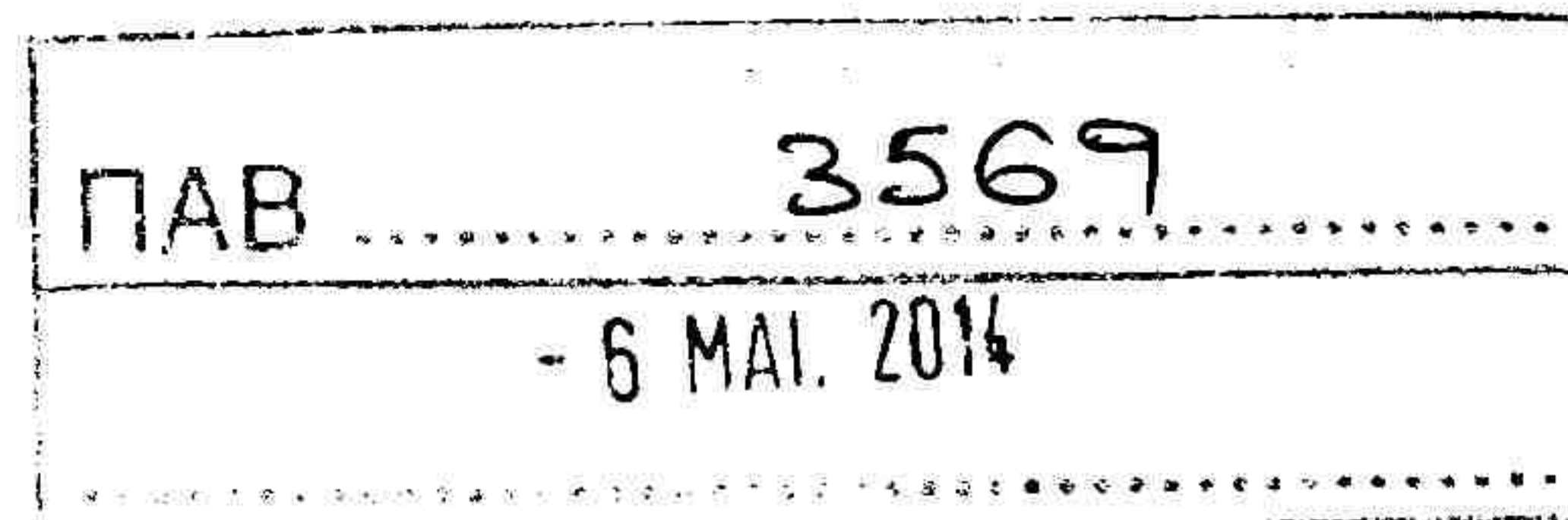
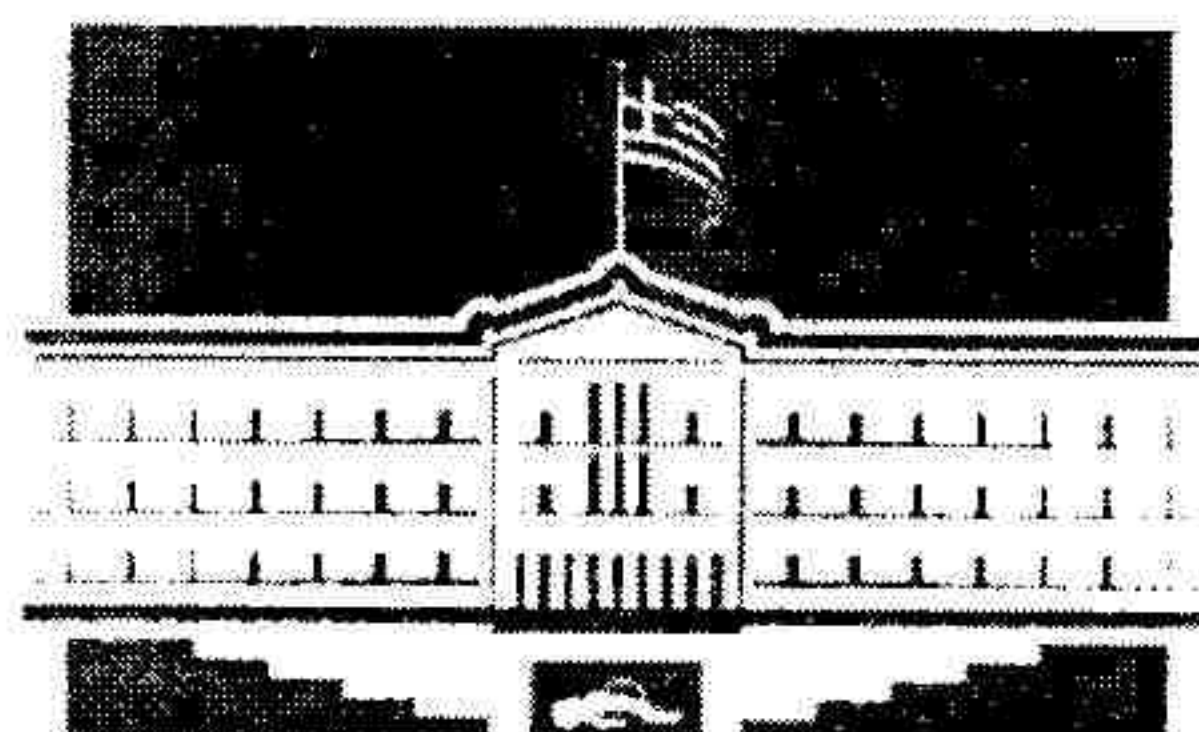




