

ŚWIADOMOŚĆ I RELACJE.

ZWIĘKSZENIE USŁUG PSYCHOTERAPEUTYCZNYCH DLA DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU

Innowacja społeczna realizowana przez Centrum Wspierania Relacji



REKOMENDACJE DLA (PSYCHO)TERAPEUTÓW I INNYCH SPECJALISTÓW WSPÓŁPRACUJĄCYCH Z DOROSŁYMI OSOBAMI W SPEKTRUM AUTYZMU

Tekst opracowany przez zespół (w kolejności alfabetycznej):

Ewa Dobiała

Maciej Duras

Paulina Gołaska-Ciesielska

Weronika Janiak

Aleksandra Rumińska

Renata Stefańska-Klar

Osoby w spektrum autyzmu, ze względu na odmienny wzorzec rozwojowy, doświadczają często niezrozumienia swojej odmienności i potrzeb. Dotyczy to także obszaru terapii i psychoterapii. We współczesnych naukach medycznych i psychologicznych nie istnieje tzw. złoty standard terapeutyczny dla osób w spektrum autyzmu, a wiedza o zmianach

w postrzeganiu autystycznego spektrum ulega szybkiej dezaktualizacji. Terapia wymaga podążania za pacjentem, niezależnie od nurtu, a przygotowanie, podejście czy umiejętności „miękkie” i „twarde” terapeuty mają niejednokrotnie większe znaczenie, niż paradygmat, w jakim terapia jest przeprowadzana.

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 Generators 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)terapeutycznej¹ z osobami neurotypowymi. 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. W naszym rozumieniu **zawsze** 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 neurotypowymi pacjentami/klientami. Uważamy bowiem, że taka sytuacja różni się od standardowej sytuacji terapeutycznej i wymaga osobnego, pogłębionego omówienia.

Mamy nadzieję, że nasza praca spotka się z zainteresowaniem i będzie okazją do podjęcia dyskusji o możliwościach oraz ograniczeniach pracy terapeutycznej z osobami ze spektrum autyzmu.

DIAGNOZA POTRZEB

Wbrew różnorodności, jaką możemy obserwować w spektrum autyzmu, problemy, z jakimi

¹ Tekst kierujemy zarówno do psychoterapeutów, terapeutów, psychologów i innych specjalistów pracujących terapeutycznie z dorosłymi osobami ze 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.

zgłaszają się do terapeuty osoby neuronietypowe 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 nieneurotypowej 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 różnicowej².
- 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, przekraczającym możliwości radzenia sobie nasileniu).
- zaburzenia odżywiania o specyficznym przebiegu, związane z anoreksją, bulimią, a także wynikające ze specyfiki sensorycznej osoby autystycznej np. nieumiejętność rozpoznawania sygnałów głodu, pragnienia płynących z ciała, a także specyficznych zainteresowań związanych z dietetyką, zdrowym odżywianiem się, liczeniem kalorii zgodnie z wytycznymi opisywanymi w podręcznikach – opieraniu się bardziej na zewnętrznych autorytetach i zaleceniach niż na własnych odczuciach i potrzebach.

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.

- odmienność w rozwoju seksualnym na poziomie – 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 (ból stawów, mięśni, żołądka, brzucha, głowy, bezsenność), wynikające z odmiennego wzorca kontroli wyrażania emocji, a także dynamiki powiązań psychosomatycznych.

Same osoby w spektrum autyzmu o powodach poszukiwania wsparcia mogą mówić różnorodnie, podając argumenty podobne do tych, jakie formułują również osoby neurotypowe. Zaliczyć do nich możemy np.

