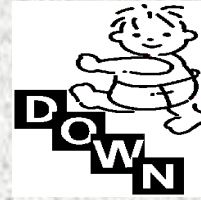


ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΔΟΣ

Καρανιβάλου 31- Κ. Τούμπα, Θεσσαλονίκη τ.κ. 54454
Τηλ: 2310925000, 2310940500, φαξ: 2310940500,
Ιστοσελίδα: www.down.gr, e-mail: down@hol.gr



Σύντομο Ιστορικό

Το Σύνδρομο Down είναι η πιο αναγνωρίσιμη αιτία της νοητικής καθυστέρησης. Το σύνδρομο εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα (1:800 γεννήσεις) σε όλες τις φυλές. Το σύνδρομο Down περιγράφηκε το 1860 από το γιατρό J.L. Down, ο οποίος πρόσεξε σε μια ομάδα ιδρυματικών ατόμων, άσχετων μεταξύ τους, την ύπαρξη παρόμοιων φυσιολογικών γνωρισμάτων. Ατυχώς, ο γιατρός John Langton Down για να περιγράψει αυτήν την ομάδα ατόμων χρησιμοποίησε την ορολογία «μογγολοειδής ιδιοτεία». Με τα δεδομένα εκείνης της εποχής η ορολογία αυτή είχε νόημα καθώς θεωρούσαν ότι όσο πιο μακριά ήταν η καταγωγή κάποιου από την Ευρώπη, σε χώρες μακρινές και ανεξερεύνητες, τόσο μικρότερη ήταν η νοημοσύνη του. Αυτή η ορολογία που χρησιμοποιήθηκε για εκατό και παραπάνω χρόνια είχε ως συνέπεια να μην παρέχεται καμιά βοήθεια σ' αυτά τα άτομα –πέρα από «φροντίδα και προσοχή»- γιατί πίστευαν, τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειές τους, ότι τα άτομα αυτά ήταν όλα ίδια (μια κατώτερη φυλή) και δεν μπορούσαν να μάθουν.

Το 1959 ανακαλύφθηκε από τον Jérôme Lejeune ότι η αιτιολογία του συνδρόμου Down οφείλεται στην παρουσία ενός παραπάνω χρωμοσώματος στο 21^ο ζεύγος. Η γνώση της αιτιολογίας δεν άλλαξε αυτόματα τη στάση και αντίληψη της κοινωνίας απέναντι σ' αυτά τα άτομα. Εδώ και κάποια χρόνια έχει αρχίσει μια σταδιακή αλλαγή, φτάνοντας στο σήμερα, όπου έχει αποδειχθεί ότι τα άτομα με σύνδρομο Down μπορούν να αποκτήσουν ικανότητες, τις οποίες όμως πρέπει να βοηθηθούν κατάλληλα για να τις αναπτύξουν.

Ίδρυση

Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος (ΝΠΙΔ) ιδρύθηκε αρχές του 1990 με την πρωτοβουλία και υποστήριξη της κ. Χατζησεβαστού – Λουκίδου Χαρίκλειας (Ομότιμη καθηγήτρια Παιδιατρικής – Κλινικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Α.Π.Θ.). Είναι ένα γονεϊκό μη κυβερνητικό αυτοχρηματοδοτούμενο σωματείο (σαν πρωτοβάθμιος φορέας αναπηρίας), μέλος της ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ (δευτεροβάθμιο) και της ΕΣΑΜΕΑ (τριτοβάθμιο), που παρέχει υπηρεσίες στα άτομα με Σύνδρομο Down και στις οικογένειές τους (350 οικογένειες από όλη την Ελλάδα). Είναι εγγεγραμμένο στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ) και εποπτεύεται από αυτό (εγγραφή 02202ΣΥΕ22046Ο38Ν με αριθμό Εθνικού Μητρώου 0032 και Ειδικού Μητρώου 0013), με Ειδική Πιστοποίηση –ως φορέας Παροχής Υπηρεσίας Κοινωνικής Φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα- σύμφωνα με το ΦΕΚ 1226/11-4-2012.

