

Autoreferat
Załącznik nr 3

1. Imię i nazwisko:

Anna Prokopiak

2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe lub artystyczne – z podaniem podmiotu nadającego stopień, roku ich uzyskania oraz tytułu rozprawy doktorskiej

stopnie zawodowe i naukowe

- **1988-1990** – Studium Nauczycielskie w Siedlcach: przygotowanie do zawodu nauczyciela szkoły podstawowej w specjalności nauczanie początkowe;
- **1990-1996** – Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (obecnie Akademia Pedagogiki Specjalnej): studia magisterskie na kierunku pedagogika specjalna, w zakresie oligofrenopedagogiki, ukończone uzyskaniem stopnia naukowego magistra na podstawie pracy magisterskiej pt.: *Zaburzenia artykulacji a słuch fonematyczny 10-14 letnich chłopców z zespołem Downa*, napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Janusza Kostrzewskiego (dyplom nr 6442/96, wydany 25 września 1996 r.)
- **19 marca 2010 r.** – Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej: stopień naukowy doktora nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki na podstawie rozprawy *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym* napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Janusza Kirenko, podmiot nadający stopień – Rada Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej (dyplom nr 252, wydany 23 czerwca 2010 r.); praca opublikowana w 2012 r.: A. Prokopiak, *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym* Akapit Lublin 2012, ss. 347 (ISBN 978-83-896162-4-1).

specjalizacja zawodowa

- **1998** – I stopień specjalizacji zawodowej w zakresie rewalidacji upośledzonych umysłowo¹ (dyplom nr 109/98, wydany 3 czerwca 1998 r. przez Międzywojewódzką Komisję do Spraw Stopni Specjalizacji Zawodowej Nauczycieli).

¹ Nazewnictwo zgodne z ówczesną nomenklaturą

- **1999** – II stopień specjalizacji zawodowej w zakresie rewalidacji upośledzonych umysłowo (dyplom nr 163/99, wydany 14 kwietnia 1999 r. przez Międzywojewódzką Komisję do Spraw Stopni Specjalizacji Zawodowej Nauczycieli).
- **2002** – stopień awansu zawodowego nauczyciela dyplomowanego (akt nadania nr 608/2002; organ wydający: Kurator Oświaty w Lublinie).

posiadane certyfikaty

- **2018** – STAT™ (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children) – Test przesiewowy pod kątem autyzmu dla małych dzieci. Test STAT™ jest interaktywnym narzędziem używanym w diagnostyce przesiewowej autyzmu u dzieci w wieku od 24 do 36 miesiąca życia (2-3 rok życia).
- **2018** – ESDM (The Early Start Denver Model) – metoda wczesnej interwencji terapeutycznej prowadzona w oparciu o praktyki zbadane empirycznie (evidence-based practices), przeznaczona dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku od 12 do 60 miesięcy; opracowana przez światowych ekspertów w dziedzinie autyzmu – psychologów dr Sally J. Rogers i dr Geraldine Dawson.
- **2016** – SACS-R (Social Attention and Communication Study-Revised) – narzędzia umożliwiające wyjątkowo wczesne, bo już od 7. miesiąca życia dziecka, i – jak dotychczas – najbardziej efektywne rozpoznanie symptomów zaburzeń ze spektrum autyzmu.
- **2016** – certyfikat koordynatora francuskiej metody 3i
- **2015** – ADOS 2 (Autism Diagnosis Observation Schedule) – protokół obserwacji do diagnozy autyzmu; certyfikat z wykorzystywaniu narzędzia ADOS-2 w diagnostyce naukowej (szkolenie pogłębione).

3. Informacja o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych lub artystycznych.

Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie

Pracę na Uniwersytecie Marii Curie Skłodowskiej rozpoczęłam w lutym 2010 roku. Do końca sierpnia 2011 roku pracowałam w Instytucie Pedagogiki w Zakładzie Psychopedagogiki Specjalnej jako wykładowca w oparciu o umowę o dzieło, następnie w ramach tej samej struktury adiunkt. Moje zatrudnienie było realizowane na podstawie

mianowania do 30 września 2015 roku, od pierwszego października 2015 do chwili obecnej podstawą zatrudnienia jest umowa o pracę. Wraz z reformą Szkolnictwa Wyższego w 2019 r. Zakład Psychopedagogiki Specjalnej został przekształcony w Katedrę Psychopedagogiki Specjalnej i Socjopedagogiki Specjalnej, której jestem członkiem. Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej jest moim pierwszym miejscem zatrudnienia, z którym związana jest moja praca naukowo-dydaktyczna oraz organizacyjna.

Kujawsko-Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy

Współpracę z Kujawsko-Pomorską Szkołą Wyższą w Bydgoszczy rozpoczęłam od semestru zimowego roku akademickiego 2012/2013 na podstawie umowy o dzieło. Od grudnia 2019 moje zatrudnienie w tej jednostce odbywa się w oparciu o umowę o współpracy i dotyczy prowadzenia zajęć z zakresu teoretycznych podstaw autyzmu: Diagnostyka psychopedagogiczna spektrum autyzmu, profile funkcjonalne; Praca z dzieckiem z Zespołem Aspergera i autyzmem wysoko funkcjonującym; Metodyka kompetencji społecznych osób ze spektrum autyzmu; Metodyka doradztwa zawodowego w pracy z młodzieżą ze spektrum autyzmu; Wspomagające i alternatywne metody komunikacji u dzieci ze spektrum autyzmu; Wspomaganie rodziny dzieci ze spektrum autyzmu; Metody pracy rewalidacyjnej z dzieckiem ze spektrum autyzmu; Diagnostyka i terapia SI u dzieci ze spektrum autyzmu; Specyfika SI w zespołach klinicznych; Metody wczesnego usprawniania dzieci z Zespołem Aspergera i autyzmem; Metodyka rozwoju poznawczego i społecznego we wczesnym wspomaganium; Metody diagnozowania i wczesnego usprawniania dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi) na kierunkach studiów podyplomowych: Diagnostyka, edukacja i terapia osób ze spektrum autyzmu z modułem pedagogiki włączającej, Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wczesna interwencja z wykorzystaniem metod neurofizjologicznych, Rewalidacja i terapia pedagogiczna rozwoju osobowego dzieci i młodzieży z elementami pomocy psychologiczno-pedagogicznej z modułem pedagogiki włączającej, Integracja sensoryczna.

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II w Lublinie

Współpracę z Katolickim Uniwersytetem Lubelskim rozpoczęłam w semestrze zimowym roku akademickiego 2012/2013 roku na podstawie umowy o dzieło. Od grudnia 2019 moje zatrudnienie w tej jednostce odbywa się w oparciu o umowę o współpracy i dotyczy prowadzenia zajęć *Specyfika pracy z uczniem z autyzmem* na studiach podyplomowych z zakresu terapii pedagogicznej (kolejne edycje studiów). Na KUL od roku 2018/2019 prowadzę również zajęcia (wykłady i seminarium) na pierwszym i drugim stopniu

studiów magisterskich kierunku Pedagogika specjalna (Zaburzenia ze spektrum autyzmu, Funkcjonowanie sensoryczne osób z autyzmem, Rodzina osoby z autyzmem, Pedagogika osób z autyzmem [seminarium], Metody terapii osób z autyzmem, Metodyka pracy edukacyjno-terapeutycznej z uczniem z autyzmem).

3.1. Obszar zainteresowań naukowo-badawczych

Inspiracją i źródłem dla mojej pracy naukowo-badawczej i dydaktycznej była wykonywana przeze mnie praca pedagoga specjalnego, najpierw z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, następnie ze spektrum autyzmu. Aktywność zawodową rozpoczęłam 6 listopada 1989 roku. Pracowałam jako pedagog w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, najpierw w Siedlcach (1989-1995) a następnie w Lublinie (1995-2011). Przez cały okres pracy zawodowej poszukiwałam możliwości rozwoju. Najpierw studiując, następnie zdobywając stopnie specjalizacji zawodowej (vide p. 2). Poszukując odpowiedzi na nurtujące mnie w życiu zawodowym pytania, rozpoczęłam pod kierunkiem prof. dr hab. Janusza Kirenko pracę nad rozprawą doktorską. *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym*. Naukowa refleksja nad zagadnieniami tabuizowanymi w społecznej rzeczywistości wyznaczyła na dłuższy czas dominujący obszar moich poszukiwań badawczych.

O ile **seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną** stanowiła dla mnie podstawę wyjścia w poszukiwaniach naukowych i pierwszy ich obszar, o tyle **ich** kulminacyjnym punktem jest **autonomia osób ze spektrum autyzmu**. Podążając w tym kierunku, eksplorowałam kolejne obszary moich zainteresowań naukowo-badawczych, dające się ująć w formułach: **pedagogika osoby ze spektrum autyzmu, responsywny model pracy z osobą ze spektrum autyzmu, środowisko osoby ze spektrum autyzmu**. W ostatnim czasie w pole moich poszukiwań wpisała się także **adaptacja osób z niepełnosprawnością**.

A) Pedagogika osoby ze spektrum autyzmu

Publikacje:

1. *Diagnoza funkcji poznawczych u osób ze spektrum autyzmu – wybrane aspekty* (2020), [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Wyd. UMCS Lublin, s. 111-138.

