

Dr Lucyna Bobkowicz-Lewartowska

Gdańsk, 26.08.2017 r.

Katedra Pedagogiki i Psychologii

Wydział Studiów Społecznych w Gdańsku

Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa

lucyna.lewartowska@onet.pl

AUTOREFERAT

I. Wykształcenie, przebieg pracy zawodowej , działalność społeczna i dydaktyczna

Mój rozwój naukowy i zawodowy został wyznaczony przez studia na kierunku psychologia , które ukończyłam w 1990 roku na Uniwersytecie Gdańskim. Już podczas studiów zdobywałam pierwsze doświadczenia w pracy z dziećmi jako wolontariusz w Domu Małego Dziecka w Gdańsku. Pod kierunkiem profesor Marty Bogdanowicz brałam wówczas udział w zajęciach prowadzonych metodą Weroniki Sherborne w tej placówce. Na ostatnim roku studiów , przygotowując pracę magisterską pod kierunkiem doktora habilitowanego Gościmierza Gerasa pt. ”Osobowość i temperament w chorobach alergicznych na przykładzie dychawicy oskrzelowej”, rozpoczęłam pracę jako psycholog w Przedszkolu Specjalnym nr 40 w Gdańsku, w którym po raz pierwszy spotkałam się z wielością problematyki związanej z niepełnosprawnością intelektualną. W tym miejscu chciałbym nadmienić , że dzieci niepełnosprawne intelektualnie zafascynowały mnie i trwa to do dnia dzisiejszego.

Po ukończeniu studiów kontynuowałam pracę w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 24 w Gdyni, jako nauczyciel grupy terapeutycznej dla dzieci autystycznych, a od 1992 do 1995 roku jako nauczyciel terapeuta w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Terapeutycznym dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem. W 1992 r podjęłam również pracę jako psycholog w Przedszkolu nr 35 w Gdańsku dla dzieci z zaburzeniami widzenia. W latach 1995-97 pracowałam jako konsultant w pierwszej na Pomorzu Poradni dla Osób Autystycznych.

Starając się połączyć pracę psychologa-praktyka z działalnością naukową w 1995 roku rozpoczęłam studia doktoranckie w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego , które ukończyłam w 1999 roku , broniąc pracę doktorską 17 czerwca 1999 roku. Praca,

zatytułowana była „Stopień autyzmu a poziom i profil rozwoju psychoruchowego w przebiegu procesu terapeutycznego” i napisana została pod kierunkiem prof. dr. hab. Marty Bogdanowicz.

Podczas okresu pracy z osobami autystycznymi byłam członkiem założycielem Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku. Pełniłam, w charakterze pracy społecznej, przez dwa lata funkcję sekretarza, a potem przez trzy lata funkcję wiceprzewodniczącej Stowarzyszenia. Współpracowałam z „Biuletynem” Stowarzyszenia, zamieszczając w nim wiele artykułów i doniesień. Brałam udział w organizowaniu różnorodnych form pomocy dla rodzin osób dotkniętych autyzmem (m.in. opracowywałam materiały szkoleniowe dla rodziców, organizowałam zbieranie funduszy). Koordynowałam i organizowałam wyjazdy innych terapeutów w celach szkoleniowych do wiodących ośrodków terapeutycznych w Europie. Cieszę się, że moje indywidualne wizyty studyjne w norweskich ośrodkach dla osób autystycznych przyczyniły się do budowania wzorcowych struktur pomocowych dla osób dotkniętych autyzmem i ich rodzin na Pomorzu.

W październiku 1999 r. podjęłam pracę jako adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego, gdzie kontynuowałam wcześniejsze prace badawcze, podejmowałam nowe projekty badawcze oraz prowadziłam zajęcia dydaktyczne. Od 2006 r. do 2013 r. pracowałam jako adiunkt w Zakładzie Psychologii i Psychopatologii Rozwoju w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego. Od 2013 r. do dnia dzisiejszego pracuję w Katedrze Pedagogiki i Psychologii Wyższej Szkoły Bezpieczeństwa, gdzie zajmuję się działalnością naukowo-dydaktyczną.

Od początku pracy zawodowej starałam się podnosić swoje kwalifikacje, uczestnicząc w następujących szkoleniach krótko- i długoterminowych :

- 1). *Muzykowanie metodą barwnych punktów* (Wolny Uniwersytet w Berlinie, 1992)
- 2). *Terapia pedagogiczna starszych uczniów dyslektycznych* (Polskie Towarzystwo Dysleksji, 1993)
- 3). *Kurs Kwalifikacyjny Terapii Pedagogicznej* (Wojewódzki Ośrodek Metodyczny w Gdańsku, 1993)
- 4). *Studium glottodydaktyczne* (Gdański Związek Logopedów, 1994)

- 5). *Education of children with autism and related communication handicaps* (University of North Carolina USA, 1994)
- 6). *Podstawy systemowej konsultacji rodzin* (Krakowski Ośrodek Terapii, 1995)
- 7). *Kurs prowadzenia pracy edukacyjno-terapeutycznej z rodzicami według metody Carole Sutton* (Fundacja Synapsis, 1995)
- 8). *Warsztaty z Terapii Integracji Sensorycznej* (Institut fur Wahrnehmungstherapie und Intervention w Bremie, 1995)
- 9). *Basic Course of Sensory Integration* (Sensory Integration International, 1996)
- 10). *Introduction to clinical diagnosis using DSM-IV* (Ośrodek Terapii Krótkoterminowej, Kraków, 1996)
- 11). *Psychologia kliniczna chorego somatycznie* (Ośrodek Doskonalenia Kadr Medycznych, 1997)
- 12). *Zagadnienia neuropsychologii* (Ośrodek Doskonalenia Kadr Medycznych, 1998)
- 13). *Podyplomowe Studium Logopedyczne* (Uniwersytet Gdański, 1998)
- 14). *Diagnoza przyczyn niepowodzeń szkolnych* (Uniwersytet Gdański, 2008)
- 15). *Szkoła dla Rodziców i Wychowawców* (Ośrodek Rozwoju Edukacji, 2011)
- 16). *Metody projekcyjne- ocena relacji dziecka z rodziną i łączących ich więzi emocjonalnych* (Pracownia Pomocy Psychologicznej dla Dzieci , Młodzieży i Rodzin, Sopot, 2011)
- 17). *Kliniczne zastosowanie testów psychometrycznych w diagnozie dziecka* (Pracownia Pomocy Psychologicznej dla Dzieci , Młodzieży i Rodzin, Sopot, 2012)
- 18). *Psychologiczna i neuropsychologiczna diagnoza ADHD- metody diagnostyczne i ich interpretacja* (Pracownia Pomocy Psychologicznej dla Dzieci , Młodzieży i Rodzin, Sopot, 2012)

19).*Neuropsychologiczna ocena zaburzeń funkcji językowych- systemy klasyfikacyjne, metody diagnostyczne i interwencje terapeutyczne* (Pracownia Pomocy Psychologicznej dla Dzieci , Młodzieży i Rodzin, Sopot, 2012)

20).*Neuropsychologiczna diagnostyka różnicowa zespołów otępiennych* (Pracownia Pomocy Psychologicznej dla Dzieci , Młodzieży i Rodzin, Sopot, 2012)

21).*Metoda Warnkego-trening percepcji słuchowej, mowy i prawidłowej pisowni* (BioMed,2013)

22).*3-stopniowe szkolenie dotyczące terapii behawioralnej osób z autyzmem* (Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku,2014).

Zanim przejdę do prezentacji mojej działalności naukowej chciałabym przedstawić moją działalność dydaktyczną, która była i jest rozległą składową mojej aktywności.

