Broszura
dla (psycho)terapeutów
i innych specjalistów
współpracujących
z dorosłymi osobami

W SPEKTRUM AUTYZMU

Fundusze Europejskie Wiedza Edukacja Rozwój
Rzeczpospolita Polska
GENERATOR DOSTĘPNOŚCI
Unia Europejska Europejski Fundusz Społeczny

WSTĘP

Osoby w spektrum autyzmu, ze względu na odmienny od powszechnego wzorzec rozwojowy, doświadczają często niezrozumienia swoich potrzeb.

Dotyczy to także obszaru terapii i psychoterapii. Intencją terapeuty współpracującego z osobami w spektrum autyzmu **nie może być chęć „wyleczenia" go z autyzmu.**

AUTYZM
JEST **ODMIENNYM**
OD POWSZECHNEGO
MODELEM
ROZWOJOWYM

Cechuje go **bardzo duża wrażliwość układu nerwowego,**

a w konsekwencji **wyjątkowy sposób postrzegania, przetwarzania oraz wyrażania informacji.**

Niniejszy tekst, powstały w ramach projektu **„Świadomość i relacje. Zwiększenie dostępności usług psychoterapeutycznych dla dorosłych osób w spektrum autyzmu"** realizowanego w ramach Inkubatora Innowacji Społecznych Generatora Dostępności" w ramach POWER, Oś Priorytetowa IV Innowacje Społeczne i Współpraca Ponadnarodowa Działanie 4.1 Innowacje Społeczne współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, stać się ma inspiracją do podjęcia refleksji o specyfice i odmiennościach pracy (psycho)terapeutycznej[1] z osobami autystycznymi. Język opisu, użyty w niniejszej pracy, miał z założenia być językiem ponadparadygmatycznym, dlatego wszędzie tam, gdzie wskazywaliśmy osobę zgłaszającą się po wsparcie, używaliśmy zmiennie słów pacjent/klient, odchodząc od często spotykanej dyskusji dotyczącej wydźwięku tychże terminów. Ponadto, zawarte w treści formy osobowe rodzaju męskiego odnoszą się również do osób identyfikujących się z płcią żeńską lub nie identyfikujących się z żadną płcią. Wprowadzona forma stanowi jedynie uproszczenie przekazu, a wszystkie sytuacje i użyte sformułowania, które są zamieszczone w tej broszurze, odnoszą się do wszystkich osób i nikogo nie mają dyskryminować.

W naszym rozumieniu zawsze bowiem chodzi o podmiotowo traktowanego, niepowtarzalnego Człowieka, poszukującego z różnorodnych powodów specjalistycznego wsparcia, które pozwoli mu lepiej żyć – w dobrym zdrowiu psychicznym i fizycznym, z możliwością realizacji swych potencjałów, w dobrych relacjach z ważnymi dla siebie osobami.

Opis ten kierujemy do szerokiego grona terapeutów i psychoterapeutów, którzy w swej pracy spotykają się lub mogą spotkać w przyszłości z autystycznymi pacjentami/klientami. Jesteśmy bowiem przekonani, że taka sytuacja różni się od standardowej sytuacji terapeutycznej i wymaga osobnego, pogłębionego omówienia.

Zapraszamy do zapoznania się z efektami współpracy zespołu specjalistów, w tym osób w spektrum autyzmu i zachęcamy do podejmowania dyskusji o możliwościach oraz ograniczeniach pracy terapeutycznej z tą właśnie grupą zgłaszającą się po wsparcie.

Autorzy (w kolejności alfabetycznej):

Ewa Dobiała
Maciej Duras
Paulina Gołaska-Ciesielska
Weronika Janiak
Aleksandra Rumińska
Renata Stefańska-Klar

[1] Tekst kierujemy zarówno do psychoterapeutów, terapeutów, psychologów i innych specjalistów pracujących terapeutycznie z dorosłymi osobami w spektrum autyzmu. Dla jasności przekazu w większości wniosków posługujemy się terminem „terapeuta" lub „psychoterapeuta", które są dla nas skrótami myślowymi oznaczającymi osobę zawodowo zajmującą się pomocą drugiemu człowiekowi, pracującą w obszarze zdrowia psychicznego. Bardziej szczegółowe rozróżnienie znajduje się w dalszej części tekstu.

Poszerzona część dla specjalisty została wyróżniona niebieską zakładką

DLA SPECJALISTY

Spis treści

6 DIAGNOZA POTRZEB

14 FORMY WSPRACIA

21 SETTING TERAPEUTYCZNY, **czyli warunki prowadzenia terapii**

27 OSOBA TERAPEUTY

34 RELACJA TERAPEUTYCZNA

37 PRACA Z RODZINĄ

40 CZYNNIKI „LECZĄCE"

44 PODSUMOWANIE

47 O AUTORACH

DIAGNOZA POTRZEB

Wbrew różnorodności, jaką możemy obserwować w spektrum autyzmu, problemy, z jakimi zgłaszają się do terapeuty osoby autystyczne są podobne i wynikają niemal z tych samych czynników, jak w przypadku osób nieautystycznych.

ZALICZAJĄ SIĘ DO NICH:

- **stany depresyjne** będące często wtórną konsekwencją doświadczanego poczucia inności, braku wsparcia w budowaniu swojej autystycznej tożsamości, braku akceptacji siebie i swojej diagnozy, łącznie z myślami i zamiarami samobójczymi. Prawdopodobieństwo wystąpienia myśli lub zamiarów samobójczych u osób w spektrum autyzmu jest wielokrotnie wyższe niż u osób nieautystycznych. Specyficzna dla osób w spektrum autyzmu jest także silna reaktywność na bodźce. Osoby w spektrum autyzmu doświadczają często stanów tak zwanego *meltdownu*, *shutdownu*, a także dłuższych lub krótszych okresów wypalenia, które wymagają uwzględnienia w diagnozie różnicowej[2].
- **trudności emocjonalne** polegające m.in. na problemach z rozpoznawaniem i kontrolą emocji, często będące następstwem aleksytymii i źródłem utrudnień dla prawidłowego kształtowania się osobowości.
- **stany lękowe i niepokój** będące często konsekwencją zaburzeń adaptacyjnych i/lub skumulowanych doświadczeń traumatycznych pojawiających się na przestrzeni życia osoby (osoby w spektrum, jako bardziej wrażliwe na docierające od nich bodźce, są częściej narażone na przeżywanie stresu o wysokim nasileniu, przekraczającym możliwości radzenia sobie).
- **zaburzenia odżywiania** o specyficznym przebiegu, związane z anoreksją, bulimią, a także wynikająca ze specyfiki sensorycznej osoby autystycznej np. nieumiejętność rozpoznawania sygnałów głodu, pragnienia płynących z ciała, a także specyficzne zainteresowania związane z dietetyką, czy zdrowym odżywianiem.

- **odmienność w rozwoju seksualnym na różnych poziomach** – tożsamości płciowej, orientacji seksualnej, preferencji seksualnych, roli płciowej oraz realizacji seksualnej, na kształtowanie których mają bezpośredni wpływ odmienności rozwojowe osoby autystycznej na poziomie sensorycznym, motorycznym, komunikacyjnym, poznawczym i społecznym.
- **dolegliwości psychosomatyczne (bóle stawów, mięśni, żołądka, brzucha, głowy, bezsenność)**, wynikające z odmiennego wzorca kontroli wyrażania emocji, a także dynamiki powiązań psychosomatycznych.

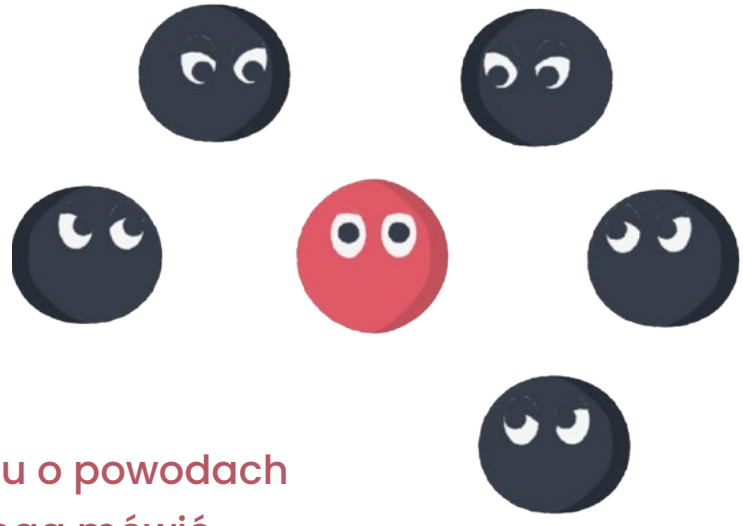
Szczególną grupą pacjentów mogą być osoby angażujące się społecznie we wszelkie ruchy emancypacyjne (czy to w związku z diagnozą spektrum, czy LGBTQIA+ lub inne).

Włączenie się w ruch samorzeczniczy oraz utożsamienie z tego typu rolą może przynieść wiele dobrego – identyfikację z grupą, łatwiejsze określanie własnej tożsamości, poczucie wspólnoty, przynależności do określonego kręgu społecznego. Równocześnie, aktywna działalność na tym polu może prowadzić również do ryzyka pojawienia się dodatkowych trudności. U osób w spektrum droga od przejścia ze strefy komfortu do strefy przetrwania (walcz albo uciekaj) jest bardzo krótka. Strefa optymalnego, możliwego do znoszenia stresu prawie nie występuje, za to często pojawiają się objawy psychosomatyczne, stany potraumatyczne, depresyjne i lękowe. Osobom chcącym zaangażować się w ruch samorzeczników potrzebne jest odpowiednie przygotowanie, wsparcie w autoekspozycji, wychodzeniu ze strefy komfortu na właściwym etapie procesu terapeutycznego oraz nabywanie coraz większej umiejętności dbania o siebie i swoje potrzeby.

---

2. *Meltdown* to zjawisko odreagowania silnego napięcia emocjonalnego w postaci gwałtownego, często nieprzewidzianego i bardzo trudnego do opanowania wybuchu emocjonalnego. W stanie tym niemożliwa jest refleksja, czy autorefleksja, a tym samym wybranie bardziej optymalnych strategii rozładowania skumulowanego napięcia. W skrajnych przypadkach podejmowane mogą być działania zagrażające zdrowiu lub życiu osoby (np. niekontrolowane ucieczki, uderzanie częściami ciała w obiekty nieożywione lub innych ludzi).

