

{Μουσική}

Χρυσέλα: Καλώς ήρθατε σε ένα ακόμα επεισόδιο podcast της σειράς «Ζούμε ρε» της LIFO με τον Θοδωρή Τσάτσο και τη Χρυσέλλα Λαγαρία. Το 1880, τον Ιούνιο συγκεκριμένα, γεννήθηκε η Έλεν Κέλλερ. Τι ξέρουμε για την Έλεν Κέλλερ? Ήταν τυφλή και κωφή κι όχι κωφάλαλη, όπως έχουμε μάθει να λέμε εδώ και πολλά χρόνια, ήταν ακτιβίστρια, λεκτόρισα, μίλησε και έγραψε πολύ για την αναπηρία της και την αναπηρία γενικότερα και σίγουρα πολλοί από εμάς έχουμε δει στο θέατρο περισσότερο και ίσως λιγότερο στο κινηματογράφο την ταινία «Το θαύμα της Άννη Σάλιβαν». Και κάπου εδώ τελειώνουν όλα όσα ξέρουμε οι περισσότεροι για την τυφλοκώφωση. Στο συγκεκριμένο επεισόδιο θα επιχειρήσουμε να γνωρίσουμε αυτή την διπλή αναπηρία λίγο καλύτερα.

Για να μην χάνετε κανένα από τα επόμενα επεισόδια μας, κάντε εγγραφή στο Spotify, στα Apple Podcasts ή ακούστε μας μέσα από το LIFO TV στο YouTube και στο LIFO.gr.

Εκφωνητής: Είναι τα podcast της LIFO.

Χρυσέλα: Θοδωρή.

Θοδωρή: Ναι.

Χρυσέλα: Τρόμαξες;

Θοδωρή: Όχι τώρα, εντάξει. Τρία χρόνια εδώ έχω μάθει πια. Περιμένω.

Χρυσέλα: Μα το θέμα είναι να τρομάξεις.

Θοδωρή: Πρέπει να τα αλλάξεις.

Χρυσέλα: Πρέπει από εδώ και πέρα να τα αλλάξω. Έχει τύχει να σε ρωτήσουν, όπως ρωτάνε εμένα, στις εκπαιδεύσεις ας πούμε, ειδικά πολύ ή γενικά, τι γίνεται με τα τυφλοκωφά άτομα, πώς λειτουργούν, πώς επικοινωνούν. Γενικά σε ρωτάνε τέτοια πράγματα;

Θοδωρή: Για τα τυφλοκωφά άτομα δεν έχουν ρωτήσει πολλές φορές, όχι. Εγώ έχω ρωτήσει αρκετά. Έχω διαβάσει λίγα πράγματα. Δεν χρειάζεται να τα πω τώρα γιατί θα μας τα πει καλύτερα κάποιος άλλος. Έχω διαβάσει λίγα πράγματα όμως και πάλι. Δεν είναι εύκολο να βρεις πολλά πράγματα. Ούτε καν στο ίντερνετ δεν είναι εύκολο να βρεις νομίζω πολλά πράγματα.

Χρυσέλα: Είναι γεγονός ότι στο ελληνικό ίντερνετ με ένα απλό γκουγκλάρισμα το λεγόμενο, βρίσκεις πάρα πολύ λίγη και ασαφή πληροφορία που κυρίως προέρχεται μάλιστα από κάποιες κυρίως ακαδημαϊκές ας πούμε εργασίες που έχουν ανέβει και έχουν δημοσιευθεί και το αγαπημένο μας AI...

Θοδωρής: Το αγαπημένο μας AI το ρώτησα και είπε μόνο βλακείες και ψέματα.

Χρυσέλα: Τι σου είπε?

Θοδωρής: Μου είπε ότι χρησιμοποιούν κάτι τεχνολογικά λέει ευρήματα, που είναι κάποιες συσκευές. Δεν κατάλαβα τι ήθελε να πει. Το βρισα και το κλεισα.

Χρυσέλα: Είναι αυτά τα κόλπα που κάνει όταν δεν ξέρει και δεν έχει γνώση.

Θοδωρής: Ναι, ναι του είπα ότι είναι ανόητο και το έκλεισα.

Χρυσέλα: Είναι ανόητο. Έχεις δίκιο. Μπορούμε να αναιρέσουμε όλα όσα έχουμε πει σε αυτό το podcast για την τεχνητή νοημοσύνη. Για να μην παραμείνουμε κι εμείς ανόητοι, έχουμε μαζί μας έναν άνθρωπο που θα μας λύσει σίγουρα πολλές από τις απορίες μας και με τον οποίο σίγουρα θα κάνουμε μια πολύ χρήσιμη και ωραία κουβέντα. Είναι λοιπόν μαζί μας σήμερα, Θοδωρή.

Θοδωρής: Είναι μαζί μας ο Γιάννης Παναϊρλής. Είναι αρχιτέκτον. Είναι 37 χρονών και κριός μου είπε να σας πω.

Χρυσέλα: Τα 'πε όλα αυτά, όντως.

Θοδωρής: Ναι, και θα μας πει πολλά περισσότερα για την τυφλοκώφωση και όχι μόνο.

Χρυσέλα: Γιάννη σε ευχαριστούμε που είσαι μαζί μας σήμερα. Είναι μεγάλη μας χαρά.

Γιάννης: Εγώ ευχαριστώ πάρα πολύ για την πρόσκληση.

Χρυσέλα: Καταρχάς, μόνο και μόνο που είσαι εδώ μια τέτοια τόσο ζεστή μέρα είναι

Θοδωρής: Ναι είναι άθλος

Χρυσέλα: Άθλος και πολύ τιμητικό για μας.

Θοδωρής: Όσοι θα τα ακούτε αργότερα χειμώνα να ξέρετε ότι εδώ...

Χρυσέλα: Ότι κάποτε, (γέλια) τα ευρήματα έδειξαν ότι υπήρξαν κάποιοι άνθρωποι που υποτίθεται κατάφεραν να επιβιώσουν μέσα από αυτή τη ζέστη.

Θοδωρής: Όπως λέει, με τον ιδρώτα του προσώπου σας να δουλεύετε, αυτό ξέρετε.

Χρυσέλα: Κυρίως. Βέβαια εδώ είμαστε πολύ καλά. Να το πούμε και αυτό.

Θοδωρής: Όντως, όντως, ισχύει.

Χρυσέλα: Γιάννη, για να σταματήσουμε εμείς να λέμε πράγματα που καταστρέφουν μόνο αυτό το podcast. Πες μας λίγα λόγια για σένα.

Γιάννης: Λίγα λόγια για μένα. Τα βασικά τα είπατε ήδη.

Θοδωρής: Το ζώδιο να είσαι.

Γιάννης: Πράγματι. Είμαι ο Γιάννης Παναϊρλής. Είμαι 37 χρονών. Εργάζομαι σαν αρχιτέκτονας. Είμαι κάτοικος Αθηνών τα τελευταία τέσσερα χρόνια. Γεννήθηκα και μεγάλωσα στη Δράμα, στη Βόρεια Ελλάδα. Και μετά το σχολείο έφυγα. Πήγα στη Θεσσαλονίκη για σπουδές αρχιτεκτονικής. Και μετά τις σπουδές ξεκίνησα να εργάζομαι σαν αρχιτέκτονας μέχρι και σήμερα. Έζησα επίσης και 10 χρόνια στο εξωτερικό στην Αγγλία. Όπου και ήρθα στην Αθήνα το 2021.

Παράλληλα με όλα αυτά είμαι και άτομο με τυφλοκώφωση. Καθώς έχω γεννηθεί με βαρηκοΐα εκ γενετής συμμετρική, δηλαδή και στα δύο αυτιά. Και είμαι χρήστης ακουστικών βαρηκοΐας. Και περίπου στην ηλικία των 18 άρχισα να παρατηρώ κάποιες μικρές δυσκολίες στην όραση. Όπου και στην πορεία διαγνώστηκε ένα γεννητικό σύνδρομο τυφλοκώφωσης, καθώς ξεκίνησε η απώλεια της όρασης. Πρώτα σε επίπεδο περιφερειακό και στη συνέχεια σε νυχτερινό, δηλαδή έχω πλέον νυχτερινή τύφλωση και ακόμα διατηρώ αρκετά καθαρή κεντρική όραση. Εξ ου και είμαι αρκετά λειτουργικός, έχω μια ημιαυτονομία κτλ.