Zajęcia dydaktyczne prowadzone na kierunku Psychologia na Uniwersytecie Gdańskim

- 1). Diagnoza dziecka w wieku szkolnym
- 2).Podstawy diagnozy psychologicznej w okresie wczesnego dzieciństwa
- 3). Metody diagnozowania dzieci autystycznych i dzieci z zaburzeniami w rozwoju
- 4). Diagnoza problemów psychospołecznych dzieci i młodzieży
- 5). Psychologia kliniczna dziecka
- 6). Rodzina z osobą chorą i niepełnosprawną
- 7).Psychologiczne aspekty funkcjonowania dzieci i młodzieży z różnymi postaciami niepełnosprawności
- 8).Funkcjonowanie dorosłych dzieci alkoholików.

Zajęcia dydaktyczne prowadzone na kierunku Pedagogika na Uniwersytecie Gdańskim

- 1). Psychologia wieku dziecięcego
- 2).Psychologia okresu dorastania
- 3).Psychologia dorosłości

- 4). Wprowadzenie do psychologii
- 5). Psychologiczne podstawy edukacji
- 6). Psychologia rozwoju człowieka
- 7). Wczesne wspomaganie rozwoju
- 8). Psychologiczne aspekty edukacji niepełnosprawnych intelektualnie
- 9). Psychologia kliniczna z psychopatologią
- 10). Zaburzenia emocjonalne i psychoterapia
- 11). Psychologiczne podstawy zaburzeń psychosomatycznych i lękowych
- 12). Psychologiczne aspekty diagnozy i terapii syndromu zaburzeń stresu pourazowego
- 13). Diagnozowanie współczesnych problemów psychospołecznych dzieci i młodzieży
- 14). Diagnoza i terapia dzieci autystycznych
- 15). Wybrane zagadnienia z logopedii
- 16). Komunikacja w edukacji z elementami logopedii
- 17). Oligofrenologopedia

Zajęcia dydaktyczne prowadzone na kierunku Logopedia Uniwersytetu Gdańskiego

- 1). Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży
- 2). Parcjalne zaburzenia rozwoju psychoruchowego
- 3). Praca z rodziną dziecka z zaburzeniami OUN

Zajęcia dydaktyczne prowadzone na Podyplomowym Studium Logopedycznym Uniwersytetu Gdańskiego

- 1). Oligofrenopsychologia

Zajęcia dydaktyczne prowadzone w Wyższej Szkole Bezpieczeństwa w Gdańsku

- 1). Wybrane zagadnienia psychologii kognitywnej
- 2). Wybrane zagadnienia psychologii osobowości
- 3). Psychospołeczne uwarunkowania środowiska pracy
- 4). Komunikowanie społeczne z elementami retoryki
- 5). Podstawy negocjacji
- 6). Patologie społeczne
- 7). Konflikty i ich rozwiązywanie w zespole pracowniczym
- 8). Zagrożenia neuroimmunopsychologiczne dla środowiska pracy
- 9). Warsztaty kreatywności i innowacyjności
- 10). Wprowadzenie do psychologii i historia myśli psychologicznej
- 11). Socjotechnika pracy grupowej
- 12). Profilaktyka i terapia uzależnień
- 13). Biologiczne podstawy zachowań
- 14). Wprowadzenie do psychologii i historia myśli psychologicznej
- 15). Psychologia poznawcza
- 16). Psychologia różnic indywidualnych
- 17). Psychoterapia
- 18). Metodologia badań psychologicznych i statystyki
- 19). Psychologia rodziny
- 20). Psychologia agresji i przemocy
- 21). Poradnictwo i interwencje psychologiczne w sprawach sądowych
- 22). Programowanie neurolingwistyczne w negocjacjach biznesowych

Zajęcia dydaktyczne prowadzone w Wyższej Szkole Bankowej w Gdańsku

1).Pedagogika specjalna

W okresie mojej pracy na uczelni zostało ukończonych 11 prac licencjackich i 9 prac magisterskich.

Obecnie pod moim kierunkiem w Wyższej Szkole Bankowej przygotowywanych jest 20 prac licencjackich i 11 prac magisterskich.

Brałam czynny udział w organizacji czterech konferencji naukowych.

W latach 2004-2006 współpracowałam z Pomorską Wyższą Szkołą Humanistyczną w Gdyni, Wyższą Szkołą Morską w Gdyni i Szkołą Wyższą Ateneum w Gdańsku , prowadząc zajęcia z zakresu psychologii ogólnej , rozwojowej i logopedii. W tym czasie pracowałam również jako edukator na kursach kwalifikacyjnych dla nauczycieli w Centrum Edukacji Nauczycieli w Gdańsku. W ostatnim okresie współpracowałam z Centrum Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej TERAZ , gdzie zajmowałam się diagnozą i terapią psychologiczną i logopedyczną dzieci a także prowadziłam zajęcia aktywizujące dla seniorów.

W 1999 r otrzymałam stypendium Fundacji Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego dla wyróżniających się doktorantów. W 2013 roku moja aktywność naukowa i społeczna została wyróżniona Srebrnym Krzyżem Zasługi , przyznany przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej. W 2017 roku otrzymałam nagrodę za osiągnięcia dydaktyczne, przyznaną przez Rektora Wyższej Szkoły Bezpieczeństwa.

II Działalność naukowa

Moje zainteresowania badawcze dotyczą 5 głównych obszarów:

- 1).Wieloaspektowe funkcjonowanie dzieci autystycznych w przebiegu procesu terapeutycznego
- 2). Funkcjonowanie emocjonalne i jakość życia opiekunów osób niepełnosprawnych
- 3). Jakość życia osób niepełnosprawnych, chorych somatycznie i osób z zaburzeniami

nerwicowymi

- 4). Jakość życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa
- 5). Funkcjonowanie psychospołeczne osób z zaburzeniami w rozwoju, zachowania i emocji

1).Wieloaspektowe funkcjonowanie dzieci autystycznych w przebiegu procesu terapeutycznego

Moja działalność naukowa początkowo wyznaczona była w dużym stopniu przez doświadczenia i zapotrzebowania ,wyniesione z praktyki terapeutycznej w kontakcie z osobami autystycznymi i ich rodzinami. Na początku lat 90-tych , kiedy rozpoczynałam pracę w tym obszarze , brakowało w naszym kraju praktycznych rozwiązań a także usystematyzowanych doniesień o charakterze naukowym na temat tego, jaki kształt mają przybrać oddziaływania wobec osób autystycznych. Dostyc szybko jednak , z ogromnym specjalistycznym wsparciem z zewnątrz, udało się wypracować w Ośrodku Gdańskim swoisty, eklektyczny model pracy. Jego główny nurt stanowił system TEACCH(*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) E. Schoplera oraz terapia behawioralna. Równolegle stosowano również elementy mniej dyrektywnej terapii, jak: terapia integracji sensorycznej, metoda Weroniki Sherborne, Metoda Dobrego Startu, hipoterapia. Będąc jedną z osób odpowiedzialnych za wdrażanie systemu TEACCH, podjęłam się wykorzystania jednego z jego elementów (*Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R*) do oceny dynamiki rozwoju dzieci autystycznych. Przygotowując rozprawę doktorską byłam współredaktorem naukowym, obok prof. Bogdanowicz, podręcznika E.Schoplera pt.” Profil Psychoedukacyjny PEP-R”, który do dzisiaj stanowi szeroko stosowaną pomoc o charakterze diagnostycznym w pracy z dziećmi autystycznym i innymi osobami o zaburzonym rozwoju. Badania trwały od 1995 r. do 1997 r. Przesłankę do podjęcia moich badań stanowiły doniesienia, dotyczące specyficznego profilu umiejętności w grupie osób z autyzmem. Mimo , iż większość autorów podziela pogląd, że taki specyficzny profil istnieje , to nie dokonywano analizy kształtu tego profilu w odniesieniu do stopnia autyzmu w przebiegu procesu terapeutycznego. Podjęte przez mnie badania miały charakter longitudinalny. Rozwój badanych dzieci był obserwowany przy użyciu takich narzędzi (oprócz *PEP-R*), jak : *Childhood Autism Rating Scale* E.Schoplera i *Diagnostyczna Lista Kontrolna E-2* B.Rimlanda.

