



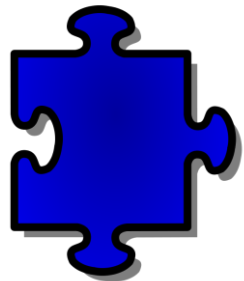
Uniwersytet
SWPS

Neuroróżnorodność - psychospołeczne korelaty postaw wobec autyzmu u osób ze spektrum w kontekście medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności

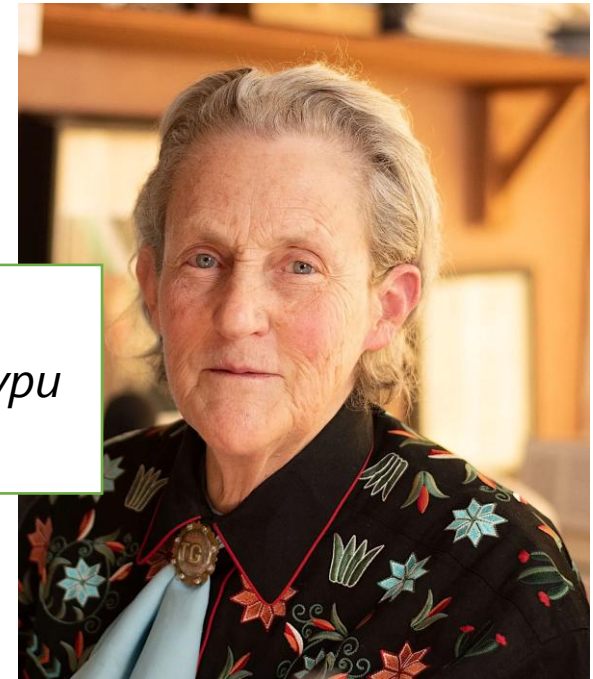
Dr Kinga Ferenc

Spektrum autyzmu

Spektrum autyzmu (autism spectrum conditions - ASC) jest zaburzeniem neurorozwojowym, które charakteryzuje się trudnościami w interakcjach społecznych i komunikacji oraz usztywnionymi wzorcami zachowania (American Psychiatric Association, 2013)



*Światu potrzeba
umysłów różnego typu*



Prof. Temple Grandin

Model medyczny	Neuroróżnorodność
Autyzm jako odstępstwo od prawidłowej ścieżki rozwoju, zestaw deficytów	Autyzm to jedna z naturalnie występujących ścieżek rozwojowych
Leczenie/terapia autyzmu - zapobieganie, korekcja deficytów	Wsparcie - rozumiane jako maksymalizacja dopasowania człowiek-środowisko
Wstyd i poczucie braku	Duma z bycia autystycznym

Dobrostan

Osoby z ASC są grupą szczególnego ryzyka dla pogorszenia zdrowia psychicznego

- 4 x większe ryzyko wystąpienia depresji – 28%- 48% (Hollocks et al., 2019; Hudson et al., 2019)
- Zaburzenia lękowe 37% (Hollocks et al., 2019)
- Obniżona samoocena (van der Crujsen & Boyer, 2021).
- Zespół stresu pourazowego i trauma (Rumball et al., 2021).
- Podwyższone ryzyko prób i myśli samobójczych (Zahid & Upthegrove, 2017)
- Wysoki dystres u matek (Hayes & Watson, 2013)

1 na 456 interwencji psychologicznych była nakierowana na poprawę dobrostanu (Wong et al., 2015)

→ Obniżenie dystresu – priorytet nr 1, według osób autystycznych (Cusack & Sterry, 2016)

→ **Potrzeba eksploracji czynników, które mogą mieć znaczenie dla dobrostanu osób z ASC** (Crane, Adams, Harper, Welch, & Pellicano, 2018)

Subiektywny składnik niepełnosprawności - postawa wobec własnego deficytu oraz własnych warunków środowiskowych definiuje niepełnosprawność (Ueda & Okawa, 2003)

deficyt

środowisko

subiektywna ocena

Cele projektu:

