

**GONDOZÁS ÉS PREVENCIÓ AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ
GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK KÖRÉBEN**

DOKTORI (PHD) ÉRTEKEZÉS

**DOKTORI ISKOLA VEZETŐJE: PROF. DR. BÓDIS JÓZSEF
PROGRAMVEZETŐ: PROF. DR. KOVÁCS L. GÁBOR
TÉMAVEZETŐ: DR. LAMPEK KINGA**

KÉSZÍTETTE: TOBAK ORSOLYA

**PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KAR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA**

2012

Egy tökéletes világban mindenki egészséges és boldog;
az emberek megértők és odafigyelnek egymásra.

Egy tökéletes világban nincsenek betegek, nincsenek sérültek.

Egy tökéletes világban mindenkinek egyformán lehetősége van arra,
hogy kibontakoztassa a benne szunnyadó tehetséget.

De a mi világunk korántsem tökéletes...

egy fogyatékos

TARTALOMJEGYZÉK

TARTALOMJEGYZÉK	3
1. BEVEZETÉS	5
2. AZ EGÉSZSÉG ÉS A FOGYATÉKOSSÁG	7
2.1. Az egészség és fogyatékoság fogalmának meghatározása	7
2.2. A fogyatékossgal kapcsolatos fogalmak a különböző tudomány-területeken	10
2.2.1. Történeti és kultúraantropológiai megközelítés	11
2.2.2. Filozófiai megközelítés	12
2.2.3. Társadalmi megközelítés	13
2.2.4. Medicinális megközelítés	13
2.2.5. Pszichológiai megközelítés	13
2.2.6. Foglalkoztatáspolitikai megközelítés	14
2.3. Fogyatékosokkal kapcsolatos nemzetközi dokumentumok	14
2.4. Jogi szabályozás Magyarországon	15
2.4.1. A törvény legfontosabb alapelvei	16
2.4.2. A fogyatékos személyeket megillető jogok	17
2.4.3. Az esélyegyenlősítés célterületei	18
3. A FOGYATÉKKAL ÉLŐK SZOCIODEMOGRÁFIAI JELLEMZŐI.....	20
3.1. Fogyatékos gyermekek az Európai Unióban	20
3.2. Helyzetkép Magyarországon.....	21
4. AZ AUTIZMUS.....	24
4.1. Az autizmus magyarázatai	24
4.2. Autizmus megjelenési gyakorisága	25
4.3. Az autizmus klinikai képe és terápiás lehetőségei:.....	25
4.4. Elfogadás és előítélet az autizmussal élők és a társadalom között	27
4.4.1. A fogyatékosokkal kapcsolatos gondolkodás	27
4.4.2. Diszkrimináció és előítéletek Magyarországon	28
4.4.3. Autizmussal élő gyermekekkel és családjaikkal szembeni előítéletek	29
4.4.4. Autizmussal élő gyermekek és családjaik integrációja a társadalomba, iskolai integráció	30
4.4.5. Autizmussal élők integrációja, beilleszkedés a felnőttek, munka világába	34
5. GONDOZÁS ÉS PREVENCIÓ	36
6. VIZSGÁLAT BEMUTATÁSA	39

6.1.	Kutatási célok	39
6.2.	Hipotézisek	40
6.3.	A kutatás stratégiája, adatgyűjtés	40
6.3.1.	Adatgyűjtési módszerek	41
6.3.3.	A mérőeszközök bemutatása	42
6.3.2.	A vizsgálat helye, ideje, lebonyolítás	43
6.3.5.	Adatbevitel	44
6.3.6.	Statistikai elemzés módja	44
6.3.7.	Kutatás korlátai	44
7.	VIZSGÁLATI EREDMÉNYEK.....	45
7.1.	„A” kutatás	45
7.1.1.	Családok szociodemográfiai helyzete	45
7.1.2.	Az autizmussal élő gyermek jelenlegi állapota (súlyosság, tünetek)	51
7.1.3.	Intézményi ellátás (intézmény, felismerés, fejlesztés).....	57
7.1.4.	Intézményi ellátottság	63
7.1.5.	A fejlesztés megvalósulása az intézményi ellátásban	64
7.1.6.	Kapcsolatrendszerek, információ	66
7.1.7.	Családi kapcsolatok, külső segítség.....	67
7.1.8.	Társadalmi hátrányok (munkaerőpiac, munkanélküliség, anyagi helyzet, település szerkezet)	70
7.2.	„B” kutatás	77
7.2.1.	Fókuszcsoporthoz levezetése	77
7.2.2.	Értékelés.....	78
7.2.3.	Kvalitatív vizsgálati eredmények összefoglalása	83
8.	MEGBESZÉLÉS	84
9.	SZAKMAI JAVASLAT.....	91
10.	ÖSSZEGZÉS	CII
	IRODALOMJEGYZÉK.....	CIII
	FELMÉRÉSEK, TANULMÁNYOK JEGYZÉKE	CVII
	JOGSZABÁLYOK JEGYZÉKE	CVII
	SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE.....	CIX

1. BEVEZETÉS

Hazánkban az értelmi fogyatékosokkal, autistákkal szemben rendkívül sok **előítélet és sztereotípi**a él, melyeknek hátterében általában a tájékoztatlanság és a tőlük való félelem áll. A társadalomtudományok egyik fontos tapasztalata, hogy a kialakult negatív attitűdök gátolják az együttműködést. Fontos, hogy elsődlegesen a segítő szakember hozzáállását változtassuk meg, amely magával hozhatja a szűkebb és tágabb környezet pozitív viszonyulását a fogyatékkal élők felé. Az előítéletek nem csupán kirekesztik a fogyatékkal élő embertársainkat, hanem káros hatással vannak testi-lelki állapotukra. Zárkózottá teszik az egyént, fokozzák a megbetegedésre való hajlamot, valamint kihatással vannak a közvetlen környezet, a család testi-lelki állapotára, állapotváltozására.

A mindenkori felnövekvő nemzedék egészségmagatartásának formálása, a jövő egészséges felnőtt társadalmának nevelése stratégiai fontosságú feladat.

Ezen problémák megoldására az elmúlt 10-15 évben voltak törekvések. Fogyatékkal élők érdekeit védő jogszabály született, számos érdekvédelmi szervezet működik, egyre nagyobb teret kap az integráció. A közvélemény azonban még gyakran elzárkózik a fogyatékos gyermeket nevelő családoktól, az aktív segítő attitűd a népesség túlnyomó részében még nem jellemző.

A 2001-es népszámlálás - a fogyatékoság differenciálása körében - külön csoportot alkotva, kitért az értelmi, érzékszervi és mozgás-funkció csökkenésére. Egyéb kategóriába sorolta az autizmust, mint más csoporthoz szorosan nem tartozó fogyatékoságot. Autizmussal élőkénél sérült a kommunikáció, a szociális és kognitív készségek területe. Ez idáig nem irányultak kutatások az országban élő autista népesség számára, életkori megoszlására. Nincsenek adataink arra vonatkozóan, hogy 18 éves kor alatt hány gyermek él autizmussal, és évente hány új esetet diagnosztizálnak.

A fentiek miatt célom volt, hogy hiánypótló vizsgálattal feltárjam a Magyarországon élő autista gyermekek és családok számát, a védőnői gondozás hatékonyságát, a társadalom felől érkező, az egészségügyi szolgáltatások, és az oktatás terén tapasztalható előítéleteket, diszkriminációt. Az érintett családok demográfiai adatainak tükrében fény derül a megoldásra váró problémákra. Választ kapunk a megkülönböztetés okaira, módjára, gyakoriságára, helyére. Megfogalmazásra kerülnek azok a szociodemográfiai jellemzők, amelyek negatív módon befolyásolják a gyermek állapotával való együttélés nehézségeit. Körvonalazódik egy szociális háló, megtudhatjuk, kik támogatják a családokat, és milyen terheket kell egyedül

hordozniuk. A vizsgálat kapcsán képet kaphatunk arról, hogy milyen segítséget tudunk nyújtani az egyén, a közösségek és a társadalom szintjén.

Az eredmények tükrében a védőnői ellátást segítő szakmai ajánlás készül, amely tartalmazza a gondozási folyamat algoritmusát.

Az elméleti alátámasztás és a hiánypótlás mellett saját indíttatásom is van ezzel a területtel kapcsolatosan. Védőnőként nap, mint nap kapcsolatba kerülök családokkal, gyerekekkel, akik különböző problémákkal, nehézséggel küzdenek. Gyógypedagógusként többször foglalkoztam, tanítottam értelmileg akadályozott gyermekeket, akik közül az autizmussal élők állnak igazán közel hozzám. Kutatási területet keresve adódott a gondolat, hogy a két tudományterületet ötvözve, azt vizsgáljam, hogy védőnőként milyen lehetőségeink vannak az egyes fogyatékoságok korai felismerésében, gondozásában, valamint, hogy hogyan tudjuk a társadalom részéről érkező előítéleteket csökkenteni, kirekesztettségüket mérsékelni. Hasonló kutatásokat keresve elég korán akadályokba ütköztem, mivel leggyakrabban az autizmus biológiai, pszichológiai hátterét, kialakulásának okait vizsgálják, valamint általánosságban a fogyatékosokkal szembeni előítéleteket, fogyatékkal élők életminőségét. Magáról a prevencióról, gondozásról, sztereotípiák kialakulásának megelőzéséről kevés tanulmány olvasható. Ez megerősítette a motivációm, hogy szükség van e területtel kapcsolatos kutatások, vizsgálatok elvégzésére, publikálásra, valamint szakmai ajánlások készítésére.

A bevezetésben megfogalmazottak és a szakirodalom áttekintése után a következő **kutatási problémát** fogalmaztam meg:

Milyen tényezők befolyásolják az autizmussal élő gyermeket nevelő családok társadalmilag hátrányos helyzetét?

2. AZ EGÉSZSÉG ÉS A FOGYATÉKOSSÁG

Az egészség fogalmának meghatározásában egyre fontosabb szerepet kap az egyén és a környezet viszonya. A WHO gyakran idézett definíciója szerint az *egészség* nem csupán a betegség hiánya, hanem a teljes testi, lelki, szociális jóllét állapota (WHO 1946). Ezt a megfogalmazást az évek során több kritika is érte, ezért az Egészségügyi Világszervezet kibővítette az egészség fogalmát. Eszerint az egészség olyan fokon áll, amennyire az egyének és a közösségek képesek önmaguk kiteljesítésére, szükségleteik kielégítésére, valamint képesek megbirkózni a környezet kihívásaival (WHO 1984). (Ewles – Simnet 1999.)

Az egészség definiálásában fontos kritérium a normalitás és az abnormalitás elkülönítése. A mentális zavarok, fogyatékoságok megítélésakor ez sokkal inkább szubjektív tényező, mint a testi betegségek esetében. Az elkülönítés erősen függ a társadalmi normáktól, társadalmi toleranciától.

2.1. AZ EGÉSZSÉG ÉS FOGYATÉKOSSÁG FOGALMÁNAK MEGHATÁROZÁSA

A medicinának és a medicinán túlmutató rehabilitációnak egyaránt szüksége van az egészség fogalmára. Az előbbi esetben az egészség hosszú ideig elsősorban a betegség ellentétéként jelent meg, az utóbbi esetében viszont az *egészségek* univerzuma olyan dimenziót jelent, amely részben magában foglalja a betegségek világát is. Az egészségügy szemléletváltásának egyik korai stációja az 1974-ben közreadott *Lalonde-riport*. A kanadai egészségügyi és jólléti miniszter, Marc Lalonde által megfogalmazott, kutatási eredményeken alapuló jelentés szerint a lakosság egészségi állapota korántsem csak az egészségügyi ellátás színvonalának függvénye. Az egészségi állapot nagyobb mértékben függ a genetikai, a környezeti és az életmódbeli tényezőktől, mint az ellátórendszer állapotától. (Lalonde-report 1974.) 1979-ben fogalmazta meg Aaron Antonovsky a *szalutogenezis* elméletét. Antonovsky szerint az egészség eredetének, tényezőinek kutatása legalább annyira fontos, mint a betegségek okainak feltárása. „Mi a magyarázata annak, hogy az emberek egy része az őket érő súlyos stresszhatású események ellenére is képes megküzdeni és egészséges maradni?” – ez volt Antonovsky kutatói kérdése. (Antonovsky 1979.) Antonovsky a jelentőségteljességgel, az irányíthatósággal és a felfoghatósággal összefüggő koherencia érzetben, George W. Albee viszont a megküzdő képességben, az önértékelésben és a támogató csoportban találta meg a választ. (Albee G. 1982.) Azt a képességet és hozzáállást, amikor valaki a kedvezőtlen előjelek ellenére sem tér ki a kihívások elől, hanem – a várakozásokat megcáfolva – szembenéz és megbirkózik a nehézségekkel, *rezilienciának* nevezi a szakirodalom. A

reziliencia tanult jellegére a tanult optimizmus koncepciót megfogalmazó Martin Seligman hívta fel a figyelmet. (Seligman M. 1990.) A WHO által 1986-ban közreadott Ottawai Egészségpromóciós Chartában immár egy rangos nemzetközi szakértői testület állt ki a dinamikus egészségfogalmon alapuló közösségi és társadalmi (közpolitikai) bázisú egészségfejlesztés mellett.

A WHO szerint fogyatékoság „az egyén olyan mértékű fizikai vagy szellemi károsodása, mely alapjaiban korlátozza őt egy vagy több alapvető élettevékenységben”.

„Szociológiai értelemben a *fogyatékoság* olyan társadalmilag létrejött és értelmezett testi és értelmi állapot, amely biológiai terminusokban leírható tényekben gyökerezik.” (Laki I. 2009. 20.p.) A fogyatékoság nem csupán egyszerűen tényállapot, hanem sajátos társadalmi viszony is. Egyszerre jelenti a fogyatékos társadalomhoz való tartozást, és az épek világához való nem tartozást.

„A fogyatékosággal élő emberek társadalmi helyzetének megértésekor abból kell kiindulnunk, hogy a fogyatékoságok társadalmilag határozódnak meg. A szokásostól való testi vagy szellemi eltérés gyakran a normálistól való eltérésként is értelmeződik az emberi közösségekben, hiszen a tartósan létező szokásost a közösségek hajlamosak – öniszólásként is, az ismeretek hiányából és kényelmi szempontokból adódóan is – egynek tekinteni a normálissal. A fogyatékoságot mindenekelőtt, mint a szokásostól (normálistól) való eltérést szokták ábrázolni.