Μία κατάσταση η οποία είναι εξελισσόμενη, δεν μπορούμε να ξέρουμε ακριβώς το πώς θα εξελιχθεί. Ξέρουμε βέβαια ότι αυτό επιδεινώνεται χρόνο το χρόνο. Εγώ το παρακολουθώ, δεν μπορώ να κάνω κάτι για αυτό. Δεν υπάρχει δηλαδή, κάποιο είδους περιβαλλοντικό αίτιο, είναι καθαρά γενετικό. Αυτά νομίζω σε πολύ συντομία.

Χρυσέλα: Είναι υπέρ αρκετά όλα αυτά. Εγώ θέλω να σε ρωτήσω, αν και δεν είμαστε ένα podcast που αγαπάει να γίνεται ιατροκεντρικό, η μόνη ερώτηση που μου έρχεται στο μυαλό αναφορικά με το συγκεκριμένο σύνδρομο είναι είχατε εσείς, γιατί αυτό διαγνώστηκε στα 18 σου, είχε χρειαστεί να μάθεις πριν κάποια πράγματα ή θα μπορούσατε να το είχατε βρει πριν; Ήταν θέμα γιατρών που δεν το ξέρουν και δεν το γνωρίζατε νωρίτερα;

Γιάννης: Σίγουρα, εντάξει. Η ιατρική κοινότητα, ειδικά στην Ελλάδα, το αγνοεί. Όλα τα χρόνια που πηγαίνω εδώ στην Ελλάδα σε γιατρούς και ιδιώτες και σε δημόσιες δομές είναι άγνωστο. Δηλαδή, το έχουνε δει στα επιστημονικά συγγράμματα, φωνάζουν τους ειδικευόμενους να το δουν και αυτοί, ενώ είμαι στην κλινική και όλα αυτά.

Χρυσέλα: Το κλασικό.

Γιάννης: Δηλαδή κατά κάποιο τρόπο είναι άξιο παρατήρησης και επιστημονικά.

Χρυσέλα: Ναι, ναι

Γιάννης: Τέλος πάντων, πριν θα ήταν πάρα πολύ δύσκολο να διαγνωστεί κάτι τέτοιο, γιατί και ο πληθυσμός αυτού του συνδρόμου είναι πολύ μικρός, παγκοσμίως και στην Ελλάδα.

Χρυσέλα: Πώς λέγεται αυτό το σύνδρομο?

Γιάννης: Λέγεται σύνδρομο Usher. Και έχει διάφορους τύπους. Εγώ συγκεκριμένα έχω τον τύπο 2, από το σύνολο 3. Ο μόνος τρόπος για να το μάθω πριν τα 18 θα ήταν αν πήγαινα στοχευμένα να κάνω μια γενετική εξέταση.

Χρυσέλα: Ναι, ναι.

Γιάννης: Είναι κάτι αχρείαστο να το κάνει κανείς έχοντας μόνο το ένα σύμπτωμα.

Χρυσέλα: Ναι, ναι

Γιάννης: Το έκανα στην Αγγλία, στην πορεία και τα λοιπά, όπου και επιβεβαιώθηκε η αρχική διάγνωση των γιατρών.

Χρυσέλα: Και εσύ έχεις πάρει από την Αγγλία, γιατί από εδώ τι να πάρεις. Ας πούμε μια πρόγνωση που λέει π.χ, ότι κάποια στιγμή η όραση μπορεί να φτάσει να μειωθεί μέχρι εκεί ή κάποια στιγμή θα σταματήσει ξέρω γω να μειώνεται ή κάτι που να αφορά. Γιατί το κομμάτι της ακοής, φαντάζομαι είναι αυτό που είναι. Εννοώ, φαντάζομαι δεν θα αλλάξει κάτι.

Γιάννης: Σωστά, σωστά. Θα αλλάξει μόνο στο αναμενόμενο, όπως σε όλους τους ανθρώπους.

Θοδωρή: Ναι, ναι

Χρυσέλα: Στο γήρας που μεγαλώνουμε όλοι.

Γιάννης: Ακριβώς. Για το κομμάτι της όρασης δεν υπάρχει ακριβής πρόγνωση. Δηλαδή και εμείς στην αναπηρική κοινότητα τυφλοκωφών στην Ελλάδα, που υπάρχουν διάφορα άτομα, συγγνώμη υπάρχουν άτομα με διάφορους τύπους του συνδρόμου αυτού. Κάθε άνθρωπος έχει να πει άλλη ιστορία. Δηλαδή κάποιος που μπορεί να χάσει πολύ σοβαρά την όρασή του μέχρι τα 40, ή άλλος που είναι 50 και, και είναι ακόμα πολύ λειτουργικός, βλέπει καθαρά κτλ.

Θοδωρή: Ωραία. Οπότε δεν υπάρχει σαφής πρόγνωση, δεν ξέρεις. Προετοιμάζεσαι; Σε απασχολεί; Το σκέφτεσαι ότι κάποτε μπορεί να συμβεί ή να μειωθεί περισσότερο κτλ;

Γιάννης: Σίγουρα. Νομίζω, ότι γνωρίζοντας κάτι τέτοιο, κατά κάποιο τρόπο και ασυνείδητα οργανώνεις τη ζωή σου με έναν τρόπο ώστε να συμπεριλάβεις και αυτό. Πόσο μάλλον όταν ζεις σε ένα αστικό περιβάλλον, ή γενικά σε ένα

κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο δεν σου αφήνει και πολλές ευελιξίες να είσαι λίγο πιο cool, πιο άνετος, πιο ευκίνητος γενικώς.

Θοδωρής: Ναι, ναι, ναι. Έχω στο μυαλό μου να σε ρωτήσω, επειδή είπαμε και πριν ότι είναι μια πολύ άγνωστη αυτή, το είπες και μόνος ότι και η ιατρική κοινότητα την άγνοει και γενικά την τυφλοκώφωση δεν την γνωρίζουμε, δεν τη συζητάμε ακόμα και στο Google κάναμε και πριν μια προσπάθεια μεταξύ μας να βρούμε κάτι και είδες ότι μας πήρε χρόνο να το βρούμε. Πώς σου είναι αυτό?

Γιάννης: Πώς το βιώνω;

Θοδωρής: Ναι

Γιάννης: Εντάξει, πώς το βιώνω. Πάντα μπαίνω από την πλευρά του ατόμου που καλείται, να το πω έτσι, να ενημερώσει την άλλη πλευρά. Στον βαθμό που είμαι σήμερα είναι και μια αόρατη αναπηρία, δηλαδή γνωρίζοντάς με κάποιος για πρώτη φορά δεν θα το αντιληφθεί άμεσα. Αυτό σημαίνει στην πράξη ότι όταν εγώ θα χρειαστώ βοήθεια, θα πρέπει να το επικοινωνήσω πρώτος. Δεν χρησιμοποιώ π.χ. λευκό κόκκινο μπαστούνι που είναι το μπαστούνι των τυφλοκωφών.

Χρυσέλα: Σωστά.

Γιάννης: Οκ. Κάποιος μπορεί να αντιληφθεί από τα ακουστικά βαρηκοΐας ότι έχω βαρηκοΐα, οπότε μπορεί να θέλει να μου μιλήσει από πιο κοντά, πιο καθαρά κλπ. Αλλά για το κομμάτι της όρασης, επειδή δεν γίνεται αντιληπτό, το βιώνω πάντα ότι πρέπει να είμαι εκείνος που θα απλώσει το χέρι να ζητήσει βοήθεια, να το πω έτσι, όταν αυτό χρειάζεται. Το βιώνω αρκετά μοναχικά επίσης, καθώς η κοινότητα είναι τόσο μικρή πληθυσμιακά. Στατιστικά θα έπρεπε να έχουμε τέσσερις με πέντε χιλιάδες άτομα στην Ελλάδα με τυφλοκώφωση.