- a) 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;
- b) poczucie wyobcowania, samotności, brak bratniej duszy w grupie studenckiej/ rówieśniczej/ zawodowej;
- c) chęć nawiązania relacji romantycznej i trudności w tym zakresie;
- d) trudności z określeniem tożsamości i orientacji seksualnej, a następnie podjęcia lub rezygnacji z wyboru partnera seksualnego;
- e) poczucie pustki tożsamościowej;
- f) doświadczenia obejmujące epizody nadużyć, krzywdzenia w relacjach; wchodzenie w niekorzystne relacje, do których prowadzą trudności w odczytywaniu sygnałów od innych i z ciała, duża potrzeba bliskości i lojalności, wyrastanie w roli ofiary;
- g) trudność z określeniem preferowanej pracy zawodowej (kierunku, zawodu); niemożność utrzymania pracy zawodowej; praca poniżej swoich kompetencji;
- h) poczucie wyczerpania, dysregulacja rytmu dobowego;
- i) różnorodne somatyzacje utrudniające codzienne funkcjonowanie;

³ Temat studiowania osób w spektrum autyzmu został szczegółowo omówiony w ramach innowacji przygotowanej przez poznańską Fundację Aktywnych FURIA: <https://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.

- j) nasilanie się uporczywych objawów obsesyjno-kompulsywnych, stanów lękowych;
- k) nasilające się myśli samobójcze;
- l) doświadczanie niskiego poczucia własnej wartości;
- m) stany potraumatyczne, konsekwencje wydarzeń i trudnych doświadczeń edukacyjno-wychowawczych oraz relacyjnych z dzieciństwa;
- n) trudności w zrozumieniu siebie, swoich wyborów, zachowań.

Szczególną grupą pacjentów mogą być osoby angażujące się społecznie we wszelkie ruchy emancypacyjne (czy to w związku z diagnozą spektrum, czy LGBT+ 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. Osoby w spektrum, zaangażowane społecznie, często zbyt późno dostrzegają, gdzie powinny postawić granicę w dzieleniu się swoją biografią, intymnością. Nie przewidują, z jakimi kosztami wiąże się taka forma ekshibicjonizmu, czy że skupiona na nich uwaga jest stanem tymczasowym. 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 samorzeczniczy 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 – ponad innymi potrzebami/ zadaniami/ oczekiwaniami społecznymi.

Niekiedy zdarza się, że dorośli w spektrum poszukują wsparcia motywowani zachętami, czy wręcz stanowczymi zaleceniami ze strony innych, najbliższych (rodziny, przyjaciół, współpracowników). Wśród powodów, jakie podają, które uzasadniać miałyby konieczność skorzystania ze specjalistycznej pomocy pojawiać się mogą:

- a) nierealizowanie standardowego dla otoczenia modelu rozwojowego (grupa rówieśnicza, partner romantyczny, partner seksualny, ukończenie szkoły średniej, studiów, podjęcie satysfakcjonującej pracy zawodowej);

- b) wypadanie z procesu edukacyjnego, trudności w jego realizacji; sukcesy edukacyjne poniżej możliwości;
- c) niemożność utrzymania pracy zawodowej, częste jej zmienianie, konflikty ze współpracownikami, praca poniżej możliwości;
- d) wycofanie z życia rodzinnego, bierność, apatia;
- e) drażliwość, konfliktowość, lęki; nasilone reakcje obsesyjno-kompulsywne;
- f) brak relacji rówieśniczych, brak dobrego kontaktu z rodziną („inny”, „odmieniec”, „dziwny”);
- g) etykieta „mądrego, ale nie radzącego sobie w codziennym dorosłym życiu”;
- h) konflikty rodzinne, również w relacji partnerskiej/ romantycznej i/lub z dziećmi.

Podsumowując, 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*. Z tego powodu, dobrze byłoby, aby terapeuci umieli na tyle rozpoznawać autyzm, nawet w jego subtelnych przejawach (jako tzw. szerszy fenotyp autyzmu), żeby nie popełnić błędu w ocenie stanu i rzeczywistej sytuacji psychologiczno-społecznej klienta. Niebezpieczeństwo polega na tym, że terapia zostanie źle ukierunkowana, a klient czy pacjent strauumatyzowany, a w najlepszym razie pozbawiony właściwego dla siebie wsparcia.