A normalitás fogalmához képest való eltérés ugyanakkor nem mindig értelmeződik fogyatékoságként, ellentétes példák is vannak, amelyek azt mutatják, hogy bizonyos szokásostól és normálisnak tekintettől való eltérések éppen kiválóságként értelmeződnek.” (Bánfalvy Cs. 2002. 17.p.) Ilyen példákat a művészetek számos területéről említhetünk, mint Mozart, József Attila, Van Gogh, Liszt Ferenc.

„Az, hogy a jelenségek közül mi a normális és mi az abnormális függ magukon a jelenségeken kívül azoktól az emberektől, embercsoportoktól, akiktől ez a meghatározás származik. Különböző társadalmi viszonyok, gazdasági és földrajzi körülmények között tehát mást tartanak az emberek normálisnak és mást abnormálisnak. ... Mindazok a jelenségek, amelyek társadalmi környezetben, társadalmi hatásokra jönnek létre, magukon viselik az őket létrehozó társadalom értékítéletét: a társadalom vagy normálisnak, vagy abnormálisnak tartja azokat.” (Illyésné -Lányiné. 1998. 34.p.)

A fogyatékoság problémáját vizsgálva két értelmezés létezhet:

- a tisztán leíró, ami az átlagostól, a szokásostól való eltérés tényét foglalja magába, valamint

– az értékelő, amely a szokásostól, illetve az átlagostól való eltérést a normalitástól való pozitív vagy negatív eltérésként értelmezi.

Az, hogy mit ért a társadalom fogyatékoságon, nagymértékben az egyes fizikai vagy szellemi képességeknek az átlagoshoz, a megszokotthoz való „formai” viszonyától, illetve az eltérő jelleg meghatározott értékelésétől függ. Az elmondottak értelmében a fogyatékoság leírható ugyan orvosi-biológiai alapon, de ez a tény csak a meghatározott társadalom érzékelési és értékelési mezőjén belül értelmezhető fogyatékoságként vagy nem-fogyatékoságként. A fogyatékoság nem tisztán tény ugyanis, hanem viszony és érték, és mint ilyen, a társadalmi értékelésből ered. (Bánfalvy Cs. 2000.)

A „Fogyatékosággal élő személyek jogairól” szóló ENSZ Egyezmény szerint „fogyatékosággal élő személy minden olyan személy, aki hosszan tartó fizikai, értelmi, szellemi vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.” (2007. évi XCII. törvény a „Fogyatékosággal élő személyek jogairól” szóló ENSZ egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről)

A fogyatékos személyek jogai és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. tv. (a továbbiakban Ftv.) értelmező rendelkezése szerint: „fogyatékos személy az, aki érzékszervi – így különösen látás-, hallásszervi -, mozgásszervi, értelmi képességeit jelentős mértékben vagy egyáltalán nem birtokolja, illetőleg a kommunikációjában számottevően korlátozott, és ez számára tartós hátrányt jelent a társadalmi életben való aktív részvétel során.”

A biológiai fejlettségben mutatkozó eltérések az életút során állandóan megjelennek. „Fogyatékosnak születni – az esetek túlnyomó részében, egyéb tényezőket kedvezőnek véve is – már az első perctől kezdve automatikusan hátrányokat jelent a fogyatékosra és családjára nézve egyaránt.” (Bánfalvy Cs. 2002. 28.p.)

A fogyatékosok társadalmi beilleszkedésével foglalkozó szakemberek egyetértenek abban, hogy a fogyatékos emberek maradéktalan társadalmi befogadásában az elsődleges és leghatékonyabb eszköz az a szemléletváltás, amely hozzájárul a fogyatékoság körüli előítéletek, félelem, tartózkodás, nemtörődömség, sajnálkozással telített odafordulás felszámolásához. Az információs társadalom fejlődése lehetővé teszi, hogy a fogyatékoság nem az alkalmatlanságot, a képességek hiányát jelenti, hanem egy olyan helyzetet, amelyben a környezet alakításával az emberek életminősége – a fogyatékos emberek életminősége is – javulhat, egyre nagyobb a lehetőség a találkozásra, a társadalmi beilleszkedésre.

A fogyatékkal élők a sérülés területeit vizsgálva különböző csoportokba sorolhatók. Megkülönböztetünk érzékszervi fogyatékoságokat, ide tartoznak a látás- illetve hallássérültek, mozgásszervi és értelmi akadályozottsággal élőket. Külön csoportba tartozik az autizmus, amely a szociális, kommunikációs és kognitív készségek minőségi fejlődési zavara, mely egy egész életen át tartó állapotot eredményez.

2.2. A FOGYATÉKOSSÁGGAL KAPCSOLATOS FOGALMAK A KÜLÖNBÖZŐ TUDOMÁNY-TERÜLETEKEN

A fogyatékoság fogalmának számtalan definíciója létezik, ahogy azt az előbbieken is láthattuk, ezek mindegyike tartalmazza, hogy fizikai, szellemi vagy érzékszervi károsodásról van szó, némelykor ezek együttes halmozódásával. Nemcsak a fogalom tartalma, hanem a kifejezés és szinonimái is gyakran vitát váltanak ki: rokkant, sérült, fogyatékos, fogyatékosággal élő – vagy konkrétan megnevezve a károsodás fajtáját, vak, világtalan, béna, stb. Amikor olyan emberekről beszélünk, akik ilyen hátrányokkal kénytelenek élni, kevésbé diszkrimináló, ha az állapotukra utaló jelzőt nem használjuk főnévi értelemben, így nem egy résztulajdonság jelöli az egész embert.

Mivel a magyarban még nem alakult ki egységes meghatározás a fogyatékosági szintekre, ezért röviden az ENSZ Egészségügyi Világszervezete, a WHO 1980-ban publikált meghatározása alapján az angol definíciókat említem meg.

Impairment – károsodás – egészségkárosodás, amely nem más, mint az ember pszichológiai, fiziológiai szerkezetének funkciójának bármiféle rendellenessége, esetleg hiányossága (hiányzó vagy sérült testrész, szerv).

Disability – fogyatékoság – módosult, csökkent képessége az ember bizonyos tevékenységeinek, valamint a szükségletek kielégítésében való korlátozottság.

Az ENSZ közgyűlése által 1993. december 20-án elfogadott 48/96 számú határozat, amely a fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető követelményeit tartalmazza, a fogyatékoság fogalmát a következőképpen határozza meg: „A világ tetszőleges országának bármely népességcsoportjában előforduló nagyszámú különböző funkcionális korlátozottság. A fogyatékoság okozója lehet fizikai, értelmi vagy érzékszervi károsodás, egészségi állapot vagy lelki betegség.” (ENSZ közgyűlése 48/96 számú határozat 1993.)

Handicap – hátrány – „a károsodásból vagy fogyatékoságból eredő társadalmi hátrány; korlátozza, esetenként meg is akadályozza, hogy az egyén betöltse, kortól, nemtől, társadalmi és kulturális tényezőktől függő normális, mindennapi szerepét” (Kálmán - Könczei 2002. 81-82 p.)

A környezeti feltételek között fontosak a fizikai környezeti feltételek, különösen az ember által alakított, létrehozott környezet, amely lehet - ma hazánkban leginkább ezt tapasztaljuk - akadályokkal, lépcsőkkel, szűk ajtókkal stb. teli, vagy lehet a fogyatékkal élő emberek szükségleteihez is igazodó, mindenki számára alkalmas, kényelmes, tágas tereivel, lejtőivel, a nem látók számára tapintható jelzéseivel, a sietők által könnyen értelmezhető jelekkel, szimbólumokkal teli. (Chikán Cs. 2001.)

A károsodástól a hátrányos helyzetig terjedő, egymásra épülő folyamatba számos ponton kedvezően be lehet avatkozni. Kutatásommal célom, ezen beavatkozási lehetőségek feltárása - szükségletekre épülve- a megfelelő szakemberek bevonásával.

2.2.1. Történeti és kultúraantropológiai megközelítés

A fogyatékhosszhoz való viszonya a mai embereknek abból az ősi félelméből táplálkozik, hogy egészsége sérülékeny, a társadalomban betöltött aktív szerepe időleges, s életük betegségtől megtörve, kiszolgáltatottan múlhat el. E szorongásukat, háritással igyekeznek palástolni. „Az ember úgy van a sérülten születéssel, a fogyatékhosszá válással, mint a *halállal*: nehezen képes elfogadni, hogy lehetséges, s ha lehetőségességét *létezéséből* látja is, nem képes értelmezni, hogy miféle okok idézik elő.” (Kálmán – Könczei 2002. 31. p.) A fogyatékhossz történeti, kultúraantropológiai kutatása még csak 1-2 évtizede kezdődött, s a kutatások eddigi eredményei azt mutatják, hogy a nagy humán kultúrák (régizsidó hagyományok, óegyiptomi kultúra, kereszténység) nem diszkrimináltak ebben a tekintetben.

A fogyatékhosszhoz való viszonyt minden korban az adott kultúra valláserkölcse és az adott társadalom gazdasági-technikai fejlettsége határozta meg. Európa keresztény kultúrájában középpontba került a sérült, elesett ember gyámolítása, de a hozzájuk való viszonyulás ellentmondásos volt: míg felkarolásuk magasztos erkölcsi tett volt, magát a fogyatékhosszgot valamilyen bűn következményeként isteni igazságszolgáltatásnak vélték. A keresztény gyámolítás sokszor a jócselekedet eszközévé degradálja a sérült embereket.

Napjainkhoz közelítve, a 20. század fasiszta tettei között megemlíthetjük az örökletes betegségben szenvedők kényszer sterilizálását, az értelmi és fizikai fogyatékos gyerekek, a felnőtt értelmi fogyatékosok, munkaképtelenek programszerű legyilkolását, mint az „értéktelen élet” ideológiája mögé bújtatott gazdasági racionalizmust. Mégis a humanisztikus szemlélet látszik eluralkodni napjainkban, úgy tűnik, a társadalmi integráció olcsóbb megoldás.

A WHO 1980-ban a következőképpen határozta meg az alábbi fogalmakat.

Károsodás:

Az ember pszichológiai, fiziológiai szerkezetének, funkciójának rendellenessége, esetleg hiányossága.

Fogyatékoság:

Az ember bizonyos tevékenységeinek módosult, csökkent képessége.

Hátrány:

Károsodásból, vagy fogyatékoságból eredő társadalmi lemaradás, mely korlátozza, megakadályozza, hogy az egyén betöltse kortól, nemtől, társadalmi és kulturális tényezőktől függő szerepét.

1997-től új megközelítésbe rendezte a WHO a fenti fogalmakat.

Kiindulási pontként itt is az egészségi állapot a meghatározó, mert az egészségkárosodás korlátozza az egyén aktivitását, s ez kihat a társadalmi részvételre. Ehhez a környezeti (társadalmi) és személyi (egyéni) háttértényezők kapcsolódnak, s finomítják ezt a lineáris képet, megmutatva, hogy az egészségkárosodás nem csak az egyén tevékenységét korlátozza, hanem ezen keresztül a személy társadalomban való részvételét is. Tehát az egyén annyira korlátozott, amennyire korlátozva van a szűkebb és tágabb társadalmi környezettel való interakcióiban. Ha a környezet nem áll támogatóan a fogyatékkal élő mellé, akkor az hátráltatja a sikeres rehabilitációt, alkalmazkodást, magabiztosság, önbizalom erősödését, és ezek együttesen idézhetik elő a szubjektív életminőség romlást. (Kálmán – Könczei 2002.)

2.2.2. Filozófiai megközelítés

A legtöbb ember elfogadja azt a tényt, hogy különböző adottságokkal, tehetséggel rendelkezünk, amelyek egyesek számára kiemelkedő teljesítmény elérését teszik lehetővé, s ezáltal nekik nagyobb tisztelet és elismerés jut a társadalom részéről. Azt is kénytelenek vagyunk elfogadni, hogy nem egyenlő mértékben részesülünk az anyagi javakból, vagy, hogy nem egyformán nézünk ki, előnyös vagy kevésbé előnyös külsőnk van, eltérő etnikumhoz, kultúrához tartozunk. Mindettől függetlenül az egyenlő elismerésre való igény mindannyiunkban megvan.

Fukuyama X tényezőnek nevezi azt a tulajdonságot, ami megmarad akkor is, ha egy embert összes esetleges, véletlenszerű tulajdonságától megfosztunk, hogy megkeressük azt a jellemző emberi minőséget, amelynek minden esetben kijár a tisztelet. A morális választás, az értelem, a nyelv, a szociabilitás, az érzések és az érzelmek, a tudat és a tudatosság, mind olyan minőségek, amelyek az X tényezőt alkotják, s ezen részek komplex összjátéka - mely minőségileg több az alkotórészek egyszerű összegénél - eredményezi az emberi méltóság

fogalmát. A részektől az egészig tett ugrás minőségi jellege itt is különösen hangsúlyozandó. Az emberi méltóság egy absztrakt fogalom, mely az egész emberi fajra egyetemlegesen jellemző, hiszen valamennyien birtokában vagyunk ezeknek a fajra jellemző tulajdonságoknak, még akkor is, ha ezekből nem egyenlő mértékben részesülünk, a lehetőség erre valamennyiünkben megtalálható. (Fukuyama 2003. 341 p.)

2.2.3. Társadalmi megközelítés

Ezt a modellt általában az orvosi modellel együtt szokták bemutatni. Ez utóbbival szemben a társadalmi modell a személy elválaszthatatlan attribútumának tekinti a fogyatékossgot, amelyet a fizikai, társadalmi környezet, társadalom szerkezete, előítéletek határoznak meg. Ez arra utal, hogy a szakpolitikának a fogyatékossgához vezető helyzetekkel kellene inkább törődnie, mint a fogyatékos emberek beazonosításával. Az orvosi modellhez közel áll a szociális jóléti modell, amely a hátrányos helyzet és a kirekesztődés következményeinek tekinti a fogyatékossgot, ennek értelmében a hátrány enyhíthető pénzbeli juttatásokkal, szociálpolitikai intézkedésekkel. (Könczei Gy. 2009. 20 p.)

Könczei György tudományos munkáiban szintén hangsúlyozza a társadalmi dimenziót a fogyatékossg megítélésében. A társadalom részéről érkező előítéletek, féligazságok korlátozzák a fogyatékkal élők társadalmi beilleszkedését. A sztereotípiák lerombolásában az első lépés lehet, hogy megpróbáljuk tájékoztatni az embereket. Tudatosítani kell a környezetben, hogy a fogyatékos személy nem beteg, csak „nem egész-séges”. Az egészségesnek a fogyatékos az ellentéte, tehát ha valaki nem egészséges, az nem feltétlenül beteg, csak bizonyos szempontból fogyatékos. Az egészség dimenziói közül a fogyatékos csupán egy tényező. (Szabó L. 2003.)

