

Horhi Anett, Új Nemzeti Kiválósági Program

KUTATÁSI TERV

1. Bevezetés: A tudományos/művészeti program tárgya, címe, a témaválasztás indoklása, motiváció

A tudományos/művészeti program tárgya: Autizmus spektrum zavar, életminőség, pszichológiai jól-lét

Cím: Autizmusban érintett személyek és családjaik életminőségének, pszichológiai jól-létének kvantitatív vizsgálata

Témaválasztás indoklása: Az autizmus spektrum zavar megismerésére az elmúlt évtizedekben egyre nagyobb hangsúly került, melynek háttérében - a tudományos kíváncsiságon túl - az állapot előfordulási gyakoriságának relatív növekedése állhat. Magyarországon mintegy 100.000 fő érintett autizmusban, akik családjakkal és környezetükkel együtt számos nehézséggel küzdenek. További társadalmi jelentősége, hogy több százezerre tehető azon személyek száma, akik valamilyen módon kapcsolatba kerülnek az autizmussal.

Az MTA ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport - melynek master hallgatóként részese vagyok - az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja keretében elnyert kutatási támogatás segítségével az autizmus spektrum zavar és a kapcsolódó társadalmi integrációs kérdések mélyebb megismerésére, feltárására törekszik. Az életminőséget és pszichológiai jól-létet befolyásoló protektív és rizikótényezők feltárása hozzájárulhat a beavatkozás célzottabb megtervezéséhez, annak gyakorlati megvalósításához, növelve ezáltal a társadalmi integráció létrejöttét. A társadalomba való integráció pedig alapvetően meghatározza az érintett személyek, családjaik és környezetük életminőségét.

Az életminőséggel és pszichológiai jól-léttel összefüggő kutatás azon túl, hogy az említett populációról információt nyújt, olyan technikák, módszerek és megküzdési stratégiák kialakítását segíti, melyek a többségi pedagógusok, a gyakorló gyógypedagógusok, a család és a környezet számára a mindennapi nehézségek leküzdését szolgálja.

Motiváció: A téma iránti különös érdeklődésem mozgatórugója, hogy egy szakmai munkacsoport tagjaként olyan területet kutathatok, mely Magyarország viszonylatában egyedülálló, evidenciákon alapuló, s egyben hiánypótló. Továbbá olyan területről van szó, melynek megismerése a gyakorlati életben is hasznosnak bizonyul.

2. Célkitűzés: A kutatási/művészeti program célja:

A kutatás célja, hogy az említett családok életminőségének megismerésével, olyan támogatási rendszert, integrációt segítő technikákat biztosítson, mely javítja az érintett személy, a családok és a környezet, tágabb értelemben az egész társadalom életminőségének javulását. A családok erőforrásainak és küzdelmeinek megismerése kijelöli a pedagógusok, családok és a családokat támogató civil szervezetek (munkacsoportunk szoros együttműködésben dolgozik az Autisták Országos Szövetségével) számára is a szükséges változtatások, fejlesztések irányát. Ezek ismeretében a pedagógusok egyénre szabott, célirányos,

tudományosan megalapozott szakszerű ellátást biztosíthatnak az érintettek számára.

3. Kutatási terv feladat- és ütemterv:

Kutatási terv

Előzmények:

- 2016.szeptember 1. - MTA ELTE Szakmódszertani Kutatócsoport megalakulása
- 2016. szeptembertől - szakirodalmi áttekintés (hazai, nemzetközi), a módszertani koncepció végelegesítése
- 2016. november- 2017. március - online kérdőívcsomag kidolgozása
Részvevők: Kb. 200 fős autizmusban érintett gyermeket nevelő szülők körében reprezentatív, nagymintás kvantitatív kutatás
Módszertan: Saját alapadat kérdőív, Kidscreen, WHOQoL-BREF +QoLA (ASD modul), Brief Cope, PSOC, SCQ, SOC, DASS
- 2017. áprilistól – adatgyűjtés

Jelen kutatás: 2017. szeptembertől

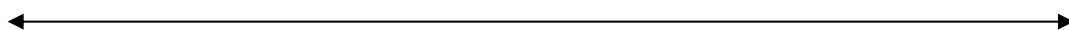
2017. szeptember-október: Kvantitatív kutatási eredményeinek elemzése, értelmezése

2017. november: Eredmények összegzése, összehasonlítás a nemzetközi eredményekkel, következtetések megfogalmazása

2017. november – 2018. június: Disszeminációk, publikációk megalkotása

2017. december: Kvalitatív kutatás résztvevőinek (81 család) kijelölése

2018. január: Kvalitatív kutatás előkészítése



2018. február: Kapcsolatfelvétel a családokkal

2018. március-április: Interjú a családokkal (Kb. 80 családdal félig strukturált/fókuszcsoporthoz tartozó interjú valamint 36 fő autizmusban érintett gyermek társas helyzetének, életminőségének felmérése Kidscreen, SMETRY, Bullying)

