

## Δελτίο τύπου - Απολογισμός της Ημερίδας

### «Από την Ανεξαρτησία στην Αλληλεξάρτηση: μια νέα οπτική»

Με μεγάλη επιτυχία πραγματοποιήθηκε το Σάββατο 6 Μαΐου 2023 από το Διεθνές Φεστιβάλ «Η Αντανάκλαση της Αναπηρίας στην Τέχνη – Reflection of Disability in Art (iRoDi) Festival» και το Εργαστήριο Εφαρμογών Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Συμπερίληψης ατόμων με δυσκολίες μάθησης και προσαρμογής (ΕκΚοιΣ) του Πανεπιστημίου Μακεδονίας η υβριδική ημερίδα με θέμα: «Από την Ανεξαρτησία στην Αλληλεξάρτηση: μια νέα οπτική». Συνδιοργανωτές της ημερίδας ήταν ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος, η Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων (Ε.Ε.Π.Α.Α.) Παράρτημα Θεσσαλονίκης και το Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Επιστήμες της αγωγής: Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση» του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Την ημερίδα παρακολούθησαν 200 άτομα δια ζώσης και εξ αποστάσεως ανάμεσά τους εκπρόσωποι φορέων της Θεσσαλονίκης: ΚΔΑΠ ΜΕΑ Νεάπολης-Συκεών, Κέντρο Ειδικής Αγωγής Θεσσαλονίκης, Σύλλογος ΣΥΖΩΗ κ.λπ..

Καθ' όλη τη διάρκεια της ημερίδας υπήρχε ταυτόχρονη διερμηνεία στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα (ΕΝΓ) από τον κύριο Θεόδωρο Μάρτζο και την κυρία Γλυκερία Γκάτζιου. Η πραγματοποίηση της ημερίδας ήταν αποτέλεσμα της εργασίας των μελών της συμπεριληπτικής εθελοντικής ομάδας του iRoDi Festival.

Οι εργασίες άρχισαν στις 9:30 το πρωί με την προσέλευση και τις εγγραφές των διά ζώσης συμμετεχόντων καθώς και τις ηλεκτρονικές εγγραφές των ατόμων που παρακολούθησαν εξ αποστάσεως. Στις 10:00 ξεκίνησαν οι χαιρετισμοί της ημερίδας με τον κύριο Νίκο Ζαΐμη, Πρόεδρο του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος και την κυρία Τριάδα Μαλκότση, μέλος του Δ.Σ. της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων - Παράρτημα Θεσσαλονίκης. Έπειτα, χαιρετισμό απηύθυνε ο κύριος Νικόλαος Φαχαντίδης, Αναπληρωτής Πρόεδρος του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Η ημερίδα συνεχίστηκε με τα εγκαίνια της έκθεσης φωτογραφίας «Ο κόσμος που ζω... ο κόσμος που είμαι», η οποία θα φιλοξενηθεί στους χώρους της Βιβλιοθήκης του Πανεπιστημίου Μακεδονίας έως τις 31 Αυγούστου. Στον διαγωνισμό φωτογραφίας συμμετείχαν 32 ενήλικες με

νοητική αναπηρία ή με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Τα βραβεία του διαγωνισμού ανακοίνωσε η κυρία Αλεξάνδρα Σαμαρέντζη, μέλος της οργανωτικής επιτροπής του iRoDi Festival. Ο κ Κασιμάτης διευθυντής του ΚΔΗΦ του Συλλόγου Συνδρόμου DOWN Ελλάδος και η κ Μαλκότση μέλος του ΔΣ της ΕΕΠΑΑ (Παράρτημα Θεσσαλονίκης) απένειμαν δύο βραβεία στους συμμετέχοντες που ήταν παρόν.

Πριν την έναρξη των συνεδριών προβλήθηκε η μικρού μήκους ταινία «Upside» από την Ιρλανδία σε σκηνοθεσία Jim McMorrow και παραγωγή Leo McGuigan. Πρόκειται για μια ταινία βασισμένη σε πραγματικά γεγονότα. Ο Stephen, ένας νέος άντρας με σύνδρομο Down θέλει να «απελευθερωθεί» από την υπερπροστασία της μητέρας του και να γιορτάσει τα 18α γενέθλιά του όπως επιθυμεί.

