

## **Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása**

### **MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK)**

**Teljesítési beszámoló a 2016. szept. 1-2018. aug. 31-ig terjedő időszakra vonatkozóan**

#### (1) A munkatervben vállalt tudományos kutatási feladatok teljesítése

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) jelentős szakmai múlttra tekint vissza az autizmus területén, s olyan multidiszciplináris munkacsoportként működik, mely a pedagógia, a gyógypedagógia, a pszichológia és az egészségtudomány területeit hangsúlyosan és arányosan képviseli mind a kutatásban, mind az oktatásban és a gyakorlatban. A MASZK szakmódszertani koncepcióját ill. fejlesztési és kutatási tevékenységeit a munkatervének 2016. szept. 1-2018. aug. 31-ig terjedő két akadémiai évre vonatkozóan az alábbiakban határozta meg és hajtotta végre.

A szakmódszertani koncepciónk bizonyítékokon alapuló kísérleti mérésekből (első fázisa, a 2016-2017-es akadémiai évben: soktényezős reprezentatív kérdőíves vizsgálat, majd arra épülve a második kutatási fázisban, 2017-2018-ban kvalitatív mérések), s mindezen alapulóan egy komplex, iskolai-társadalmi integrációt, befogadást támogató szakmódszertani programcsomag kidolgozásából, s hatásainak méréséből áll (2018-2019). Az első két kutatási évre célunk volt tehát egy több lépésből álló, szisztematikusan felépülő, reprezentatív mintából kiinduló s az egyéneig eljutó vizsgálat sorozat megvalósítása az alábbiak szerint:

- (1) kvantitatív mérés (2016/2017): részletes kérdőívcsomag (Isd. első kutatási év beszámolójában részletesen) összeállítása, felvétele, s elsődleges eredményeinek kinyerése, melynek révén az autizmussal élő gyermekek és felnőttek ill. családjaik életminőségét, s azzal összefüggő - pl. intézményes ellátási - tényezőit tártuk fel;
- (2) kvalitatív mérés (2017/2018): kurrens nemzetközi, ellátási szemléletű teoretikus megfontolások mentén ill. a kvantitatív kérdőívünk első eredményei alapján szülői interjú kidolgozása, felvétele rétegzett mintavétellel;
- (3) Csillagbusz intervenció program (2018/2019): a második akadémiai évben (2018. naptári évtől) a pedagógiai módszertani fejlesztés végleges programtervének - a feltárt kutatócsoporti eredményekkel összhangban történő - megalkotása, a Csillagbusz munkacsoport kialakítása, az innovatív módszertani programcsomag kidolgozása.

Az első két kutatási évre vonatkozóan az alábbi táblázatban ismertetjük konkrét vállalásainkat, s azok megvalósulását. (Szükség esetén a harmadik oszlopban jelezzük az eredeti tervtől történő eltérést, valamint annak indoklását.)

