



- Με την Δέσποινα Μυλωνά και την Αθηνά Κρητικού
- With Despoina Mylona and Athena Kritikou
- **Απομαγνητοφώνηση: Σελίδα 1 με 8 / Transcript: Page 8 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 Δέσποινα Μυλωνά. Η κυρία Μυλωνά είναι γραμματέας του Διοικητικού Συμβουλίου του Πανελληνίου Συλλόγου Τυφλοκωφών και μητέρα τυφλοκωφού παιδιού, του Κοσμά.

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

Αθηνά Κρητικού: Κυρία Μυλωνά, καλημέρα. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ που είστε μαζί μας σήμερα. Πώς βιώνει μία οικογένεια τη σπάνια διπλή πάθηση ενός παιδιού τυφλοκωφού; Πώς εκπαιδεύονται; Αυτή είναι μια απορία που έχω ως μητέρα. Πώς εκπαιδεύονται όλα τα μέλη της οικογένειας για να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν την καθημερινότητα; Πώς και πόσο επηρεάζεται ολόκληρη η ζωή της οικογένειας γύρω από αυτήν την ιδιαιτερότητα;

Δέσποινα Μυλωνά: Καλημέρα και από μένα. Εγώ δεν είμαι η φυσική, η βιολογική μητέρα του Κοσμά. Τον γνώρισα σαν επαγγελματίας, στο ΚΕΑΤ (Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών). Συνδέθηκα με την ανάδοχη μητέρα και νονά του, που τον μεγάλωνε, τον θαυμάσιο αυτόν άνθρωπο, Καλλιόπη Καρανικόλα... την ανέφερε και η κυρία Μπεζεριάνου, η Πρόεδρος. Εμένα μπήκε στη ζωή μου ο Κοσμάς το '94.

- Ηλικίας; Πόσο ήταν ο Κοσμάς τότε;

- Το '94 ήταν 6 – 6,5 χρονών.

- Μάλιστα.

- Τον γνώριζα. Όταν ήρθε στο προνηπιακό τμήμα του ΚΕΑΤ το '92, συμπτωματικά γράφτηκαν 3 τυφλοκωφά παιδιά, ένα κορίτσι και 2 αγοράκια. Ένα από αυτά ήταν ο Κοσμάς. Τότε μας κίνησε το επαγγελματικό ενδιαφέρον η ύπαρξη αυτών των τυφλοκωφών παιδιών και πρωτοακουσαμε και ήρθαμε σε επαφή με την Ευρώπη, κυρίως με τη Γαλλία, γιατί κανένας μας δεν το ήξερε το θέμα. Αυτή η κυρία, η νονά του Κοσμά, η Καλλιόπη Καρανικόλα, ήτανε μεγάλη σε ηλικία γυναίκα. Παρόλο που ήτανε συνταξιούχος Γεωπόνος είχε, λόγω του Κοσμά, ενδιαφερθεί πάρα πολύ για την τυφλοκώφωση, ήξερε αγγλικά και είχε ήδη επικοινωνία με διάφορα ειδικά σχολεία. Εμείς σαν επαγγελματίες αρχίσαμε να ερχόμαστε σε επαφή κυρίως με το σχολείο τυφλοκωφών στη Γαλλία, στο Πουατιέ.

- Στο Πουατιέ, μάλιστα.

- Ένα σχολείο, και όχι μόνο σχολείο, μέχρι και γηροκομείο, εξειδικευμένο πολύ. Οι Γάλλοι ήρθαν εδώ το '93, μας έκαναν ένα πρώτο σεμινάριο, το οποίο ανέλαβα εγώ να γράψω τα πρακτικά του και ήταν το πρώτο βιβλίο, εντός εισαγωγικών, για την εκπαίδευση του τυφλοκωφού παιδιού. Αυτό ήταν μέχρι εκεί, ήταν όλα επαγγελματικά. Το '94 λοιπόν, γνωρίζοντας τον Κοσμά και την κυρία Καλλιόπη ήθελα να τη βοηθήσω, ήταν μεγάλη σε ηλικία και δεν μπορούσε να τα κάνει όλα. Ήταν ένα παιδί 6 – 6,5 χρονών υπερκινητικό, είχε ελάχιστη όραση, και ακοή δεν φαινόταν να έχει. Μου ζήτησε λοιπόν να το πάω πισίνα, τον Αύγουστο του '94, να το πάω πισίνα. Με βρίσκει λοιπόν ο Αύγουστος του '94 αγκαλιά με έναν Κοσμά γαντζωμένο επάνω μου, γιατί έτρεμε το νερό. Η κυρία Καλλιόπη σαν ηλικιωμένη γυναίκα δεν μπορούσε να τον βάζει επειδή ήταν υπερκινητικός.

- Οπότε τον έκανε να φοβάται κιάλας.

- Τον έπλενε με κατσαρολάκι.

- Αχ, Θεέ μου.

