

Η Κατερίνα Μπακοπούλου, ειδική σύμβουλος για την ελληνική ομάδα του προγράμματος « Προωθώντας την Καλή Πρακτική στον Αυτισμό» είναι 21 ετών και θέλει να γίνει συγγραφέας για να μπορεί να εκφραστεί μέσα από τα γραπτά για την εμπειρία της με τον αυτισμό, να παρέχει πληροφορίες, και να νιώσει ότι είναι πολύτιμη για τους άλλους ανθρώπους. Η Κατερίνα θέλει επίσης να ασχοληθεί με τη συγγραφή, διότι είναι μια μοναχική δουλειά που θα τη βοηθήσει να αποφύγει τη συνομιλία ή την αλληλεπίδραση με τους ανθρώπους. Εκείνη δεν θεωρεί τον εαυτό της ενήλικα ακόμα: αυτό ήταν δύσκολο γι' αυτήν, καθώς οι συνομήλικοί της συχνά τη θεωρούν ανώριμη.

1. Πώς καταλήξατε να συμμετέχετε στο έργο του προγράμματος «Προωθώντας την Καλή Πρακτική στον Αυτισμό», και τι συνεπάγεται ο ρόλος σας;

Η ψυχολόγος μου, που αποτελεί μέρος της ελληνικής ομάδας, μου το πρότεινε και πιστεύω ότι ο ρόλος μου είναι να βοηθήσω τους ανθρώπους στην Ελλάδα να κατανοήσουν τον αυτισμό καλύτερα.

2. Ποιες είναι οι εντυπώσεις σας από το εκπαιδευτικό υλικό του προγράμματος που έχετε δει; Πώς μπορούν να βελτιωθούν;

Πιστεύω ότι έχουν κάνει μια μεγάλη προσπάθεια να δείξουν μεγαλύτερη αποδοχή του αυτισμού ως διαφορετικότητας, όχι ως αναπηρίας, και αυτό είναι εμφανές στα υλικά, αλλά έχω προτείνει πώς θα μπορούσε να βελτιωθεί περαιτέρω, ώστε να έχουμε ένα καλύτερο αποτέλεσμα.

3. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, υπάρχει πολλή συζήτηση για τον αυτισμό και τις γυναίκες – ότι είτε δεν είναι διαγνωσμένες είτε ότι έχουν λάθος διάγνωση. Ισχύει το ίδιο και στην Ελλάδα;

Δεν διαγιγνώσκονται εύκολα στη χώρα μας, επειδή ο αυτισμός είναι διαφορετικός στις γυναίκες. Οι γυναίκες λαμβάνουν συχνά διαφορετικές διαγνώσεις και επιπλέον στους άντρες ο αυτισμός είναι πιο εμφανής.

4. Είναι δύσκολο να γενικεύσουμε, αλλά πώς θα περιγράφατε τη στάση των εκπαιδευτικών στην Ελλάδα ως προς τα παιδιά με αυτισμό στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης;

Πιστεύω ότι οι εκπαιδευτικοί θεωρούν τα παιδιά με αυτισμό «μη φυσιολογικά» και προτιμούν να τα παραπέμπουν στις τάξεις ένταξης ή σε ειδικό σχολείο επειδή δεν ξέρουν πώς να τα αντιμετωπίσουν.

Θεωρούν ότι ο αυτισμός είναι διαταραχή και συνεπώς αυτιστικό θα πουν ένα παιδί που είναι μοναχικό, κάνει κάποιες στερεότυπες κινήσεις και που μπορεί να μην έχει λόγο ούτε οπτική επαφή. Όπως επίσης πιστεύουν ότι ένα παιδί με αυτισμό έχει εξ' ορισμού και νοητική υστέρηση. Έτσι είναι το πώς θα περίμενε κανείς ένα αυτιστικό παιδί να είναι, ένα «ανάπηρο» παιδί που μπορεί να ζήσει μόνο με την υποστήριξη της οικογένειάς του / της.

