

Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása

Teljesítési beszámoló a 2016/2017-es akadémiai évre vonatkozóan

A munkatervben vállalt tudományos kutatási feladatok teljesítése

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) szakmódszertani koncepcióját ill. fejlesztési és kutatási tevékenységeit munkatervre a 2016/2017-es, első akadémiai évre vonatkozóan az alábbiakban határozta meg.

Szakmódszertani koncepciónk bizonyítékokon alapuló eszközökkel végzett mérésekből, s mindezeken alapulóan egy komplex, iskolai-társadalmi integrációt, befogadást támogató intervencióból áll (2018-2019). Az első kutatási év célja volt egy több lépésből álló, szisztematikusan felépülő, reprezentatív mintából kiinduló s az egyénekig eljutó vizsgálatsorozat első lépésének megvalósítása: a kvantitatív mérés során alkalmazandó kérdőívcsomag hiánypótló szakmódszertani megalapozása, összeállítása, felvétele, s elsődleges eredményeinek kinyerése, melynek révén az autizmussal élő gyermekek és felnőttek ill. családjaik életminőségét, s azzal összefüggő - pl. intézményes ellátási - tényezőket tárhatunk fel.

A 2016-2017-es akadémiai évre az alábbi táblázatban ismertetjük konkrét vállalásainkat, s azok megvalósulását. (A harmadik oszlopban jelezzük az eredeti tervtől történő esetleges eltérést, valamint annak indoklását.)

2016-2017: MASZK munkaterv	2016-2017: MASZK megvalósított kutatási tevékenységek	Munkatervtől történő eltérés és annak indoklása
I. A vizsgálati protokoll véglegesítése, az alkalmazandó eszközök beszerzése, etikai engedélyeztetés II. A vizsgálat első körébe bevont családok (kb. 200) mérésének megtervezése, végrehajtása: a szülői kérdőívcsomag: kb. 200 fő részére, 150 papír alapú és 50 online kérdőív, továbbá a mérési eredmények adatbázisba rögzítése, elemzés III. A szakmódszertani projekt beavatkozási fázisaihoz (2-3. év) szükséges	I. Az első félév során a vizsgálati protokollt megalapozó részletes szakirodalmi kutatómunka, majd a vizsgálati eszközök kiválasztása, az eszközök beszerzése történt meg. Az etikai engedélyeztetést az ELTE-BBGYK Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága végezte. Engedélyszám: KEB/2017/003 II. Az első akadémiai évben 365 beérkezett kérdőív (250 db a vizsgálati csoportból és 115 a kontrollcsoportból) áll rendelkezésünkre. Az adatbázis megalkotása	I. A vizsgálati tervben szereplő mérőeljárásokat széleskörű, szisztematikus szakirodalmazást követően, a végleges vizsgálati protokollban némileg módosítottuk, bővítettük (részletesen lásd. a „Mérési eszközök” alpontban). Megvalósítottuk egy nemzetközileg is egyedülálló, autizmussal élő személyek szüleire irányuló, angol nyelvű moduláris életminőség kérdőív fordítását, hazai adaptálását, az ausztrál szerzőkkel együttműködésben (Isd. MTA pályázati beszámoló 7. és 9. sz. melléklete). II. A tervezetthez képest a célcsoportban 25%-kal több kérdőív érkezett be. A megalapozottabb mérések, értelmezések elérése érdekében kontrollcsoportos elrendezést alkalmaztunk. A mérőeszközcsomag egyénre szabott, online formában áll rendelkezésre (a családok lehetőségei, igénye szerint offline módon is kitöltésre kerülhetett a kulcspedagógusaink támogatásával), melyhez saját rendszert fejlesztett munkacsoportunk. III. A tervezetthez képest a vizsgálatok alaposabb felépítése

tartalmak kidolgozása, termékek előállítása. (A teljes adatbázis részletes elemzése, kapcsolódó publikációk elkészítése a 4. pályázati évig folyamatosan zajlik.)	megtörtént. III. A tartalmak kidolgozása az eredmények értelmezésének függvényében zajlik.	miatt változtatást tervezünk a következő évtől indulóan. Ezeket a változásokat (elsősorban a kutatási fázisok elrendezésében, időzítésében) a 2017-2018-as évre vonatkozó Kutatási tervben tüntettük fel. (Elérhetőség: http://maszk.elte.hu/kutatasi-terv/ ill. MTA pályázati beszámoló 3. sz. melléklete).
---	---	--