- Οπότε το παιδί δεν είχε μάθει ούτε να μπαίνει σε νερό, ούτε να τρέχει επάνω του το νερό. Έτσι ξεκίνησε η σχέση μας με τον Κοσμά. Στην πορεία πήγαμε αυτό τον μήνα στην πισίνα, αλλά συνέχισα να τη βοηθάω, εντός εισαγωγικών, να δουλεύω, να πηγαίνω σπίτι της δυο-τρεις φορές τη βδομάδα, με τη δική της βοήθεια περισσότερο να κάνουμε κάποια, ας πούμε μαθηματάκια στον Κοσμά. Τον έφερνε και στο ΚΕΑΤ, είχαμε συνεργαστεί και με την τότε Εργοθεραπεύτρια του ΚΕΑΤ, την κυρία Τσιριγώτη και άρχισε ο δεσμός μας. Το 2000... όλα αυτά τα χρόνια κάθε χειμώνα πήγαινα εγώ δυο-τρεις φορές τη βδομάδα, τη βοήθαγα με το αυτοκίνητο που ήθελε να τον μεταφέρει. Ήταν ένα παιδί υπερκινητικό, πονηρούτσικο, ίσως η πιο πονηρή φάτσα που έχω δει σε τυφλό παιδί και η κυρία Καρανικόλα έκανε τα πάντα για αυτόν. Συγκέντρωσε γύρω του ανθρώπους που μπορούσαν να τον βοηθήσουν και στο μέλλον. Το 2000 λοιπόν, μετά από ένα τέτοιο απόγευμα στο σπίτι της, γυρίζω σπίτι μου. Εγώ έχω βιολογικό παιδί. Τότε ο γιος μου ήταν φαντάρος, ήμουνα μόνη σπίτι. Γυρίζω σπίτι και δέχομαι ένα τηλεφώνημα από μια φίλη της ότι είναι πολύ άρρωστη και δεν μπαίνει στο 166 αν δεν πάω να κρατήσω το παιδί. Ξαναγυρίζω από τους Αμπελοκήπους στο Γαλάτσι. Μετά από 2-3 ώρες με παίρνουν τηλέφωνο ότι πέθανε, από έμφραγμα.

- Ο μικρός έμενε μαζί της;

- Βέβαια.

- Μάλιστα.

- Τον είχε γνωρίσει στο Παίδων, είναι να πούμε λίγο, δεν το είπαμε αυτό, είναι από τα ξεχασμένα από τους γονιούς τους παιδιά, πρόωρα γεννημένος με πολλά προβλήματα.

- Κατάλαβα.

- Μόλις τους είπανε, το πρώτο που διαγνώστηκε ήταν η τυφλότητα, μόλις τους είπαν ότι ήταν τυφλός, τον αφήσαν και φύγαν. Και η κυρία Καρανικόλα τον γνώρισε εκεί περίπου ενός έτους. Και μπορώ να πω ότι τον λάτρεψε. Κατάλαβα πόσο πολύ τον αγάπησε, όταν μετά το θάνατο της διάβασα ένα ποίημα-προσευχή που έγραψε, που το διαβάζαμε και κλαίγαμε όλοι. Γυρίζω στις 20 Γενάρη του 2000, ο Κοσμάς ήταν 12.

- Ήδη 6 χρόνια μαζί του.

- Ναι, ναι... και αναγκάζομαι να τον επιστρέψω στο ΠΙΚΠΑ (Πατριωτικόν Ίδρυμα Κοινωνικής Προστασίας και Αντιλήψεως). Ο Κοσμάς δεν είχε ζήσει στο ΠΙΚΠΑ παρά ελάχιστα, γιατί μετά το Παίδων που πήγε κάτι μήνες, 1,5 έτους, τον βάρφτισε και τον πήρε ως ανάδοχη. Άρα ήτανε μαθημένος 12 χρόνια σε ένα περιβάλλον απόλυτα δομημένο στις ανάγκες του και στις απαιτήσεις του και με έναν κόσμο γύρω του πολύ υποστηρικτικό. Και βρίσκεται σε ένα θάλαμο του ΠΙΚΠΑ της Βούλας με 25 άτομα. Καλώς ή κακώς τον βάλανε, καλώς και για τον ίδιο και για τα υπόλοιπα παιδιά, σε ένα θάλαμο που είχε άλλα 4-5 παιδιά με προβλήματα όρασης. Δεν τον άφησα. Άρχισα να πηγαίνω όσες φορές πήγαινα και σπίτι.

- 3 φορές την εβδομάδα.

- Ναι, κράτησα τα ρούχα του, με μένα επικοινωνούσαν οι κοινωνικοί λειτουργοί του ΠΙΚΠΑ. Εκεί βέβαια άρχισα να ασχολούμαι και με τα άλλα τυφλά παιδιά. Γιατί οι νοσηλεύτριες που είχε τότε εκεί, δεν ξέρανε, δεν γνωρίζανε, δεν ήτανε κακές κοπέλες ούτε κακές υπάλληλοι, δεν γνωρίζανε.

- Δεν γνωρίζανε, βέβαια.

- Το παιδί βέβαια έχασε ό,τι είχαμε κατακτήσει, ό,τι είχαμε κατακτήσει και πια μόλις με έβλεπε που έφτανα και τον έπαιρνα αγκαλιά, ενώ δεν το έκανε σπίτι, ερχόταν στην αγκαλιά μου και κούρνιαζε. Δεν ήθελε άλλα πράγματα. Εγώ όμως δεν άντεξα μέχρι το καλοκαίρι τα υπόλοιπα παιδιά που κρεμόντουσαν επάνω μου. Έχω δουλέψει με αναπηρία πολλά χρόνια, αλλά δεν αντέχω τα παιδιά χωρίς οικογένεια, δεν μπορώ, έφευγα από εκεί κλαίγοντας. Και άρχισα από την επόμενη χρονιά να τον παίρνω αντί να πηγαίνω εγώ εκεί, να τον παίρνω κάθε δεύτερο σαββατοκύριακο σπίτι.

