

## AUTIZMUSSEL ÉLŐ GYERMEKEK INTÉZMÉNYES ELLÁTÁSÁT ÉS SZÜLEIK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐK: ELSŐ EREDMÉNYEK EGY NAGYMINTÁS KVANTITATÍV VIZSGÁLATBÓL

T-4

Vargáné Molnár Márta, Győri Miklós, Stefanik Krisztina

ELTE BGGYK

*Kulcsszavak:* autizmus; intézményes ellátás; kihívást jelentő viselkedések; szülői életminőség

A nemzetközi vizsgálatok szerint az autizmuspektrum-zavarral (ASD) élő gyermekek szüleinek életminősége átfogóan alacsonyabb, ugyanakkor a szülői kompetenciaélmény a gyermek megfelelő támogatásának hatására javul, és összefüggés van e szülői mutatók és az érintett gyermek intézményes ellátásának minősége között (Eapen & Guan, 2016). Az ASD-vel élő személyek megfelelő támogatása erőteljesen függ az életkortól (Anderson, 2017), a kihívást jelentő viselkedések mértékétől, a társas képességek színvonalától (Lauderdale-Littin, 2013), a társuló pszichiátriai állapotoktól, az anyagi helyzetétől, illetve a szülők iskolai végzettségétől (Nguyen et al., 2016). Evidenciaalapú multidiszciplináris kutatások szükségesek (Csapó, 2011) hosszú távon a konstruktív életvezetés kialakításának támogatásához, amiben kiemelt szerepe van a család és az intézmény együttműködésének (Guldberg, 2010). Átfogó célunk reprezentatív mintán feltárni, valamint az iskolai kortárs befogadást támogató módszerfejlesztésen keresztül előnyösen befolyásolni az ASD-vel élők intézményes oktatása és családjuk életminősége közötti kölcsönhatást. Jelen előadás célja kontrollcsoportos elrendezésű, keresztmetszeti vizsgálataink első eredményeinek bemutatása a fenti összefüggések mentén. 2017-ben ASD-vel élő és neurotipikus személyek szülei körében végeztünk online adatgyűjtést. Az 500 (ASD=337, kontroll=163) kitöltőtől nyert, 6–18 év közötti tanulóakra vonatkozó adatsorokat a szülői hatékonyság, a koherenciaélmény, a gyermeki tüneti kép, az intézményes nevelési helyzet és az életminőség tekintetében elemeztük. Csoportösszehasonlításokat, korrelációs elemzéseket és különbségvizsgálatokat végeztünk. Szignifikáns különbséget találtunk a két szülőcsoport (ASD/kontroll) életminőségének eredményei között (WHO-BREF, QoLA) minden domén esetében. Számottevő a különbség a koherenciaélmény (SOC-13;  $F=10,56$ ,  $p<0,001$ ) és a szülői kompetenciaélmény (PSOC;  $F=0,37$ ,  $p<0,001$ ) tekintetében. Az ASD-vel élő gyermekek csoportjában az érintettek 53%-a tanult integrációban (kontrollcsoport=99%). A 6–18 év közötti ASD-vel élő gyermekek szüleinek koherenciaélménye és szülői kompetenciája ellentétes irányú összefüggést mutat a gyermek tüneti képének súlyosságával (SCQ), sorrendben:  $R=-1,74$  ( $p<0,001$ ) és  $R=-2,06$  ( $p<0,001$ ). Mindemellett sem az alkalmazkodást nehezítő viselkedések, sem az ASD tünetei nem mutattak összefüggést a specifikus fejlesztés mennyiségével. Továbbá nem találtunk kapcsolatot ASD esetén a szülői életminőség és az intézményi elhelyezés (integráció/szegregáció) között. Előzetes eredményeink alapvetően illeszkednek a nemzetközi szakirodalomból ismertekhez, különösen az életminőség és a pszichológiai jóllét tekintetében, és előtérbe helyezik ezen szülők támogatási szükségleteit. Ugyanakkor az ASD-vel élő gyermekek csoportjában az intézményes ellátási forma és a gyermeki jellemzők kapcsolatrendszerére még nem tisztázott, további elemzések szükségesek.

*A kutatást a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja támogatta.*