2. *Sekwencje sensoryczne jako forma pracy z osobami z autyzmem* (2018) [w:] *Terapia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. A. Pawlak-Kindler, Wyd. UMCS Lublin, s. 199-209.
3. *Autyzm – przegląd definicji, etiologia, kryteria diagnostyczne* (2018) [w:] *Autyzm i rodzina*, red. A. Prokopiak, Z. Palak, Wyd. UMCS Lublin, s. 15-40.
4. *Dźwięk w świecie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (2016) [w:] *Język muzyki dla osób (nie tylko) ze świata autyzmu. Studia – Refleksje – Doświadczenia*, red. B. Pazur, Wydawnictwo Muzyczne POLIHYMNIA Lublin, s. 11-20.
5. *Rozwój emocjonalny osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w ujęciu Stanleya Greenspana* (2016) [w:] *Terapia pedagogiczna dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Nowe oblicza terapii w pedagogice specjalnej*, red. Z. Palak, M. Wójcik, Wyd. UMCS Lublin, s. 99-109.
6. *Towarzystwo osobie z autyzmem w jej rozwoju emocjonalnym* (2016) [w:] „Roczniki Teologiczne”, T. LXXIII, s. 205-221.
7. *Pozytywne wzorce uczenia się wobec zachowań trudnych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (2014) [w:] *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, red. A. Prokopiak, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Alpha, Warszawa-Lublin, s. 35-42.
8. *Uczeń z zespołem Aspergera – wiedza i opinie nauczycieli* [współautorstwo M. Parchomiuk] (2014), [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Inny w przestrzeni społecznej*, red. B. Jachimczak, K. Pawelczak, A. Wojciechowska, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 221-235.
9. *Umysł, ciało, emocje i seksualność osoby z autyzmem* [współautorstwo M. Parchomiuk] (2014), [w:] „Społeczeństwo i Rodzina” Nr 38 (1/2014), s. 10-22.
10. *Uczeń z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na katechezie w szkole ogólnodostępnej* (2014) [w:] „Zeszyty Formacji Katechetów” R. 14, Nr 4 (56), s. 61-68.
11. *Autyzm a odżywianie. O czym nauczyciel wiedzieć powinien?* (2013), [w:] „Lubelski Rocznik Pedagogiczny” XXXII Wydanie Specjalne *Problemy żywieniowe dzieci i młodzieży*, red. A. Wiatrowska, A. Bieganowska, A. Witek, Wyd. UMCS Lublin, s. 100-118.
12. *Predyktory autyzmu u małych dzieci* (2011), [w:] *Rozwijamy skrzydła*, red. A. Prokopiak, Fundacja Alpha Lublin, s. 8-23.

Znaczący obszar w mojej aktywności naukowo-badawczej stanowią zagadnienia dotyczące **pedagogiki osoby ze spektrum autyzmu** i problematyki różnych obszarów jej funkcjonowania. Poczynając od katechezy, rozwój poznawczy, emocjonalny, odżywianie, przetwarzanie sensoryczne czy też predyktory autyzmu u małych dzieci. Zgodnie

z klasyfikacją ICD-10, ciągle obowiązującą w diagnostyce w Polsce, autyzm należy do całościowych zaburzeń rozwoju. Stąd wiele obszarów funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu wymaga rozpoznania i wsparcia tak, aby prowadziły one satysfakcjonujące życie. Wyjaśnia to moje, wydawałoby się, szerokie zainteresowania w tym obszarze. Przedstawione wyżej publikacje z tego zakresu zawierają w dużej mierze odpowiedzi na pojawiające się krok po kroku zapytania w pracy klinicznej i poszukiwaniach naukowych. Proponuję w nich też określone rozwiązania metodyczne, w moje ocenie, szczególnie przydatne w pracy z osobami ze spektrum autyzmu, takie jak sekwencje sensoryczne czy pozytywne wzorce uczenia się wobec zachowań trudnych.

B) Responsywny model pracy z osobą ze spektrum autyzmu

Publikacje:

1. *Dziecko z autyzmem jako partner dialogu* (2015), [w:] *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, red. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska, Impuls Kraków, s. 79-85.
2. *Niedyrektywność w terapii autyzmu* (2014), [w:] *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia*, red. J. Kossewska, Wyd. JAK Kraków, s. 87-96.
3. *Podążanie za osobą z autyzmem* (2010), [w:] *Człowiek i autyzm. Autyzm i Lubelszczyzna*, red. A. Kiciński, Gaudium Lublin, s. 43-51.

Redakcje:

1. *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (2014), red. A. Prokopiak, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Alpha, Warszawa Lublin, ss. 139 [ISBN 978-83-63766-20-7]
2. *Terapia więzi i dialogu. Koncepcja Hanny Olechnowicz* (2013), red. A. Prokopiak, PETIT na zlecenie Fundacji Alpha Lublin, ss. 176 [ISBN 978-83-6144-793]

Poszukiwania w zakresie responsywnego modelu pracy z osobą ze spektrum autyzmu mają swoje źródło w zainteresowaniach niekierowanej postawy w psychologii i pedagogice Carla Rogersa. Rogers jako twórca pedagogiki niedyrektywnej, znanej w Polsce pod nazwą wychowanie niekierowane, odrzucał dyrektywną pedagogikę przymusu na rzecz wzajemnej niezależności dzieci i dorosłych oraz braku kierowania. W Polsce jako mistrz myśli humanistycznej w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem postrzegana jest Hanna Olechnowicz. Olechnowicz teoretycznie i praktycznie zajmowała się

rozwojem dzieci z zaburzeniami emocjonalnymi i rozwojowymi. W responsywnym modelu pracy z osobą ze spektrum autyzmu oprócz postawy niekierowania zachowaniem dziecka, wyjątkowy nacisk kładzie się na jakość podmiotowej relacji pomiędzy dzieckiem i terapeutą, relacji pełnej uważności, zaangażowania, intuicji, wielu niedoprecyzowanych kompetencji. Tę relację można nazwać szacunkiem wobec człowieka z pełnym przekonaniem o wartości każdej istoty mimo jej zaburzeń. Taki model pracy jest mi wyjątkowo bliski

Pojęcie responsywny to więcej niż niedyrektywny. W dosłownym tłumaczeniu łac. *responsivus* (ang. *responsive*) oznacza czuły na zmiany, odpowiadający na działanie. Responsywny model pracy z osobami ze spektrum autyzmu, promowany w obowiązującym standardzie kształcenia nauczycieli, jest odpowiedzią na wykazywaną badaniami rzeczywistą przemoc, której osoby te doświadczają przez całe życie. (Źródła wskazują m.in. na przemoc seksualną, fizyczną i psychiczną ze strony dorosłych i rówieśników, odtrącenie ze strony rówieśników czy niewłaściwe podawanie leków). W ramach responsywnego modelu pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu realizowana jest m.in. metoda ESDM – metoda wczesnego startu (ang. Early Start Denver Model), stanowiąca kompleksowy program wczesnej interwencji, łączący różne podejścia, w tym podejście rozwojowe, oparte na relacji z rodzicami, a także wykorzystujący zabawę. Program rozwojowy dostosowany jest do wieku dziecka (12-60 miesięcy). Jest to model pracy, który implikuje w postępowaniu terapeutycznym w Fundacji Alpha.

C) Środowisko osoby ze spektrum autyzmu

Publikacje:

1. *Wdzięczność jako kluczowy czynnik rozwoju potraumatycznego u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (2020), [w:] *Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna. Aktualne wyzwania i propozycje wsparcia*, red. E. Sobocha, D. Wolska, Wydawnictwo Naukowe UP Kraków, s. 52-71. [współautorstwo T. Gosztyła, J. Pasternak]
2. *Rola wolontariatu rówieśniczego w okresie dojrzewania osób ze spektrum autyzmu* (2020), [w:] *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, red. A. Prokopiak, Wyd. UMCS Lublin, s. 255-274. [współautorstwo K. Siedlecka]
3. *Radzenie sobie ze stresem a rozwój potraumatyczny rodziców dzieci ze spektrum autyzmu* (2019), [w:] "Edukacja – Technika – Informatyka", nr specj. 1/2019, s. 46-52 [współautorstwo T. Gosztyła, J. Pasternak]

4. *Mediating role of Lack of support for the relationship between extraversion and sense of loneliness in Barents of children with autism spectrum disorder and Barents of children with intellectual disability* (2019), [w:] „Journal of Psychopathology” 2(25)/2019, s. 51-57. [współautorstwo T. Gosztyła]
5. *Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną* (2017), [w:] „Psychoterapia” 3(182)/2017, s. 81-92. [współautorstwo T. Gosztyła]
6. *Uczeń z autyzmem* (2017), Wyd. UMCS Lublin, ss. 144 [ISBN 978-83-7784-987-3]
7. *Współpraca z rodziną w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (2016), [w:] *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. A. Pawlak-Kindler, Wyd. UMCS Lublin, s. 37-46.
8. *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z autyzmem i ich rodzin* (2015), [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w teorii i w praktyce*, red. A. Bujnowska, B. Sidor-Piekarska, Wyd. KUL Lublin, s. 43-51.
9. *Wychowanie dziecka z autyzmem* (2014), [w:] „Annales UMCS” SECTIO J PAEDAGOGIA-PSYCHOLOGIA VOL. XXVII, 2, red. Z. Palak, A. Prokopiak, Wyd. UMCS Lublin, s. 51-59.
10. *Wsparcie osób z autyzmem w środowisku wychowawczym* (2013), [w:] *Kompetentne wspieranie osób z niepełnosprawnością*, red. B. Sidor-Piekarska, Wyd. KUL Lublin, s. 11-33.
11. *Wsparcie środowiska wychowawczego osób ze spektrum autyzmu* (2013), [w:] „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” Nr 11/2013, s. 59-68.

