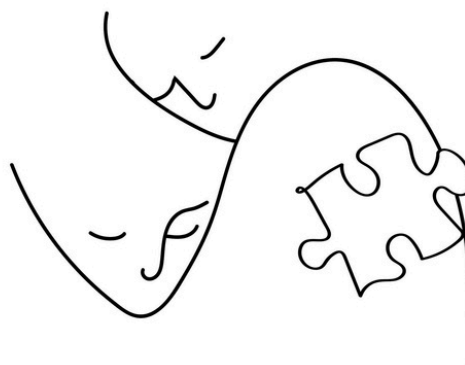


Wywiad z Agnieszką Sułkowską: Autyzm po ludzku

Joanna Gajos, Wiktoria Bauma,
Fundacja Relacyjni



W tym numerze naszego czasopisma „Człowiek i Relacje”, który poświęcony jest rodzicom, nie mogło zabraknąć rozmowy z jedną z osób, która dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu robi naprawdę wiele – czyli z Agnieszką Sułkowską. Agnieszka prowadzi stronę „Autyzm po ludzku” i sama jest osobą w spektrum, jak również mamą dzieci z tą samą diagnozą. Jej działania są głównie skupione wokół zadbania o to, aby proces diagnostyczny dzieci był bardziej przyjazny rodzicom i innym bliskim osobom z rodziny. Jej projekty są bardzo różnorodne, ponieważ prowadzi badania, publikuje cenne materiały edukacyjne, ale także prowadzi różnorodne kampanie społeczne. Serdecznie zachęcamy do zapoznania się z poniższym wywiadem!

Czym zajmuje się Pani w ramach swojej działalności medialnej: „Autyzm po ludzku”?

Autyzm po ludzku to działalność wielotorowa. Oczywiście jestem obecna w mediach społecznościowych, bo jestem tam gdzie są rodzice – ale nie czuję się influencerską. Raczej aktywistką i społecznikiem. Swoje działania kieruję do różnych grup odbiorców: przede wszystkim rodziców dzieci ze spektrum, osób z otoczenia, czyli dziadków, krewnych i znajomych, ale także do specjalistów i przyszłych specjalistów, czyli studentów. Działam także społecznie angażując się w kampanie społeczne np. w ramach inicjatywy Nasz Rzecznik. Jednak w centrum wszystkich tych aktywności stoi wsparcie rodziców dzieci w spektrum autyzmu (szczególnie w procesie diagnostycznym) – taki jest mój główny cel.

W swoim życiu miała pani okazję przejść przez wiele procesów diagnostycznych – zarówno przez swój własny, jak i Pani dzieci. Jak opisałaby Pani te doświadczenia?

Rzeczywiście przechodziłam różnego rodzaju procesy diagnostyczne. Z diagnozą jest trochę jak z porodem – niby każdy podobny, ale jednak inny :) bo bierze w nim udział inne dziecko, występują inne okoliczności, a więc i pojawia się inne nastawienie. Co innego pierwszy raz, co innego czwarty ...

Pierwszą diagnozą była wada letalna nienarodzonego dziecka – rozpoznanie zostało postawione w hospicjum perinatalnym działającym przy warszawskim hospicjum dla dzieci (WHD).

Otrzymaliśmy tam jako rodzice ogromne wsparcie, przede wszystkim emocjonalne (zwłaszcza od psychologów hospicjum), ale także organizacyjne, prawne, duchowe, a także listy od rodziców dzieci z zespołem Downa. Pracownicy hospicjum myśleli dosłownie o wszystkim.

Następnie diagnozowaliśmy kolejne dzieci w kierunku spektrum autyzmu, otrzymując kolejno diagnozy: autyzmu atypowego, całościowych zaburzeń rozwoju, Zespołu Aspergera i znów autyzmu atypowego – za każdym razem pełen proces, a na końcu moja osobista diagnoza ZA. Byłam zaskoczona, że przy procesie diagnostycznym w kierunku spektrum autyzmu rodzic zostaje z tą diagnozą sam – jest tylko dokumentacja i kartka z listą spraw do załatwienia, a niektórzy nie dostają nawet tego... Po każdej diagnozie następuje cisza, emocjonalna pustka, chaos informacyjny i decyzyjny... Sprawdziłam na sobie, że tak nie musi być, a ponieważ już poznałam dobre praktyki hospicjum, pojawiła się myśl, żeby je zaadaptować w środowisku autystycznym.