Mérési eszközök (a kapcsolódó munkaanyagok az MTA pályázati beszámoló 7. és 9. sz. mellékletekben találhatóak):

- a.) *alapadatokat és szocioökonómiai státuszt mérő kérdőív*
a MASZK munkacsoport saját kidolgozású kérdőíve
- b.) *moduláris életminőség mérés: WHO SF 36 + autizmus spektrum zavarhoz kapcsolódó szülői modul*
a moduláris (többszemponútú összehasonlítást biztosító) kérdőív a WHO-QOL BREF verziója, hazánkban és nemzetközileg is elfogadott, célcsoportban gyakran alkalmazott, magyar standarddal rendelkező eljárás került alkalmazásra. Ezt kiegészítendő, magyar fordítást és adaptációt követően alkalmazásra került a QUALITY OF LIFE IN AUTISM QUESTIONNAIRE (QOLA) - PARENT VERSION (Eapen et al, 2014).
- c.) *Kidscreen gyermek életminőség mérőeszköz (szülői verzió)*
a tervezettek szerint alkalmazásra került
- d.) *Koherencia élményt mérő eljárás: Sense of Coherence (SOC)*
alkalmazott mérőeljárás: SOC 13 ítemes verzió, a tervezettek szerint alkalmazásra került
- e.) *Megküzdési MódoK Kérdőív (WOC)*
alkalmazott mérőeljárás: BRIEF-COPE, fókuszált mérés a saját gyermekkel kapcsolatosan
- f.) *Szociális kommunikációs kérdőív (SCQ)*
a tervezettek szerint alkalmazásra került
- g.) *további, korábban nem tervezett mérőeljárás: Észlelt Szülői Kompetencia Kérdőív (PSOC)*
magyar, validált verzió
- h.) *további, korábban nem tervezett mérőeljárás: Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS)*
depresszió, szorongás és stressz mérésére alkalmas magyar, validált verzió.

A kísérleti minta reprezentativitási kategóriái, valamint a kidolgozás folyamatának főbb elemei nyomonkövethetők a Közbenső kutatási eredmények, MTA pályázati beszámoló 7. és 9. sz. mellékleteiben. A mintagyűjtés a kutatási tervben feltüntetettek szerint zajlott.

Vizsgálataink eredményeitől elsődlegesen a szülői tényezők rendszerének megismerését, az intézményes ellátási helyzetkép feltárását várjuk, majd erre építve alapozzuk meg pedagógiai intervenciókat (kutatási terv szerinti 3. szint, „Csillagbusz intervenciók projekt”, 2019). A pedagógiai intervenció előkészületeiről szóló média-megjelenéseinket, kapcsolódó társadalmi részvételeink listáját az MTA pályázati beszámoló 9. sz. melléklete tartalmazza, valamint részletesen a <http://maszk.elte.hu/events/> felületen érhetőek el.

Vizsgálatainkat a tervezettek szerint a szak módszertani fejlesztés szempontjából mentorként funkcionáló kulcspedagógus kollégák által koordinált - mind a hét magyar régiót képviselő - centrumok támogatásával, szoros együttműködésben végeztük. A kutatócsoport tagjaival és együttműködő, támogató partnereivel kapcsolatos információk az MTA pályázati beszámoló 4. és 5.

sz. mellékleteiben találhatóak, továbbá kutatócsoportunk tagjainak rövid szakmai életútja, MASZK tevékenységi területei a <http://maszk.elte.hu/tagok/> oldalon érhetőek el.

Személyi feltételek tekintetében bővültünk: a szakmódszertani fejlesztésben tervezetten együttműködő résztvevők mindannyian aktív tagjai voltak az első kutatói évnek, s az alábbi tagokkal bővültek: Ábrahám András, Dr. Ehmann Bea, Janoch László Pálné (Isd. részletesebben a <http://maszk.elte.hu/tagok/> oldalon).

Kutatócsoportunk eddigi nyilvános eredményeit ill. publikációit a <http://maszk.elte.hu/pub/> oldalon tettük közzé, továbbá az MTA pályázati beszámoló 6. és 7. sz. mellékletében találhatóak.

Az eredmények megismertetése a szakmai nyilvánossággal, beépítése a felsőoktatás programjába

A MASZK jelentős szakmai múltja tekint vissza az autizmus területén, s elsősorban a pedagógia, a gyógypedagógia, valamint a pszichológia és az egészségtudomány területéről egyesít kutatási és gyakorlati kompetenciákat. További speciális hangsúlyok a kognitív fejlődés, az oktatási idegtudomány és a korszerű info-kommunikációs eszközök evidencia alapú alkalmazása. Szűkebb értelemben vett szakmódszertani koncepcióját a kidolgozást követően, a 2016. szeptember 1-jével induló MTA támogatott kutatócsoportjaként kezdte meg.