- Αυτό μπορούσατε να το κάνετε δηλαδή;

- Ναι, ναι, πια ήμουνα... γνωριζόμασταν και με τις κοινωνικές λειτουργούς του ΠΙΚΠΑ γιατί συνεργαζόμασταν όταν είχαν παιδιά με οπτική αναπηρία.

- Με οπτική αναπηρία, κατάλαβα.
- Σαν ΚΕΑΤ συνεργαζόμασταν, οπότε γνωριζόμασταν και μου τον έφερε το σχολικό γιατί σημειωτέων ο Κοσμάς, και όταν πέθανε η Καρανικόλα και μετά, πήγαινε στην σημερινή «Ίριδα» του Συλλόγου «Αμυμώνη» αν ξέρετε, τυφλά, πολύ ανάπηρα, εκεί ήταν ο χώρος του.
- Χμ, ναι.
- Αυτό έγινε 2 χρόνια. Το παιδί όμως ερχόταν την Παρασκευή γελώντας και κατα-χαρούμενο.
- Και έφευγε κλαίγοντας, είναι χειρότερο αυτό.
- Και την Κυριακή, τότε εκείνη την εποχή ήμουνα μόνη, ο γιος μου είχε τελειώσει το στρατό, έμεινε μόνος του, ζούσα με τον πατέρα μου και τη μάνα μου γιατί είμαι και εγώ μοναχοπαίδι. Κλαίγαμε όλοι μαζί Κυριακή απόγευμα γιατί έριχνε κάτω το κεφάλι του και τρέχανε τα ματάκια του. Και είδα ότι μας απασχολούσε όλους το μαράζι του, δηλαδή ένιωθα ότι αν τον αφήσω στο ΠΙΚΠΑ δεν θα ζήσει πολύ. Συζητώντας και με τους γονείς μου και με το γιο μου του 'κανα αναδοχή στην αρχή. Αλλά δεν ήξερα ότι η αναδοχή σημαίνει ότι δεν έχει κανέναν έλεγχο, ακόμα και διακοπές να τον πας, θέλεις ειδική άδεια, στον οδοντίατρο να το πας το παιδί θέλεις χαρτί από τον Εισαγγελέα Ανηλίκων. Δεν υπήρχε... και κάθισα και σκέφτηκα ότι πρόκειται να το επιστρέψω το παιδί αυτό πίσω; όχι βέβαια. Θα τον υιοθετήσω.
- Θα κινήσετε τις διαδικασίες.
- Ήδη είχε πάει κοντά 18 και εκεί έμαθα ότι δεν μπορείς να υιοθετήσεις ανάπηρο άτομο που δεν έχει δικαιοπραξία πάνω από τα 18. Τον πρόλαβα, δηλαδή το δικαστήριο λίγες μέρες πριν κλείσει τα 18. Και τώρα πια είναι Μυλωνάς, είναι Κοσμάς Μυλωνάς.
- Πόσο χρονών είναι τώρα;
- Τώρα είναι 34.
- Πω, πω είναι η ιστορία μίας ολόκληρης ζωής, δηλαδή μιλάμε σχεδόν 20 χρόνια.
- Είναι 34, είναι ίδια μέρα γεννημένος με τον γιο μου, ο οποίος είναι 44.
- Παραπάνω... 16, όχι, 30 χρόνια. 28 χρόνια.
- Περίπου από τον καιρό που τον γνώρισα.
- Κοιτάχτε, δεν ξέρω πόση σημασία έχει να είναι κανείς βιολογικός γονέας...
- Α, δε νομίζω.
- Δηλαδή αυτό θέλω να πω, αυτά που προσφέρατε και σας προσέφερε...
- Και μου προσέφερε, ο Κοσμάς.
- Γιατί αυτό δουλεύει και λειτουργεί και απ' τις δύο πλευρές.
- Βεβαίως.