Przeprowadzone badania ukazały, że proces terapeutyczny wpływa na zmniejszenie poziomu autyzmu oraz oddziałuje na podwyższenie ogólnego poziomu rozwoju psychoruchowego. Najbardziej zaburzoną sferą okazała się komunikacja i mowa czynna, którą to sferę w najmniejszym stopniu można modyfikować poprzez oddziaływania terapeutyczne. W profilu poznawczym wyższe wyniki uzyskiwane były w percepcji, motoryce dużej i małej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, a wyniki niższe w naśladowaniu, czynnościach poznawczych oraz komunikacji; mowie czynnej. Wykazano, że dzieci z autyzmem lekkim-umiarkowanym i znacznym cechuje taki sam poziom dysharmonii rozwoju psychoruchowego. Niepokojącym wynikiem był fakt, iż proces terapeutyczny nie powoduje zmniejszenia poziomu dysharmonii w rozwoju psychoruchowym, co może świadczyć o organicznie uwarunkowanym specyficznym wzorze umiejętności w grupie z autyzmem. Poddano również analizie sfery zachowanie w podgrupie dzieci, które pod wpływem procesu terapeutycznego przeszły z poziomu autyzmu znacznego na poziom lekkim-umiarkowany. Sferami tymi okazały się kontakty społeczne, naśladowanie, reakcje emocjonalne, adaptacja do zmian, posługiwanie się zmysłami smaku, węchu i dotyku, lęk i niepokój, komunikacja werbalna i niewerbalna.

Przyczyn zmniejszenia zachowań autystycznych oraz podwyższenia poziomu rozwoju psychoruchowego w krótkim okresie czasu (1 roku) poszukiwałam w strukturze procesu terapeutycznego oraz samej badanej grupie. E.Schopler, R.Reichler, B.Renner, zwracają uwagę, że często pomiędzy I a II oszacowaniem występuje efekt poprawy, pojawiający się po początkowych staraniach terapeuty w pracy z dzieckiem, które wcześniej nie uczestniczyło w żadnej terapii. Ponieważ 60% dzieci z przez mnie badanej grupy już dłużej (ponad rok) uczestniczyło w terapii, trudno wyjaśnić uzyskane wyniki tylko efektem opisanym przez E.Schoplera. Wydaje się, że bardziej znacząca przyczyna tkwiła w strukturze programu terapeutycznego, w którym połączono elementy dyrektywnej i niedyrektywnej terapii.

Model terapii, który można by nazwać eklektycznym, a w którym umiejscowione były moje badania, funkcjonował w Ośrodku Gdańskim dla Osób Autystycznych do 1997 r. Później oparto terapię na technikach behawioralnych, które charakteryzuje duży stopień dyrektywności. W roku 1999 r., kiedy byłam na ostatnim etapie opracowywania wyników badań, dotarły do mnie informacje o stosowaniu, w ramach terapii behawioralnej, technik awersyjnych wobec podopiecznych Ośrodka Gdańskiego. Fakty ujawnione przez Grupę przeciw Przemocy w Terapii Osób z Autyzmem przy Krajowym Towarzystwie Autyzmu były bardzo niepokojące. Moją odpowiedzią na zaistniałą sytuację było nawiązanie współpracy z

Grupą przeciw Przemocy w Terapii Osób z Autyzmem i przeprowadzenie m.in. cyklu szkoleń, ukazujących rodzicom różnorodność form terapii i możliwości ich wyboru. Dokonałam również opracowania rozdziału dotyczącego terapii dzieci autystycznych na stronie internetowej www.akson.pl, która to strona powstała pod patronatem Ministerstwa Zdrowia. Później starałam się dokonać również reanalizy uzyskanego materiału badawczego w kontekście polemiki z podejściem behawioralnym, stosowanym w terapii osób z autyzmem. W publikacjach z tego okresu chciałam pokazać, że podejście behawioralne jest czasami zbyt redukcjonistyczne, gdyż w założeniach terapii behawioralnej istotne są tylko zachowania a nie ich etiologia. Podkreślałam m.in., że do przyczyn autyzmu zaliczyć można specyficzne zaburzenia sensoryczne, które tak łatwo nie poddają się oddziaływaniom technikami behawioralnymi. Dokonałam również porównania terapii behawioralnej do monologu, który ma w sobie elementy dominowania w stosunku do Innego, co może nieść ze sobą wiele niebezpieczeństw, np. terapeuta może uznawać, że sukcesy podopiecznego nie wynikają z jego własnych zdolności i motywacji, ale ze sprawowanej nad nim władzy. Zwróciłam również uwagę na konieczność dostrzegania duchowego wymiaru osób autystycznych, który powinien być uwzględniany w terapii, jako drodze do wzrostu dobrostanu psychicznego jednostki. Do przejawów życia duchowego osób autystycznych zaliczyłam samoświadomość, zachowania o charakterze autoterapeutycznym oraz emocje.

Uzyskane wyniki badań własnych przedstawiłam fragmentarycznie na 4 konferencjach międzynarodowych, 8 konferencjach ogólnopolskich, zamieściłam w 1 artykule i 1 rozdziale w pracy zbiorowej (*Wielowymiarowość zjawiska autyzmu dziecięcego. W poszukiwaniu metod terapii*, Psychologia Rozwojowa, 2005/2006; *Dylematy związane z terapią behawioralną stosowaną wobec osób autystycznych*, Kraków, 2005. Fragmentaryczne wyniki badań zostały również opublikowane w monografii *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii* (Kraków, 2000).

2). Funkcjonowanie emocjonalne i jakość życia opiekunów osób niepełnosprawnych

Skonfrontowanie się przeze mnie w przeszłości z przejawami przemocy wobec osób niepełnosprawnych, skłoniło mnie do podjęcia badań nad poziomem empatii i inteligencji

emocjonalnej u opiekunów społecznych. Moim celem było również odświeżenie znaczenia kompetencji emocjonalnych u osób pracujących z osobami niepełnosprawnymi oraz zasygnalizowanie wagi edukacji emocjonalnej. Inspiracją były dla mnie słowa M. Grzegorzewskiej, twórcy pedagogiki specjalnej w Polsce, która przedstawiając podstawy deontologii zawodu pedagoga specjalnego, podkreślała że pedagoga specjalnego obowiązuje to samo co pedagoga ogólnego, tylko w sposób jeszcze bardziej zintensyfikowany. Również z punktu widzenia psychologii praca z osobami niepełnosprawnymi wymaga szczególnych cech osobowości i intelektu ale pewne cechy wydają się być pierwszoplanowe. Zaliczyłam do nich empatię i inteligencję emocjonalną.