Czy Pani zdaniem widoczne są jakieś znaczące różnice pomiędzy diagnozą w kierunku spektrum autyzmu u osób dorosłych a tą u dzieci?

Według mnie jest kilka różnic. Badanie dzieci w kierunku spektrum to przede wszystkim zabawa swobodna i ustrukturalizowana. Dorosłych bada się przez rozmowę oraz przeprowadza się testy psychologiczne.

W przypadku dzieci przeprowadzenie procesu i ciężar wszystkich decyzji spada na rodzica, dorosły radzi sobie z tym sam. Dziecko może się nawet nie dowiedzieć jaką diagnozę otrzymało np. jeśli ma wtedy 1,5 roku czy 2 lata. Z resztą niewiele je to wówczas interesuje, jest zależne od rodzica. Dlatego w przypadku dzieci rodzic również powinien otrzymać wsparcie w tym procesie. Powinien być odpowiednio ukierunkowany, poinformowany, zaopiekowany!

W jaki sposób poszczególne diagnozy wpłynęły na Pani życie?

Cóż największe znaczenia miała oczywiście pierwsza diagnoza, postawiona w hospicjum oraz pierwsza diagnoza autyzmu :) Potem można się już oswoić z tą myślą, co nie znaczy, że jest to łatwe. Każda diagnoza jest inna i na swój sposób trudna... Po diagnozie najstarszego syna zaczęłam czytać na temat spektrum i w ten sposób odkryłam, że mnie ten temat także dotyczy. Reszta dzieci na diagnozę poszła trochę z automatu ...

Jakie są Pani doświadczenia jako rodzica będącego w spektrum i wychowującego dzieci z tą samą diagnozą?

Wychowanie dziecka nie jest łatwe. Szczególnie jeśli jest to dziecko ze specjalnymi potrzebami... Wówczas poziom trudności wzrasta. Kiedy samemu ma się diagnozę czasem jest łatwiej, a czasem trudniej. Łatwiej, bo niektóre zachowania dziecka można dzięki temu zrozumieć instynktownie, bo ma się lub miało się jako dziecko tak samo. Trudniej, jeśli potrzeby rodzica i dziecka są przeciwstawne np.: dziecko jest głośne, a rodzic nadwrażliwy dźwiękowo, rodzic chciałby wyjść z domu, a dziecko przeciwnie. Diagnoza dziecka nie sprawia, że znikają problemy rodzica - mam wrażenie, że one się nawarstwiają... Szczególnie jeśli rodzic jest także w spektrum i ono sprawia, że jest mniej odporny na stres, ma także swoje sztywności i pasje, problemy i potrzeby.

Co według Pani powinno się przede wszystkim zmienić w sposobie prowadzenia procesów diagnostycznych spektrum autyzmu?

Moją inspiracją jest Fundacja „Rodzic po ludzku”, dając głos kobietom doprowadziła do realnej zmiany na polskich porodówkach. Marzy mi się nowy standard diagnostyczny podobny do standardu opieki okołoporodowej, określający nie tylko złoty standard diagnozy, czyli metody i testy, którymi posługują się diagności oraz wystandaryzowane dokumenty, ale także sposób przekazania diagnozy. Przede wszystkim to powinien być jak najbardziej ludzki proces. Chciałabym, żeby rodzice byli ważni w procesie diagnozy dziecka, żeby otrzymali niezbędne wsparcie emocjonalne i informacyjne. Dobrą praktyką pilotażową, stosowaną w Ośrodku „Przystań Szkraba” w Warszawie, jest dodatkowe spotkanie w procesie diagnostycznym poświęcone rodzicom i ich emocjom. Odbywa się ono po tygodniu od odebrania i omówienia diagnozy (to spotkanie poświęcone jest dziecku), jest to okazja, aby rodzice mogli dopytać, a terapeuci dopowiedzieć jeśli coś nowego im się nasunęło. Zarówno rodzice jak i specjaliści chętnie z niego korzystają.

Na stronie internetowej autyzmpoludzku.pl dostępny jest nieodpłatnie „Informator dla Rodziców po diagnozie spektrum autyzmu u dziecka” – inspiracją do jego napisania były Pani własne doświadczenia. Co może Pani powiedzieć o samym procesie tworzenia takiego informatora? Co było cenne, a co utrudniało pracę?