Στόχοι του Συλλόγου

Ένας από τους κύριους στόχους του συλλόγου μας είναι η στήριξη των γονιών και η ενημέρωσή τους για όλα τα θέματα που αφορούν στους τομείς ανάπτυξης των παιδιών τους με βάση τα πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα. Ιδιαίτερα στοχεύουμε στο να εξασφαλίσουμε για τα παιδιά μας την καλύτερη δυνατή αντιμετώπισή τους στην: **Εκπαίδευση, Υγεία, Επαγγελματική Εκπαίδευση και Αποκατάσταση, Κοινωνική Αποδοχή και Ενσωμάτωση.**

Δραστηριότητες του Συλλόγου

Παρουσίαση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας

Παρουσίαση στόχων και δραστηριοτήτων μας στα ΜΜΕ, εκτύπωση ενημερωτικού υλικού, συμμετοχή σε συνέδρια και σεμινάρια, διοργανώνοντας εισηγήσεις με θέματα που αφορούν στο σύνδρομο Down, έχουμε συνεργασίες με αντίστοιχους συλλόγους του εξωτερικού, δημιουργήσαμε Τράπεζα Αίματος, ενημερώσεις σε σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, ανταλλαγές του φορέα με φορείς αναπηρίας του εξωτερικού και πολλά άλλα.

Εκπαίδευση

Συνεργασία με συμβούλους Ειδικής Αγωγής, Περιφέρεια Εκπαίδευσης (πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια) για λύσεις προβλημάτων που προκύπτουν από την ενσωμάτωση των παιδιών μας στα αντίστοιχα σχολεία. Συνεργασία με πάρα πολλά τμήματα του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης Ειδικής Αγωγής, Δημόσια και Ιδιωτικά ΙΕΚ (που διαθέτουν τμήματα Ειδικής Αγωγής).

Έχουμε μουσικοθεραπεία για όσα άτομα θέλουν να συμμετέχουν. Κάνουμε θεατρικό παιχνίδι και κάθε χρόνο παρουσιάζουμε ένα διαφορετικό θεατρικό έργο στα πλαίσια θεατρικής εβδομάδας στο Ολυμπιακό Μουσείο Θεσσαλονίκης (το πρόγραμμα γίνεται εθελοντικά εδώ και χρόνια από Δρα νηπιαγωγό Ειδικής Αγωγής την κ. Γεωργία Κουλούσια). Η ίδια κάνει πρόγραμμα εκπαιδευτικό για γονείς, το πώς θα εκπαιδεύσουν τα παιδιά τους για ανάγνωση, γραφή και όχι μόνο).

Στη συνεργασία με το ΤΕΦΑΑ (Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού) του ΑΠΘ εφαρμόζουμε στην αρχή για μια εξαετία περίπου Ψυχοκινητική Αγωγή – Ορθοσωματική Γυμναστική (Διορθωτική) για τα παιδιά-άτομα και μετά τα περνάμε στην άθληση δηλ.: τμήματα παραδοσιακών χορών με δημόσιες εμφανίσεις, παιχνιδίους μορφής μπάσκετ, ομαδικής-ατομικής ρυθμικής (τα πέντε αγωνίσματα) για τα κορίτσια με παγκόσμιες διακρίσεις (χρυσά μετάλλια, συμμετέχουμε στα Special Olympics), αερόμπικ, μπόουλινγκ (επίσης με χρυσά μετάλλια), Bocce, Badminton, Floor Ball και πολλά άλλα.

Στο πλαίσιο αυτό υλοποιούνται στο Σύλλογό μας 20 προγράμματα υπό την εποπτεία της κ. Φανής Γιαγκουδάκη, Δρος, η οποία ανήκει στο Ειδικό Επιστημονικό Προσωπικό του ΤΕΦΑΑ του ΑΠΘ. Τα προγράμματα αυτά υλοποιούνται από δύο γυμναστές της Ειδικής Φυσικής Αγωγής και ως τώρα χρηματοδοτούνταν από ίδιους πόρους, ενώ παλιότερα από τη Νομαρχία και το Υφυπουργείο Αθλητισμού.