2.2.4. Medicinális megközelítés

Az orvosi modell a fogyatékossgot személyes problémának tekinti, amelyet egy egészségügyi körülmény okozott, és orvosi beavatkozással enyhíthető. A legfőbb meghatározás szerint a fogyatékossg képességcsökkenés. A fogyatékossg mérésének legismertebb eszközei a fogyatékossgai táblázatok. E táblázatok alapján határozzák meg a képességcsökkenés fokát és mértékét.

2.2.5. Pszichológiai megközelítés

Ezen megközelítés alapja nem a fogyatékossg, hanem a fogyatékos személy, aki a vizsgálódás középpontja. Olyan személyekről, gyermekekről, fiatalokról, felnőttekről van szó, akiknek sérülésük, akadályozottságuk, fogyatékossguk ellenére legfőbb jellegzetességük ember mivoltuk. A személyiség megismerésében a „másság”, a „különlegesség”, az „eltérés”

feltérképezésén kívül a közös emberi vonásoknak, szükségleteknek kell előtérbe kerülnie. A fogyatékos személy megismerését hangsúlyozza a pszichológia, ezért a definíciót az egész embert meghatározó bio-pszicho-szociális összefüggéseket tartalmazó holisztikus szemlélet alakítja. Rogow a következőképpen definiálja a fogyatékossgot: „A fogyatékossgot tekinthetjük úgy, mint valakire jellemző személyiségjegyet, de nem engedhetjük meg, hogy a gyermekek életét determináló faktorrá válják.” (Illyésné – Lányiné. 1998.)

Ez a tudományág azonban ma már nem csak a fogyatékos személy intrapszichikus tulajdonságait vizsgálja, hanem azt az interakciós folyamatot is, amely jelentősen befolyásolja társadalmi integrációjukat. (Bundschuh K. 2002.)

2.2.6. Foglalkoztatáspolitikai megközelítés

A fogyatékossg ebben az esetben a csökkent munkaképességet jelenti. A foglalkoztatás szempontjából hátrányos helyzetet, amely diszkriminációt kiváltó tényező is lehet. A mindennapos tevékenységet támogató intézkedések szempontjából a fogyatékossg többlet megélhetési költséget, támogatást, gondoskodást jelent. (Könczei Gy. 2009. 79 p.)

2.3. FOGYATÉKOSOKKAL KAPCSOLATOS NEMZETKÖZI DOKUMENTUMOK

Az Európai Unió országaiban mindenhol jelentős figyelmet fordítanak a fogyatékos emberek helyzetének javítására, arra, hogy a fogyatékos személyek a társadalom egyenjogú tagjaként élhessenek mindazon jogokkal, melyeket a tagállamok biztosítanak az európai uniós polgárok számára.

A fogyatékos személyekkel szemben a diszkrimináció minden formában tilos az Európai Unió tagállamaiban. Az Európai Közösséget létrehozó 1957. évi Római Szerződés 13. cikkelye általános formában tiltja a diszkrimináció minden fajtáját. A Római Szerződésben azonban található olyan cikkelyek, melyek konkrétan is megfogalmazzák a hátrányos megkülönböztetés tilalmát, 136. és 137. cikkelye értelmében a munkaerőpiacról tartósan kirekesztett személyek beilleszkedésének lehetővé tétele ügyében a Közösség támogatja és kiegészíti a tagállamok tevékenységét a tartósan magas foglalkoztatás és a kirekesztés elleni küzdelem érdekében. (Európai Közösség Alapító Szerződése, Róma, 1957. március 25.)

Az Európai Unió szabályozásának célja, a fogyatékkal élők aktív bevonása, a társadalomba való teljes körű részvételük. Az Unió szabályozása kimondja, hogy a fogyatékossg jog, és nem csupán megítélés kérdése. Ez a megközelítés összhangban van az ENSZ Emberek jogairól szóló egyezményével. A fogyatékosoknak egyenlő jogai vannak az épekkel, a méltósághoz, egyenlő elbánáshoz, független élethez, társadalomba való

részvételhez. Az EU hosszú távú céljainak középpontjában az esélyegyenlőség áll. Nagy hangsúlyt fektet arra, hogy a fogyatékosok képesek legyenek kihasználni lehetőségeiket, ezért kiemelt helyen áll a foglalkoztatás kérdése.

Az Európai Unió területén a fogyatékosok összlakossághoz viszonyított aránya 10 és 12 % közé tehető. Ez körülbelül 37 millió embert jelent, akiknek mintegy fele munkaképes állapotban van.

A fogyatékkal élők számára mérföldkőnek tekinthető az 1997-es Amszterdami Szerződés, amely 1999-től lépett hatályba. E szerződés teremtette meg a jogi alapját a társadalmi kirekesztődés által fenyegetett csoportok, köztük a fogyatékos emberek integrációjáért folyó uniós együttműködésnek. Ezt követően a fogyatékosügy már nem pusztán ajánlás a tagállamok számára, hanem kötelező jogi érvénnyel bír.

2002-ben a Madridi Nyilatkozat is, nemzetközi szinten a fogyatékkal élők jogaiért, mind teljesebb társadalmi befogadásukért folytatott célokért küzd. A madridi konferencia mottójául választották a következő tételt, nem véletlenül. Diszkriminációmentesség + pozitív cselekvés = befogadó társadalom. A Nyilatkozat tartalmazza még a következő fontos alapelveket; minden ember szabad és egyenlő méltóságában és jogaiban. A fogyatékos emberek nem jótékonykodást, hanem esélyegyenlőséget akarnak.

A fentiek alapján elmondható, hogy az Európai Uniónak a fogyatékosok helyzetének javítására tett intézkedései leginkább az egyes tagállamok szabályozásának összehangolására, illetőleg a kölcsönös tapasztalatszerzésre irányulnak.

A Fogyatékos Emberek Világszervezetét (DPI) maguk a mozgássérültek alapították meg 1981-ben Singapurban. A világszervezet ma öt kontinensen, 120 országban küzd a fogyatékosok emberi jogaiért. 1993-ban megalkotta a sérült emberek esélyegyenlőségi dokumentumát, melyet az ENSZ decemberi közgyűlésén fogadott el. Címét (*The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*) így fordították magyarra: "A fogyatékosággal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai". A "Standard Rules" (*Alapvető szabályok*) felhasználásával készült el az esélyegyenlőségi törvény Magyarországon. (Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, 1993. - Haris Cs. - Jáki Zs. 2000.)

2.4. JOGI SZABÁLYOZÁS MAGYARORSZÁGON

A Standard Rules célja az, hogy biztosítsa a fogyatékosággal élők számára, hogy társadalmuk tagjaiként ugyanazokkal a jogokkal és kötelezettségekkel rendelkezzenek, mint mindenki más. A tagállamok feladata, hogy e cél megvalósulását hátráltató akadályokat

elhárítsák. Ebben a feladatban a fogyatékossgal élő személyeknek és szervezeteiknek aktív szerepet kell vállalniuk. Véleményem szerint nagy jelentőséggel bír a következő mondat: "A fogyatékossgal élők esélyegyenlőségének biztosítása lényeges hozzájárulás az emberi erőforrások mozgósítására irányuló, egész világra kiterjedő erőfeszítésekhez." (Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, 1993.) Eszerint a fogyatékos emberek érdemben is hozzátehetnek – képesek is hozzátenni - eme közös cél teljesüléséhez.

A fogyatékos személyek jogai és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (továbbiakban Ftv.) célja a fogyatékos emberek hátrányainak enyhítése, esélyegyenlőségük megalapozása, önálló életvitelének és a társadalmi életben való aktív részvételének elősegítése, továbbá a társadalom szemléletmódjának alakítása. A fogyatékkal élő személyekhez való viszonyban új szemlélet kialakításának lényege, hogy az érintettek ne passzív alanyai legyenek az állam által számukra nyújtott ellátásoknak, hanem az aktív, önellátásra, társadalmi beilleszkedésre ösztönözze őket.

Az Ftv. – indokolása szerint - a fogyatékos személyek problémái kezelésének megszokott módjai helyett személyre szabott programokat, új megoldásokat biztosít, ... *„megfelel a világ és benne Európa fejlett országaiban elfogadott és a fogyatékos személyekkel kapcsolatban megszületett törvények szemléletének, amelyek híven tükrözik az évtizedek folyamán világszerte lezajlott rehabilitációs modellváltást is”.* (1998. évi XXVI. törvény indokolása a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról) Ennek lényege, hogy a rehabilitáció segítségével a segélyezésre szoruló kiszolgáltatott, fogyatékos személy helyébe a saját életéről dönteni képes, a társadalomba hasznos munkája révén integrálódó személy kerüljön.

A törvény meghatározza a fogyatékkal élő személyek jogait, és a jogok érvényesítési eszközeit és a számukra nyújtandó komplex rehabilitáció szabályait.

2.4.1. A törvény legfontosabb alapelvei

- **Prevenció elve** értelmében az államnak, a társadalom szervezeteinek és tagjainak oly módon kell tevékenységüket végezni, hogy az ne okozhasson olyan károsodást, amely fogyatékossgal kialakulásához vezet. A fogyatékos személyekkel kapcsolatos magatartás, tevékenység során úgy kell eljárni, hogy az a fogyatékos állapot rosszabbodását megelőzze, illetőleg annak következményeit enyhítse.
- **Pozitív diszkrimináció** alapján a fogyatékkal élők számára lehetővé kell tenni, hogy képesek legyenek teljesebb életre és a fogyatékossgukból fakadó terheik csökkenjenek. Kiemelten kell kezelni sajátos szükségleteiket, és mivel állapotukból eredően a bárki által

igénybe vehető lehetőségekkel csak különleges megoldások alkalmazása esetén élhetnek, ezért indokolt, hogy minden lehetséges módon előnyben részesüljenek.

- Az **integráció elve** szerint a döntések során tekintettel kell lenni arra, hogy a fogyatékos személyek a társadalom és a helyi közösség egyenrangú tagjai, ezért meg kell teremteni azokat a feltételeket, amelyek lehetővé teszik számukra a társadalmi életben való részvételt.
- **Kompenzáció elve alapján** az állam köteles gondoskodni a fogyatékos személyeket megillető jogok érvényesítéséről, a fogyatékos személyek hátrányait kompenzáló intézményrendszer működtetéséről a nemzetgazdaság mindenkorai lehetőségeivel összhangban.
- **Az előnyben részesítés elve.** A fogyatékos személyek az őket mindenki mással egyenlően megillető jogaikkal állapotukból fakadóan kevésbé tudnak élni, ezért indokolt, hogy minden lehetséges módon előnyben részesüljenek.

2.4.2. A fogyatékos személyeket megillető jogok

A fogyatékosok jogai a harmadik generációs jogok közé tartoznak, és lényegében az egyenjogúság „továbbgondolásának” eredményeképp kerültek be az alapjogok katalógusába. Az alapvető jogok érvényesítését, az egyenjogúság tényleges megvalósulást több tényező is befolyásolja, ilyen hátráltató körülmény lehet az anyagi lehetőségek hiánya, ezentúl, - vagy e mellett és többek között- a betegség és a fogyatékososság. (Sári J. 2000. 259-261.p.)

Az 1949 évi XX. tv. a Magyar Köztársaság Alkotmányáról, rendelkezett a hátrányos megkülönböztetés tilalmáról (1949 évi XX. tv. a Magyar Köztársaság Alkotmányáról), de nem tett említést külön a fogyatékosokról. Így a fogyatékoság miatti hátrányos megkülönböztetés az „*egyéb helyzet*” szerinti hátrányos megkülönböztetés tilalma alá tartozott. A jelenlegi Alaptörvény külön kiemeli a fogyatékosok védelmét a diszkrimináció tekintetében. „*Magyarország külön intézkedésekkel védi a gyermekeket, a nőket, az időseket és a fogyatékkal élőket.*” (Magyarország Alaptörvénye XV. cikk (5))

A 2003. évi. CXXV. tv. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról (a továbbiakban Esélyegyenlőségi tv.) 8.§ g. pont már kifejezetten felsorolja a fogyatékoságot a védett tulajdonságok között.

A törvények elismerik a pozitív diszkrimináció lehetőségét. A fogyatékos személyek az őket mindenki mással egyenlően megillető jogaikkal állapotukból fakadóan kevésbé tudnak élni, ezért indokolt, hogy minden lehetséges módon előnyben részesüljenek. (Ftv. 3.§.)

Az Ftv. preambuluma leszögezi, hogy „a fogyatékos emberek a társadalom egyenlő méltóságú, egyenrangú tagjai, akik a mindenkit megillető jogokkal, és lehetőségekkel csak jelentős nehézségek árán vagy egyáltalán nem képesek élni.”

Az állam köteles gondoskodni a fogyatékos személyeket megillető jogok érvényesítéséről, a fogyatékos személyek hátrányait kompenzáló intézményrendszer működtetéséről a nemzetgazdaság mindenkori lehetőségeivel összhangban.

Az alábbi területeken emeli ki a jogszabály a fogyatékosokat megillető jogokat: környezet, kommunikáció, közszolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés, közlekedés, támogató szolgálat, segédeszköz.

2.4.3. Az esélyegyenlősítés célterületei

Egészségügy

Alapelvként mindenütt megjelenik, hogy integráltan, tehát másokkal együtt történjen az esélyegyenlősítés, de legyen mód a speciális szükségletek speciális intézetekben és módokon történő kielégítésére. Igaz ez az egészségügyre is. A fogyatékosokra is az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény (a továbbiakban Eütv.) érvényes, de megkülönböztetett bánásmódban kell(ene) részesülniük. A Standard Rules éppen ezért felhívja a tagállamok figyelmét a károsodások korai feltárására és a segítség biztosítására a megfelelő szolgáltatásokhoz jutás területén.

Oktatás, képzés

A törvény biztosítani kívánja az érintettek jogát az állapotuknak megfelelő oktatásban és nevelésben való részvételhez.

Foglalkoztatás

A foglalkoztatással kapcsolatban a törvény egyértelműen az integrációt (nem fogyatékos emberekkel közös munkahely) preferálja.

Lakóhely

Bár csupán egy mondat erejéig, de helyet kapott a törvényben a lakhatási forma választhatóságának deklarálása is. A törvény egy új fogalmat vezet be, a lakóotthont, amit a következőképp definiál: “a fogyatékos személy önálló életvitelét elősegítő, kisközösséget befogadó lakhatási forma.” (Ftv. 4. § e) pont.)

Kultúra, sport

A fogyatékos személynek is joga van a művelődéshez, pihenéshez, sporthoz. Ott kezdődik eme jognak az érvényesíthetősége, hogy megközelíthetővé kell tenni az ehhez

kapcsolódó létesítményeket. A fogyatékos személyek szabadidő- és tömegsportját a Wesselényi Miklós Sportközalapítvány támogatja, a fogyatékos személyek verseny- és élsportjának támogatása a központi költségvetésből történik.

