

## Streszczenie rozprawy doktorskiej

Imię i nazwisko autora rozprawy: **mgr Natalia Gumińska**

Imię i nazwisko promotora rozprawy: **prof. dr hab. Jacek Jarosław Bleszyński**

Temat rozprawy doktorskiej: **Jakość życia dorosłych osób z autyzmem**

**Słowa kluczowe:** jakość życia (QoL), autyzm, optymalizacja jakości życia, personalizm, spektrum zaburzeń autystycznych (ASD), człowiek, dorosłość, wskaźnik jakości życia (QoL index), wymiary jakości życia

**Wstęp:** Przedstawiona dysertacja na temat jakości życia dorosłych osób z autyzmem ma charakter interdyscyplinarny i jest na pograniczu pedagogiki, osadzona w pedagogice specjalnej i innych naukach społecznych i humanistycznych. Zawiera również zagadnienia z psychologii jakości życia, andragogiki, socjologii kultury oraz pedagogiki instytucji. Tematem wiodącym w pracy jest jakość życia, która jest konstruktem społecznym i obejmuje wiele różnych dziedzin życia. W literaturze przedmiotu przedstawionych jest wiele instrumentów do badania jakości życia osób niepełnosprawnych, jednak większość z nich jest kierowana do osób wysoko funkcjonujących, a tylko nieliczne do osób z głębokimi trudnościami rozwojowymi i behawioralnymi (R. L. Schalock, M. Verdugo, 2012). Wśród nielicznych wysiłków mających na celu zdefiniowanie pojęcia jakości życia dla grupy osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, znalazły się badania przeprowadzone przez K. Petry, B. Maes i C. Vlaskamp'a (2005, 2007, 2009), w oparciu o koncepcję D. Felce i J. Perry (1995, 1996) oraz badania pilotażowe przeprowadzone przez J.J. Bleszyńskiego (2017) na podstawie koncepcji R. A. Cumminsa. Celem badań było poznanie jakości życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie. Autor wskazał istotę i potrzebę prowadzenia badań z zakresu jakości życia, które pozwalają spojrzeć szerzej na człowieka z niepełnosprawnością i dostrzec jego zasoby i potrzeby. Pomimo znaczącego wzrostu osób ze spektrum autyzmu, niewiele jest prac prezentujących wyniki badań jakości życia dorosłych osób z diagnozą.

**Metoda:** Celem prowadzonych badań było poznanie jakości życia dorosłych osób z autyzmem w dwóch wybranych ośrodkach specjalistycznych w Stanach Zjednoczonych i w Polsce. Badania własne są oparte na koncepcji zaproponowanej przez R. L. Schalocka w oparciu o narzędzie standaryzowane *Skala San Martin. Ocena jakości życia u osób ze znacznym*

*poziomem zaburzeń intelektualnych i rozwojowych* autorstwa M. A. Verdugo, L. Gomez, B. Arias, i in., stworzonego pod kierunkiem R. L. Schalocka. Koncepcja R. L. Schalocka oparta jest na ocenie subiektywnej i obiektywnej a pomiar dotyczy określenia wskaźnika jakości życia oraz ośmiu wymiarów. W kwestionariuszu badane wymiary to samostanowienie, samopoczucie emocjonalne, samopoczucie fizyczne, komfort materialny, prawa, rozwój osobisty, inkluzja społeczna i relacje interpersonalne, które świadczą o jakości życia badanej populacji w czterech obszarach; niezależność, partycypacja społeczna, kompetencja/wydajność oraz dobre samopoczucie. W badaniu wzięło udział 240 dorosłych osób z autyzmem od 18 – 51 roku życia. W toku badań zebrano dane socjodemograficzne dotyczące wieku, płci, zażywanych leków oraz zaburzeń/zachowań współwystępujących.

**Wnioski:** Przeprowadzona analiza wykazała, że badana populacja prezentuje średnią jakość życia w badanych krajach, a najwyżej ocenione wymiary skali to samostanowienie i prawa. Ponadto analiza wykazała szereg istotnych statystycznie korelacji pomiędzy badanymi wymiarami jakości życia wewnątrz krajów jak i pomiędzy nimi, oraz korelacje pomiędzy badanymi wymiarami jakości życia a wskaźnikiem jakości życia czyli ogólnym, całościowym indeksem jakości życia badanej zgodnie z założeniami narzędzia badawczego.