- Νομίζω ότι δεν έχετε καμία διαφορά με μια βιολογική μητέρα. Τώρα δεν έχει σημασία αν τον εγκατέλειψε ή όχι.
- Ακριβώς, έτσι. Δε ζει πια η μητέρα του, ο πατέρας του ζει και τον γνώρισα.
- Η αγάπη, η φροντίδα που του δώσατε... είσαστε η μαμά του.
- Ναι, άλλαξε ο ρόλος, ενώ ήμουν ως, εντός εισαγωγικών, δασκάλα του, με άκουγε, έκανε ό,τι του ζητάγα, συνεργαζόταν μαζί μου, άλλοτε με θυμό άλλοτε... πάντως συνεργαζόταν. Από την ημέρα που άρχισα να τον παίρνω σπίτι, που έφυγε η Καρανικόλα, έγινα μαμά του και δεν μπορούσα... άλλαξε η σχέση μας.
- Είχε ανάγκη τη μαμά του.
- Και βεβαίως του έκανα χατιράκια, μετά του 'κανα πράγματα και δεν ήταν παιδί της αγκαλιάς, δηλαδή γι' αυτό σας το είπα πριν, όσο ζούσε η Καρανικόλα ήταν ένα παιδί ζηρούτσικο, αλλά δεν ήταν να έρθει να αγκαλιαστεί, να χαϊδευτεί και τέτοια. Γιατί δεν ήταν ο χαρακτήρας του.
- Πήγε στο ΠΙΚΠΑ όμως μετά.
- Μετά το έκανε με μεγάλη ανάγκη, έβγαινε με μεγάλη ανάγκη.
- Ε, βέβαια. Γνωρίζω το ΠΙΚΠΑ Βούλας, έχω πάει πολλές φορές και όπως εσείς δεν κατηγορώ κανέναν γιατί είναι άθλος κυριολεκτικά αυτό που ζούνε τα άτομα που δουλεύουν εκεί αλλά το παιδί... η πραγματική του εγκατάλειψη ήταν εκεί, τότε.
- Αυτό, αυτό.
- Όχι όταν τον άφησε η μαμά του γιατί ήταν μωρό.
- Ναι, ναι εκεί δεν το καταλάβαινε.
- Αυτός έφυγε από ένα ασφαλές περιβάλλον για να πάει πού; Στο ΠΙΚΠΑ Βούλας. Είναι δραματική εμπειρία.
- Παρόλο που έχει αυτιστικά στοιχεία, έχει νοητική υστέρηση. Να φανταστείτε ότι σήμερα στα 34 του χρόνια φοράει babyino, δεν μάσησε ποτέ, δεν μιλάει βέβαια, είναι τώρα πια μετά τα 19 του, μας έβγαλε και παίρνει και φάρμακα, μας έβγαλε και κρισούλες, είναι ένα παιδί με πάρα πολλά προβλήματα, παρ' όλα αυτά...
- Δεν τα είδατε, δηλαδή εσείς δεν εστιάσατε στο πρόβλημα, παρά μόνο στην αγάπη.
- Μα το ήξερα το πρόβλημα και πολλές φορές μου είπαν, μου είπαν φίλοι. Ε, τότε ήμουνα μόνη μου, ήμουνα χωρισμένη... ήμουνα μόνη μου. Μου λένε «Καλά δεν θα φτιάξεις τη ζωή σου εσύ; Πού πας;». Όποιος με αγαπήσει εμένα...
- Θα αγαπήσει και τον Κοσμά.
- Θα αγαπήσει και όσους αγαπώ και τον γιο μου, τον βιολογικό.
- Έτσι, έτσι είναι. Η σχέση σας, ο γιος σας;

- Α, πολύ, πολύ θετικός, πολύ θετικός. Όταν του είπα και να τον υιοθετήσω και λοιπά, πολύ θετικός. Κανένα πρόβλημα, κανένα απολύτως και οι περισσότεροι φίλοι μου. Κάποιοι, ελάχιστοι μου είπαν «Τι βλακεία πας να κάνεις;», ελάχιστοι.
- Η λέξη και μόνο, “βλακεία”, είναι πολύ λάθος λέξη.
- Όχι, μπήκε στην οικογένεια, μπήκε στην αρχή που δεν είχε προβλήματα, δεν έπαιρνε φάρμακα, ήτανε απόλυτα μέσα στην κοινωνική ζωή της οικογένειας, στις γιορτές μας, σε όλα. Τώρα δεν ζει μαζί μου, τον έχω βάλει... ήταν το όνειρο της Καρανικόλα να κάνουμε μια στέγη. Και τώρα ζει σε μια τέτοια στέγη, ημιαυτόνομης διαβίωσης στο Πικέρμι, της «Αμυμώνης».
- Α, της «Αμυμώνης».
- Ναι, είναι στο ίδιο δωμάτιο μαζί με ένα άλλο τυφλοκωφό παιδί που είναι από μικρά μαζί και προ κορωνοϊού τον έπαιρνα σχεδόν κάθε δεκαπέντε σπίτι. Μετά τον κορωνοϊό μου έτυχε και μένα ένα πρόβλημα υγείας. Τώρα πια δεν τον παίρνω, τον παίρνω μόνο για ώρες.
- Τον επισκέπτεστε.
- Πηγαίνω και δεν θέλω, γιατί αναστατώνεται.
- Ναι, ναι.
- Δηλαδή, δεν με έχει μάθει εκεί μέσα και με τραβολογάει να βγει, να φύγει όταν με δει. Παρ’ όλα αυτά λόγω κορωνοϊού επειδή δεν μπορούσαμε, ήταν κλειστές αυτές οι δομές, δεν μπορούσαμε ούτε να πάμε ούτε να πάρουμε τα παιδιά, τους ζήτηγα και μου τον δίνουν στο τηλέφωνο. Έχει λίγο η ακοή του... έχει αντιληπτική ικανότητα καλύτερη ακουστικά τώρα. Είχα ρωτήσει τον γιατρό και μου είπε, δεν είναι γιατί ακούει καλύτερα, έχει ωριμάσει ο εγκέφαλός του και καταλαβαίνει καλύτερα αυτά που ακούει. Του ‘βαζαν το τηλέφωνο στο αυτί και με το που άκουγε τη φωνή μου γέλαγε, χαμογέλαγε. Τώρα πια δεν είναι σταθερός, παίρνει φάρμακα, δεν είναι σταθερός. Άλλες μέρες είναι πολύ χαρούμενος και πηγαίνει στο Κέντρο Ημέρας της Αμυμώνης, κάτω στη βάση, εξακολουθεί να πηγαίνει, συνεργάσιμος, καλός, άλλες φορές όχι. Έχει, έχει προβλήματα και όσο μεγαλώνει ίσως αυτά αυξηθούν.
- Συγγνώμη, πολύ άκομψη ερώτηση. Τι προσδόκιμο έχει;
- Είναι υγιέστατος, είναι θηρίο. Εγώ πια εδώ και χρόνια δεν μπορώ να τον κάνω καλά. Τώρα πια έχω σύντροφο στη ζωή μου, εδώ και χρόνια δηλαδή, όταν είχαμε τον Κοσμά σπίτι, μόνο με τον Μάρκο μπορούσαμε να τον κάνουμε καλά. Είναι πολύ δυνατός, η νονά του τον μεγάλωσε πάρα πολύ καλά. Πρώτο-έφαγε ζάχαρη 7 χρονών.
- Πάντως, μέσα στην ατυχία του ήταν τυχερός που έπεσε σε ανθρώπους που τον αγάπησαν.
- Ήταν τυχερός και ήταν πολύ έξυπνη η κυρία Καλλιόπη, δηλαδή η προίκα που άφησε στον Κοσμά ήταν ο κόσμος γύρω του. Η κυρία Μπεζεριάνου γνωρίζει τον Κοσμά και την κυρία Καρανικόλα από όταν ήταν φοιτήτρια στο πρώτο έτος. Εκεί τη γνώρισα εγώ, στο σπίτι της.
- Είσατε πάντως, εγώ αυτό που καταλαβαίνω μετά από το podcast με την κυρία Μπεζεριάνου και με την κυρία Ζέζα, είναι ότι είσατε μια οικογένεια όλοι.
- Είμαστε, γιατί είμαστε λίγοι.