<b>2016-2018: MASZK munkaterv</b>	<b>2016-2018: MASZK megvalósított kutatási tevékenységek</b>	<b>Munkatervtől történő eltérés és annak indoklása</b>
<p>I. Kvantitatív mérés (2016/2017): részletes kérdőívcsomag (lsd. első kutatási év beszámolójában részletesen) összeállítása, felvétele, s elsődleges eredményeinek (pl. intézményes ellátással összefüggésben) kinyerése, a 2017/2018-as akadémiai évben az adatok elemzése, első publikációk megalkotása.</p> <p>II. kvalitatív mérés (2017/2018): team megalkotása, nemzetközi kurrens ellátási szemléletű teoretikus megfontolások mentén ill. a kvantitatív kérdőív első eredményei alapján szülői interjú kidolgozása, felvétele, rétegzett mintavétellel (N=81 fő), pilot interjúk beiktatása.</p>	<p>I. Az első kutatási év során a vizsgálati protokollt megalapozó részletes szakirodalmi kutatómunka, a vizsgálati eszközök kiválasztása, beszerzése, szükség esetén adaptációja, a vizsgálati protokoll etikai engedélyeztetése (engedélyszám: ELTE BGGYK KEB/2017/003) ill. a kérdőíves adatok felvétele megtörtént. A kutatás első eredményeit hazai és nemzetközi tudományos konferenciákon, szakmai továbbképzéseken, társadalmi fórumokon és civil szereplők számára is elérhetővé tettük.</p> <p>II. A kérdőívet kitöltő és a további személyes megkeresést vállaló szülők előre meghatározott csoportba sorolási szempontjainak megalkotása megtörtént (módszertani ismertetést lsd. 7. sz. melléklet, <i>Közbenső eredmények</i>). Továbbá az etikai engedélyeztetés (engedélyszám: ELTE BGGYK KEB/2018/003), a jelentkezett szülőkből random módon mintavétel, pilot interjúk felvétele, a végleges protokoll megalkotásához szükséges módszertani döntéshozatal is lezajlott. Módosítás történt ugyanakkor a</p>	<p>I. A pályázati tervben tételesen megjelenített (tervezett) mérőeljárások alkalmazását széleskörű, szisztematikus szakirodalmazást követően (2016/2017) a végleges vizsgálati protokoll megalkotásával, az első évben feltüntetett fejlesztésekkel pontosítva végeztük el. A mérőeszközcsomag egyénre szabott, online formában állt rendelkezésre, melyhez saját rendszert fejlesztett munkacsoportunk. (A családok lehetőségei, igénye szerint offline módon is kitöltésre kerülhetett kutatópedagógusaink támogatásával.) A tervezett 200 fős felmérést jelentősen meghaladva, 527 autizmusban érintett család töltötte ki, s a 326 fős kontrollcsoport.</p> <p>II. A tervezetthez képest a szülői interjúk számát 36 főre redukáltuk a feltárt szakmai szempontok relevanciája szerint (életkor, funkcionálási szint, szülői iskolai végzettség, település típus/régió új kategorizációjával), a szakértői team döntése alapján. Továbbá az elemzett kvalitatív kutatásmódszertani források sem támasztják alá a kategorizáció és a mintavételi elemszám eredetileg tervezett nagyságát. Ugyanakkor a kidolgozott és alkalmazott interjú jelentősen részletesebb a tervezettnél, számos, a kérdőíves vizsgálat során felmerülő, korábban nem tervezett releváns szempontot</p>

<p>III. Csillagbusz intervenció program (2018/2019): a második akadémiai évben (2018. naptári évtől) a pedagógiai módszertanú fejlesztés végleges programtervének - a feltárt kutatócsoporti eredményekkel összhangban történő - megalkotása, a Csillagbusz munkacsoport kialakítása, az innovatív módszertani programcsomag kidolgozása.</p>	<p>mintavételben: a tervezett 81 rövid interjú helyett 36 részletes interjú felvétele mellett döntött kutatócsoportunk. Az interjúk felvétele országos körben lezajlott, az interjúk legépelése, megtörtént, adatbázisba történő bevitelük és az elemzések elkezdődtek.</p> <p>III. A kutatási fázis megkezdésével felállt a team, s intenzív szakirodalmazást követően programcsomag aktivitásgyűjtemény része a tervezettek szerint kidolgozásra került (Ild. 7. sz. melléklet, <i>Közbenső eredmények</i>). A tantárgy-pedagógiai relevanciájú beavatkozás a MASZK kutatás központi eleme, így a tervezetteket is kibővítvé sokrétű hatás- és hatékonyságvizsgálati módszertan is kidolgozásra került. A kutatásetikai engedélyeztetés folyamatban van, a részletes mérési folyamat, a teljes pedagógus team felállása, a módszercsomag kézikönyvének kidolgozása (pedagógus-felkészítést tartalmazó útmutató és képzési anyag, valamint a szükséges eszközök és képi anyag előállítás) a 2018/2019-es tanév őszi félévében történik meg (folyamatban van).</p>	<p>integrál, s ezáltal alaposabb megismerést tesz lehetővé a szülők és autizmussal élő gyermekek társadalmi helyzetét, pszichológiai jól-létét és életminőségét tekintve. Ezen túlmenően módosításaink segítségével a tervezetthez képest még jelentősebb hangsúllyal kezeltük a tantárgy-pedagógiai relevanciájú oktatási, intézményes ellátási témakört interjúnk során, jelentősen gazdagítva ezzel az oktatási-nevelési helyzetfeltárás pontosítását (a részletes módszertani ismertetést Ild. 7. sz. melléklet, <i>Közbenső eredmények</i>).</p> <p>III. Nincs számottevő módosítás, az említett hatásvizsgálati pontosítás lezajlott.</p> <p>A kutatással összefüggő pedagógiai vizsgálatok és iskolai intervenció végrehajtása a meghatározottak szerint a 2018/2019-es akadémiai év tavaszi félévében esedékes (Ild. részletesen 3. sz. melléklet, <i>Kutatási terv</i>).</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Összefoglalóan a 2017/2018-as akadémiai évben a nagymintás vizsgálat elemzésén, disszeminálásán és tudományos közlemények megalkotásán (Isd. 6. és 8. sz. mellékletek, *Publikációs lista, Tudományos és oktatási előadások listája*), valamint a Csillagbusz intervenciós program teljes koncepciójának kidolgozásán túl a kvalitatív szülői interjúk felvétele, adatainak rögzítése történt meg.