Είναι μια ευκαιρία εδώ να πω ότι τυφλοκώφωση δεν είναι κάποιος να είναι ολικά κωφός και ολικά τυφλός. Είναι ένα φάσμα, όπου κάποιος μπορεί να είναι κωφός και να βλέπει λίγο, κάποιος σαν εμένα να είναι μερικώς βλέπων και μερικώς επήκοους ή βαρήκοος. Οπότε όλο αυτό το βιώνω λίγο μοναχικά από την άποψη ότι και ο πληθυσμός είναι μικρός, αλλά και ο πληθυσμός που έχει κάνει come out στην Ελλάδα. Σκεφτείτε ότι στο Σύλλογο «Ηλιοτρόπιο» που είναι ο Πανελλήνιος Σύλλογος τυφλοκωφών στην Ελλάδα είμαστε 50-60 άτομα.

Χρυσέλα: Πολύ λίγοι.

Γιάννης: Ελάχιστοι. Εξ ου και ότι δεν είναι ένας Σύλλογος που είναι γνωστός. Εξ ου και ότι δεν γνωρίζει πολύς κόσμος, ακόμα και ανάπηρα άτομα, την ύπαρξη αυτής της αναπηρίας, της διπλής αναπηρίας. Η απάντηση είναι σίγουρα ότι το βιώνω και λίγο μοναχικά.

Χρυσέλα: Ναι, ναι. Λογικό. Γιάννη, η αλήθεια είναι ότι αυτό που λες, το φάσμα, ο κόσμος δεν το σκέφτεται, δεν το φαντάζεται. Έχει στο μυαλό του ότι τυφλός και κωφός σημαίνει κάποιος που δεν μπορεί καθόλου να επικοινωνήσει, που δεν ακούει καθόλου, δεν βλέπει καθόλου. Εσύ έχεις συναντήσει, γιατί έχεις ζήσει και στην Αγγλία οπότε έχεις σίγουρα μια πιο ευρεία, ας πούμε, εικόνα. Έχεις συναντήσει άτομα που να είναι σε αυτή την κατηγορία του φάσματος και αν ναι, πώς επικοινωνούν; Υπάρχει εδώ στην Ελλάδα, μια που έχουμε κάνει και τόσο πολλά, σε εισαγωγικά ειρωνεύομαι προφανώς, για την τυφλοκόφωση. Στην Ελλάδα τι γίνεται, ας πούμε, αν ένα τυφλοκωφό άτομο χρειάζεται να έχει ένα αλφάβητο όπως είναι νοηματική των κωφών ας πούμε, για να επικοινωνεί.

Γιάννης: Ωραία. Να πούμε εδώ ότι υπάρχει ένα δημοτικό σχολείο τυφλοκωφών στην Ελλάδα που είναι στην Καλλιθέα και το οποίο είναι μια κατάκτηση του Συλλόγου τυφλοκωφών να δημιουργηθεί. Βρίσκεται δίπλα στο Φάρο Τυφλών, στο ΚΕΑΤ συγγνώμη, έχει βέβαια λίγα άτομα, λίγα παιδιά και είναι το πρώτο βήμα για να εκπαιδευτεί κανείς, βέβαια όντας παιδί, για μεθόδους επικοινωνίας και καθημερινής διαβίωσης για να αναπτύξει κάποιες δεξιότητες, κάποιου είδους αυτονομίας ή ημιαυτονομίας κτλ.

Να πω εδώ ότι πέρα από αυτό, οτιδήποτε άλλο δεν υπάρχει τίποτα οργανωμένο ή συστημικό, δεν υπάρχουν εκπαιδευτές απτικής νοηματικής ή λευκοκόκκινου μπαστουνιού. Βέβαια κάποιοι εκπαιδευτές λευκού μπαστουνιού έχουν το φιλότιμο και έχουν μάθει κάποια πράγματα, αλλά δεν έχουν λάβει επίσημη εκπαίδευση.

Θοδωρής: Άρα καταλαβαίνω ότι το να χρησιμοποιείς το λευκοκόκκινο μπαστούνι χρειάζεται μια διαφορετική εκπαίδευση. Δεν αρκεί να είναι κάποιος εκπαιδευτής λευκού μπαστουνιού, οπότε θα πει το έχω και αυτό να το κάνω.

Γιάννης: Δεν αρκεί, γιατί από όσο γνωρίζω οι χρήστες λευκών μπαστουνιών βασίζονται πολύ στην ακοή τους.

Χρυσέλα: Σωστά

Γιάννης: Αυτό, σκεφτείτε ένα σενάριο δεν υπάρχει η ακοή οπότε πρέπει... ο κόσμος ξαφνικά σου δίνει πολύ λιγότερα ερεθίσματα. Οπότε η χρήση του μπαστουνιού, του λευκοκόκκινου θέλει άλλου είδους εκπαίδευση. Είναι αρκετά διαφορετικό.

Χρυσέλα: Εντωμεταξύ, να κάνω μια παρένθεση και να πω ότι πολλά τυφλά άτομα χρησιμοποιούν λευκοκόκκινα μπαστούνια χωρίς να είναι κωφά γιατί έχουν βγει στην αγορά έχει προκύψει, τα έχουν αγοράσει και τα έχουν χρησιμοποιήσει χωρίς να έχουν και κώφωση.

Γιάννης: Ούτε καν βαρηκοΐα;

Χρυσέλα: Όχι, όχι, τυχαία.

Θοδωρής: Και κάποιοι σαν και μένα θα μπορούσαν να το κάνουν χωρίς να το ξέρουν γιατί δεν ασχολούμαι με το να ρωτήσω ας πούμε. (Γέλια) Συγγνώμη που σας το λέω.

Γιάννης: Όχι, η αλήθεια είναι ότι εγώ δεν το έχω πολύ συναντήσει το λευκοκόκκινο μπαστούνι παρά ελάχιστες φορές. Ακόμη και στην Αγγλία που ήμουν υπήρχαν τυφλοκωφά άτομα που είχαν άγνοια ότι υπάρχουν αυτά τα μπαστούνια και χρησιμοποιούσαν λευκά μπαστούνια.

Χρυσέλα: Εδώ να έρθουν στην Ελλάδα, που κάποιος τα έφερε γιατί δεν είχε τί άλλο να τα κάνει μάλλον και τα αγοράσαμε.

Θοδωρής: Ωραία, είπαμε για την εκπαίδευση αυτή που είναι είπες ελάχιστη ή καθόλου. Άρα δεν υπάρχει κανένας δηλαδή εκπαιδευτής;

Γιάννης: Από όσο ξέρω, πέρα από αυτό το δημοτικό που αφορά παιδιά, ως ενήλικας, μετά οποιαδήποτε εκπαίδευση θα πρέπει να την κατακτήσεις ψιλομόνος σου ή με τη βοήθεια, δεν ξέρω, κάποιων επισκέψεων στο εξωτερικό ίσως.

Χρυσέλα: Επίσης μιλάμε για το δημοτικό, αλλά Γυμνάσιο, Λύκειο θα πρέπει να πας στο γενικό σχολείο με παράλληλη στήριξη. Σωστά;

Θοδωρής: Η οποία παράλληλη στήριξη δεν θα ξέρει όμως να σε στηρίξει έτσι όπως λέμε.

Γιάννης: Μάλλον.