- Είστε λίγοι, γνωρίζετε, θα πω το αντικείμενο της πάθησης αυτής, γνωρίζετε τον πόνο που υπάρχει πίσω από όλο αυτό το κομμάτι και υπάρχει τεράστιος πόνος και είσαστε πολύ δεμένοι.
- Είμαστε, ναι. Γνωρίζομαστε εδώ και πολλά χρόνια.
- Ναι, ναι. Όλες αυτές οι συνθήκες σας έδεσαν. Άρα εγώ για να κλείσουμε ήθελα να σας ρωτήσω: Πώς μπορεί να κοινωνικοποιηθεί ένα τυφλοκωφό άτομο; Δηλαδή εξαρτάται από τον βαθμό της λειτουργικότητας;
- Και από αυτό λίγο, αλλά ανάλογα αν η οικογένεια το έχει σ' όλες τις εκφάνσεις της και στις δραστηριοτήτές της, στη ζωή της, δηλαδή όσο ο Κοσμάς ζούσε σπίτι μας ήταν παντού.
- Μάλιστα, κατάλαβα.
- Και μάλιστα όταν είχαμε κόσμο ήταν τρισευτυχισμένος που άκουγε.
- Βέβαια.
- Καθόταν στην ακρούλα του βέβαια, γιατί δεν μπορεί να συμμετέχει στο τραπέζι, όχι γιατί είναι τυφλοκωφός, γιατί δεν μασάει, έχει τα προβλήματά του. Αλλά ήταν ευτυχής, μονίμως χαμογέλαγε. Είχα καταλάβει ότι ότανμίλαγα για αυτόν σε κάποιον και το άκουγε, νομίζω ήταν ευχαριστημένος.
- Ε, βέβαια.
- Ήτανε λοιπόν, αυτό είναι το θέμα, πώς ζει η οικογένεια.
- Μα το συναίσθημα το αισθάνονται, δηλαδή είναι κάτι το οποίο και το αισθάνονται πολύ παραπάνω απ' όλους τους άλλους.
- Σαφώς το αισθάνονται, απλά πολλοί με ρωτάνε και «πώς συνεννοείσαι με τον Κοσμά; πώς συνεννοείσαι με ένα τυφλοκωφό;». Λέω κάτσε 10 λεπτά δίπλα με τον Κοσμά και θα δεις πως θα καταλάβεις τι θέλει.
- Νομίζω ότι αν πραγματικά κάποιος ενδιαφέρεται...
- Πέραν της εκπαίδευσης, βέβαια που είναι το σημαντικότερο.
- Ναι, αλλά αν κάποιος ενδιαφέρεται πραγματικά, κώδικας επικοινωνίας βρίσκεται αρκεί να ενδιαφέρεσαι πραγματικά, αυτό είναι το ζητούμενο.
- Βεβαίως, βεβαίως. Αυτό ισχύει για όλες τις ανθρώπινες σχέσεις. Είτε οι άνθρωποι έχουν προβλήματα, είτε δεν έχουν, είτε μιλάνε είτε δεν μιλάνε, είτε βλέπουν είτε δεν βλέπουν.
- Έτσι, έτσι είναι.
- Ισχύει σ' όλες τις ανθρώπινες σχέσεις κάτι τέτοιο.
- Κυρία Μυλωνά σας ευχαριστώ πάρα πολύ που ήσασταν μαζί μας σήμερα!
- Εγώ ευχαριστώ πάρα πολύ!
- Θα σας ξανακαλέσω.