Rehabilitáció

A fogyatékos személyeknek joga van a rehabilitációra, mely állami feladat. „A legfontosabb teendő tehát (...) egy olyan koordináló szervezet létrehozása lenne, amely az egyes szolgáltatásokat fogná össze, szervezné azokat egységes folyamattá. (...) Ma nincs olyan szervezet, amely tudná, hogy egy adott ember életének különböző szakaszaiban milyen rehabilitációs szolgáltatásokra van szüksége, s ha megkapott valamilyen szolgáltatást, az mennyire volt eredményes, kell-e esetleg korrekció.” (Bölkény Á. 1998. 16. p.)

3. A FOGYATÉKKAL ÉLŐK SZOCIODEMOGRÁFIAI JELLEMZŐI

Ahhoz, hogy megismerjük a fogyatékkal élő gyermekek, családok mindennapjait, szükséges, hogy tudjuk, milyen társadalmi, szociális környezetben élnek, hogyan alakul reprezentációjuk a populációban.

3.1. FOGYATÉKOS GYERMEKEK AZ EURÓPAI UNIÓBAN

Az UNICEF 2007-ben készült jelentése információkat ad számunkra a fogyatékos gyermekek helyzetéről Közép- és Kelet-Európa, a Szovjetunió utódállainak 27 országában. 1990 és 2000 között *megháromszorozódott a fogyatékkal élő gyermekek száma* Közép- és Kelet-Európa, a FÁK 27 országában; számuk 500 ezerről másfél millióra emelkedett. A drámai emelkedés azonban nem a fogyatékosok arányának tényleges növekedésére, hanem inkább a fogyatékoságok jobb felismerésére vezethető vissza. Az UNICEF jelentése szerint további egymillió gyerek nem jelenik meg a hivatalos fogyatékos statisztikákban.

Az UNICEF jelentés alapján kiemelhető, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családok általában szegényebbek. Ennek okaként említhető meg, hogy valamely családtag fogyatékosága gyakran jelent tartós jövedelemkiesést, emellett a fogyatékkal élő ellátás többletköltséget is eredményezhet.

A régió országában a fogyatékoságot még mindig elsősorban egészségügyi problémának és nem szociális-jóléti kérdésnek tekintik.

A jelentés megállapítja, hogy jelentős különbségek tapasztalhatók a régió északi és déli országai, ill. az egyes alrégiók között, valamint a városokban és a falvakban biztosított szolgáltatások között. A sérült gyermekek orvosi és szociális ellátása jobb azokban az országokban, amelyekben a gyermekek számára nyújtott szolgáltatások összességükben magasabb színvonalúak.

A régió szegényebb országában romlott a várandós gondozás minősége, amely növeli a sérülések előfordulásának, illetve súlyosságának kockázatát.

Több országban nincsenek mikrotápanyag programok (magzatvédő vitaminok), melyek olcsón és hatékonyan védik a születendő gyermek egészségét és hozzájárulnak a rendellenességek kialakulásának megakadályozásához.

A fogyatékoság felismerése későbbi életkorban történik, az újszülöttek és a csecsemők rendszeres orvosi vizsgálata ellenére, gyakran nem diagnosztizálják a fejlődési vagy viselkedési rendellenességeket. Ha azonban egyszer megállapították a fogyatékoságot, ezt ritkán módosítják. Különösen igaz ez azokra a gyermekekre, akiket "nevelhetetlennek"

nyilvánítanak, és bentlakásos intézményekben helyeznek el. (Az UNICEF jelentése a gyermekjólétről, 2007.)

Az UNICEF jelentés javaslataiban a következő területeket hangsúlyozza:

- Az akadályok felszámolása a fizikai környezetben és a közvéleményben.
- A közösségek támogatása, az intézeti elhelyezés elkerülése.
- A szülők bevonása a döntéshozatalba, a szakpolitikák és az ellátások alakításába.
- A családok gazdasági helyzetének javítása.
- A családok felbomlásának megakadályozása. (Az UNICEF jelentése a gyermekjólétről, 2007.)

3.2. HELYZETKÉP MAGYARORSZÁGON

A legutóbbi (2001) népszámlálás adatai szerint Magyarországon a népesség 5,7 %-a vallotta magát fogyatékosnak (tartós, egész életre kiható testi, értelmi és érzékszervi fogyatékosága van). Ez a szám közel háromszorosa a II. világháború idején mért aránynak. Ez valószínűleg köszönhető a fogyatékkal élők orvosi ellátása fejlődésének, valamint a társadalom előregedésének is. Közülük 44% mozgássérült vagy testi fogyatékos, 14% látássérült, 11% hallássérült, 10% értelmileg akadályozott. Az értelmileg akadályozottak és a siketek többsége születése óta hordozza fogyatékoságát. A fogyatékosok 80%-a már elmúlt 40 éves, és többségük mozgásukban korlátozott. Azt is látni kell azonban, hogy 2001-re a veleszületett fogyatékosok aránya 31,8%-ról 17%-ra csökkent, melynek ugyancsak oka lehet az egészségügyi ellátórendszer fejlődése, valamint a szerzett fogyatékoságok számának emelkedése. (Lakatos J. - Tokaji K-né. 2009.)

A népszámlálás adatai alapján a sérültek magasabb arányban élnek községekben (68%), mint városban. A földrajzi eloszlás alapján elmondható, hogy arányuk magasabb a délföldi és az észak-magyarországi területeken. Iskolai végzettségük is átlag alatti, 29% alacsony végzettséget sem szerzett. A községben élők között ez az arány 80%. A felsőfokú oklevelet szerzettek többsége gyengénlátó, de az értelmi fogyatékosok 0,6% is szerzett oklevelet. A fogyatékos tanulók oktatása terén történtek előrelépések az elmúlt években. 2006 évben több, mint 2500 olyan intézmény volt, amely felvállalta a sérült gyermekek integrált oktatását, és csupán 131 szegregált intézményt tartottak fenn azoknak a gyermekeknek, akik ténylegesen nem illeszthetők be az épek közé. (Nagy A. 2007.)

A Lakatos Miklós vezette munkacsoport dolgozta fel a 2001 évi statisztikai adatokat, miszerint 1990-ben 368 000, addig 2001-ben 577 000 (pontosan 577 006) ember vallotta magát fogyatékosággal élőnek. Ez utóbbiak közül azonban 124 000 fő nem határozta meg fogyatékosága típusát.

A különféle kategóriák közti alapvető arányok megfelelnek a nemzetközi és az előző magyar felmérés adatainak.

Az életkori megoszlást vizsgálva a 0-14 év közti korosztályban 28 000 gyermek sérült, viszont több mint egyharmaduk 10500 értelmi sérült. Ez is mutatja, hogy az értelmi fogyatékoság alapvetően korarányos, az esetek zömében veleszületett, míg a többi fogyatékossgal élő ember között igen magas a később, felnőttkorban szerzett állapotok aránya.

A nemek arányát figyelve megállapítható, hogy még 1990-ben a férfiak aránya volt magasabb, addig legutóbb 2001-ben a nők aránya magasabb a fogyatékosok között.

A magukat fogyatékossgal élőknek valló 577 000 ember közül egyáltalán nem járt még gyógypedagógiai iskolába sem, iskola első osztályát sem végezte el összesen 35 061 ember, közülük 5060 mozgássérült, 2014 látás-, 2500 hallás- és 20 588 értelmi sérült felnőtt.

Legalább 8 iskolai évfolyamot végeztek 389 750-en, csak hogy közülük 98 429 fő az „egyéb - és ezért bizonytalan - fogyatékossg” kategóriába tartozik, vagyis a biztosan fogyatékossgal élőkre vonatkozóan ez a szám csak 290 000, azaz az érintettek 65%-a.

Középiskolai végzettsége 109 852 (22%), míg felsőfokú végzettsége 28 430 (6%) embernek van. (Csató Zs. 2001.)

A településtípus szerinti adatok azt mutatják, hogy a fogyatékos emberek nagyobb arányban élnek községekben, és kevésbé a fővárosban, valamint más városokban, mint a nem fogyatékos népesség. Így társadalmi hátrányaikat a települési egyenlőtlenségből adódó nehézségek tovább súlyosbítják.

A fogyatékossg leggyakoribb okaként a betegséget jelölték meg a népszámlálásban megkérdezettek. Ezek azonban erősen korszpecifikusak, mert például a veleszületett fogyatékossg aránya több, mint 70%, a 0-14 éves populációban, 70 év felett pedig csupán 4%. A fogyatékos személyek 86%-a egy képességterületen sérült, 12% kettő, még 2% -uknak három vagy több terület funkciója elmaradott.

A gazdasági aktivitás tekintetében nagy különbségek tapasztalhatók a fogyatékkal élők és a nem fogyatékos emberek között. Az előbbi csoportban a foglalkoztatottak aránya 2001-ben 9% volt, ami alacsonyabb, mint az előző népszámlálás időszakában.

A fogyatékossgal élők 92%-a magánháztartásban él. A gazdasági aktivitás adataiból következik, hogy az ebbe a körbe tartozóknak több, mint fele olyan háztartásban él, amelyben nem volt foglalkoztatott, volt viszont inaktív kereső és/vagy eltartott tagja. A száz háztartásra jutó foglalkoztatottak száma 61, még a fogyatékosok nélküli háztartásokban ez a szám 99.

A legfrissebb statisztikai adatok alapján, képet kaphatunk arról, hogyan alakult a mentális zavarok megjelenési gyakorisága 2005-ben. A BNO kód alapján az autizmus spektrum zavar

az F90-F98 kategóriába tartozik. Viselkedési és emocionális rendellenességek száma 2004-2005 év átlagában összesen 4486 fő, ebből 2759 fiú és 1727 lány gyermek. Korosztályi bontásban a következőképpen alakul.

Korcsoport (év)	Fiú (fő)	Lány (fő)	Összesen (fő)
1-4	248	201	449
5-9	1176	624	1800
10-14	1335	902	2237
<i>Összesen</i>	2759	1727	4486

1. sz. táblázat Viselkedési és emocionális rendellenességek

Forrás: Csató Zs.: A számok fényében

A fogyatékossgal érintett házaspárok között nagyon magas (35 ezer fő) azoknak a száma, akinél a pár mindkét tagja fogyatékossgal élő. Ritkábban fordul elő, elsősorban az érzékszervi sérülések esetében jellemző, hogy csak az egyik fél érintett. (Csató Zs. 2001.)

4. AZ AUTIZMUS

Az autizmust 1943-ban azonosította Leo Kanner amerikai pszichiáter. Kanner a beszéd rendellenességei mellett a kapcsolatteremtés zavarát, a sztereotip játéktevékenységet és a kényszeres jellegű „egyformaságra törekvést” írja le. A 60-as években Rutter autistákat hasonlított össze más pszichiátriai rendellenességben szenvedőkkel, és három tünetet talált, ami minden autistánál előfordul. Szociális kapcsolatteremtés kudarca, nyelvi-kommunikációs zavarok, ritualisztikus viselkedés, valamint négy további kísérő tünet is megfigyelhető volt: öndestrukció, megkésett szobatisztaság, sztereotip mozdulatok, a figyelem rövid terjedelme.

Az elmúlt években egyre több szakirodalom foglalkozik az autizmussal, kutatják kialakulásának okait, fogalmaznak meg terápiás elméleteket.

4.1. AZ AUTIZMUS MAGYARÁZATAI

Az évek hosszú során a betegség kialakulásának több magyarázata is született. Az autizmus korábbi modellje szerint a tünetek az agy működészavarára vezethetők vissza. Elveti azt a feltételezést, hogy a problémáknak lélektani magyarázata van.

Ezt követően a szakemberek számára egyre több bizonyíték utalt arra, hogy az autizmus genetikai sérülés eredménye, annak valószínűségéről is olvashatunk, hogy több gén együttes funkciózavara vezet a betegség kialakulásához. A New Yorki Mount Sinai Orvostudományi Egyetem munkatársai Joseph Buxbaum vezetésével 411 autizmussal élő ember családjánál végeztek genetikai vizsgálatot. Megállapították, hogy mindegyiküknél megváltozott a SLC25A12 gén szerkezete, amely a sejtek energiaellátásáért felelős ATP molekula termelését irányítja. E gén változása azonban viszonylag általános jelenség, a betegség kialakulásához további gének egyidejű meghibásodására van szükség. Ezt a felvetést támasztja alá, az a megállapítás is, hogy a testvérek közötti megbetegedés gyakorisága 6-8%, kétszázszor magasabb az átlagosnál.

Vizsgálatok utalnak arra is, hogy összefüggés van a prenatális és születési károsodásokkal, mert a terhesség alatti rubeóla fertőzés, valamint a toxikus anyaggal való kapcsolat tízszer gyakoribb volt autista gyermekek édesanyjánál. (Burd, L. et al. 1999. 441 p.)

A magyarázatok között kell megemlíteni Bettelheim véleményét, (Bettelheim, B. 1967.) miszerint ha az anya tartósan nem reagál a csecsemő kívánságaira, a baba megkezd a magába zárkózást. Delacato is úgy véli, hogy „az autista gyerekek érzelmileg hideg anyák produktumai” (Delcato, C. 1997. 31.p.)

Az 1970-es évektől egyre gyűltek azok a tapasztalatok, melyek tágítani kívánták az eddigi elméletek kereteit.

Az első meglepő adatokat Reichelt norvég kutató tette közzé, miszerint az autisták vizeletében morfin hatású vegyületeket találtak, melyek táplálék eredetűek. A lisztből és a tejből származó anyagok bomlástermékei befolyásolják a központi idegrendszer működését. (Kovács A. 2000.)

A Nurses's health study II. a terhesség alatti komplikációkat hozta összefüggésbe az autizmussal. Azt találták, hogy minél több komplikáció (betegség) fordul elő az anyánál a terhesség alatt, és itt kiemelik a gesztációs diabetes mellitust (GDM), annál valószínűbb a későbbiekben a gyermeknél az autizmus előfordulása. (Lyall, K. et al. 2012.)

Évek óta lezáratlan vita tárgya, hogy a különféle környezeti hatások, a vegyi anyagok, az élelmiszer adalékanyagok és bizonyos oltások hozzájárulnak-e az autizmus kialakulásához.