FORMY POMOCY

Bardzo ważne, aby specjalista, do którego trafia dorosła osoba ze spektrum autyzmu miał świadomość szerokiego wachlarza różnorodnych form pomocy, jakie można tej osobie zaproponować. Istotne jest także dla samego klienta/pacjenta, aby wiedzieć o różnych możliwościach wsparcia, a następnie móc wybrać tę najlepszą dla siebie. W ofercie najbardziej popularnych i dostępnych sposobów pomocy w trudnej sytuacji z pewnością mogą się znaleźć:

- a) **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.
- b) **tutoring** – forma zindywidualizowanej pracy edukacyjnej, oparta na relacji mistrz-uczeń, skupiona głównie na zasobach i potencjale *ucznia*. Celem tutoringu jest maksymalne wzmacnianie samodzielności *ucznia* 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 wsparcie⁴. Tutor świadomie modeluje określone zachowania u swego *ucznia*, starając się kształtować postawę samodzielności, asertywności, odwagi w głoszeniu własnych opinii i poglądów, autorefleksji.
- c) **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 działań⁵.
- d) **psychoedukacja** – to zorganizowany proces uczenia się określonych umiejętności psychologicznych, takich jak między innymi: (1) efektywne komunikowanie się, (2) prowadzenie dialogu, (3) zachowania asertywne, (4) rozwiązywanie problemów w relacjach społecznych i innych⁶. Psychoedukacja wiąże się z poszerzaniem wiedzy w danym zakresie, zajęcia organizowane są najczęściej w formie grupowej. Psychoedukacja ukierunkowana jest na rozwijanie bądź zdobywanie umiejętności, w tym poszerzanie lub pozyskiwanie nowej wiedzy, a także na gromadzenie nowych doświadczeń. Praktyczne formy jej realizacji mają postać treningów umiejętności

⁴ 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).

⁵ Standardy Psychologicznych Świadczeń Zdrowotnych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, źródło: http://ptp.org.pl/teksty//Standardy_Zdrowotne.doc (data dostępu: 5.10.2020).

⁶ 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).

profesjonalnych (m.in. kierowniczych, wychowawczych), treningu zadaniowego (ukierunkowanego np. na zmianę lub utrwalenie pełnionej roli społecznej), zajęć warsztatowych, których celem jest poznanie konkretnych metod oraz form pracy z określoną grupą osób np. z osobami przewlekle chorymi⁷.

- e) **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/klienta⁸.
- f) **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. Istnieje ponad trzysta szkół psychoterapeutycznych. Prezentują one różne wrażliwości i uruchamiają proces zdrowienia z perspektywy różnych wymiarów: intrapsychicznego, interpersonalnego, systemowego, transkulturowego, egzystencjalnego. Zdolność terapeuty do jednoczesnej refleksji nad wszystkimi wymiarami w pracy z pacjentami w spektrum autyzmu ma szczególne znaczenie. Dogmatyczne zredukowanie do myślenia w jednej przestrzeni często nie tylko nie przynosi korzyści, lecz może być również źródłem niepowodzeń terapeutycznych, a nawet niezamierzonego cierpienia. Preferowana jest zatem 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,

⁷ 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).

⁸ Standardy Psychologicznych Świadczeń Zdrowotnych, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, źródło: http://ptp.org.pl/teksty//Standardy_Zdrowotne.doc (data dostępu: 5.10.2020).

- f. perspektywę transkulturową – uwzględniając wrażliwość na całość doświadczenia osoby z uwzględnieniem uwarunkowań kulturowych (tzw. *positum*).
- g) **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.

Możliwość oferowania powyższych form pomocy wymaga zwykle zróżnicowanego, bogatego wykształcenia specjalisty. Nie wszyscy psycholodzy czy psychiatry 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 tranzytacje są ważne i wskazane lub – jeśli niemożliwe ze względu na ograniczenia (psycho)terapeuty – zalecane do realizacji przez grupę współpracujących ze sobą specjalistów.

Dorośli w spektrum autyzmu mogą być osobami o wysokich zdolnościach analitycznych, wglądowych. Mogą dysponować bogatym słownikiem opisującym przeżywane przez nich stany – cielesne, mentalne, emocjonalne. Trudność, jaka może się pojawić, to identyfikowanie ich w realnym, codziennym życiu, w dynamicznie przebiegających relacjach z innymi ludźmi. Ten aspekt i jemu podobne są zwykle poruszane podczas standardowo rozumianej sesji psychoterapeutycznej, gdy specjalista wspiera pacjenta w rozumieniu własnych reakcji i uświadamianiu sobie powiązań tych reakcji z sytuacją, w szczególności z drugą osobą. Jednak nie jest to wszystko, czego osoby w spektrum mogą potrzebować, by dobrze żyć i w pełni realizować swój potencjał. Ze względu na trudności z planowaniem, porządkowaniem otaczającego ich chaosu (napływających informacji), osoby dorosłe ze spektrum autyzmu, niezależnie od swojego potencjału intelektualnego, często potrzebują również wsparcia w realnych, konkretnych decyzjach i działaniach dotyczących codziennego