A három kutatási fázis részben eltérő szakmai felkészültséget kíván, így a MASZK kutatócsoport alcsoportokat hozott létre a kompetens és hatékony munkavégzés érdekében. Ezen dokumentum melléklete tartalmazza az egyes alcsoportokat és a bennük közreműködő tagokat. (A teljes közreműködői listát az 5. sz. melléklet, *A kutatócsoport tagjai* ismerteti.)

### (2) Az eredmények megismertetése a szakmai nyilvánossággal, beépítése a felsőoktatás programjába

E beszámolóban ismertetett eredmények tudományos disszeminációit a 8. sz. melléklet (1-4. oldal) tartalmazza, melyben széleskörű hazai és nemzetközi részvételeink, valamint két saját szervezésű, nemzetközi résztvevővel zajló konferenciánk ill. workshopunk is megtalálható. A MASZK igyekszik minél szélesebb körben képviselni a tantárgypedagógiai programjában meghirdetetteket, így számos társadalmi disszeminációt jelenít meg (Isd. 8. sz. melléklet, 7-8. oldal). Felsőoktatási és tanár-továbbképzési programok részeként, több - magyar és angol nyelvű - BA és MA kurzusba integráltuk MASZK kutatási programunk elemeit. Oktatási aktivitásunk részleteiről a 8. sz. melléklet 5-7. oldalai adnak tájékoztatást.

Számos MASZK témájú szakdolgozat ill. TDK munka született meg 2016-2018 között, és várható 2018-2020 között is (Isd. részletesen a kutatócsoport weboldalán <http://maszk.elte.hu/index.php/projektek/szinergikus-projektek/>).

A koncepció iránt elkötelezett külső partnerek - különös tekintettel az Autisták Országos Szövetségének kollégáira - a kutatás első akadémiai éve során aktív, participatív önkéntesként is részt vettek a munkában, majd legfontosabb társadalmi partnerünként egy további olyan projektet is megvalósíthatunk 2018 és 2020 között (*Digitális autonómia-támogatás autizmusban*), amelynek egyes céljai és módszertanai szorosan illeszkednek szakmódszertani munkánkhoz.

Jelentősen bővült hazai és nemzetközi szakmai kapcsolatrendszerünk is. Kutató pedagógusi hálózatunkon túl számos hazai oktatási intézménnyel és pedagógus kollégával kerültünk szakmai kapcsolatba. Szorossá vált együttműködésünk a Birminghami Egyetem Autizmus Kutatási és Oktatási Központjával, és az ausztráliai New South Wales-i Egyetem Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Akadémiai Részleg munkacsoportjával.