- Όποτε θέλετε, στη διάθεσή σας.
- Γιατί έχουμε πολλά να μάθουμε από όλη την ομάδα.
- Και πρέπει ο κόσμος να μάθει.
- Ναι, πρέπει ο κόσμος να μάθει και είναι πολύ συγκινητικό αυτό που κάνατε με τον Κοσμά και δεν το λέω με μοιρολατρικό τρόπο. Είναι πραγματικά σπουδαίο, είναι όμορφο και είναι αγάπη, σκέτη, ατόφια αγάπη.
- Εγώ πιστεύω ότι έγινα καλύτερος άνθρωπος.
- Σίγουρα.
- Με έκανε ο Κοσμάς καλύτερο άνθρωπο. Και εμένα, και όλη μου την οικογένεια.
- Όλα αυτά τα συναισθήματα μας κάνουν πρώτα εμάς καλύτερους ανθρώπους. Δεν ξέρω αν τελικά προσφέρουμε για να μας προσφέρει.
- Νομίζω, είναι αμφίδρομο.
- Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.
- Και εγώ ευχαριστώ.

Ανδρική φωνή: Αφηγήσεις ανθρώπων με και χωρίς αναπηρία. Ιστορίες αισιοδοξίας, αλλά και ιστορίες της διπλανής κλειστής πόρτας, που συχνά δεν υποψιαζόμαστε.

Για να μη χάσετε κανένα επεισόδιο από τα podcast του Hop On Inclusion ακολουθήστε μας στο Spotify, Google Podcasts, Apple Podcasts, Podbean και φυσικά στο 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. Despina Mylonas. Mrs. Mylona is the secretary of the Board of Directors of the Panhellenic Association of the Deaf-Blind and the mother of a deaf-blind child, Kosmas.

Male Voice: Disability? Don't stick to stereotypes. We discuss without filters all the What, How and Whys that trouble us.

Athena Kritikou: Mrs. Mylona, good morning. Thank you so much for being with us today. How does a family experience the rare dual condition of a deaf-blind child? How are they trained? This is a question I have as a mother myself. How are all family members trained to cope and manage everyday life? How and to what extent is the whole life of the family affected around this condition?

Despina Mylona: Good morning from me, too. I am not Kosmas' biological mother. I met him as a professional, at the Centre for Education and Rehabilitation of the Blind (KEAT). I connected

with his foster mother and godmother, who raised him, this wonderful person, Mrs Kalliopi Karanikola... she was also mentioned by Mrs. Bezerianou, the President. So, Kosmas came into my life in '94.

- And how old was Kosmas then?

- In '94 he was 6-6.5 years old.

- Yes.

- Actually I already knew him. When he came to the preschool department of the Centre for Education and Rehabilitation of the Blind (KEAT) in '92, there were 3 deaf-blind children, a girl and 2 boys. One of them was Kosmas. It was then that we became professionally interested in the existence of these deaf-blind children and we first heard about this condition and came into contact with other institutions in Europe, mainly France, because none of us knew anything about it. Mrs Calliope Karanikola, Kosmas' godmother, was quite elderly at the time. Even though she was a retired agronomist, she had, because of Kosmas, become very interested in deaf-blindness, and since she spoke English she was already in contact with various special schools. We as professionals started contacting mainly the school for the deaf-blind in Poitiers, France.

- Oh yes, in Poitiers.

- A school, and not just a school, but even a nursing home, it is very specialized. A French delegation came here in '93, and gave us the first seminar, which I undertook to write the minutes and it was the first book, let's call it, on the education of deaf-blind children. That was it, it was all business for me. So in '94, knowing Kosmas and Mrs. Kalliopi, I decided to help her as she was old and could not do many things anymore. Kosmas was a 6 – 6.5 year old hyperactive child, having minimal vision, and seemed to have no hearing. So Mrs Kalliopi asked me to take him to the pool, in August '94, for a swim. So there I am, in the pool with a terrified Kosmas clinging to me because the water was moving. Mrs. Calliope, being an elderly woman, could not put him in the water because he was hyperactive.

- So going to the pool scared him.

- Imagine, she would wash him with a pot.

- Oh my God!

- So the child had never learned to enter water, nor have water running over him. This is how my relationship with Kosmas began. Anyway, we went to the swimming pool all of August, and I continued helping her, helping her, going to her house two or three times a week. With Mrs Kalliopi's help, we gave some, let's say, lessons to Kosmas. She also brought him to KEAT and we collaborated with the then Occupational Therapist of KEAT, Mrs. Tsirigotis. This is how Kosmas' and my bond began. In 2000... so for all these years, every winter, I would go two or three times a week to Mrs Kalliopi's house, I would help her with the driving when she wanted to take him

somewhere. He was a hyperactive, mischievous child, probably had the most mischievous face I have ever seen on a blind child, and Mrs. Karanikola did everything for him. She surrounded him with people who could help him in the future. So in 2000, after such an afternoon at her house, I returned home. You know, I also have a biological child, a son. He was a soldier at that time, so I was alone at home. Anyway, I arrived home and got a call from a friend of Mrs Kalliopi informing me that she is very sick and she would not go to hospital unless I went and took Kosmas. I rushed from Ampelokipi back to Galatsi. Unfortunately, 2-3 hours later they called me and told me she had died from a heart attack.