Shutdown to druga ze strategii rozładowania napięcia i odcięcia się od jego źródła, lecz w postaci „zamknięcia się w sobie", oddalenia się od przeciążającego otoczenia i tym samym ochrony przeładowanego układu nerwowego. W odróżnieniu od spektakularnych niekiedy reakcji meltdown, w stanie shutdown reakcje osoby są ubogie, skromne, obserwator ma raczej wrażenie „braku kontaktu", „odcięcia", „nie reagowania na bodźce". Stan meltdownu jest raczej krótkotrwały, to szybki wybuch i rozładowanie, zaś shutdown rozciąga się w czasie i może trwać nawet kilka dni/tygodni/miesięcy – w zależności od siły przeciążenia oraz nasilenia bodźców w otoczeniu. Na skutek długotrwałego przeciążenia bodźcami, gdy reakcje meltdown i shutdown nie pomagają trwale poradzić sobie z nadmiernym napięciem, może wystąpić zjawisko wypalenia (burn-out), które w obrazie klinicznym przypomina stany depresyjne.



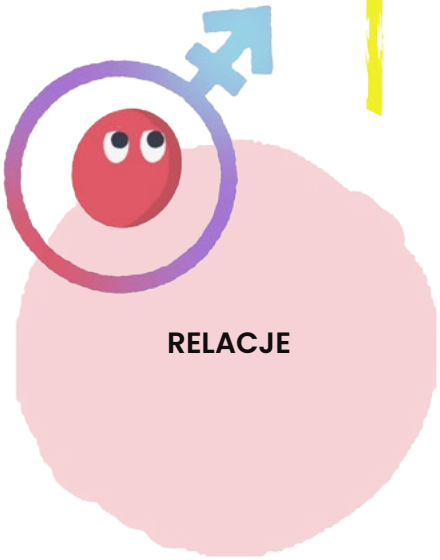
Osoby w spektrum autyzmu o powodach poszukiwania wsparcia mogą mówić różnorako, podając argumenty podobne do tych, jakie formułują również osoby neurotypowe.

DOTYCZĄ ONE PRZYKŁADOWO TAKICH SFER ŻYCIA:

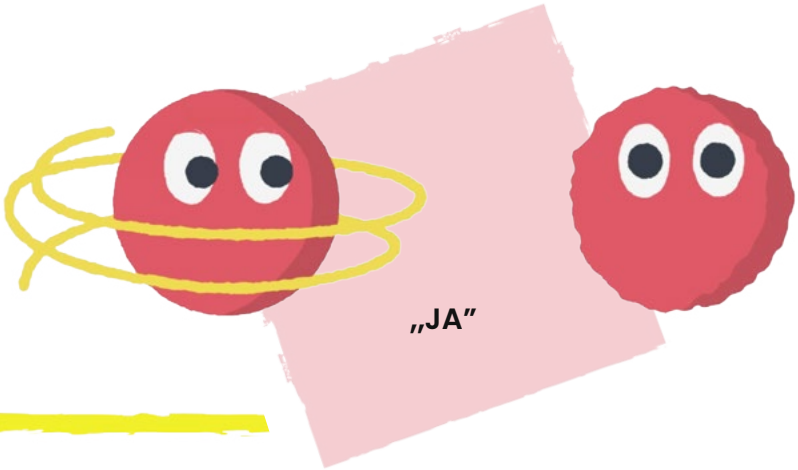
STUDIA/PRACA

- **trudności w procesie studiowania,** np. brak sukcesów edukacyjnych pomimo dużego potencjału intelektualnego, podejmowanie i wypadanie z toku studiów, kłopoty organizacyjne, np. z przemieszczaniem się po wydziale i kampusie, komunikowaniem z wykładowcami i/lub pracownikami administracyjnymi (załatwianie spraw studenckich)[3];
- **poczucie wyobcowania**, samotności, brak bratniej duszy w grupie studenckiej/ rówieśniczej/ zawodowej;
- **trudności zawodowe:** problem z określeniem preferowanej pracy zawodowej (kierunku, zawodu); niemożność utrzymania pracy zawodowej; praca poniżej swoich kompetencji.

3. Temat studiowania osób w spektrum autyzmu został szczegółowo omówiony w ramach innowacji przygotowanej przez poznańską Fundację Aktywnych FURIA:chttps://pb.edu.pl/2019/05/30/przewodnik-dla-studentow-w-spektrum-oraz-osob-wspierajacych-studentow-z-asd/ oraz https://www.power.gov.pl/media/89763/Zal_1a.pdf .

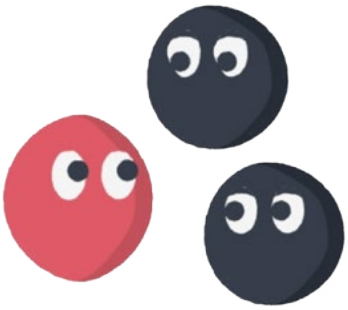


- **chęć nawiązania relacji romantycznej** i trudności w tym zakresie;
- **trudności z określeniem tożsamości i/lub orientacji seksualnej**, a następnie podjęcia lub rezygnacji z wyboru partnera seksualnego;
- **poczucie pustki tożsamościowej** (dotykające w szczególności kobiet – por. społeczny kamuflaż/ mimikra[4]);
- **doświadczenie tokstycznych relacji**, do których prowadzą trudności w odczytywaniu sygnałów od innych i z ciała, duża potrzeba bliskości i lojalności, wyrastanie w roli ofiary, epizody nadużyć i krzywdzenia w relacjach (również dotykające częściej kobiet niż mężczyzn w spektrum).



- **poczucie wyczerpania**, dysregulacja rytmu dobowego;
- **różnorakie somatyzacje** utrudniające codzienne funkcjonowanie;
- nasilanie się uporczywych **objawów obsesyjno-kompulsywnych**, stanów lękowych;
- nasilające się **myśli samobójcze**;
- doświadczanie **niskiego poczucia własnej wartości**;
- **stany potraumatyczne**, konsekwencje wydarzeń i trudnych doświadczeń edukacyjno-wychowawczych oraz relacyjnych z dzieciństwa;
- **trudności w zrozumieniu siebie**, swoich wyborów, zachowań.

4. Np. Hendrickx, S. (2018). Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości. Kraków: WUJ.



Niekiedy zdarza się, że dorośli w spektrum poszukują wsparcia motywowani zachętami, czy wręcz stanowczymi zaleceniami ze strony innych, najbliższych (rodziny, przyjaciół, współpracowników).

PROBLEMY/POWODY, KTÓRE SYGNALIZUJĄ OSOBY Z OTOCZENIA:

KRĄG STUDIA/PRACA

- **nierealizowanie standardowego dla otoczenia modelu rozwojowego**
- **wypadanie z procesu edukacyjnego**, trudności w jego realizacji; sukcesy edukacyjne poniżej możliwości;
- **etykieta** „mądrego, ale nie radzącego sobie w codziennym dorosłym życiu";
- **niemożność utrzymania pracy zawodowej,** częste jej zmienianie, konflikty ze współpracownikami, praca poniżej możliwości;

KRĄG RODZINNY

- **wycofanie** z życia rodzinnego, bierność, apatia;
- **drażliwość**, konfliktowość, lęki; nasilone reakcje obsesyjno-kompulsywne;
- **brak relacji rówieśniczych**, brak dobrego kontaktu z rodziną („inny", „odmieniec", „dziwny");
- **konflikty rodzinne**, również w relacji partnerskiej/romantycznej i/lub z dziećmi.

PRZYKŁAD KLINICZNY

Dwudziestoletni M. zgłosił się do psychologa ze względu na trudności na studiach.

Był elokwentnym młodym mężczyzną, mającym swoje pasje i odnoszącym w ich ramach sukcesy (interesował się modelarstwem i samodzielnie przygotowywał i konstruował nowe modele pojazdów). Jego zmartwieniem były trudności na studiach związane z kontaktami z grupą rówieśniczą, załatwianiem bieżących spraw w Dziekanacie, kontaktami z wykładowcami. Kierunek, który podjął był już trzecim w jego życiu. Z poprzednich dwóch został wyrzucony ze względu na nierealizowanie zaleceń organizacyjnych uczelni (nieodebranie legitymacji, niezłożenie odpowiednich dokumentów do Dziekanatu, brak komunikacji z wykładowcami).

M. nie miał diagnozy, jednak podejrzewał, że jest osobą ze spektrum autyzmu.

Pomimo swojej elokwencji i elegancji w rozmowie z psychologiem, dużej estetyki słowa, przeżywał ogromny niepokój w sytuacjach formalnych, gdy trzeba było „załatwić" jakąś sprawę. Mimo dużych zdolności intelektualnych, łatwości przyswajania materiału, braków przeszkód w intelektualnym opanowaniu treści studiów, nie był w stanie się na nich utrzymać.

W kontakcie z psychologiem M. był nieco spięty, lecz żywy, podejmujący wzajemny dialog, budujący – jak się wstępnie wydawało - relację. Również w zakresie realizacji pasji M. radził sobie dobrze – nawiązywał kontakty internetowe, publikował informacje o swoich dokonaniach, podejmował pierwsze próby sprzedaży wymyślanych przez siebie pojazdów. **Miał wąskie, lecz bliskie grono bliskich kolegów.** Wydaje się, że projektował swoje prywatne życie tak, aby w minimalnym stopniu konfrontować się z koniecznością wchodzenia w bezpośredni kontakt z obcymi sobie osobami. Jego lęk w formalnych sytuacjach społecznych był na tyle duży, iż uniemożliwiał mu realizację jego potencjału i powodował narastanie frustracji związanej z niemożnością studiowania i powiększającym się poczuciem porażki.

Zwrócenie uwagi na rzeczywistą relację z terapeutą.

Zwrócenie uwagi na relacje w życiu poza gabinetem.

Posumowując, o ile nie trafiają z zupełnie innych powodów, np. kierowane przez szpital czy specjalistów z racji innych występujących zaburzeń lub złego rozpoznania, **dorośli ze spektrum autyzmu przybywają do terapeuty z tych samych powodów, co wszyscy inni klienci,** a więc nie radzenia sobie, życiowych kryzysów, niezadowolenia z życia, pracy, szkoły, relacji, siebie, niemożności znalezienia sobie partnera, konfliktów w rodzinie, trudności rodzicielskich, nieszczęścia w rodzinie, problemów z samookaleczaniem się oraz innych.