Tudományos eredményeink és disszeminációnk az MTA pályázati beszámoló 6., 7. és 9. sz. mellékleteiben találhatóak, továbbá részletesebb megismerésük a <http://maszk.elte.hu/pub/> ill. a <http://maszk.elte.hu/events/> oldalakon lehetséges.

Rendezvényeink, társadalmi aktivitásaink széleskörűek:

- a.) a kutatócsoport az egész országot képviselő (minden hazai régióból képviseletet és aktív együttműködést biztosít kulcspedagógusai révén) belső szakmai rendezvényei, munkacsoport-megbeszélései intenzíven és folyamatosan zajlanak;
- b.) nyitott társadalmi rendezvények (Autizmus Világnapja alkalmából rendezett *Dialógusok az autizmusról* c. rendezvény) keretében tájékoztatást biztosítunk;
- c.) tudományos konferencia részvételekkel hazai és nemzetközi színtereken (XI. Autism Europe International Congress, XVI. Országos Neveléstudományi Konferencia, ELTE Tudós tanárok - tanár tudósok, SZEMÉLYES TÉR – KÖZÖS VILÁG A Magyar Pszichológiai Társaság XXVI. Országos Tudományos Nagygyűlése) a széleskörű szakma elérését is megcélozzuk;
- d.) konzultációkat tartunk társadalmi kapcsolataink révén, pl. Autisták Országos Szövetsége részére munkacsoportunk rendszeresen tart előadásokat, felkészítéseket a MASZK projekt kapcsán a szülőszervezet és országos tagszervezetei számára (Isd. továbbá <http://maszk.elte.hu/tagok/> *Érdekképviseleti közreműködők és További közreműködők* címszók alatt)
- e.) az oktatási integrációs intervenciót megalapozó média-megjelenéseiről, valamint a fentiekben ismertetettekről részleteiben a <http://maszk.elte.hu/events/> oldalon lehet tájékozódni.

A MASZK kutatóútánpótlás-nevelésének fontos elemeként a munkacsoport autizmus témában kutató két PhD hallgatója (Havasi Ágnes és Borsos Zsófia) mellett két, jelenleg MA képzésben résztvevő hallgató (Ábrahám András és Horhi Anett) is dolgozik. Mindkettejük munkája hosszútávra

tervezett (MASZK-kal összefüggő PhD tanulmányi előmeneteli tervvel alátámasztott), s utóbbi hallgatónk, Horhi Anett az idei évben az Új Nemzeti Kiválósági Program (ÚNKP) díjazott hallgatója lett a MASZK részkutatói projektjével (részletesen lsd. <http://maszk.elte.hu/projektek/>). Az ELTE-BGGYK autizmus spektrum pedagógiája szakirány - mely nemzetközileg is egyedülálló és magas elismertségű - hallgatóiból a legkiválóbb BA szinten tanuló egyetemi polgárok kerülnek beválasztásra és kezdik meg a következő akadémiai évben aktív szakdolgozati kutatómunkájukat a MASZK keretein belül.

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 (lsd. részletesebben az összes résztvevőt a <http://maszk.elte.hu/tagok/> oldalon).

Nemzetközi kapcsolataink több potenciális partnerrel kialakítás alatt állnak: Dr. Karen Guldberggel (Birminghami Egyetem 'School of Education'), és Dr. Joseph Mintz-cel (University College London 'Institute of Education') történő előzetes kapcsolatfelvétel és egyeztetések után kutatócsoportunk képviselői személyesen is találkoztak. A találkozókön részletesen megvitatták a MASZK koncepciót s, ennek kapcsán további együttműködések tervezünk, egyeztetések jelenleg is folynak.

A MASZK kutatócsoport belső tagjainak jelentős része oktatói-kutatói munkát végez az ELTE különböző BA, MA és posztgraduális képzéseiben. A felsőoktatási tartalmaink illeszkedő elemeibe a MASZK kutatási programjának koncepcióját, hosszútávú terveinket és első eredményeinket is beépítettük. Kidolgozásra kerültek új, a tematikákban feltüntetett oktatási tartalomfejlesztések. Ezekről részletesebben a <http://maszk.elte.hu/teaching/> oldalon és az MTA pályázati beszámoló 8. sz. mellékletében lehet tájékozódni.

*