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τους κ. Υπουργούς Υγείας & Εργασίας

Θέμα: «Αιτήματα ατόμων με μεταγλωσσική κώφωση»

Ο βουλευτής Α' Αθηνών, Νικήτας Κακλαμάνης, καταθέτει αναφορά την επιστολή της Σοφίας Κολοτούρου (ιατρού κυτταρολόγου-συγγραφέως / πάσχουσας από πλήρη μεταγλωσσική κώφωση άμφω) σχετικά με τα αιτήματα των ατόμων με μεταγλωσσική κώφωση.

Συνημμένα σας υποβάλουμε το σχετικό έγγραφο.

Αθήνα, 30/04/14

Ο καταθέτων βουλευτής

Νικήτας Κακλαμάνης

ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΑΡΜΟΔΙΟΥΣ ΘΕΣΜΙΚΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΜΕΤΑΓΛΩΣΣΙΚΩΝ ΚΩΦΩΝ ΚΑΙ ΚΟΧΛΙΑΚΑ ΕΜΦΥΤΕΥΜΕΝΩΝ

Με την παρούσα επιστολή θα θέλαμε να σας γνωστοποιήσουμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι συμπολίτες μας που πάσχουν από μεταγλωσσική κώφωση και βαριά βαρηκοΐα, καθώς και όσοι φέρουν κοχλιακά εμφυτεύματα. Πρόκειται για μια κοινωνική ομάδα με σοβαρά προβλήματα ακοής, που απαρτίζεται από χιλιάδες συμπολίτες μας και της οποίας τα δημοκρατικά δικαιώματα συνύπαρξης μέσα στην κοινωνία **δεν υποστηρίζονται από κανέναν θεσμικό φορέα ούτε σωματείο κωφών.**

Συγκεκριμένα εμείς που έχουμε μεταγλωσσική κώφωση είμαστε ολικά κωφοί (με ποσοστά αναπηρίας πρόσφατα γνωματευμένα από ΚΕΠΑ άνω του 67%), εν τούτοις όμως επειδή χάσαμε την ακοή μας μετά την ανάπτυξη του προφορικού μας λόγου, δηλ. μετά την ηλικία των 4 ετών (αυτό σημαίνει “μεταγλωσσικός”) δεν είμαστε και άλαλοι. Μιλάμε προφορικά, επικοινωνούμε διαβάζοντας τα χείλη, έχουμε φοιτήσει σε κανονικά σχολεία και πανεπιστήμια και δεν γνωρίζουμε τη νοηματική γλώσσα διότι δεν μας χρειάζεται στην επικοινωνία μας. Ο αριθμός μας δεν είναι καταγεγραμμένος, ωστόσο από στατιστικές υπολογίζεται ότι είμαστε περίπου τριπλάσιοι αριθμητικά από τους εκ γενετής κωφούς.

