

dr hab. prof. ucz. Małgorzata Starzomska-Romanowska

Warszawa, dnia 10.10.2024.

Instytut Psychologii

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

ul. Wóycickiego 1/3, budynek 14

01-938 Warszawa

**Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Edyty Idczak-Pacześ pod tytułem „Różnice uwarunkowane płcią w poszerzonym fenotypie autyzmu. Konstrukcja fenotypu żeńskiego”.**

Rozprawa doktorska mgr Edyty Idczak-Pacześ pod tytułem „Różnice uwarunkowane płcią w poszerzonym fenotypie autyzmu. Konstrukcja fenotypu żeńskiego” zawiera 227 stron maszynopisu w typowym układzie: streszczenie w języku polskim i angielskim, wstęp, teoretyczne podstawy badań, metodologia badań własnych, wyniki badań własnych, dyskusja wyników, podsumowanie, bibliografia, załączniki, spis tabel (w liczbie 48), bogate piśmiennictwo liczące niemal 500 pozycji bibliograficznych, tabele z wynikami analiz Shapiro-Wilka.

Wyżej wymieniona rozprawa doktorska została poświęcona niezwykle ważnemu i mało znanemu problemowi poszerzonego fenotypu autyzmu, a przede wszystkim szczególnej grupie osób zmagających się z tym problemem. Taki wybór tematu, czyni rozprawę doktorską dziełem nowatorskim, głębokim pod względem treści i mogącym owocować wieloma kolejnymi badaniami, artykułami i książkami. W szczególności, zamierzeniem autorki rozprawy doktorskiej było przyjrzenie się szczególnej grupie klinicznej: młodzieży z poszerzonym fenotypem autyzmu, a zwłaszcza uwarunkowanemu płcią zróżnicowaniu tej grupy oraz, co za tym idzie, sformułowanie sugestii odnośnie narzędzia służącego badaniu cech autystycznych. W szczególności, przeprowadzone badania miały na celu ocenę nasilenia cech ze spektrum autyzmu oraz występowania objawów psychopatologicznych, a także trudności w zakresie funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego i społecznego u młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem różnic między dziewczętami i chłopcami z poszerzonym fenotypem autyzmu w zakresie manifestacji cech autystycznych, a także wskaźników ogólnego funkcjonowania i towarzyszących trudności społeczno-

emocjonalnych. Reasumując, motywacją do przeprowadzenia opisanych w rozprawie bardzo trudnych do przeprowadzenia i czasochłonnych badań była potrzeba opisu unikalnego autystycznego fenotypu kobiecego, zwłaszcza odnoszącego się do wysokofunkcjonujących dziewcząt i kobiet, których nieraz dotkliwe cierpienie, może zostać pominięte ze względu na np. posiadaną przez nie umiejętność kamuflażu.

W pierwszej części rozprawy doktorskiej, jej Autorka przedstawia teoretyczne podstawy badań, a mianowicie kryteria diagnostyczne zaburzeń ze spektrum autyzmu (w tym zmiany w tym względzie począwszy od zaproponowania po raz pierwszy terminu „autyzm”), etiologię zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz rzetelnie i bardzo dokładnie opisuje funkcjonowanie młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz z poszerzonym fenotypem autyzmu w aspektach: poznawczym, emocjonalnym i społecznym, wreszcie opisuje ona uwarunkowane płcią różnice w funkcjonowaniu w zaburzeniach ze spektrum autyzmu i z poszerzonym fenotypem autyzmu. Autorka w swojej pracy odniosła się do bogatej literatury przedmiotu, korzystając z niej w sposób niezwykle rzetelny i przemyślany. Jestem pod wrażeniem bardzo klarownego i komunikatywnego języka tej części pracy. Reasumując, część teoretyczna rozprawy doktorskiej stanowi napisane przejrzystą bezbłędną polszczyzną kompendium podstawowej i niezbędnej dla psychologa wiedzy na temat nie tylko zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale także, i może przede wszystkim, na temat mało zbadanego i przebadanego poszerzonego fenotypu autyzmu. Jest to bardzo unikalna (na przykład Autorka przedstawia bardzo wnikliwie relatywnie mało znaną teorię kamuflażu dotyczącą opisywanej grupy klinicznej oraz jej znaczenie w kontekście korzystania a social mediów), precyzyjna i ogromnie przydatna wiedza, która, czego jestem pewna bardzo, pomoże wielu osobom zmagającym się z opisywanym w pracy problemem, a także ich rodzicom, przyjaciółom, partnerom, wreszcie terapeutom pomagającym osobom przejawiającym cechy autystyczne. Niewątpliwie, Autorka rozprawy świetnie udokumentowała swoją gruntową wiedzę na temat zjawiska autyzmu.