Zwykle nie wiedzą o tym, że są w spektrum i że wiele ich problemów wyjaśnia własna specyfika, a jeśli wiedzą, wówczas do powodu lub powodów spośród tych wymienionych powyżej, dodają: bo ja mam autyzm/zespół Aspergera i dlatego sobie nie radzę.

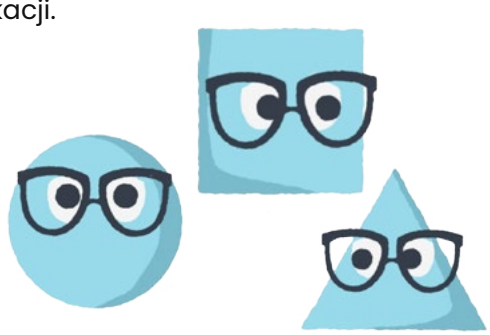
Dodatkowe utrudnienie diagnostyczno-terapeutyczne niesie za sobą płeć klienta, gdyż znany z literatury model autyzmu jest stricte męski, natomiast w swych innych wersjach słabo wciąż znany wśród specjalistów i społeczeństwa.

FORMY WSPARCIA

Bardzo ważne, aby zarówno specjalista, jak i dorosła osoba w spektrum autyzmu mieli świadomość szerokiego wachlarza różnorodnych form pomocy, z których mogą wybrać najbardziej adekwatną.

MENTORING – forma wsparcia, w ramach której życzliwa i akceptująca bezwarunkowo **osoba mentora dzieli się wiedzą i umiejętnościami**, wspiera, popiera, ale też i koryguje, dostarcza konstruktywnej krytyki, pobudza „po sokratejsku" do myślenia i dokonywania własnych odkryć, inspiruje i motywuje drugą osobę. Jest to proces nieformalnego przekazywania wiedzy oraz wspierania, zachodzący w relacji, najczęściej twarzą w twarz, w ramach bezpośredniej komunikacji.

TUTORING – forma zindywidualizowanej pracy edukacyjnej, oparta na relacji mistrz-uczeń, skupiona głównie na zasobach i potencjale *ucznia*. Celem tutoringu jest **maksymalne wzmacnianie samodzielności ucznia** (asertywności, odwagi w głoszeniu własnych opinii i poglądów, autorefleksji) **oraz skierowanie uwagi na jego mocne strony.** Praca przebiega według określonych etapów, jest ustrukturalizowana, ma na celu wykształcenie konkretnych umiejętności u osoby zgłaszającej się po wsparcie[5].



TERAPIA PSYCHOLOGICZNA - **jest podstawową, zwykle pierwszą formą pomocy psychologicznej klientowi/pacjentowi i/lub jego rodzinie/opiekunowi.** Terapię psychologiczną poprzedzają konsultacje psychologiczne, których celem jest dokonanie wstępnej diagnozy stanu pacjenta. Terapia ta może w swoim procesie potwierdzić diagnozę wstępną, zmodyfikować ją, podtrzymać lub zmienić. Proces terapeutyczny może być zakończony decyzją o podjęciu dalszych działań pomocowych, np. rehabilitacji psychologicznej lub psychoterapii. Może również zakończyć się bez konieczności realizowania dodatkowych działań[6].

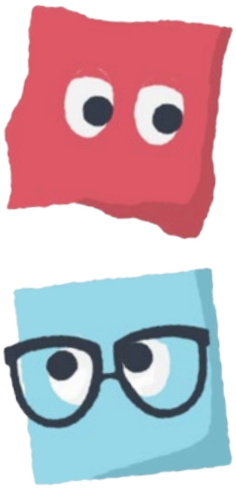
5. Tutoring wychowawczy i dydaktyczny jako alternatywna forma pracy z uczniem – wnioski. Ośrodek Rozwoju Edukacji, źródło: https://www.gdansk.pl/pobierz/57702/tutoring-w-szkole-prezentacja (data dostępu: 5.10.2020).
6. Standardy Psychologicznych Świadczeń Zdrowotnych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, źródło: http://ptp.org.pl/teksty//Standardy_Zdrowotne.doc (data dostępu: 5.10.2020).

PSYCHOEDUKACJA– to **zorganizowany proces uczenia się określonych umiejętności psychologicznych**, takich jak między innymi:

- **efektywne komunikowanie się,**
- **prowadzenie dialogu,**
- **zachowania asertywne,**
- **rozwiązywanie problemów w relacjach społecznych i innych**[7]**.**

Psychoedukacja wiąże się z poszerzaniem wiedzy w danym zakresie, zajęcia organizowane są najczęściej w formie grupowej. Praktyczne formy jej realizacji mają postać:

- **treningów umiejętności profesjonalnych** (m.in. kierowniczych, wychowawczych),
- **treningu zadaniowego** (ukierunkowanego np. na zmianę lub utrwalenie pełnionej roli społecznej),
- **zajęć warsztatowych**, których celem jest poznanie konkretnych metod
- **form pracy z określoną grupą osób,** np. z osobami przewlekle chorymi[8].



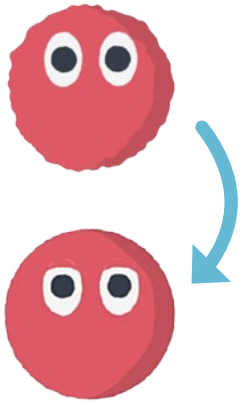
PSYCHOTERAPIA WSPIERAJĄCA/ PODTRZYMUJĄCA

– to specjalistyczne działanie terapeutyczne, którego celem jest **wspieranie pacjenta w utrzymywaniu stanu optymalnego funkcjonowania** pomimo niemożności całkowitego przepracowania ujawniających się w codziennym życiu trudności i ograniczeń. Psychoterapia podtrzymująca ma na celu zapobieganie poważniejszym kryzysom psychicznym, jest również realną pomocą w realizowaniu zadań codziennego życia pacjenta. Forma i częstotliwość spotkań jest ustalana indywidualnie, zależy w głównej mierze od typu szkoły, którą ukończył specjalista, a także sytuacji i potrzeb pacjenta.

7. Sawicka, 1998, za: Majewicz, P., Wolny, J (2017). Psychoedukacja jako płaszczyzna integracji działań psychologicznych, psychiatrycznych oraz pedagogicznych. Źródło: http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.mhp-bd2c4820-aefc-4e44-8fcd-2aa76b86d467 (data dostępu: 19.10.2020).
8. Majewicz, 2017 za: Majewicz, P., Wolny, J (2017). Psychoedukacja jako płaszczyzna integracji działań psychologicznych, psychiatrycznych oraz pedagogicznych. Źródło: file:///C:/Users/oem/Downloads/Psychoedukacja%20jako%20p%20aszczyzna.pdf (data dostępu: 19.10.2020).

PSYCHOLOGICZNA INTERWENCJA W KRYZYSIE

– działanie polegające na **udzieleniu natychmiastowej pomocy osobom w ostrym kryzysie.** Czas trwania jednego spotkania może być bardzo różny, spotkania odbywać się mogą nieregularnie – w zależności od sytuacji i stanu pacjenta/klienta[9].



PSYCHOTERAPIA, KTÓREJ CELEM JEST ZMIANA

- specjalistyczne działanie terapeutyczne, którego **celem jest przepracowanie podstawowych trudności klienta/pacjenta i zmiana**, która pojawia się w wyniku regularnej, ustalonej w kontrakcie współpracy psychoterapeuty i osoby zgłaszającej się po pomoc. Sesje psychoterapeutyczne mają określony czas trwania, określony schemat i przebieg – w zależności od typu szkoły, którą ukończył specjalista.

Preferowana jest perspektywa integracyjna, uwzględniająca elementy większości wiodących szkół psychoterapii:

- **perspektywę psychodynamiczną – uwzględniając wrażliwość na konflikt,**
- **perspektywę poznawczo-behawioralną – uwzględniając wrażliwość na deficyt,**
- **perspektywę humanistyczną – uwzględniając wrażliwość na wymiar egzystencjalny,**
- **perspektywę systemową – uwzględniając wrażliwość na kontekst rodzinny,**
- **perspektywę narracyjną – uwzględniając wrażliwość na subiektywną opowieść pacjenta/ klienta,**
- **perspektywę transkulturową – uwzględniając wrażliwość na całość doświadczenia osoby z uwzględnieniem uwarunkowań kulturowych (tzw. *positum*).**

9. Standardy Psychologicznych Świadczeń Zdrowotnych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, źródło: http://ptp.org.pl/teksty//Standardy_Zdrowotne.doc (data dostępu: 5.10.2020).

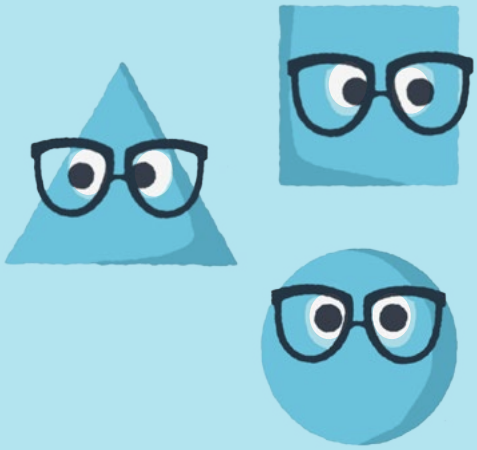
Możliwość oferowania powyższych form pomocy wymaga zwykle zróżnicowanego, bogatego wykształcenia specjalisty.

Nie wszyscy psycholodzy czy psychiatrzy są psychoterapeutami.

Nie wszyscy psychoterapeuci prowadzą psychoedukację, czy wchodzą w rolę mentora/ tutora.

Zdarza się jednak, że terapeuta/ psychoterapeuta prowadzący może i chce pełnić względem danego pacjenta różne role (psychoterapeuty, mentora, nauczyciela) – w zależności od aktualnej sytuacji życiowej osoby zgłaszającej się po wsparcie, a także jej bieżących potrzeb.

Uważamy, że by oferowana pomoc była efektywna i skuteczna, w pracy z dorosłymi osobami w spektrum tego typu tranzycje są ważne i wskazane lub – jeśli niemożliwe ze względu na ograniczenia (psycho)terapeuty – zalecane do realizacji przez grupę współpracujących ze sobą specjalistów.



