

AUTIZMUSSEL ÉLŐ SZEMÉLYEK SZÜLEINEK ÉLETMINŐSÉGE: HAZAI HELYZETÉRTÉLMELÉZÉS TRANSZKULTURÁLIS PERSPEKTÍVÁBAN

MSZ-1

Völgyesi-Molnár Márta*, **Havasi Ágnes***, **Németh Vivien****, **Szekeres Ágota***, **Stefanik Krisztina****

**Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar*

*** Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar; MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport*

Kulcsszavak: autizmusellátás; transzkulturális perspektíva; életminőség

Az autizmussal élő személyek szüleiről ismert, hogy életminőségük összességében alacsonyabb, mint a neurotipikus gyermeket nevelő szülőké. Okkal feltételezhető, hogy mind az autizmusról, mind az életminőségről alkotott elképzelések bizonyos mértékig kulturálisan meghatározottak. Vizsgálataink során hét ország (Ausztrália, Egyesült Királyság, Malajzia, Magyarország, Románia, Spanyolország, Szingapúr) együttműködésével zajló kutatásból származó adatok összesítésével, 1033 autizmussal élő személy szüleinek/gondviselőjének életminőség-eredményeit (*Quality of Life in Autism, QoLA*) gyűjtöttük be és elemeztük. Azt találtuk, hogy míg az autizmus jellemzőinek hatása hasonlóan alakult a hét országban, az önbevallás szerinti életminőséget annak eltérő aspektusai határozták meg a különböző országokban. E tekintetben arra a következtetésre jutottunk, hogy bár az autizmus okozta különbségek a jelek szerint ugyanúgy hatnak az emberekre a különböző országokban, az életminőség számos szempontból kulturálisan determinált konstrukció lehet. Különösen figyelemreméltó köznevelési szempontból, hogy a szülői életminőség színvonalában a szülők gyermekeik ellátásával összefüggő elégedettsége is közrejátszik (Eapen & Guan 2016; Musetti et al., 2021). A nemzetközi kutatás hazai nagymintás, kontrollcsoportos adatai (AS = 521, NT = 321) szerint autizmusban minden területen szignifikánsan alacsonyabb életminőséget tapasztaltunk. A szülők szubjektív életminőségének prediktorait feltáró 20 releváns faktor elemzésével arra jutottunk, hogy a nemzetközi vizsgálatokból ismert prediktív tényezőkön túl az autizmussal élő személyek szüleinek életminőségét a gyermekük oktatásával-nevelésével kapcsolatos szülői elégedettség és szakmai támogatottság is meghatározta. Úgy tűnik tehát, alapvető fontosságú az egyéni, a környezeti és a kulturális jellemzőket figyelembe venni az életminőség értékelésekor. Eredményeink sürgetően implikálják az oktatási-nevelési folyamatban a családok és az oktatási-nevelési folyamatban közreműködő szakemberek közötti minőségi együttműködést, valamint a szakmailag megalapozott ellátás irányába történő elmozdulást.

A kutatást a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja, illetve Közoktatás-fejlesztési Kutatási Programja támogatta.