Korzystałam przede wszystkim z własnego doświadczenia. Jako matka trójki dzieci wszelkie dokumenty wyrabiam po 3 razy na każdym etapie edukacyjnym. W Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej jestem, chcąc nie chcąc, stałym gościem. Starłam się, aby rodzice po diagnozie mieli już wytyczoną ścieżkę – co jest obowiązkowe, co opcjonalne, gdzie szukać pomocy dla dziecka, a gdzie dla siebie, jakie są metody terapii, które rodzaje terapii są wiodące, a które pomocnicze itd.

Trudne było dla mnie pisanie o tym, na czym nie do końca się znam – nie jestem ani terapeutą, ani psychologiem, tylko matką. Dlatego wielką pomocą były dla mnie konsultacje z prof. Ewą Pisulą, która wspiera „Autyzm po ludzku” od początku jego istnienia oraz ze specjalistkami z zaprzyjaźnionego Ośrodka „Przystań Szkraba”.

Pierwsza wersja informatora powstała w 2020 roku właśnie dla tego ośrodka i do dziś jest tam rozdawany w wersji drukowanej rodzicom po diagnozie. W 2022 roku publikacja trafiła do sieci, a w tej chwili pracujemy wspólnie nad kolejnym poprawionym wydaniem uwzględniającym zmiany w przepisach i nowe metody terapeutyczne.

Widziałam również, że na Pani stronie internetowej prowadzone są badania, które dotyczą zarówno rodziców, specjalistów, jak i samych osób w spektrum. Wyniki dostępne będą jeszcze w tym roku, natomiast chciałam zapytać o to, jak z Pani obserwacji zmienia się sposób mówienia o spektrum autyzmu i podejście specjalistów w ostatnich latach?

Rzeczywiście współpracuję z prof. Ewą Pisulą z Uniwersytetu Warszawskiego. Dzięki temu mam możliwość spotkania ze studentami z Wydziału Psychologii, a także mogę być częścią zespołu badawczego. Prowadzimy aktualnie badanie właśnie na temat procesu diagnostycznego z punktu widzenia rodzica. W tej chwili trwa kończenie ankiet i opracowanie wyników. Wnioski z badania zostaną przedstawione w raporcie na stronie wydziału, a także w lutym na konferencji poświęconej zdrowiu psychicznemu rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością (OzN) organizowanej we Wrocławiu przez Fundację „Jesteśmy Ważni”.

Natomiast odnośnie do zmiany postrzegania warto poczekać, aż gotowe będą wyniki tegorocznej edycji badania „A jak Autyzm”. Jest to cykliczne badanie, daje więc możliwość dokładnego uchwycenia zmian. Ja uważam, że dużo na tym polu zrobiły osoby samorzecznice, które głośno protestują przeciwko nazywaniu autyzmu chorobą czy zaburzeniem. Widoczne są już efekty np. w najnowszej książce Jacka Hołuba „Wszystko mam bardziej” wydanej w tym roku zamiast ASD występuje ASC. Autor rozmawiając z osobami w spektrum wychodzi tym gestem naprzeciw ich postulatom. Oczywiście samo spektrum jest tak złożone, że trudno jest wszystkich określić jednym słowem. Niektórzy czują się niepełnosprawni inni nie. Są osoby, u których autyzm determinuje bardzo wiele. A są takie, o których spektrum wiedzą tylko one same. O tej różnorodności zawsze trzeba pamiętać – każda sytuacja jest inna, więc ciężko o uogólnienia.

Dużym pozytywnym rozgłosem cieszył się także projekt „Listy do R.” – jak wyglądała praca nad nim „za kulisami”? Co może Pani powiedzieć o doświadczeniach tworzenia takiego projektu, ale też o samym efekcie końcowym?

Informator zawiera przede wszystkim informacje techniczne – zależało mi na tym, aby dać rodzicom coś więcej, a czego mi samej bardzo brakowało – uwagę, wsparcie, podkreślenie doniosłości chwili. Skorzystałam z doświadczenia w hospicjum, gdzie otrzymaliśmy listy od rodziców przygotowane przez Stowarzyszenie „Bardziej Kochani”. Pomysł chodził mi po głowie już od dawna (pierwszy list powstał w 2017r.), ale zupełnie nie spodziewałam się jak to się zakończy.