życia. Zdecydowanie pomocne jest wtedy, by wokół nich znalazł się ktoś, kto pomoże m.in. (1) pamiętać o określonych obowiązkach porządkujących codzienne życie (jak np. zjedzenie posiłku, pościelenie łóżka, umycie zębów etc.), (2) podejmować decyzje biorąc pod uwagę najważniejsze aspekty każdej z możliwych opcji, (3) dostrzegać szarości relacji i interakcji społecznych (ich skomplikowanie, niejednoznaczność, relatywność), (4) dokonywać wyborów uwzględniając idealistyczne dążenia, jak i wymogi codziennej rzeczywistości (integrować te dwie perspektywy). W takiej sytuacji, pomocny jest specjalista, który przejmie bardziej aktywną rolę, aniżeli wyłącznie tłumacza/ interpretatora wydarzeń *ex post* i to najczęściej z perspektywy wewnętrznej pacjenta. W terapii osób w spektrum autyzmu bardzo istotnym wydaje się przede wszystkim **pryzmat użyteczności**, który utrzymuje się ponad daną doktryną i jej ograniczeniami i oznacza stosowanie takich interwencji, które w danej sytuacji wydają się najbardziej użyteczne z punktu widzenia dobrostanu pacjenta. Wskazane jest utrzymanie pluralizmu modalności, otwartości na wrażliwość na informacje pochodzące z różnych wymiarów, a także zgoda na wielowersyjność i relatywność. Kluczowe znaczenie ma **rozumienie, uszanowanie i podążanie** za potrzebami, zainteresowaniami, możliwościami i ograniczeniami neuronietypowego człowieka w spektrum autyzmu.

SETTING TERAPEUTYCZNY

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. Zawarty między pacjentem a terapeutą kontrakt powinien 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

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 i doświadczony już przez specjalistę w pracy z innymi osobami, sposobu reagowania na wdrażane interwencje. Podobnie, jak w przypadku włączania leków psychiatrycznych czy neurologicznych, tożsamo 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 jest więc konieczna od samego początku budowania relacji.

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 poruszaniem, 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. W perspektywie obecnie panującej pandemii jednym z przejawów tejże elastyczności byłaby swobodna możliwość przechodzenia z formy zdalnej na stacjonarną i odwrotnie, w zależności od sytuacji zewnętrznej (ryzyka zagrożenia epidemiologicznego), a także potrzeb danej osoby (np. preferencji spotkań zdalnych ze względu na obawę przed zachorowaniem). 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 przypomnienie 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 przypomnienia o określonej godzinie). Świadomość tych trudności u pacjenta, a także dostępności różnych form ułatwiających zaplanowanie dnia, może pomóc specjalistom uniknąć nadinterpretacji dotyczących reakcji pacjenta w bezpośredniej relacji (nie rozumieć tych zachowań w kategoriach odreagowania czy oporu).

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. Dlatego informacje o regułach i 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.

Podsumowując, ze strony 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 dezorganizuje 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. Może to być osoba ze spektrum autyzmu⁹, 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 na poszerzanie swojej wiedzy. Mile widziane są szkolenia przeprowadzane przez sprawdzone organizacje, przekazujące informacje zgodne z aktualnym standardem badań o autyzmie (np. Fundacja Autism TEAM, Fundacja Prodeste, Psycholog na Spektrum, Dziewczyna w Spektrum, Fundacja FIONA) lub poszerzanie własnej perspektywy przez czytanie aktualnej, rzetelnej literatury.

Wiedza specjalisty powinna obejmować zagadnienia dotyczące przede wszystkim takie, jak:

- neurorozwojowa koncepcja autyzmu;

⁹ 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 neuro Nietypowych do bycia bardzo dobrymi specjalistami w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego człowieka.