PRZYKŁAD KLINICZNY

K. jest 33-letnią kobietą, pracownikiem naukowym prestiżowej zagranicznej uczelni.

Zawodowo zajmuje się badaniem neurobiologicznych korelatów procesu podejmowania decyzji, a jej prace naukowe są doceniane przez światowej sławy badaczy.

Wysoki potencjał intelektualny

W kontaktach ze współpracownikami radzi sobie dobrze, jest lubiana, ma kilkoro znajomych, którzy czasami zapraszają ją na kawę i których ona również w wolnych chwilach zaprasza do siebie.

Dobre relacje z otoczeniem – warto badać poziom kamuflażu społecznego oraz możliwości bycia nadużywaną w relacjach, np. zawodowych

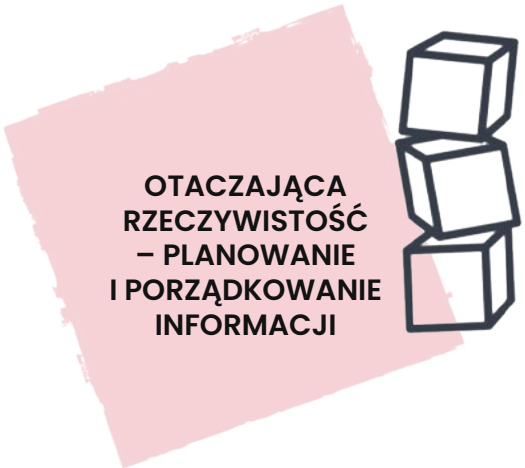
Jest uważana za sumiennego, rzetelnego pracownika, który z dużą dokładnością i terminowością wywiązuje się z powierzonych zadań. Część zespołu nie lubi jej ze względu na duży potencjał intelektualny, łatwość w zdobywaniu finansowania na swoje projekty oraz liczne punktowane publikacje. Niektórzy uważają również, że jest arogancka, w szczególności względem profesorów zarządzających wydziałem.

K. prowadzi bogate życie zawodowe, dużo czasu poświęca swojej pracy, która wyznacza strukturę każdego dnia. **W życiu osobistym nie radzi sobie już tak dobrze**, w opinii otoczenia zaniedbuje siebie i nie potrafi utrzymać ładu w swoim otoczeniu. Niekiedy jest tak zafascynowana badaniami, iż bardzo mało śpi, rytm dnia i nocy mieszają się ze sobą lub zapomina jeść. Potrafi przyjść do pracy w brudnym ubraniu, nie dba za bardzo również o swój wygląd zewnętrzny. Zapomina robić zakupy, sprzątać w mieszkaniu, które wynajmuje i jest to na tyle zauważalne, że zwracają jej uwagę nawet najbliżsi koledzy z pracy. K. nie do końca rozumie ich stanowisko, jednak zgłasza się na terapię, bo ma poczucie, że żyje rzeczywiście nieco inaczej niż jej rówieśnicy.

Trudność z organizacją codziennego życia oraz dostrzeganiem i odpowiadaniem na własne potrzeby, w szczególności te silnie związane z ciałem

Nie jest świadoma możliwości bycia autystyczną, choć opisuje, iż właściwie całe życie miała poczucie bycia inną niż reszta.

Dorośli w spektrum autyzmu mogą być osobami o wysokich zdolnościach analitycznych, wglądowych. Niezależnie od swojego potencjału intelektualnego często potrzebują wsparcia specjalisty w dwóch aspektach.



Specjalista wspiera pacjenta w rozumieniu własnych reakcji i uświadamianiu sobie powiązań tych reakcji z sytuacją, w szczególności z drugą osobą (standardowo rozumiane sesje psychoterapeutyczne).

PRYZMAT UŻYTECZNOŚCI PONAD DANĄ DOKTRYNĄ

↓

stosowanie interwencji, które w danej sytuacji wydają się najbardziej użyteczne z punktu widzenia **dobrostanu pacjenta**

Bardziej aktywna pomoc specjalisty w realnych, konkretnych decyzjach i działaniach dotyczących codziennego życia:

- **przypominanie o określonych obowiązkach porządkujących codzienne życie** (jak np. zjedzenie posiłku, pościelenie łóżka, zrobienie zakupów etc.),
- **podejmowanie decyzji** – analiza opcji
- **dostrzeganie różnorodności interakcji społecznych** – ich skomplikowanie i niejednoznaczność
- **dokonywanie wyborów** (integrowanie dwóch perspektyw – marzenia vs. realia)

SETTING TERAPEUTYCZNY,

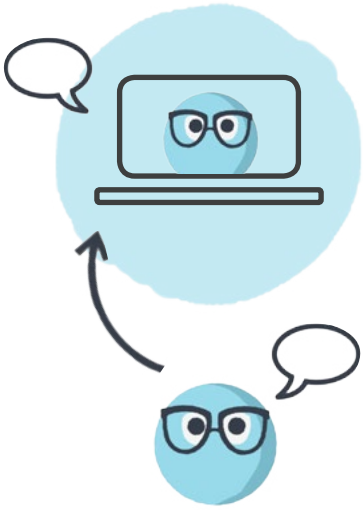
czyli warunki prowadzenia terapii

Dla zachowania efektywności procesu terapeutycznego istotne jest przede wszystkim zadbanie o odpowiednie warunki prowadzenia spotkań z pacjentem.

- **Czas, miejsce, a także ich charakter (osobisty lub on-line) powinno być stałe,** ustalone z osobą w spektrum (lecz nie narzucone!) przez ustny lub pisemny kontrakt. Osoba w spektrum powinna znać zasady przebiegu procesu terapii i być podmiotem tego procesu. Ważne jest, aby upewnić się, że osoba rozumie cele, możliwy przebieg, a także potencjalny czas trwania rozpoczynanej terapii. Szczególnie jeśli jest to pierwsze doświadczenie terapeutyczne osoby, konieczne jest szczegółowe omówienie zasad panujących w gabinecie oraz sposobu pracy danego specjalisty. Zawarte między pacjentem a terapeutą porozumienie powinno określać miejsce spotkań, ich czas trwania, regularność, kwestię płatności (ich wysokość i sposób regulowania, skutki nieobecności na terapii (na przykład konieczność zapłacenia za spotkanie mimo nieobecności). O wszelkich zmianach, na przykład miejsca, czasu lub osoby terapeuty osoba w spektrum powinna być informowana z wyprzedzeniem. Warto pamiętać, że część osób w spektrum bardzo poważnie i sumiennie podchodzi do wprowadzanych przez specjalistę reguł, a zatem warto zadbać o to, by te, które zostały przedstawione, były rzeczywiście obopólnie przestrzegane. **Reguły pomagają porządkować informacyjny chaos osób w spektrum i stanowią drogowskazy, dzięki którym osoba wie, „dokąd i po co ma iść".**

- **Ważne jest również, aby osoba w spektrum autyzmu wiedziała o przysługujących jej prawach,** na przykład o prawie do zaprzestania terapii w dowolnym momencie poprzez kontakt w określony sposób. **W tej kwestii konieczne jest uwzględnienie większej niż przeciętna męczliwości osoby i prawdopodobnie odmiennego niż znany, doświadczony już przez specjalistę w pracy z innymi osobami, sposobu reagowania na wdrażane interwencje.** Podobnie, jak w przypadku włączania leków psychiatrycznych czy neurologicznych, podobnie w przypadku podejmowania terapii, u części osób w spektrum obserwować można tzw. *reakcje paradoksalne* – takie, których nie spodziewalibyśmy się w odniesieniu do pacjentów nieautystycznych. Czujność i uważność specjalisty są więc konieczne od samego początku budowania relacji.

- **Dostosowanie tempa terapii do pacjenta** – w związku z większą męczliwością osób w spektrum autyzmu, w toku procesu terapeutycznego może pojawić się potrzeba zdecydowanego zwolnienia pracy, a nawet wprowadzenia krótszej lub dłuższej przerwy – szczególnie, jeśli spotkania dedykowane są przepracowywaniu doświadczanych trudności i wymagają dużego wysiłku emocjonalnego. Przerwa ta nie musi być koniecznie związana z dynamiką relacji z (psycho)terapeutą, lecz wynikać wprost ze specyfiki funkcjonowania układu nerwowego osoby zgłaszającej się po wsparcie. W związku z tendencją do przemęczania się (lub niekiedy brania na siebie zbyt dużo) osoba w spektrum autyzmu zgłaszająca się po wsparcie powinna również wiedzieć o możliwych skutkach ubocznych danej terapii, na przykład psychicznym dyskomforcie w związku z poruszanymi, trudnymi tematami, czy właśnie wzmożonym zmęczeniem wynikającym z wkładania wysiłku w energochłonną pracę terapeutyczną. **Przed rozpoczęciem, jak i w trakcie terapii ważne jest, aby zapewnić pacjentowi możliwość zadawania pytań i rozwiewania wszelkich wątpliwości – dotyczących współpracy.**



Wydaje się, że we współpracy z osobami w spektrum autyzmu mogą pojawiają się dwie główne, pozornie sprzeczne ze sobą kwestie.

Pierwsza związana z dużą potrzebą stałości i przewidywalności zdarzeń u pacjentów w spektrum, wskazująca na konieczność zachowania regularności i powtarzalności sesji.

Druga zaś związana z dynamicznie zmieniającymi się potrzebami pacjenta, jego rozwojem, zmianami funkcjonowania, które ujawniają się w toku procesu.

W związku z tą dynamiką, sugerowana w pracy z osobami w spektrum autyzmu byłaby większa elastyczność ustaleń settingowych – tak, by można było zapewnić regularny kontakt pomimo zmian potrzeb i oczekiwań pacjenta. Jednym z przejawów tejże elastyczności byłaby swobodna możliwość przechodzenia z formy zdalnej na stacjonarną i odwrotnie. Wprowadzane zmiany muszą być jednak stopniowe, poprzedzone jasną i wystarczająco wcześnie wprowadzoną informacją – tak, by nie były dla pacjenta zaskakujące (lub by przynajmniej to zaskoczenie zminimalizować).