Πιστεύω ότι κανένας από τους δασκάλους μου δε με θεωρούσε αυτιστική γιατί δεν μοιάζω να έχω ειδικές ανάγκες: Μπορώ να φροντίσω τον εαυτό μου και

να ζήσω και αυτόνομα (αν και κατά τη γνώμη τους ο αυτισμός είναι μια διαταραχή και ότι ένα αυτιστικό άτομο δεν μπορεί να είναι ανεξάρτητο). Πιθανώς νόμιζαν ότι ήμουν ντροπαλή, με θεωρούσαν πάντα – από τότε που ήμουν παιδί – ντροπαλή.

Μπορεί να θεωρείτε ότι είμαι ένα υψηλής λειτουργικότητας αυτιστικό άτομο – όπως κάποιος στο πανεπιστήμιο μου είχε πει – αλλά αυτό δεν είναι αλήθεια. Δεν υπάρχει τέτοιο πράγμα όπως υψηλή ή χαμηλή λειτουργικότητα: αυτό είναι ένας μύθος.

Γιατί πιστεύουμε ότι ένα πρόσωπο που δεν έχει ομιλία είναι ανίκανο επικοινωνίας, ή δεν μπορεί να είναι ανεξάρτητο, ή υπερασπιστής των δικών του/της αναγκών; Όλα εξαρτώνται από το πώς αυτός / αυτή θα υποστηριχθεί (από την οικογένειά του / της) για την ανάπτυξή του/της και αν οι γονείς αποδέχονται τον αυτισμό ή όχι. Πιστεύω ότι αν οι γονείς θεωρούν ότι το παιδί τους έχει ειδικές ανάγκες ή είναι ανάπηρο, τότε το παιδί θα πιστέψει το ίδιο για τον εαυτό του/της.

Απόλυτα λογικό μου φαίνεται αν οι γονείς ενός παιδιού το θεωρούν διαταραγμένο να πειστεί το παιδί ότι όντως είναι ή απλά να απομακρυνθεί από τους γονείς του.

Φανταστείτε ότι όταν ήσασταν παιδιά, οι γονείς σας να σας θεωρούσαν μη φυσιολογικούς και να έκλαιγαν γιατί είστε όπως είστε και έμοιαζαν λυπημένοι όταν οι άλλοι μιλούσαν για εσάς;

Ή να πίστευαν ότι ποτέ δεν θα ήσασταν σε θέση να ζήσετε ανεξάρτητα και ότι θα έπρεπε πάντα κάποιος να αναλαμβάνει τη φροντίδα σας; Δεν θα είχατε πειστεί ότι είστε μη φυσιολογικοί; Ή δεν θα αισθανόσασταν θυμωμένοι με τους γονείς σας και θα τους απορρίπτατε;

Ίσως έτσι βλέπει η κοινωνία μας τον αυτισμό. Ένα αυτιστικό παιδί, ειδικά χωρίς ομιλία, δεν θα γινόταν αποδεκτό, αλλά όμως αυτό είναι πρόβλημα της κοινωνίας, δεν έχει να κάνει με τον αυτισμό αυτόν κάθε αυτόν. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι γονείς πρέπει να προσπαθήσουν σκληρά και να ενημερώσουν τον κόσμο για τον αυτισμό ως κάτι που έχει να κάνει με τη διαφορετικότητα, όχι με τη διαταραχή ή την αναπηρία.

Δεν εννοώ ότι οι γονείς δεν αγαπούν τα παιδιά τους: τα αγαπούν, αλλά είναι λάθος να αναστατώνονται για το τι θα συμβεί στα παιδιά τους τη στιγμή που θα πεθάνουν, ενώ δεν αναστατώνονται με τις λανθασμένες αντιλήψεις της κοινωνίας μας, που θεωρεί τον αυτισμό πρόβλημα.

5. Ποιο ελπίζετε ότι θα είναι το αποτέλεσμα του προγράμματος «Πρωθώντας την Καλή Πρακτική στον Αυτισμό», και της συμμετοχής σας σε αυτό;

Ελπίζω, η σωστή ενημέρωση για τον αυτισμό και η καλύτερη κατανόησή του.