- specyfika rozwoju i funkcjonowania sensorycznego u osób w spektrum;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania motorycznego u osób w spektrum;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania emocjonalnego u osób w spektrum;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania komunikacji u osób w spektrum;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania poznawczego u osób w spektrum;
- specyfika rozwoju i funkcjonowania społecznego u osób w spektrum;
- teoria umysłu osób w spektrum: rozwój i implikacje;
- rozwój empatii u osób w spektrum;
- radzenie sobie ze stresem u osób w spektrum: *meltdown, shutdown, burn-out*;
- diagnostyka spektrum, 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 w spektrum autyzmu;
- znaczenie szczególnych zainteresowań w życiu osób w spektrum;
- budowanie samoświadomości ludzi w spektrum;
- stymy jako narzędzie samoregulacji;
- terapia bez przemocy – czym może być przemoc w terapii osób w spektrum;
- leczenie czy akceptacja – refleksje;
- rodzina dziecka w spektrum autyzmu;
- rodzina w spektrum autyzmu;
- syndrom wypalenia rodzicielskiego rodziców (osób) w spektrum autyzmu;
- relacje opiekunów z dzieckiem w spektrum autyzmu;
- rozwój zawodowy osób w spektrum autyzmu;
- małżeństwo w spektrum autyzmu;
- rodzicielstwo w spektrum autyzmu;
- specyfika seksualności osób w spektrum autyzmu;
- starzenie się w spektrum autyzmu;
- kultura autystyczna;
- maski u osób autystycznych: kamuflaż społeczny, sztuka autoprezentacji;
- przeciwdziałanie dyskryminacji i przemocy wobec osób w spektrum autyzmu.

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

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 neurotypowych – mogących tym samym w wyjątkowy, odmienny od powszechnego sposób reagować na standardowe interwencje terapeutyczne.

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 neurotypowym. 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 mają tendencję do podskórnego 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 rogersowym rozumieniem, na efekt terapii i odczuwaną jakość przymierza terapeutycznego ma wpływ przede wszystkim **poziom empatii** terapeuty. Ze względu na transkulturowy wymiar pracy z osobami w spektrum autyzmu (kultura nieautystyczna vs kultura autystyczna), terapeuta potrzebuje mieć znaczną uważność na prezentowane kody emocjonalne pacjenta i własne sposoby ich odczytywania. Jest to niezbędnym warunkiem do

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 samorzecznym oraz znajomość postulatów osób w spektrum autyzmu¹⁰.

Uzyskanie dostępu do dobrej jakościowo wiedzy o spektrum ułatwić może współpraca z organizacjami pozarządowymi i innymi instytucjami działającymi na rzecz środowiska osób neurotypowych. Ważne, aby temat spektrum był dla specjalisty ciekawym, by pielęgnował on w sobie postawę zaciekawienia pacjentem, z którym współpracuje. Być może (psycho)terapeuta będzie również w stanie odnaleźć w sobie przejawy neurotypowego 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).

RELACJA TERAPEUTYCZNA

Relacja terapeutyczna powinna pełnić centralną rolę w procesie uruchamiania zmian terapeutycznych – rozwoju pacjenta. Jej zbudowanie 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. Zakładane maski, w szczególności formalizujące relację, mające dodać specjalistom „profesjonalizmu” i „merytoryczności” szybko mogą być wyłapanane przez osoby neurotypowe i wzbudzać niechęć oraz

¹⁰ np.: <https://prodeste.pl/list/>; <https://prodeste.pl/list-kobiet-ze-spektrum-do-dziewczyn/> i inne.

wycofywanie się z kontaktu. Terapeuta powinien mieć więc dużą świadomość samego siebie oraz gotowość (odwagę) do wchodzenia w żywy kontakt niezapośredniczony i niezafałszowany sztuczną wykorzystywanych „narzędzi” terapeutycznych.