- 1) Zbadanie zależności pomiędzy postawą wobec autyzmu a dobrostanem psychicznym (Badanie 1, 2 i 3)
- 2) Eksplorowanie zależności pomiędzy **identyfikacją ze społecznością osób ze spektrum autyzmu**, postawą wobec autyzmu i dobrostanem psychicznym (Badanie 3)
- 3) Eksplorowanie zależności pomiędzy **poziomem funkcjonowania osoby ze spektrum autyzmu** a postawą wobec autyzmu i dobrostanem psychicznym (Badanie 2)
- 4) Eksplorowanie zależności pomiędzy postawą wobec autyzmu a dobrostanem psychicznym **w diadzie matka-dziecko** (Badanie 1)

Skala Postaw wobec Autyzmu - Attitudes towards Autism Questionnaire (ATA-Q)

BADANIE 1

Diady: adolescenci
(12-16 r. ż.) ze
spektrum autyzmu i
ich matki

$n = 54$ (27 diad)

BADANIE 2

Matki dzieci z
diagnozą ze
spektrum autyzmu
(dzieci od 2-18 r. ż.)

$n = 371$

BADANIE 3

Osoby dorosłe z
diagnozą ze
spektrum autyzmu
(od 16 r. ż.)

$n = 109$

Artykuł 1: Patrząc przez okulary w tęczowych oprawkach – przyjmowanie postawy neuroróżnorodności jest powiązane z dobrostanem psychicznym dorosłych ze spektrum autyzmu

- 1) Osoby dorosłe z diagnozami ASC ($n = 109$), w wieku 16 - 46 lat ($M = 30.01$, $SD = 8.27$)
- 2) Postawy wobec autyzmu (model medyczny – neuroróżnorodność)
- 3) Identyfikacji ze społecznością osób w spektrum autyzmu
- 4) Dystres i samoocena

**Looking through Rainbow-Rimmed Glasses – Taking Neurodiversity Perspective is
Related to Psychological Well-being of Autistic Adults**

Kinga Ferenc¹, Mateusz Płatos^{2,3}, Katarzyna Byrka¹, Magdalena Ewa Król¹

¹Wrocław Faculty of Psychology, SWPS University of Social Sciences and Humanities

²Faculty of Psychology, University of Warsaw

³Association for Social Innovation “Mary and Max”



Autism
1–11
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/13623613221081185
journals.sagepub.com/home/aut
The SAGE logo consists of a circular emblem with a stylized 'S' inside, followed by the word 'SAGE' in a bold, uppercase, sans-serif font.

Artykuł 1: Wyniki

Tabela 5

Wyniki Porządkowej Regresji Logistycznej Przewidującej Samoocenę ($n = 109$)

Zmienna	<i>B</i>	<i>SE (B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>p</i>	95% CI (<i>B</i>)
Płeć	.44	.41	1.10	.30	[-0.38, 1.26]
Wiek	.07	.04	2.90	.09	[-1.01, 0.15]
Edukacja (niższa)	-.49	.44	1.23	.27	[-1.36, 0.38]
Wynik AQ	-.01	.03	.04	.85	[-0.06, 0.05]
Wiek diagnozy	-.08	.03	7.04	.00*	[-0.13, -0.20]
 Postawa wobec autyzmu	.06	.02	6.51	.01*	[0.01, 0.12]
Samoinwestowanie	.03	.04	.49	.48	[-0.05, 0.10]
 Samookreślenie	-.10	.05	4.28	.04*	[-0.19, 0.01]

Notatka. * $p < .05$, ** $p < .01$. Predyktory istotne na poziomie $p < .05$ są zaznaczone za pomocą pogrubienia.

