

## Streszczenie

Poszukiwanie nowych sposobów na poprawę zdrowia psychicznego osób w spektrum autyzmu i ich rodziców jest ważnym celem zarówno w badaniach naukowych, jak i w praktyce klinicznej. Subiektywna interpretacja tego, co oznacza autyzm, oraz odczucia i przekonania dotyczące autyzmu mogą być powiązane z dobrostanem psychicznym osób autystycznych i ich rodziców; są to jednak czynniki, które nie były do tej pory przedmiotem systematycznych badań naukowych. Celem projektu badawczego było eksplorowanie subiektywnego doświadczenia autyzmu u osób w spektrum autyzmu i u matek dzieci w spektrum autyzmu. W szczególności celem była ocena związku pomiędzy postawą wobec autyzmu wynikającą z medycznego modelu niepełnosprawności (autyzm jako zaburzenie) oraz ze społecznego modelu niepełnosprawności (autyzm jako neuroróżnorodność); a dobrostanem psychicznym. Dodatkowo, w każdym z badań kontrolowano poziom czynników, które potencjalnie mogłyby zakłócać zależność pomiędzy postawą wobec autyzmu a dobrostanem psychicznym. Przeprowadzono trzy badania. Badanie 1 objęło grupę 27 diad: adolescentów z diagnozami ze spektrum autyzmu i ze zdolnościami intelektualnymi w normie oraz ich matek. Oceniono objawy depresyjne u adolescentów w samoocenie dziecka i w ocenie matki (CDI-2) oraz postawy wobec autyzmu (kwestionariusz postaw wobec autyzmu ATA-Q, stworzony na potrzeby obecnego projektu badawczego przez Kingę Ferenc oraz Magdalenę Król) zarówno dzieci jak i ich matek; jednocześnie kontrolując IQ (WISC-R) i poziom nasilenia autyzmu (ADOS-2) u adolescentów. Badanie 2 przeprowadzono w grupie 371 matek dzieci w spektrum autyzmu. Oceniono poziom dystresu u matek (DASS-21) i ich postawy wobec autyzmu (ATAQ); jednocześnie kontrolując poziom zachowań związanych ze spektrum autyzmu u dziecka (ASRS) oraz poziom obciążenia opiekuna (CBI). Badanie 3 przeprowadzono w grupie 109 4 dorosłych osób w spektrum autyzmu. Oceniono ich poziom dystresu (DASS-21) i samoocenę (MSEI) oraz postawę wobec autyzmu (ATA-Q) i identyfikację jako członka społeczności osób w spektrum autyzmu (wielowymiarowa skala identyfikacji z grupą autorstwa Prof. Leach); jednocześnie kontrolując ich natężenie cech autyzmu (AQ). Wyniki badania 1 i 2 zostały opisane i opublikowane w międzynarodowych czasopismach naukowych. Wyniki badania 3 nie zostały jeszcze opublikowane, jednak stanowią spójną część projektu badawczego. Badanie 1 wykazało znaczne rozbieżności pomiędzy poziomem objawów depresyjnych u adolescenta w ocenie matki a w samoopisowej ocenie adolescenta; oraz pomiędzy ich predyktorami. Biorąc pod uwagę ocenę matki, czynnikami, które przewidywały wyższy poziom objawów depresyjnych u dziecka były: wyższy dystres u matki oraz niższe nasilenie autyzmu u dziecka (wynik ADOS-2). Biorąc pod uwagę samoopisową ocenę dziecka, żaden z czynników nie był istotny w przewidywaniu objawów depresyjnych dziecka. Postawa wobec autyzmu nie była powiązana z poziomem objawów depresyjnych u dziecka w samoopisowej opinii dziecka ani w opinii matki. Wyniki badania potwierdzają istnienie znacznych różnic pomiędzy oceną własnego dobrostanu psychicznego przez dziecko w spektrum autyzmu, w stosunku do oceny matki. Ocena rodziców jest podstawowym źródłem informacji o dziecku z diagnozami ze spektrum autyzmu zarówno w praktyce klinicznej jak i w badaniach naukowych, jednak opinia rodzica może nie odzwierciedlać poczucia dobrostanu u dziecka. Uzyskane wyniki wskazują na konieczność uwzględniania subiektywnej perspektywy dziecka w większym stopniu. Badanie 2 wykazało, że rozumienie autyzmu jako neuroróżnorodności było powiązane z niższym poziomem dystresu u matek. Efekt ten pozostawał istotny po kontrolowaniu poziomu zachowań związanych ze spektrum autyzmu u dziecka (ASRS), jednak przestawał być istotny po kontrolowaniu obciążenia opiekuna. Wyniki badania 2 wskazują, że postawa wobec autyzmu bliższa neuroróżnorodności łączy się z niższym poziomem dystresu u matek. Jednocześnie, zarówno postawa wobec autyzmu jak i poziom dystresu, są skorelowane z poziomem zachowań związanych ze spektrum autyzmu u dziecka oraz mogą wynikać z poziomu obciążenia opiekuna. Wyniki badania 2 sugerują, że matki dzieci z diagnozami ze spektrum autyzmu przyjmują odmienne postawy wobec

