



- Με την Κατερίνα Μπεζεριάνου και την Αθηνά Κρητικού  
- With Katerina Bezerianou and Athena Kritikou

- **Απομαγνητοφώνηση: Σελίδα 1 με 7 / Transcript: Page 7 till the end**

### Απομαγνητοφώνηση

Ανδρική Φωνή: Είναι τα podcast του hoponinclusion.com

Αθηνά Κρητικού: Γεια σας, είμαι η Αθηνά Κρητικού, ιδρύτρια και Πρόεδρος του Σ.Κ.Ε.Π. Σήμερα φιλοξενώ την κυρία Κατερίνα Μπεζεριάνου. Η κυρία Μπεζεριάνου είναι κοινωνική λειτουργός και πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Τυφλοκωφών “Το Ηλιοτρόπιο”.

Ανδρική Φωνή: Αναπηρία; Συζητάμε χωρίς φίλτρα όλα τα τι, πώς και γιατί που μας προβληματίζουν.

Αθηνά Κρητικού: Κύρια Μπεζεριάνου, καλημέρα. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ που είστε μαζί μας σήμερα. Θα ήθελα να μας εξηγήσετε τι σημαίνει ακριβώς τυφλοκώφωση και πόσα άτομα αντιμετωπίζουν αυτή τη σπάνια πάθηση στην Ελλάδα.

Κατερίνα Μπεζεριάνου: Καλησπέρα και από μένα. Θέλω να σας πω αρχικά ένα μεγάλο ευχαριστώ για την ευκαιρία που μας δίνετε να ακουστεί ο σύλλογός μας, να ακουστεί η τυφλοκώφωση.

Τι είναι λοιπόν η τυφλοκώφωση; Υπάρχουν διάφοροι ορισμοί, κάθε χώρα δηλαδή έχει τον δικό της ορισμό. Θα σας πω έτσι ενδεικτικά δυο ορισμούς, ένας που υπάρχει στη Σκανδιναβία και αναφέρει ότι η τυφλοκώφωση είναι η απώλεια όρασης και ακοής σε τέτοιο βαθμό που δεν μπορεί η μία αίσθηση να αντισταθμίσει την άλλη. Αυτός είναι και ο επικρατέστερος ορισμός. Ένας άλλος ορισμός που έχει δώσει το Ηνωμένο Βασίλειο είναι ότι ένα τυφλοκωφό άτομο

αντιμετωπίζει πρόβλημα όρασης και ακοής σε τέτοιο βαθμό που έχει δυσκολίες στην πρόσβαση, στην πληροφόρηση, στην επικοινωνία και στην κινητικότητα. Αυτό που μας ενδιαφέρει όμως, και είναι σημαντικό να ακουστεί, είναι ότι ένα τυφλοκωφό άτομο δεν σημαίνει ότι έχει ολική απώλεια όρασης και ακοής. Το μεγαλύτερο ποσοστό των τυφλών κωφών ατόμων έχουν αυτό που ονομάζουμε υπολειπόμενη όραση και ακοή.

Το σημαντικό επίσης είναι να ακουστεί ότι αποτελεί μια ξεχωριστή αναπηρία. Υπάρχουν τρία διαφορετικά είδη τυφλοκώφωσης. Είναι η συγγενής τυφλοκώφωση, άτομα δηλαδή που γεννιούνται με προβλήματα όρασης και ακοής. Είναι η επίκτητη, που μπορεί να γεννηθεί με προβλήματα όρασης και στην πορεία να παρουσιαστούν προβλήματα ακοής και επίσης να γεννηθεί με προβλήματα ακοής και στην πορεία να παρουσιαστούν προβλήματα όρασης. Εδώ υπάρχει και το σύνδρομο, το λεγόμενο σύνδρομο Άσερ. Μπορούμε, έτσι, να κάνουμε μια μικρή αναφορά λίγο πιο μετά.

- Βεβαίως.

- Και η τρίτη κατηγορία, η οποία είναι και λίγο πιο αδικημένη, αν μου επιτρέπεται, είναι η τυφλοκώφωση που παρουσιάζεται στα άτομα της τρίτης ηλικίας. Είναι μία ομάδα η οποία και βιβλιογραφικά, έτσι, δεν έχει μελετηθεί πάρα πολύ και είναι όπως σας είπα και η πιο αδικημένη. Τώρα, με ρωτήσατε για ποσοστά. Δυστυχώς, θα είμαι ειλικρινής μαζί σας, στην Ελλάδα δεν έχουμε επίσημη έρευνα για το πόσα άτομα είναι τυφλοκωφά.

- Διάβασα κάπου 700 άτομα.

- Θα σας πω. Αυτό μπορεί να ίσχυε παλιότερα. Τώρα με την καινούργια έρευνα, δηλαδή την τελευταία του 2012, σκεφτείτε, της Παγκόσμιας Οργάνωσης Τυφλοκώφωσης, η οποία αναφέρει ότι περίπου είναι 5000 άτομα. Υπολογίζω ότι είναι 40 άτομα ανά 100.000 πληθυσμού, τα τυφλοκωφά. Παραδείγματος χάρη, στο Ηνωμένο Βασίλειο αυτή τη στιγμή είναι τα περίπου 450.000, στην Ιταλία γύρω στους 190.000. Εμάς υπολογίζουμε ότι είναι γύρω στους 5000. Δυστυχώς επίσημη έρευνα δεν υπάρχει.