W podjętych badaniach chciałam uzyskać odpowiedź na pytanie, czy inteligencja emocjonalna odróżnia grupę opiekunów społecznych od grupy kontrolnej, złożonej z przedstawicieli innych zawodów. Zastosowałam *Test Empatii* Mehrabiana i Epsteina oraz *Kwestionariusz INTE* autorstwa Schutte i Malouffa. W przeprowadzonych badaniach w grupie opiekunów osób niepełnosprawnych odnotowałam jedynie tendencję do uzyskiwania wyższych wyników w zakresie empatii i inteligencji emocjonalnej niż w grupie porównawczej. Przeprowadzone badania wskazały również na wewnętrzną spójność w grupie opiekunów społecznych w zakresie badanych kompetencji emocjonalnych. Świadczyć to może o nieprzypadkowym wyborze aktywności zawodowej, związanej z opieką i rehabilitacją osób niepełnosprawnych. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, kiedy nie sprawdza się przed podjęciem kształcenia kierunkowego, osobowościowych predyspozycji do wykonywania przyszłego zawodu.

Moje dalsze badania miały na celu szersze przyjrzenie się opiekunom osób niepełnosprawnych, ich jakości życia i jej wyznacznikom. Starłam się uwzględnić aspekty dotyczące refleksyjnej jakości życia. Przyjęłam, że jednym z elementów refleksyjnej oceny własnego życia jest poczucie jego sensu, które według Frankla jest rozumiane jako stan podmiotowej satysfakcji związany z działaniem celowym, ukierunkowanym na wartości. Ze względu na pełnioną funkcję, poczucie sensu życia stanowi metapotrzebę, której realizacja determinuje zdrowie psychiczne i rozwój osobowości. Brak realizacji tej potrzeby prowadzi do frustracji egzystencjalnej, która przybliża człowieka do nerwicy noogennej. Jej przejawami są: nuda, cynizm, nihilizm, negacja oraz agresja. Oprócz poczucia satysfakcji, poczucia sensu życia chciałam również poznać strukturę wartości badanych osób. Jak podkreśla Mądrzycki, wartości pełnią istotną funkcję regulacyjną, określając, które potrzeby są realizowane oraz wpływają na wybór celów, zwłaszcza odległych i sposób ich realizacji.

W porównywanych przez mnie grupach nauczycieli osób z autyzmem i nauczycieli osób niepełnosprawnych intelektualnie ,zastosowałam takie metody badawcze, jak: *Skala Satysfakcji z Życia* Dienera, Emmons, Larsona i Griffina, *Skala Poczucia Sensu Życia* Crumbaugh i Maholicka oraz *Skala Wartości Schelerowskich* w opracowaniu Brzozowskiego. Wyniki uzyskane w grupie nauczycieli osób z autyzmem wskazują, że zdecydowana ich większość wykazuje wysoki i przeciętny poziom zadowolenia z życia . Wykazałam również , że brakuje różnic w tym zakresie pomiędzy tą grupą a nauczycielami osób niepełnosprawnych intelektualnie(nauczyciele osób z autyzmem wykazywali tendencję do uzyskiwania wyższych wyników).Kolejny wyznacznik jakości życia , którym było poczucie jego sensu , był również na prawidłowym poziomie w grupie nauczycieli osób z autyzmem i nie wystąpiły różnice w jego zakresie pomiędzy porównywanymi grupami. Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdziłam , że najbardziej cenionymi przez nauczycieli osób z autyzmem wartościami były takie wartości, jak : hedonizm, witalność, moralność i prawda. Dominowanie wartości niższych (hedonizm i witalność) w tej grupie może być spowodowane młodym wiekiem badanych osób a także świadczyć o dużym dynamizmie życiowym i dobrym samopoczuciu.

Wyniki przeprowadzonych badań zostały przedstawione przeze mnie na 1 konferencji międzynarodowej i 1 konferencji ogólnopolskiej oraz w 2 rozdziałach w pracach zbiorowych (*Wybrane wyznaczniki jakości życia nauczycieli osób z autyzmem*, Niepełnosprawność, 2012; *Rola empatii i inteligencji emocjonalnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi*, Toruń, 2009).

3). Jakość życia osób niepełnosprawnych, chorych somatycznie ,osób z zaburzeniami nerwicowymi oraz studentów.

Zajmując się jakością życia opiekunów osób niepełnosprawnych, w coraz większym stopniu dostrzegałam wagę w jej kształtowaniu się ,refleksyjnej oceny swojego życia przez podmiot. Coraz bliższe stawało mi się procesualne podejście do jakości życia , w ramach którego mówi się , że jakość życia to niepowtarzalny zespół warunków życiowych ,

postrzegany bezpośrednio przez człowieka i zdeterminowany przez jego subiektywną ocenę, a nie przez obiektywne warunki życia, które można arbitralnie mierzyć.

Nieodłącznym elementem refleksyjnej oceny własnego życia, w ramach podejścia procesualnego, jest określenie poczucia sensu życia. Frankl utożsamiał sens życia ludzkiego z realizacją takich wartości, jak: 1). Wartości twórcze- związane z ekspresją siebie, pracą, kształtowaniem świata, 2). Wartości przeżyciowe- związane z odczuciami estetycznymi, z realizacją siebie poprzez wyrzeczenie się siebie dla piękna natury, świata lub sztuki, 3). Wartości postawy-powiązane ze stosunkiem do człowieka, zdarzeń losowych i cierpienia, które są realizowane przez podejmowanie wyzwań losu i cierpienie. Ta ostatnia kategoria wydaje się szczególnie istotna w odniesieniu do badań poczucia sensu życia u osób niepełnosprawnych, którzy są pozbawieni w sferze psychofizycznej dobrej jakości życia. Poszukiwanie sensu życia u osób niepełnosprawnych można by wpisać w budowanie szczęścia nie na wartościach witalnych i przetrwania ale na wartościach transcendentnych.

Pierwsze badanie w tym obszarze dotyczyło osób z zaburzeniami widzenia. U badanych osób stwierdzono umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności. Wszystkie osoby należały do Polskiego Związku Niewidomych i były objęte programem rehabilitacji. U tej grupy oraz grupie porównawczej zastosowano *Skalę Poczucia Sensu Życia* Crumbaugha i Maholicka. Badania wykazały brak istotnych różnic, pomiędzy grupą osób słabo widzących i niewidomych a grupą osób bez zaburzeń, w poczuciu sensu życia. Również analiza jakościowa dokonana w ramach *Skali Poczucia Sensu Życia* dowiodła, że większość badanych osób ocenia swoje życie pozytywnie oraz ma mocno ugruntowane poczucie jego sensu. Sensem życia w grupie kryterialnej, podobnie jak i porównawczej, są rodzina, miłość, Bóg, samo życie. Badani, oceniając swoje możliwości psychofizyczne, stawiali sobie wiele celów, zarówno ogólnych, jak i szczegółowych.

Kolejnym badaniem objęłam osoby chorujące na stwardnienie rozsiane. Tutaj również starałam się określić poziom i strukturę poczucia sensu życia w odniesieniu do grupy osób zdrowych. Uzyskane wyniki osób chorych na stwardnienie rozsiane wskazały na istotnie niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z osobami zdrowymi. Różnice te dotyczyły ogólnego poziomu sensu życia oraz poszczególnych jego wymiarów, z wyjątkiem stosunku do śmierci i samobójstwa. Jednakże analiza jakościowa uzyskanego materiału badawczego ukazała cechy wspólne pomiędzy obiema grupami. Większość osób ze stwardnieniem rozsianym (podobnie jak w grupie porównawczej) oceniała swoje życie jako

udane, piękne, pełne niespodzianek. Sensem i jednocześnie celem życia było dla nich szczęście, miłość, rodzina, w dalszej kolejności nauka i praca. Postawione cele dotyczyły własnego rozwoju i perspektyw na przyszłość oraz zakładały samorealizację i organizowanie życia rodzinnego w ciągu dłuższego okresu życia. Badani ze stwardnieniem rozsianym satysfakcję najczęściej czerpali z własnych osiągnięć, realizacji planów oraz z samego życia.

