμάς, τους γονείς και κηδεμόνες των ατόμων με αυτισμό, νοητική αναπηρία, σύνδρομο Down, εγκεφαλική παράλυση, βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, το ασφαλέστερο και το πιο αξιόπιστο μήνυμα για το παρόν και το μέλλον των παιδιών μας και των οικογενειών μας.**

Προσδοκώντας ότι η αγωνία και οι επισημάνσεις μας, θα τύχουν της προσοχής σας και της αναγκαίας εκτίμησης.

Με εκτίμηση,  
Για την ΠΟΣΓΚΑμεΑ,

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΜΟΣΧΟΛΙΟΣ

ΦΩΤΕΙΝΗ ΖΑΦΕΙΡΟΠΟΥΛΟΥ



Πίνακας αποδεκτών:

- Μέλη Υπουργικού Συμβουλίου
- Αρχηγοί κομμάτων Ελληνικού Κοινοβουλίου
- Πρόεδρος και μέλη της Υποεπιτροπής της Βουλής για θέματα ατόμων με αναπηρία
- Γενικός Γραμματέας Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, κ. Πρ.Πύρρος
- Γενική Γραμματέας Δημογραφικής και Στεγαστικής Πολιτικής, κα Μ.Στέφου
- Γενικός Γραμματέας Πρωτοβάθμιας, Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης & Ειδικής Αγωγής, κ.Ι.Κατσαρός
- Γενικός Γραμματέας Επαγγελματικής Εκπαίδευσης, Κατάρτισης και Δια Βίου Μάθησης, κ.Γ.Βούτσιος
- Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας, κα Α.Β.Βιλδιρίδη
- Γενικός Γραμματέας Κοινωνικών Ασφαλίσεων, κ.Ν.Μηλαπίδης
- Διοικήτρια Ε.Ο.Π.Υ.Υ., κα Θ.Καρποδίνη
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ)
- Πρωτοβάθμια σωματεία – μέλη ΠΟΣΓΚΑμεΑ