Artykuł 1: Wyniki

Table 6

Wyniki Regresji Liniowej Przewidującej Dystres ($n = 109$)

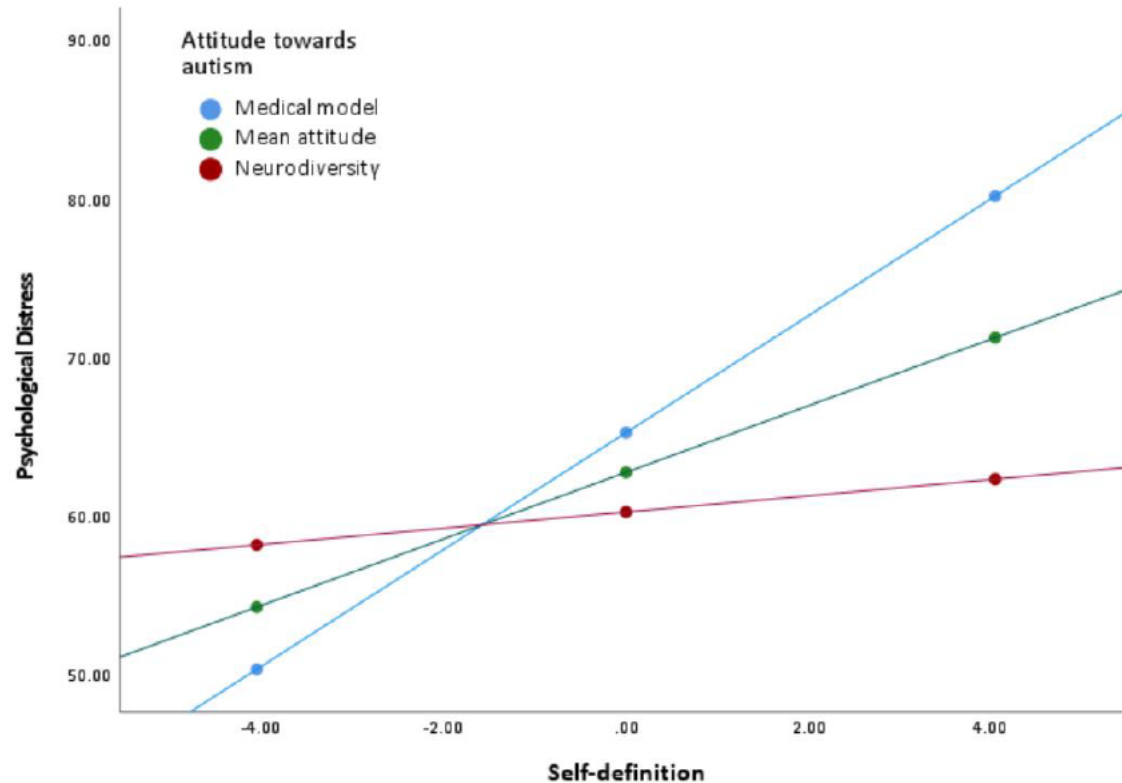
Zmienna	<i>B</i>	<i>SE (B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>p</i>	95% CI (<i>B</i>)
Wyraz wolny	47.44	25.58			[-2.71, 97.58]
Płeć	-1.32	6.34	.04	.84	[-13.76, 11.12]
Wiek	-.11	.62	.03	.86	[-1.31, 1.10]
Edukacja (niższa)	16.03	6.64	5.82	.02*	[3.00, 29.06]
Wynik AQ	.23	.41	.31	.58	[-0.58, 1.03]
Wiek diagnozy	.09	.45	.04	.85	[-0.80, 0.97]
Postawa wobec autyzmu	-.29	.35	.69	.41	[-0.97, 0.39]
Samoinwestowanie	.08	.59	.02	.90	[-1.07, 1.22]
Samookreślenie	2.09	.70	8.96	.00*	[0.72, 3.46]
Samookreślenie x Postawa wobec autyzmu	-.18	.08	4.94	.03*	[-0.34, -0.02]

Notatka. * $p < .05$, ** $p < .01$. Predyktory istotne na poziomie $p < .05$ zaznaczone są za pomocą pogrubienia.