Θοδωρής: Πολύ αμφιβάλλω. Πέραν λοιπόν της κινητικότητας που είπαμε ότι υπάρχει το λευκοκόκκινο μπαστούνι και χρησιμοποιείται διαφορετικά, άρα χρειάζεται και μια διαφορετική εκπαίδευση από έναν απλώς τυφλό που χρησιμοποιεί το λευκό μπαστούνι, για το επικοινωνιακό, αυτό που ρώτησε πριν η Χρυσέλα περί νοηματικής, δηλαδή τι συμβαίνει;

Γιάννης: Πάλι για το κομμάτι της απτικής νοηματικής που είναι μια παράλλαξη της νοηματικής ώστε να μην χρειάζεται η όραση και χρησιμοποιούνται χτυπήματα, ελαφρά χτυπήματα στην πλάτη, στο στήθος, στα χέρια, στα πόδια, παρομοίως και γι' αυτό, από όσο ξέρω, δεν υπάρχουν καταρτισμένοι εκπαιδευτές απτικής νοηματικής και είναι αρκετά περιορισμένες οι δυνατότητες εκπαίδευσης. Παρά μόνο ό,τι μπορεί κανείς να κάνει με βοήθεια μέσα από το διαδίκτυο. Υπάρχει και ένα άλλο σύστημα, ας πούμε, το σύστημα malossi, το οποίο είναι, σκεφτείτε, ένα αλφάβητο το οποίο ορίζεται στην παλάμη του ανθρώπινου χεριού όπου κάθε σημείο του χεριού είναι ένα διαφορετικό γράμμα οπότε αν κάποιος σου χτυπήσει συγκεκριμένα σημεία στο χέρι μπορεί να σχηματίσει μια λέξη.

Χρυσέλα: Αυτό το σύστημα μου είχαν μάθει εμένα κάποια κωφά άτομα που είχα γνωρίσει στο εξωτερικό.

Θοδωρής: Το malossi;

Χρυσέλα: Ναι

Γιάννης: Το παρομοίως να πω εδώ ότι υπάρχουν αυτά τα συστήματα και οι μέθοδοι επικοινωνίας αλλά δεν υπάρχει σίγουρα πληθυσμός που να τα χρησιμοποιεί. Αναφέρομαι στην Ελλάδα.

Χρυσέλα: Ναι, ναι

Γιάννης: Παρά ελάχιστα άτομα.

Χρυσέλα: Άρα δεν υπάρχει και εύκολος τρόπος, όπως κάνουμε με την νοηματική, να δείξουμε στους ακούοντες και βλέποντες τι να κάνουν αν συναντήσουν κάποια στιγμή ένα τυφλοκωφό άτομο, πώς να επικοινωνήσουν μαζί του.

Γιάννης: Ναι, αυτό είναι αλήθεια.

Χρυσέλα: Το οποίο είναι μια συνθήκη αποκλεισμού.

Θοδωρής: Μιλάμε για ένα βαθύ, βαρύ αποκλεισμό. Δεν είναι απλά αποκλεισμό, μιλάμε για ένα σχεδόν αν όχι και το σχεδόν ίσως να είναι επιεικές, μιλάμε για ολικό αποκλεισμό.

Γιάννης: Ναι, θα συμφωνήσω

Θοδωρής: Από την κοινωνική ζωή. Κάθε πτυχή της κοινωνικής ζωής.

Γιάννης: Θα συμφωνήσω

Χρυσέλα: Ναι, ναι

Γιάννης: Εντάξει και ο πολιτισμός μας είναι καθαρά οπτικοακουστικός να το πω έτσι.

Χρυσέλα: Ισχύει, ισχύει.

Γιάννης: Οπότε, εκ των πραγμάτων τα άτομα που έχουν μειωμένη αντιληπτική ικανότητα σε όραση και ακοή θα αποκλειστούν, κατά πάσα πιθανότητα.

Χρυσέλα: Ναι, ναι

Γιάννης: Ειδικά άμα είναι ένα παιδί και η οικογένειά του δεν έχει την δύναμη, διάθεση, οικονομική στήριξη να εκπαιδεύσει και τον εαυτό της.

Θοδωρής: Ναι και για να μην μιλήσουμε και για την κατεύθυνση που δεν θα έχει επίσης και αυτή η οικογένεια. Ακόμα και την στήριξη να θέλει να προσφέρει κάπως δεν θα ξέρει και την κατεύθυνση που πρέπει να πάρει και πού θα απευθυνθεί ενδεχομένως. Υπάρχουν πάρα πολλά θέματα εδώ.

Γιάννης: Έτσι ακριβώς.

[ΜΟΥΣΙΚΗ]

Χρυσέλα: Γιάννη, εσύ λοιπόν πήρες την απόφαση να σπουδάσεις αρχιτεκτονική. Πώς; Είχες το δεδομένο της βαρηκοΐας, είχες... όταν έμαθες για την επικείμενη μείωση της όρασής σου, ήσουν ήδη φοιτητής;

Γιάννης: Ναι, σπούδαζα ήδη και ήμουνα 20 χρονών, άρα ήμουνα τρίτο έτος.

Χρυσέλα: Σε προβλημάτισε καθόλου; γιατί η αλήθεια είναι ρε παιδί μου ότι ξέρεις δεν είσαι ψυχολόγος, δεν είσαι φιλόλογος, δεν είσαι ξέρω και εγώ μουσικός, δεν είσαι ρε παιδί μου.

Θοδωρής: Είναι απαραίτητη η όραση γι' αυτό που κάνεις.

Χρυσέλα: Είναι επικίνδυνο να μην βλέπεις σε αυτό που κάνεις εσύ μάλλον.

Γιάννης: Αυτό είναι σίγουρο. Η αλήθεια είναι ότι τη στιγμή της διάγνωσης και τον πρώτο καιρό, υπήρξε ένα σοκ. Και για μένα, για την οικογένειά μου, τους οικείους μου, φίλους κλπ. Αλλά πάλι να πω εδώ ότι στην αρχή δεν είχα τόσο σοβαρό ζήτημα, οπότε υπήρχε μια πρόγνωση. Οπότε, τότε είχα πάρει την απόφαση ότι συνεχίζω όπως είμαι και κυριολεκτώ, βλέποντας ή κάνοντας.

Χρυσέλα: Κυριολεκτώ βλέποντας και κάποια στιγμή δεν βλέποντας.

Γιάννης: Οπότε αυτό κάπως ήταν η οδηγία να το πω έτσι που είχα δώσει στον εαυτό μου, η κατεύθυνση. Και είχα ξεκινήσει και ψυχοθεραπεία ταυτόχρονα εκείνο τον καιρό για να διαχειριστώ λίγο αυτό το νέο και να δω λίγο πώς θα το προσαρμόσω στη ζωή μου, στις κοινωνικές μου σχέσεις.

Θοδωρής: Έχει σημασία που το λες αυτό.

Χρυσέλα: Βέβαια, βέβαια.

Θοδωρής: Έχει σημασία που το λες. Φαντάζομαι για να το λες ότι κάπως βοήθησε κιόλας.

Γιάννης: Ναι, σίγουρα. Και πολύ θα πω. Όχι μόνο για τον κομμάτι της αναπηρίας, αλλά γενικώς.

Θοδωρής: Απλά το λέω ότι είναι σημαντικό να το λέμε, γιατί και οι άνθρωποι που διαγιγνώσκονται με κάτι τέτοιο ενδεχομένως, ίσως να έχουν ένα φόβο να το τολμήσουν, αλλά και οι συγγενείς τους, οι δικοί τους, οι στηριχτές τους, οι φροντιστές τους, πρέπει να το ακούσουν. Είναι ένα από τα όπλα εν πάση περιπτώσει.

Χρυσέλα: Γιάννη, η βαρηκοΐα γενικά σε εμπόδισε στο κομμάτι των σπουδών, γενικά στο πανεπιστήμιο ή στο να ξεκινήσεις τη δουλειά; Ήταν κάποιο είδους εμπόδιο που βρήκες εξαιτίας της βαρηκοΐας;

Γιάννης: Σίγουρα, και στο σχολείο, δηλαδή στα γενικά σχολεία που πήγαινα ως παιδί, και στην πορεία, και στο πανεπιστήμιο, εκ των πραγμάτων όλες οι

διαλέξεις, τα μαθήματα που ήταν με φωνή να το πω έτσι, θα έπρεπε να είμαι σχετικά κοντά στους καθηγητές, δασκάλους, καθηγήτριες, και να μπορώ να διαβάζω τα χείλη τους.

Χρυσέλα: Ναι.

Γιάννης: Για να μπορώ να καταλαβαίνω καλύτερα τι λέγεται.

Χρυσέλα: Και να μην γυρίζουν στον πίνακα, αυτό που ξέρεις που γυρνάει ο καθηγητής την πλατούλα του και μιλάει γράφοντας στον πίνακα.

Γιάννης: Ναι. Ή να μην είναι ορατός από παντού.

