

STRESZCZENIE

Autor rozprawy: mgr Dominik Strzelecki

Tytuł rozprawy doktorskiej:

Kamuflaż i wypalenie autystyczne a jakość życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Praca przygotowania pod opieką naukową: dr. hab. Piotra Majewicza, prof. UKEN

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, kamuflaż, wypalenie autystyczne, jakość życia, wsparcie

W rozprawie doktorskiej podjęto rozważania teoretyczne i empiryczne dotyczące jakości życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu w kontekście kamuflażu i wypalenia autystycznego. Struktura pracy obejmuje trzy rozdziały teoretyczne, część metodologiczną, dwa rozdziały empiryczne, a także rozdział poświęcony dyskusji wyników i ich praktycznym implikacjom. Zwieńczeniem rozprawy jest przedstawienie projektu mobilnej aplikacji wspierającej psychospołeczne funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu.

W rozdziale pierwszym przedstawiono stany ze spektrum autyzmu z perspektywy temporalnej, analizując ich charakterystyczne objawy od okresu dzieciństwa aż po ich wpływ na funkcjonowanie w okresie wczesnej dorosłości. Dodatkowo, w rozdziale omówiono spektrum autyzmu z perspektywy społecznej, kulturowej i zdrowotnej. Przedstawiono założenia koncepcji neuroróżnorodności, dane dotyczące rozpowszechnienia spektrum autyzmu na świecie i w Polsce, różnice międzypłciowe, a także współwystępujące schorzenia.

W drugim rozdziale skupiono się na teoretycznych aspektach jakości życia, omawiając wybrane koncepcje tego zjawiska w kontekście pedagogiki specjalnej. Następnie przedstawiono zidentyfikowane na podstawie przeglądu literatury przedmiotu czynniki ochronne oraz ryzyka wpływające na jakość życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu. Rozdział zamyka przegląd i charakterystyka programów wsparcia dostępnych dla osób ze spektrum autyzmu w Polsce.

Trzeci rozdział poświęcony został dwóm stosunkowo nowo opisanym zjawiskom – kamuflażowi oraz wypaleniu autystycznemu. Na kanwie nielicznych raportów zaprezentowano ustalenia teoretyczne obu zjawisk oraz wyartykułowano potencjalne czynniki mogące dynamizować ich charakter i nasilenie. Zwrócono uwagę na degradujący jakość życia charakter

maskowania autystycznej natury oraz wypalenia, będącego konsekwencją życia w świecie dostosowanym do osób rozwijających się typowo. W rozdziale zaprezentowano także oddziaływania prewencyjne oraz łagodzące, które mogą pomóc w przeciwdziałaniu i łagodzeniu autystycznej formy wypalenia.

Metodologiczne podstawy badań własnych omówiono w rozdziale czwartym. W ramach rozprawy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki pomiaru. W badaniach wykorzystano następujące narzędzia: Autistic Burnout Severity Items (ABSI), skrócona wersja Kwestionariusza AQ, Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q), Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ) oraz autorski kwestionariusz ankiety. W związku z prowadzeniem badań walidacyjnych ($N = 250$) nad narzędziem mierzącym nasilenie wypalenia autystycznego, zastosowano także Kwestionariusz zdrowia pacjenta (PHQ-9), Kwestionariusz Lęku Uogólnionego (GAD-7) oraz Metodę Oceny Wypalenia (BAT-PL). Badanie właściwe, w którym uczestniczyło 166 osób ze spektrum autyzmu posiadających formalną diagnozę lub autodiagnozę, poprzedzono badaniami pilotażowymi.

Rozdział piąty zawiera raport z badań pilotażowych oraz opracowanie polskiej wersji narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego. Analizy statystyczne, przeprowadzone w celu oceny właściwości psychometrycznych polskiej wersji Autistic Burnout Severity Items, wykazały różnice w strukturze narzędzia w porównaniu z oryginalną wersją australijską. Niemniej jednak, wyniki dotyczące trafności zewnętrznej (zbieżnej i rozbieżnej), analizy mocy dyskryminacyjnej oraz wskaźniki rzetelności potwierdzają użyteczność i wiarygodność polskiej adaptacji skali.

W szóstym rozdziale dokonano analizy i interpretacji wyników badań właściwych. Odnotowano, że (1) istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze spektrum autyzmu a poziomem jakości ich życia oraz kamuflażem; (2) istnieje pozytywna zależność pomiędzy nasileniem cech autystycznych a poziomem kamuflażu oraz poziomem wypalenia autystycznego; (3) istnieje pozytywna zależność pomiędzy kamuflażem a wypaleniem autystycznym; (4) istnieje negatywna zależność pomiędzy kamuflażem, wypaleniem autystycznym a jakością życia młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu.

Rozprawę kończy autorska propozycja aplikacji mobilnej, zaprojektowanej w celu wspierania psychospołecznego funkcjonowania osób w spektrum autyzmu. Aplikacja zawiera moduły umożliwiające budowanie nawyków i zwiększanie produktywności, monitorowanie nastroju i poziomu stresu, zapewnienie wsparcia sensorycznego, integrację z społecznością oraz dostęp do materiałów edukacyjnych.