Artykuł 1: Wyniki

Rycina 1

Związek Samodefiniowania z Dystresem Moderowany przez Postawę wobec Autyzmu (n = 109)



← Postrzeganie siebie jako bardziej podobnego do innych osób ze spektrum autyzmu (samookreślenie) przewidywało wyższy dystres tylko w grupie, która przyjmowała postawę medyczną ($\beta = 4.08$, $p = .00$).

← Wśród badanych, którzy przyjęli postawę neuroróżnorodności, związek pomiędzy samookreśleniem a dystresem był bliski zeru ($\beta = 0.63$, $p = .55$).

Artykuł 1: Dyskusja

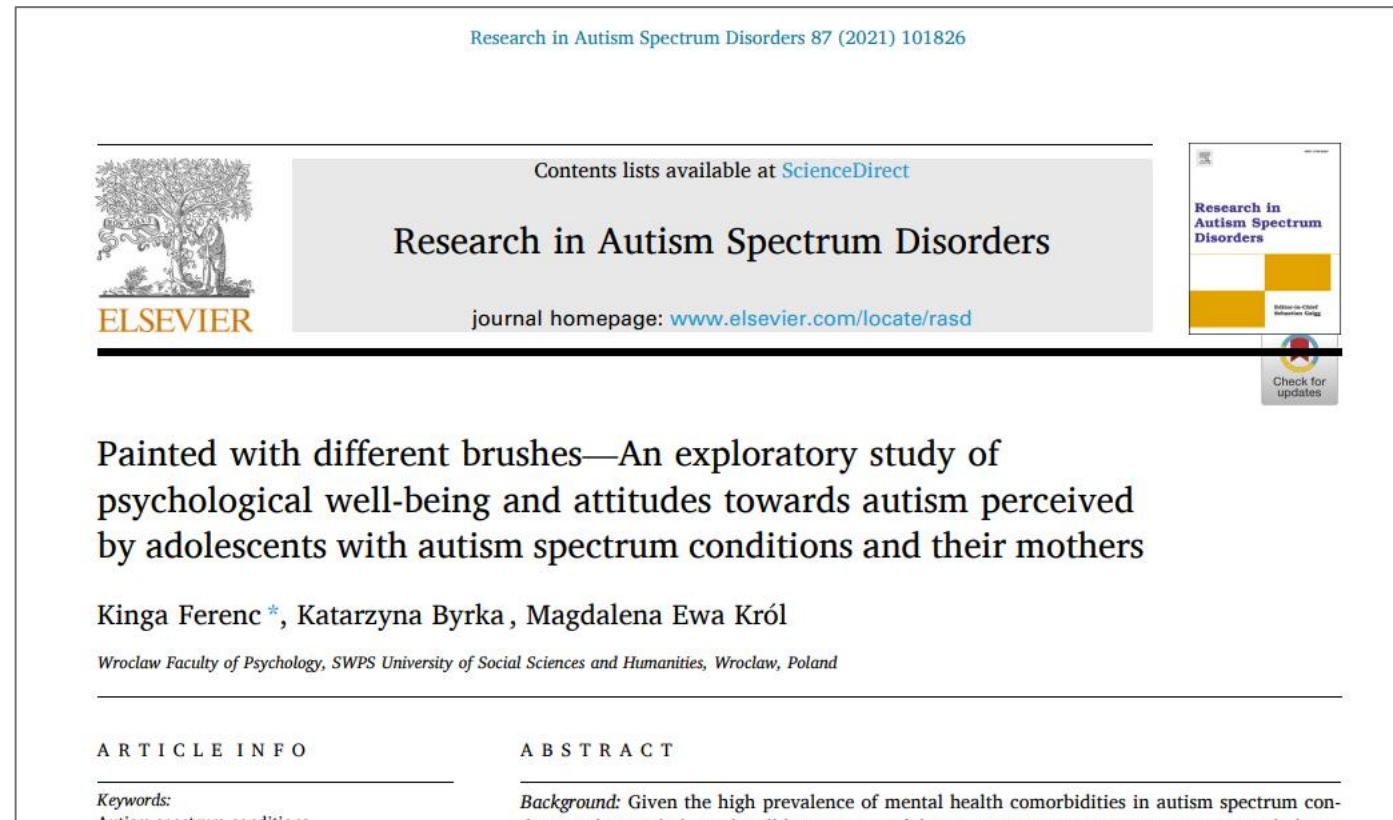
- Postawa wobec autyzmu może mieć znaczenie dla dobrostanu osób dorosłych z ASC
- Związek pomiędzy akceptacją autyzmu a dobrostanem psychicznym u osób autystycznych (Cage et al., 2018)
- Rola kształtowania pozytywnej tożsamości jako osoba z niepełnosprawnością (Bogart, 2015, 2016)
- Wyniki rzucają światło na sprzeczne wyniki badań identyfikacji z grupą (Botha & Frost, 2020, Cooper et al. 2017, Creswell and Cage, 2019, Deserno et al. 2017, Maitland et al. 2021)