Χρυσέλα: Ή να μην είναι ορατός από παντού, ναι.

Γιάννης: Ή να μην έχει καθαρή άρθρωση και να μην μπορεί να εκφέρει σωστά αυτό που θέλει να πει.

Χρυσέλα: Σωστά.

Γιάννης: Παίζανε όλα αυτά ρόλο. Πολλές φορές έχω χάσει το περιεχόμενο μιας διάλεξης. Τις αποφεύγω λίγο πολύ για τις διαλέξεις, ακόμη και αν το μικροφωνικό είναι άψογο κλπ.

Χρυσέλα: Ναι.

Γιάννης: Αν η απόσταση είναι μεγάλη.

Χρυσέλα: Ναι.

Γιάννης: Το χάνω σε μεγάλο βαθμό, οπότε με κουράζει. Εν τέλει δεν μαθαίνω και κάτι.

Χρυσέλα: Αυτό, αυτό που λες, δεν μαθαίνεις και κάτι.

Γιάννης: Προτιμούσα πάντα να χρησιμοποιώ, ξέρεις, σημειώσεις, βιβλία, να βρίσκω άλλους τρόπους.

Χρυσέλα: Ναι, ναι.

Γιάννης: Στα πλαίσια ενός μαθήματος για να μάθω το αντικείμενο.

Χρυσέλα: Ναι, ναι.

Γιάννης: Τη δουλειά μετά, ειδικά στο εξωτερικό, επειδή έπρεπε να μάθω να διαβάζω χείλη σε μια ξένη γλώσσα, πόσο μάλλον σε μια γλώσσα που όλοι λίγο πολύ τη μιλάνε διαφορετικά.

Θοδωρή: Ναι, ναι.

Γιάννης: Είτε είναι η μητρική τους είτε όχι.

Χρυσέλα: Και μιλάμε για προφορές τώρα. Σκοτσέζους, Άγγλους, Βρετανούς, Ουαλούς, Ιρλανδούς. Χαμός. Δεν θέλω να σκεφτώ πόσο δύσκολο ήτανε.

Γιάννης: Εκεί έχανα, θα σου πω ειλικρινά, ένα πολύ μεγάλο ποσοστό.

Χρυσέλα: Ναι, ναι.

Γιάννης: Πάλι εκεί προτιμούσα το γραπτό λόγο, κοντινές αποστάσεις μεταξύ των συνομιλητών και τέτοιες μεθόδους. Να πω εδώ όμως ότι πολλοί άνθρωποι από αυτούς μπορεί και να μην το αντιλαμβάνονταν ότι είχα αυτή τη δυσκολία.

Θοδωρής: Εσύ το επικοινωνούσες γενικά αυτό ή προσπαθούσες κάπως να περάσεις κάτω από τα ραντάρ ας πούμε;

Γιάννης: Όταν έπρεπε να το, να ακούσω κάτι και δεν μπορούσα και ήταν σημαντικό να το πω έτσι, ναι, το επικοινωνούσα και προσπαθούσα να διαμορφώσω τις συνθήκες έτσι ώστε να είναι πιο βολικές

Χρυσέλα: Φιλικές, προσβάσιμες. Ναι, ναι. Επειδή έχουμε αναφερθεί πολύ στη ζωή σου στην Αγγλία, νομίζω είναι ερώτηση και θα είναι και ερώτηση όλων όσοι ακούσουν το συγκεκριμένο επεισόδιο πώς ήταν τα πράγματα εκεί ξέρεις εδώ στην Ελλάδα εμείς τουλάχιστον, η εμπειρία η δική μας Θοδωρή θα μου πεις αν διαφωνείς.

Θοδωρής: Ξέρω μάλλον τι θα πεις, ναι.

Χρυσέλα: Ναι, Η εμπειρία η δική μας, στις κουβέντες είναι πόσο άσχημη είναι η Ελλάδα.

Θοδωρής: Ναι, όλοι σου λένε ότι εδώ

Χρυσέλα: Όλοι σου λένε καλά στο εξωτερικό είναι καλύτερα. Εμένα πολλές φορές μου έχουν πει γιατί δεν φεύγεις έξω, γιατί δεν έφυγες, γιατί δεν ξαναφεύγεις δεν ξέρω και δεν εξαφανίζεσαι ;

Θοδωρής: Μήπως θέλουν να σε διώξουν;

Χρυσέλα: Μπορεί, κάτι μου λένε και εγώ δεν το πιάνω. Επικρατεί γενικά από μας έτσι εδώ στην Ελλάδα αυτή η άποψη. Εσύ έζησες έξω, έφυγες με δική σου φαντάζομαι θέληση και ξανάρθες. Τι βίωσες εκεί; Πώς ήταν η εμπειρία;

Θοδωρής: Είναι όντως τόσο άσχημα εδώ και τόσο καλά εκεί;

Γιάννης: Καλά αυτή η συζήτηση έχει γίνει χιλιάδες φορές με χιλιάδες άτομα, γιατί όλοι το έχουμε ακόμα και άτομα που ζουν έξω το συζητάνε πολύ μεταξύ τους. Λοιπόν, αναφορικά με το κομμάτι της αναπηρίας, μάλλον εκεί προσανατολίζεις τη συζήτηση, πώς είναι αν είναι καλύτερα ή όχι στο κομμάτι της αναπηρίας, μπορώ να μιλήσω ειδικά για το Λονδίνο, γιατί εκεί έζησα σχεδόν όλα τα χρόνια.

Σίγουρα σε επίπεδο ιατρικών παροχών τα πράγματα ήταν καλύτερα στις δημόσιες δομές. Ήταν πολύ πιο εύκολο να πάω, να με αναλάβουν και να με

παρακολουθούν. Υπήρχε μεγαλύτερη ενσυναίσθηση επίσης στο προσωπικό του νοσοκομείου.

Να πω παράδειγμα εδώ, σε δημόσιο νοσοκομείο που την πρώτη φορά που ήρθα στην Ελλάδα και πήγα να περάσω επιτροπή ΚΕΠΑ για να πάρω ποσοστό αναπηρίας εμπειρίες και όλα αυτά που τα έμαθα γυρνώντας στην Ελλάδα. Πήγα σε δημόσιο νοσοκομείο και στη γραμματεία όπου έπρεπε να συμπληρώσω κάποια χαρτιά, όπου έγραφε πάνω αιτούμαι για χορήγηση ποσοστού αναπηρίας, η γραμματέας γύρισε και μου λέει: «Τι το θέλετε, μια χαρά φαίνεστε»

Χρυσέλα: Ωραίο και συμπεριληπτικό.

Γιάννης: Ήταν έτσι ένα πολύ ωραίο σχόλιο υποδοχής. [γέλια]

Χρυσέλα: Καλώς ήρθατε στην Ελλάδα.

Γιάννης: Σίγουρα τα πράγματα στο Λονδίνο ήταν πιο προσβάσιμα σε επίπεδο μετακίνησης και το δίκτυο μεταφορών το δημόσιο εννοώ, είναι μεγαλύτερο έχει περισσότερες επιλογές τα πεζοδρόμια είναι πιο προσβάσιμα, λιγότερα εμπόδια, πολύ λιγότερα εμπόδια βασικά. Ίσως η συνείδηση του κόσμου να είναι λίγο πιο φιλική απέναντι στα ανάπηρα άτομα. Αλλά η απάντηση είναι ότι δεν υπάρχει πουθενά παράδεισος, ούτε στην Ελλάδα, ούτε στο Λονδίνο, θεωρώ ούτε πουθενά, γιατί εκεί μπορείς να πούμε το κόστος ζωής να ήταν τόσο μεγάλο όπου οι αντίστοιχες αναπηρικές παροχές να ήταν δυσανάλογα μικρότερες, κατ' επέκταση το στρες, του να βιοπορίζεσαι και όλα αυτά. Οπότε, θα πω ότι σε κάποια θέματα υπερτερούσε η Αγγλία, σε κάποια άλλα υπερτερεί η Ελλάδα.

Θοδωρής: Πόσα χρόνια έμεινες εκεί?