Następną badaną grupę, w której starano się określić wyznaczniki jakości życia, stanowiły osoby niepełnosprawne ruchowo. Celem badania było oszacowanie ogólnego poziomu sensu życia oraz jego poszczególnych wymiarów a także sprawdzenie, jakie cele życiowe mają te osoby i jaka jest ich hierarchia. Oprócz *Skali Sensu Życia* Crumbaugh'a i Maholicka zastosowano również *Kwestionariusz Planów Osobistych* Little'a. Wykazałam, że osoby niepełnosprawne ruchowo mają mniejszy poziom poczucia sensu życia niż osoby zdrowe. Niższe wyniki uzyskiwane były w takich poszczególnych wymiarach, jak: cele życiowe, sens życia, afirmacja życia, ocena własnego życia. Tutaj również, jak miało to miejsce w przypadku osób chorych na stwardnienie rozsiane, wystąpiło podobieństwo w zakresie analizy jakościowej pomiędzy grupą kryterialną i porównawczą. W obszarze formułowania celów na uwagę zwracało większe znaczenie rodziny niż innych celów w grupie niepełnosprawnych ruchowo. Celami, którym nadawano wysoką rangę w tej grupie, były oprócz wartości rodzinnych, również zdrowie fizyczne oraz zmiana siebie, co może być wskaźnikiem dbałości o swój dobrostan i przejawem aktywnej postawy życiowej. Niepokojący jest jednak fakt niskiego wartościowania celów związanych z życiem codziennym przez osoby niepełnosprawne ruchowo, na tle wyników uzyskanych przez osoby pełnosprawne.

Interesujące wydało mi się jak osoby z zaburzeniami nerwicowymi, bez dysfunkcji somatycznych, sensorycznych czy ruchowych kształtują swoje poczucie sensu życia, które jest jednym z wyznaczników jakości życia. Przeprowadzone badania, przy użyciu *Skali Poczucia Sensu Życia* Crumbaugh'a i Maholicka wykazały, że osoby z zaburzeniami nerwicowymi uzyskują istotnie niższe wyniki w poczuciu sensu życia w porównaniu z grupą osób zdrowych. Różnice te dotyczyły ogólnego poziomu sensu życia oraz poszczególnych jego wymiarów, z wyjątkiem stosunku do śmierci i samobójstwa. Analiza jakościowa uzyskanego materiału badawczego ukazała, że osoby z zaburzeniami nerwicowymi, podobnie jak osoby zdrowe, mają takie cele życiowe, jak założenie rodziny, spełnienie się w roli rodzica, zdobycie pracy. Jednakże, w przeciwieństwie do grupy porównawczej, zdają sobie sprawę że w osiągnięciu celów najbardziej powstrzymywani są przez przeszkody, które tkwią

w nich samych. Ograniczeniem ich działania jest również poczucie, że najwięcej energii poświęcają walce z chorobą i samym sobą. Niepokojący jest również fakt, iż większość osób z zaburzeniami nerwicowymi całościowo oceniała swoje życie w negatywny sposób. Tylko dla niewielkiej części badanych cierpienie i choroba mogą być wyzwaniem.

Csikszentmihalyi podkreśla, że zły nastrój obniża subiektywną jakość życia. Trudno jednak jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie, co ma większe znaczenie jako wskaźnik poczucia jakości życia : stan emocjonalnej satysfakcji czy ocena poznawcza sytuacji życiowej (por. Bańka). Ze stanem emocjonalnej satysfakcji związane jest blisko pojęcie optymizmu. Według Seligmmana ludzie są skłonni do optymizmu kiedy mają przekonanie, że przyczyną ich sukcesów są oni sami, ich zdolności, pracowitość, wytrwałość a przyczyny wystąpienia sukcesów mają charakter stały oraz że ich zasięg, obszar życia, którego dotyczą , jest rozległy i uniwersalny. Kolejnym istotnym elementem jakości życia jest według Masłowa poczucie bezpieczeństwa. Kiedy potrzeba ta nie zostanie zaspokojona w sposób adekwatny w okresie dzieciństwa, aby mogły się rozwinąć potrzeby wyższe, zdaniem Masłowa kształtuje się wówczas specyficzny syndrom zaburzonej potrzeby poczucia bezpieczeństwa z jednoczesnym zablokowaniem możliwości rozwojowych danej osoby. Podjęte badania miały na celu określenie związku pomiędzy poczuciem bezpieczeństwa a optymizmem i tendencją do zachowań ryzykownych wśród studentów. Zastosowano następujące metody badawcze: Kwestionariusz Poczucia Bezpieczeństwa (KPB) Uchnasta, Kwestionariusz do Badania Optymizmu Stacha, Wieloczynnikową Skalę Zachowań Ryzykownych Studenckiego. Dowiedziono, że wszystkie wymiary poczucia bezpieczeństwa (poczucie stabilności, zaufania i bliskości) negatywnie korelują z ryzykiem etycznym. Zaobserwowano ponadto, że jeden z obszarów poczucia bezpieczeństwa, poczucie zaufania, koreluje pozytywnie z podejmowaniem ryzyka fizycznego i finansowego. Badania ponadto ukazały, że poszczególne podskale skali poczucia bezpieczeństwa korelują pozytywnie ze wszystkimi rodzajami zachowań optymistycznych. Dowiedziono, że im wyższy poziom poczucia stabilności, zaufania i bliskości tym większa tendencja do wyrażania przekonań, że świat i ważne jego składniki w przyszłości będą raczej pozytywne niż negatywne, że przyszłe wydarzenia będą pomyślne dla osoby dzięki jej cechom , umiejętnościom i staraniom i że pomyślność osoby w przyszłości będzie także wynikała z działań, starań i pomocy innych ludzi.

Wyniki zaprezentowanych powyżej badan empirycznych przedstawiłam na 3 konferencjach ogólnopolskich oraz opublikowałam w 5 artykułach i 1 rozdziale w pracy zbiorowej (*Poczucie bezpieczeństwa a optymizm i podejmowanie zachowań ryzykownych*

wśród studentów, Przegląd Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa,2016; *Optymizm a tendencja do zachowań ryzykownych wśród studentów*, Przegląd Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa,2016 ; *Poczucie sensu życia u osób z zaburzeniami nerwicowymi*, Psychiatria i Psychologia Kliniczna,2013; *Cele życiowe i poczucie sensu życia jako wskaźniki jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową*, Niepełnosprawność,2013; *Poczucie sensu życia u chorych na stwardnienie rozsiane*, Niepełnosprawność,2010; *Poczucie sensu życia jako wskaźnik psychicznego dobrostanu u osób z zaburzeniami widzenia*, Olsztyn,2008).

4). Jakość życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa

Eksplorowanie problematyki jakości życia opiekunów osób niepełnosprawnych i samych osób niepełnosprawnych przybliżyło mnie do podjęcia tematyki jakości rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną(na przykładzie zespołu Downa , który należy do najczęstszych aberracji chromosomowych i stanowi 1/3 przypadków upośledzenia w stopniu głębszym). Uważałam , że zajmowanie się jakością życia rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie jest istotne, ponieważ funkcjonowanie rodziców wpływa na jakość życia ich niepełnosprawnych dzieci. Wynika to z systemowego ujęcia rodziny, w którym niepełnosprawność jednego z członków rodziny może wpływać na cały system rodzinny, który próbuje się przystosować do powstałej zmiany poprzez zmianę w funkcjonowaniu jej członków. Rozpatrywanie zagadnień związanych z jakością życia rodziców osób z zespołem Downa wydawało mi się również ważne , aby opisać i wzmacniać istotne czynniki sprzyjające inkluzji osób z zespołem Downa, poprzez odwołanie się do zasobów społecznych tych osób , do których należy funkcjonowanie rodziców.