Sposób konceptualizacji autyzmu może być bezpośrednio powiązany z dobrostanem osób autystycznych

Potrzeba zwiększenia świadomości sposobów rozumienia autyzmu i ich wpływu na psychologiczne funkcjonowanie osób autystycznych w praktyce klinicznej

Artykuł 2: Malowane różnymi pędzlami – Eksploracyjne badanie dobrostanu psychicznego i postaw wobec autyzmu postrzeganych przez adolescentów ze spektrum autyzmu i ich mamy

- 1) Nastolatki ze spektrum autyzmu i ich mamy ($n = 54$)
- 2) Postawa wobec autyzmu (ATA-Q)
- 3) Objawy depresyjne adolescenta w ocenie samoopisowej i w ocenie mamy (CDI-2)
- 4) Nasilenie autyzmu (ADOS-2)
- 5) Inteligencja (WAIS)



Artykuł 2: Wyniki

Depresja u dziecka (wg norm CDI-2): **78 %** w ocenie matek i **19%** w ocenie samoopisowej.

Tabela 1

Poziom Objawów Depresyjnych w Samoopisowej Ocenie Dziecka i w Ocenie Matki (n = 54)

Zmienna	Ocena matki		Ocena dziecka (samoopisowa)		R	t	d
	M	SD	M	SD			
Objawy depresyjne	68.26	8.46	54.89	7.52	.05	6.30**	1.6
Problemy emocjonalne	66.85	8.46	51.78	7.80	-.04	6.58**	1.8
Problemy związane z codziennym funkcjonowaniem	65.15	9.68	56.56	9.06	.25	3.88*	0.9

Notatka. Tabela przedstawia średnie standaryzowane wyniki ($M = 50$, $SD = 10$) CDI-2 w skali pełnej (objawy depresyjne) i w podskalach (problemy emocjonalne and problemy związane z codziennym funkcjonowaniem).

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabela 2

Wyniki Hierarchicznej Regresji Liniowej Przewidującej Objawy Depresyjne u Adolescentów w Samoocisowej Ocenie Dziecka i w Ocenie Matki
($n=54$)