Az új modell szerint kétségtelen, hogy a „klasszikus” autisztikus tüneteket a központi idegrendszer működései produkálják. Ez a modell nem veti el a genetikai magyarázatot sem, de a kérdést sokkal árnyaltabban láttatja. Valószínűleg több, egyénenként változó számú génterület működésbeli variációi hajlamosítják az egyént arra, hogy az idegrendszer fejlődésének egy korai szakaszában találkozik bizonyos betegségekkel, káros környezeti hatásokkal. Ekkor indul a szervezet kóros reakciónak sora, melyek végül az autizmus tüneteinek kifejlődéséhez vezetnek.

4.2. AUTIZMUS MEGJELENÉSI GYAKORISÁGA

Magyarországon a legfrissebb eredményeket az autizmus előfordulási gyakoriságára vonatkozóan Bognár Virág kutatásaiból ismerhetjük meg. Az egészségügyi szakellátásban megjelent autizmussal diagnosztizált gyermekek számát vizsgálta 2004-2008 közötti időszakban. A 2004-ben 2 éves korú populációt tekintve az autizmus kumulatív incidenciájához közelítő adat a populáció 6 éves korának betöltéséig, 2008. évig 10.000 gyermekre 41,91. (Bognár V. 2012.) Ez az arány közel áll a prevalenciára vonatkozó nemzetközi értékekhez is (35–60/10 000). (Fombonne, E. 2005.)

4.3. AZ AUTIZMUS KLINIKAI KÉPE ÉS TERÁPIÁS LEHETŐSÉGEI:

Az autizmus tipikus tünetei nagyon szerteágazóak, több képességterületre is kiterjednek, melyek a következők:

- *Szociális izoláció*, mely már csecsemőkortól észrevehető. Nem létesítenek testi kapcsolatot szüleikkel, megmerevednek, ha bárki hozzájuk ér. Később nem tartanak szemkontaktust, teljes érdektelenséget mutatnak más emberek, még édesanyjuk iránt is. Erősen kötődnek élettelen tárgyakhoz, melyekkel órákig képesek ugyanazt a mozgatsort végezni. (Ranschburg J. 1997.)

- *Értelmi elmaradás*: A mai kutatások azt mutatják, hogy autisták 70%-a valamilyen fokban értelmi fogyatékos. A verbális intelligenciahányadosuk alacsony, míg a performációs próbákon lényegesen jobban teljesítenek, mint társaik.
- *Nyelvi és kommunikációs elégtelenség* jellemző az autistákra. A gyermekek fele nem tanul meg beszélni, aki mégis, annak a leggyakoribb beszédstílusa az echolalia, amikor pontosan, de gépiesen megismétlik azt, amit hallottak. Megtanulnak ugyan beszélni, de képtelenek kommunikálni, nem tudják követni az állandó perspektívaváltást. (Ranschburg J. 1997.) Másik gyakori beszédbeli furcsaság a névmásmegfordítás.
- *Beszűkült, szegényes fantáziajátékuk*, nem képesek spontán, kreatívan játszani, főleg másokkal együtt. A megszokott napirendjük felborítása, a legkisebb változtatás a szoba berendezésén, a megszokott személyekben, nagyon megzavarja, és kétségbe ejti őket.
- Rituális jellegű motoros aktivitás, valamint külső ingerekre adatott abnormális reakciók.
- Néhány autistának *különleges képességei* vannak azokon a területeken, melyek nem igényelnek szociális képességeket.

Az autizmus kezelésének célja, hogy elősegítsék a környezethez való minél jobb alkalmazkodást. A mai terápiákkal még nem gyógyítható az autizmus, de a korai felismerést követő hatékony fejlesztéssel javíthatók életkilátásaik, elérhető társadalomba való beilleszkedésük. A következőkben röviden említek néhány kezelési eljárást, melyekkel a szakirodalomban találkoztam.

- *Viselkedésterápia*, melyben leggyakrabban az operáns kondicionálást és a modellnyújtást alkalmazzák.
- *Kommunikációs tréning*, amelyben jelbeszédet, szimultán kommunikációt (beszéd és jelbeszéd) vagy augmentatív kommunikációt (tárgyakat és szükségleteket képviselő táblák) alkalmaznak.
- *Szülői tréningek*, melyek segítséget nyújtanak a családnak, szülőknek saját érzelmeik megismerésében és feldolgozásában. Ugyanakkor ezen a téren érhető el a legkevesebb siker, ami azonban nem a szülők elszántságán múlik. Az autisták terápiája nagyon komplex folyamat, melynek megvalósítása lehetetlen rendszeres, intenzív szakmai segítség nélkül. Talán ebben tud segítséget nyújtani a védőnő, aki egészségügyi szakemberként állandóan jelen van a családban. (Comer, R. J. 2000.)
- *Facilitált kommunikáció*, amit Rosemary Crossly pedagógusnő kezdett el alkalmazni autistáknál. Abból indult ki, hogy az autisták rendelkeznek intellektuális képességekkel, csak nem tudják magukat verbálisan kifejezni. A módszert, melynek lényege, hogy a támogató személy a fogyatékos alkarját, csuklóját, kezét támasztja meg a billentyűzet felett, és minden egyes betű után visszahúzza, eredetileg mozgás- és motoros

beszédfogyatékoságban szenvedők részére dolgozták ki. Itt fontosnak tartom megemlíteni, hogy ezen terápiás eljárások, programok hatékonyságáról csak kevés precíz és objektív felmérés készült. (Klonovsky, M. 1994.)

4.4. ELFOGADÁS ÉS ELŐÍTÉLET AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐK ÉS A TÁRSADALOM KÖZÖTT

„A félszemű is király volt a vakok országában” hangzik H.G. Wals: A vakok országa című novella mottója.

Társadalmunkban a fogyatékos emberről alkotott kép legtöbbször nem szokványos, azok számára, akik nem találkoznak velük naponta, sokszor már maga a látvány félelmet kelt. Így gyakran gondolkodás nélkül ítéletet alkotunk. Sokszor hamarabb mondunk véleményt a külső alapján, mint hogy magát a személyt megismernénk. Az emberek és a fogyatékoság sajátosságainak ismerete nélkül vannak általános és konkrét előítéleteink.

4.4.1. A fogyatékosokkal kapcsolatos gondolkodás

Mielőtt konkrétan beszélnénk az előítéletekről, sztereotípiákról, tisztázni kell néhány szociálpszichológiai alapfogalmat.

Megszületésünk egyik állomása a fogantatástól a halálig tartó fejlődési periódusnak. Ez a fejlődés csak akkor lehet zökkenőmentes, ha társas helyzetekbe, kapcsolatokba ágyazódik bele. A társas hatások a társadalomban érik az embert, ezért beszél az emberről Aronson úgy, mint „társas lény”-ről. (Aronson, E. 2008.) A *társas hatásokat* vizsgálva kutatók (Triplett 1897. kerékpáros rekordok, Tarvis, 1925., Gates, 1924.) arra a megállapításra jutottak, hogy a közös cselekvés minden esetben ösztönzőleg hat, teljesítményjavulást eredményez, és ezt szociális facilitációnak nevezték. Arra is felfigyeltek, hogy a társas hatások egyesek viselkedését jobban befolyásolják, mint másokét, tehát az egyéni érzékenység függvényében hol erősebbek, hol gyengébbek.

Azonban a társas helyzetnek gátló hatásai is vannak, köznapi megfigyeléseink alapján is alátámaszthatjuk, hogy a közönség fizikai jelenléte, vagy csupán a tudata jelentős hatást gyakorol azok viselkedésére, teljesítményére, akik a figyelem középpontjában állnak (pl: „vizsgadrukk”, „lámpaláz”). Elmondhatjuk tehát, hogy a társas hatások egyaránt eredményezhetnek teljesítményromlást és javulást.

Itt említem meg a nagyon találó sündisznó-metaphorát Schopenhauertől. Eszerint a sündisznók fáznak, ezért összebújnak, hogy melegítsék egymást. Azonban, ha túl közel kerülnek egymáshoz tüskéik egymás testébe szúródnak, és eltávolodnak egymástól. Ekkor azonban megint fázni kezdenek, megint közelebb húzódnak, és ez így folytatódik. (Mérei F. 1989.) Ez a metafora jól mutatja az emberek viselkedését is, amelyben nem korlátozódhatunk csupán a túlélésre, hanem ez egyben önmagunk megteremtésének és fenntartásának közege.

Így elmondható, hogy az együttélés és az elkülönülés nem egyetlen helyzetből adódik, hanem belülről származik.

A társadalomban azonban az együttélés mellett különböző szerepeket is betöltünk. Ezt Buda Béla (1971) a következőképpen definiálja, a szerep „olyan sajátos reagálási mód, beidegzett, megszokott, automatikus és legtöbbször öntudatlanul zajló viselkedési lánc, mely jellemző szociális attitűdök, emóciók és énazonosulások közepette megy végbe.” A szociálpszichológia a szerep kifejezéssel írja le azokat, az emberek közötti formális viszonyokat, melyek lehetővé teszik számukra, hogy egyéniségük sérelme nélkül bekapcsolódjanak szervezetekbe, rendezett együttélési minták egyének feletti organizációjába. (Csepeli Gy. 2003. 190 p.)

Korábban említettem, hogy az egyént szocializációja folyamán különböző társas hatások érik, különböző szerepeket tölt be, és ezáltal különböző csoportokhoz tartozik. Az egyén ekkor önmagát, és társait kidolgozott csoport-hovatartozások szerint szemléli. Ez a résztvevő szempontjából lehet saját is idegennek tartott csoport. Amikor az egyén azonosul saját csoportjával, mélyül az azonosságtudat, a biztonságérzetet nyújt, lehetővé teszi a társadalomban való gyors eligazodást. Az egyes csoportok között természetes jelenség a versengés, amely konfliktusokat szül, és ez segíti az egyének konfliktusmegoldó képességének fejlődését.

Mindezek ismeretében már közelebb kerültünk az általam ténylegesen is vizsgálni kívánt két fogalomhoz, a sztereotípiához és az előítélethez.

4.4.2. Diszkrimináció és előítéletek Magyarországon

„A diszkrimináció olyan megközelítést jelent, amely ésszerűtlen különbségtételt vezet be az érintett alanyi jogok élvezetével összefüggésben. Azonban ez mindig több az egyszerű különbségtételnél, amely csak akkor torzul diszkriminációvá, ha egy személyt, vagy embercsoportot más, azonos helyzetben élő személyekkel vagy csoporttal történő összehasonításban kezelnek hátrányos módon. Ez azokban az esetekben is igaz, amikor a mérce azonos, de az élethelyzet eltérő.” (Kálmán - Könczei 2002. 142. p.)

A rendszerváltás számos problémát hozott felszínre a magyar társadalomban. A hatalmi diktatúra megszűnésével a másság és különösen a mássággal kapcsolatos előítéletek az utóbbi években, új formában nyilvánultak meg. A korábban rejtett, elfedett attitűdök nyíltabbá váltak, s ezt erősítették a különféle társadalmi csoportok élesedő konfliktusai és érdekellentétei. Felerősödtek az indulatok a zsidók, cigányok, idegenek, színes bőrűek, rendhagyó vallásúak stb. iránt, s a diszkrimináció nemcsak szóban, de csoportos akciókban is megnyilvánult.

E folyamatok a társadalom minden szintjére kihatnak. Ám a fiatal korosztályok sajátos szerepet kaptak ebben a kérdéskörben. A szülő és főleg a nagyszülők generációinak még közvetlen emlékeik vannak a második világháború alatt és után történt kisebbségi vagy nemzetiségi lakosság ellen elkövetett megkülönböztető intézkedésekről. A fiatalok számára – mivel nem voltak közvetlen tapasztalataik – ezek a kérdések a múltat, történelmet, esetleg a (sokszor eltorzított) iskolai tananyagot jelentették. Csak a kilencvenes években szembesültek személyesen az előítéletek következményeivel, hétköznapi megjelenésével akár ezek célpontjaként, akár a csoportos akciók részvevőjeként, akár a jelenség pusztá szemlélőjeként.

A másság átélésének nemcsak negatív aspektusai vannak. Az utóbbi években az emberek nyíltabban, tudatosabban vállalják másságukat a többségi kultúrával szemben.

Kutatások adatai szerint az embereknek, a Magyarországon fellelhető „másságok” közül a cigányokkal kapcsolatban vannak a legszélesebb körű tapasztalataik. Ők azok, akikkel már a legtöbbször találkozott, talán személyesen is beszélgettünk velük. A „hétköznapi másságok” közé sorolták az elmebetegséget valamint a testi fogyatékosokat. Azonban, míg a megkérdozettek teljes mértékben elutasítják az elmebetegséget, addig a testi fogyatékosokat a fiatalok többsége szimpátiával fogadná. (Barcy M. -Diósi P.-Rudas J. 1996.)

A másik jelentős csoport, melynél megfigyelhető a társadalom kirekesztése, a mozgássérülteké. Munkahely, iskola, bevásárlás - a mindennapi élet minden színterén megoldhatatlan szituációk sorába ütközik, aki kerekesszékekben szeretné önálló, saját életét élni. Ebben átütő sikereket nem sikerült elérni, sem a régi épületek átalakítása, sem az újak tervezése terén. Alig van akadálymentesített iskolánk, és ez nem műszaki probléma, hanem mentális. Ráadásul minél súlyosabb a fogyatékoság, annál nagyobb a diszkrimináció.

A fogyatékoság ténye nem zárja ki a párválasztást, párkapcsolatot, gyermekvállalást. Azonban elmondható, hogy a fogyatékkal élő személyek nagy százaléka csak saját körből képes párt választani. Az azonos problémával élő emberek sokkal könnyebben értik meg egymást, több segítséget tudnak nyújtani társuknak.

4.4.3. Autizmussal élő gyermekekkel és családjaikkal szembeni előítéletek

A másságot képviselő társadalmi csoportokkal összefüggő problémák megoldási javaslatainál azt látjuk, hogy a konzisztens vélemények a többségi mentalitást tükrözik, amikben a jobb helyzetben lévők, az uralkodó, tradicionálisabb pozíciókban lévők elképzelései kapnak helyet, míg a kisebbségiek, a másként gondolkodók, a rossz helyzetűek álláspontjai nem tudnak külön megjelenni.

A már több évtizede megfogalmazott tételek, melyek szerint a személyes kapcsolatok, a személyes érintettség a másság elfogadása, az előítéletek csökkentése irányába hat,

szintén alátámasztást nyertek. Ez közvetve a szegregáció, a gettósodás, az elkülönülés hátrányaira és a keveredés, az együttélés, az integráció előnyeire hívja föl a figyelmet.

A szegregáció legfőbb okaként említhetjük az autista gyermek viselkedési problémáit, a külvilág felé tanúsított szélsőséges reakcióit, a verbális kommunikáció esetleges hiányát, illetve a szociális kapcsolatok elégtelenségét. Ezek a tünetek a többségi társadalom számára nem elfogadható viselkedési minták. Ráadásul, mivel ehhez nem társulnak külső testi jegyek, ezért még nagyobb meg nem értést kelt az emberek között, amely hátrányosan befolyásolhatja az integrációt.