Στην 1<sup>η</sup> συνεδρία, με θέμα «Ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με νοητική αναπηρία ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος: τοποθετήσεις γονέων και κηδεμόνων», συμμετείχαν ο κύριος Παύλος Χουζανάς – γονέας και Πρόεδρος της Ε.Ε.Π.Α.Α. (Παράρτημα Θεσσαλονίκης), η κυρία Μαρία Χούπη – γονέας και Γεν. Γραμματέας του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος, ο κύριος Νικόλαος Καζαντζίδης – γονέας και Πρόεδρος του Συλλόγου Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Διαταραχές Όρασης και Πρόσθετες Αναπηρίες «ΣΥΖΩΗ», η κυρία Σοφία Μητροπούλου – Δ.Ν. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Δικηγόρος παρ' Αρείω Πάγω και Δικαστική συμπαραστάτρια ωφελούμενου σε Στέγη Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ), η κυρία Αναστασία Λεβεντάκη – γονέας και εκπρόσωπος της Εταιρείας Σπαστικών Βορείου Ελλάδος και η κυρία Μαρίνα Παναγιώτου – γονέας και Πρόεδρος του Κέντρου Ειδικής Αγωγής (ΚΕΑ). Τη συζήτηση συντόνισε η κυρία Έλενα Κυριακίδου – Κοινωνική λειτουργός και υποψήφια Διδάκτωρ του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Μέσα από την συζήτηση αναδείχθηκαν οι πολλαπλές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς και οι κηδεμόνες των ατόμων με αναπηρία σχετικά με την ανεξάρτητη διαβίωση των παιδιών τους και ιδίως με τη μετάβαση των ενηλίκων με αναπηρία σε δομές ανεξάρτητης ή αυτόνομης διαβίωσης (ΣΥΔ). Τονίστηκε ότι σε πολλές περιπτώσεις είναι δυσκολότερο για τους γονείς να προσαρμοστούν και να αποδεχτούν τις νέες συνθήκες, ενώ εκφράστηκαν διαφορετικές απόψεις αναφορικά με το τι σημαίνει αλληλεξάρτηση. Δόθηκε έμφαση στη σχετική απαιτούμενη προετοιμασία των ατόμων με αναπηρία, με την ασφάλεια να ανακύπτει ως το ζήτημα με την μεγαλύτερη βαρύτητα. Παράλληλα, υπογραμμίστηκε ο καθοριστικός ρόλος της βοήθειας και της

υποστήριξης των γονέων και των κηδεμόνων των ατόμων με αναπηρία. Έμφαση δόθηκε στην ψυχική τους υγεία μέσω της ψυχοθεραπείας, της στήριξης από κατάλληλους επαγγελματίες και αρμόδιες κοινωνικές υπηρεσίες και κυρίως της επαφής με άλλους γονείς. Τέλος, δόθηκαν διευκρινίσεις σχετικά με την έννοια, τους ορισμούς και τις διαδικασίες της δικαστικής συμπαράστασης.

Η ημερίδα συνεχίστηκε με τη 2<sup>η</sup> συνεδρία με θέμα «Ανεξάρτητη διαβίωση ατόμων με νοητική αναπηρία ή διαταραχή αυτιστικού φάσματος: τοποθετήσεις εκπαιδευτών/ εκπαιδευτικών». Στο πάνελ συμμετείχαν ο κύριος Γεώργιος Καραβοκύρης – Διευθυντής ΣΥΔ Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος, Φιλολόγος, Msc Ειδική Αγωγή, η κυρία Μαρία Νασλίμη – Κοινωνική φροντίστρια ΣΥΔ Β' Νεάπολης - Συκεών, η κυρία Βασιλική Δουδούμη – Ψυχολόγος, Εταιρεία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος και η κυρία Ιωάννα Τσακίρη – Προϊσταμένη ΣΥΔ, Εταιρεία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος. Συντονίστρια της συζήτησης ήταν η κυρία Ιωάννα Δημητριάδου – Ειδική παιδαγωγός, PhD και MA στην Ειδική Αγωγή.