Zmienna	Ocena dziecka (samoocisowa)					Ocena matki				
	<i>B</i>	<i>SE (B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>p</i>	95% CI (<i>B</i>)	<i>B</i>	<i>SE (B)</i>	<i>Wald χ^2</i>	<i>p</i>	95% CI (<i>B</i>)
Krok 1										
Wyraz wolny	60.98	5.05			[51.08, 70.88]	68.36	4.58			[59.39, 77.33]
Postawa wobec autyzmu	-.39	.31	1.57	.21	[-1.01, 0.22]	-.00	.16	.00	.98	[-0.31, 0.31]
Krok 2										
Wyraz wolny	68.96	6.83			[55.57, 82.35]	76.68	6.62			[63.70, 89.66]
Postawa wobec autyzmu	-.40	.30	1.71	.18	[-0.99, 0.18]	.03	.15	.04	.84	[-0.27, 0.33]
Nasilenie autyzm	-1.11	.67	2.71	.10	[-2.42, 0.21]	-1.31	.78	2.78	.10	[-2.84, 0.23]
Krok 3										
Wyraz wolny	50.74	15.13			[21.08, 80.40]	112.91	16.45			[80.67, 145.15]
Postawa wobec autyzmu	-.52	.31	2.88	.09	[-1.13, 0.08]	.08	.15	.27	.60	[-0.22, 0.38]
Nasilenie autyzmu	-.83	.68	1.46	.28	[-2.16, 0.51]	-1.81	.76	5.63	.02*	[-3.31, -0.31]
Wiek	.63	.75	.70	.40	[-0.85, 2.11]	-1.20	.83	2.06	.15	[-2.83, 0.44]
Plec (zeńska)	3.73	3.72	1.00	.32	[-3.57, 11.03]	-3.57	4.05	.78	.38	[-11.52, 4.38]
Skala pełna IQ	.08	.09	.93	.34	[-0.09, 0.25]	-.16	.10	2.74	.10	[-0.35, 0.03]
Krok 4										
Wyraz wolny	60.21	18.62				76.15	17.50			[41.86, 110.45]
Postawa wobec autyzmu	-.49	.31	2.57	.11	[-1.09, 0.11]	.16	.13	1.57	.21	[-0.09, 0.42]
Nasilenie autyzmu	-.97	.70	1.94	.16	[-2.33, 0.39]	-1.39	.65	4.58	.03*	[-2.67, -0.12]
Wiek	.37	.81	.21	.65	[-1.21, 1.95]	-.12	.77	.02	.88	[-1.62, 1.38]
Plec	2.95	3.79	.61	.44	[-4.47, 10.37]	-.53	3.51	.02	.88	[-7.41, 6.35]
Skala pełna IQ	.06	.91	.37	.54	[-0.12, 0.23]	-.09	.08	1.10	.29	[-0.25, 0.08]
Dystres u matki	-.06	.07	.73	.40	[-0.20, 0.08]	.23	.07	11.57	.00*	[0.10, 0.36]

Notatka. * $p < .05$, ** $p < .01$. Predyktory istotne na poziomie $p < .05$ są zaznaczone za pomocą pogrubienia.

Artykuł 2: Dyskusja

1. Potwierdzenie rozbieżności pomiędzy oceną dziecka a oceną rodzica w ocenie dobrostanu adolescentów w spektrum autyzmu (Blakeley-Smith et al., 2012, Ikeda et al., 2014, Pisula et al., 2017).
2. Trudności w obserwowaniu objawów depresji u osób w spektrum autyzmu z większym nasileniem objawów
3. Matki o wyższym poziomie dystresu mogą postrzegać sytuację swojego dziecka jako gorszą (Ooi et al., 2016).
4. Wartość p postawy wobec autyzmu była niska ($p = 0,09$) jedynie przy przewidywaniu samoopisu objawów depresyjnych przez dziecko. Biorąc pod uwagę niewielką wielkość próby w tym badaniu, pokazuje to, że hipoteza ta może być warta podjęcia w dalszych badaniach.

Subiektywne postrzeganie własnego dobrostanu przez same dzieci nie powinno być pomijane.