Impulsem do podjęcia przeze mnie badań był brak wieloaspektowych badań w Polsce oraz dosyć mało rozbudowane , niekompletne i sprzeczne doniesienia w literaturze zagranicznej. W literaturze tej dostrzegłam jednak inspirujące badania na temat zjawiska pozytywnej reinterpretacji trudnych doświadczeń i zrozumienia sensu cierpienia przez rodziców dzieci z zespołem Downa. Założyłam , że jest to proces niezwykle dynamiczny, w którym dużą rolę odgrywa aktywność podmiotu oraz zdolność do korzystania ze zgeneralizowanych zasobów odpornościowych, stanowiących potencjał zdrowia. Podejście takie możemy znaleźć w teorii salutogenezy Antonovsky'ego, który uważał zdrowie za element dobrostanu. W podejściu salutogenetycznym centralnym czynnikiem , warunkującym zdrowie , jest poczucie koherencji, które określone zostało jako globalna orientacja człowieka

aby percepcyjnie zdarzenia życiowe jako zrozumiałe, sensowne i takie nad którymi można sprawować kontrolę.

W podjętych, wieloaspektowych badaniach zastosowałam następujące metody: *Skalę Satysfakcji z Życia* Dienera, Emmons, Larsona i Griffina, *Inwentarz Osobowości Costy* i McCrae, *Kwestionariusz Orientacji Życiowej* Antonovsky'ego, *Skalę Jakości Związku Małżeńskiego* Spaniera oraz *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych* Endlera i Parkera.

W świetle uzyskanych wyników rodzice osób z zespołem Downa prezentują bardzo zbliżony, do rodziców dzieci w normie, sposób psychologicznego funkcjonowania. Napełnia optymizmem fakt, że w wynikach w niektórych sferach występują wyraźne wskaźniki nawet lepszego, bardziej adaptacyjnego funkcjonowania rodziców osób z zespołem Downa niż rodziców dzieci bez zaburzeń rozwojowych. Jednym z takich wskaźników może być fakt, że w obszarze uwarunkowań zadowolenia z życia rodzice dzieci i młodzieży z zespołem Downa wykazują bardziej korzystne sposoby posługiwania się stylami radzenia sobie ze stresem, niż miało to miejsce w grupie porównawczej. W grupie rodziców osób z zespołem Downa udało się również określić specyficzne uwarunkowanie w wymiarze osobowości, które pozytywnie korelowało u nich z zadowoleniem z życia. Wymiarem tym była sumienność, która z dużym prawdopodobieństwem przekłada się na lepszą organizację życia rodzinnego z niepełnosprawnym dzieckiem, powodując satysfakcję z dobrze spełnionego zadania życiowego. Przyjmując założenie, że osobowość kształtuje się, rozwija i doskonali pod wpływem działań jednostki i sytuacji nie jest zaskakujący fakt, że niepełnosprawne dziecko może i często zmienia nastawienie do siebie samego i otoczenia społecznego.

Innym wskaźnikiem lepszego funkcjonowania rodziców osób z zespołem Downa jest uzyskanie wyższych wyników (w odniesieniu do grupy porównawczej) w jednym z obszarów poczucia koherencji, którym jest poczucie zrozumiałości. Przemawia to za faktem, że pojawienie się dziecka z zespołem Downa pozwoliło na spojrzenie na otaczającą rzeczywistość jako bardziej sensowną poznawczo, uporządkowaną i spójną. Przeżywanie życia z osobą niepełnosprawną wyzwało często potrzebę zastanawiania się nad sobą, nad celowością podejmowania zadań życiowych. Prowadzi to do analitycznej percepcji realizowanych czynności i w efekcie tego do głębszej refleksji. Kolejnym obszarem wskazującym na mocne strony funkcjonowania rodziców osób z zespołem Downa jest większa, niż w grupie rodziców dzieci w normie, niezależność od czynników

demograficznych w obszarze zadowolenia z życia, który był głównym wskaźnikiem jakości życia w prowadzonych przeze mnie badaniach. Poszukiwania zmiennej, która implikowała taki stan rzeczy, doprowadziły do wspomnianego wcześniej poczucia koherencji. Koherencja była jedyną zmienną, która wpływała na wybór adaptacyjnych stylów radzenia sobie ze stresem, które zwrótnie, pozytywnie wzmacniały wyjściowy poziom koherencji, wydatnie przyczyniając się do zwiększenia poziomu jakości życia. Analiza modeli zależności pomiędzy zmiennym wyraźnie zaznaczyła rolę poczucia koherencji w kształtowaniu się jakości życia rodziców osób z zespołem Downa. Pozwoliło to odnieść uzyskane wyniki do teorii salutogenezy, w której koherencja odgrywa centralną rolę.

W świetle uzyskanych wyników dostrzec można jednak też pewne sygnały, świadczące o gorszym przystosowaniu rodziców osób z zespołem Downa. Zaliczyć można do nich mniej korzystne funkcjonowanie tych rodziców (w porównaniu z grupą rodziców dzieci w normie) w pewnych zakresach jakości związku małżeńskiego, do których należy zgodność małżeńska i ekspresja emocjonalna. Również wzrost poziomu upośledzenia umysłowego dzieci z zespołem Downa powodował zmniejszenie jakości związku małżeńskiego ich rodziców. Niepokojące są także sygnały związane z częstszym wyborem przez rodziców nieadaptacyjnego stylu radzenia sobie ze stresem, jakim jest styl skoncentrowany na unikaniu, w miarę dorastania dziecka z zespołem Downa. Zauważono, że wraz z wiekiem dziecka z zespołem Downa zwiększał się poziom neurotyzmu u jego rodziców. Uzyskane dane mogą stanowić przesłankę do stwierdzenia wypalania się sił u rodziców starszych dzieci z zespołem Downa, z głębszym poziomem niepełnosprawności intelektualnej. Powinno to wyznaczać oddziaływania pomocowe, terapeutyczne, szczególnie zintensyfikowane w okresie adolescencji i dorosłości osób z zespołem Downa.

Uzyskane wyniki badań zaprezentowałam częściowo na 3 konferencjach krajowych i zamieściłam częściowo w 1 artykule (*Profil psychospołecznego funkcjonowania ojców dzieci i młodzieży z zespołem Downa. Niepełnosprawność*, 2014). W sposób kompleksowy wyniki zostały opublikowane w monografii *Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa*, Warszawa, 2013.

5). Funkcjonowanie psychospołeczne osób z zaburzeniami w rozwoju, zachowania i emocji

Wyniesione doświadczenia z działalności praktycznej w zawodzie psychologa i nauczyciela-terapeuty, wymagania wzbogacania dydaktyki oraz dociekania w trakcie wychowywania własnego dziecka o zaburzonym rozwoju, skierowały mnie ku eksploracji obszaru zaburzeń rozwoju, zachowania i emocji u osób w różnym wieku.