Το ζήτημα που κυριάρχησε στη συζήτηση των στελεχών και των εργαζομένων στις στέγες υποστηριζόμενης διαβίωσης (ΣΥΔ) είναι η ανάγκη για εύρεση της χρυσής τομής ανάμεσα στην ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία και την αλληλεξάρτησή τους από γονείς, κηδεμόνες και ειδικούς. Κατέστη σαφές ότι η βούληση, οι επιθυμίες και οι ανάγκες των ατόμων με αναπηρία είναι εκεί, είναι πραγματικές, είναι υπαρκτές και δεν γίνεται να αγνοηθούν. Απαραίτητη προϋπόθεση ωστόσο, για να τις κατανοήσει κανείς, είναι ο χώρος και ο χρόνος που πρέπει να δίνεται στα άτομα και το κλίμα εμπιστοσύνης που θα επιτρέψει σε αυτά να εκφραστούν. Ακόμη, τονίστηκε η ανάγκη δημιουργίας περισσότερων και κατάλληλων δομών που θα μπορούν να στεγάζουν τα άτομα με αναπηρία, καθώς και η στελέχωση αυτών, με καταρτισμένο και εξειδικευμένο προσωπικό, επαρκές αριθμητικά για το σύνολο των ατόμων. Τέλος, και σε αυτήν τη συζήτηση δόθηκε έμφαση στη σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης των γονέων και των κηδεμόνων.

Μετά το σύντομο διάλειμμα ακολούθησε η 3<sup>η</sup> συνεδρία, με θέμα «Ανεξαρτησία και διαβίωση στις Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης: τοποθετήσεις αναπήρων». Στη συζήτηση συμμετείχαν η κυρία Φραντζέσκα-Χριστίνα Δούκα – Διαβιούσα στη ΣΥΔ Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος, ο κύριος Ιωάννης Ζουκουρίδης – Διαβιών στη ΣΥΔ Α' Νεάπολης - Συκεών, η κυρία Μαρία Ξανθοπούλου – Διαβιούσα στη ΣΥΔ «Θεοδώρα» μαζί με την κυρία Ιωάννα Σταυριανού – Συντονίστρια ΣΥΔ «Θεοδώρα» και η κυρία Νίκη Γουριώτου – Διαβιούσα στη ΣΥΔ

«Αλκυόνη» μαζί με τη συνοδό της, κυρία Μάρω Αθανασάκη. Τη συζήτηση συντόνισε η κυρία Αρίστη Τροκάνα – Φιλολόγος, Μουσικός ειδικής αγωγής και υποψήφια διδάκτωρ του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Και τα τέσσερα άτομα με αναπηρία που διαβιούν στις ΣΥΔ δήλωσαν πως δε θα ήθελαν να φύγουν ή να αλλάξουν κάτι στη διαμονή τους εκεί. Τόνισαν πως καλό είναι να μην εξαρτάται κανείς από τους γονείς του και ότι ο καθένας πρέπει να έχει το δικό του χώρο για να μπορέσει να γίνει ανεξάρτητος. Προσέθεσαν ότι έχουν κάνει φίλους μέσα στις στέγες, πραγματοποιούν οικιακές εργασίες και πολλές δραστηριότητες τόσο εντός, όσο και εκτός των ΣΥΔ, με τις οποίες εξασκούν τις δεξιότητές τους. Ασχολούνται με τον αθλητισμό, ενώ τα αθλήματα και τις δραστηριότητές τους τις επιλέγουν αυτόνομα, με τους συνοδούς και το προσωπικό των ΣΥΔ να λειτουργούν επικουρικά. Υπογράμμισαν τη σημασία της προετοιμασίας που πρέπει να έχουν κάνει πριν μείνουν μόνοι τους ως καίριας για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της αυτόνομης διαβίωσης. Επιπλέον, έθιξαν το ζήτημα της προσβασιμότητας των χώρων και των υπηρεσιών ως το μεγαλύτερο εμπόδιο που αντιμετωπίζουν, με αποτέλεσμα πολλές φορές να είναι αναγκασμένοι να ζητήσουν βοήθεια. Αναφέρθηκαν, ακόμη, στη σημασία της ευαισθητοποίησης και της εκπαίδευσης των ατόμων από μικρή ηλικία σχετικά με τον σεβασμό προς τον άνθρωπο και την κατανόηση της αναπηρίας.