Artykuł 3: Spektrum postaw wobec spektrum autyzmu i jego związek z psychologicznym dystresem u mam dzieci ze spektrum autyzmu

- 1) Mamy dzieci z ASC ($n = 371$)
- 2) Postawa wobec autyzmu (model medyczny – neuroróżnorodność)
- 3) Dystres
- 4) Nasilenie zachowań związanych ze spektrum autyzmu oraz obciążeniem opiekuna

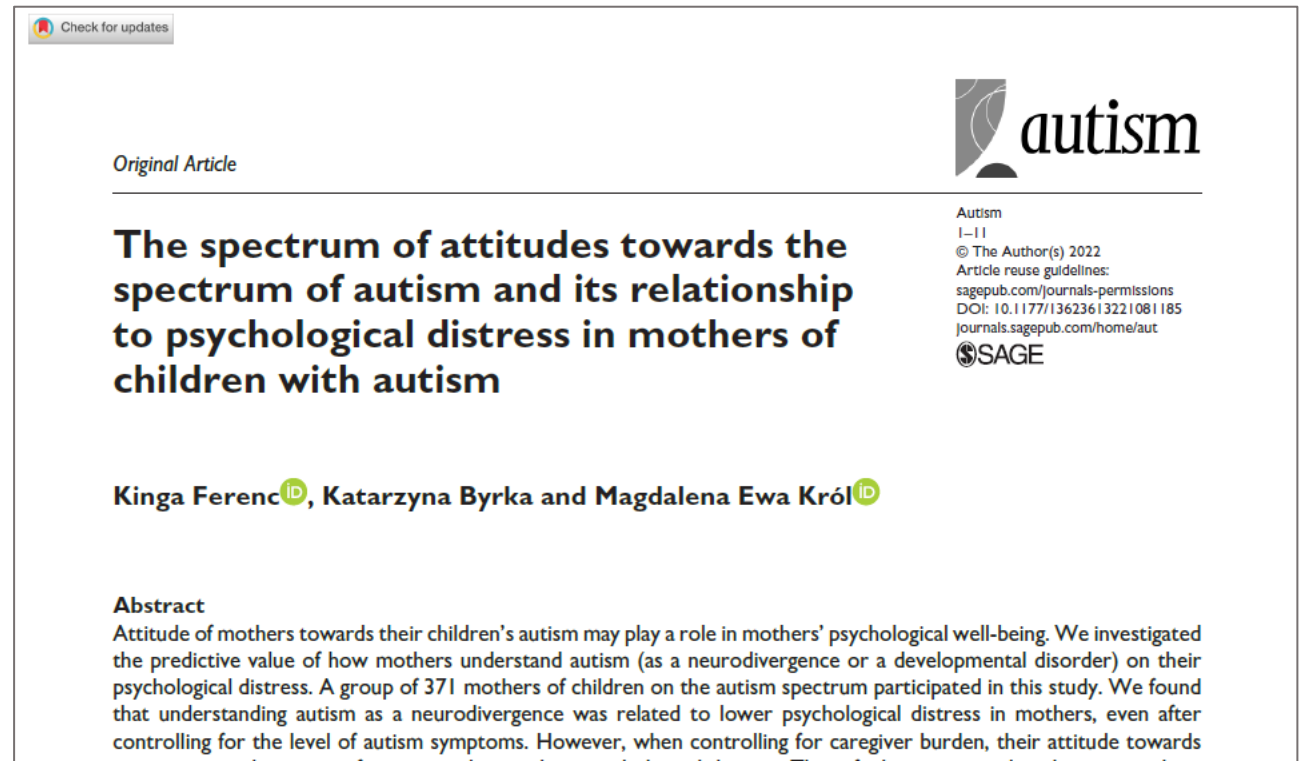


Tabela 3

Wyniki Regresji Liniowej Przewidyującej Dystres u Matek (n = 371)