Προεπαγγελματική και Επαγγελματική Κατάρτιση

Δημιουργήσαμε προστατευμένο εργαστήριο (κατασκευή μπουμπουνιέρας, λαμπάδων, κεραμικών, κοσμημάτων κ.ά.) για τα άτομα μεγάλης ηλικίας (μετά τα 18 έτη, αφού έχουν τελειώσει την εκπαίδευση των διαφόρων βαθμίδων) για να τα απασχολούμε εποικοδομητικά εφαρμόζοντας τη Δια Βίου Μάθηση (ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων κ.λπ.). Σε συνεργασία με το Δήμο Χορτιάτη- Πυλαίας – Πανοράματος (μάθημα Πληροφορικής), στα πλαίσια της Δια Βίου Μάθησης, εκπαιδεύουμε όσα άτομα μπορούν να μπαίνουν στο διαδίκτυο με ασφάλεια και όχι μόνο.

Ενημέρωση – Δανειστική Βιβλιοθήκη

Έχουμε δημιουργήσει δανειστική βιβλιοθήκη (γονείς, φοιτητές κ.λπ.) με βιβλία που αφορούν γενικά στην αναπηρία αλλά και ειδικά στο σύνδρομο Down. Έχουμε δημιουργήσει εδώ και λίγο καιρό ιστοσελίδα (είμαστε στη φάση εμπλουτισμού της) στο internet: www.down.gr και facebook, όπου ανεβάζουμε υλικό (φωτογραφίες, video κ.ά. από διάφορες εκδηλώσεις και δραστηριότητες). Η διεύθυνσή μας η ηλεκτρονική είναι: down@hol.gr. Επισκεφθείτε μας!!!

Κορυφαία Στιγμή του Συλλόγου

Το 2003 (έτος αναπηρίας) η ΕΡΤ ΑΕ και το τότε Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας βράβευσαν το Φορέα μας σαν ένα από τους καλύτερους Συλλόγους στην ελληνική επικράτεια, το δε βραβείο μας το πρόσφερε ο τότε Πρόεδρος της Ελληνικής Δημοκρατίας κ. Κωστής Στεφανόπουλος.

Έσοδα του Συλλόγου

Μέχρι στιγμής δεν έχουμε κρατικές επιχορηγήσεις. Τα έσοδά μας είναι από ετήσιες συνδρομές μελών, χριστουγεννιάτικο και πασχαλινό παζάρι, έσοδα από διάφορες εκδηλώσεις που οργανώνουμε εμείς ή άλλοι για μας, δωρεές και χορηγίες από ιδιώτες. Δυστυχώς με τα χρόνια της κρίσης (λόγω κοινωνικοοικονομικών δυσκολιών της χώρας μας) αντιμετωπίζουμε πρόβλημα επιβίωσης σαν φορέας (έχουμε 13 περίπου εργαζόμενους με μισθούς και ένσημα στην πλήρη σχολική περίοδο λειτουργίας, συν τα υπόλοιπα λειτουργικά έξοδα). Δυστυχώς το μέλλον διαγράφεται ζοφερό...

Μελλοντικοί Στόχοι

Στα πάνω από 25 χρόνια λειτουργίας του Φορέα μας έχουμε καταφέρει να οργανώσουμε αρκετές δραστηριότητες και να εκπληρώσουμε κάποιους από τους στόχους μας. Όμως έχουμε ακόμα πολλά ανοιχτά μέτωπα και είναι πολλά αυτά που πρέπει να αλλάξουν. Μερικοί από τους σημαντικούς στόχους για το μέλλον είναι: Λειτουργία προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης (early intervention), λειτουργία προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης σε μεγαλύτερη κλίμακα, διασφάλιση από την πολιτεία των δικαιωμάτων των ατόμων με σύνδρομο Down (στην υγεία, εκπαίδευση, εργασία και στη ζωή), η διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής γι' αυτά τα άτομα και τις οικογένειές τους (ειδικά όταν τα άτομα αυτά δε θα έχουν τη στήριξη των οικογενειών τους). Λειτουργία Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (ΣΥΔ).