Redakcje:

1. *Autyzm i rodzina* (2017), red. A. Prokopiak, Z. Palak, Wyd. UMCS Lublin, ss. 271 [ISBN: 978-83-7784-935-4]
2. *Mój brat i nasz świat. Rzecz o autyzmie* (2016), red. A. Prokopiak, Wyd. PETIT, Lublin, ss. 40 [ISBN 978-83-65133-16-8]

Kolejny obszar moich poszukiwań naukowo-badawczych stanowi środowisko osób ze spektrum autyzmu. Wydaje się, że w etiologii autyzmu tak samo ważne są czynniki środowiskowe (badania adoptowanych angielskich i rumuńskich dzieci wskazały, że głęboka deprivacja instytucjonalna miała powiązanie z obrazem klinicznym podobnym do autyzmu, z pewnymi cechami atypowymi), jak i genetyczne (wiele badań wykazało, że u rodzeństwa osoby z autyzmem występuje większe ryzyko wystąpienia autyzmu; istnieje wiele różnorodnych dowodów na to, że autyzm ma związek z rzadkimi patogennymi mutacjami

genowymi). Autyzm jest wysoko dziedziczony (nawet 90%), choć precyzyjna odpowiedź na pytanie o podłoże genetyczne nie została jeszcze sformułowana.

Według Kari Steindal, przewodniczącej Komitetu Ekspertów ds. Edukacji i Integracji Dzieci z Autyzmem przy Radzie Europy, społeczeństwo, które potrafi zmierzyć się z autyzmem, poradzi sobie ze wszystkimi innymi rodzajami niepełnosprawności. Jest zatem oczywiste, że wsparcia wymaga zarówno sama osoba z autyzmem, jak i jej rodzice, rodzeństwo i całe środowisko wychowawcze, w tym nauczyciele, lekarze oraz rówieśnicy. O wsparciu, poszukiwaniu jego modelu w zależności od roli w życiu osoby ze spektrum autyzmu czy też okresie towarzyszenia traktują kolejne artykuły. Więcej wiemy na temat dzieciństwa i potrzeb środowiska osób ze spektrum autyzmu w tym okresie. Dwuczynnikowy model autyzmu wskazuje jednak, że okres dojrzewania to wtórny czynnik krytyczny (Picci, Scherf). Etap dojrzewania może być szczególnie trudnym okresem rozwoju osoby z autyzmem, który w znacznym stopniu utrudnia przejście do pełnienia ról społecznych typowych dla osób dorosłych i osiągnięcia typowego dla nich poziomu funkcjonowania adaptacyjnego. Ten trudny etap rozwojowy można przedstawić w kategoriach tzw. modelu dwuczynnikowego (np. Knudson, ang. two-hit model), który pozwala na zintegrowane postrzeganie oddziaływania czynników genetycznych, środowiskowych i rozwojowych w celu wyjaśnienia źródeł, rozwoju i przebiegu autyzmu aż do wczesnej fazy dorosłości. To ważne tezy mojego artykułu dotyczącego wolontariatu rówieśniczego, łączącego poszukiwania naukowe z działaniami w praktyce.

E) Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną

Publikacje:

1. *Profesjoniści wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną* (2013) [w:] *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*, red. R. Kijak, Instytut Rozwoju Służb Społecznych Warszawa, s. 196-207. **[współautorstwo M. Parchomiuk]**
2. *Wychowanie emocjonalno-seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym* [w:] „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 3/2012, s. 96-109.
3. *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym* Akapit Lublin 2012, s. 1-347. (ISBN 978-83-896162-4-1) [doktorat]

4. *Funkcjonowanie seksualne osób ze spektrum autyzmu* (2012) [w:] „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 3/2012, s. 28-36.
5. *Wokół edukacji emocjonalno-seksualnej osób z głębszym upośledzeniem umysłowym* (2009) [w:] „Pedagogika Specjalna. Zeszyty naukowe”. Tom II, s. 347-356
6. *Postawy nauczycieli wobec seksualności osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym* (2005) [w:] *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, APS Warszawa, s.77-83
7. *Wybrane problemy profilaktyki życia seksualnego osób za szczególnymi problemami edukacyjnymi* (2005), [w:] *Rozwój osobowy a wybrane problemy profilaktyki*, red. M. Dyrdy, A. Świdorski, STN Siedlce, s. 135-144

Z moich badań wynika, że problematyka **seksualności osób z niepełnosprawnością**, szczególnie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, jest niewystarczająco obecna w literaturze przedmiotu. Zagadnienia związane z seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną – i sposobami jej realizacji – należą do zagadnień o charakterze tabu, niepoddanych głębszej refleksji, jawią się jako mgliste, nieokreślone. Kolejne artykuły dotyczące tej problematyki (po części opublikowane przed uzyskaniem stopnia doktora) były wynikiem moich poszukiwań rozwiązań metodycznych w pracy klinicznej, dotyczącej profilaktyki życia seksualnego czy edukacji emocjonalno-seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie ze społecznym modelem niepełnosprawności przyjmuję, że wiele problemów osób niepełnosprawnych jest bezpośrednią konsekwencją wszechobecných przeszkód natury społecznej. Jak wiadomo, możliwie wczesne wsparcie rozwoju osoby wpływa korzystnie na jej funkcjonowanie, samostanowienie, na uczestniczenie w życiu społecznym, na jej osobisty dobrostan. Bez dbania o rozwój całej osoby, z integralną sferą seksualności, wspierający nie dają osobie wspieranej szans na pełny osobowy rozwój i dalsze satysfakcjonujące życie. W praktyce osoby z upośledzeniem w najbardziej intymnej sferze życia nie mają własnego głosu, decyzje dla ich „dobra” zapadają wobec nich zewnątrz. Podstawową przesłanką do wychowania emocjonalno-seksualnego osoby niepełnosprawnej winno być przekonanie, że wymiar płciowy jest jednym z konstytutywnych wymiarów osoby a osoba z niepełnosprawnością potrzebuje miłości przynajmniej w takiej samej mierze, jak każda inna osoba.

Aktualnie realizowane projekty badawcze i przygotowywane publikacje

F) Adaptacja osób z niepełnosprawnością intelektualną

Prace złożone do druku (na finalnym etapie procedury publikacyjnej):

2020

- *ABAS-3 – an instrument for assessing adaptive skills in people with an intellectual disability*, [w:] „Croatian Review of Rehabilitation Research” [**współautorstwo J. Kirenko**]
- *ABAS-3 and the PAC-1 in the Study of Adaptive Behaviour of Children and Adolescents with Deeper Intellectual Disabilities*, [w:] „Przegląd Badań Edukacyjnych” (Educational Studies Review) Vol 2, No 31 (2020) [**współautorstwo J.Kirenko**]

Ostatnie moje prace – podejmowane wspólnie z prof. J. Kirenko – zorientowane są na zachowania przystosowawcze rozumiane jako zbiór konceptualnych, społecznych i praktycznych umiejętności, które zostały wyuczone i są wykorzystywane przez ludzi w codziennym życiu. Pojęcie zachowania przystosowawczego jest kontynuacją historycznego podejścia, przywiązującego uwagę do zachowań przystosowawczych w diagnozie opóźnień w rozwoju/upośledzeń umysłowych.

Prócz wymienionych wyżej tekstów (opis modelu ABAS-3) przygotowaliśmy kolejne artykuły dotyczące osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Nasz namysł nad ABAS-3 jest wynikiem badań i analiz nad koncepcją ludzkiego funkcjonowania i akceptacją jego wielowymiarowego modelu zaproponowanego przez AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, dawniej AAMR – American Association on Mental Retardation) w Podręczniku z 1992 r., a następnie w wersji poprawionej w Podręczniku z 2002 r. Ów model odwołuje się do pięciu wymiarów ludzkiego funkcjonowania (zdolności intelektualne, zachowania przystosowawcze, zdrowie, partycypacja i kontekst) oraz środków wsparcia, biorących w nim udział. Przedstawiony model wskazuje, że niepełnosprawność intelektualna przejawia się w dynamicznej, wzajemnej relacji między zdolnościami intelektualnymi, zachowaniami przystosowawczymi, zdrowiem, partycypacją, kontekstem i zindywidualizowanymi środkami wsparcia. Niniejsza koncepcja jest zgodna z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, według którego to modelu, pojęcie ludzkiego funkcjonowania jest pojęciem zbiorczym dla wszelkich czynności życiowych i obejmuje strukturę i funkcje organizmu,

czynności oraz partycypację, które z kolei są determinowane zdrowiem oraz czynnikami środowiskowymi i kontekstualnymi.