W ramach części metodologicznej, Autorka sformułowała główne pytanie badawcze, które brzmiało: W jaki sposób funkcjonowanie kobiet reprezentujących poszerzony fenotyp autyzmu jest odmienne od funkcjonowania mężczyzn reprezentujących ten fenotyp (do tej grupy klasyfikowano osoby, które uzyskały podwyższone, wysokie lub bardzo wysokie wyniki pod względem cech autystycznych w kwestionariuszu ASRS). Ponadto Autorka

rozprawy doktorskiej zadała kolejne pytanie: Jak młodzież tworząca tę grupę różni się od młodzieży uzyskującej niskie i średnie wyniki w zakresie cech autystycznych w kwestionariuszy ASRS. Odpowiedź na te pytania miała pomóc w opisie (słowem „opis” zastąpiłam termin autorki „konstrukcja”, który nie jest dla mnie do końca czytelny) unikalnego autystycznego fenotypu kobiecego (uwzględniając fenomen kamuflażu) i zaproponowaniu nowych wytycznych do konstrukcji stosownego narzędzia, które uwzględni także różnice uwarunkowane płcią. W celu uzyskania odpowiedzi wyżej wymienione pytania badawcze, Autorka postawiła 15 hipotez badawczych. Dla celów niniejszej pracy, jej Autorka przebadła 236 osoby (nie licząc ich rodziców), jednak ostatecznie analizy statystyczne objęły 198 osób w wieku 13-17 lat (88 chłopców – 45 z cechami BAP i 43 bez tych cech i 110 dziewcząt – 50 - z cechami BAP i 60 - bez tych cech). Badania przeprowadzono wykorzystując następujące narzędzia badawcze: Narzędzie AQ (Autism Spectrum Quotient), Kwestionariusz Oceny Spektrum Autyzmu (Autism Spectrum Rating Scale, ASRS), Skala Inteligencji i Rozwoju dla Dzieci i Młodzieży (IDS-2), Kwestionariusz Bodźców Sensorycznych (Sensory Perception Quotient, SPQ), System Diagnozy Dzieci i Młodzieży (SENA) oraz wywiad dotyczący rozwoju dziecka. Badanie każdego uczestnika zostało podzielone na cztery etapy, które zostały bardzo przejrzyście opisane przez autorkę rozprawy doktorskiej. Na uwagę zasługuje fakt, że w każdym przypadku ostatnie spotkanie z badanymi (w tym przypadku byli to rodzice młodego człowieka), było ukierunkowane na udzielenie im informacji zwrotnych oraz odpowiedzi na zadawane przez nich pytania. Należy podkreślić, iż Autorka rozprawy świetnie udokumentowała przebieg badań (np. w ramach załączników zamieściła ogłoszenie służące do rekrutacji uczestników). W celu analizy statystycznej danych surowych przeprowadzono szereg podstawowych (test Shapiro-Wilka, test Kruskala-Wallisa, test Friedmana, test rho-Spearmana) i zaawansowanych (analiza dyskryminacyjna) analiz statystycznych.

Na początku części poświęconej opisowi wyników, drobiazgowo zaprezentowano dane z wywiadu oraz różnice międzygrupowe, dotyczące rozwoju oraz funkcjonowania w środowisku rodzinnym, szkolnym i rówieśniczym w różnych sferach (emocjonalnej, behawioralnej, sensorycznej). Następnie porównano badane grupy pod względem cech autystycznych (poza testem AQ, także za pomocą narzędzia ASRS, co umożliwiło jednocześnie odpowiedź na pytanie, czy w pierwszej fazie badań trafnie zaklasyfikowano