Zmienna	B	SE (B)	Wald χ^2	p	95% CI (B)
Krok 1					
Wyraz wolny	69.72	5.22			[69.49, 79.96]
Postawa wobec autyzmu	-1.00	.21	22.58	.00**	[-1.42, -0.60]
Krok 2					
Wyraz wolny	-16.13	12.20			[-40.05, 7.79]
Postawa wobec autyzmu	-.83	.20	17.79	.00**	[-1.22, -0.45]
Symptomy autyzmu u dziecka	1.15	.15	58.80	.00**	[0.85, 1.44]
Krok 3					
Wyraz wolny	-34.47	10.49			[-55.03, -13.92]
Postawa wobec autyzmu	.08	.18	.16	.68	[-0.28, 0.44]
Symptomy autyzmu u dziecka	.44	.14	10.03	.00*	[0.17, 0.72]
Obciążenie opiekuna	1.23	.10	142.45	.00**	[1.02, 1.43]
Krok 4					
Wyraz wolny	-39.63	13.15			[-65.40, -13.86]
Postawa wobec autyzmu	.03	.19	.03	.87	[-0.33, 0.39]
Symptomy autyzmu u dziecka	.46	.14	10.72	.00*	[0.19, 0.74]
Obciążenie opiekuna	1.24	.10	143.90	.00**	[1.04, 1.44]
Charakterystyki mamy					
Wiek	.15	.23	.45	.50	[-0.29, 0.60]
Wykształcenie (niższe)	-4.54	2.58	3.09	.08	[-9.60, 0.52]



Matki, które przyjmowały postawę bliższą neuroróżnorodności, miały niższy poziom dystresu.



Po wprowadzeniu do modelu poziomu objawów autyzmu u dziecka, postawa wobec autyzmu nadal była istotnym czynnikiem w przewidywaniu dystresu matki.



Po wprowadzeniu do modelu obciążenia opiekuna postawa wobec autyzmu nie była już istotna statystycznie w przewidywaniu dystresu matki, jednak obciążenie opiekuna było czynnikiem istotnym statystycznie.

Krok 5

Wyraz wolny	-43.96	13.89			[-71.20, -16.73]
Postawa wobec autyzmu	.04	.19	.05	.83	[-0.33, 0.40]
Symptomy autyzmu u dziecka	.45	.14	9.71	.00*	[0.17, 0.73]
Obciążenie opiekuna	1.22	.10	137.15	.00**	[1.02, 1.42]
Charakterystyki matki					
Wiek	.17	.23	.58	.45	[-0.28, 0.63]
Edukacja (niższa)	-5.26	2.70	3.79	.05	[-10.56, 0.04]
Charakterystyki rodziny					
Miejsce zamieszkania (poza miastem)	-.61	2.46	.06	.80	[-5.44, 4.21]
Niski przychód	4.01	2.57	2.43	.12	[-1.03, 9.06]
Rodzina: samotny rodzic	4.94	4.91	1.01	.31	[-4.68, 14.56]
Rodzina: przybrana	4.61	3.98	1.34	.25	[-3.20, 12.42]

Notatka. * $p < .05$, ** $p < .01$. Predyktory istotne na poziomie $p < .05$ są zaznaczone za pomocą pogrubienia.

Artykuł 3: Dyskusja

- Matki mogą mieć różne przekonania i emocje związane z autyzmem dziecka (Costa et al., 2017; Goin-Kochel et al., 2020) w tym pozytywne przekonania, np. traktować autyzm jako dar i źródło dumy (Bayat, 2007).
- Postawa wobec autyzmu (model medyczny - neuroróżnorodność) u matek dzieci w spektrum autyzmu jest istotnym czynnikiem w przewidywaniu ich dystresu
- Postawa wobec autyzmu jest powiązana z pozycją dziecka w spektrum

Matki mają prawo do postrzegania autyzmu zgodnie z paradygmatem medycznym lub neuroróżnorodności, ponieważ może to być odzwierciedlenie szczególnej sytuacji ich dziecka i ich rodziny.

Może być akceptowalne i pomocne uświadomienie matkom (zwłaszcza matkom dzieci, które wymagają niewielkiego wsparcia) zakresu postaw wobec autyzmu poza modelem medycznym.



Uniwersytet
SWPS

Neuroróżnorodność - psychospołeczne korelaty postaw wobec autyzmu u osób ze spektrum w kontekście medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności

Dr Kinga Ferenc

Promotor: Prof. Magdalena Król

Promotor pomocniczy: Prof. Katarzyna Byrka



Dziękuję za uwagę!