autyzmu, w zależności od poziomu funkcjonowania dziecka. Ponadto, związek postawy wobec autyzmu z dystresem u matek może być pochodną obciążenia opiekuna, które, poza nasileniem autyzmu u dziecka, odzwierciedla również subiektywny odbiór własnej sytuacji życiowej (np. poziom wsparcia, sytuacja materialna rodziny, stan zdrowia). Świadomość, że postawa wobec autyzmu u matek jest powiązana z indywidualną sytuacją życiową oraz funkcjonowaniem dziecka może być pomocna w procesie pracy terapeutycznej z rodziną. Badanie 3 wykazało, że przyjęcie postawy neuroróżnorodności przewidywało wyższą samoocenę u osób dorosłych z diagnozami ze spektrum autyzmu. Postawa neuroróżnorodności może być związana z identyfikowaniem się ze społecznością osób autystycznych, dlatego w badaniu 3 wzięto pod uwagę również poziom identyfikacji z grupą. Dotychczasowe badania dotyczące znaczenia identyfikacji ze społecznością w spektrum autyzmu dla dobrostanu psychicznego osób autystycznych prezentowały rozbieżne wyniki oraz nie uwzględniały komponentów identyfikacji z grupą, które mogą prowadzić do odmiennych efektów w zakresie dobrostanu psychicznego. W badaniu 3 identyfikacja z grupą była oceniana z uwzględnieniem dwóch komponentów: samookreślenie (postrzeganie siebie jako podobnego lub podobnej do typowej osoby autystycznej) oraz samoinwestowanie (poczucie więzi ze społecznością osób autystycznych). Zgodnie z hipotezą, postrzeganie siebie jako typowej osoby autystycznej przewidywało wyższy dystres. Dodatkowo, analiza moderacji wykazała, że efekt ten był istotny jedynie wśród osób, które przyjmowały postawę wobec autyzmu zgodną z modelem medycznym. 6 Innymi słowy, przyjęcie perspektywy neuroróżnorodności, która oferuje bardziej optymistyczny obraz osoby autystycznej, może być sposobem radzenia sobie z dystresem związanym z postrzeganiem siebie jako osoby z diagnozą ze spektrum autyzmu. Wyniki badania 3 sugerują, że postawa wobec autyzmu może pełnić rolę w poprawie dobrostanu psychicznego dorosłych osób z diagnozami ze spektrum autyzmu. Podsumowując, wyniki badań dostarczają wstępnych dowodów na to, że postawa wobec autyzmu (zgodna z medycznym lub społecznym modelem niepełnosprawności), którą przyjmują osoby autystyczne i matki dzieci z diagnozami ze spektrum autyzmu, jest powiązana z ich dobrostanem psychicznym. Wyniki projektu badawczego wskazują przede wszystkim na potrzebę zachowania rozwagi w sposobie prezentowania osobom autystycznym i ich matkom, czym jest autyzm, zarówno w praktyce klinicznej i w badaniach naukowych.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu; matki dzieci w spektrum autyzmu; dobrostan psychiczny; postawa wobec autyzmu.