2018. május: Interjúelemzések

2018. június: Eredmények összegzése, következtetések, publikációk megalkotása

A kutatás folytatása (2018-2020):

- Módszertani ajánlások megfogalmazása az életminőség és pszichológiai-jóllét függvényében
- Tanári módszertani útmutató és aktivitásgyűjtemény az iskolai integráció támogatásához
- Hatásvizsgálat

4. Kutatócsoport keretében megvalósult kutatás jellemzői:

Az MTA ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport 4 éves időintervallumban (2016-2020) tervezi a kutatást megvalósítani. Ennek részeként nagymintás, reprezentatív életminőség és pszichológiai jól-lét vizsgálatot követően a bevont családok egy almintáján kvalitatív vizsgálatot végez. Mindezekből ajánlásokat fogalmaz meg az ellátási formákra, módszertanokra vonatkozóan. Ezt követően tanári módszertani útmutató és aktivitásgyűjtemény kidolgozását tervezi, mely az iskolai integrációt igyekszik elősegíteni. Végezetül a módszertan hatásvizsgálatára kerül sor kontrollcsoporthoz tartozó elrendezésben.

5. Vállalások bemutatása

5.1. Szabadon választott vállalás:

- konferencián vagy egyéb szakmai rendezvényen részvétel: Országos Neveléstudományi Konferencia (ONK, Nyíregyháza, 2017), Magyar Tudományos Akadémia Egészségnevelési Konferencia (Pécs, 2017), Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének Konferenciája (MAGYE Konferencia, Kaposvár), Autizmus Dialógusok (Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar), Magyar Pszichológiai Társaság éves konferenciája, Autisták Országos Szövetségének éves rendezvényei, Autizmus Világnap, Autism Europe (2019), IMFAR (2018, 2020)
- folyóiratban, folyóirat internetes oldalán megjelent cikkek, közlemények, tanulmányok: legfőbb eredmények hazai és nemzetközi „per reviewed” autizmus tematikájú, illetve pedagógiai, pszichológiai és egészségtudományi folyóiratokban történő megjelenítése, Tudós Tanárok Konferenciakötet
- felsőoktatási intézmény honlapján, intézményi, kari stb. kiadványában közzétett cikkek, közlemények, tanulmány: szakdolgozat

5.2. Kötelező vállalások:

- aktív hallgatói jogviszony az ösztöndíjas jogviszony létesítésekor
- kutatási tevékenység végzése
- kutatási tevékenység végrehajtása és a kutatási eredmények az intézményi ÚNKP rendezvényen ismertetésre kerülnek
- utolsó két lezárt félév súlyozott tanulmányi átlaga legalább „4.00” minősítésű

6. Összegzés: Elvárt eredmények, a kutatási eredmények tervezett hasznosítása: Várhatóan a nagymintás vizsgálatok eredménye olyan tényezőkre, problémás kulcsterületekre mutat rá, melyek a módszertanok kialakításában meghatározó szerepet fognak betölteni, ezzel segítve a családok, pedagógusok munkáját, célirányos és populáció-specifikus civil programok indítását, ill. a tágabb értelemben érintettek életminőségének javulását.

7. Fontosabb irodalomjegyzék:

- Eapen, V. – Guan, J. (2016): Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2:1
- CHIANG, H-M., WINEMANN, I. (2014): *Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature*. Research in Autism Spectrum Disorders, 8, 974–986
- STEFANIK, K. - PREKOP, Cs. (2015): Autizmus spektrum zavarok In: BALÁZS J (SZERK.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Semmelweis Kiadó, Budapest, 61- 68
- GYŐRI M. - BORSOS Zs. - STEFANIK K. - MOLNÁR M. - BADE, MC. (2016): Sense of coherence and coping strategies among parents of children with autism spectrum disorders: first results from a Hungarian / Norwegian comparative study. Konferencia poszter. XI International Autism-Europe Congress, September 2016, Edinburgh, UK. <http://maszk.elte.hu/PUBS/01.pdf> Letöltés ideje: 2017. 01. 07.
- VOLKMAR, F. R. – WIESNER, L.A. (2013): *Az autizmus kézikönyve. Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell*, Geobook Kiadó, 696.

8. Témavezetői ajánlás: Horhi Anett mesterszakos gyógypedagógus végzettségű egyetemi hallgató. Már a BA képzése során kimagasló szakmai teljesítményt, az autizmus spektrum zavarok területén végzett kutatómunkát és gyakorlati tevékenységet mutatott. Anett nagyfokú felkészültsége, szorgalma és teamben való együttműködési készségei révén gyorsan beilleszkedett a kutatócsoportba. Sokrétű, multidiszciplináris szemlélete, megalapozott szakmai gondolkodása különösen ígéretes tudományos és szakmai jövőképet sugall. A Nemzeti Kiválósági Ösztöndíjprogramra abszolút mértékben alkalmasnak gondolom, és teljes mértékben támogatom.

.....
témavezető aláírása

.....
pályázó aláírása