Γιάννης: Περίπου μια δεκαετία

Θοδωρής: Έμεινες μια δεκαετία. Ήτανε απόφαση το να ξανάρθεις εδώ; Θέλω να πω ήταν δύσκολη απόφαση;

Γιάννης: Σίγουρα. Γενικώς κάθε αλλαγή, ειδικά σε ένα άτομο με πολυαναπηρίες προκαλεί μεγάλο στρες. Πόσο μάλλον να αλλάξεις χώρα, πόλη, Για μένα η Αθήνα ήταν καινούργιο μέρος

Θοδωρής: Ναι

Γιάννης: Κοινωνικό κύκλο, γλώσσα. Επίσης δεν είχα δουλέψει ποτέ ως τότε στα ελληνικά

Χρυσέλα: Σωστά, σωστά. Την ορολογία της δουλειάς φαντάζομαι, τα προγράμματα που χρησιμοποιείτε εδώ

Γιάννης: Ακριβώς. Ακόμα και το τυπικό, πώς επικοινωνούμε, πώς γράφουμε ένα email στα ελληνικά;

Χρυσέλα: Σωστά

Γιάννης: Αυτά έπρεπε να τα μάθω, όπως όλοι. Δεν νομίζω ότι είχα κανένα συγχωροχάρτι ότι έπρεπε να αγχωθώ περισσότερο ή λιγότερο από ένα άλλο άτομο αλλά σίγουρα, επιβαρύνει, έχει ένα συντελεστή βαρύτητας.

Θοδωρής: Αν λοιπόν ένα παιδί εδώ πέρα, ένας γονιός, μια που λες ότι ρωτάς και ενημερώνεις συνέχεια ανθρώπους για την τυφλοκώφωση κτλ, ένας γονιός που έρχεται σε επαφή με αυτό, λόγω του παιδιού του ή ένα παιδί που τυχαίνει και θα ακούσει το podcast Πώς θα το συμβούλευες να κατευθυνθεί εδώ στην Ελλάδα περί εκπαίδευσης, περί δεν ξέρω.

Γιάννης: Σίγουρα σε αυτό το γονιό θα του έλεγα αφενός να στραφεί στο Πανελλήνιο Σύλλογο του Τυφλοκωφών, που είναι ένα πρώτο βήμα για να ενημερωθεί καλύτερα για τις επιλογές που υπάρχουν στην Ελλάδα και κατά δεύτερον, αν υπάρχει βέβαιη δυνατότητα να λάβει ψυχολογική υποστήριξη και ίσως και για το παιδί, ανάλογα την ηλικία του και σιγά σιγά τα υπόλοιπα θα βρουν τον δρόμο του. Το θέμα είναι, κάποιος να είναι, να είναι κανείς ανοιχτόμυαλος και να προσπαθεί να δει τα πράγματα με ένα διαφορετικό φίλτρο.

[ΜΟΥΣΙΚΗ]

Χρυσέλα: Γιάννη πόσο νιώθεις αυτή τη στιγμή ότι συμπεριλαμβάνεσαι στη δουλειά σου; Δηλαδή δουλεύεις με συναδέλφους, φαντάζομαι έχετε συνεργασία με πολιτικούς μηχανικούς, επισκέπτεστε πελάτες, έρχονται πελάτες σε εσάς. Εσύ πόσο νιώθεις ότι είναι όλα ok; Δεν εννοώ τους δικούς σου ανθρώπους που δουλεύεις, γιατί για να είσαι σε ένα γραφείο, κάπως οι συνάδελφοί σου έχουν καταλάβει τι χρειάζεσαι, είναι φυσικά τα πράγματα, αλλά εννοώ και στον ευρύτερο χώρο που κινείσαι λόγω της δουλειάς.

Γιάννης: Αυτό η αλήθεια είναι ότι όσο μπορώ το αποφεύγω. Δηλαδή το έχω κάνει και έχω ενημερώσει αντίστοιχα και τους προϊσταμένους μου και τα λοιπά ότι πάντα ήταν δύσκολο το κομμάτι της μετακίνησης, οπότε έχω αποφύγει παράδειγμα επιβλέψεις σε εργοτάξια ή πολλές συναντήσεις σε πολυπρόσωπα meeting, οπότε πάντα αναλάμβανα λίγο έτσι πιο background αρμοδιότητες, σε δουλειά γραφείου που δεν χρειάζεται να μετακινηθώ πολύ, όπου χρησιμοποιώ την οθόνη μου, όπου δεν μιλάω πολύ στο τηλέφωνο. Κατά κάποιο τρόπο επειδή σε αυτό το αντικείμενο... είναι πολυπαραγωγικό, οπότε η καθημερινότερη εργασία έχει πολλά πράγματα να κάνει κανείς, ζητούσα να προσαρμοστούν αντίστοιχα στις δικές μου δυνατότητες οι αρμοδιότητές μου.

Χρυσέλα: Το ζητάς και το έχεις.

Γιάννης: Επειδή έχω δουλέψει και στις δύο χώρες, λίγο πολύ από τη στιγμή που το... όταν το ζήταγα, λάμβανα πάντα υποστήριξη, πάντα δηλαδή προσαρμόζονταν τα πράγματα, στο μέτρο όμως του δυνατού.

Χρυσέλα: Προφανώς

Γιάννης: Του εκάστοτε προϊστάμενου και εργοδότη και τα λοιπά. Δεν ήταν πάντα εύκολο. Πάντα χρειάστηκε να κάνω και πράγματα τα οποία ήταν δύσκολα.

Θοδωρής: Έχεις έτσι ένα παράδειγμα για αυτό;

Γιάννης: Πολλές φορές έχω πάει ας πούμε σε ένα εργοτάξιο, το οποίο θα μπορούσε να το πει κανείς και επικίνδυνο

Χρυσέλα: Σωστά.

Γιάννης: Εξ ου και ζητούσα πάντα να συνοδεύομαι

Χρυσέλα, Θοδωρής: Ναι

Γιάννης: Οπότε, με αυτόν τον τρόπο, δεν έχανα την εμπειρία του να επισκεφθεί κανείς σε ένα εργοτάξιο, που παράδειγμα στη δική μου δουλειά είναι σημαντικό.

Χρυσέλα: Βέβαια

Γιάννης: Οπότε πάντα υπήρχε μία προσπάθεια να προσαρμοστούμε, ώστε να βγει δουλειά. Ή δεν θα γύρναγα, θα έπρεπε να μην έχω γυρίσει βράδυ. Ένας εργοδότης εδώ στην Ελλάδα παράδειγμα, σχόλαγα πριν τη δύση του ηλίου, γύριζα στο σπίτι και συνέχισα να δουλεύω από εκεί, για τις χειμερινές ώρες.

Χρυσέλα: Για να μπορέσεις να κάνεις στο φως της μέρας τη διαδρομή προς το σπίτι

Γιάννης: Ακριβώς, ακριβώς.

Θοδωρής: Αλλά κάπως λες ότι αυτά περνάγανε με εύκολη διαπραγμάτευση σχετικά, δεν υπήρχε κάποιος που να σου πει όχι αυτό δεν το κάνουμε, δεν γίνεται κτλ

Γιάννης: Προσωπικά δεν έχω βρεθεί σε τέτοιες περιπτώσεις, αλλά σε συζητήσεις με άλλα άτομα υφίστανται αυτά. Εγώ θεωρώ ότι ήμουν αρκετά τυχερός.

Χρυσέλα: Το ότι υφίστανται αυτά το λένε και τα γενικά στατιστικά της ανεργίας. Θέλω να πω ότι για να είμαστε άνεργοι, σημαίνει ότι ο καθένας στον τομέα του και στο αντικείμενο του, θα έχει βιώσει κάποιους τέτοιους αποκλεισμούς που θα τον έχουν κάνει να μην έχει και δουλειά.

Γιάννης: Βέβαια, βέβαια.