Podjęta przez mnie po uzyskaniu stopnia doktora działalność naukowa znajduje swój wyraz w **publikacjach** (razem 49 pozycji, załącznik nr.4; łączna liczba punktów, według ministerialnej punktacji przyznanych poszczególnym czasopismom i publikacjom w poszczególnych okresach, wynosi odpowiednio: publikacje wykazywane w raporcie do parametryzacji za lata 2015-2018 – 68 pkt, łączna ilość punktów uzyskanych za publikacje w latach 2017-2018 to 157,5, zaś suma punktów uzyskanych w latach 2019-2020 równa się 263,1) oraz **aktywności konferencyjnej** – wielokrotnie wygłaszałam referaty i brałam udział w tematycznych konferencjach naukowych (razem 21 pozycji, załącznik 3) i naukowo-szkoleniowych (razem 13 pozycji, załącznik 3).

Moje zainteresowania naukowo-badawcze zostały zwięźczone trzema monografiami. Jedną z nich jest wydana drukiem w 2012 r. dysertacja doktorska: *Postawy osób znaczących wobec seksualności młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym* (Akapit Lublin 2012, ss. 347), drugą *Uczeń z autyzmem* (Wyd. UMCS Lublin 2017, ss. 144). Ostatnia to – przedstawiana jako osiągnięcie naukowe w procedurze habilitacyjnej – *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne* (Wyd. UMCS Lublin 2020, ss. 267). Jestem redaktorem czterech druków zwartych: *Rozwijamy skrzydła* (red. A. Prokopiak, Fundacja Alpha Lublin 2011), *Terapia więzi i dialogu. Koncepcja Hanny Olechnowicz* (red. A. Prokopiak, PETIT na zlecenie Fundacji Alpha, Lublin 2013), *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* (red. A. Prokopiak, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Alpha, Warszawa-Lublin 2014), *Osoba ze spektrum autyzmu w biegu życia*, (red. A. Prokopiak, Wyd. UMCS Lublin, 2020). Uczestniczyłam także we współredakcji publikacji *Autyzm i rodzina* (red. A. Prokopiak, Z. Palak, Wyd. UMCS Lublin, 2017) oraz dwóch części czasopisma „Annales UMCS” *SECTIO J PAEDAGOGIA-PSYCHOLOGIA* (VOL. XXVII, 1 i 2, red. Z. Palak, A. Prokopiak Wyd. UMCS Lublin, 2014).

Efekty realizowanej przez mnie pracy naukowo-badawczej są odnotowane także w publikacjach zwartych i w artykułach zamieszczonych jako rozdziały monografii bądź w czasopismach naukowych (załącznik nr 3 punkt 1 i 2).

W wymiarze liczbowym publikacje obejmujące mój dorobek naukowo-badawczy oraz popularyzatorski przedstawiają się następująco:

- druki zwarte i wydawnictwa redaktorskie – 8 pozycji
- artykuły naukowe w języku polskim i w języku obcym –13 pozycji
- rozdziały w monografiach wieloautorskich – 22 pozycje
- artykuły popularnonaukowe – 3 pozycje
- recenzje książek –2 pozycje.

Do katalogu publikacji potwierdzających moje zaangażowanie na kilku płaszczyznach badawczych dołączam artykuły o charakterze popularnonaukowym (załącznik nr 3, poz. 4.4) Udzielony wywiad prasowy były w dużej mierze oparty na moich badaniach naukowe, jest to jeden z aspektów podejmowanej współpracy ze środowiskiem.

4.Omówienie osiągnięć, o których mowa w art. 219 ust. 1 pkt. 2 Ustawy.

Tytuł osiągnięcia naukowego – monografia autorska pt. *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne*, Wyd. UMCS Lublin, 2020, ss. 267 [ISBN: 978-83-227-9428-9]]

4.1 Ogólna charakterystyka pracy

W kontekście interesującej mnie kwestii samostanowienia zagadnienia autonomii osób ze spektrum autyzmu wymagały w moim przekonaniu szczegółowej naukowej refleksji. Do tej pory nikt w sposób pogłębiony nie zajmował się tą problematyką. To temat rzadko obecny w literaturze zarówno polskiej, jak i zagranicznej. Badania podejmujące problematykę autonomii w Polsce dotyczą często osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tylko nieliczne nawiązują do osób ze spektrum autyzmu – badania te zarazem wyraźnie wskazują, że osoby z autyzmem osiągną niezależność tylko wówczas, kiedy będą obdarzone odpowiednim wsparciem i przychylnością społeczeństwa. Badania nad autyzmem skupiają się głównie na zachowaniach i możliwościach oraz sposobach uczenia umiejętności zgodnych z normami społecznymi. Często uznaje się, że osobom ze spektrum autyzmu brakuje zdolności do autorefleksji i bycia „autorem swojego życia”. Elizabeth Späth i Karin Jongsma wskazują, że wiele osób ze spektrum autyzmu jest świadomych własnych potrzeb. Autorki zauważają, że często utrudnia się im bycie autonomicznym z powodu nieuzasadnionej ingerencji i działań paternalistycznych. W odniesieniu do osób ze spektrum autyzmu jest to szczególnie prawdziwe, ponieważ mają one autentyczne cele, zainteresowania i talenty, do których

nie mogą dążyć, gdy uważa się je za niepraktyczne i bezużyteczne. Osoby te doświadczają niesprawiedliwości na różnych poziomach. Szafrńska np. wskazuje na poważny problem pozostawiania osób dorosłych ze spektrum autyzmu bez formalnego zajęcia pod opieką rodziców. Brak form specjalistycznego wsparcia często pogarsza funkcjonowanie tych osób, w tym doświadczanie niezależności, zwłaszcza w sytuacji nakładania się problemów zdrowotnych. Sytuacja ta dotyczy również osób z diagnozą zespołu Aspergera według klasyfikacji ICD-10. Badania wskazują, że im wyższe możliwości samostanowienia osób ze spektrum autyzmu oraz poziom umiejętności adaptacyjnych, tym wyższy poziom doświadczanego wsparcia społecznego i radzenia sobie ze stresem (Oswald i in.). Zarysowane w dotychczasowej literaturze badania dotyczące samostanowienia czy niezależności nie wyczerpywały tematu, co motywowało mnie do podjęcia tego zadania. Dodatkowym czynnikiem były tu – znane mi z praktyki klinicznej – niejednokrotnie bezkompromisowe decyzje osób ze spektrum autyzmu, dotyczące np. ściśle określonych uwarunkowań udziału w spotkaniu mimo wyrażanej tęsknoty za relacją. Przedstawiana monografia powstała w odpowiedzi na pytania: Jakie warunki są niezbędne do rozwoju autonomii? Jakie są jej psychospołeczne uwarunkowania?

Bez kozery mogę stwierdzić, że prezentowana monografia została zainspirowana codziennymi kontaktami z osobami ze spektrum autyzmu – praktyka zawodowa stanowiła dla niej poznawczy i naukowy impuls. Na przestrzeni ostatnich lat zmieniła się w odniesieniu do autyzmu i terminologia, i kryteria w systemach klasyfikacyjnych. Wdrażane są kolejne zmiany, ważne dla systemu zdrowia, oświaty i pomocy społecznej w Polsce. Wkrótce, wraz z przyjęciem jako wiążącej klasyfikacji ICD-11, będzie obowiązywało w wymienionych systemach pojęcie *zaburzenia ze spektrum autyzmu*. Spektrum autyzmu to zaburzenie neurorozwojowe o zróżnicowanym nasileniu i przebiegu oraz różnym stopniu komplikacji objawów. W swoich pracach, również w ocenianej monografii, unikam pojęcia zaburzenia jako tego, które zbyt mocno, pejoratywnie, naznacza osoby ze spektrum autyzmu. Trudno jest utożsamiać się z zaburzeniem, dla samych osób posiadających diagnozę zaburzeń spektrum autyzmu jest to ich natura, której doświadczają na co dzień.

Polski system edukacji znacznie najczęściej osoby ze spektrum autyzmu „przystosowuje do życia w społeczeństwie”, „naprawia”. Czy mogą być oni sprawcami swojego losu? Poszukując odpowiedzi na to pytanie, posługuję się stanfordzką Encyklopedią filozofii (Stanford Encyclopedia of Philosophy). Według wspomnianej publikacji odpowiedź nie jest jednoznaczna. Osoby sprawcze cechujące się autonomią, to osoby, które cechuje zdolność do kierowania własnymi działaniami (samosterowności). Kierowanie sobą nie

oznacza jednak, że osoba zyska szerszy wachlarz możliwości wyboru na przyszłych etapach życia ani że zyska szanse, które uznaje za pożądane. Co więcej, ponieważ osoba może kierować sobą w okolicznościach zupełnego braku umiejętności oceny tego, co dobre i złe, może się okazać, że autonomia osoby przyczynia się do czynienia przez nią zła, przy czym samej osoby nie da się w tej sytuacji obarczyć winą za tak wyrządzone zło. Jakie są zatem cechy minimalnie wystarczające i konstytutywne dla tego typu relacji wobec samego siebie? Opracowano wiele, konkurencyjnie do siebie odniesionych, odpowiedzi na to pytanie. Szczegółowo zostały one przedstawione w drugim rozdziale monografii.