Relacja terapeutyczna, jaka powoli tworzy się między neurotypowym terapeutą a osobą w spektrum jest jak spotkanie dwóch innych, różnych światów, odmiennych kultur. Wynika ona ze współpracy opartej na otwartości i gotowości odrzucenia schematów i szablonów interpretacyjnych, w miejsce których pojawia się przyzwolenie na obopólną inność w postrzeganiu, rozumieniu, nazywaniu, nadawaniu znaczeń i odczuwaniu. Duże znaczenie w procesie terapeutycznym ma dzielenie się „swoim światem” i ujawnianie przez terapeutę informacji o sobie. Terapeuta powinien robić to w sposób świadomy i celowy, w taki sposób by pomagać osobie w spektrum będącej w procesie, zrozumieć innych ludzi. 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. Osoby w spektrum mają zwykle mniejsze kompetencje w wyobrażaniu sobie myślenia i postrzegania innych. To w jaki sposób terapeuta odkrywa siebie i jaka jest jego otwartość może stanowić kluczową rolę w budowaniu prawdziwej, realnej, bliskiej i głębokiej relacji. Relacja ta z kolei może stać się dla osoby w spektrum wzorcem do budowania podobnych relacji w swoim życiu. Możemy mówić o pewnym punkcie odniesienia, do którego można zawsze wrócić, wzorcu budowania relacji zawodowych i prywatnych – osobistych. Terapeuta powinien być uważny „tu i teraz”, a jego reakcje powinny być dynamiczne, spontaniczne, żywe i wyraziste, tak by mogły być dostrzegalne dla osoby w spektrum. Najważniejsze jest to, by ten sposób reagowania nie był dla terapeuty obcy, ani narzucony, ponieważ wtedy istnieje niebezpieczeństwo, że osoba w spektrum wycofa się z takiej nieautentycznej, mało przekonującej i budzącej niepokój relacji.

Intencją terapeuty współpracującego z osobami ze spektrum autyzmu nie może być chęć „wyleczenia” go z autyzmu. **Autyzm jest odmiennym modelem rozwojowym, związanym z bardzo dużą wrażliwością układu nerwowego i odmiennym sposobem postrzegania, przetwarzania oraz wyrażania informacji.** Istotą terapii osób w spektrum jest (1) poszerzanie ich świadomości – dostrzegania i rozpoznawania własnych reakcji - a także (2) nauka optymalnych sposobów reagowania i/lub lepszego rozumienia dotychczas stosowanych strategii radzenia sobie (np. regulacyjnych stimów). Ważną umiejętnością osób w spektrum

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

Młodzi dorośli z autyzmem, którzy nie są jeszcze w pełni samodzielni, zwykle stopniowo osłabiają silne więzi z jedną lub kilkoma osobami z rodziny, które zwykle przywożą lub przyprowadzają je na spotkania i chętnie rozmawiają po spotkaniu z terapeutą. Zależność ta jest z jednej strony związana z często mniejszą dojrzałością emocjonalną osób w spektrum (niezależnie od potencjału intelektualnego), ale także (a może przede wszystkim) z dotychczasowymi doświadczeniami rodziny osoby, która od lat posiada diagnozę i **poddawana jest** różnego rodzaju oddziaływaniom terapeutycznym. Przygotowanie osoby w spektrum do większej samodzielności i niezależności jest procesem długofalowym, trwającym w czasie. Współpraca w tej sytuacji z rodziną jest niezbędnym etapem w rozwoju dorosłej osoby z autyzmem, u której przedłużony został okres tranzycji w pełną dorosłość. Etapu tego nie należy sztucznie skracać przez wymagania, aby osoba przychodziła sama lub odmowę rozmowy z bliskimi. Wspólne omówienie różnych spraw, umożliwiający 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, gdy dopiero w trakcie trwania relacji romantycznej okazuje się, że osoby te otrzymują diagnozę. To zwykle duże zaskoczenie i niespodziewana zmiana w związku, która może wpłynąć na jego jakość i przyszłość. W tym kontekście, a także szerszego wspierania członków rodziny w ogóle, warto, aby specjalista, który rozpoczyna pracę z osobą w spektrum posiadał dostateczną wiedzę na temat grup wsparcia, spotkaniowych czy innych dedykowanych rodzinom osób neurotypowych. Warto również, aby miał świadomość, że inni członkowie rodziny tego wsparcia mogą potrzebować i mógł polecić specjalistę, który takowe wsparcie indywidualne może zaoferować.