- **Ważnym wsparciem, szczególnie dla osób rozpoczynających terapię, może być przypominanie o spotkaniach** za pośrednictwem sms czy innego kanału komunikowania się. Pamiętanie o spotkaniu, szczególnie dla osób mających trudności w planowaniu i organizowaniu codziennego życia, może być dużym wyzwaniem, przekraczającym ich możliwości i niezwiązanym bezpośrednio z dynamiką budowania relacji. Warto wtedy również wdrożyć strategie wyposażające osobę w takie umiejętności lub dostarczające realnej zewnętrznej pomocy (kalendarze, plannery, aplikacje do zapisywania ważnych zadań i przypominania o określonej godzinie). **Świadomość tych trudności u pacjenta, a także dostępności różnych form ułatwiających zaplanowanie dnia, może pomóc specjaliście uniknąć nadinterpretacji dotyczących reakcji pacjenta w bezpośredniej relacji (nie rozumieć tych zachowań w kategoriach odreagowania czy oporu).**

- **Jasne i zrozumiałe reguły współpracy** – ponieważ osoby z autyzmem zwykle miewają trudności w zakresie odczytywania intencji i potrzeb drugiej strony, gdy do tego dojdzie jeszcze możliwa u każdego nowego klienta, słaba wiedza społeczna z zakresu praktyk i zwyczajów obowiązujących w relacjach z przedstawicielami obszaru „pomagania", **łatwo może dojść do nieporozumień, negatywnych emocji czy niewłaściwego zachowania ze strony klienta/ pacjenta.** Dlatego informacje o zasadach współpracy a także wzajemnych zobowiązaniach muszą być jasne, klarowne, łatwo podane i dające się zrozumieć oraz jednoznaczne. Kontrakt terapeutyczny zaś jasno wyrażony, informacje o kosztach i sposobach płatności widoczne i ewentualnie wyjaśnione, podpisane przez klienta zgody na przetwarzanie i przechowywanie informacji (RODO), a terapeuta powinien się upewnić, że wszystko zostało dobrze zrozumiane.

WARUNKI PROWADZENIA SPOTKAŃ Z PACJENTEM

SZCZEGÓŁOWE OMÓWIENIE ZASAD PANUJĄCYCH W GABINECIE:

- miejsce
- czas
- kontakt poza spotkaniami
- płatności
- nieobecności

INFORMOWANIE O ZMIANACH Z UPRZEDZENIEM

WAŻNA ŚWIADOMOŚĆ PRAW PACJENTA

ELASTYCZNOŚĆ TERAPEUTY

UWAGA NA MĘCZLIWOŚĆ
praca terapeutyczna wysiłkiem dla organizmu

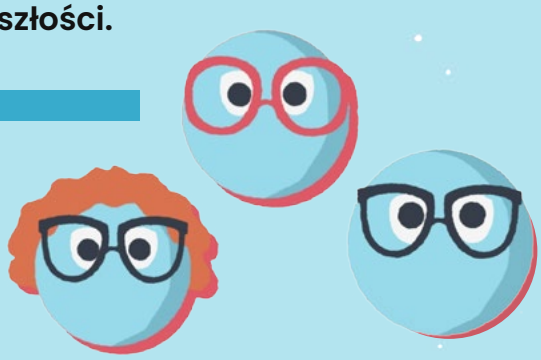
POMOC W CODZIENNYM ŻYCIU

REAKCJE PARADOKSALNE,
czyli o tym dlaczego osoby w spektrum reagują inaczej

Podsumowując, dla osób z autyzmem warunki terapii są tym lepsze, w im wyższym stopniu struktura wszystkich elementów settingu jest jasna, zrozumiała i stabilna, uprzednio pokazana, wyjaśniona, omówiona i wspólnie przedyskutowana.

Wszelkie zmiany, o ile są konieczne powinny być zapowiedziane z wyprzedzeniem lub jak najprędzej, przed spotkaniem, w którym będą już wdrożone (nawet fakt zmiany kolorystyki pomieszczenia lub umeblowania, jak również zmiana miejsca spotkania, wyglądu terapeuty, ale także zmiana oczekiwań uprzednio ustalonych). O ile jest to kwestia, która może być ważna dla każdego klienta i jej złe rozwiązanie powodować zakłócenia w procesie terapeutycznym, w przypadku osoby ze spektrum spotkanie się z nieprzewidzianą niezgodnością ze swym oczekiwaniami może spowodować kryzys o różnym zakresie, od gwałtownego zdenerwowania się, które zdezorganizuje lub całkiem uniemożliwi realizację planowanej sesji, po skutki o większym zasięgu i wywołujące kaskadę niekorzystnych zdarzeń.

Gdyby jednak doszło do takiego zdarzenia, warto pamiętać o jego potencjalnie kryzysowym wpływie, nawet jeśli osoba ze spektrum nie zasygnalizuje tego wyraźnie. **Powstałe wydarzenie krytyczne może być włączone w proces terapeutyczny jako doświadczenie mogące być źródłem wiedzy o sobie i świecie oraz okazją do nauki radzenia sobie z podobnymi zdarzeniami w przyszłości.**



OSOBA TERAPEUTY

(Psycho)terapeuta osoby w spektrum autyzmu powinien być osobą kompetentną, mającą aktualną, zgodną z aktualnymi standardami wiedzę naukową i kliniczną.

- **Terapeutą może być osoba ze spektrum autyzmu**[10], pod warunkiem, że jej własne opinie i postrzeganie świata nie będą zakłócać spójności procesu terapeutycznego i rzutować na jej profesjonalizm. W przypadku braku specjalizacji w temacie autystycznego spektrum, terapeuta powinien mieć gotowość do poszerzania swojej wiedzy. Mile widziane są szkolenia przeprowadzane przez sprawdzone organizacje i osoby, przekazujące informacje zgodne z aktualnym standardem badań o autyzmie (np. Fundacja Autism Team, Fundacja Prodeste, Psycholog na Spektrum, Dziewczyna w Spektrum, Fundacja Aktywnych FURIA, Fundacja FIONA) lub poszerzanie własnej perspektywy przez czytanie aktualnej, rzetelnej literatury.

Edukacja specjalistów chcących współpracować z osobami w spektrum autyzmu powinna również dotyczyć przede wszystkim **diagnozowania, opiniowania i wsparcia osób autystycznych w kierunku problemów, które rzadziej dotyczą przedstawicieli innych grup, np. dysforia płciowa, aleksytymia, mutyzm (wybiórczy), ADHD.**

- **W przypadku współpracy z dorosłymi pacjentami w spektrum autyzmu dużą rolę pełni znajomość specjalisty w zakresie funkcjonowania rodzin dzieci autystycznych** – specyfika reagowania na diagnozę, możliwe dotychczasowe doświadczenia terapeutyczne, edukacja szkolna i jej ograniczenia. Wiedza na temat tych zagadnień może pomóc nakreślić pełniejszy obraz życia pacjenta, którego on sam nie będzie w stanie być może przedstawić. Z pewnością konieczne jest również zaznajomienie się z odmienną specyfiką funkcjonowania poznawczego osób autystycznych – mogących tym samym w wyjątkowy, odmienny od powszechnego sposób reagować na standardowe interwencje terapeuty.

10. Nie jest to rzadkie, by psychoterapeuci sami byli osobami ze spektrum autyzmu. Duża wrażliwość, wnikliwość, potrzeba doszukiwania się przyczyn danych reakcji, zainteresowanie człowiekiem predysponują wiele osób neuronietypwych do bycia bardzo dobrymi specjalistami w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego człowieka.

WIEDZA SPECJALISTY POWINNA OBEJMOWAĆ ZAGADNIENIA DOTYCZĄCE OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU, PRZEDE WSZYSTKIM TAKIE, JAK:

- neurorozwojowa koncepcja autyzmu;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania:
  - sensorycznego,
  - motorycznego,
  - emocjonalnego,
  - poznawczego,
  - społecznego osób w spektrum;
- specyfika rozwoju komunikacji u osób w spektrum;
- teoria umysłu osób w spektrum: rozwój i implikacje;
- rozwój empatii u osób w spektrum;
- radzenie sobie ze stresem: *meltdown, shutdown, burn-out*;
- diagnostyka i wyzwania diagnostyczne (wiek, płeć, zdolności intelektualne, choroby współwystępujące);
- coming out (wsparcie czy stygmatyzacja);
- kliniczne i społeczne implikacje rozwoju w spektrum autyzmu;
- choroby i zaburzenia osób w spektrum autyzmu;
- trauma i trauma więzi;
- znaczenie szczególnych zainteresowań w życiu
- budowanie samoświadomości;
- stimy jako narzędzie samoregulacji;
- terapia bez przemocy – czym może być przemoc w terapii osób w spektrum;
- leczenie czy akceptacja – refleksje;
- najbliższe relacje osoby w spektrum:
  - rodzina – małżeństwo, rodzicielstwo w spektrum autyzmu
  - syndrom wypalenia rodzicielskiego rodziców (osób) w spektrum autyzmu;
  - relacje opiekunów z dzieckiem w spektrum autyzmu;
- specyfika seksualności;
- uzależnienia;
- starzenie się;
- rozwój zawodowy;
- kultura autystyczna;
- maski u osób autystycznych: kamuflaż społeczny, sztuka autoprezentacji;
- przeciwdziałanie dyskryminacji i przemocy wobec osób w spektrum autyzmu.

- **Kompetencje, które powinien posiadać specjalista, dotyczyć powinny jednak nie tylko wiedzy w zakresie spektrum oraz dużej gotowości do jej pozyskiwania, lecz także (może przede wszystkim) otwartości i pokory terapeuty względem współpracy z pacjentem autystycznym.**

Po stronie terapeuty leży odpowiedzialność za osobistą odpowiedź na wnoszone przez pacjenta/klienta treści. Ze względu na odmienności rozwojowe osoby w spektrum terapeuta winien zachować dużą uważność, powściągliwość i krytyczność wobec własnych pomysłów interpretujących zachowania osoby autystycznej, by przeciwdziałać sytuacjom nadinterpretowania reakcji. Specjalista musi być ponadto osobą stabilną emocjonalnie, zrównoważoną, budzącą zaufanie, konkretną, kompetentną, nastawioną na słuchanie, autentyczną, jasno komunikującą swoje oczekiwania i pytania, nastawioną na zrozumienie swojego pacjenta. Osoby w spektrum autyzmu, ze względu na swoją wrażliwość, mają tendencję do wyczuwania wszelkich niespójności w innych ludziach i w razie wystąpienia jakiegokolwiek dyskomfortu w odbiorze osoby terapeuty będą dążyć do unikania lub zakończenia kontaktu, w sposób bezpośredni lub niebezpośredni – niekoniecznie komunikując to wprost.