Strukturę pracy tworzy siedem rozdziałów, z czego trzy składają się na część teoretyczną, rozdział czwarty to metodologiczne podstawy badań własnych, kolejne trzy prezentują wyniki badań własnych. Praca zawiera dodatkowo Bibliografię, Aneks oraz niezbędne spisy tabel, wykresów i rysunków. Rozdział pierwszy monografii opisuje osoby ze spektrum autyzmu. Autyzm w swojej etiologii, klasyfikacji, epidemiologii został opisany wielokrotnie. W prezentowanym studium wybrano model Marka Priestleya. Autor, krzyżując dwa dychotomiczne wymiary niepełnosprawności, wyróżnił cztery jej typy, pokazując niepełnosprawność jako odchylenie w rozwoju psychofizycznym osoby, ale też jako szczególną postać indywidualnej tożsamości człowieka (identyfikowanie się z niepełnosprawnością), równoległe jako materialny produkt panujących stosunków społeczno-ekonomicznych oraz jako szczególną relację między człowiekiem a otoczeniem społecznym, a nie jako cechę osoby.

Rozdział drugi jest poświęcony próbie różnicującego zdefiniowania pojęć stosowanych niejednokrotnie zamiennie bądź równoległe, zarówno w literaturze naukowej, jak i standardzie kształcenie nauczycieli z 2019 r. (Dz.U. 2019 poz. 1450). Przedmiotem refleksji są tu: *autonomia*, *samostanowienie*, *podmiotowość*. W rozdziale tym także umiejscowiono autonomię w procesie wychowania i edukacji. Na koniec zaprezentowano przegląd badań dotyczących autonomii osób ze spektrum autyzmu oraz innych niepełnosprawności.

Kolejny, trzeci, rozdział opisuje psychospołeczne uwarunkowania rozwoju autonomii. Wykorzystano tu ustalenia Władysławy oraz Jana Pileckich, którzy wszelkie czynniki determinujące rozwój autonomii dzielą na dwie grupy – kondycyjne oraz kazualne, które prowadzą do ustalenia bezpośrednich przyczyn, czyli szczególnego rodzaju warunków koniecznych dla rozwoju autonomii, te z kolei dzieląc na osobowościowe, instrumentalne oraz interakcyjne. W rozdziale, prezentując dotychczasowe badania w tym obszarze, opisano radzenie sobie ze stresem, wsparcie społeczne, samoocenę oraz zachowania adaptacyjne osób ze spektrum autyzmu przytaczając dotychczasowe badania w tym obszarze.

Metodologii badań poświęcony jest czwarty rozdział pracy. Za teoretyczną podstawę prowadzonych badań przyjęto trójskładnikowy model autonomii (Ryan, Deci). Autorzy koncepcji dowodzą, że trzy cechy mają zasadnicze znaczenie dla autonomicznego funkcjonowania. Są to sprawstwo, zainteresowanie i podatność na kontrolę (Weinstein, Przybylski, Ryan). Wybrano cztery zmienne, które reprezentują główne obszary czynników niezbędnych do rozwoju autonomii: radzenie sobie ze stresem, poziom wsparcia społecznego i samooceny oraz zachowania adaptacyjne (Pilecka, Pilecki). Ponieważ autonomia to proces (Łapiński) urzeczywistniający się w procesie wychowania i samowychowania (Smołka), zdecydowano, że badaniami zostaną objęte dorosłe osoby ze spektrum autyzmu. Badania były anonimowe, w celu weryfikacji diagnozy spektrum autyzmu użyto The Autism-Spectrum Quotient – Kwestionariusza Zachowania i Osobowości dla dorosłych (AQ). W omawianym rozdziale zawarto też omówienie celu badań, problemów i hipotez badawczych, zestawienie zmiennych oraz ich wskaźników. Rozdział zawiera również opis metody badań i wykorzystanych narzędzi badawczych, a także opis metod analizy statystycznej.

Kolejne trzy rozdziały studium to opis i analiza badań własnych. Dwa pierwsze rozdziały prezentują empiryczną analizę badanych zmiennych oraz ustalenia zależności pomiędzy zmienną zależną a zmiennymi niezależnymi. Rozdział ostatni zawiera interpretację i dyskusję otrzymanych wyników oraz sugerowane kierunki kolejnych badań, w tym implikacje praktyczne. Interpretację otrzymanych wyników uzupełniono analizą wywiadów jakościowych przeprowadzonych z osobami ze spektrum autyzmu w ramach pracy klinicznej autorki. Analiza wywiadów, zrealizowanych w podejściu fenomenologicznym, była zorientowana na wydobycie znaczenia autonomii z wypowiedzi zawierających bogaty i zróżnicowany opis badanego zjawiska, sformułowany w potocznym języku badanego.

4.2 Cel naukowy, wyniki i ich ewentualne wykorzystanie

Przedmiotem analizy empirycznej były zagadnienia związane z autonomią osób ze spektrum autyzmu i jej psychospołecznych uwarunkowań rozwoju, które prowadzą do ustalenia bezpośrednich przyczyn, szczególnego rodzaju warunków koniecznych dla rozwoju autonomii tj. radzenia sobie ze stresem, natężenia wsparcia społecznego, samooceny oraz zachowań adaptacyjnych.

Poszukiwania teoretyczne oraz wątpliwości, które mnie nurtowały, pozwoliły na sformułowanie następujących problemów badawczych:

- 1) Jaki jest poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu?

- 2) Jaki jest poziom psychospołecznego funkcjonowania w wymiarze radzenia sobie ze stresem, poziomu wsparcia społecznego i samooceny oraz zachowań adaptacyjnych osób ze spektrum autyzmu?
- 3) Jakie są zależności pomiędzy poziomem autonomii a poziomem psychospołecznego funkcjonowania w wymiarze radzenia sobie ze stresem, poziomem wsparcia społecznego i samooceny oraz zachowań adaptacyjnych osób ze spektrum autyzmu?

Celem badań była ocena poziomu autonomii osób ze spektrum autyzmu oraz poszukiwanie predyktorów, które prowadzą do ustalenia bezpośrednich warunków koniecznych do rozwoju autonomii.

Zgodnie z przyjętymi w metodologii badań zasadami nie stawiano hipotez odnośnie do pytań, które mają charakter diagnostyczny. Hipotezy natomiast sformułowano do pytań o zależności. Podstawą wysunięcia hipotezy była analiza dotychczasowego stanu badań z tego zakresu. Nie poszukuje się tutaj związków przyczynowych, ale opisu współzależności pomiędzy poszczególnymi zmiennymi, do czego uprawnia zarówno sposób przeprowadzenia badań, jak i metoda opracowania analitycznego (Kirenko, Zubrzycka-Maciąg, Oleś).

W zaprojektowanych badaniach po zapoznaniu się z literaturą weryfikowano następujące hipotezy:

- H1 – *Wzrostowi poziomu autonomii w zakresie sprawstwa (osoba czuje się autorem własnych zachowań), zainteresowania (refleksja nad wewnętrznymi i zewnętrznymi wydarzeniami) oraz braku uczucia presji i kontroli towarzyszy spadek nasilenia deklarowanych zachowań ze spektrum autyzmu w takich obszarach, jak: umiejętności społeczne, przerzutność uwagi, dbałość o szczegóły, komunikacja oraz wyobraźnia.*
- H2 – *W miarę wzrostu poziomu autonomii osób ze spektrum autyzmu w zakresie sprawstwa (osoba czuje się autorem własnych zachowań), zainteresowania (refleksja nad wewnętrznymi i zewnętrznymi wydarzeniami) oraz braku uczucia presji i kontroli obserwujemy liczniejszy repertuar aktywnych strategii radzenia sobie ze stresem, wyższy poziom wsparcia społecznego w zakresie spostrzegania dostępnego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie oraz poszukiwanie wsparcia, aktualnie otrzymywane wsparcie oraz wsparcie buforująco-ochronne, wyższy poziom samooceny oraz wyższy poziom zachowań adaptacyjnych takich, jak: komunikacja, życie w społeczności, umiejętności funkcjonalne, życie domowe/szkolne, zdrowie i bezpieczeństwo, wypoczynek, samoobsługa, kierowanie sobą, uspołecznienie oraz praca.*

W wyniku przeprowadzonych analiz udowodniono, że w szczególności sposób relacji czy zwyczajna towarzyskość osób ze spektrum autyzmu ma znaczenie w rozwoju autonomii. Poziom autonomii różnicują umiejętności społeczne i to one są jej predyktorem. Dodatkowo wyodrębnione predyktory autonomii w zakresie nasilenia cech autystycznych to: dbałość o szczegóły, przerzutność uwagi i wyobraźnia, przy czym niska przerzutność uwagi obniża poziom autonomii. Pogłębieniu analiz służyłyby badania podłużne, które pozwoliłyby obserwować ewentualne zmiany poziomu autonomii oraz innych czynników w oparciu o kryterium czasu na przestrzeni życia osób ze spektrum autyzmu. Ważne jest też pytanie, na ile treningi, szeroko stosowane w pracy z osobami ze spektrum autyzmu, np. umiejętności społecznych czy przerzutności uwagi, zmieniają poziom autonomii. Dotyczy to również psychospołecznych uwarunkowań rozwoju autonomii, w tym strategii radzenia sobie ze stresem, poziomu wsparcia społecznego, samooceny i zachowań adaptacyjnych, czy ich trenowanie ma wpływ na poziom autonomii?