- Όπως δεν υπάρχει γενικότερα για την αναπηρία, δηλαδή η Ελληνική Στατιστική Υπηρεσία δεν είχε ακριβείς αριθμούς, διότι πολλές φορές στην περιφέρεια δεν μιλάνε για τα παιδιά με αναπηρία.

- Ακριβώς, ακριβώς.

Για τα παιδιά με... Ο όρος τυφλοκώφωση, για την Ελλάδα τουλάχιστον, είναι αρκετά καινούργιος. Αν και είμαστε ένας σύλλογος από το 1992, μετράμε 30 χρόνια, έχουμε κάνει πάρα πολλές προσπάθειες, ωστόσο ακόμα τα βήματα είναι λίγα, είναι σταθερά, είμαστε αισιόδοξοι ότι κάποια στιγμή και εδώ στην Ελλάδα θα αναγνωριστεί ως ξεχωριστή αναπηρία. Είναι πάρα πολύ σημαντικό αυτό γιατί από τη στιγμή που αναγνωριστεί ως ξεχωριστή αναπηρία μπορείς να οργανώσεις και τις κατάλληλες εξειδικευμένες δομές.

Γιατί το τυφλοκωφό άτομο, όπως σας είπα, δεν είναι ούτε άτομο το οποίο μπορεί να πάρει τις υπηρεσίες που απευθύνονται σε έναν τυφλό, ούτε τις υπηρεσίες που απευθύνονται σε έναν

άνθρωπο με προβλήματα όρασης. Είναι εξειδικευμένες υπηρεσίες, τόσο για την επικοινωνία, όσο και για την εκπαίδευση. Θα σας τα πει καλύτερα και η κύρια Ζέζα, αργότερα.

- Θα ήθελα ακριβώς να μου μιλήσετε για τον πανελλήνιο σύλλογο, τον οποίο εκπροσωπείτε σήμερα. Όπως είπατε νομίζω ιδρύθηκε το 1992, και θα 'θελα να μας εξηγήσετε ποιο κενό ή μάλλον ποια κενά ήρθε να καλύψει, ή επιδιώκετε να καλύψετε. Υποθέτω ότι είναι πολλά τα κενά, δυστυχώς.

- Είναι πολλά τα κενά. Η αλήθεια είναι, έτσι, ότι είμαι πολύ χαρούμενη γιατί αυτή η συζήτηση μας συμπίπτει με τα 30 χρόνια που γιορτάζει ο σύλλογος. Είναι πολύ σημαντικό ορόσημο για τον σύλλογο. Εμένα, προσωπικά αν θέλετε, είναι και η πρώτη μου θητεία ως Πρόεδρος του Συλλόγου και νιώθω, έτσι, πολύ μεγάλο το βάρος της ευθύνης. Παρ' όλα αυτά έχω δίπλα μου ανθρώπους που τους εμπιστεύομαι με κλειστά τα μάτια, και τα αυτιά [γέλια].

Λοιπόν ο σύλλογος, όπως σας είπα, ιδρύθηκε το 1992 από μία μητέρα, την οποία είχα την ευλογία να τη γνωρίσω, την κυρία Καλλιόπη Καρανικόλα. Ήταν μια μητέρα πάρα πολύ δραστήρια. Ήταν μητέρα ανάδοχη δύο τυφλοκωφών παιδιών, η οποία πήγε στο εξωτερικό, είχε επικοινωνία με το εξωτερικό, αναζητούσε στην Ελλάδα, πήγαινε στο ΠΙΚΠΑ, στα νοσοκομεία, έψαχνε τα παιδιά, οπότε όλο αυτό την κινητοποίησε και μαζί με επαγγελματίες δασκάλους και φίλους κατάφεραν και ίδρυσαν το 1992 τον σύλλογο. Αν μου επιτρέπετε όμως, πριν την ίδρυση του συλλόγου υπήρχαν πάρα πολλοί σημαντικοί άνθρωποι και ονόματα, τα οποία βοήθησαν στο θέμα της τυφλοκώφωσης όχι μόνο εδώ, αλλά και στο εξωτερικό. Στην Αμερική υπάρχει ένα από τα σημαντικότερα σχολεία, του Πέρκινς. Στο Πέρκινς περίπου για 30 χρόνια διευθυντής ήταν Έλληνας, ο κύριος Μιχάλης Αναγνωστόπουλος.

- Μάλιστα. Έφυγε από εδώ για να πάει στο Πέρκινς;

- Ακριβώς. Ήταν δάσκαλος, καταγόταν από την Ήπειρο, και πήγε στο Πέρκινς. Εκεί ίδρυσε μάλιστα και το πρώτο νηπιαγωγείο στη Βοστώνη και ασχολήθηκε πάρα πολύ, έκανε έρευνες, έγραψε βιβλία...

- Για τι χροнологία μιλάτε;

- Ήταν το 1876 αν δεν απατώμαι.

- Μας πάτε πολύ πίσω. Μπράβο όμως.