- Did the little one live with her?

- Of course.

- Yes.

- She had met him at the Children's Hospital. We didn't mention this previously but Kosmas was abandoned by his parents, born prematurely and with many problems.

- I Understand.

- As soon as they were told the first diagnosis was blindness, that Kosmas was blind, they abandoned him. Mrs. Karanikola first met him there when he was about a year old. And I could tell she loved him. I realized how much she truly loved him, when after her death I read a poem-prayer she had written for him, which we all read and wept. But let me go back to January 20th, 2000, when Kosmas was 12.

- You were already 6 years together.

- Yes, yes... and I am forced to return him to PIKPA (Patriotic Institute for Social Welfare and Understanding). Kosmas had only lived at PIKPA for a short time because after the Children's Hospital, which was only for a few months, Mrs Kalliopi takes Kosmas who is 1.5 years old, baptizes him, becomes his foster parent and takes him home with her. For 12 years he was educated in an environment completely structured around his needs and requirements with a very supportive world surrounding him. And suddenly he was put in a ward of PIKPA Voula with 25 strangers. For better or for worse, he was in a ward that had 4-5 other children with vision problems. But I didn't leave him, I started going as often as I could.

- 3 times a week.

- Yes, I kept all his clothes. I was his reference person and the PIKPA social workers would contact me. There, of course, I started working with the other blind children. Because the nurses that were there at the time didn't know how to handle the situation, they weren't bad ladies or bad employees, they just didn't know about blindness or deaf-blindness.

- They didn't know, of course not.

- Of course, Kosmas lost everything we had gained, learned, everything we had “conquered”. As soon as I would arrive and hug him, he would come into my arms and cuddle, something he never did at home. He didn’t want anything else. But I couldn’t psychologically handle the other children hanging on to me. I have worked with disability for many years, but I just can’t tolerate children without a family, I can’t. I would leave PIKPA crying. So the following year I started taking him home instead of going there myself, I would take him home every other weekend.

- Where you allowed to do this?

- Yes, yes, I was... we at KEAT also knew the PIKPA social workers because we had worked together when they had children with visual disabilities.

- The visually impaired, I understand.

- So we had worked together, knew each other and they would bring Kosmas to me from school. I must note here that after Mrs Karanikola died, he went to the current "Iris" of the "Amymoni" Association, if you know of it... it’s for the blind, very disabled... that was where his “home” was.

- I believe so, yes.

- This went on for 2 years. But the child came on Fridays, laughing and happy.

- And he would leave crying, I am sure, this must have been the worst part.

- Yes on Sundays. At that time I was alone, my son had finished the army and was living alone. I lived with my father and mother because I am also an only child. So on Sunday afternoons we would all cry together because he would drop his head and his little eyes would cry and cry. We were all concerned about his malaise, that is, I felt that if I left him at PIKPA he will not live much longer. After talking to both my parents and son, I decided to foster him at first. But I didn't know that foster care meant you have no control over him and I couldn’t even take him on vacation with me, I needed a special permit. If I wanted to take him to the dentist I needed a paper from the Juvenile Prosecutor. There wasn't... and I sat down and thought, “Am I going to give this kid back? Of course not. I will adopt him”.

- You initiated the procedures?

- He was already close to 18 and that's when I found out you can't adopt a disabled person over the age of 18 who doesn't have a legal deed. I made it just in time, that is just a few days before he turned 18. And now he's Mylonas, he's Kosmas Mylonas.

- How old is he now?

- He is now 34.

- Oh my goodness, this is the story of an entire lifetime, we are talking about almost 20 years.

- He is 34, he was born on the same day as my son, who is now 44.

- More than... 16, no, 30 years. 28 years.

- Yes, since I met him.
- Look, is the most important thing to be a biological parent or...
- Oh, I don't think so.
- That's what I want to say, everything you offer him and everything he offers you...
- Kosmas gives me so much.
- Because this works both ways.
- Of course.
- I don't think you are any different from a biological mother. Now it doesn't matter if his mother left him or not.
- Exactly. His mother is no longer alive, but his father is alive, and I have met him.
- The love, the care you give him... you are his mom.
- Yes, the role has changed... I was his "teacher", he listened to me, did everything I asked of him, cooperated with me, sometimes angrily and sometimes... anyway he cooperated. From the day I started taking him home, when Mrs Karanikola passed away, I became his mom and I couldn't... our relationship changed.
- He needed his mom.
- And of course I spoiled him a little bit, pampered him, although he was not a huggable child, as I told you before. However while Mrs Karanikola was alive he was a lively child, but he was not one to come and be hugged, petted, you know. Because it wasn't his character.
- But then he went to PIKPA.
- Then he needed pampering and love, yes it was a great need, indeed.
- Well, of course. I know PIKPA Voulas, I've been there many times and like you I don't blame anyone because it's literally a struggle what the people who work there go through, but the child... his real abandonment was there and then.
- Yes, yes.
- Not when his mom left him because then he was just a baby.
- Yes, yes, he didn't understand that.
- He left a safe environment to go where? To PIKPA Voulas? It's must have been a dramatic experience.
- Even though he has autistic elements, he has intellectual disabilities. Imagine that today, at the age of 34, he wears diapers, he has never chewed food, and of course he doesn't speak. At the

age of 19, his problems became worse: he took medicine, he had crises, he was a child with a lot of problems. But despite everything...

