

FIGYELŐ

¹Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

²MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

Rövid beszámoló az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) munkájáról

STEFANIK KRISZTINA^{1,2} ÉS AZ MTA-ELTE AUTIZMUS SZAKMÓDSZERTANI KUTATÓCSOPORT

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

A MASZK 2016-ban alakult az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programjának támogatásával. A kutatócsoport meghatározó tagjai a kilencvenes évek óta dolgoznak együtt autizmussal élő gyerekekkel, felnőttekkel és családjaikkal gyakorlati szakemberként és kutatóként egyaránt. A kutatócsoport vezetője Dr. Győri Miklós, további vezető kutatók: Vargáné dr. Molnár Márta és dr. Stefanik Krisztina. (A tagokról, illetve a kutatócsoport munkájáról a maszk.elte.hu¹ honlapon részletesebben is tájékozódhat.)

Kutatási-fejlesztési munkánk egyik fő fókuszában az *autizmussal élő gyermekek, felnőttek és szüleik életminősége, pszichológiai jólléte, illetve az ezeket meghatározó tényezők feltárása* állt.

Másik célunk az volt, hogy létrehozzunk egy bizonyítottan *hatékony programot* ahhoz, hogy a többségi iskolába járó *kisiskolások segítséget kapjanak integráltan tanuló, autizmussal élő osztálytársaik jobb megértéséhez* és (nem csak az autizmus kapcsán hasznos) viselkedéses stratégiák elsajátításához (Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program: CsIIP).

Kutatássorozatunkban több mint 1200 ember hallatta hangját: autizmussal élő gyermekek és felnőttek szülei, tipikusan fejlődő gyermekek és felnőttek szülei, autizmussal élő kisiskolások, osztálytársaik és tanítóik segítették közös céljaink elérésében.

Eredményeinket 150 rendezvényen és 41 egyetemi kurzuson osztottuk meg több ezer szülővel, leendő szakemberrel és kollégával. Az eddig megjelent 27 tudományos közleményünk mellett két olyan tájékoztató kiadványt is elkészítettünk, amely hozzáférhető minden érintett számára, aktuális és hiteles információval szolgál azoknak, akik részesei az autizmussal élő emberek és családjaik mindennapjainak, és sokat tehetnek életminőségük javításáért. (Életminőségkutatásunkról szóló kiadványunk és a Csillagbusz Inklúziós Intervenció Programról szóló tájékoztatófüzet is letölthető a kutatócsoport honlapjáról.)

¹ URL: <https://maszk.elte.hu/>

Autizmus és életminőség szülői szemmel

*„Jól esik, hogy egyáltalán felmerül valakiben a kérdés, milyen lehet egy autizmussal élő gyermeket nevelő szülő élete?”
20 éves felnőtt édesanyja.*

Magyarországon eddig még nem történt szisztematikus, az autizmussal élő emberekre és szüleikre fókuszáló életminőségvizsgálat. A MASZK Kutatócsoport által létrehozott online kérdőívet 845 szülő töltötte ki. Közülük 519 szülőnek autizmussal élő gyermeke van, 326 fő pedig tipikusan fejlődő gyermekével kapcsolatban válaszolt. A kérdőíves vizsgálatot követően az összefüggések és az életutak mélyebb megértésének érdekében 32 szülővel interjúkat is készítettünk. Ügyeltünk arra, hogy a szocioökonómiai státuszt, a lakhelyet, a településtípust, valamint az autizmussal élő gyermek vagy felnőtt életkorát és képességeit illetően a lehető legtöbb megmutató képet kapjunk.

Eredményeink – hasonlóan a nemzetközi vizsgálatokhoz – azt mutatják, hogy az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szüleinek életminősége és pszichológiai jólléte jelentősen elmarad a tipikusan fejlődő gyerekek, felnőttek szüleiétől. Az ellátórendszer minőségi és mennyiségi egyenlensége erőteljesen megmutatkozik. A legrosszabb helyzetben a magas támogatási szükségletű, illetve a felnőtt, autizmussal élő emberek vannak. A szülők számára sokszor nincs valódi döntési, illetve választási lehetőség gyermekeik támogatásával, ellátásával kapcsolatban. Mindezek mellett az is látható, hogy a szülői életminőség az autizmussal élő csoportban sokkal inkább múlik a gyerekek, felnőttek ellátásával kapcsolatos szülői elégedettségen, mint a tipikusan fejlődő gyerekek szüleinél. A pszichológiai jólléttel pedig a szakemberek elérhetősége, támogatása is összefüggést mutat.

Eredményeink igen összetettek és szerteágazóak. A már megjelent és a továbbiakban megjelenő publikációink segítségével részletesebb, árnyaltabb kép kapható.