4.4.4. Autizmussal élő gyermekek és családjaik integrációja a társadalomba, iskolai integráció

A fogyatékos személynek joga, hogy állapotának megfelelően és életkorától függően korai fejlesztésben és gondozásban, óvodai nevelésben, iskolai nevelésben és oktatásban, fejlesztő felkészítésben vegyen részt a 1993 évi LXXIX. törvény a közoktatásról (a továbbiakban Ktv.) meghatározása szerint. Az oktatás, képzés területét illetően a legfontosabb kérdés, hogy a fogyatékos gyermek (fiatalkorú) milyen képzésben vesz részt: integrált vagy speciális képzésben. Ugyanis a jogellenes elkülönítés (szegregáció) leggyakrabban az oktatásban tapasztalható, éppen ezért az esélyegyenlőségi törvény szerint hátrányos megkülönböztetésnek minősül a fentebb felsorolt bármely csoporthoz tartozó személyek elkülönítése egy oktatási, nevelési intézményben, illetve az azon belül létrehozott tagozatban, osztályban, csoportban. A sajátos nevelési igényű gyermekek integrációjára először 1993-ban biztosított lehetőséget a törvény. Az e célra létrehozott szakértői és rehabilitációs bizottság véleményében foglaltak szerint a fogyatékos gyermek képességeinek kibontakoztatása céljából előnyös, ha az óvodai nevelés és az oktatás során a többi gyermekkel, tanulóval azonos óvodai csoportban, illetve iskolai osztályban kap helyet. (1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról)

Az integrált képzésnek megfelelően a fogyatékos gyermek a valóságos együttnevelési helyzetben, a többi gyermekkel együtt, a csoportban kapja meg a szükségleteihez illeszkedő szolgáltatásokat. A törvényt a többségi pedagógia és a gyógypedagógia is az együttnevelés személyi és tárgyi feltételeinek oldaláról szemléli. Ezek egy része kikényszeríthető, más része, mivel a kikényszerítésnek számtalan akadálya lehet, csak hosszabb távon állhat elő. De vajon megvannak-e a közoktatás irányítóiban, a fenntartókban és az iskolák pedagógusaiban azok a felkészültségbeli és elkötelezettségbeli feltételek, amelyek ennek az új eszménynek a megvalósításához szükségesek? Vajon a társadalmon belül létezik-e egy olyan rejtett közoktatási értékrendszer, amelyben a politikusok, az iskola és a szülők egységesen az együttnevelés eszményét képviselik? A törvény csak e sokféle előfeltétel megléte esetén

működhet hatékonyan és alakíthatja át a közoktatást az együttnevelés eszményének megfelelően.

Az oktatást ellátó intézményt a szülő választja ki, a szakértői és rehabilitációs bizottság véleménye alapján. Az Ftv. az oktatást és képzést illetően kimondja, hogy az oktatási intézményekben nem működhetnek olyan szakkörök, diákkörök és egyéb tanulói, hallgatói, szülői vagy más szervezetek, amelyek célja fogyatékos személyek, csoportok kirekesztése. Alapvető kívánságom, hogy mindenki a lakóközösségében tanulhasson. A 2011. évi CXC törvény a nemzeti köznevelésről (a továbbiakban Kntv.) kimondja, hogy azok a gyermekek, akik az iskolai körülmények között nem oktathatók súlyos értelmi fogyatékoságuk vagy halmozott fogyatékoságuk miatt, szintén képzési kötelezettek, őket ugyanolyan tankötelezettnek tekintjük, mint az összes többi gyermeket, s a közoktatásban fejlesztő felkészítésben kell részesíteni őket. (2011. évi CXC törvény a nemzeti köznevelésről – hatályos 2012.09.01-től) Az érintett személyi kör meghatározását illetően különösen fontos, hogy a fogyatékoságra vonatkozó elnevezések folyamatosan változnak, a jelenlegi törvényi megfogalmazás szerint különleges gondoskodást igényelnek azok a gyermekek, akik sajátos nevelési igényűek. És mit jelent valójában a sajátos nevelési igény? A kérdés tisztázása azért különösen fontos, mert a sajátos nevelési igényű gyermekekről beszél a Ktv. 121. § (29.) a pontja, a 1997. évi XXXI. tv. a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról (Gyvt.) pedig speciális szükségletű gyermekekről. A sajátos nevelési igényű gyermekek körébe nemcsak a testi, érzékszervi, beszéd- és értelmi fogyatékos gyermekek tartoznak, hanem azon gyermekek is, akik ép értelmi állapot mellett valamely részképesség-zavarban vagy viselkedési zavarban szenvednek. A speciális nevelési igény azt jelenti oktatási viszonylatban, hogy különleges gondoskodást kell alkalmazni, következésképpen nem a szülőt illeti meg a támogatás, hanem azt az intézményt, ahová a gyermek jár. A speciális iskola azért kap több támogatást, mert a gyermekeknek speciális foglalkoztatásra van szüksége, tehát külön logopédusra, mozgásfejlesztő tanárra stb. A Ktv. azt is biztosítja, hogy ha a gyermeknél bármikor megállapítják azt, hogy valamilyen szinten fogyatékos, a fogyatékoság diagnosztizálásától kezdve már jár a pénzösszeg az ő speciális fejlesztésére. A szülő nem kaphatja meg a fejlesztésre szánt támogatást még akkor sem, ha a szakember jár ki a gyermekhez, és őt otthonában fejleszti. (Ugyan a szülő is kap támogatást, ha középsúlyos vagy súlyosan fogyatékos gyermeke van, de az mindig orvosi szakvéleményhez kötött.)

A családok a beiskoláztatás környékén szembesülnek azzal, hogy gyermekük számára nincs állapotának megfelelő iskola, a gyógypedagógiai intézménybe nem veszik fel. Fejlesztése a képzési kötelezettség szűkre szabott keretei között, otthon vagy intézményekben (gyógypedagógiai szolgáltató központ mellett, speciális iskola tagozataként) folyik. A

speciális nevelési igényű gyermekek fejlesztő felkészítésénél még egy nagyon fontos kérdést kell szem előtt tartani, nevezetesen azt, hogy vannak olyan gyermekek, akik ápoló-gondozó otthonban kapják meg ezt a fejlesztést, mert a szülők nem tudják megoldani, hogy otthon maradjon a gyermek, és van olyan gyermek, aki rehabilitációs napközi otthonba kerül. Előfordulhat, hogy a gyermeket a szülő nem tudja elvinni a napközibe, vagy nem kap helyet, vagy nem szándékozik ilyen intézményekben elhelyezni, így otthon tartja a gyermekét. Ez esetben a szakértői bizottság megbízott kollégái mennek ki a családokhoz, és ott végzik a fejlesztő felkészítést.

A tanköteles korú fiatal gyermekek döntő többsége megkapja a törvényben előírt képzést, de a képzési kötelezettség keretein belül a családnak heti rendszerességgel kellene találkoznia a fejlesztést végző gyógypedagógussal. Az oktatás, fejlesztés hatékonyságát megsokszorozhatná egy - a jogszabályok által is intenzívebben motiválandó - állandó, intézményesebb jellegű kapcsolat az iskola és a szülő között. A szülők általában úgy érzik, hogy nincs elég kommunikáció és együttműködés az intézmény és a család között, holott az intézmény munkáját megerősíthetné és támogathatná az otthoni munka a gyermekkel. A fejlesztést illetően komoly problémát okoz a szakemberhiány is.

További nehézséget okoz, hogy ha a közvetlen lakóhelyen a gyermek fejlesztésére nincs lehetőség, és a szülő a gyermekét utaztatja, ebben az esetben az Ebtv. alapján csak tömegközlekedésre igényelhet utazási támogatást. „A fogyatékos gyermek korai fejlesztését és gondozását, fejlesztő felkészítését nyújtó intézmény igénybevételével kapcsolatban felmerült utazási költségekhez támogatás jár.” (1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól a végrehajtásáról szóló 217/1997. (XII.1.) Korm. rendelet [Ebtv. 22. §. 4.]

Az érintett személyi kör szempontjából különösen fontos az életen át tartó tanulás, mert ennek hiányában leépülés következik be. A folyamatos tanuláshoz megfelelő személyi és anyagi támogatásra lenne szükség (integrált tanulás, gyógypedagógiai óvoda). Ha normál óvodába jár a gyermek, nem elegendő, hogy belép a normál közegbe, fejlesztő pedagógusok igénybevétele is szükséges. A közoktatásban kialakult hátrányos megkülönböztetést a többi ellátórendszer is fokozza, sem az egészségügy, sem a munkaügy vagy a szociális szféra nem adott választ az érintettek helyzetéből fakadó kérdésekre. A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermek - állapotából és helyzetéből következő sajátos nevelési igénye miatt - tankötelezettségét nem tudja teljesíteni, ezért a közoktatási jogszabályok alapján az óvodai nevelési év fejlődését biztosító felkészítésében vesz részt. A fejlesztő felkészítésben való részvétellel teljesíthető képzési kötelezettség jelenti a gyermek számára az állami és önkormányzati közoktatási feladatellátást, amelyet az iskolába járással vagy a magántanulói jogviszonnyal teljesítendő tankötelezettség jelent az összes többi gyermek számára. A

súlyosan-halmazottan fogyatékos gyerek közoktatási negatív diszkriminációját a jogi szabályozás azzal valósítja meg, hogy a képzési kötelezettség teljesítéséhez, a fejlesztő felkészítésben részvételhez más, még hozzá rosszabb feltételrendszert ír elő a jogegyenlőség alkotmányos elve alapján egyenlő mennyiségben járó állami és önkormányzati feladatellátás körében, mint a sajátos nevelési igényű vagy ép gyerekekre. A fejlesztő felkészítést megvalósító képzési kötelezettség teljesítése során a súlyosan fogyatékos gyermek hátrányos helyzetben van nem sérült társaihoz képest a közoktatási szolgáltatásokat illetően. Az ép tanulónak 20-30 tanóra közötti, törvény által garantált közoktatási szolgáltatási óra jár, a gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban részt vevő sajátos nevelési igényű tanulók esetében a törvény ehhez még biztosít - a fogyatékoság fajtájától függően - plusz 15 órát. A tankötelezettséget súlyos betegség vagy más ok miatt magántanulónként teljesítő gyermek egyéni foglalkoztatás körében történő iskolai felkészítésére is minimálisan heti 10 óra keretet biztosít a törvény. (Gazsi A. - Kövér Á. 2005.) A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek képzésére az épek oktatására fordítandó óraszám átlagosan 1/5-ét, az enyhébben sajátos nevelési igényű gyermek oktatására fordítandó óraszám 1/7-ét, és a magántanulók felkészítésére garantált órászámának is csak 1/3-át írja elő a fejlesztő felkészítés kötelező órászámával kapcsolatosan. (4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról.)

Itt kell említést tenni azokról az átlagtól eltérő, akár alternatív tantervű oktatási intézményekről, ahol a fent említett problémák, a gyermekek közötti különbségek elfogadottak. Ilyenek a Waldorf, Montessori, Freinet és Rogers óvodák, illetve iskolák.

Bíró Endre jogász, közoktatási szakértő több javaslatot is megfogalmazott a probléma megoldására. Optimális esetben a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyerekek képzési kötelezettségének minimális órászáma heti 25 óra, az elvi problémát nem feloldó, praktikus megközelítésű minimális megoldás alapján heti 10 óra lenne. A legkövetkezetesebb, maximalista megoldás szerint a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknek minimálisan annyi közoktatási ráfordítás jár, mint a náluk enyhébben fogyatékos gyermekeknek a közoktatás jelenlegi intézményrendszerében. A minimális terv kiindulópontja az, hogy a képzési kötelezettséget teljesítő gyerekekre a közoktatási törvény annyi fejlesztő felkészítő órát ír elő és finanszíroz, amennyit a törvény már most tartalmaz a tankötelezettségének sajátos nevelési igénye miatt vagy súlyos betegsége miatt magántanulónként eleget tevő gyerekekre vonatkozóan. Látni kell a különbséget két fogalom között. (Bíró E. 2004.)

Integráció = fogadás. A tanítás módszere, az óravezetés nem változik, ha gondok vannak, azok következményeit az integrált gyermek viseli, illetve a gyógypedagógusra hárul minden probléma megoldása, csak az osztályfőnök vesz részt az integrálásban.

Inklúzió = befogadás. Az órávezetés igazodik a gyermekhez, a pedagógus a differenciáló, önértékelésre is alkalmas pedagógia módszerével dolgozik. A pedagógus és a gyógypedagógus közötti partneri viszony, gondok esetén együtt változtatnak a módszereken. Az elfogadás/befogadás feltételei (Buscaglia, L. 1975.)

- A sérült emberek is különbözőek, egyediek.
- A sérült ember elsősorban ember, csak másodsorban sérült. Ugyanúgy joga van az ön kifejezésre.
- A sérülteknek nincs külön világuk. Egyetlen világ létezik.
- A sérülteknek ugyanúgy joguk van minden irányú érzéseket, tapasztalatokat átélni. Megóvni őket annyit jelent, mint kizárni őket a világból.
- Csak ők tudják megmondani, hogy mire van szükségük. Nekünk odafigyelőnek, jó megfigyelőnek kell lennünk.
- A sérült embernek önmagának kell cselekednie önmagáért. Mi a szükséges feltételek megteremtésében segíthetünk.
- Joguk van hozzá, mint mindnyájunknak, hogy úgy éljük az életet, amilyen. Mi legfeljebb hozzásegíthetjük őket a legkedvezőbb forma kiválasztásához.
- Bármennyire is sérült valaki joga van azzá lenni, ami belülről megadott neki.
- A saját vagy a társadalom szabályait rájuk erőltetni irreális dolog (sokféleképpen lehet megkötni egy cipőt vagy eljutni a buszmegállóhoz). Sokféleképpen lehet tanulni és alkalmazkodni.
- Minden sérültnek joga van tisztában lenni saját állapotával és lehetőségeivel.

Az együtt nevelésnek a befogadást is meg kell valósítania. Mivel az együttes nevelés nem csak a sérült ember számára kedvező - megfelelő feltételek mellett -, hanem a többségi iskolába járó gyermekeknek is. Ennek oka, hogy a tanulók együttes nevelése megsokszorozza a szociális kölcsönhatásokat és az együttműködés új formáinak elsajátításával, új morális értékek kialakulásának színtere lehet. Továbbá az egészség, mint érték újra felértékelődik. (Zsebe A. – Bíró K. 2002.)

