

A 3.-4. KUTATÁSI ÉV KUTATÁSI TERVE
az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK)

“Mit aD A Tanárod az Autonómiádhoz?”

Digitális autonómia-támogatási és inklúziós módszertanok evidencia alapú fejlesztése a közoktatás számára, autizmussal és intellektuális képességzavarral élő tanulóknak
című projektjének félidős beszámolójához
(2021. szeptember – 2023. szeptember)

Ahogy a beszámolóban is olvasható, a kutatócsoportunk folytatja a MASZK1-ben megkezdett életminőség kutatás-sorozatot, egy nemzetközi teamhez kapcsolódva. A következő 2 év kutatási tervét ennek a programnak az ismertetésével kezdjük.

1. ASP-PROCOLL kutatás

A kutatás címe: *Autizmus és szülői életminőség: védőfaktorok feltárása nemzetközi kutatási együttműködésben (Autism and Parental Quality of Life: Exploring Protective Factors in an International Research Collaboration; ASP-PROCOLL)*

A MASZK kutatócsoport első kutatási periódusában (2016-2021; MASZK1) két, egymáshoz szorosan kapcsolódó, kevert módszertanú vizsgálat alapozta meg a jelenleg tervezett és folyamatban lévő vizsgálatok létjogosultságát. A kutatócsoport 2017-2018 között hazánkban első ízben valósított meg országos szintű, nagymintás, reprezentatív életminőség kutatást, melynek során célunk volt, hogy megismerjük az autista emberek szüleinek életminőségét, összefüggésében vizsgáljuk a személyek jellemzőit, ellátását, ill. feltárjuk a szülők helyzetét és jól-létét.

Fenti vizsgálatok révén a MASZK kutatócsoport évek óta aktív tagja a Prof. Dr. Valsamma Eapen által koordinált, nemzetközi kutatócsoportokból és szakmai műhelyekből (Ausztrália, Egyesült Királyság, Magyarország, Malájzia, Románia, Spanyolország és Szingapúr) álló teamnek. E kooperáció keretében a jelenlegi, újonnan kidolgozott módszertanú vizsgálatot az együttműködő országokban azonos időszakban, azonos módszertannal kívánjuk megvalósítani.

A hazánkban megvalósítandó vizsgálat céljait az alábbiakban ismertetjük.

A 2023-2025. között a kutatás során közvetlen céljaink:

- (1) A hazai vizsgálatba bevont magasan funkcionáló, iskoláskorú autista gyermekek szüleinek életminőségére pozitív-protéktív módon ható tényezők feltárása.
- (2) A hazai vizsgálatba bevont magasan funkcionáló, iskoláskorú autista gyermekek és szülei életminőségének és ellátással, köznevelési helyzettel való elégedettségének megismerése.
- (3) Fentiek nemzetközi együttműködésben történő összevetése hat másik ország (Ausztrália, Egyesült Királyság, Malájzia, Románia, Spanyolország és Szingapúr) azonos módszertannal végzett vizsgálatainak eredményeivel.

- (4) Célunk továbbá ajánlások megfogalmazása az – életminőséget és pszichológiai jólétet befolyásoló, szülőket támogató tényezők ismeretében – előremutató ellátási formákra, módszertanokra.

A kutatás főbb hipotézisei:

- (1) Feltételezésünk szerint a magasan funkcionáló autista gyermekek szülei jobb életminőséggel rendelkeznek, amennyiben gyermekük tüneti képe enyhébb, életminősége és önértékelése jobb, s a szülők is érzékelik gyermekeik erősségeit, ill. pozitívabb szülői észleletet élnek meg.
- (2) A szülők életminősége a szocio-demográfiai és ökonómiai helyzettel szoros összefüggést mutat, ugyanakkor más környezeti tényezők (pl. gyermekük ellátása, intézményes nevelési helyzete és a szakemberekkel való együttműködése) is hangsúlyosak lehetnek.
- (3) Feltételezzük, hogy az autista gyermekek szüleinek életminőségében kulturális faktorok is szerepet játszanak.

A kutatás módszertani vázlat

A tervezett kutatás kvantitatív módszertanú, keresztmetszeti, kérdőíves vizsgálat. Az alapadatok tartalmazó kérdőívcsomag jórészt korábbi kutatásaink (MASZK1) során már kipróbált kérdéssorokból, ill. standardizált, validált eszközök alkalmazásából áll.

Vizsgálataink során központi szerepet játszik (függő változó) a szülői életminőség, melyet a Quality of Life in Autism (QOLA) generikus és autizmus-specifikus moduljának használatával igyekszünk felmérni. (Az eszközt a nemzetközi együttműködésben résztvevő team tagok saját országunkban ugyancsak alkalmazzák.) Munkacsoportunk korábban az eszközt fejlesztő ausztrál kutatócsoporttal együttműködésben lefordította és adaptálta, majd kipróbálta a QOLA-t. Fontos, hogy a csoport-specifikus kvantitatív mérések révén az általános életminőségen túl jelentős többletinformációkat szerezhetünk. A szülői életminőség mellett a gyermekek önmaguk helyzetéről való észleletét is fel kívánjuk mérni a Kidscreen-10 index segítségével. Az életminőség mérése világszerte nagy jelentőségű, gyakran alkalmazzák az ellátás monitorozására, ill. kiemelendő az egyén szubjektív jellemzőinek erős prediktív értéke, melynek alapján az elmúlt évtizedekben kutatási- és ellátási fókuszba került.