- Μάλιστα. Είχε γνωρίσει την Έλεν Κέλερ, είχε προτείνει τη δασκάλα την Άννα Σάλιβαν για την Έλεν Κέλερ, και γενικώς ήταν ένας άνθρωπος που του έχουν δείξει, και του δείχνουν πολύ μεγάλο σεβασμό και αναγνώριση στο εξωτερικό. Η κυρία Δημητριάδη ήταν η πρώτη τυφλή δασκάλα στον Οίκο Τυφλών. Ο Οίκος Τυφλών, για να σας δώσω να καταλάβετε, είναι το σημερινό ΚΕΑΤ: Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών. Η κυρία Δημητριάδη λοιπόν, το 1950 είχε πάει στην Ιταλία, εκπαιδεύτηκε στο λεγόμενο δακτυλικό αλφάβητο. Είναι ένας τρόπος επικοινωνίας, αλλά δεν θέλω να επεκταθώ γιατί είναι αρκετά εξειδικευμένο και το έφερε στην Ελλάδα. Εκείνη την περίοδο υπήρχε μια τυφλοκωφή μαθήτρια, και αργότερα

προστέθηκαν και άλλα παιδάκια στον Οίκο Τυφλών, φτιάχτηκε ένα τμήμα και η κυρία Δημητριάδη τους εκπαίδευε πάνω στο δακτυλικό αλφάβητο.

Ταυτόχρονα υπήρχε και ο κύριος Σάκης Παπαδημητρίου, επίσης δάσκαλος, ο οποίος και ο ίδιος εκπαιδεύτηκε στο συγκεκριμένο σύστημα Malossi, είναι από την Ιταλία, και το έφερε και έκανε πάρα πολλές σημαντικές προσαρμογές εδώ στην Ελλάδα. Δηλαδή είναι ένα ολοκληρωμένο σύστημα επικοινωνίας για ένα άτομο με τυφλοκώφωση. Αυτοί λοιπόν οι άνθρωποι είναι πάρα πολύ σημαντικοί. Υπήρχαν πριν τον σύλλογο και ουσιαστικά ο σύλλογος αυτή τη στιγμή συνεχίζει αυτό το πολύ σημαντικό έργο που ξεκίνησαν. Υπάρχουν αρκετοί γονείς ενεργοί αυτή τη στιγμή που παλεύουνε, παλεύουμε μαζί τους για την αποκατάσταση των παιδιών τους. Είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι το κομμάτι της έρευνας, γιατί όπως σας είπα δεν έχει γίνει μέχρι σήμερα κάποια επίσημη έρευνα. Βέβαια, σαν σύλλογος, έχουμε θεσπίσει το δράση του Travelling. Ουσιαστικά δηλαδή, υπάρχουν οι άνθρωποι του Συλλόγου οι οποίοι έχουν ταξιδέψει σχεδόν σε όλη την Ελλάδα και έχουν κάνει ανεπίσημα έρευνες πάνω στην Τυφλοκώφωση. Έχουν έρθει σε επαφή με συλλόγους κωφών, συλλόγους τυφλών, με νοσοκομεία, με οφθαλμιάτρους με παιδίατρους, έχουν ενημερώσει για την τυφλοκώφωση και μέσα από αυτήν την ανεπίσημη έρευνα έχουν βρεθεί τυφλοκωφά άτομα και σε νησιά και σε άλλες περιοχές της Ελλάδος. Οπότε ένα κομμάτι της έρευνας είναι πολύ σημαντικό για τον σύλλογό μας και για τις δράσεις του. Ένα άλλο κομμάτι είναι η εκπαίδευση των ήδη επαγγελματιών, γιατί και στα σχολεία οι δάσκαλοι... η κυρία Ζέζα θα σας τα πει καλύτερα βέβαια, αλλά δεν υπάρχει κάποια εξειδίκευση. Δεν υπάρχει κάποια εκπαίδευση στην Ελλάδα. Αυτή τη στιγμή υπάρχουν κάποια πανεπιστήμια στο εξωτερικό, που οι περισσότεροι, αν ενδιαφέρονται, θα ολοκληρώσουν κάποιο μεταπτυχιακό - μεταπτυχιακές σπουδές, αλλά εδώ στην Ελλάδα δεν υπάρχει κάτι τέτοιο. Ο σύλλογος κάποια στιγμή είχε κάνει ένα πολύ μεγάλο σεμινάριο πάνω στην Τυφλοκώφωση που είχαν έρθει πολύ σημαντικοί εκπαιδευτές του εξωτερικού το 2002, αν δεν απατώμαι. Και νωρίτερα, καθώς είναι μέλος και της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Τυφλοκώφωσης, είχε οργανώσει το Ευρωπαϊκό Συνέδριο εδώ στην Ελλάδα που συμμετείχαν γονείς, επαγγελματίες και τυφλοκωφοί, οπότε καταλαβαίνετε πόσο σημαντικό είναι η εκπαίδευση των ανθρώπων που θα ασχολούνται με το εκπαιδευτικό κομμάτι των τυφλοκωφών ατόμων. Τέλος, ένα μεγάλο έτσι, ένας μεγάλος στόχος για τον σύλλογο είναι και η δημιουργία δομών κατάλληλων για τη διαβίωση των ανθρώπων αυτών. Όταν πλέον οι γονείς τους δεν θα μπορούνε να ανταπεξέρχονται, να μπορούν να είναι σίγουροι οι γονείς ότι υπάρχει ένας χώρος που υπάρχουν εξειδικευμένοι άνθρωποι και φροντίζουνε για τα παιδιά. Λέω παιδιά, αλλά είναι ενήλικες, έτσι;

- Ναι, το καταλαβαίνω.

- Για ενήλικες τυφλοκωφούς, ή τυφλοκωφά άτομα, να πούμε καλύτερα.

- Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω που αναφερθήκατε στους ανθρώπους οι οποίοι στην ουσία βοήθησαν, όλα τα άτομα που αναφέρατε. Αυτό που με κάνει να στεναχωριέμαι βαθύτατα είναι ότι για μια ακόμα φορά, δεν ακούω το κράτος, δεν ξέρω πού υπάρχει το κράτος σε όλη αυτή τη διαδικασία. Αντίστοιχα, ακούω για φωτισμένους ανθρώπους, οι οποίοι πήραν όλη αυτή την ιστορία στα χέρια τους και προσπάθησαν να διεκδικήσουν κάτι καλύτερο. Αυτό είναι πολύ

οδυνηρό για μια χώρα, διότι μιλήσαμε για ανθρώπους και μετά μιλήσαμε για τον Πανελλήνιο Σύλλογό σας, ο οποίος είναι ο μοναδικός, απ' όσο γνωρίζω, στην Ελλάδα.

- Ο μοναδικός είναι, ναι, ναι.

- Είναι ανεπίτρεπτο, συγγνώμη που σας το λέω, και ειλικρινά είχαμε και μια κουβέντα πριν, όπου σας είπα ότι μετά από 15 χρόνια στο χώρο, ντρέπομαι που το λέω, αλλά δεν γνώριζα πολλές λεπτομέρειες γύρω από την τυφλοκώφωση και θεωρώ ότι δεν φταίω μόνο εγώ.

- Όχι.

- Δηλαδή, εάν το κράτος είχε μια άλλη αντιμετώπιση, θα γνώριζα πολλά παραπάνω. Δεν φτάνετε, όπως λέμε και για μας ως Σ.Κ.Ε.Π.. Δεν φτάνει ένας σύλλογος, ένα σωματείο, δεν φτάνουν 5 άτομα, χρειάζονται θεσμικές δομές.

- Σίγουρα. Συμφωνώ, συμφωνώ απόλυτα μαζί σας. Σίγουρα ο πανελλήνιος σύλλογος είναι ένας σύλλογος, που θέλει τη βοήθεια και τη στήριξη του κράτους. Η αλήθεια είναι βέβαια ότι μετά από πάρα πολλές προσπάθειες δημιουργήθηκε το σχολείο, το Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Τυφλοκωφών, χωρίς να υπάρχει συνέχεια, δυστυχώς.

- Ένα, ένα, ένα, από όσο γνωρίζω, ναι.

- Καταλαβαίνετε, είναι... δεν το υποτιμώ σαν θεσμό. Εννοείται ότι είναι ένα πρώτο, πολύ σημαντικό βήμα, αλλά μετά τι;

- Αυτό! Είναι το μετά τι, που έχουμε πάντα στην Ελλάδα. Κάνουμε κάποιες πυροσβεστικές κινήσεις, χωρίς να υπάρχει πρόληψη, χωρίς να υπάρχει όραμα. Θα 'θελα να σας ρωτήσω λοιπόν, αν υπάρχει σχετική νομοθεσία για τη συγκεκριμένη αναπηρία, αν το Υπουργείο Παιδείας είναι στο πλευρό σας, επειδή μιλήσαμε για αυτό το μοναδικό σχολείο και για το Υπουργείο Υγείας, αν έχει αναγνωρίσει την Τυφλοκώφωση ως μοναδική κατηγορία πάθησης. Γνωρίζω την απάντηση, αλλά θέλω εσείς να μας την πείτε.

- Όπως σας είπα και στην αρχή, η τυφλοκώφωση στην Ελλάδα, αλλά για να μην αδικώ μάλλον, δεν είναι μόνο στην Ελλάδα, είναι σε αρκετές χώρες της Ευρώπης, δεν έχει αναγνωριστεί ως ξεχωριστή αναπηρία.

- Αυτό τι πάει να πει πρακτικά;

- Ότι δεν υπάρχουν εξειδικευμένες θεραπείες, εξειδικευμένες υπηρεσίες, δομές για τα συγκεκριμένα άτομα. Υπάρχει βέβαια το σχολείο, το οποίο έγινε μετά από πολλή προσπάθεια. Εκεί αναγνωρίστηκε ότι υπάρχει η ανάγκη εξειδικευμένης εκπαίδευσης των παιδιών, αλλά από εκεί και πέρα τίποτα. Βέβαια σε όλο αυτό, δεν θέλω να είμαστε άδικοι, μας έχει βοηθήσει πάρα πολύ ο Φάρος Τυφλών. Έχει σταθεί δίπλα μας και η διευθύντρια η παλιά, η κυρία Δήμητρα Σιδέρη, η οποία επίσης είχε γνωρίσει πάρα πολλούς τυφλοκωφούς, είχε ασχοληθεί μαζί τους, πηγαίνανε οι εκπαιδευτές με ομάδες τυφλοκωφών και έκαναν πάρα πολλά προγράμματα. Μέσα στο Φάρο υπάρχει και το Μουσείο Αφής, αν το γνωρίζετε.

- Βέβαια, έχουμε συνεργαστεί.