osoby do odpowiednich grup). W celu odpowiedzi na pytanie, jakie cechy związane ze spektrum autyzmu badane za pomocą kwestionariuszy: AQ i ASRS, w największym stopniu różnicują grupy dziewcząt i chłopców z BAP, zastosowano analizę dyskryminacyjną metodą krokową. Wykazano, że dziewczęta z BAP w porównaniu z chłopcami z BAP przejawiają mniej trudności w zakresie wyobraźni, samoregulacji i nietypowego języka, a więcej trudności z wrażliwością sensoryczną, chociaż rozpatrując wyniki SPQ, przejawiają one mniej nieprawidłowych reakcji na bodźce sensoryczne niż chłopcy (dotyczyło to także grupy młodzieży bez BAP). W zakresie wyników uzyskanych w kwestionariuszu SENA (wersja samoopisowa), zgodnie z oczekiwaniami, chłopcy z BAP przejawiali więcej zachowań eksternalizacyjnych w porównaniu z dziewczętami z BAP, a ponadto, jeśli chodzi o wrażliwe sfery funkcjonowania, chłopców z BAP cechowało w większym stopniu poszukiwanie wrażeń niż dziewczęta z BAP, wreszcie młodzież z BAP cechowała większa chwiejność emocjonalna w porównaniu z młodzieżą bez BAP. Co do zasobów osobistych, poziom samooceny, zaufania do siebie i poczucia wartości, poczucie posiadania kompetencji społecznych i zdolności do integracji społecznej były słabiej nasilone u młodzieży z BAP w porównaniu z młodzieżą bez BAP. Z kolei świadomość doświadczanych trudności i chęć uzyskania pomocy była większa w grupie młodzieży z BAP w porównaniu z grupą młodzieży bez BAP. Na podstawie wyników uzyskanych przez badanych w kwestionariuszu SENA zaproponowano model składający się z 7 zmiennych, który wyjaśniał 42 % zmienności w grupie (składający się ze zmiennych: problemy w szkole, depresja, kompetencje społeczne/integracja społeczna, objawy obsesyjno-kompulsywne, zaburzenia odżywiania, agresja problemy z uwagą). Jeśli chodzi o wyniki uzyskane przez badanych, zarówno w kwestionariuszu SENA w wersji dla młodzieży (wersja samoopisowa) i w wersji dla rodzica, analizy statystyczne ujawniły różnice między młodzieżą a rodzicami w zakresie postrzegania problemów, na przykład rodzice w większym stopniu dostrzegali depresję i lęk niż ich dzieci, a dziewczęta z BAP oceniały własną chwiejność emocjonalną jako większą w porównaniu z oceną ich rodziców. Ponadto rodzice dostrzegali u swoich dzieci lęk społeczny, problemy z uwagą w przypadku dziewcząt, zaś nieposłuszeństwo, problemy z uwagą i zażywanie substancji w przypadku chłopców. Zaproponowano model w oparciu o wyniki w kwestionariuszu SENA dla rodziców, który wyjaśnia 77 % zmienności w grupie, przy czym składa się on z dwóch zmiennych i są to: zaburzenia odżywiania i

nieposłuszeństwo, zaburzenia odżywiania cechują dziewczęta z BAP, zaś nieposłuszeństwo – chłopców z BAP. Wyniki analiz wykazały także niższy poziom funkcjonowania poznawczego młodzieży z BAP w porównaniu z młodzieżą bez BAP. Analizy ujawniły także szereg istotnych statystycznie zależności między cechami autystycznymi a trudnościami sensorycznymi, emocjonalnymi, behawioralnymi, zasobami osobistymi, umiejętnościami społecznymi, regulacją emocjonalną i zdolnościami poznawczymi.