Doświadczenia, z między innymi z pracy jako diagnosta w Poradni dla Osób z Autyzmem, ukierunkowały moje badania w stronę rozważań nad uwarunkowaniami diagnozy różnicowej w przypadku zespołu Aspergera i zespołu nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). Przedstawiając studium przypadku dziewczynki, u której zdiagnozowano syndrom Aspergera z cechami nadpobudliwości psychoruchowej, starałam się określić mało spopularyzowane objawy ADHD, które mogą prowadzić do nietrafnego postawienia diagnozy syndromu Aspergera. Do takich objawów należy między innymi trudność u osób z ADHD do stworzenia sytuacji komunikacyjnej ponieważ ich zaburzenia koncentracji uwagi utrudniają nawiązanie i utrzymanie, tak istotnego dla porozumienia się z drugim człowiekiem, kontaktu wzrokowego. Ponadto dzieci z ADHD mają zmniejszoną zdolność do przestrzegania zasad w grupie, a ich impulsywne i nieprzemyślane wypowiedzi powodują, że są one społecznie izolowane i czują się samotne. Utrzymywanie kontaktów interpersonalnych przez dzieci z ADHD jest również utrudnione przez gorsze, niż w grupie rówieśniczej, rozpoznawanie wyrazu emocjonalnego twarzy. Przedstawiając powyższe dane dotyczące ADHD i kryterialne cechy zespołu Aspergera starałam się również zaakcentować znaczenie diagnozy współuczestniczącej w procesie terapeutycznym, który w zaprezentowanym przez mnie studium przypadku doprowadził do podważenia pierwotnie postawionej diagnozy zespołu Aspergera. Kontynuując obserwację losów dziewczynki w ramach studium przypadku, stwierdzono u niej najpierw dekompensację psychotyczną a następnie zespół paranoidalny. W zespole paranoidalnym, który należy do zaburzeń urojeniowych, na pierwszy plan wysuwają się takie objawy, jak niedziwaczne urojenia o różnej treści, brak omamów, nieobecność wyraźnych zaburzeń afektywnych, brak objawów typowo schizofrenicznych, takich jak: formalne zaburzenia myślenia, niedostosowany afekt, ugłaśnianie lub nasyłanie myśli. Trudności wychowawcze mogą być w tym przypadku spowodowane nie odróżnianiem przez dziecko w niektórych obszarach fikcji od rzeczywistości, brakiem ufności wobec otoczenia.

Kolejne podjęte badania miały umożliwić próbę odpowiedzi na pytanie, w jakim środowisku, szkolnym czy rodzinnym, pojawiają się przejawy niedopasowania temperamentalnego dzieci z ADHD. To niedopasowanie skutkuje u nich różnymi dysfunkcjonalnymi zachowaniami. Założyłam, że wyznacznikiem takiego niedopasowania miałyby być podwyższony poziom wyników odnoszący się do poszczególnych składowych temperamentu (szczególnie aktywności i emocjonalności) oraz różnice w ich oszacowywaniu w środowisku szkolnym i rodzinnym. Poszukiwałam odpowiedzi na pytanie: 1) które składowe temperamentu są najwyżej szacowane przez rodziców i nauczycieli w profilu temperamentalnym dzieci z ADHD, 2) czy istnieją różnice między szacowaniem cech temperamentalnych między nauczycielami a rodzicami dzieci z ADHD. W przeprowadzonych badaniach został wykorzystany Kwestionariusz Temperamentu EAS A. Bussa i R. Plomina, w dwóch wersjach: dla rodziców oraz dla nauczycieli. Badania dowiodły, że w profilu temperamentalnym badanych dzieci z ADHD dominują takie cechy, jak: aktywność i emocjonalność. Nauczyciele istotnie wyżej niż rodzice oceniali takie cechy, jak aktywność, emocjonalność i towarzyskość. Natomiast niżej była przez nich oceniana nieśmiałość. Należy podkreślić fakt, że aktywność i emocjonalność, które były najwyżej oceniane w przedstawionych badaniach, mają uwarunkowanie genetyczne. Zidentyfikowane geny w przypadku ADHD (między innymi zmutowany gen DRD4) związane są z zapotrzebowaniem na stymulację i impulsywnością. Genetyczne podłoże i związany z nimi specyficzny profil temperamentalny w ADHD sprawiają, że nadpobudliwość psychoruchowa często jest problemem na całe życie.

W przypadku zaburzenia jakim jest zespół nadpobudliwości ruchowej wątkiem zaniedbanym, ale wartym moim zdaniem poruszenia był profil inteligencji tych osób. W moich badaniach oparłam się na jednej z najnowszych teorii inteligencji, jaką jest koncepcja Gardnera, która stoi niejako w opozycji do tradycyjnych teorii inteligencji. Jednym z głównych założeń teorii inteligencji wielorakiej Gardnera jest twierdzenie, że w naszym społeczeństwie ogranicza się pojęcie inteligencji tylko do umiejętności przy rozwiązywaniu zadań logicznych i językowych. Wyróżniając siedem typów inteligencji Gardner oparł się na wiedzy: o normalnym rozwoju i rozwoju jednostek utalentowanych, zakłóceniach poznawczych wynikających z uszkodzenia mózgu, funkcjonowaniu „cudownych dzieci”, dzieci autystycznych i upośledzonych umysłowo typu *idiot savant*, danych na temat ewolucji poznania, międzykulturowych opisach właściwości poznawczych, badaniach psychometrycznych. W grupie badanych przeze mnie dzieci z ADHD stwierdziłam, że

dominującym typem inteligencji jest inteligencja wizualna. Niepokojące są uzyskane wyniki, świadczące o niskim poziomie inteligencji interpersonalnej i lingwistycznej w grupie dzieci z ADHD. Wyniki badań własnych są zgodne z innymi doniesieniami, które dowiodły że u dzieci cztero – i sześciolletnich z ADHD najbardziej zaburzony nie jest ich rozwój poznawczy, ale ich relacje z rówieśnikami. Dzieci z ADHD nie uczą się negocjacji w grupie, ustępstw, przestrzegania reguł zabawy, zasady wzajemności w kontaktach. Skutkuje to faktem, że około połowa nadpobudliwych dzieci z ADHD w wieku szkolnym ma złe lub szczątkowe relacje z rówieśnikami lub jest odrzucana przez grupę rówieśniczą.

Wychowywanie dziecka z zaburzeniami w rozwoju jest często przyczyną stykania się z wieloma stresującymi sytuacjami, które charakteryzują się nowością, stanowią źródło niepewności, są nieprzewidywalne i niejednoznaczne oraz wywołują poczucie przeciążenia i zagrożenia. Pisula zwraca uwagę na wyodrębnienie stresu rodzicielskiego u osób wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju, który stanowi kompleks nietypowych, bardzo dużych obciążeń nałożonych na rodziców w związku z pełnieniem jednej z najważniejszych ról w życiu. Przeprowadzone badania rodziców dzieci z ADHD z wykorzystaniem Kwestionariusza Poczucia Stresu autorstwa Plopy i Makarowskiego miały na celu ukazanie profilu stresu. Analizie poddane zostały: doświadczane napięcie emocjonalne, stres intrapsychiczny oraz stres zewnętrzny. W badanej grupie nie stwierdzono podwyższonego poziomu stresu. Odnotowany został natomiast fakt przeżywania wyższego poziomu stresu przez matki niż ojców, chociaż wynik u matek kształtował się na niskim poziomie. Wydaje się, że przyczyną uzyskania przez rodziców wyników świadczących o dobrym przystosowaniu się do sytuacji trudnej, jaką jest wychowywanie dziecka z ADHD, należy szukać w dwóch obszarach. Po pierwsze należy zaznaczyć, że wszyscy badani rodzice byli osobami pozostającymi w związku małżeńskim lub partnerskim. Jest to istotny czynnik w zmaganiu się z sytuacją stresową, który można zaliczyć do szeroko rozumianego wsparcia społecznego. Drugim czynnikiem mającym wpływ na kształt poziomu wyników uzyskanych przez rodziców wydaje się być fakt, że 70% ich dzieci uczestniczyło w zajęciach socjoterapeutycznych. Wypracowane na nich formy prawidłowych zachowań mogły powodować, że rodzice w mniejszym stopniu odczuwali bezradność, mniej czuli się wyczerpani oraz myślenie o przyszłości nie wzbudzało w nich niepokoju, tendencji rezygnacyjnych i pesymizmu.