Μαζί με εμάς συντάσσονται και ορισμένα παιδιά και ενήλικες που έχουν δεχτεί επέμβαση κοχλιακού εμφυτεύματος (έχουν γίνει περί τις 800 τέτοιες επεμβάσεις στη χώρα μας εδώ και 15-20 χρόνια). Οι δέκτες κοχλιακών εμφυτευμάτων έχουν αποκαταστήσει τις ακουστικές τους ικανότητες σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό και ειδικά τα παιδιά που μεγαλώνουν με κοχλιακά εμφυτεύματα δεν είναι πια κωφάλαλα, καθώς αναπτύσσουν προφορικό λόγο μετά από την κατάλληλη λογοθεραπεία.

Όλοι εμείς συνιστούμε μια ευαίσθητη κοινωνική ομάδα, της οποίας οι ανάγκες δεν καλύπτονται από τα υπάρχοντα σωματεία κωφών στην χώρα μας. Αυτό συμβαίνει επειδή εμείς είμαστε κωφοί και βαρήκοοι **με προφορικό λόγο και δεν γνωρίζουμε τη νοηματική γλώσσα**, ενώ τα σωματεία κωφών έχουν εστιάσει στις ανάγκες όσων δεν μιλούν και επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα.

Στο εξωτερικό υπάρχει η διάκριση σε **deaf** (= κωφοί που επικοινωνούν **με νοηματική**) και **hard of hearing** (= κωφοί και βαριά βαρήκοοι που επικοινωνούν **προφορικά**). Στη δεύτερη κατηγορία συντάσσονται και όσοι έχουν κοχλιακό εμφύτευμα, οι οποίοι θεωρούνται βαρήκοοι.

Προς το παρόν έχουμε οργανωθεί (εδώ και 3 χρόνια) σε μια άτυπη ομάδα του facebook, η οποία ονομάζεται **Κουφοχωριό** και αριθμεί αυτή τη στιγμή **1200 μέλη.**

Στην ομάδα μας βρίσκονται και ιατροί, λογοθεραπευτές, ακοοπροθετιστές, δάσκαλοι ειδικής αγωγής, γονείς παιδιών με εμφυτεύματα και άλλοι σχετικοί με τα προβλήματα ακοής.

Με την παρούσα επιστολή σας γνωστοποιούμε μερικές από τις ανάγκες μας, οι οποίες δεν καλύπτονται στην Ελλάδα σήμερα, γεγονός που αντίκειται στα συνταγματικά μας δικαιώματα ως ισότιμων πολιτών και σας καλούμε να βοηθήσετε ώστε να αρθεί ο κοινωνικός μας αποκλεισμός:

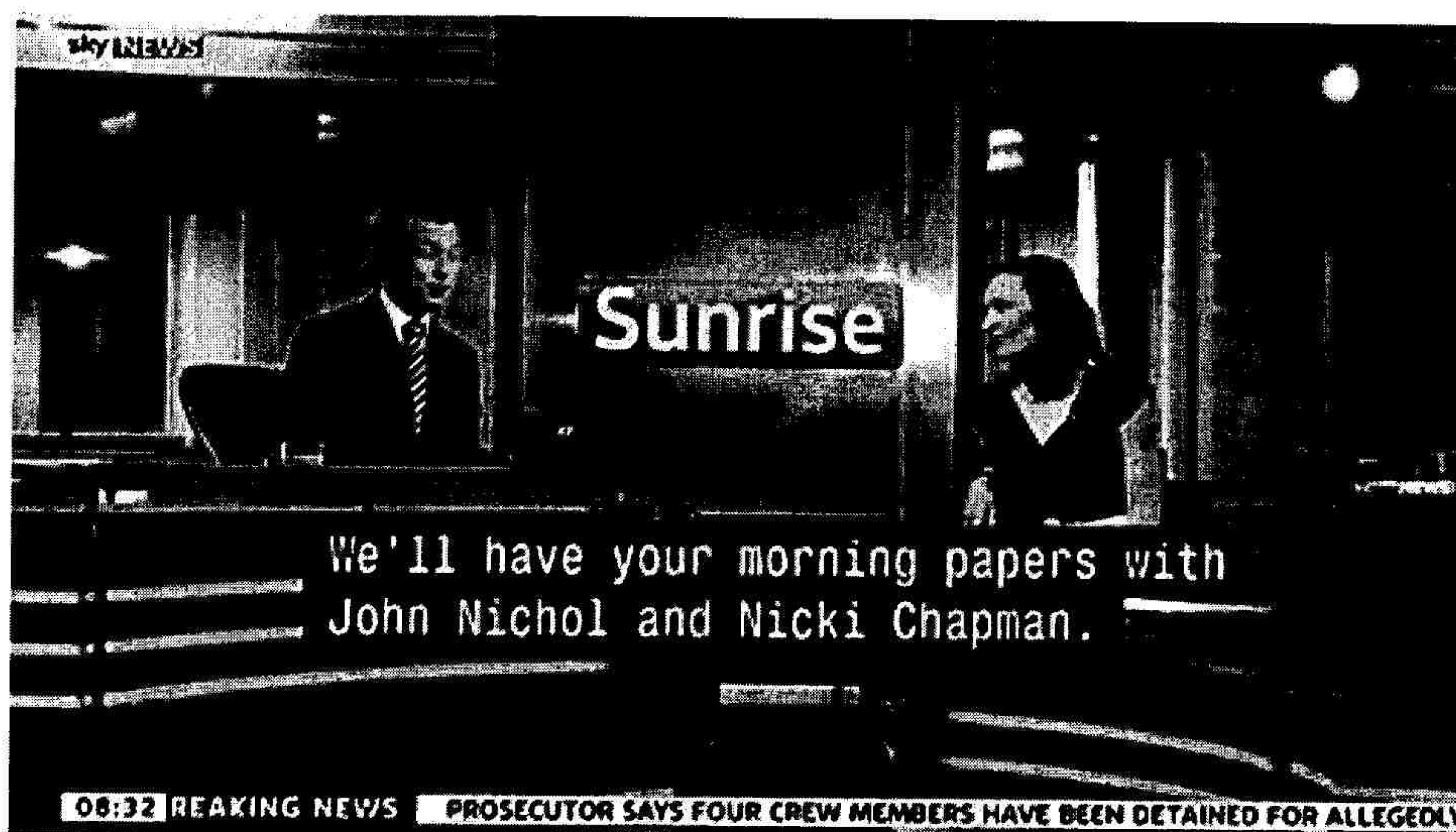
- 1) Δεν μπορούμε να παρακολουθήσουμε ειδήσεις στην τηλεόραση, ούτε τις κανονικές ειδήσεις, αλλά ούτε και τις υποτιθέμενες «ειδήσεις για άτομα με προβλήματα ακοής», αφού αυτές αφορούν μόνο όσους γνωρίζουν τη νοηματική γλώσσα, ενώ εμείς χρειαζόμαστε υποτίτλους για να τις παρακολουθήσουμε. Προ 2 ετών μάλιστα είχαμε κάνει και μεγάλη καμπάνια με συλλογή υπογραφών γι αυτόν τον σκοπό (μαζέψαμε πάνω από 1500 υπογραφές) που μπορείτε να τη δείτε εδώ:

<http://www.lifo.gr/team/bitsandpieces/30017>

Ωστόσο, αν και πέρασαν 2 έτη εμείς εξακολουθούμε να μην έχουμε υποτιτλισμό στις ειδήσεις, όπως γίνεται στο εξωτερικό.

- 2) Δεν μπορούμε να παρακολουθήσουμε τις συνεδριάσεις της Βουλής, παρόλο που είμαστε και εμείς πολίτες και ψηφοφόροι με σαφές δικαίωμα ψήφου. Σήμερα στην βουλή υπάρχουν 3 διερμηνείς της νοηματικής γλώσσας, αλλά δεν υπάρχει καμία δυνατότητα υποτιτλισμού των συνεδριάσεων. Στο εξωτερικό το πρόβλημα καλύπτεται με το σύστημα **real-time captioning** (σύστημα που εφαρμόζεται και στις ειδήσεις σε ζωντανό χρόνο). Συγκεκριμένα κάποιος που ακούει υποτιτλίζει με **ταχυπληκτρολόγηση** τα λεγόμενα στην συνεδρίαση. Το σύστημα αυτό χρησιμοποιείται επίσης
 - σε συνέδρια (όταν δεν είναι γραμμένες οι ομιλίες)
 - στα δικαστήριακαι γενικότερα όπου απαιτείται η παρουσία κάποιου hard of hearing ατόμου που θα πρέπει να παρακολουθήσει μια συνεδρίαση.