- **Zgodnie z humanistycznym rozumieniem, na efekty terapii i odczuwaną jakość przymierza terapeutycznego ma wpływ przede wszystkim poziom empatii terapeuty.** Ze względu na transkulturowy wymiar pracy z osobami w spektrum autyzmu (terapia jako spotkanie przedstawicieli dwóch kultur – neurotypowej i autystycznej), terapeuta potrzebuje mieć znaczną uważność na prezentowane kody emocjonalne pacjenta i własne sposoby ich odczytywania. Jest to niezbędnym warunkiem dla możliwości budowania więzi emocjonalnej i przymierza terapeutycznego opartego właśnie na empatii. Terapeuta cechować się powinien dużą wyobraźnią, pozwalającą mu zbudować obraz wewnętrznego i zewnętrznego świata osoby, z którą współpracuje. Aby było to możliwe i by obraz ten niezakłócony był własnymi, nieautystycznymi interpretacjami terapeuty, istotne jest osadzenie fantazji i wyobrażeń na rzetelnej, wcześniej już opisanej wiedzy dotyczącej spektrum autyzmu.

- **Pomocne może być również zaznajomienie się (psycho) terapeuty z ruchem samorzeczniczym oraz znajomość postulatów osób w spektrum autyzmu[11].**

Uzyskanie dostępu do dobrej jakościowo wiedzy o spektrum ułatwić może współpraca z organizacjami pozarządowymi i innymi instytucjami działającymi na rzecz środowiska osób autystycznych. Ważne, aby temat spektrum był dla specjalisty ciekawy, by pielęgnował on w sobie postawę zaciekawienia pacjentem, z którym współpracuje. Być może (psycho)terapeuta będzie również w stanie odnaleźć w sobie przejawy neuronietypowego funkcjonowania, co pomoże lepiej i bardziej całościowo spojrzeć na osobę, z którą współpracuje. **Zgodnie z wcześniej opisanymi już postulatami, specjalista pracujący z dorosłymi w spektrum powinien słuchać, interpretować, ale również niekiedy potrafić dawać konkretne wskazówki dotyczące samodzielnego, dojrzałego życia.** Istotne jest, aby terapeuta wychodził w swym myśleniu o pacjencie poza indywidualny, intelektualny dyskurs i wtedy, kiedy to byłoby pomocne, zalecał skorzystanie z pomocy osób znających techniki pracy z ciałem (np. w sytuacji znacznego przeciążenia), a także wskazywał możliwości kontaktu z innymi osobami w spektrum (grupy wsparcia, spotkaniowe, społecznościowe).

11. np.: https://prodeste.pl/list/; https://prodeste.pl/list-kobiet-ze-spektrum-do-dziewczyn/ i inne.

PRZYKŁAD KLINICZNY

S. była młodą, nieheteronormatywną studentką polonistyki.

Bardzo lubiła czytać książki, pochłaniała je w błyskawicznym tempie, czym imponowała kolegom i koleżankom z grupy. W swoim życiu miewała okresy bardzo dużej aktywności, gdy w krótkim czasie wywiązywała się z wielu zaległych obowiązków, po których następowały okresy wycofania, gdy nie była w stanie wykonywać nawet podstawowych zadań codziennego życia.

Okresy wycofania były dla S. trudne, wiązały się z bólami całego ciała, silnymi migrenami, długim snem – po kilkanaście godzin dziennie, niemożnością przyjmowania jedzenia i brakiem reakcji na jakiekolwiek podawane leki. Cierpienie związane z doświadczaniem tych stanów było przyczyną zgłoszenia się na terapię.

Poprzedni specjaliści, do których trafiała w swoim życiu, diagnozowali wiele różnorodnych zaburzeń – począwszy od depresji, poprzez chorobę afektywną dwubiegunową, nerwicę, zaburzenia adaptacyjne i inne, jednak nie przynosiło to, ani wdrożenie odpowiedniego leczenia farmakologicznego, żadnych pozytywnych rezultatów. S. czytała w internecie o objawach spektrum autyzmu u kobiet i czuła, że ten stan może jej dotyczyć.

Terapeutka, do której trafiła S. również zauważała symptomy autyzmu, jednak uważała, że jest to zaburzenie, z którego może wyleczyć S. W kontakcie z S. terapeutka zachowywała się życzliwie, była zainteresowana jej samopoczuciem, jednak w głębi nie rozumiała istoty reakcji dziewczyny i starała się wyeliminować objawy, by ta zaczęła reagować „normatywnie".

Po krótkim czasie współpracy, czując się zawstydzona i nierozumiana, S. postanowiła więcej nie przychodzić do specjalistki.

Osoby ze spektrum autyzmu bardzo szybko wyczuwają, że w kontakcie z drugą osobą ‚coś jest nie tak", lecz często nie potrafią tego ani nazwać, ani zrozumieć.

Zwykle negatywne emocje czy nastawienia drugiej strony odbierają ksobnie, niechybnie uznając, że to one stały się ich przyczyną i że to z ich winy relacja się nie układa. Szczególnie kobiety są w tej mierze podatne na nadużycia i krzywdzenie i często wychodzą z takiej relacji z poczuciem porażki oraz wyrzutami sumienia.

TERAPEUTA OSOBY W SPEKTRUM AUTYZMU

WIEDZA O SPEKTRUM AUTYZMU

- aktualna i aktualizowana
- gotowość do jej zdobywania i poszerzania
- zaciekawienie tematem spektrum
- wiedza zdobywana z odpowiednich źródeł

AUTENTYCZNOŚĆ REAKCJI

niezakładanie maski profesjonalisty ukrywającej prawdziwe uczucia terapeuty; żywość, spontaniczność, ekspresyjność terapeuty

UWZGLĘDNIANIE RZECZYWISTEJ RELACJI Z PACJENTEM

POWŚCIĄGLIWOŚĆ INTERPRETACYJNA

OTWARTOŚĆ WZGLĘDEM PACJENTA

pokora związana ze świadomością dużej niewiedzy dotyczącej spektrum, zarówno swojej, jak i społecznej

EMPATIA

zdolność wczucia się w sytuację pacjenta oraz wyobrażenia sobie świata jego oczami (świadomość znaczącej odmienności w postrzeganiu rzeczywistości przez osoby neuronietypowe oraz nieautystyczne);

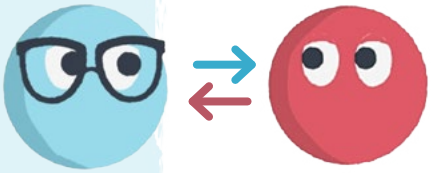
JASNA, KLAROWNA KOMUNIKACJA

i upewnianie się, że pacjent rozumie komunikat zgodnie z intencją nadawcy

RELACJA TERAPEUTYCZNA

Relacja terapeutyczna powinna pełnić centralną rolę w procesie uruchamiania zmian terapeutycznych – rozwoju pacjenta.

ZBUDOWANIE RELACJI JEST **CELEM,** A NIE ŚRODKIEM DO INNEGO CELU TERAPII.



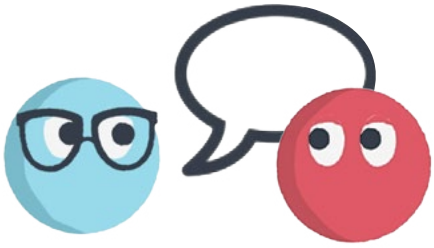
Istotne jest, aby zwracać szczególną uwagę na **rzeczywistą,** nie przeniesieniową relację między pacjentem w spektrum a (psycho)terapeutą.

W związku z opisanym wcześniej, dużym wyczuleniem osób w spektrum na wszelkie niespójności w zachowaniu terapeuty zalecane jest:

- **wchodzenie w kontakt w sposób prawdziwy** – uczciwy, otwarty i zgodny z wewnętrznym doświadczeniem specjalisty. Wymaga to od terapeuty dużej świadomości samego siebie oraz gotowości (odwagi) do wchodzenia w żywy kontakt z pacjentem.
- **nie zakładanie maski.** Dotyczy to szczególnie masek formalizujących relację, mających dodać specjaliście „profesjonalizmu" i „merytoryczności". Szybko mogą one być wyłapane przez osoby neuronietypowe i wzbudzać niechęć oraz wycofywanie się z kontaktu.

Relacja terapeutyczna, jaka powoli tworzy się między neurotypowym terapeutą a osobą w spektrum, jest jak spotkanie dwóch innych, różnych światów, odmiennych kultur.

- **odrzucenie** schematów i szablonów interpretacyjnych i **przyzwolenie** na obopólną inność w postrzeganiu, rozumieniu, nazywaniu, nadawaniu znaczeń i odczuwaniu.
- **dzielenie się terapeuty „swoim światem"** i ujawnianie informacji o sobie



Terapeuta powinien pokazywać swoją prywatną stronę w sposób świadomy i celowy. Jest to bardzo pomocne w osobistym odkrywaniu przez osobę w spektrum, w jaki sposób inny człowiek może reagować na niego samego, jego zachowania i reakcje, ogólnie też w rozumieniu ludzi. Osoby w spektrum mają zwykle mniejsze kompetencje w wyobrażaniu sobie myślenia i postrzegania innych. Głęboka relacja nawiązana z terapeutą może stać się wzorcem do budowania relacji – prywatnych i zawodowych, pewnym puntem odniesienia, do którego można zawsze wrócić.

ISTOTĄ TERAPII OSÓB W SPEKTRUM JEST:

poszerzanie świadomości
– umiejętności dostrzegania
i rozpoznawania własnych reakcji

oraz nauka optymalnych sposobów reagowania
i/lub lepszego rozumienia
dotychczas stosowanych strategii
radzenia sobie
(np. regulacyjnych stimów)

Ważną umiejętnością jest również **uwrażliwianie się na komunikaty płynące z organizmu** – subtelniejsze, mniej wyraźne, sygnały świadczące o przeciążeniu, uprzedzające możliwy *meltdown/shutdown*, czy w konsekwencji przypominające stany depresyjne wypalenie *(burn-out)*.

PRACA
Z RODZINĄ

Przygotowanie osoby w spektrum do większej samodzielności i niezależności jest procesem długofalowym, trwającym w czasie. Na tym etapie współpraca z rodziną jest niezbędna.