Jeśli chodzi o główne wnioski z badań, po pierwsze, na podstawie uzyskanych wyników Doktorantka zaproponowała model poszerzonego fenotypu żeńskiego autyzmu. Stwierdziła, iż dziewczęta z BAP przejawiają w porównaniu do chłopców z BAP więcej problemów z niedowrażliwością sensoryczną, przetwarzaniem sensorycznym, nieadekwatnymi reakcjami emocjonalnymi, silnym reagowaniem na sytuacje stresowe, zaś mniej niż chłopcy z BAP trudności w sferze: pamięci długotrwałej (poziom tendencji statystycznej), samoregulacji, nietypowego języka, wyobraźni, agresji i nieposłuszeństwa, problemów w szkole i w relacjach z rówieśnikami, ogólnej nadaktywności i impulsywności, społecznie nieadekwatnych zachowań, korzystania z substancji psychoaktywnych, diagnoz dysleksji i dysgrafii, regulacji emocji inteligencji emocjonalnej, zaangażowania w naukę. Autorka rozprawy doktorskiej zilustrowała zaobserwowane między chłopcami i dziewczętami różnice za pomocą syntetycznej i przejrzystej ryciny. Niewątpliwie jej czytelność poprawiłoby zastosowanie kolorów zamiast odcieni szarości. Po drugie, Autorka pracy przedstawiła różnice między młodzieżą z BAP i młodzieżą bez BAP, przy czym te wnioski stanowią doskonałą podstawę do charakterystyki młodzieży z poszerzonym fenotypem autyzmu (cechy charakterystyczne dla młodzieży z BAP to: większa sztywność i unikanie kontaktu, częstsze występowanie nietypowych zachowań, więcej problemów z zakresie regulacji emocji, większe nasilenie problemów w sferze społecznej, więcej trudności w zakresie przetwarzania bodźców sensorycznych, częstsza chwiejność emocjonalna, wyższy poziom objawów posttraumatycznych, wyższy poziom zgłaszanych problemów w domu, większa skłonność do używania środków psychoaktywnych, niższe zasoby osobiste, więcej problemów ze snem, częstsza wybiórczość diety, mniejsza samodzielność, częstsze występowanie objawów lękowych i depresyjnych, częstsze występowanie objawów somatycznych, częstsze występowanie objawów eksternalizacyjnych, więcej problemów w zakresie samoregulacji w relacji rodziców, mniej czasu poświęcanego innym członkom



rodziny, mniejsze grono przyjaciół, częstsze doświadczanie dokuczania w szkole, częstsze wykluczanie z grupy rówieśniczej, więcej problemów w nauce, częściej rozpoznawana dysleksja i dysgrafia, niższa średnia ocen, częstsze problemy z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, częściej występujące emocje negatywne w relacji rodziców, mniejsza świadomość trudności społeczno-komunikacyjnych).

Autorka rozprawy doktorskiej kończy swój naukowy wywód krótkim podsumowaniem, stanowiącym syntetyczny przegląd najważniejszych informacji zawartych w pracy.

Całość rozprawy doktorskiej świadczy o doskonałym, merytorycznym przygotowaniu Doktorantki i o świetnym warsztacie metodologicznym. Uzyskane wyniki zostały zinterpretowane w oparciu o bogate dane z literatury przedmiotu. Pogłębiona dyskusja pozwala autorce na wyciągnięcie ważnych i ciekawych oraz przydatnych w praktyce wniosków

Niniejszą rozprawę doktorską oceniam bardzo pozytywnie. Doktorantka wykazała dużą dojrzałość w stawianiu pytań i poszukiwaniu na nie odpowiedzi, poprzez umiejętne zaplanowanie badań, wykorzystanie odpowiednich metod, wnikliwą analizę wyników i rzetelną dyskusję. Wykazała się umiejętnością korzystania z najważniejszych i najbardziej aktualnych danych literatury fachowej i zdolnością do formułowania logicznych wniosków. Autorka pracy świetnie wywiązała się z ambitnego zadania, które przed sobą postawiła. Wysoki poziom niniejszej rozprawy doktorskiej nie budzi moich wątpliwości.

Upoważnia mnie to do stwierdzenia, że rozprawa spełnia wszystkie wymogi stawiane pracom doktorskim, a mianowicie prezentuje ogólną wiedzę teoretyczną kandydata w dyscyplinie psychologii oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej lub artystycznej oraz jej przedmiotem jest oryginalne rozwiązanie problemu naukowego (Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, Dziennik Ustaw, Dz.U.2023.742 t.j., Akt obowiązujący 1.10.2024-31.12.2025. Art. 187. [Rozprawa doktorska]) i dlatego pozwalam sobie skierować do Rady Naukowej Dyscypliny Psychologia w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej wniosek o dopuszczenie mgr Edyty Idczak-Pacześ do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Z poważaniem,

*Małgorzata Stojanowska-Romanowska*