Παραθέτουμε φωτογραφία από το αγγλικό κανάλι sky news με το σύστημα real time captioning σε εφαρμογή για να κατανοήσετε καλύτερα το σύστημα αυτό:



Οι κωφοί νοηματίζοντες έχουν πρόσβαση σε όλους τους παραπάνω χώρους μέσω των διερμηνέων της νοηματικής, για μας όμως τους κωφούς με προφορικό λόγο εφόσον απουσιάζει το σύστημα **real time captioning** είναι αδύνατον να ασκήσουμε το συνταγματικό δικαίωμα του **εκλέγεσθαι** στην πράξη, αφού δεν κατανοούμε τις ομιλίες (αν δεν είναι γραμμένες από πριν ώστε να μας δοθεί το κείμενο).

Στις παρούσες εκλογές κατέρχονται ως υποψήφιοι δημοτικοί σύμβουλοι και υποψήφιοι ευρωβουλευτές τουλάχιστον 3 κωφοί νοηματίζοντες, οι οποίοι, υποθέτουμε, σκοπεύουν, εφόσον εκλεγούν, να παρακολουθούν τις συνεδριάσεις με τη βοήθεια των διερμηνέων νοηματικής, όπως έκανε και η κ. Δήμητρα Αράπογλου (κωφή βουλευτής, 2007-2009). Ωστόσο εμείς οι κωφοί με προφορικό λόγο δεν μπορούμε να κατέλθουμε ως υποψήφιοι σε καμία πολιτική θέση, αφού δεν μας παραχωρείται το σύστημα **real-time captioning**, το οποίο θα βοηθούσε όλους τους κωφούς ανεξαιρέτως να παρακολουθούν τις ομιλίες, εφόσον θα διάβαζαν τους υποτίτλους στην οθόνη. Έτσι, καταστρατηγείται το νόμιμο δικαίωμά μας του **εκλέγεσθαι**.

- 3) Ακόμη χειρότερα, εφόσον το σύστημα αυτό απουσιάζει στα δικαστήρια, εάν για κάποιο λόγο κληθούμε σε δικαστήριο ως μάρτυρες ή ακόμα και ως.. κατηγορούμενοι (!) δεν θα έχουμε τρόπο να παρακολουθήσουμε και να συμμετάσχουμε στην ίδια μας την δίκη, εφόσον δεν θα καταλαβαίνουμε τι λέγεται στο δικαστήριο. Έτσι καταστρατηγείται άλλο ένα βασικό μας ανθρώπινο δικαίωμα, δηλαδή **η ίση πρόσβαση στη δικαιοσύνη**.
- 4) Σε περιπτώσεις όπου δεν μπορεί να εφαρμοστεί (για τεχνικούς λόγους) η τεχνολογία **real-time captioning**, σε παλαιότερα χρόνια στο εξωτερικό είχαν ήδη εφαρμόσει τον θεσμό του «συνοδού χειλεοανάγνωσης» (στη Σουηδία ισχύει ήδη από το 1985). Ο «**συνοδός χειλεοανάγνωσης**» κάνει περίπου ό,τι κάνει και ο διερμηνέας νοηματικής, δηλαδή ξαναλέει τα λόγια που ακούγονται αργά και καθαρά χωρίς φωνή ώστε να τα κατανοήσει ο κωφός