Na podstawie analiz ustalono, że osoby ze spektrum autyzmu zazwyczaj radzą sobie aktywnie ze stresem, planują czy poszukują wsparcia instrumentalnego. Charakterystyczne jest jednak to, że im większe nasilenie cech autystycznych, tym rzadsze poszukiwanie strategii związanych z pomocą ze strony ludzi czy instytucji. Należy uznać również, że im wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu, tym większy repertuar strategii radzenia sobie ze stresem. Strategie radzenia sobie ze stresem są predyktorem poziomu autonomii.

Osoby ze spektrum autyzmu im bardziej doświadczają autyzmu, tym mniej korzystają ze wsparcia, nie dostrzegają go, nie poszukują, nie dostrzegają aktualnie otrzymywanego. Uczestniczący w badaniu mężczyźni ze spektrum autyzmu istotnie częściej poszukują wsparcia, ale oni też wykazują mniej nasilone zachowania autystyczne. Natomiast im wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu, tym wyższe nasilenie wsparcia społecznego w zakresie spostrzegania dostępnego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie oraz poszukiwanie wsparcia, równoległe: im wyższa podatność na kontrolę osób ze spektrum autyzmu, tym mniejsze nasilenie wsparcia społecznego. Kolejny zatem predyktor poziomu autonomii to wsparcie społeczne. Konsekwentny wniosek sugeruje, że jeśli nawet osoby ze spektrum autyzmu poszukują wsparcia, co generalnie robią rzadko – im większe nasilenie cech autystycznych, tym rzadziej – to najbliżsi nie zawsze dostrzegają te poszukiwania. Czy każdorazowa odpowiedź bliskich/terapeutów na prawie niewidoczne poszukiwania

wsparcia osób ze spektrum autyzmu uwarunkowałoby częstsze poszukiwanie wsparcia? To jedno z pytań do dalszych analiz.

W wypadku samooceny zostało ustalone, że nasilenie cech autystycznych warunkuje niższą samoocenę. Spektrum autyzmu powoduje, że osoby oceniają siebie gorzej. W zakresie autonomii w części odpowiedzialnej za sprawstwo/kongruencję stwierdzić należy, że im bardziej osoba czuje się *autorem* własnych zachowań i w pełni zgadza się działaniami, które podejmuje sprawa, tym samoocena jest wyższa. Inne podskale, w tym wynik sumaryczny autonomii, nie wykazują związku z samoceną osób ze spektrum autyzmu. Niewątpliwie warto zweryfikować przeprowadzone badania w tym zakresie, ale też zweryfikować rzetelność narzędzi do samooceny w grupie osób ze spektrum autyzmu. Wyniki samooceny osób ze spektrum autyzmu nie są jednoznaczne.

W kontekście zachowań adaptacyjnych przeprowadzone analizy wskazują, że osoby ze spektrum autyzmu uczestniczące w badaniu mają najwyższy poziom zachowań adaptacyjnych w zakresie samoobsługi, zachowań ukierunkowanych na zachowanie zdrowia i bezpieczeństwa, szkolnych umiejętności funkcjonalnych takich jak: czytanie, pisanie czy liczenie oraz niezależne życie w społeczności, najniższe natomiast w zakresie spędzania czasu wolnego i rozrywki. Natomiast im wyższy poziom cech autystycznych, tym niższy poziom zachowań adaptacyjnych w zakresie umiejętności związanych z opieką nad samym sobą, takich jak: jedzenie, ubieranie się, toaleta i dbanie o siebie, spędzania czasu wolnego i rozrywki, kompetencji społecznych oraz tych związanych z kierowaniem sobą. Te ostatnie mogą być predyktorami spektrum autyzmu. W zakresie autonomii jej predyktorami są: zachowania adaptacyjne w zakresie komunikacji i relacji społecznych pozwalających na doświadczanie niezależnego życia w społeczeństwie, zachowania ukierunkowane na zachowanie zdrowia i bezpieczeństwa oraz w zakresie spędzania czasu wolnego i rozrywki, a także zachowania adaptacyjne w zakresie umiejętności związanych z opieką nad samym sobą, takich jak: jedzenie, ubieranie się, toaleta i dbanie o siebie. Predyktorem poziomu autonomii w zakresie zachowań adaptacyjnych jest umiejętność odpoczynku i spędzania czasu na rozrywce. Predykcję sprawstwa uzupełnia natomiast wzrost kompetencji społecznych oraz spadek samoobsługi. Model podatności na kontrolę uzupełnia spadek umiejętności związanych z samoobsługą oraz wzrost zdolności do pracy. Po raz kolejny sumaryczny model autonomii odnosi się do kompetencji społecznych. Autonomia osób ze spektrum autyzmu kształtuje się w relacjach z innymi. Warto, w kolejnych analizach, dookreślić rolę pracy w rozwoju autonomii. To jedna z ważniejszych ról społecznych w dorosłym życiu nie zawsze dostępna dla osób ze spektrum autyzmu.

Przeprowadzone analizy wskazują na jeszcze jeden potrzebny kierunek badań. Biorące udział w badaniach osoby ze spektrum autyzmu wykazują nasilone zachowania i cechy autystyczne, ale to kobiety wykazują ich większy stopień. Wcześniejsze rozważania dotyczące diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu ukierunkowane na chłopców i mężczyzn wskazują, że diagnoza spektrum autyzmu może pomijać kobiety o mniejszym nasileniu cech. Kobiety ze spektrum autyzmu, które potrafią kamuflować swoje trudności, mogą pozostać niezauważone, nawet jeśli potrzebują pomocy i proszą o nią.

Niezmiernie potrzebne są również badania problematyki autonomii osób ze spektrum autyzmu z towarzyszącą mu niepełnosprawnością intelektualną, osoby te nie odpowiedzą na pytania zawiłych kwestionariuszy. Ze względu na specyfikę muszą to być analizy jakościowe.

Inspiracją podjęcia zaprezentowanych badań była – jak już zaznaczyłam – moja praca kliniczna z dziećmi i młodzieżą ze spektrum autyzmu oraz poszukiwania naukowe. Uzyskane rezultaty badań powinny być teraz pomocne w działaniach praktycznych. Osoby biorące udział w badaniach własnych brały udział w różnego rodzaju terapiach. Analizy wykazały, że nie mają one wpływu na poziom autonomii. Warto zaznaczyć jednak, że obecnie dorosłe osoby ze spektrum autyzmu nie miały dostępu do wczesnej diagnozy i terapii. Rozwój społeczny w największym stopniu odbywa się w pierwszych pięciu latach życia. Responsywne modele wsparcia rozwoju osób ze spektrum autyzmu, w tym model ESDM, mają udowodniony naukowo wpływ na rozwój społeczny małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu. Zgodnie z przeprowadzonymi badaniami są one niezbędne, aby mogła się rozwijać autonomia. Najpełniejszy wydaje się Early Start Denver Model (ESDM), który polega na podążaniu za zainteresowaniami i skłonnościami każdego dziecka i stanowi „rusztowanie” dla komunikacji i interakcji przez nie nawiązywanych. Dziecko może aktywnie tworzyć swój świat umysłowy i społeczny w wyniku różnorodnych doświadczeń. Dziecko i opiekunowie wywierają wzajemny wpływ na swój rozwój. Takie podejście konstruktywistyczne i transakcyjne pozwala na współtworzenie interaktywnego procesu rozwoju przez całe życie. Model ESDM umożliwia ugruntowywanie, umacnianie, nagradzanie i zwiększanie ilości interakcji dziecka, a także pomaga rodzicom i innym partnerom w interpretacji sygnałów dziecka i kontynuowaniu interakcji bazując na społecznych interakcjach dziecka z innymi ludźmi (Rogers, Dawson, 2015:xii). Nie jest to jedyny model, w którym ważna jest społeczna inicjatywa dziecka i jego społeczne zaangażowanie. Wśród takich podejść należy wymienić DIR (Developmental, Individual difference, Relationship-based model) i Floortime, RDI (Relationship Developmental Intervention) oraz SCERTS (Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support). W każdym z tych modeli ważny jest responsywny

terapeuta/rodzic, odpowiadający na potrzeby osoby ze spektrum, podążający za zainteresowaniami dziecka, ale stawiający też jasne granice. Terapeuta, który jest „atrakcyjny” dla dziecka ze spektrum autyzmu, to taki, który uczestniczy w zabawie z zachowaniem zasady wzajemności i naprzemienności, stwarza wiele sytuacji wyboru ciekawych aktywności, prezentuje pełen wachlarz stanów emocjonalnych, dostosowując swój język i propozycje do stanu emocjonalnego dziecka. Taki model pracy wspiera w dziecku ze spektrum autyzmu potrzebę zbliżania się do innych osób i budowania interakcji.