Χρυσέλα: Πώς τα πας με την τεχνολογία; Θεωρείς ότι είναι βοηθητική στη συνθήκη τη δική σου που έχεις μερική όραση, αρκετή όραση αλλά που έχει μεταβολές το βράδυ και το κομμάτι της βαρηκοΐας; Πώς είναι άραγε να

χρησιμοποιεί κανείς για παράδειγμα, εφαρμογές υπάρχουν βοηθητικές εφαρμογές για τις περιπτώσεις αυτές;

Γιάννης: Υπάρχουν κάποιες εφαρμογές, έχουν δημιουργηθεί στο εξωτερικό. Στην Ελλάδα ο τυφλοκωφός πληθυσμός δεν τα πολύ χρησιμοποιεί, ούτε εγώ προσωπικά.

Θα πω εδώ ότι χρησιμοποιώ πιο πολύ τα συμβατικά εργαλεία επικοινωνίας, τα οποία τα προσαρμόζω αντίστοιχα στις δικές μου ανάγκες. Παράδειγμα, αντίθεση οθόνης, μέγεθος γραμματοσειράς. Δηλαδή, πιο πολύ θα καλυμπάρω τις εφαρμογές αυτές, ώστε να μου είναι πιο εύκολο να τις χρησιμοποιώ.

Χρυσέλα: Άρα, λοιπόν, σε βολεύουν οι εφαρμογές που είναι ενσωματωμένες για την προσβασιμότητα στις συσκευές, ας πούμε πια, όπως είναι οι μεγεθύνσεις αυτές.

Γιάννης: Σίγουρα, σίγουρα.

Χρυσέλα: Έχω δει πολλά κωφά άτομα, ειδικά άτομα που χρησιμοποιούν κοχλιακό εμφύτευμα, να χρησιμοποιούν εφαρμογές τύπου live transcribe.

Γιάννης: Βέβαια, απομαγνητοφώνηση.

Χρυσέλα! Ναι, ναι.

Γιάννης: Το έχω δει κι εγώ αυτό και είναι πάρα πολύ χρήσιμο για meetings, για διαλέξεις και τα λοιπά.

Χρυσέλα: Το σκεφτόμουν, δηλαδή, πριν που έλεγες για το ότι δεν με βολεύουν οι διαλέξεις. Αναρωτιόμουν μέσα μου, αν ένα τέτοιο εργαλείο θα μπορούσε να βοηθήσει.

Γιάννης: Σίγουρα, πλέον σίγουρα. Δηλαδή, αν το είχα αυτό όσο σπούδαζα, θα το χρησιμοποιούσα. Ένα εργαλείο που χρησιμοποιώ συνέχεια είναι ότι έχω συνδέσει τα ακουστικά βαρηκοΐας μου με το κινητό, οπότε πολλές φωνητικές εντολές πάνε κατευθείαν στα αυτιά μου, οπότε μπορώ εύκολα να ακούσω τον συνομιλητή μου, να ακούσω μια οδηγία του Google Maps ή οποιαδήποτε άλλο είδους φωνητική επικοινωνία έχω με τη συσκευή. Και, όντως, θα μπορούσα να χρησιμοποιώ τη συσκευή του τηλεφώνου σαν μικρόφωνο, ώστε αν το τοποθετήσω λίγο πιο μακριά, δίπλα σε ένα άτομο που μιλάει πιο μακριά, να μπορώ να το ακούω κατευθείαν στα ακουστικά μου.

Χρυσέλα: Σωστά, σωστά. Γι' αυτό και τα κινητά την έχουν πλέον αυτή την λειτουργία, που δεν την ξέρουν οι περισσότεροι ότι την έχουν. Αυτή η λειτουργία δεν είναι για να κρυφακούμε, να αφήσουμε το κινητό κάπου και να κρυφακούμε αυτόν που μιλάει. Είναι για να το χρησιμοποιήσει κάποιος που το χρειάζεται.

Γιάννης: Έτσι ακριβώς.

Χρυσέλα: Γιάννη, πώς θα 'θελες έτσι ρε παιδί μου, αν μπορείς να κάνεις μια προβολή στο μέλλον, τι θα θελες να αλλάξει ώστε να είναι για σένα τα πράγματα πιο προσιτά, πιο συμπεριληπτικά, είτε αφορά στο περιβάλλον, στον κόσμο γύρω, είτε στην τεχνολογία, είτε γενικότερα;

Γιάννης: Ωραία, δύο σκέψεις μπορώ να κάνω τώρα πάνω σε αυτό. Το ένα θα ήταν σίγουρα να βελτιωθούν αρκετά τα πράγματα στο επίπεδο αστικού περιβάλλοντος, δηλαδή πιο προσβάσιμα πεζοδρόμια, δίκτυα μαζικών μεταφορών, καλύτερος ηλεκτροφωτισμός το βράδυ. Υπάρχει μια ολόκληρη παλέτα επιλογών που μπορούμε να πούμε τώρα και να απαριθμήσουμε για να βελτιωθούν τα πράγματα.

Και η δεύτερη σκέψη που κάνω, θα ήταν μια προσπάθεια να ενημερωθεί ο κόσμος, ο πληθυσμός, τόσο ο ανάπηρος όσο και ο μη ανάπηρος, για το κομμάτι των αόρατων αναπηριών, δηλαδή για αυτών των αναπηριών που δεν είναι εύληπτες και που μια συμπεριφορά κάποιου αναμένεται να είναι με έναν συγκεκριμένο τρόπο γιατί θεωρούμε ότι είναι εντός εισαγωγικών «κανονικός», εντός εισαγωγικών «φυσιολογικός». Θα ήθελα κάπως να μειωθεί αυτή η αναμονή του γενικού πληθυσμού, να το πω έτσι, απέναντι σε κάποιες συμπεριφορές ατόμων με αόρατες αναπηρίες.

Χρυσέλα: Δηλαδή, για να το κάνω έτσι πιο λιανά, ουσιαστικά αυτό που θα ήθελες είναι ο κόσμος να μην αντιδρά περίεργα, αν εσύ χρειάζεται να κοιτάξεις κάτι από πιο κοντά, να ρωτήσεις για μια μεγάλη πινακίδα που κάποιος τη βλέπει αλλά εσύ δεν τη βλέπεις.

Γιάννης: Ή ακόμη και αν έχω μια μεταβαλλόμενη αναπηρία, όπως το βράδυ είμαι τυφλός και τη μέρα έχω μια, κάποια μερική όραση. Οπότε αν ρωτήσω σε κάποιον, ζητήσω βοήθεια για μια δραστηριότητα το βράδυ που δεν έχω ζητήσει το πρωί, να καταλάβετε.

Χρυσέλα: ναι, ναι

Γιάννης: Να σκεφτεί ότι μέσα στο τεράστιο φάσμα όλων αυτών των παθήσεων που μπορεί να συμβούν σε έναν άνθρωπο, υπάρχουν και πράγματα που αγνοούμε.

Χρυσέλα: Και πράγματα τέτοιου είδους. Αγνοούμε.

Θοδωρής: Αγνοούμε. Είναι αυτό και ότι δεν φαίνεται που είναι αόρατη η αναπηρία, αλλά και αυτό που λέγαμε πριν ότι είναι ένα φάσμα, δεν είναι ένας διακόπτης, βλέπω, δεν βλέπω, ακούω, δεν ακούω, υπάρχουν ενδιάμεσες καταστάσεις σε όλα αυτά.

Χρυσέλα: Υπάρχει ένα κίνημα, ρωτάω πιο πολύ το Γιάννη, αλλά θα ήθελα και τη δική σου σκέψη Θοδωρή. Υπάρχει ένα κίνημα τα τελευταία χρόνια, το οποίο είναι και πολύ προβαλλόμενο στο ίντερνετ και μοιάζει και πολύ εύκολο και ωραίο. Υπάρχει λοιπόν ένα κίνημα που λέει, ότι αν έχεις αόρατη η

αναπηρία καλό θα ήταν να φοράς κάτι που να καταλαβαίνουν οι άνθρωποι, για παράδειγμα σε ένα αεροδρόμιο σε ένα μαγαζί, σε ένα κάτι, ότι έχεις αόρατη η αναπηρία και υπάρχουν ας πούμε άνθρωποι που φοράνε αυτά με τους ηλιάνθους και λένε αυτό σημαίνει ότι εγώ έχω αόρατη αναπηρία, άρα να με προσέξεις. Έχω μια αίσθηση ότι, ξέρω τι θα μου απαντήσετε αλλά θα ήθελα να μου το σχολιάσετε κι οι δύο, πώς το ακούτε αυτό. Εγώ έχω απάντηση δική μου, αλλά θέλω τη δική σας πρώτη.