4.4.5. Autizmussal élők integrációja, beilleszkedés a felnőttek, munka világába, nemzetközi tapasztalatok

A statisztikai adatok szerint, elérve a felnőtt kort, a fogyatékos személyek kb. 70%-a nem tud munkába állni. Az autizmussal élők esetében ez az arány jóval magasabb, a nem dolgozók aránya 90% körüli. (Howlin, P. 2001.) Egyes szerzők még ennél is kedvezőtlenebb adatokat közölnek, csupán 5%-ra teszik a munkát vállaló autisták számát, és hangsúlyozzák, hogy főként a jó képességűek tudnak elhelyezkedni. Sattuck és munkatársai kutatásuk során hasonló eredményekre jutottak, miszerint az autizmussal élők munkavállalását

nagymértékben befolyásolja az iskolázottságuk, a funkcionális képességeik, valamint a család jövedelmi helyzete. Vizsgálatukban azt találták, hogy a középiskola elvégzését követő 6 évben mindössze az autista fiatalok 55,1%-nak volt valamilyen fizető állása. (Shattuck, P.T. et al. 2012.) A súlyos, halmozottan fogyatékos, autizmussal élő személyek rendszerint egész életüket valamilyen bentlakásos intézményben töltik. A munkába állás szempontjából fontos megemlíteni hogy a családjuk, segítők milyen erőfeszítéseket tesznek ennek érdekében.

A munkába állást támogató, sikeres programokkal találkozhatunk az USA-ban és a Nyugat-Európai országokban. Az 1970-es években született meg az Egyesült Államokban a támogatott foglalkoztatás gondolata, mely esélyt teremtett a fogyatékos és autizmussal élők számára. Ebben a modellben a sérült emberek számára valódi munkáért valódi fizetést biztosítanak. Egyéni segítő készíti el a munkába állás tervét. A terv után megtörténik a munkahely bemutatása, a munka megtanulása. A munkába állítás szorosan összekapcsolódik a szociális és egészségügyi ellátással. A súlyos állapotú, halmozottan sérült autizmussal élő felnőttek számára különösen fontos, hogy a munka mellett biztonságos és kellemes otthonra is szükségük van.

Az ellátás megszervezését, minőségét, a munkába állást nagymértékben befolyásolja, hogy milyen módon diagnosztizálják az autizmust, valamint, hogy mit tartanak a tünetek hátterében álló okokról.

Az USA-ban a 70-es évek óta tart az a folyamat, melynek eredményeként a fogyatékosokat ellátó nagy intézmények helyett decentralizált lakóotthonok, farm jellegű autizmus centrumok jöttek létre, melyekben 20-30 fő ellátása folyik. Ezen törekvések Európában a 80-as évekre tehetők, amikor megjelentek a farmközösségek. (Giddan, J. J. – Giddan, N. S. 2004.) Számos jól működő közösség létezik Spanyolországban, Írországban, Hollandiában, Franciaországban, Dániában, Nagy-Britanniában. A farmokon különböző mezőgazdasági és kézműves munkák folynak. A munkafolyamatok sokfélesége lehetővé teszi, hogy bármely képességű, autizmussal élő személy részt vehessen bennük. A leggyakoribb munkatevékenységek a következők: állattenyésztés, növénytermesztés, fajtátékok- bútörök készítése, papír újra hasznosítása, szövés, varrás, gyertyaöntés, pékség, hentesüzlet, házimunkák. (Tóth K.– Vígh K. 2003.)

A farmok legfontosabb célja a speciális fejlesztés folyamatosságának biztosítása, és a lehető legnagyobb fokú önállóság elérése. A speciális fejlesztés a következő területekre irányul: kognitív, szenzo-motoros, szociális interakciók, nyelv és kommunikáció, munkaképességek, munkahelyi viselkedés, szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek fejlesztése. A farmok előnyei, hogy biztonságosak, stresszmentesek, hosszú távon is biztos

ellátást és megélhetést jelentenek. A cél, hogy a munkaadók is felismerjék, hogy az autizmussal élő felnőttek kitartóak, megbízhatóak és precízek a munkavállalás szempontjából.

A sérült emberek munkavállalási esélyei hazánkban egyelőre nem túl biztatóak. A sérült felnőttek többnyire csak rosszul fizetett, instabil munkahelyekhez jutnak. Bánfalvy Csaba szerint fogyatékosok munkavállalása 3 tényezőn múlik: a munkavállaló munkavégző képességén, a munkával kapcsolatos motiváción, valamint a munkavállalók iránti munkaerőpiaci kereslet jellemzőin, ami a fogyatékkal élők körében még több nehézséget jelentő, gyakori probléma. (Bánfalvy Cs. 2002)

Az autizmussal élők speciális szükségleteinek megfelelő ellátás jogi és szervezeti keretei a 80-as végek végén, a 90-es évek elején kezdtek létrejönni, főleg az alapfokú oktatásban. Ugyanakkor ezzel párhuzamosan nem épült ki a differenciált ellátórendszer felnőtteknek. A 90-es évek közepétől szülői kezdeményezésre megkezdődött a lakóotthonok kialakítása. Ma a szükségesnél kevesebb lakóotthon áll az autizmussal élők rendelkezésére, a foglalkoztatás kérdése pedig jórészt megoldatlan. (Tóth K. – Víg K. 2003.)

5. GONDOZÁS ÉS PREVENCIÓ

A védőnői tevékenység elsődleges feladata a prevenció, módszere a gondozás. A prevenció magyarra lefordítva megelőzést jelent, mely lehet primer (elsődleges), sekunder (másodlagos) és terciér (harmadlagos). A *primer prevenció*s tevékenység célja, az egészségi állapot javítása, a jó egészségben megélt élettartam meghosszabbítása, azoknak a tényezőknek a csökkentése, melyek az egyén vagy a közösség egészségére káros hatást gyakorolnak.

Secunder prevenció során megfelelő eljárásokkal korán fel lehet ismerni a betegséget megelőző állapotot. Elsődleges feladat ebben a fázisban a diagnózis gyors felállítása és, hogy az egyén életminőségét a lehető legrövidebb időn belül a lehető legnagyobb mértékben helyreállítsuk.

Tercier prevenció a krónikus betegek rendszeres gyógykezelését, ellenőrzését jelenti. Betegség fázis, amelyben látható és érezhető zavarok és károsodások léptek fel a megelőző és rehabilitációs tennivalók átfedése mellett. Cél, a lehető legteljesebb helyreállítás; az optimális rehabilitáció jelenti a legjobb prevenciót a további károsodásokkal szemben.

A következőkben röviden ismertetem a védőnő feladatait, és a 49/2004 (V. 21.) ESZCSM rendelet (A védőnői területi ellátásról) szerint meghatározott kompetenciákat. A fenti rendelet hatálya kiterjed a területi védőnői ellátást nyújtó szolgáltatókra és a fenntartóra. Prevenció feladatokat közel 100 éve látnak el hazánkban, kezdetben még a Stefánia Szövetség Zöldkeresztes védőnői, manapság pedig már a főiskolai végzettséggel is rendelkező szakemberek. A védőnői feladatok kiterjednek a nővédelmi gondozáson túl a

gyermekágyas anyák, a várandósok, az újszülöttek, a csecsemők és a gyermekek (18 éves korig) ellátására is. Már a fogantatástól kezdődően részesei a család életének, tanácsaikkal segítik a magzat fejlődését, a csecsemő, a gyermek gondozását, nevelését. (49/2004. (V.21.) ESZCSM rendelet a területi védőnői ellátásról)

Az egészséges gyermekek ellátásán túl a kompetenciahatárok kiterjednek a fokozott gondozást igénylő, a krónikusan beteg, a fogyatékkal élő gyermekeket nevelő családok ellátására is. A nevelési-oktatási intézményekben a gyermekek egészségnevelése, szűrővizsgálatok (szomatomentális, érzékszervi) elvégzése, koordinálása is a feladatkörbe tartozik.

A Védőnői Szolgálat részt vesz a lakosság egészségmagatartásának formálásában, a prevenciós szemlélet kialakításában (védőoltások, szűrővizsgálatok).

A védőnői gondozás elsődleges színtere a család, a bölcsőde, az óvoda, az iskola és a védőnői tanácsadó. A védőnői munka legfőbb módszere a tanácsadás, mellyel adekvát információkat nyújt a gondozottak számára.

Ahhoz, hogy a fenti tevékenység hatékony legyen, a védőnő összetett szerepkörnek kell, hogy megfeleljen.

„A **szakember** szerepben a védőnőnek fontos döntéseket kell hoznia, ehhez ismernie kell az adott korcsoport fejlődésének menetét; egészségi állapotának jellemzőit, mérését és értékelését; a szűrővizsgálatok pontos módszereit; a helyes táplálkozás és az élelmezés-egészségügyi ismereteket; a jellemző baleseti formákat; az elsősegélynyújtás módszereit; a gyakran előforduló fertőző betegségeket, járványokat, akut és krónikus megbetegedéseket és azok megelőzését; a környezet-egészségügyi ismereteket; az egészséges és biztonságos környezet ismérveit; a tanulási nehézségek, a magatartási problémák hátterét, felismerését, gondozását; az egészségre káros magatartás kialakulásának lehetőségeit és megelőzésének módszereit.” (Aszman A. 2000. 559 p.)

A védőnő **kommunikációjának** hatékonysága meghatározhatja szakmai tevékenységének sikerét. „Fontos megtanulnia az emberekkel való együttműködés elemzését és a kommunikációs készségek tudatos alkalmazását még akkor is, ha természetes jártassággal rendelkezik a mindennapos emberi kapcsolatokban. Különbséget kell tennie az öntudatlan és a céltudatos kommunikáció között.(...) A jó kommunikáció képes befolyásolni és hatást gyakorolni a közösségre, továbbá segíti a gondozott személyiségének kibontakozását. A kommunikáció elemei: a jelenlét, a meghallgatás, az észlelés, a törődés, az önfeltárás, az elfogadás, az empátia, a hitelesség és a tisztelet.” (Aszman A. 2000. 560 p.)

„A védőnő, mint **menedzser** tervezi, szervezi, koordinálja, megvalósítja, értékeli, azaz menedzseli tevékenységét, szorosan együttműködve az orvosokkal, pedagógusokkal, más

szakemberekkel. Ezen munka hatékonysága növelhető, ha ez egy szisztematikus, problémamegoldó jellegű folyamat, azaz tervezésen alapul.” (Aszman A. 2000. 562 p.)

Az egészségfejlesztés speciális, **oktatási** tevékenység, mely csak akkor lehet hatékony, ha a szakemberek teamet alkotva végzik. Egy közös cél érdekében, a tagok elkötelezettek, bíznak egymásban, és ösztönzik egymást a kezdeményezésre, a jó együttműködésre. A team meghatározott normák és standardok alapján működik, a tevékenységért a csoport, mint funkcionális egység felel. A jó team munka elképzelhetetlen jó koordináció nélkül. A koordinációt több tényező is segítheti, ezek a következők: Segít, ha *jó hírneve* van a védőnőnek, ha tudják, miben számíthatnak rá, ha elismerik tudását, tevékenységét, erőfeszítéseit. Szintén fontos a *megbeszélések, az irányelvek, jogszabályok és eljárások* ismerete. A *jó kapcsolatot* sem helyettesítheti semmi.

6. VIZSGÁLAT BEMUTATÁSA

6.1. KUTATÁSI CÉLOK

A bevezetésben felvetett kutatási probléma megválaszolására az alábbi kutatási célokat tűztem ki:

- Meghatározni a Magyarországon élő 0-18 éves korú autista gyermekek számát.
- Feltárni a társadalom felől érkező kirekesztés okait és azok befolyásoló tényezőit.
- Leírni, mely tényezők növelik az autista gyermeket nevelő családok esélyegyenlőtlenségeit, illetve fokozzák a társadalmi hátrányokat.
- Feltárni az autizmussal élő gyermeket nevelő családok szociodemográfiai helyzetét, valamint a szülők közötti kapcsolati hálót.
- Feltárni a családon belüli és kívüli támogató környezet lehetőségeit, erősségeit és a hiányosságait.
- Vizsgálni milyen módon javítható a korai felismerést követő mielőbbi diagnosztizálás, és ebben milyen szerepe lehet a védőnőnek.
- Vizsgálni az egészségügyi, szociális és oktatási intézmények elérhetőségének regionális megoszlását.
- Összegyűjteni a védőnői ellátással kapcsolatos problémákat, elvárásokat, feladatokat.

6.2. HIPOTÉZISEK

A kutatási célok, a következő – az előző fejezetekben kifejtett szakirodalom, valamint személyes előző kutatási és napi gyakorlati tapasztalataim alapján összesített – hipotézisek mentén kerülnek megvalósításra.

1. A társadalomból való kirekesztést tapasztalja az érintett családok legalább 50%-a, melyet befolyásolnak a következő faktorok: település, szülő iskolai végzettsége, szülő életkora, családi állapot, egy főre jutó jövedelem, munkaerő-piaci helyzet, gyermek életkora, gyermek állapotának súlyossága.
2. Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok elszigetelődnek, közvetlen társas kapcsolataik beszűkülnek, ennek következtében egyedül maradnak a speciális gondozást igénylő gyermekkel, csak önmagukra, szülőtársra számíthatnak, ami hatással van a szülőpár kohéziójára is.
3. Az autizmus korai tüneteit, a fejlődésbeli anomáliákat a szülők ismerik fel, melyet a szakemberek túlzónak tartanak, vagy nem ismerik el, ennek következtében a felismerés és diagnosztizálás között 2-3 év telik el.
4. Az autista gyermeket nevelő családoknál a súlyosság megítélését a következő tényezők hátrányos módon befolyásolják: a család szociodemográfiai helyzete, a gyermek életkora, családtagok egészségi állapota, intézményi ellátás.
5. Feltételezem, hogy elsősorban a Közép-Magyarországi régióban és a városokban élnek az autizmussal érintett családok, mivel ez a terület jobb intézményi (egészségügyi, szociális és oktatási) ellátottsággal rendelkezik.
6. A védőnők gyakorlati tapasztalataik alapján szereznek információkat az autizmussal élőkről, mert a képzés, továbbképzés során nem kapnak megfelelő, speciális ismereteket, hogy a problémát kezelni tudják.

6.3. A KUTATÁS STRATÉGIÁJA, ADATGYŰJTÉS

Az autizmussal kapcsolatos adatok nagyon hiányosak hazánkban, 2009-ig nem készült átfogó vizsgálat, kutatás az autizmussal élők létszámára vonatkozóan. A legtöbb kutatás, mely ezzel a témával foglalkozik, csak becslő adatokra támaszkodik.