### (3) A Tantárgy-pedagógiai Kutatási Program első felében elért három legfontosabb eredmény ismertetése

Kutatásunk legfőbb eredményeit három szempontból igyekszünk megvilágítani:

- (1) *Egy összetett, jól konstruált kutatás-sorozat tudományos értelemben jelentős és széleskörű eredményeket ígér. Kiemelendő, hogy hazánkban egyedülálló*

*módszertannal és elsőként implementáltunk egy olyan kutatást, melynek eredményei viszonylag gyorsan, hatékonyan visszaforgathatók az oktatásba és az autizmussal összefüggő más ellátási módokba.*

Eredmények tekintetében a nagymintás hazai szülői életminőség, valamint a ráépülő kvalitatív vizsgálatainkból kiemeljük:

- az eredmények a hazai mintát tekintve egyedülállóak és hiánypótlóak (pl. ellátáshoz való hozzáférés, életminőség), s az első szisztematikus feltárásnak tekinthető, mely oktatási fókusz is tartalmaz;
- tudományos tényeken alapuló ellátás-fejlesztés alapjául szolgálhatnak, támogatást nyújthatnak az érdekképviseltek, és evidencia-alapot – az erre igényt tartó -- döntéshozatal számára;
- nemzetközi összehasonlítás felületét teremtik meg;
- támogatják a komplex szemlélet alakulását az alkalmazott humán tudományok területein;
- hazánkban is láthatóvá teszik a nemzetközi színtereken már detektált, társadalmi szempontból igen fontos jelenségeket (pl. rosszabb szülői életminőség és korrelatívumai autizmusban);
- ugyanakkor hazai jellemzőket, mintázatokat is feltárhatunk bonyolultabb és szofisztikált összefüggések vizsgálatával (pl. szülő – ellátás – szocio-ökonómiai helyzet viszonyai; életutak – oktatási helyzetkép).

*(2) A MASZK kutatás széleskörű hatásai társadalmi, oktatási értelemben is kiemelendők*

- autizmusban való érintettség tekintetében, ill. életkorilag is szinte a teljes spektrumot lefedik vizsgálataink;
- oktatási módszercsomagunkat hatásainak és hatékonyságának tesztelését követően elérhetővé tesszük országos szinten, támogatva így az iskolai integráció sikerességét az autizmussal élő tanulók kapcsán (hazánkban több ezer autizmussal élő tanuló jár iskolába, így környezetüket is beleértve jelentős számú személy életét támogathatja e programcsomag);
- az Autisták Országos Szövetségével közös szinergikus projektjeinkkel a fenntarthatóság, újabb fejlesztési irányok kivitelezése és még szélesebb körű csoportok elérése biztosított.

*(3) Szervezett együttműködési dimenzióban is jelentős fejlődést értünk el és várhatóan tovább növekszik hazai és nemzetközi kapcsolatrendszerünk*

- kutató pedagógusi hálózatunk szélesedik és számos hazai oktatási intézménnyel ill. pedagógus kollégával kerültünk szakmai kapcsolatba;
- szorossá vált együttműködésünk a Birminghami Egyetem Autizmus Kutatási és Oktatási Központjával (Prof. Karen Guldberg), továbbá az ausztráliai New South Wales-i Egyetemmel (Prof. Valsamma Eapen).

A MASZK eredményességét, jelentőségét alátámasztó megjelenéseinket weblapunkon, a <http://maszk.elte.hu/> oldalon tesszük közzé, továbbá vonatkozó publikációnkat, közbenső termékeinket és oktatási tartalmainkat a 6., 7. és 8. sz. mellékletek tartalmazzák.