- Πολύ ωραία. Οπότε, εκεί γίνονταν πάρα πολύ ωραία προγράμματα. Ένας στόχος ακόμα του συλλόγου είναι κάποια στιγμή να μπορέσουμε να κάνουμε και κάποια εργαστήρια επίσης για τα τυφλά κωφά άτομα. Δηλαδή, αυτό να ανοιχτεί και να υπάρχει μια πιο στενή συνεργασία με τον Φάρο, όπως και με το ΚΕΑΤ, το Κέντρο Εκπαίδευσης Τυφλών στο οποίο υπάρχει αυτή τη στιγμή το σχολείο και θα θέλαμε κάποια στιγμή, όπως παλιά υπήρχε ένα απογευματινό τμήμα, ως συνέχεια του σχολείου, να μπορέσει ξανά να υπάρχει και να φιλοξενεί παιδιά και να εκπαιδεύονται σαν συνέχεια του πρωινού τους προγράμματος. Οπότε, ως προς την αναγνώριση της αναπηρίας, η απάντηση είναι αρνητική, δεν έχει αναγνωριστεί. Το Υπουργείο Παιδείας βέβαια και το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο έχουν βγάλει έναν οδηγό εκπαίδευσης και επικοινωνίας για τους τυφλούς κωφούς μαθητές.

- Είναι ένας καινούριος οδηγός που έχει βγει τώρα, πριν ενάμιση χρόνο; Είναι πιο παλιός;

- Όχι, είναι παλαιότερος. Αλλά από όσο ξέρω, δεν γνωρίζω να υπάρχει κάτι άλλο πάνω στην Τυφλοκώφωση, πιο εξειδικευμένο. Από εκεί και πέρα, ό,τι υπάρχει από εμάς τους ίδιους, από το σχολείο Τυφλοκωφών, από κάποιους ανθρώπους που ασχολούνται πιο εξειδικευμένα.

- Τα παιδιά που πάσχουν από αυτή τη διπλή πάθηση, πώς μπορούν να εξελιχθούν; Μπορούν να μπουν στο χώρο εργασίας; Γιατί πιστεύω ότι κάθε άνθρωπος, στο μέτρο των δυνατοτήτων του, έχει κάτι να προσφέρει στον εαυτό του και στους άλλους. Άρα, ποια είναι μια πιθανή εξέλιξη για ένα άτομο τυφλοκωφό;

- Κοιτάξτε, αν με ρωτάτε τι πιστεύω, εγώ πιστεύω ότι ένα άτομο τυφλοκωφό μπορεί να μπει στο χώρο εργασίας με ορισμένες προϋποθέσεις, έτσι;

- Βεβαίως, βεβαίως.

- Δηλαδή, να υπάρχουν εργαστήρια, να υπάρχουν, όπως σας είπα, εξειδικευμένοι επαγγελματίες, να υπάρχουν συνεργασίες με το κράτος, με υπηρεσίες άλλες. Στο εξωτερικό δηλαδή, αυτά υπάρχουνε. Δεν είναι, δεν είναι άπιαστο όνειρο, να σας το πω έτσι, για την Ελλάδα. Είμαστε αισιόδοξοι.

Βέβαια, υπάρχουν και άτομα τυφλοκωφά, όπως σας ανέφερα, που ανήκουν στην ομάδα των ατόμων με σύνδρομο Άσερ, οι οποίοι αυτοί αντιμετωπίζουν την απώλεια της ακοής τους και σταδιακά, στην πορεία της ζωής τους, χάνουν την όραση. Τα άτομα αυτά, και όσους έχουμε γνωρίσει μέχρι στιγμής είναι άτομα λειτουργικά, αρκετά ανεξάρτητα, έχουν κάνει οικογένειες, εργάζονται, και πιο πολύ είναι το κομμάτι της εκπαίδευσής τους πάνω στην κινητικότητα, γιατί καταλαβαίνετε ότι η διπλή, ξαφνικά, απώλεια της όρασης δημιουργεί πολλά προβλήματα.

- Είναι δύο βασικές λειτουργίες του ανθρώπου.

- Ακριβώς, ακριβώς. Και όχι μόνο αυτό, σκεφτείτε ότι ένα άτομο που έχει μόνο απώλεια ακοής, βασίζεται στα μάτια του. Ένα άτομο με απώλεια όρασης, βασίζεται στην ακοή του. Ένα άτομο με απώλεια όρασης και ακοής βασίζεται κυρίως στην αφή. Η αφή είναι τα μάτια ενός

τυφλοκωφού ατόμου. Οπότε στο κομμάτι της επαγγελματικής αποκατάστασης η συγκεκριμένη ομάδα, αν και όχι όλοι, για να σας πω, έτσι, και τα συμπεράσματα που έχουμε δει από την ομάδα αυτή, υπάρχει πάρα πολύ απομόνωση. Κάτι στο οποίο δυστυχώς έπαιξε πολύ αρνητικό ρόλο και η περίοδος με τον Covid. Άτομα τα οποία ήδη ήταν απομονωμένα, κλείστηκαν ακόμα περισσότερο στο σπίτι τους.

Αν μου επιτρέψετε έτσι μια παρένθεση σχετικά με τις δράσεις μας, επειδή γυρίσαμε πρόσφατα από ένα ταξίδι στην Καλαμάτα, τα τελευταία δύο χρόνια συμμετέχουμε σε μία παγκόσμια δράση που οργανώνεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Τυφλοκώφωσης, ονομάζεται Yard Bombing. Δεν ξέρω αν έχει πέσει στην αντίληψή σας.

- Όχι, όχι.