Pierwotnie zakładałam, że powstanie publikacja z listami wsparcia od rodziców dla rodziców. Z czasem rozszerzyłam autorów o samorzeczników i specjalistów, a także rodziców, którzy są jednocześnie specjalistami. Łącznie listy napisało 35 osób, wśród nich są goście specjaliści: Monika Szubrycht, Dorota Próchniewicz, Joanna Ławicka (pełna lista na: <https://www.autyzmpoludku.pl/linkownia/>). Swój list napisał także Grzegorz Iszkuło z Fundacji Relacyjni, a Fundacja została partnerem projektu, natomiast Czasopismo „Człowiek i Relacje” udzieliło patronatu medialnego, za co serdecznie dziękuję.

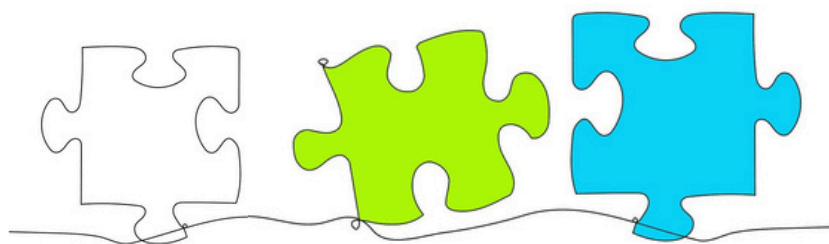
Zaczynając, nie spodziewałam się również, że organizacja procesu wydawniczego jest tak skomplikowana, szczególnie dla osoby bez doświadczenia. Nie przypuszczałam, że w projekt będzie zaangażowanych ponad 40 osób, a publikacja będzie liczyła 125 stron tekstu!

Niesamowite jest to, że zarówno autorzy jak i zespół (redaktorki, korektorki, graficzki, prawniczka, koordynatorka) wykonali swoją pracę całkowicie pro bono. Bez tego wsparcia „Listów do R.” po prostu by nie było. Publikację można pobrać bezpłatnie ze strony autyzmpoludku.pl zapraszam :) Mam nadzieję, że będzie także służyć rodzicom po diagnozie w Waszym, poznańskim ośrodku :)

A jakie słowa chciałaby Pani skierować do rodziców dzieci w spektrum autyzmu?

Chciałabym, aby rodzice tuż po diagnozie pamiętali, że także są ważni. Kiedy już wyczerpią się punkty z listy spraw do zrobienia tuż po diagnozie, warto pomyśleć także o sobie. Kluczowe w pierwszym momencie są: rzetelna wiedza o spektrum oraz grupa wsparcia – gdzie tego szukać podpowiadam na stronie internetowej. Powstają także organizacje, które pomagają rodzicom i opiekunom OzN - tam również warto się zgłosić. Warto szukać wsparcia nie tylko dla dziecka, ale i dla siebie. To jest nasz rodzicielski obowiązek, ponieważ wychowanie dziecka ze specjalnymi potrzebami wymaga od rodziców wiele, a bez pomocy zasoby po prostu się wyczerpią.

Rodzice, od Was wszystko zależy, dobry opiekun to żywy opiekun, taki który nie jest na skraju wyczerpania fizycznego i psychicznego. Warto dbać o siebie, o swój dobrostan, odporność psychiczną, także dla naszych dzieci, bo bez rodzica nie wydarzy się nic. To rodzic jest najważniejszy.



Czy ma Pani również coś do przekazania specjalistom pracującym w diagnostyce i wspierającym osoby w spektrum autyzmu?

Diagnoza jest jak poród – może być traumatyczny, może być wspianały - wszystko zależy od tego, jak go poprowadzimy. Współzałożycielka wspomnianego już wyżej WHD prof. Joanna Szymkiewicz Dangel mówi, że: „postawienie diagnozy jest kwestią techniczną, można się tego nauczyć. O wiele bardziej znaczące jest to, co z tą informacją zrobimy. Jak ją przekażemy.” Tą myślą dzielę się ze studentami i specjalistami, marząc o tym, aby proces diagnozy i terapii był jak najbardziej ludzki.