**MELLÉKLET: A MASZK kutatócsoport három kutatási fázisának résztvevő kutatói és egyéb közreműködői**

<b>KVANTITATÍV KUTATÁSI FÁZIS</b>	
<b>Belső kutatócsoport-tagok</b>	
Dr. Győri Miklós	vezető kutató, kutatócsoport vezető
Vargáné Dr. Molnár Márta	vezető kutató, helyettes kutatócsoport vezető
Dr. Stefanik Krisztina	vezető kutató
Almási Zsófia	kutatási asszisztens
Ábrahám András	szakmai kutatási asszisztens
Borsos Zsófia	kutató
Havasi Ágnes	kutató
Horváth Endre	szakmai kutatási asszisztens
Ősi Tamásné	kutató
Dr. Szekeres Ágota	kutató
<b>Kutató pedagógusok</b>	
Dr. Baksáné Borsos Marianna	kutató pedagógus
Bárdosi Emőke Ilona	kutató pedagógus
Beregi Judit	kutató pedagógus
Csepregi András	kutató pedagógus
Kormány Zsófia	kutató pedagógus
Pál Rita Barbara	kutató pedagógus
Vígh Katalin	kutató pedagógus
<b>Érdekképviselői közreműködők</b>	
Csonka Gábor	érdekképviselői közreműködő, Autisták Országos Szövetsége
Juhos Katalin	érdekképviselői közreműködő, Autisták Országos Szövetsége
Keresztesi Koppány	érdekképviselői közreműködő, Autisták Országos Szövetsége
Kővári Edit	érdekképviselői közreműködő, Autisták Országos Szövetsége
<b>Közreműködő egyetemi hallgató</b>	
Horhi Anett	TDK hallgató, ÚNKP hallgató
<b>KVALITATÍV KUTATÁSI FÁZIS</b>	
<b>Belső kutatócsoport-tagok</b>	
Dr. Győri Miklós	kutatócsoport vezető
Dr. Ehmann Bea	szakértő kutató
Vargáné Dr. Molnár Márta	helyettes kutatócsoport vezető
Dr. Stefanik Krisztina	vezető kutató
Almási Zsófia	kutatási asszisztens
Borsos Zsófia	kutató

Bertók Csilla	szakmai kutatási asszisztens
Janoch László Pálné	kutató
Németh Vivien	szakmai kutatási asszisztens
<b>Kutató pedagógusok</b>	
Dr. Baksáné Borsos Marianna	kutató pedagógus
Bárdosi Emőke Ilona	kutató pedagógus
Beregi Judit	kutató pedagógus
Csepregi András	kutató pedagógus
Kormány Zsófia	kutató pedagógus
Pál Rita Barbara	kutató pedagógus
Vígh Katalin	kutató pedagógus
<b>Közreműködő szakemberek</b>	
Kanizsai-Nagy Ildikó	autizmus szakember
<b>Közreműködő egyetemi hallgatók</b>	
Koltai Borbála	ELTE BGGYK, BA képzés
Magyar Kornélia	ELTE BGGYK, BA képzés
Mészáros Viktória	ELTE BGGYK, MA képzés
Németh Vivien	ELTE BGGYK, MA képzés
Petri Anikó	ELTE BGGYK, BA képzés
Salamon Kitti	ELTE BGGYK, BA képzés
Szekeres Rebeka	ELTE BGGYK, BA képzés
Vranyecz Kata	ELTE BGGYK, BA képzés
<b>CSILLAGBUSZ PEDAGÓGIAI INTERVENCIÓS PROJEKT</b>	
<b>Belső kutatócsoport-tagok</b>	
Dr. Győri Miklós	kutatócsoport vezető
Vargáné Dr. Molnár Márta	helyettes kutatócsoport vezető
Dr. Stefanik Krisztina	vezető kutató
Almási Zsófia	kutatási asszisztens
Ábrahám András	szakmai kutatási asszisztens
Bertók Csilla	szakmai kutatási asszisztens
Havasi Ágnes	kutató
Horváth Endre	szakmai kutatási asszisztens
Janoch László Pálné	kutató
Németh Vivien	szakmai kutatási asszisztens
Ősi Tamásné	kutató
Dr. Szekeres Ágota	kutató
<b>Kutató pedagógusok</b>	
Dr. Baksáné Borsos Marianna	kutató pedagógus
Bárdosi Emőke Ilona	kutató pedagógus
Beregi Judit	kutató pedagógus
Csepregi András	kutató pedagógus

Gyöngyösi Brigitta	kutató pedagógus
Kormány Zsófia	kutató pedagógus
Tomcsányi-Szabó Katalin	kutató pedagógus
Végh Judit	kutató pedagógus
Vígh Katalin	kutató pedagógus
<b>Közreműködő egyetemi hallgatók</b>	
Fórián Dóra	ELTE BGGYK, BA képzés
Jónás Anna	ELTE BGGYK, BA képzés
Méhes Krisztina	ELTE BGGYK, MA képzés
Varga Rebeka	ELTE BGGYK, BA képzés
<b>Érdekképviselői közreműködők</b>	
Brokés Judit	érdekképviselői közreműködő, AutiSpektrum Egyesület