- Ουσιαστικά λοιπόν, τι γίνεται εκεί; Μέσα από το πλέξιμο, μέσα από πλεκτά τα οποία στολίζουν διάφορα σημεία της Αθήνας και διαφόρων πόλεων, προσπαθούμε να κινητοποιήσουμε και να ευαισθητοποιήσουμε τον κόσμο πάνω σε τυφλοκώφωση. Η δράση αυτή λοιπόν, και σε συνεργασία με το σχολείο Τυφλοκωφών, έχει λάβει χώρα και στην Αθήνα, σε διάφορα σημεία, αλλά και στην επαρχία. Και η αλήθεια είναι ότι ήταν πάρα πολύ σημαντική η συνεργασία εκεί και με τους τοπικούς φορείς, αλλά και με τους συλλόγους των κωφών, τους συλλόγους των τυφλών, σωματεία αναπήρων. Ήταν πραγματικά μια ευκαιρία να ακουστεί ο όρος τυφλοκώφωση.

- Είναι η αρχή, είναι η αλφάβητος.

- Ακριβώς, ακριβώς.

- Σας ευχαριστώ πάρα πολύ κύριε Μπεζεριάνου. Τα θέματα είναι πολλά, δεν μπορούμε έτσι να τα προσεγγίσουμε όλα σε ένα podcast και ελπίζω να ξανασυναντηθούμε πάρα πολύ σύντομα. Αυτό που σας εγγυώμαι είναι ότι είναι η αρχή μιας συνεργασίας μεταξύ Σ.Κ.Ε.Π, Hop On Inclusion, και τον Πανελλήνιο Σύλλογο τον δικό σας γιατί θα κάνουμε κι εμείς ό,τι μπορούμε από την πλευρά μας, έτσι ώστε να ενημερώσουμε μαθητές σε ευρύτερο κοινό για αυτή τη διπλή πάθηση, γιατί το οφείλουμε στους εαυτούς μας και στους άλλους.

- Σας ευχαριστώ πάρα πάρα πολύ. Είμαι πάρα πολύ χαρούμενη. Και έτσι, και εκ μέρους του συλλόγου θέλουμε να σας ευχαριστήσουμε που μας δώσατε αυτή την ευκαιρία και κλείνοντας και τα 30 χρόνια θεωρώ ότι κουμπώνει πάρα πολύ, έτσι, όμορφα η συζήτησή μας σήμερα.

Ανδρική Φωνή: Η διαχρονική ατζέντα της αναπηρίας. Τι έχει πραγματικά αλλάξει τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα για τα άτομα με αναπηρία;

Για να μη χάσετε κανένα επεισόδιο από τα podcast του Hop On Inclusion, ακολουθήστε μας στο Spotify, Google Podcast, Apple Podcast, Podbean, και φυσικά στο [hoponinclusion.com](http://hoponinclusion.com).

### Transcript

Male voice: These are the hoponinclusion.com podcasts.

Athena Kritikou: Hello, my name is Athena Kritikou, Founder and President of SKEP. Today I am hosting Mrs. Katerina Bezerianou. Mrs. Bezerianou is a Social Worker and President of the Panhellenic Association of Deafblind friends and tutors "Hliotropio" (The Sunflower).

Male Voice: Disability? We discuss without filters all the Whats, Hows and Whys that trouble us.

Athena Kritikou: Mrs. Bezerianou, good morning. Thank you so much for being with us today. I would like you to explain to us what exactly deafblindness means and how many people in Greece face this rare condition?

Katerina Bezerianou: Good evening from me too. Firstly, I would like to say a big thank you for the opportunity you are giving our Association to be heard, for deafblindness to be heard. So what is deafblindness? There are various definitions, that is, each country has its own. I will give you two indicative definitions, one that is used in Scandinavia and states that deafblindness is the loss of vision and hearing to such an extent that one sense cannot compensate for the other. Generally, this is the prevailing definition. Another definition given by the United Kingdom is that a person who is deafblind is visually and hearing impaired to such an extent that he/she faces difficulties with accessibility, information, communication and mobility. But what we are interested in, and it is important to be said, is that a deafblind person does not mean that he/she has a total loss of sight and hearing. The majority of deafblind people have what we call residual vision and hearing. It is also important to say that it is a separate disability. There are three different types of deafblindness. There is congenital deafblindness, i.e. people who are born with vision and hearing impairments. Then there is acquired deafblindness, which means a person is born with impaired vision and later develops hearing problems. Also, there are people who are born with impaired hearing and later develop vision problems. We can also observe the so-called Asher Syndrome, and we could make a small reference to it a little later.

- Of course.

- And the third category, which I may say is perhaps the most "unfair", is the deafblindness that occurs in the elderly. It is a group that has not been studied very much in medical literature, and is, as I told you, the most slighted. Now, you asked me about percentages. Unfortunately, I will be honest with you, in Greece we do not have an official survey on how many people are deafblind.

- I read about 700 people.

- Yes, well, this may have been the case in the past. Now according to new research that has come to light from the WFDB - The World Federation of the Deafblind, in 2012 I think, the number is approximately 5000 people. I estimate that there are 40 deafblind people per 100,000 population. For example, in the UK at the moment there are around 450,000, in Italy around 190,000. Therefore, I estimate that there are around 5000 in Greece. Unfortunately, there is no official survey.

- Just as there is no general information on disability, that is, the Hellenic Statistical Authority



does not have accurate numbers, because many times in the rural areas, people do not talk about children with disabilities.