Do zaburzeń zachowania i emocji, podobnie jak ADHD, należy również zespół Tourette'a (ZT). Jednakże, w przeciwieństwie do nadpobudliwości psychoruchowej, jest to

zaburzenie dosyć rzadkie, dotykające około 1% ogólnej populacji. Aczkolwiek wiele osób może przejawiać jedynie łagodne natężenie tików i z tego powodu nie otrzymywać trafnej diagnozy. Osoby z ZT odbierają swoją chorobę jako coś więcej niż tiki ruchowe i wokalne. Zwracają one również uwagę na takie problemy , jak trudności z koncentracją uwagi czy wybuchy złości. Wiele osób z ZT opisuje swoją agresję jako reakcję na niewłaściwe zachowania rówieśników , którzy nie tylko im dokuczają ale wręcz znęcają się nad nimi. Obok zaobserwowanego w badaniach niższego poziomu jakości życia osób z ZT, problemem jest także zwiększony ich poziom depresji, który jest związany z szeroko pojętą refleksją na temat swojego psychospołecznego funkcjonowania. Udało mi się to zaobserwować w opracowanych studiach przypadków Z przeprowadzonych przeze mnie badań wyłonił się niepokojący obraz wtórnych zaburzeń emocjonalnych i depresji , występujący u osób z zespołem Tourette'a.

Zajmując się aspektami edukacji osób z zaburzeniami w rozwoju, postanowiłam odświeżyć i poszerzyć pojęcie motywacji do nauki w odniesieniu do młodzieży z dysleksją. Wybranym przeze mnie obszarem była nauka języka obcego (angielskiego) na poziomie szkoły gimnazjalnej. Starłam się określić istotne aspekty motywacji wewnętrznej , jak i zewnętrznej. Okazało się, że uczniowie z dysleksją jak i bez dysleksji w nauce języka angielskiego kierują się indywidualnie przyjętą hierarchią, w której na miejscu naczelnym znajduje się jeden z aspektów motywacji wewnętrznej, a mianowicie przekonanie o celowości zdobywania wiedzy. Zarówno młodzież z dysleksją , jak i bez dysleksji, jest całkowicie przekonana o przydatności znajomości języka angielskiego w uzyskaniu satysfakcjonującej pracy , w tym również za granicą. Reasumując przeprowadzone badania należy stwierdzić ,że w obszarze motywów warunkujących naukę języka obcego w grupie młodzieży z dysleksją i bez dysleksji więcej jest podobieństw niż różnic. Różnice dotyczyły przede wszystkim mniejszego poziomu ambicji , mniejszej potrzeby rywalizacji i większego znaczenia kar i nagród wśród osób z dysleksją. Szczególnie niepokojące może być większe znaczenie motywacji zewnętrznej , jaką są kary i nagrody. Jak podają badacze ,jeśli presja tego typu motywacji jest zbyt silna , uczniowie mogą się uciekać do takich niewłaściwych strategii, jak: oszukiwanie, absencja czy symulowanie choroby –w celu uniknięcia efektów porażki. Tak więc w pracy z osobami z dysleksją należy starać się umiarkowanie stosować kary i nagrody , nie przypisując do nich nadmiernej wagi. Również należy uważać aby współzawodnictwo w zespole klasowym nie było zbyt intensywne . Mimo, iż ten typ motywacji jest wartościowym czynnikiem motywującym ,może doprowadzić do złego samopoczucia i niepożądanych

efektów porażki. Należy pamiętać aby współzawodnictwo było równoważone przez współpracę, które sprzyja socjalizacji i zapobiega wtórnym zaburzeniom emocjonalnym, na które narażone są osoby z dysleksją.

Wyłaniający się wątek wtórnych zaburzeń emocjonalnych u osób z różnymi dysfunkcjami skierował moja uwagę na grupę Dorosłych Dzieci Alkoholików (DDA). Termin DDA jest powszechnie stosowany wśród terapeutów, aczkolwiek nie doczekał się jednoznacznie akceptowalnej definicji. Wielu autorów wskazuje, że DDA często wykazują zaburzenia charakterystyczne dla syndromu stresu pourazowego i w życiu dorosłym mogą ujawniać zachowania będące efektem przeżytej traumy. Jako osoby pochodzące z rodzin dysfunkcyjnych, DDA mają problemy z funkcjonowaniem w związkach, wykazując trudności w przeżywaniu bliskich relacji z innymi. Moje badania, nawiązujące do koncepcji Sternberga, ukazały iż DDA w sposób bardzo różnorodny przeżywają miłość w swoich związkach partnerskich, a więc nie ma jakiejś widocznej tendencji do istnienia określonego typu związku w tej grupie. Badania także potwierdziły możliwość tworzenia przez DDA kompletnych związków miłosnych, w których współistnieją namiętność, intymność i zaangażowanie.

Uzyskane wyniki badań zaprezentowałam na 3 międzynarodowych konferencjach i zamieściłam w 7 artykułach i 1 rozdziale w pracy zbiorowej (*Spostrzeżenie temperamentu dzieci z ADHD przez nauczycieli i rodziców*. Kwartalnik Pedagogiczny, 2016; *Przeżywany stres przez rodziców wychowujących dzieci z nadpobudliwością psychoruchową*, Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2015; *Profil inteligencji dzieci z ADHD w odniesieniu do koncepcji inteligencji wielorakiej H. Gardnera-implikacje edukacyjne*, Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2014; *Uwarunkowania i przejawy zespołu Tourette'a z ilustracją dwóch przypadków*. Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa; *Zespół Aspergera i zespół nadpobudliwości psychoruchowej –współwystępowanie zaburzeń w kontekście trudności diagnostycznych*. Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2013; *Struktura motywacji do nauki języka angielskiego młodzieży gimnazjalnej klas trzecich o specyficznych trudnościach w nauce*. Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2013; *Związki partnerskie Dorosłych Dzieci Alkoholików*. Przegląd Naukowo-Metodyczny Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2013; *Trudności wychowawcze w zespole Aspergera i zaburzeniu paranoidalnym w kontekście trudności diagnostycznych tych zaburzeń*, 2016. Gdańsk).

III Podsumowanie

Mój dorobek naukowy obejmuje trzy monografie: *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii* (Kraków, 2000), *Niepelnosprawność intelektualna. Diagnozowanie, edukacja, wychowanie* (Gdańsk, 2011), *Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa* (Warszawa, 2013). Byłam również współredaktorem książki E.Schoplera *Profil Psychoedukacyjny* (Gdańsk, 1995). Jestem autorem 17 artykułów w specjalistycznych czasopismach naukowych, 6 rozdziałów w pracach zbiorowych. Opublikowałam również 5 prac o charakterze popularyzatorskim (w tym 3 artykuły w recenzowanych czasopismach z poza listy MNiSW). Wyniki moich badań prezentowałam również na 24 konferencjach naukowych krajowych i zagranicznych.

Zróżnicowany i bardzo szeroki obszar podejmowanych tematów w ramach prowadzonych zajęć o charakterze dydaktycznym a także ukończenie ponad dwudziestu szkoleń zawodowych ukierunkowały podejmowane przeze mnie przedsięwzięcia badawcze. Ukończenie przeze mnie studiów podyplomowych, działalność praktyczna oraz społeczna były niezwykle pomocne w wieloaspektowej interpretacji uzyskiwanych wyników badań i zwiększały ich wartości aplikacyjne.

Za swoje największe osiągnięcie naukowe uważam stworzenie, na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, modelu jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa w warunkach społeczeństwa polskiego. Oparty on został na teorii salutogenezy, w której centralną rolę odgrywa poczucie koherencji. To ujęcie modelowe zostało opublikowane w mojej monografii zatytułowanej *Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa* (Warszawa, 2013).