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 zмага się z współwystępującymi zaburzeniami, jak depresja, borderline, OCD, 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.

Wśród czynników wspierających całościowy rozwój pacjenta ze spektrum w procesie terapeutycznym wymienić można z pewnością:

1. **Relację** opartą na zaufaniu i sympatii, a także wzajemnym szacunku.
2. **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.
3. **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.

4. **Różnorodność propozycji, gotowość do poszukiwań** przez terapeutę 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.
5. **Możliwość sprawdzania siebie** i nabytych umiejętności przez pacjenta, wypróbowywanie ich oraz wiedzy w praktycznym działaniu, w gabinecie, a następnie w życiu.
6. **Orientacja na rozwój osobowy pacjenta jako 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.

Cele długofalowe, jakie terapeuta może wytyczyć sobie priorytetowo w pracy z pacjentem w spektrum autyzmu, to:

- **Rozwój JA** pacjenta, a więc osiąganie w coraz wyższym stopniu **świadomości i poczucia tożsamości, wzmacnianie poczucia własnej wartości** oraz rozwijanie filozofii **akceptacji**, a nawet afirmacji swojej kondycji, przy akceptacji (czasem też afirmacji) odrębności i cech innych osób i generalnie, ludzkiej różnorodności. Te cztery elementy (**samoświadomość, spójna**

tożsamość, wystarczająco wysokie poczucie własnej wartości niezależnie od potencjału oraz akceptowanie odmienności własnej i innych osób) są najważniejszymi celami terapeutycznymi w pracy z osobami w spektrum niezależnie od wieku – dziećmi, młodzieżą, osobami dorosłymi.

- **Rozwijanie zdolności samoregulacyjnych i umiejętności radzenia sobie**, w szczególności w sytuacjach, gdy osoba doświadcza silnych emocji lub przeciążenia docierającymi bodźcami. Praca nad świadomością własnych emocji, ich identyfikacją nieraz wyłącznie na podstawie objawów somatycznych, praca w kierunku dojrzałości emocjonalnej, nad identyfikacją potrzeb własnych, a na końcu potrzeb i emocji innych osób. Znajdowanie aktywności rozładowujących napięcie (masaże, osteopatia, terapia manualna, farmakoterapia, aktywność fizyczna – indywidualna lub grupowa, metody samoregulacji (stimming, mata do akupresury, kołdra obciążeniowa, itp.). rozwijanie umiejętności utrzymywania dynamicznej równowagi psychoemocjonalnej oraz powrotu do niej po momentach zachwiania.
- **Rozwijanie motywacji i kompetencji do budowania relacji i bycia częścią szerszej społeczności** na wiele różnych, dostępnych sobie i niosących wspólne dobro sposobów oraz do czerpania z tego satysfakcji, ale także do dbania o uczucia innych.
- **Rozwój mocnych stron pacjenta** – eksplorowanie zainteresowań, pasji, odejście od krzywdzącego, negatywistycznego spojrzenia na pasje jako przejawy zaburzeń (tzw. „fiksacje”, czy „stereotypie”). Wspieranie pacjenta w poszukiwaniu swych mocnych stron, talentów oraz formułowaniu rzeczywistych celów z nimi związanych.
- **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 neurotypowych bardzo zależało nam na przygotowaniu publikacji, która choć trochę pomoże terapeutom dostrzec i zrozumieć odmienność kultury osób autystycznych – ich potrzeb, codziennego funkcjonowania, emocjonalnych reakcji i oczekiwań względem profesjonalnej pomocy mającej podnieść jakość ich życia. Mamy nadzieję, że materiał ten stanie się zarzewiem 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. Jesteśmy otwarci na wszelkie sygnały chęci współpracy, dalszych działań w kierunku zmiany myślenia o (psycho)terapii osób w spektrum oraz inspiracje. Dziękujemy za zainteresowanie publikacją i zapraszamy do kontaktu.

Ewa Dobiała

Maciej Duras

Paulina Gołaska-Ciesielska

Weronika Janiak

Aleksandra Rumińska

Renata Stefańska-Klar