Γιάννης: Θοδωρή

[Γέλια]

Θοδωρή: Εγώ σκέφτομαι ότι αφενός και πάλι δεν ξέρω πόσος κόσμος θα το ξέρει αυτό για να το προσέξει. Οπότε θέλω να πω ακόμα και να το βάλεις, δεν ξέρω πόσο ευρέως γνωστό είναι και διαδεδομένο είναι.

Χρυσέλα: Πες ότι γίνεται ρε παιδί μου γνωστό. Άμα το φοράει πολύς κόσμος θα γίνει γνωστό. Το λύνεις αυτό το πρόβλημα.

Θοδωρή: Εγώ πάντα σε αυτά τα θέματα είμαι στην διακριτική ευχέρεια του ατόμου. Μπορεί ένα άτομο να θέλει να το προσδιορίσει αυτό, να θέλει να το πει, ένα άτομο να μην θέλει να το πει, δηλαδή νομίζω να ότι δεν πρέπει να σηκώνουμε το δάχτυλο στα άτομα και να πούμε “ααα γιατί δεν το φοράς αυτό, γιατί δεν ενημερώνεις” και τα λοιπά.

Γιάννης: Ναι, ναι θα συμφωνήσω σε αυτό. Δεν πρέπει να γίνει δηλαδή, απαιτούμενο. Κάτι αντίστοιχο που είχα δει πολλές φορές στο μετρό του Λονδίνου είναι ότι οι γυναίκες που κυοφορούν, που μπορεί να μην είναι εμφανές γιατί μπορεί να είναι στους πρώτους μήνες, φορούν μια κονκάρδα που γράφει «baby on board» που σημαίνει ότι είμαι έγκυος. Άρα κατά κάποιο τρόπο, ενημερώνω για την εγκυμοσύνη μου, οπότε μπορώ να καθίσω. Ή αν είναι γεμάτο το τρένο, τέλος πάντων να υπάρχει μια διευκόλυνση.

Χρυσέλα: Ναι, να υπάρχει μια διευκόλυνση.

Γιάννης: Δεν το έχω δει ποτέ αυτό για κάποια αναπηρία. Για τους τυφλούς και τα άτομα με χαμηλή όραση έχω δει τα λευκά μπαστούνια τα οποία είναι τα πιο κοντά. Τα οποία κάποιος τα κρατάει και με αυτόν τον τρόπο επικοινωνεί στην άλλη πλευρά, έχω χαμηλή όραση. Μπορεί να χρειαστώ βοήθεια. Θα σε ενημερώσουμε.

Θοδωρή: Δεν είμαι αρνητικός εγώ σε αυτό να φοράει κάποιος ό,τι θέλει ή να προσδιορίζεται. Αλλά πρώτον δεν θέλω να πω ότι πρέπει να αναλάβει όλη την ευθύνη ο καθένας. Και να πούμε αφού δεν το φόρεσες αυτό άρα εσύ ευθύνεσαι που δεν έχεις την τάδε παροχή ή οτιδήποτε. Και επίσης δεν χρειάζεται να... Δηλαδή πρέπει να ξέρεις, αφού συναλλάσσεσαι με κόσμο είτε έχεις ένα κατάστημα, έχεις μια επιχείρηση, είσαι σε μια δημόσια υπηρεσία, οτιδήποτε, μπορείς να γίνεις και λίγο παρατηρητικός και να είσαι

προετοιμασμένος αν δεις μια διαφορετική συμπεριφορά να είσαι λίγο πιο έτοιμος να διαδράσεις ανάλογα.

Γιάννης: Συμφωνώ.

Χρυσέλα: Μέσα πέσατε σε αυτά που σκεφτόμουν ότι θα μου πείτε. Εγώ έτσι απλά για την ιστορία να πω ότι δεν θέλω να γίνεται επιτακτικό οτιδήποτε μπορεί να στιγματίζει με έναν τρόπο και να πρέπει να γίνεται σημαία, δεν λέω δηλαδή κάτι τίποτα διαφορετικό από αυτό που λέτε εσείς, νομίζω ότι είμαι και λίγο αρνητική θα πω σε αυτή τη διαδικασία δηλαδή την βλέπω, την καταλαβαίνω μια χρησιμότητα που μπορεί να έχει, αλλά κάπως νιώθω ότι παίρνει το πρόβλημα από την κοινωνία που ζει λίγο στον κόσμο της και στον αυτόματο και τη βάζει στο άτομο και του λέει δείξε μας εσύ τι πρέπει να κάνουμε και αυτό δεν μ' αρέσει, δεν είμαι φαν, η αλήθεια είναι.

Θοδωρής: Απ' την άλλη κάνοντας, πες ότι ήταν κάποιος άλλος εδώ τώρα που δεν έχει αναπηρία θα σου λεγε, ναι αλλά αφού λέτε ότι είναι αόρατη η αναπηρία και εγώ δεν την βλέπω, πώς θα ξέρω;

Χρυσέλα: Μπορείς να μην ξέρεις, δεν χρειάζεται να ξέρεις τα πάντα, μπορείς να μην είσαι... να προσέχεις πώς αντιμετωπίζεις κάποιον ρε παιδί μου, να μην πέσεις πάνω του, να μην του κόβεις το δρόμο του, αν σε ρωτήσει κάτι, απλώς να του απαντήσεις

Θοδωρής: Αυτό που λέγαμε πριν

Χρυσέλα: Δηλαδή δεν χρειάζεται να ξέρεις και μπορεί να μην μάθεις και ποτέ τι ήταν αυτός ο άνθρωπος που πες και κάτι σου χρειάστηκε. Δεν θα κάτσει ο Γιάννης να σου πει γεια σας είμαι ο Γιάννης έχω σύνδρομο Usher, είμαι κριός είμαι 37 χρονών

Θοδωρής: Είμαι Παναθηναϊκός και Arsenal

Χρυσέλα: Αλλά να ξέρεις δύο πράγματα το οποίο αφορά όλους μας. Γιατί αυτό πιάνει και εμάς που δεν έχουμε αόρατη αναπηρία εσύ και εγώ Θοδωρή

Θοδωρής: Συμφωνώ, συμφωνώ

Χρυσέλα: Και πρέπει και εμείς να μάθουμε, άρα δεν ξέρω νομίζω ότι πάλι δεν μπορούμε να πετάμε την μπάλα στην εξέδρα

Θοδωρής: Συμφωνώ. Εντάξει για την επιτακτικότητα και εγώ είμαι αντίθετος. Αν βοηθάει κάποιον και το θέλει να το λέει, βεβαίως να το φοράει και να κάνει τι θέλει αλλά από εκεί και πέρα δεν μπορεί να είναι επιτακτικό

Χρυσέλα: Γιάννη...

Θοδωρής: Ευχαριστούμε πάρα πολύ. Ήταν και κατατοπιστικότατο. Εγώ προσωπικά, επειδή και εγώ προφανώς δεν γνωρίζω πράγματα έμαθα πολλά πράγματα

Χρυσέλα: Είμαστε πολύ χαρούμενοι που σε έχουμε εδώ μαζί μας και ευχόμαστε όλα τα καλά για το μέλλον.

Γιάννης: Ευχαριστώ πάρα πολύ για την πρόσκληση και για την κουβέντα και θα τα ξαναπούμε

[Μουσική]

Χρυσέλα: Αυτό ήταν ένα ακόμα επεισόδιο για τη σειρά podcast «Ζούμε ρε» της Lifo με τον Θοδωρή Τσάτσο και τη Χρυσέλλα Λαγαρία. Για να μην χάνετε κανένα από τα επόμενα επεισόδια μας, κάντε εγγραφή στο Spotify, στα Apple Podcasts ή ακούστε μας μέσα από το Lifo TV στο YouTube και στο Lifo GR

Εκφωνητής: Είναι τα podcast της Lifo