που διαβάζει τα χείλη του. Μπορούμε να κατανοήσουμε ότι το real time captioning ίσως να μην μπορεί να εφαρμοστεί σε όλες τις περιστάσεις (αν και τεχνολογικά είναι απλούστατο), αδυνατούμε όμως να κατανοήσουμε πως είναι δυνατόν στο εξωτερικό να παρέχονται «συνοδοί χειλεοανάγνωσης» εδώ και 30 χρόνια και εδώ στην Ελλάδα εμείς οι μεταγλωσσικοί κωφοί να είμαστε εντελώς αβοήθητοι, τη στιγμή που δαπανώνται κάθε χρόνο από την πολιτεία περί τα 200.000 ευρώ για τους διερμηνείς νοηματικής. Τα ίδια χρήματα θα μπορούσαν να μοιράζονται ισόποσα και σε συνοδούς χειλεοανάγνωσης, ώστε να μπορούν να βοηθούνται όλοι οι κωφοί και βαρήκοοι, και όχι μόνο όσοι γνωρίζουν νοηματική. Συνοδός χειλεοανάγνωσης στην πράξη μπορεί να γίνει ο καθένας που έχει δουλέψει με κωφούς με προφορικό λόγο ή έχει κωφούς στην οικογένειά του και γνωρίζει πώς ανταποκρινόμαστε και πώς πρέπει να μας επαναλάβει τα λεχθέντα. Στην πραγματικότητα οι συγγενείς μας ατύπως έχουν λάβει ήδη αυτόν τον ρόλο, αφού αναγκαστικά μας συνοδεύουν και μας εξηγούν πράγματα εκεί που δεν μας βοηθάει κανείς άλλος, πχ σε δημόσιες υπηρεσίες, τράπεζες, νοσοκομεία κλπ.

Χρειαζόμαστε λοιπόν:

Συνοδό χειλεοανάγνωσης για

-δημόσιες υπηρεσίες

-τράπεζες

-νοσοκομεία

-συνέδρια/ημερίδες

και όπου αλλού απαιτείται συνεννόηση, ακριβώς όπως οι νοηματίζοντες κωφοί χρειάζονται τον διερμηνέα της νοηματικής.

- 5) Τις ίδιες ακριβώς υποδομές (συνοδός χειλεοανάγνωσης ή/και σύστημα real time captioning) έχουμε ανάγκη και στα **πανεπιστήμια**, όπου κατά τις σπουδές μας υπάρχει μόνον υποστήριξη από διερμηνείς νοηματικής για όσους τη γνωρίζουν και καμία υποστήριξη για τους κωφούς και βαρηκόους που μιλούν προφορικά.
- 6) Τα ίδια συστήματα πρέπει να υπάρχουν και στο **επαγγελματικό μας περιβάλλον**. Στην πραγματικότητα, η ανεργία στις τάξεις των κωφών υπερβαίνει το 80% σήμερα. Ο λόγος γι αυτό το τεράστιο ποσοστό είναι ο δισταγμός εκ μέρους των εργοδοτών, που θεωρούν ότι ο κωφός «μιλάει μια διαφορετική γλώσσα» και «θα είναι δύσκολο να συνεννοηθούν ελλείψει διερμηνέα». Ωστόσο με τα προαναφερθέντα συστήματα και γενικότερα με γραπτές οδηγίες είναι πολύ εύκολο να ενταχθεί στην αγορά εργασίας ένας κωφός, ειδικά εάν έχει αναπτύξει προφορικό λόγο. Το μόνο πρόβλημα είναι η άγνοια εκ μέρους των εργοδοτών, οι οποίοι αν και συχνά μπορούν να επιδοτηθούν για να απασχολήσουν κωφό υπάλληλο επιλέγουν να μην το

κάνουν, χάνοντας και την επιδότηση, αγνοώντας ότι με τους περισσότερους κωφούς είναι σήμερα εφικτή η αδιαμεσολάβητη προφορική επικοινωνία.