Okresu tranzycji w pełną dorosłość nie należy sztucznie skracać przez wymagania, aby osoba przychodziła sama lub odmowę rozmowy z bliskimi. Wspólne omówienie różnych spraw, umożliwiające osobom z rodziny podzielenie się tym, co się wydarzyło od ostatniego spotkania, swoimi emocjami, itd. może zainicjować ważne z punktu procesu terapeutycznego zmiany, a terapeuta zyskuje wtedy dodatkowe informacje i znajomość kontekstu (życia pacjenta, sytuacji, które opisuje).

Jest to również okazja do psychoedukacji rodziny i wsparcia całego systemu, promując jego pozytywny rozwój. **Pamiętajmy, że nie chodzi tu o tzw. terapię rodzinną, tylko o uwzględnienie i uszanowanie kontekstu towarzyszącego klientowi z autyzmem.**

Inną kwestią jest dostarczenie wsparcia partnerom/partnerkom osób w spektrum – szczególnie w momencie, gdy diagnoza jest postawiona na początkowym etapie ich relacji romantycznej. To zwykle duże zaskoczenie i niespodziewana zmiana w związku, która może wpłynąć na jego jakość i przyszłość.

WARTO, ABY SPECJALISTA, MIAŁ SWIADOMOŚĆ, ŻE INNI CZŁONKOWIE RODZINY MOGĄ POTRZEBOWAĆ POMOCY I MÓGŁ IM WSKAZAĆ:

- → różnego rodzaju **grupy wsparcia** dedykowane rodzinom osób autystycznych
- → **specjalistów** oferujacych indywidualne konsultacje

PRZYKŁAD KLINICZNY

J. jest trzydziestopięcioletnim mężczyzną, mężem i ojcem trojga dzieci. Zgłosił się na terapię za namową (czy wręcz wskazaniem) żony, która uznała ją za konieczny warunek podtrzymania ich relacji.

J. nie jest świadomy swej diagnozy, o spektrum autyzmu dowiaduje się dopiero od swojego terapeuty, z którym udaje mu się zbudować wystarczająco dobrą relację. J. ma duże trudności zawodowe, nie może utrzymać stałej pracy, co bardzo utrudnia zapewnienie bezpieczeństwa materialnego i emocjonalnego żonie i dzieciom. Jego dochody pochodzą z dorywczych prac, których podejmuje dużo, lecz są mało przewidywalne i niepewne. Jest osobą impulsywną, łatwo go urazić, często wybucha w kontaktach z żoną.

Jego gwałtowne reakcje nasiliły się po ślubie, gdy para zamieszkała razem i dość szybko pojawiły się dzieci. Wydaje się, że liczba i intensywność stresorów związanych z codziennością rodzica i męża zdecydowanie go przerasta i powoduje chroniczne przeciążenie. Jest dobrym ojcem, jednak potrzebuje bardzo dużej ilości czasu spędzanego samotnie, by się „zresetować" i „zregenerować", co martwi i smuci żonę.

Żona jest osobą nieautystyczną, tym trudniej jest jej zrozumieć reakcje męża i nie odbierać ich personalnie. Ich relacja staje się coraz bardziej napięta, zarówno pan J., jak i jego żona coraz gorzej sobie radzą z napięciami, oboje mocno przeżywają to, co się dzieje. Ich stres i zmartwienia wyczuwane są przez dzieci, które również odreagowują to, co dzieje się w rodzinie.

Wydaje się, że pan J. radzi sobie z kumulującym się napięciem wchodząc w stan tzw. shutdown, odcinając się od nadmiaru bodźców, chroniąc układ nerwowy przed przeciążeniem.

Żona, nie będąc osobą autystyczną, nie znając tego typu reakcji, interpretuje je jako przejaw ‚ucieczki" z relacji, oddalanie się od niej męża. Konflikt między małżonkami odbierają dzieci, również przeżywając silne emocje.

Z pewnością cała rodzina pana J. potrzebuje wsparcia. Dużą wartością byłoby, gdyby terapeuta pana J. potrafił wskazać instytucje/ specjalistów lub inne formy pomocy jego żonie oraz dzieciom.

CZYNNIKI „LECZĄCE”

Istotnym rozróżnieniem, którego należy dokonać na wstępie rozważań dotyczących czynników „leczących" w terapii osób ze spektrum autyzmu jest wyraźne rozgraniczenie tych **leczących** od tych **wspierających** pacjenta.

- **Pierwsze będą ważne bowiem przede wszystkim tam, gdzie klient/pacjent ze spektrum potrzebuje pomocy w kryzysie lub zmaga się z zaburzeniami występującymi równolegle,** jak zaburzenia nastroju, zaburzenia osobowości, zaburzenia lękowe, uzależnienia, zaburzenia odżywiania, psychozy, itp. oraz będą uzależnione od stanu potrzeb i możliwości osoby korzystającej z terapii, z podkreśleniem, że specyfika wynikająca z autyzmu musi być tym bardziej uwzględniona (np. specyficzne fobie, specyficzne problemy sensoryczne, poziom rozumienia i komunikacji językowej i niewerbalnej, itd.).

- **Bez współwystępowania chorób i zaburzeń, mamy do czynienia z osobą, która szuka wsparcia,** pomocy w dokonaniu lub dostrzeżeniu możliwości zmiany w analogicznych kwestiach, co inne osoby udające się do psychoterapeuty. Poszukującą pomocy w rozwiązaniu problemów życiowych, w celu lepszego poznania siebie i zrozumienia świata wokół siebie, poprawy relacji lub nabycia nowych dla siebie umiejętności, pokonania barier, rozwiązania konfliktu, zdobycia lub odzyskania nadziei lub podniesienia szeroko rozumianych kompetencji.

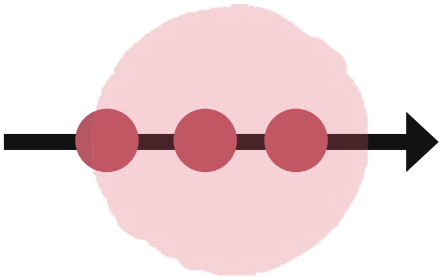
CZYNNIKI WSPIERAJĄCE CAŁOŚCIOWY ROZWÓJ PACJENTA

DOBRA RELACJA

oparta na zaufaniu i sympatii, a także wzajemnym szacunku

POCZUCIE BEZPIECZEŃSTWA

którą daje okazywanie zrozumienia i akceptacji przez terapeutę oraz stabilność jej/jego reakcji, postawy i wszystkich uwarunkowań procesu terapeutycznego, odbieranych przez danego pacjenta jako ważne. Dla wielu osób ze spektrum autyzmu będzie to dotyczyło również wyglądu terapeuty (np. fryzura, kolor włosów, styl ubioru) i pomieszczenia, w którym prowadzona jest terapia, również ta online (to, co widać na ekranie). Zasadnicze zmiany mogą wprowadzać zdenerwowanie, niepewność lub rozkojarzenie, a także trudności w koncentracji na rozmowie z terapeutą



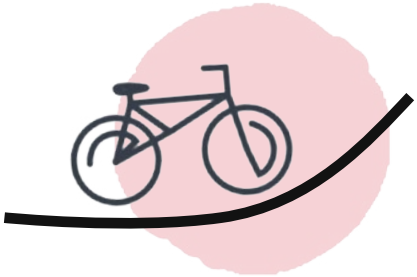
CIĄGŁOŚĆ I REGULARNOŚĆ, CHOĆ PRZY RÓŻNEJ CZĘSTOTLIWOŚCI

Jeśli spotkania odbywają się w regularnych odstępach, może dochodzić do nich rzadziej, a zmiany i tak będą następować, choć wówczas w sposób raczej skokowy, nagły (co jest dość spektakularne dla obserwatora). Jednak najczęściej pacjenci chcą się spotykać często, aby omawiać to co zachodzi w nich i w ich otoczeniu oraz ich relacjach z otoczeniem dzień po dniu, szczególnie, gdy poczują, że rozmowy te pomagają im w codziennym życiu. Problemem mogą okazać się w takich przypadkach kwestie finansowe, jeśli terapia nie jest refundowana lub realizowana przez organizacje pozarządowe w ramach finansowania zewnętrznego.

CZYNNIKI WSPIERAJĄCE CAŁOŚCIOWY ROZWÓJ PACJENTA

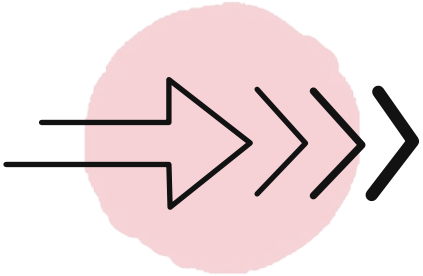
RÓŻNORODNOŚĆ PROPOZYCJI, GOTOWOŚĆ DO POSZUKIWAŃ

Ważne, by terapeuta miał chęćna znalezienie nowych pomysłów, rozwiązań, technik wykorzystywanych w pracy z pacjentem, który się zmienia i potrzebuje innych aktywności czy wyzwań, niż na początku znajomości. Oznacza to dostateczną otwartość, elastyczność i kreatywność samego terapeuty oraz jego/jej zdolność do uczenia się od swoich pacjentów, a także motywację do podążania za nimi wraz z umiejętnością rozumnego towarzyszenia, które nie wyklucza motywowania drugiej osoby do zmiany.



MOŻLIWOŚĆ SPRAWDZANIA SIEBIE I NABYTYCH UMIEJĘTNOŚCI PRZEZ PACJENTA

Wypróbowywanie ich oraz wiedzy w praktycznym działaniu, w gabinecie, a następnie w życiu.



ORIENTACJA NA ROZWÓJ OSOBOWY PACJENTA

Jest to podstawa wszystkiego, co się robi w gabinecie czy innej lokalizacji procesu terapeutycznego. Oznacza to, że oprócz celów doraźnych czy krótkofalowych, powinno się mieć wytyczone pewne cele dalekiego zasięgu, wskazujące kierunki zmian w zachowaniu i osobowości klienta oraz ogólne ukierunkowanie jego pracy nad własnym życiem. Oczywiście głównym architektem i kreatorem siebie i życia jest sam pacjent, terapeuta jest tu tylko towarzyszem, przyjmującym czasem rolę przewodnika lub doradcy, ale nie wyręczającym osoby, do której życie należy.