- Exactly, exactly.

- For children with... The term deafblindness, at least in Greece, is quite new. Although we have been an Association since 1992, over 30 years, we have made huge efforts, and although the steps we've achieved are still too few, they are steady. We are optimistic that at some point here in Greece it will be recognized as a separate disability. This is very important because once it is recognized as a separate disability you can organize the appropriate specialized infrastructures. Because the deafblind person, as I told you, is neither a person who can get the services that are directed to a blind person, nor the services that are directed to a visually impaired person. They are specialized services, both for communication and for education. Mrs Zeza will inform you much better, later on.

- I would like you to tell me about the Panhellenic Association, which you represent today. As you said, I think it was founded in 1992, and I would like you to explain what gap, or rather what gaps it has filled, and which ones you are still trying to fill. I assume there are a lot of gaps, unfortunately.

- Yes, there are many gaps. Actually, I am very happy because this discussion coincides with the 30th anniversary of the Association. It is a very important milestone for us. For me personally, it is my first term as President of the Association, and I therefore feel the burden of responsibility very heavily. Nevertheless, I have people by my side whom I trust blindly [laughs]. Well, the Association, as I have told you before, was founded in 1992 by a mother, whom I had the honor of meeting, Mrs. Kalliopi Karanikola. She was a very active foster mother of two deafblind children. She went abroad, had communication with the outside world, searched in Greece, went to PIKPA, to hospitals, looked for these children, so all this mobilized her and together with specialized teachers and friends, they succeeded in establishing this Association in 1992. But if you will allow me, before the establishment of our Association there were many important people who supported the cause of deafblindness not only here in Greece, but also abroad. In America, there is one of the most important deafblind schools, Perkins. For about 30 years the director of Perkins was Greek, Mr. Michalis Anagnostopoulos.

- Yes. Did he leave here to go to Perkins?

- Exactly. He was a teacher, originally from Epirus, and went to Perkins. He founded the first kindergarten in Boston and was very busy, did research, wrote books...

- What date are you talking about?

- It was 1876, if I'm not mistaken.

- You are taking us way back... well done, though!

- Yes. He had met Helen Keller and had recommended the teacher Anna Sullivan to her. He was a man who was very much admired and respected and is still admired and respected a great deal abroad. Now back to Greece... Mrs. Dimitriadis was the first blind teacher at the Home for the Blind. The Home for the Blind, to give you an idea, is today's KEAT: Center for Education and Rehabilitation of the Blind. In 1950 Mrs. Dimitriadis travelled to Italy and trained in the so-called digital alphabet. It is a means of communication, but I don't want to expand on it because it is quite specialized, the important thing is that she brought it to Greece. At that time there was only one deafblind student at the Home for the Blind, and later on more children attended the Home so a special section was added on, and Mrs. Dimitriadis trained them in the digital alphabet. At the same time, Mr. Sakis Papadimitriou, also a teacher who was trained in the specific Italian Malossi system, brought this method to Greece, and made many adjustments for the Greek students. It was a complete communication system for a deafblind person. Therefore, these people were very important, and essentially our Association is continuing the very significant work they initiated. There are several parents right now who are actively fighting, we are actively fighting with them, for the rehabilitation of their children. Research plays a huge role, because as I told you before, no official research has been carried out to date. Of course, as an Association, we have established the "action of Traveling". Basically, people of the Association have traveled almost all over Greece conducting unofficial research on deaf blindness. They have been in contact with deaf associations, blind associations, hospitals, with ophthalmologists and pediatricians, they have informed them about deafblindness and through this unofficial research, deafblind people have been found on islands and in other more remote regions of Greece. Therefore, research once more plays a very important role in our Association. Another important factor is the training of professional educators, there is no specialization in schools... Mrs. Zeza will of course inform you better. There is no formal training in Greece. At the moment there are some universities abroad, where most people, if they are interested, will complete a postgraduate degree - postgraduate studies, but here in Greece there is no such thing. At one time, in 2002 if I am not mistaken, our Association held a large seminar on deaf blindness where very significant educators had come from abroad. And even earlier, as the Association is a member of the European Deafblind Union (EDbU), we had organized the European Conference here in Greece, which was attended by parents, professionals, and deafblind people, so you can understand how important it is to train people who deal with the educational aspect of deafblindness. Finally, a very big goal for the Association is the creation of appropriate accommodation for the deafblind people. When their parents will no longer be able to cope, they can be assured that there is a place where there are trained people to take care of their children. I say their children but actually they're adults.

- Yes, I understand.

- For deafblind adults, or deafblind people, to be more exact.

- I would like to thank you for mentioning the people who actually helped, all the people you mentioned before. What makes me profoundly sad is that once again, I haven't heard anything about the state, I don't know where they are in this whole process. Surprisingly, I've learned

about how enlightened people have taken it upon themselves and fought to make a change. This is very painful for our country, because we talked about amazing people and then we talked about your Panhellenic Association, which is the only one, as far as I know, in Greece.

- The only one, yes, yes.

- This is unacceptable, I'm sorry to say, and we had a very frank discussion before, where I told you that I've been in this field for 15 years, and I'm ashamed to say, I wasn't aware of many aspects of deafblindness, and I believe it's not just me.

- No.

- That is, if the state had a different approach, I would know a lot more. You alone are just not enough, as we say about ourselves as SKEP. One NGO, one Association is not enough, 5 people are not enough, state intervention is needed.