- 7) Στις περιπτώσεις που οι μεταγλωσσικά κωφοί και οι κοχλιακά εμφυτευμένοι δεν μπορούν να βρουν εργασία, για όσο διάστημα δεν είναι αυτό εφικτό, **δεν παίρνουν το παραμικρό επίδομα λόγω αναπηρίας. Δεν δικαιούμαστε ούτε καν το «επίδομα βαριάς αναπηρίας» που δίνεται σε όλους τους αναπήρους που έχουν αναπηρία άνω του 67% αλλά όχι στους κωφούς με άνω του 67% !** Αυτό το παράδοξο και ενδεχομένως στα όρια του νόμιμου γεγονός οφείλεται σε μια περίεργη διάταξη που ορίζει ότι το επίδομα «κωφαλαλίας» όπως ακόμα ονομάζεται (περί τα 330 ευρώ το μήνα) δίνεται μόνον σε κωφάλαλα παιδιά πριν κλείσουν τα 18 (25 αν σπουδάζουν) καθώς και σε ηλικιωμένους κωφαλάλους άνω των 65 εάν δεν έχουν άλλους πόρους. Αντιλαμβάνεστε λοιπόν ότι υπάρχουν άνθρωποι ενήλικες με πλήρη κώφωση που αδυνατούν να βρουν δουλειά και παράλληλα δεν δικαιούνται κανένα επίδομα από την πολιτεία, αν και έχουν γνωματευμένο ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%. Επιπρόσθετα, τα μεταγλωσσικά κωφά παιδιά, όπως και τα κοχλιακά εμφυτευμένα, αντιμετωπίζουν πρόβλημα με τη χορήγηση του επιδόματος στην περίπτωση που έχουν προφορικό λόγο, επειδή το επίδομα εξακολουθεί να ονομάζεται «κωφαλαλίας». Είναι ευνόητο ότι η κοινή λογική προτάσσει πως θα πρέπει ένα τέτοιο επίδομα να χορηγείται σε όλους τους κωφούς και βαρηκόους με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% (που είναι και το όριο της βαριάς αναπηρίας εν γένει), ανεξάρτητα από το αν μιλούν ή όχι. **Δεν κρίνει η ομιλία την κώφωση! Είναι ευνόητο ότι ένας κουφός παραμένει κουφός ανεξάρτητα από το αν έχει καταφέρει να μιλήσει ή όχι!** Πληροφοριακά, λόγω των παραπάνω περιορισμών, τα **επιδόματα «κωφαλαλίας» δόθηκαν το 2012 σε μόλις 3871 άτομα** σύμφωνα με τις καταγραφές της πρόνοιας (βλ. και «στοιχεία απογραφής δικαιούχων προνοιακών επιδομάτων 2012», διαθέσιμα και στο διαδίκτυο).

Συνοψίζοντας, με τους παραπάνω τρόπους μπορούν και οι μεταγλωσσικά κωφοί καθώς και όσοι έχουν κοχλιακά εμφυτεύματα: να εκπαιδεύονται στα πανεπιστήμια, να ασκούν ένα επάγγελμα, να ενημερώνονται για τις ειδήσεις και την πολιτική, να καλούνται στα δικαστήρια, να εκλέγονται. Επίσης μπορούμε να παρακολουθούμε συνέδρια, θέατρα, τηλεοράσεις και να ψυχαγωγούμαστε (σε καθημερινές περιπτώσεις ζητάμε μόνοι μας το κείμενο μιας ομιλίας ή μιας θεατρικής παράστασης και πάντα το λαμβάνουμε). Ακόμη περισσότερο, πλέον μπορούμε και οι ίδιοι να εκφωνούμε ομιλίες με τη φωνή μας, με τη βοήθεια και της τεχνολογίας (power point) όπου μπορούμε να προβάλλουμε μέρος ή/και ολόκληρη την ομιλία μας παράλληλα με την εκφώνηση.

Τρόποι υπάρχουν για να συμμετάσχουμε στα κοινωνικά δρώμενα και παλεύουμε και τους διεκδικούμε καθημερινά. Ωστόσο, η βοήθεια όλων των εμπλεκόμενων φορέων κρίνεται πολύτιμη, ώστε να μπορέσουμε να επιτύχουμε την ισότιμη πρόσβαση σε όλα τα επίπεδα.

Πιστεύουμε ότι τώρα που έχετε ενημερωθεί σφαιρικά για το μέγεθος και τις διαστάσεις του προβλήματός μας, καθώς και για τους τρόπους αποκατάστασης που απαιτούνται, θα προωθήσετε με δικές σας ενέργειες αυτούς τους απλούς τρόπους που προτείνουμε και θα επιτρέψετε και σε εμάς την ίση πρόσβαση στα κοινωνικά δρώμενα.

Με εκτίμηση

Εκ μέρους της διαδικτυακής ομάδας «Κουφοχωριό» του facebook

Σοφία Κολοτούρου

Ιατρός κυτταρολόγος – συγγραφέας

Πάσχουσα από πλήρη μεταγλωσσική κώφωση άμφω

www.sofiakolotourou.gr