ROZWÓJ JA PACJENTA

- **coraz wieksza świadomość i poczucie tożsamości**
- **wzmacnianie poczucia własnej wartości**
- **rozwijanie filozofii akceptacji swojej kondycji, przy akceptacji innych osób**

ROZWIJANIE ZDOLNOŚCI SAMOREGULACYJNYCH

umiejętność radzenia sobie, w szczególności w sytuacjach, gdy osoba doświadcza silnych emocji lub przeciążenia docierającymi bodźcami.

CELE **DŁUGOFALOWE**

Terapeuta może je wytyczyć priorytetowo w pracy z pacjentem w spektrum autyzmu

ROZWÓJ MOCNYCH STRON PACJENTA

eksplorowanie zainteresowań, pasji, odejście od krzywdzącego, negatywistycznego spojrzenia na pasje jako przejawy zaburzeń (tzw. „fiksacje", czy „stereotypie").

ROZWIJANIE MOTYWACJI I KOMPETENCJI DO BUDOWANIA RELACJI I BYCIA CZĘŚCIĄ SZERSZEJ SPOŁECZNOŚCI

ROZWIJANIE ASERTYWNOŚCI

szczególnie dotyczy to osób, które dotychczas były poddawane terapii z pominięciem własnych potrzeb, prawa do autonomii (takie osoby są wyjątkowymi pacjentami; zdarza się również, że dorosłe osoby są całkowicie zależne od decyzji innych dorosłych, mimo potencjału samodzielności).

PODSUMOWANIE

Jako specjalistom współpracującym z rodzinami osób w spektrum autyzmu bardzo zależało nam na przygotowaniu publikacji, która pomoże terapeutom dostrzec i zrozumieć odmienność kultury osób autystycznych – ich potrzeb, codziennego funkcjonowania, emocjonalnych reakcji i oczekiwań względem profesjonalnej pomocy, która ma podnieść jakość ich życia. Chcemy, aby materiał ten stał się zarzewiem owocnej dyskusji i motorem zmiany w myśleniu o mądrym wspieraniu dorosłych osób w spektrum autyzmu.

Z pewnością nie poruszyliśmy tutaj wszystkich istotnych wątków. Zdajemy sobie również sprawę z dużej ogólności propozycji i zaleceń, która wynika z chęci i potrzeby przygotowania tekstu ponadparadygmatycznego, o dużej użyteczności i szerokim możliwym zasięgu oddziaływania. Zarówno nasz zespół, jak i środowisko współtworzących nową jakość organizacji, placówek ochrony zdrowia, instytucji, stowarzyszeń, fundacji, pozostajemy otwarci na wszelkie sygnały chęci współpracy, dalszych działań w kierunku zmiany myślenia o (psycho)terapii osób w spektrum oraz inspiracje.

Ewa Dobiała
Maciej Duras
Paulina Gołaska-Ciesielska
Weronika Janiak
Aleksandra Rumińska
Renata Stefańska-Klar

lek. psychiatra Ewa Dobiała – **specjalistka psychiatrii i terapii środowiskowej**, certyfikowana psychoterapeutka i superwizorka-aplikantka Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, międzynarodowa trenerka Transkulturowej Psychoterapii Pozytywnej. Jest dyrektorką medyczną Centrum Zdrowia Psychicznego oraz Oddziału Psychiatrycznego Rehabilitacyjnego Dziennego dla Dzieci i Młodzieży w Lesznie. Kierowniczka Sekcji Psychiatrycznej Institutum Investigationis Scovorodianum przy Fundacji Autism Team, współzałożycielka leszczyńskiej fundacji Prodeste, członkini-założycielka i przewodnicząca Komisji Etyki Polskiego Stowarzyszenia Rozwoju Psychoterapii, członkini Rady Dyrektorów World Association for Positive and Transcultural Psychotherapy (Niemcy, Wiesbaden). Autorka licznych publikacji i wystąpień z obszaru psychoterapii, Transkulturowej Psychoterapii Pozytywnej, traumy i spektrum autyzmu.

Maciej Duras – **pedagog specjalny.** Psychoterapeuta w szkoleniu, pracujący w nurcie psychodynamicznym. Jest członkiem Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego oraz Sekcji Naukowej Psychoterapii PTP. Od ponad dwudziestu lat pracuje z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem oraz z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością. Prowadził grupy wsparcia dla małżeństw i rodzin z dziećmi w spektrum autyzmu. Obecnie prowadzi grupę wsparcia dla rodziców dzieci w spektrum. Prowadzi konsultacje oraz psychoterapię indywidualną dla osób dorosłych. Prywatnie mąż, tata dwójki synów oraz miłośnik psów.

dr Paulina Gołaska-Ciesielska – **psycholożka, pedagożka specjalna, terapeutka, wykładowczyni akademicka.** Od dziesięciu lat pracuje z osobami z niepełnosprawnością i/lub spektrum autyzmu oraz ich rodzinami. Interesuje się przede wszystkim tematyką wspierania rozwoju emocjonalnego i społecznego człowieka. Prowadzi Centrum Wspierania Relacji wraz z działającą przy nim Fundacją RELACYJNI (www.wspieranierelacji.pl), w ramach którego organizuje szkolenia, warsztaty, grupy spotkaniowe, superwizje oraz konsultacje indywidualne dla rodziców i specjalistów współpracujących z osobami ze spektrum autyzmu i/lub niepełnosprawnością oraz wszystkich przeżywających trudności społeczne lub emocjonalne.

Jest autorką licznych publikacji popularno-naukowych, a także projektów badawczo-aplikacyjnych. Działa również aktywnie na rzecz środowiska osób zagrożonych wykluczeniem społecznym i niedostępnością usług. Projekty innowacji społecznych, nad którymi obecnie pracuje, dotyczą m.in. przygotowania specjalistycznej oferty psychoterapeutycznej dla dorosłych osób w spektrum autyzmu, wspierania rodziców, którzy sami posiadają diagnozę niepełnosprawności intelektualnej oraz stworzenia narzędzia do przesiewowej diagnozy osób z niepełnosprawnością intelektualną narażonych na trudności emocjonalne wynikające z pandemii COVID-19 (Kwestionariusz Psychologicznych Skutków COVID-19, KPS COVID-19).

Weronika Janiak **– absolwentka dziennikarstwa i komunikacji społecznej** na Wydziale Nauk Politycznych i Dziennikarstwa UAM oraz politologii tamże. Redaktorka portalu „Niebieska-Fala" – serwisu informacyjnego Fundacji Aktywnych FURIA od kwietnia 2016 roku, w ramach którego nawiązywała współpracę m.in. z gdańskim Wydawnictwem Harmonia, krakowskim Wydawnictwem Uniwersytetu Jagiellońskiego, Gdańskim Wydawnictwem Pedagogicznym oraz Wydawnictwem Linia. Od 2015 roku Wolontariuszka poznańskich fundacji: Fundacji FIONA i Fundacji Aktywnych FURIA. W ramach Fundacji Aktywnych FURIA – współpracowniczka przy realizacji takich projektów, jak „NieZAfiksowani", koordynatorka projektu „JESTEŚMY", a także współautorka poradników wydanych w ramach innowacji Wielkopolskich Innowacji Społecznych „Tłumacz/adwokat społeczny / Asystent osoby z ASD" z ramienia Fundacji Aktywnych FURIA. Współprowadząca wyjazdowe warsztaty dla rodziców.

Konsultant merytoryczny w poznańskim Centrum Wspierania Relacji, redaktor merytoryczny poradnika wydanego w ramach projektu „Lekcja Akceptacji. Poznaj, zrozum, zaakceptuj", prowadzonego przez poznańską Fundację Na Niebiesko.

Prelegentka na ogólnopolskich i międzynarodowych konferencjach poświęconych różnym zagadnieniom związanym ze spektrum autyzmu, szczególnie – podmiotowości osoby ze spektrum, motywacji w spektrum autyzmu, różnic poznawczych u osób neurotypowych i autystycznych. Administratorka grupy Kobiety ze spektrum autyzmu na portalu Facebook.

Aleksandra Rumińska **– koordynator badań interdyscyplinarnych** w Institutum Investigationis Scovorodianum przy AutismTeam, doktorantka pedagogiki na Uniwersytecie Śląskim w Katowicach, samorzecznik w spektrum autyzmu, prywatnie żona i mama

dr Renata Stefanska-Klar **– psycholog-praktyk oraz naukowiec i wykładowca,** autorka i współautorka wielu badań i ponad 100 publikacji z zakresu psychologii dzieci i dorosłych, w tym tych ze spektrum autyzmu. Pracuje jako adiunkt w PWSZ w Raciborzu oraz prowadzi zajęcia na innych uczelniach polskich. Jako specjalista problematyki autyzmu, rozwinęła zawodową praktykę w zakresie psychologicznego poradnictwa, diagnostyki i terapii psychologicznej oraz wsparcia dla osób z zaburzeniami spektrum autyzmu lub przejawiających różnego rodzaju problemy emocjonalne i behawioralne oraz dla ich rodzin.

Współpracuje z instytucjami i organizacjami wspierającymi osoby ze spektrum autyzmu i ich rodziny lub zajmującymi się problemami zdrowia psychicznego. Aktywny członek wielu organizacji i stowarzyszeń psychologicznych, w kraju i na świecie. Kierownik Sekcji Psychologicznej Institutum Investigationis Scovorodianum przy Fundacji AutismTeam w Łodzi oraz członek Rady Programowej Farmy Życia w Więckowicach. Prywatnie żona, mama dwóch dorosłych synów i babcia pięciu wnuczek, poetka, rysowniczka i projektantka zabawek oraz pomocy terapeutycznych i edukacyjnych.

Zuzanna Wytykowska – **motion designer.** Studentka Państwowej Wyższej Szkoły Filmowej, Telewizyjnej i Teatralnej im. Leona Schillera w Łodzi na kierunku animacja i efekty specjalne. Od 15 lat interesuje się animacją, głównie lalkową i stop-motion, od 4 lat również animacją 2D. Zajmuje się głównie tworzeniem teledysków, explainer video oraz autorskich etiud.

Ewa Jakóbek – **projektantka-graficzka.** Absolwentka Akademii Sztuk Pięknych w Poznaniu. Od ponad dziesięciu lat prowadzi własną działalność projektową współpracując głownie z firmami z branży farmaceutycznej oraz fundacjami i instytucjami zajmującymi się zdrowiem, przeciwdziałaniem przemocy, wpieraniem dzieci. Zakres prac obejmuje pełną identyfikację wizualną, projektowanie wydawnictw, ilustrację; od koncepcji do koordynacji produkcji druków.