Czas budowania interakcji to oczywiście nie tylko dzieciństwo. W przypadku nastolatków ze spektrum autyzmu nie można zapomnieć o tak zwanym modelu dwuczynnikowym autyzmu (np. Knudson, ang. two-hit model) (Picci, Scherf). Wiadomo, że okres dojrzewania osób ze spektrum autyzmu jest związany z uczuciem osamotnienia. W warunkach autyzmu może nastąpić zasadnicza zmiana w funkcjonalnej organizacji sieci neuronalnych, szczególnie w okresie dojrzewania, co potwierdza tezę, że okres dojrzewania może być szczególnie wrażliwym etapem (tj. wtórnym czynnikiem krytycznym) w rozwoju autyzmu. Młodzież z autyzmem, w porównaniu z młodzieżą rozwijającą się typowo, spędza mniej czasu z rówieśnikami, a więcej czasu z rodzicami i innymi dorosłymi. Odpowiedzią tu może być wolontariat rówieśniczy. Historia wolontariatu rówieśniczego ma ponad 100 lat. Jego idea narodziła się w Stanach Zjednoczonych jako forma zapobiegania wykluczeniu społecznemu dzieci z rodzin biednych, niepełnych, dysfunkcyjnych. Zasadniczą część projektu polega na regularnych spotkaniach osób dobranych w pary osób, przez co najmniej 10 miesięcy. Oczywiście pary samodzielnie decydują o miejscu, czasie i tym, co będą robić podczas spotkań. Oprócz spotkań indywidualnych, organizowane są spotkania grupowe, w których mogą wziąć udział wszyscy uczestnicy i wolontariusze. Spotkania te są dodatkową okazją do wzajemnego poznawania się, budowania relacji, zacieśniania więzi. Przez cały okres trwania projektu uczestnicy i wolontariusze są objęci wsparciem psychologów realizowanym w formie: spotkań z parą, spotkań indywidualnych i grupowych (dla wolontariuszy i uczestników). Z pomocy psychologa mogą korzystać również rodzice i opiekunowie osób ze spektrum autyzmu. Wolontariat rówieśniczy jest odpowiedzią na potrzeby osób ze spektrum autyzmu. Za szczególnie istotne należy uznać również to, że odpowiada na potrzeby rozwojowe i zaspokaja potrzebę budowania relacji.

Wsparcia wymagają też najbliżsi osób ze spektrum autyzmu, w tym terapeuci. To oni mają wpływ na uczenie się osób ze spektrum autyzmu kompetencji ważnych do rozwoju autonomii. Ustalono, że jest to przerzutność uwagi, planowanie i inne strategie radzenia sobie ze stresem. Bliscy i terapeuci potrzebują wsparcia w dostrzeganiu trudno zauważalnych

przejawów proszenia o wsparcie osób ze spektrum autyzmu. Terapeutom warto polecić superwizje, ale przydatna może być Metoda Wideotreningu Komunikacji – VIT, szczególnie najbliższym osób ze spektrum autyzmu. Jest to trening budowania udanych interakcji w którym najważniejszy jest intersubiektywny element ludzkiej podmiotowości – zdolność do porozumiewania się z drugą osobą, zdolność do komunikowania innym swoich myśli, wyobrażeń, uczuć, przeżyć, doświadczeń i dążeń oraz przyjmowania takich samych komunikatów od innych.

Przez wiele ostatnich dziesięcioleci pracowano z osobami ze spektrum autyzmu metodami behawioralnymi, ucząc je za pomocą nagród i kar konkretnych umiejętności. Nadal metody te są dość popularne i udokumentowane badaniami naukowymi. Przeprowadzone badania pokazują wartość nieco innej ścieżki terapeutycznej opartej na inicjatywie dziecka, interakcji oraz umiejętności nawiązywania kontaktów. Potrzebne są działania popularyzatorskie modelu pracy z osobami ze spektrum autyzmu, który wspiera spontaniczną tendencję, inicjatywę do zbliżania się do innych osób i wchodzenia z nimi w interakcję, a także ich umiejętność nawiązywania kontaktów.

4.3 Podsumowanie pracy

Podsumowując prezentację pracy *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne*, odwołam się do uwag pierwszych czytelniczki mojej pracy wyrażonych przez panie Recenzent prof. dr hab. Małgorzatę Sekułowicz (AWF we Wrocławiu) oraz dr hab. Dorotę Podgórską-Jachnik (prof. UŁ, prof. UKW). Panie Profesor zwracały uwagę na:

- nowatorski charakter publikacji i jej społeczną użyteczność (*Książka ma nowatorski charakter i może być źródłem wiedzy nie tylko dla badaczy problematyki, ale też studentów, a nade wszystko może być pomocna dla rodziców w ich codziennym zmaganiu się z trudnościami dziecka* – prof. dr hab. M. Sekułowicz),
- przejrzysty sposób prezentacji procedury badawczej,
- terminologiczne uporządkowanie pojęć z zakresu autonomii osoby (*W dziele Autorki pojawiło się uporządkowanie teoretyczne tych wszystkich pojęć, a stworzona sieć powiązań między nimi, wyprowadzona z konkretnej teorii naukowej tworzy strukturę użyteczną w praktyce oddziaływań pedagogicznych* – dr hab. D. Podgórska-Jachnik).

5. Informacja o wykazywaniu się istotną aktywnością naukową albo artystyczną realizowaną w więcej niż jednej uczelni, instytucji naukowej lub instytucji kultury, w szczególności zagranicznej.

1.1 Owocem mojej współpracy z pracownikami Instytutu Pedagogicznego Uniwersytetu Rzeszowskiego – dr Tomaszem Gosztyłą oraz dr Jackiem Pasternakiem – są wspólnie opracowane i opublikowane (wykazane już wyżej w autoreferacie) cztery artykuły. *Wdzięczność jako kluczowy czynnik rozwoju potraumatycznego u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu; Radzenie sobie ze stresem a rozwój potraumatyczny rodziców dzieci ze spektrum autyzmu; Mediating role of Lack of support for the relationship between extraversion and sense of loneliness in Barents of children with autism spectrum disorder and Barents of children with intellectual disability; Poczucie osamotnienia u rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*

Wszystkie teksty dotyczą problematyki rodziców osób ze spektrum autyzmu, ich wzrostu potraumatycznego, poczucia osamotnienia oraz roli wsparcia.

5.2 W ramach współpracy naukowej z pracownikami KUL – dr hab. Ewą Domagałą-Zyśk, dr hab. Bogusławem Markiem oraz ks. dr hab. Andrzejem Kicińskim, prof. KUL – złożyłam projekt badawczy współfinansowany ze środków PFRON dotyczący obecności niepełnosprawności w podręcznikach szkolnych (2019 r.).

Jestem także współorganizatorem dwóch międzynarodowych konferencji zrealizowanych w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim – I Międzynarodowej Konferencji Naukowa pt. *Autyzm i religia*. (01.IV 2014) oraz II Międzynarodowej Konferencji Naukowa pt. *Autyzm i religia* (6 XI 2014)

5.3 Ważnym obszarem współpracy naukowej z Kujawsko-Pomorską Szkołą Wyższą była współorganizacja i organizacja konferencji naukowych:

- kwiecień 2014 r. – *Wieloprofilowa pomoc osobom ze spektrum autyzmu część I*
- kwiecień 2016 r. – *Wieloprofilowa pomoc osobom ze spektrum autyzmu część II*

Na obu konferencjach prowadziłam panel – *Relacja, podstawą rozwoju osoby z autyzmem* oraz warsztaty – *Narzędzia wykorzystywane w diagnozowaniu ASD i Seksualność osób z autyzmem. Edukacja i terapia.*

5.4. Kolejny obszar mojej współpracy międzyuczelnianej łączy się z udziałem w wykładach i seminariach organizowanych w ramach programu Erasmus+ w uczelniach i ośrodkach specjalistycznych poza granicami naszego kraju.

- 2020 Litwa – Wilno: programowa wizyta w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Nemenczynie; prowadzenie warsztatu dla nauczycieli-terapeutów *Wybrane narzędzia diagnostyczne pomocne w wykrywaniu nieprawidłowości w rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu*.
- 2019 Litwa – Wilno: Kazimieras Simonavicius University; cel wizyty – wypracowanie programu współpracy; spotkanie z przedstawicielami osób niepełnosprawnych LitPoliwa; spotkanie z instytucjami użytku publicznego Mesesame; udział w spotkaniu z przedstawicielami Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej Rejonu Wileńskiego;
- 2019 Hiszpania – Vigo: wizyta połączona z cyklem seminaryjnym w Centro de Terapia Okupacional Pediatrica Os bambans; spotkanie z Rektorem i Dziekanem Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu VIGO – spotkania dotyczyły wymiany informacji o interesujące strony problemy naukowe i terapeutyczne, w trakcie wizyty przeprowadzono warsztaty specjalistyczne dla dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodziców (Os bambans) oraz określono zakres współpracy edukacyjnej dla pedagogiki specjalnej (Uniwersytet Vigo, Wydział Pedagogiczny w Orenso);
- 2018 Włochy – Urbino: wizyta w ramach International Week Erasmus +, podczas której wygłosiłam wykład *La diagnosi precoce dell'autismo e il trattamento de bambini autistici sotto i tre anni in Polonia*;
- 2014 Albania – Tirana: wizyta w ramach współpracy z Università Cattolica w Tiranie, podczas której wygłosiłam dla studentów kierunku Fizjoterapia wykład *Le diagnosi precoce dell'autismo ed il trattamento dei bambini sotto il terzo anno di vita*

6. Informacja o osiągnięciach dydaktycznych, organizacyjnych oraz popularyzujących naukę lub sztukę

Osiągnięcia dydaktyczne

Główne osiągnięcia dydaktyczne łączę z prowadzeniem licznych prac dyplomowych – w latach 2015-2020 prowadziłam seminaria dyplomowe na kierunku Pedagogika specjalna

w Instytucie Pedagogiki UMCS. W tym okresie stopień zawodowy magistra otrzymało 65 studentów biorących udział w moich seminariach, stopień licencjata – 16 osób.