Mindamellert a pontosabb, beavatkozást támogató, az életminőségre pozitívan ható potenciális tényezők feltárásához, ismereteink bővítéséhez további eljárások alkalmazását tervezzük. A szülők és gyermekeik alapvető jellemzőinek, ellátásának (Isd. saját kérdőív), valamint a szülők perspektíváinak megismerését támogató eljárásokat, Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) és Parent Stress Scale (PSS) kívánunk alkalmazni. A gyermekek önmagukról alkotott vélekedéseit is rögzíteni szeretnénk az életminőségen túl az SDQ kérdőív felvételével.

A kutatás várható szakmai és társadalmi jelentősége

Vizsgálatainktól és mérési eredményeinktől azt várjuk, hogy pontosabb képet kapunk a szülők hazai támogatási igényeiről és lehetőségeiről, s a korábban megismert rendkívül lesújtó hazai életminőség eredményeken (MASZK, 2020) túl a szülők és gyermekeik (tanulók) életminőségét pozitívan befolyásoló tényezőket is feltárhatunk. Mindezek kiemelten hangsúlyosak és előremutatóak lehetnek a támogatás és ellátás során, megalapozhatják a hazai inkluzív részvételben való előrelépést.

Amennyiben eredményeink valóban releváns tényezőket tudnak körvonalazni és nemzetközi perspektívában is értelmezni, úgy a tudományos közlemények mellett a társadalmi disszeminációnak is nagy hangsúlyt szentelünk, melyben partnerünk - autizmus területén Magyarország legjelentősebb érdekvédelmi szervezete - az Autisták Országos Szövetsége is jelezte együttműködési és aktivitási szándékát.

A nemzetközi kutatás első eredményeiből szimpóziumi előadások összeállítását tervezzük az INSAR2024 konferenciára (<https://www.autism-insar.org/page/2024AnnMtg>), amely az egyik legjelentősebb autizmussal foglalkozó nemzetközi tudományos konferencia. Mind az országok összehasonlító adataiból születő eredményeket, valamint a hazai helyzetet elemző adatokat Q1/Q2-s lapokban tervezzük publikálni.

2. DATA-rendszerrel kapcsolatos kutatás folytatása

A beszámolóban említett és fentebb leírt ASP-PROCOLL kutatás hatására a DATA-val kapcsolatos eredeti kutatási tervet módosítottuk. A MASZK1 korábbi kutatási iránya (életminőség fókusszal) megért arra, hogy részt vegyünk egy nagy nemzetközi teamben és itt folytassuk a 2016-2021 között megkezdett életminőség kutatás-sorozatot. Az eredeti kutatási tervben vállalt DATA-alapú single-case esettanumányok megvalósítása így kapacitás hiányában elmarad.

Fontos kiemelnünk azonban, hogy a közneveléshez való direkt kapcsolódást, amelyet az eredeti kutatási tervben is megjelöltünk, továbbra is fontosnak tartjuk, ezért a következő lépéseket tesszük meg:

- (1) az eredeti kutatási tervben is vállalt MASZK1-hez tartozó eredményeket tovább elemezzük és publikáljuk, beleértve az életminőség-vizsgálathoz és a korábban kidolgozott és jelenleg a gyakorlatba implementálódó CsIIP¹ program eredményei mellett egyéb kapcsolódó kutatásaink eredményeit (például a komplex kommunikációs igényű tanulókkal kapcsolatos kutatásaink, lásd https://maszk.elte.hu/egyeb_projektjeink.html). A DATA-rendszerhez közvetlenül kapcsolódóan szintén tervezünk további publikációkat. Minden kutatási projektünk eredményeinek közvetlen hatása, kapcsolata van a hazai közoktatással, ezeket a disszeminációk során kihangosítjuk.
- (2) A DATA-rendszer használóinak digitális lábnyomain keresztül is kívánunk elemzéseket végezni a rendszer első két évének használati adatait bevonva.
- (3) Az eredeti kutatási tervben jelzett pedagógus továbbképzési programot (közoktatásban dolgozó pedagógusok számára) kidolgozzuk és véglegesítjük, ezzel

¹ CsIIP (Csillagbusz Inklúziós Intervenciós Program) a MASZK1 projekt idejében a program alkalmazhatóságát és hatásait teszteltük. A programot bemutató kiadvány [itt](#) érhető el.

érhetnének el azokat a pedagógusokat, akik még nem használják a mindennapi gyakorlatuk során a DATA-rendszert.

- (4) Pilot jelleggel szeretnénk megismerni a speciális oktatási környezetben DATA-rendszert használó pedagógusok eddigi tapasztalatait interjúkon és esettanulmányokon keresztül.

Mindezen vállalások hozzásegítenek minket ahhoz, hogy a jövőben a köznevelésben dolgozó pedagógusokat hatékonyabban, jobban tudjuk támogatni a DATA-rendszer alkalmazásában. Fontos kiemelni, hogy mindezen kutatások háttérében egy olyan globális cél áll, mint az autista emberek társadalmi inklúziója. Ez bizonyítottan előnyökkel jár minden résztvevő és a társadalom egésze számára. Ezzel összefüggésben, az eltérő fejlődésű gyermekek iskolai és társadalmi inklúziója hazai és globális fókusz a neveléstudományban is. Az inklúzió támogatása az önállóság támogatásán keresztül jelentős életminőség- és fejlődési perspektíva javulást hoz nem csak az érintett gyermekeknek, de családtagjaiknak, pedagógusaiknak is.

Hivatkozott forrás

MASZK (2020). Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről – MASZKOLATLANUL Kutatási beszámoló

https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf

Budapest, 2023. szeptember 30.