- Absolutely. I agree, I totally agree with you. Certainly, the Panhellenic Association needs the help and support of the state. The truth is, of course, that after many efforts, the school was created, the special elementary school for the deafblind, without continuity unfortunately...

- Just one school! Just one school!

- You understand, I don't underestimate it as an institution. Of course, it is just a first step, a very important first step, but then what?

- Exactly! It's always, "what next" in Greece. We are always doing some quick, "put out the flames" moves, without trying to prevent the fire from starting in the first place and without any long-term vision. I would like to ask you if there is any relevant legislation for this particular disability, if the Ministry of Education is on your side. We have talked about this unique school, and I would like to know if the Ministry of Health has recognized deafblindness as a unique category of condition? I know the answer, but I want you to tell us.

- As I told you at the beginning of our discussion, Greece is not the only country that has not recognized deafblindness as a unique category of condition. It has not also been recognized in several European countries.

- What does this mean practically?

- It means there are no specialized treatments, specialized services, and specialized structures for the deafblind people. There is of course the school, which was created after a lot of effort. There, we understood that there is a need for specialized education for these children, but unfortunately, from there on nothing. Of course, I don't want to be unjust, the "Lighthouse for the Blind of Greece" has helped us a great deal. The former director, Mrs. Dimitra Sideri stood by us, and because she had met many deafblind people and had worked with them, she had her instructors help groups of deafblind people and also held many programs. Inside the "Lighthouse for the Blind of Greece" there is also the Tactual Museum, I assume you know it.

- Of course, we have worked together many times.

- Oh, wonderful. So, at the "Lighthouse for the Blind of Greece" many significant programs were held there... Another goal of the Association is to conduct workshops for deafblind people at some point. Therefore, we should be working more closely with the "Lighthouse for the Blind of Greece", as well as with KEAT, the Center for the Education of the Blind, where our school is currently located. We would also like, at some point, to have an afternoon department, as a continuation of the morning school, that we once had. It would host children of the morning program so that they can continue their activities. Now, as far as the recognition of this disability, the answer is no, it has not been recognized. Of course, the Ministry of Education and the Institute of Educational Policy have produced a training and communication guide for deaf blind students.

- Is this a new guide that has just come out, a year and a half ago? Or is it older?

- No, it's older. But as far as I know, I am not aware of anything else on deafblindness that is more specialized than this guide. Beyond that, there is only our own material, from the Association, the Deafblind school and from some people who actively work in this field.

- How can children who suffer from this double condition evolve themselves? Can they enter the workplace? Because I believe that every person, to the extent of his abilities, has something to offer both to himself and to others. So, what are the opportunities for a deafblind person?

- Look, if you are asking me what I believe, I believe that a deafblind person can enter the workplace under certain conditions.

- Of course, of course.

- In other words, there must be specialized vocational programs, we must have trained professionals, and as I told you before there must be collaboration with the state and with other services. It is not an elusive dream, to put it simply, for Greece. We are optimistic. Of course, there are also deafblind people who have Asher Syndrome, who face the gradual loss of hearing and over the course of their lives will also lose their sight. These people, and the ones we've met so far, are functional, quite independent, they have families, they work... and a large part of this has to do with their mobility training, because as you can understand, this sudden, double loss creates a lot of problems.

- These are the two basic human functions.

- Exactly, exactly. You must take into consideration that a person who has only hearing loss relies on his eyes. A person with vision loss relies on his hearing. A person with vision and hearing loss relies primarily on touch which is the eyes of a deafblind person. So, as far as professional orientation is concerned, this particular group, although not all, suffer greatly from isolation. Unfortunately, Covid played a very negative role, obviously. People who were already isolated, closed themselves even more in their homes. However, if you will allow me I would like to mention something further about our actions, we have recently returned from Kalamata, as

we have been participating in a global action organized by the World Federation of the Deafblind (WFDB), called Yard Bombing. I don't know if it has come to your attention.

- No no.

- Well, what's this all about: Through knitting... through knitwear that decorate various parts of Athens and other cities, we try to mobilize attention and raise awareness of deafblindness. So this action, together with the Deafblind school, has taken place in Athens and, as I previously said in other provinces as well. Truth be told, it was very important for us to cooperate with the local institutional bodies, but also with the deaf associations, the blind associations, and associations for the disabled people. It was truly an opportunity for the communities to hear the term deaf blindness.

- Hearing this term “deafblindness” is the beginning of learning about it, it is the “alphabet”.

- Exactly, exactly.

- Thank you very much, Mrs. Bezerianou. The topics are so many, that we can't cover them all in just one podcast, and I hope to meet you again very soon. What I can guarantee is that it is the beginning of a collaboration between SKEP, Hop On Inclusion, and your Panhellenic Association. We will also do everything in our power to inform students and the wider public in general about this dual condition, because we owe it to ourselves and to others.

- Thank you very much. I am very happy. And so, on behalf of the Association, we want to thank you for giving us this opportunity, and as we celebrate our 30-year anniversary, I feel this discussion today fits in very nicely.

Male Voice: The Timeless Agenda of Disability. What has really changed in recent years in Greece for people with disabilities?

To never miss an episode of the Hop On Inclusion podcasts, follow us on Spotify, Google Podcasts, Apple Podcasts, Podbean, and of course [hoponinclusion.com](http://hoponinclusion.com).