Byłam promotorem pomocniczym w dwóch przewodach doktorskich:

- p. Agnieszki Gabryś – *Akceptacja niepełnosprawności a zasoby radzenia sobie u kobiet z uszkodzeniem narządu ruchu* (promotor: dr hab. Stanisława Byra, prof. UMCS; obrona w 2019 roku)
- p. Pawła Krasuskiego – *Funkcjonowanie systemu rodzinnego z dzieckiem niepełnosprawnym ruchowo a style radzenia sobie ze stresem* (promotor: dr hab. Zofia Palak, prof. UMCS, obrona w 2019 roku)

W ramach współpracy z Kujawsko-Pomorską Szkołą Wyższą w Bydgoszczy w ramach seminarium dyplomowego prowadzonego na studiach podyplomowych w latach 2011-2018 (kierunki: Diagnoza, terapia i edukacja osób ze spektrum autyzmu z modułem pedagogiki włączającej; Wspomaganie rozwoju i edukacja uczniów ze spektrum autyzmu z elementami integracji sensorycznej oraz Integracja sensoryczna w ośrodkach zamiejscowych w Lublinie i Garwolinie) do obrony końcowej doprowadziłam 204 słuchaczy.

Najlepsze prace moich studentów studiów magisterskich oraz studiów podyplomowych zostały opublikowane w monografiach pod moją redakcją. Publikacja *Autyzm i rodzina* (2017) w całości w części drugiej prezentuje prace studentów, publikacja *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (2020) zawiera pięć takich rozdziałów (I. Malas, A. Rybak, M. Antczak, I. Połec, K. Pawlik).

Praca organizacyjna i popularyzująca naukę

Do najważniejszych osiągnięć w pracy organizacyjnej związanej z Instytutem Pedagogiki UMCS zaliczam prace związane z pracą koncepcyjną nad programami studiów i poszerzaniem oferty dydaktycznej Instytutu. Jestem autorką dwóch programów studiów podyplomowych *Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dzieci z Autyzmem i Ich Rodzin* (jedna edycja, obecnie studia zamknięte) oraz *Diagnoza, Terapia i Edukacja Osób z Autyzmem*; tych drugich jestem kierownikiem, do chwili obecnej zostało zrealizowanych pięć edycji studiów.

Jestem członkiem Zespołu Programowego Instytutu Pedagogiki UMCS (od 2012 do chwili obecnej), od 2019 r. Koordynatorem kierunku Pedagogika specjalna. Jestem też opiekunem Koła Naukowego Pedagogów Specjalnych im. Zofii Sękowskiej.

Istotna część mojej działalności organizacyjnej ma związek z popularyzacją wiedzy na temat autyzmu, szczególnie w paradygmacie interpretatywnym. W latach 2013-2019 zorganizowałam i przeprowadziłam na Wydziale Pedagogiki i Psychologii UMCS szereg spotkań z naukowcami, ale też z samymi osobami ze spektrum autyzmu. Do najważniejszych wydarzeń tego typu zaliczam:

- 1) telekonferencję Raun'a Kaufmana z Autism Treatment Center of America z USA z wykładem *Program Son Rise (Metoda Opcji)* – październik 2013 r. [Kaufman został zdiagnozowany w wieku 18 miesięcy jako dziecko z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną];
- 2) wykład otwarty profesor Marion Hersh: *Komunikacja pomiędzy osobami autystycznymi a neurotypowymi* – 30 marca 2014 r. [wykład w ramach obchodów Światowego Dnia Wiedzy na Temat Autyzmu; prof. Hersh, osoba z diagnozą zespołu Aspergera, pracuje na Wydziale Inżynierii Biomedycznej Uniwersytetu Glasgow w Szkocji, od kilkunastu lat zajmuje się technologiami wspierającymi osoby niewidome, głuchoniewidome i niesłyszące];
- 3) wykład otwarty i warsztaty na temat emocji, relacji i związków osób z Zespołem Aspergera z osobami neurotypowymi przeprowadzane przez dra Petera Szmida, autora książki pt. *Kaktus na Walentynki. Miłość Aspergerowca* – 6 listopada 2014 r. [Szmidt jest osobą z diagnozą Zespołu Aspergera, doktorem nauk w dziedzinie geofizyki];
- 4) organizację cyklu wykładów Jake Greenspana z The Greenspan Floortime Approach w USA na temat rozwoju emocjonalnego osób z autyzmem oraz pracy w ramach modelu DIR/Floortime – kwiecień 2015 r.;
- 5) wykład otwarty prof. dr hab. Tadeusza Gałkowskiego z Uniwersytetu SWPS w Warszawie pt. *Perspektywy nowych badań nad autyzmem* – 5 kwietnia 2016 r.;
- 6) wykład otwarty dr Joanny Kwasiborskiej-Dudek z Uniwersytetu Warszawskiego, certyfikowanego terapeuty modelu ESDM, na temat: *The Early Start Denver Model (ESDM) – metoda wczesnej interwencji terapeutycznej dla dzieci od 12 miesiąca życia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* – 12 kwietnia 2016 r.;
- 7) wykład otwarty Raun'a Kaufmana z Autism Treatment Center of America z USA, na temat programu Son Rise – 27 kwietnia 2016 r.;
- 8) seminarium *Responsywność w terapii dziecka z autyzmem*, którego prelegentami byli: Eric de Labarthe, współtwórca i instruktor Metody 3i z Autisme Espoir Vers l'École (AEVE) z Francji, dr Simon Procter, dyrektor programu kształcenia

muzykoterapeutów w Nordoff-Robbins Music Therapy Center w Londynie, Urszula Szrednicka, terapeuta i superwizor metody wideotreningu komunikacji z Maltańskiego Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom z Krakowa, Kamil Łodziński ze Specjalnej Społecznej Szkoły Podstawowej i Gimnazjum „Zakątek” w Poznaniu prezentujący metodę The Growth through Play System – 14 października 2016 r.;

- 9) warsztat Roberta Nixona i Dolly Gray prezentujący program *My Option* [program wywodzi się z niedyrektywnej metodyki pracy z grupą Carl’a Rogersa] – 05 grudnia 2016 r.;
- 10) spotkanie z Katją Schrodinger, autorką bloga Koci świat, kobietą z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu – 25 kwietnia 2017 r.;
- 11) seminarium z Kelly Hunter, aktorką teatru szekspirowskiego w Londynie i autorką metody pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu The Hunter Heartbeat Method oraz z jej asystentem Quim Avila Conde; uczestnikami spotkania byli również: Antoni Bohdanowicz – osoba ze spektrum autyzmu, autor bloga JAasperger oraz Ewa Furgał – osoba ze spektrum autyzmu, autorka bloga Dziewczyna w spektrum, edukatorka antydyskryminacyjna i działaczka feministyczna – 26 kwietnia 2019 r.;
- 12) spotkanie z Kelly Hunter i zespołem 8 aktorów aktorki teatru szekspirowskiego w Londynie pracujących na co dzień z osobami ze spektrum autyzmu - zespół przeprowadził szereg warsztatów ze studentami lubelskich uczelni oraz z osobami ze spektrum autyzmu i ich rodzicami; całość była zakończona wystawieniem sztuki Perykles, w której główne role odgrywały osoby ze spektrum autyzmu – 22-27 października 2019 r.

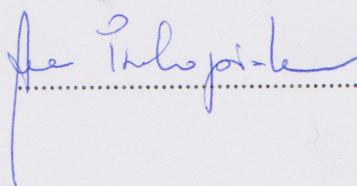
7. Inne informacje

7.1. Jestem współfundatorem i prezesem zarządu Fundacji Alpha, organizacji pożytku publicznego, powołanej w 2007 r. i pracującej do chwili obecnej na rzecz środowiska osób z autyzmem na terenie województwa lubelskiego i poza nim. Fundacja zajmuje się diagnozą, terapią i wsparciem środowiska osób ze spektrum autyzmu. Towarzyszy tysiącom rodzin osób ze spektrum autyzmu.

7.2. Za istotny aspekt moich działań zawodowych uznaję także na pracę na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnościami w ramach współpracy z Urzędem Miasta Lublin. Jestem członkiem Zespołu ds. Opracowania „Programu działań na rzecz niepełnosprawnych mieszkańców Miasta Lublin na lata 2016-2020”. Byłam członkiem Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Prezydencie Miasta Lublin IV kadencji na lata 2015-2019, jestem członkiem tejże Rady w ramach V kadencji (lata 2020-2024).

7.3. Nagrody i wyróżnienia

- Złoty medal za długoletnią służbę (I stopnia) – 01.09.2020
- Wyróżnienie św. Maksymiliana Kolbego „Kochaj i służ” – 08.12.2019
- Nagroda Rektora UMCS (indywidualna za osiągnięcia naukowe) – 10.2018
- Nagroda Rektora UMCS (zespołowa III stopnia za osiągnięcia organizacyjne) – 10.2017
- Nagroda Rektora UMCS (indywidualna III stopnia za osiągnięcia organizacyjne i naukowe) – 10.2014
- Medal Komisji Edukacji Narodowej – 14.08.2014
- Medal Prezydenta Miasta Lublin – maj 2012

.....(podpis wnioskodawcy)