Tudománnyal a befogadásért – a CsIIP

A CsIIP (Csillagbusz Inklúziós Intervenciók Program) alsó tagozatos gyerekeknek szól, a különbözőségek elfogadására és tiszteletére, az autizmus megértésére, az autizmussal élő diáktársakkal való együttműködés stratégiáira, az iskolai bántalmazás kezelésére, valamint a társadalmi felelősségvállalásra tanít. A program hároméves kutatói és fejlesztői munka eredménye. 25 aktivitásból áll, amelyek a Csillagbusz című, tudásformáló mesekönyv köré szerveződnek, sokfélék, játékosak, különböző hosszúságúak, illeszthetőek a tantárgyakhoz és mindenki számára hasznos üzeneteket közvetítenek. (A programról honlapunkon is tájékozódhat: csiip.elte.hu²)

A CsIIP alkalmazhatósága és hatásai

„... (ha lenne egy autista osztálytársam) nem közöseném ki semmiből. Megmutatnám neki, hogy hol tartunk. Meg képeken megmutatnám neki, hogy hova megyünk, meg hogy mik lesznek ott. [...] Hm... úgy, hogy például, ha túl hangos van, akkor elviszem egy csendesebb helyre, például a könyvtárba.” (részlet egy tanuló interjúból)

² URL: <http://csiip.elte.hu/>

Megvizsgáltuk a program alkalmazhatóságát és hatásait, hogy a CsIIP – szemben a hasonló programok többségével – a tudományos kutatás módszereivel is ellenőrzött legyen.

Kutatásunkban összesen 281 második és harmadik osztályos gyermek, köztük 14, autizmussal élő kisdíák, illetve tanítók és szülei vettek részt. 8 osztályban kipróbálták a programot, 6 osztály pedig kontrollcsoportként segítette a hatások tesztelését. Tanulói, tanítói és szülői kérdőíveket és interjúkat vettünk fel a program megkezdése előtt és után.

Eredményeink azt mutatják, hogy a program szignifikáns, jótékony hatással van az autizmustudásra és attitűdre, sőt előrelépést hoz az életminőség iskolával összefüggő területein. A gyermekek kifejezetten szeretik, a szülők és tanítók visszajelzései pozitívak.

A CsIIP fontos része egy részletesen kidolgozott tanítói tréning és egy rövid tantestületi tréning is. A képzési csomagot az Oktatási Hivatal akkreditálta, így a Csillagbusz Inklúziós Intervenciók Program még könnyebben hozzáférhető lesz az elkötelezett tanítók és kisdíákjaik számára.

MASZK plusz

A MASZK kutatócsoport tagjai az elmúlt öt évben nem csak a pályázatban vállalt kutatási-fejlesztési sorozatot vitték végig, hanem több szinergikus projektben is részt vettek, részt vesznek.

A DATA – Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus Spektrumon – projektben, melyet az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 sz. pályázat finanszíroz, konzorciumvezető partnerünkkel, az Autisták Országos Szövetségével egy digitális támogató rendszert hoztunk létre autizmussal élő gyermekek és felnőttek mindennapi autonómiájának és társadalmi részvételének támogatására, amelynek alkalmazhatóságát és hatásait teszteltük, teszteljük.

A SHAKES projekt (Screening for High functioning Autism at Kindergarten Age – a magasán funkcionáló autizmus szűrése óvodáskorban) szintén K+F projekt. Célja egy komoly játékon alapuló digitális szűrőrendszer prototípusának létrehozása és koncepciójának empirikus validálása. A projektet az ELTE Felsőoktatási Intézményi Kiválósági Program finanszírozta. A munkacsoport magját Kutatócsoportunk adja.

A kutatócsoport elkötelezett az autizmussal élő emberek és családjaik mellett. Fontos, hogy eredményeink segítsék az érdekvédők munkáját és orientálják a döntéshozókat. A MASZK tagjai a koronavírus-járvány hozta feladatokból is részt vállalnak: szakmai anyagokat készítettek szülőknek, szakembereknek és rendszeresen nyújtanak szakmai támogatást a rászoruló családoknak.

A MASZK első, az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja által támogatott négyéves szakasza lezárult, de a munkának még nincs vége: jelenleg is intenzíven dolgozunk több nemzetközi publikáció előkészítésén és folytatjuk eredményeink hazai disszeminációját.

Nagy öröm és megtiszteltetés, hogy kutatócsoportunk újabb négy évre nyerte el az MTA támogatását a Közoktatás-fejlesztési Kutatási Programban. A 2021 őszén indult kutatás-fejlesztési sorozatban a DATA rendszer iskolai integrációt támogató használatához dolgozunk ki pedagógiai módszertant, pedagógus-továbbképzést, illetve empirikusan validáljuk ezeket a módszertanokat többségi iskolai környezetben. Munkánkat változatlanul a maszk.elte.hu honlapon, rendezvényeinken és publikációinkban kísérhetik figyelemmel.