Στην 4<sup>η</sup> και τελευταία συνεδρία της ημερίδας με θέμα «Ο ρόλος του προσωπικού βοηθού: τοποθετήσεις αναπήρων», συμμετείχαν ο κύριος Καμίλ Γκουνγκόρ – Πρόεδρος του i-living, Policy and Movement Support Officer του ENIL, travel blogger και ο κύριος Σπύρος Νταντανίδης – Κινηματογραφιστής, Co-Creator των «Cool Crips», Αντιπρόεδρος του «Περπατώ». Συντονίστρια της συζήτησης ήταν η κυρία Άννα Σουλτούκη – Ειδική παιδαγωγός και υποψήφια Διδάκτωρ του Τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας.

Η συζήτηση των κυρίων Γκουνγκόρ και Νταντανίδη με την συντονίστρια του πάνελ, οι ερωτήσεις του κοινού και η προσωπική εμπειρία του βοηθού του κυρίου Νταντανίδη έριξαν φως σε ένα πολύ καινούργιο και άγνωστο στην Ελλάδα ζήτημα, αυτό του Προσωπικού Βοηθού (ΠΒ). Εκφράστηκαν σχόλια και τοποθετήσεις για τις διάφορες κοινωνικές, νομικές, αλλά και επαγγελματικές πτυχές του ζητήματος, ενώ τονίστηκε η διαφορά στο πλαίσιο ανάμεσα στην χώρα μας και σε χώρες του εξωτερικού. Αρχικά, θίχτηκε η συνθήκη της σχεδόν απόλυτης επικράτησης της οικογένειας ως ΠΒ στην Ελλάδα, η οποία όμως παρά την αγάπη και τις καλές προθέσεις μπορεί ουσιαστικά να εμποδίσει την ανεξάρτητη διαβίωση του ατόμου με αναπηρία. Επιπρόσθετα,

τονίστηκε για τη χώρα μας, η ανάγκη νομικής πλαισίωσης του θεσμού του ΠΒ και η επαγγελματική οριοθέτησή του, η απουσία των οποίων προκαλεί σοβαρά προβλήματα και κενά την τρέχουσα περίοδο της πιλοτικής εφαρμογής του προγράμματος. Κατέστη σαφής η ανάγκη για ενημέρωση των εμπλεκομένων σχετικά με τον ΠΒ, τόσο των ίδιων των αναπήρων ενηλίκων και ανηλίκων, όσο και των οικογενειών τους. Η συζήτηση ακόμη περιστράφηκε γύρω από το ζήτημα της υποχρεωτικής ή μη κατάρτισης των επαγγελματιών ΠΒ, όπου ακούστηκαν διαφορετικές απόψεις και επιχειρήματα, είτε υπέρ είτε κατά αυτής ενώ παρατέθηκαν και συζητήθηκαν καλές πρακτικές και παραδείγματα λειτουργίας του ΠΒ στο εξωτερικό. Η ημερίδα σηματοδότησε την ανάγκη περαιτέρω συζήτησης και επίλυσης του θέματος όλων των αναπήρων. Σε αυτό καθοριστικό ρόλο πρέπει να παίζει το αναπηρικό κίνημα όπως εκπροσωπείται από τα ίδια τα ανάπηρα άτομα όσο και το γονεϊκό κίνημα ώστε να υπάρξει χάραξη μιας κοινής εκπαιδευτικής και κοινωνικής πολιτικής.