- But you never focused on the problems, only on love.

- But I knew the problems... well, at that time I was alone, I was divorced... I was alone. Friends would say to me "Well, why don't you focus on your life, on yourself?". Or "Where are you going with this?". Whoever loves me...

- ... will also love Kosmas.

- They must also love those whom I love, as well as my biological son.

- That's exactly right. How is your relationship with your son?

- Oh, very, very positive, very positive. When I told him my decision to adopt Kosmas, he was very positive. No problem, and I had the support of most of my friends. Some, few, said to me "What a stupid thing you are doing!".

- Just the word "stupidity" is a very wrong word to use.

- Yes. Anyway he joined our family, he joined it at the beginning when he didn't have any problems, he didn't take any medication, he was completely in the social life of the family, in all our celebrations. He was included in everything. Now he doesn't live with me anymore, I've put him in... it was Mrs Karanikola's dream to build a home, a home for people like Kosmas. He now lives in such a home, it is semi-autonomous accommodation in Pikermi called "Amymoni".

- Ah, "Amymoni"!

- Yes, he is in the same room with another deaf-blind child, and they have been together since childhood. Before coronavirus broke out, I would take Kosmas home almost every other week. However after the coronavirus situation, because I also have a health problem, I don't take him home anymore.

- You visit him.

- Yes, I visit him for a few hours, even though I don't want to because he gets upset.

- Yes, Yes.

- I understand why... he doesn't know me in there and he tells me to get out, to leave when he sees me. Nevertheless, due to the corona virus, all these institutions were closed to the public, and we could neither visit nor pick up the children. When I would ask for Kosmas they would let me speak to him over the phone. You see, he has some hearing... he has better hearing now with hearing aids. I had asked the doctor and he said that he hears better because his brain has matured and can comprehend what he hears. Anyway, when they would put the phone to his ear and he heard my voice, he would laugh and smile. At the moment he's not stable, he's on medication. Some days he is very happy and goes to the Amymoni Day Center, down at the

base... cooperative, happy. But other times he's not well. He has various problems and as he gets older, they may increase.

- I am sorry, this may sound indelicate, but what is expected?

- Kosmas is very healthy, he is a "beast". I haven't been able to take care of him for years now. Now I have a partner in my life and when we had Kosmas at home, I could only take care of him with Markos' help. Kosmas is very strong, his godmother raised him very well. Imagine, he first ate sugar when he was 7-year-old.

- I was just thinking that in Kosmas misfortune, he was very lucky to have so many people love him.

- Yes, he was lucky. Mrs. Kalliopi was a very intelligent woman, and her legacy was to leave Kosmas with a world of people around him. Mrs Bezerianou has known Kosmas and Mrs Karanikola since she was a first-year student. I met her there, at her house.

- Anyway, what I understood after the podcast with Mrs. Bezerianou and Mrs. Zeza is that you are all a close family.

- Yes we are, because there are so few of us.

- Yes, I know you are very few. I want to emphasize the pain and the efforts that you all place on the condition of deaf-blindness. Perhaps this is why you are very close.

- We are, yes. We have known each other for many years.

- Yes, yes. All these circumstances have definitely bonded you. So, to conclude, I would like to ask you, "How can a deafblind person socialize? Does it depend on the degree of functionality?"

- Yes, of course that is true. But it depends mainly on whether the family has the deafblind child included in all the aspects and activities of its homelife. While Kosmas lived in our house he was everywhere.

- Ok, I got it.

- And in fact, when we had people over, he was very happy to sit and listen.

- Yes.

- Of course, he was sitting in his corner because he couldn't join the table, not because he's deaf-blind but because he couldn't chew, he had his own problems. But he was happy, always smiling. I realized that when I would talk about him to someone and he would hear it, I think he was very pleased, indeed.

- Well, of course.

- So that's my point, it's how the family includes the child.

- But they feel emotion... they feel much more than anyone else.

- They clearly feel emotion and many just ask me "How do you get along with Kosmas? How do you get along with a blind man?". And I say to them "It will only take you 10 minutes with Kosmas to understand what he wants!".
- I think if someone really cares...
- Besides education, of course, which is the most important factor.
- Yes, but if someone is really interested, a communication code can be found, but as long as you are really interested, that's the point.
- Of course, of course. This is true of all human relationships. Whether people have problems or not, whether they speak or not, whether they see or not.
- That's true.
- This applies to all human relationships.
- Mrs. Mylona, thank you very much for being with us today!
- Thank you very much!
- We'll speak again soon.
- Whenever you want, I'm at your disposal.
- Because we have so much to learn...
- And the world needs to know.
- Yes, the world needs to understand. What you did with Kosmas is very moving and I'm not saying this in a fatalistic manner. It's really great, it's beautiful, and it's love, pure, unadulterated love.
- I believe I have become a better person.
- Absolutely.
- Kosmas made me a better person... both me and my whole family.
- All these feelings make us better people, first and foremost. I don't know if we offer so that we can receive, in the end.
- I think it works both ways.
- Thank you very much.
- Thank you, too.

Male voice: Narratives of people with and without disabilities. Stories of optimism, but also stories of what goes on behind closed doors that we often never suspect.

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://hopinclusion.com).