A kutatási probléma - minél inkább teljességre törekvő – megválaszolása érdekében két, egymással szorosan összefüggő kutatást végeztem (kvantitatív, kvalitatív).

Az adatgyűjtés már 2007 őszén, a szakirodalmi feldolgozás folyamatában elkezdődött. A legfőbb kutatási cél eléréséhez országos, központilag irányított felmérés készítése lett volna optimális, védőnők segítségével. A kutatási folyamat első szakaszában azonban rendszeresen

zárt ajtókat találtam. A szakemberek részéről hiányzott a támogatás, ezáltal nem tudtam eljutni az „érintett” családokhoz, ami nagyon megnehezítette a munkámat. Így az alábbiak szerint alakult az adatgyűjtés folyamata.

A *kvantitatív adatgyűjtés* (a továbbiakban: A kutatás), melynek célja az autizmussal érintett családok szociodemográfiai helyzetének, az autizmussal élő gyermekek állapotának, az intézményi ellátásnak, a család más tagjai egészségi állapotának, a családi kapcsolatoknak a feltárása volt. A *kvalitatív adatgyűjtés* (a továbbiakban: B kutatás) fókuszcsoportos interjúja kiegészítő információforrásként szolgált a kvantitatív adatgyűjtéshez, az autista gyermekek és családok életminőségének, társas kapcsolatainak, a gyermek diagnózistörténetének megismerésére irányult.

6.3.1. Adatgyűjtési módszerek

Az „**A minta**” elérése egyszerű tervezett mintavétellel, többlépcsős módszerrel történt. Ennek során, első lépcsőben felkeresésre kerültek az Autisták Országos Szövetsége (a továbbiakban: AOSZ) és annak tagszervezetei (melynek teljes tagsága bekerült a mintába, vagyis teljes körű volt a lekérdezés), második lépcsőben rajtuk keresztül jutottak el az érintett családokhoz. Az **A kutatás** módszere az írásbeli kikérdezés volt a kérdőív eszközével. Voltak, akiket postai úton kiküldött kérdőívekkel, másokat kérdezőbiztosok segítségével, adatlapokkal kerestek meg.

Postai úton 358 vizsgálati kérdőív került kiküldésre, a kérdező biztosok 312 családot kerestek fel. Valamelyik módon sor került minden szervezethez tartozó család, összesen 670 megkeresésre, így a kitöltési arány tagszervezeten belül 100 %-os volt. Azt azonban nem tudjuk, ez milyen hányada a jelenleg Magyarországon autizmussal élő populációnak.

A két kérdőív kismértékben eltért egymástól. (Petri G. - Vályi R. 2009.) A postai úton kiküldött kérdőívek (*I.sz. Melléklet*) kevésbé voltak részletesek, de nagyobb mértékben lefedték az általam vizsgálni kívánt területeket, mint a kérdezőbiztosok adatgyűjtése. Ezen adatokból saját elemzésem során a 0-18 év közötti minta adatait használtam fel (**276 fő**), amit a továbbiakban közös adatként jelölök.

A „**B**” **kutatás** - a szakértői minifókusz - esetében az elsődleges cél volt, hogy minél több terület képviselői megszólalhassanak, és elmondják véleményüket az autizmus témakörével kapcsolatosan. A csoportok összeállításánál fő szempontnak tartottam, hogy legyenek homogén és heterogén csoportok is. A homogén csoport kiválasztása a hipotézisek tükrében egyértelmű volt. Mindenképpen szükség volt egy szülőcsoportra, valamint egy

védőnői csoportra. A heterogén csoportban olyan szakembereket kerestem, akik találkoznak autizmussal élő gyermekekkel, családjaikkal, rész vesznek a gondozásukban, fejlesztésükben, terápiában. Így a szakmai csoportban részt vett gyógypedagógus, pedagógus, pszichiáter, védőnő.

A „**B minta**” előkészítésének szakaszában olyan, általam ismert, szakembereket kerestem meg, akikről tudtam, hogy a mindennapi gyakorlatban találkoznak az általam kutatott problémával, résztvevői a gondozást végző teamnek. A megkeresést követően legtöbbször azonnal vállalták a felkérést, és sikerült időpontot is egyeztetni a beszélgetés lebonyolítására, ahol 4-en voltak jelen (2 férfi és 2 nő), 1-1 fő gyermekpszichiáter, védőnő, gyógypedagógus és többségi iskolában oktató pedagógus.

A védőnők felkérése az előzetesen már elvégzett telefonos kikérdezést követően történt, munkáltatói beleegyezéssel, több soros engedélyezési eljárás után valósulhatott csak meg. Igyekeztem olyan kollégákat megkeresni, aki nem ismerik egymást, más jellegű településről érkeztek (Szeged város két körzete, Szőreg, Béketelep, Tápé), és különböző életkorúak. Az időpontok egyeztetése nehéz volt, a területi szórás miatt, így 5 védőnő tudott jelen lenni a vizsgálatban.

A szülőket az előzőekben már említett védőnői megkeresést követően, közvetetten a védőnőkön keresztül hívtam meg a beszélgetésre, a személyiségi jogokat figyelembe véve. Mindannyian Szegeden, vagy annak közvetlen vonzáskörzetében (Zsombó, Balástya) élnek. Részükről maximális támogatást kaptam, annak ellenére, hogy ők hetente, havonta találkoznak különböző kérdőívekkel, melyek eredményéről nem kapnak visszajelzést. Ennek ellenére nagy lelkesedéssel készültek, örültek, hogy az ő, és családjuk problémáját valaki felkarolja, ezért mindenben készségesen segítettek. A csoport létszáma 4 fő volt.

6.3.3. A mérőeszközök bemutatása

Az **A kutatás** kérdőívét a Jelenkutató Intézet vezetésével egy szakértői csoport állította össze, amelynek tagjai voltak pszichiáter, gyógypedagógus, szociológus szakértők, illetve szülők is. A kérdőívben nem szerepeltek hazai vagy nemzetközi kutatásban már standardizált kérdések. A vizsgálatra a szükséges engedélyek birtokában, az adatvédelmi szabályok megtartása mellett került sor.

Az **A kutatásban** a postai úton kiküldött **kérdőív** a szűrőkérdést követően, nyolc nagy részt tartalmazott. A szűrőkérdésre azért volt szükség, hogy kizárólag azok kerüljenek bele a mintába, akik rendelkeznek az autizmus diagnózisával.

A kérdőívben kifejtett témakörök az alábbiak voltak:

- ✧ diagnózistörténet
- ✧ problémák, tapasztalható tünetek
- ✧ intézményhasználat, információszerzés
- ✧ egészségi állapot a családban
- ✧ családi kapcsolatok, feladatmegosztás
- ✧ munkavállalás, munka-erőpiaci helyzet
- ✧ jövedelem, anyagi helyzet
- ✧ demográfia, háztartás

A zárt kérdések esetében a kategorizálás szempontjából számozva voltak az egyes válaszlehetőségek.

A **B kutatás** esetében **interjúvázlat** kidolgozása történt. A kérdéskatalógus (*III.sz. Melléklet*) négy nagy területet ölel fel. Ezek a következők: bevezetés, bemutatkozás, asszociáció, autizmus témaköre. Az utolsó rész 7 fő kérdéscsoportot, témakört tartalmaz, melyek a fogyatékoság fogalmától egészen az autizmussal élő gyermekek jövőképig vezet. A kérdéskatalógusban található területek és kérdéskörök csak iránymutatóul szolgáltak, mely a fókuszcsoportos beszélgetés során vezérlőelv volt.

6.3.2. A vizsgálat helye, ideje, lebonyolítás

A kérdőív készítésének folyamatában találkoztam a Jelen Kutatóintézettel, amely 2008-2009-ben tervezett egy országos autizmus kutatást (OAK) végezni, az AOSZ társfinanszírozásával, hasonló célokkal, melyeket az előzőekben megfogalmaztam. Azonos volt a célcsoport, ami nehezítette volna mindkettőnk munkáját, és csökkentette volna a hatékonyságot. Így szerződésben megfogalmaztuk, hogy a Jelen Kutatóintézet által irányított adatfelvételt - mely 2009 I. félévében készült - felhasználhatom munkám során. (*VI.sz. Melléklet*) A Kutatóintézet adatfelvételét követően a postai kérdőívek „nyers” adatait megkaptam feldolgozásra, ebből történt a fent már említett 276 fő 18 év alatt gyermek leválogatása.

A **B kutatás** helyszínének megválasztásánál célom volt, hogy legyen semleges a résztvevők szempontjából, hogy az ne befolyásolja a válaszadást. Lehetőség legyen, meleg, barátságos környezet kialakítására, a szoba mérete és akusztikája is megfelelő legyen. Így mindhárom csoportot egy könnyen elérhető helyszínen, az SZTE-ETSZK Temesvári krt-i

épületének egyik termében készítettem elő. A lebonyolítás 2008 november és december hónapban történt.

6.3.5. Adatbevitel

Az **A kutatás során** kitöltött kérdőívek általános kitöltési kontroll alá kerültek. Az adatok rögzítése az SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) for Windows 17.0 statisztikai programcsomag segítségével, leíró statisztikai módszerek alkalmazásával történt. Az adatbevitel dupla rögzítéssel készült, mellyel minimalizálható volt a rögzítési hiba. A nyers adatbázisban ismételt ellenőrzésre kerültek az adatsorok és az ellentmondásos adatok összevetésre kerültek a kitöltött kérdőívekkel.

6.3.6. Statisztikai elemzés módja

Az **A kutatási** kérdőív adatainak elemzése is az SPSS programcsomag segítségével történt. A frekvenciák meghatározását követően a változók közötti kapcsolatok mérésére Chi - négyzet teszt¹, és logisztikus regresszió² került alkalmazásra.

6.3.7. Kutatás korlátai

A fent vázolt kutatási módszereknek, és eszközöknek az alábbi korlátaival kell szembesülni:

- ✧ nem egyformán reprezentált minden magyarországi régió a kvantitatív adatgyűjtésben
- ✧ nem jelentek meg azok a családok, aki nem tagjai valamely autista szervezetnek
- ✧ a kérdőív kérdései nem bővíthetők, nem tartalmazznak a védőnői ellátásra vonatkozó kérdéseket

¹Chi négyzet teszt (keresztábrák) A változók közötti összefüggések vizsgálatára alkalmasak a kontingenciábrák vagy keresztábrák. Ezt a statisztikát arra használjuk, hogy azt a hipotézist, miszerint a sor és oszlopváltozók függetlenek, ellenőrizhessük. Nem jól használható, ha bármelyik cellában a peremeloszlások alapján várható érték (expected value) kisebb 1-nél, vagy a cellák több mint 20%-ban ez az érték kisebb mint 5.

²A logisztikus regresszió egy függő változó (Y) és kettő vagy több független változó (magyarázó változó) (X1, X2, ..., Xi) közötti kapcsolat leírására szolgáló statisztikai eljárás.

7. VIZSGÁLATI EREDMÉNYEK

A vizsgálati eredmények bemutatása során először az A kutatás kérdőívhez kapcsolódó eredményeinek ismertetésére kerül sor, majd pedig a B kutatás fókuszcsoportos vizsgálati eredményei kerülnek bemutatásra.

7.1. „A” KUTATÁS

7.1.1. Családok szociodemográfiai helyzete

A következőkben az autizmussal élő gyermekek és családjaik legfontosabb demográfiai jellemzőit mutatom be.

A vizsgált populáció területi megoszlása jellegzetesen alakult, melyek következtében, magasan kiemelkedik a közép-magyarországi régió 32,6%-kal, melyen belül a budapesti megkérdezések száma 86 fő, a minta 31%-a, ezt követi a Dél-Alföld 21%, majd az Észak-Alföld 16,3%. (1. sz. ábra) Ezen régiós megoszlás oka az adott területen működő ellátó szervezetek aktivitása lehet. Azokban a régiókban, ahol jól működnek a különböző ellátó szervezetek, sok tagjuk van, és egyértelműen megfigyelhető az együttműködés, nagyobb százalékban reagáltak pozitívan a szervezetük megkeresésére. A következőkben a regionális megoszlás elemzésekor, az alacsony elemszám miatt a dél és a közép-dunántúli régió adatait összevontam. A lakóhely tekintetében a kapott adatok megközelítik a társadalom egészét. (2. sz. ábra)

A kérdőívek kitöltésében a gyermekkel legtöbb időt töltő gondozó vett részt, akik 96%-ban a gyermek szülei voltak. (Ezért a szülő és gondozó fogalmat a következőkben szinonimaként fogom használni.) A kitöltés során a szülők válaszoltak, a gyermekekre, valamint a saját magukra vonatkozó kérdésekre is.

A megkérdezett szülők 30,8% él a fővárosban. Megyeszékhelyen lakik a családok 28%-a, valamivel több, mint 20% él kisebb városokban. Összesen a megkérdezettek 81,5%-a él városban, ami befolyásolhatja az ellátó rendszerek elérhetőségét, a munkaerő-piaci kedvezőtlen helyzetet egyaránt. 18,5% azoknak az aránya, akik falvakban, községekben nevelik autizmussal élő gyermeküket. A lakossági adatoknál, ez 30% körüli, ami igazolja az autizmussal élő gyermeket nevelő családok településszerkezeti egyenlőtlenségét.

A vizsgált családokban élő autista gyermekek közül a fiúk aránya (82,6%) több mint négyszerese a lányokénak (17,4%), amely alátámasztja más felmérések eredményeit,

amelyekben szintén 80% körülire tehető a fiúk aránya. (Tobak O. 2011.a.), (Chakrabarti, S. - Fombonne, E. 2005.)

A nemek aránya mellett jóval egyenletesebb képet mutat az életkori megoszlás. Vizsgálati céljaim eléréséhez, hipotéziseim bizonyításához a 18 év alatti korosztályt választottam, mivel a védőnői tevékenység is ehhez a korosztályhoz köthető. Ebben az életkorban tud a legtöbb segítséget nyújtani a védőnő, kiegészítve az orvosi ellátást, valamint a pedagógiai fejlesztést. A mintában magas (80,1%) a 15 alatti gyermekek száma (3. sz. ábra), amely abból is adódhat, hogy a megkeresett szervezetek legtöbbször valamilyen nevelési oktatási intézményhez kapcsolódnak, így kerültek bele ezek a szülők, és gyermekek a vizsgálatba.

A 3-6 éves korosztályba 26,8% tartozik, akik még gyakran a szülővel otthon vannak, nem járnak rendszeresen közösségbe. A vizsgálati mintában 3 év alatti gyermek nem szerepel, mert leggyakrabban ezt követően történik a diagnosztizálás. Bár a tünetek már jóval korábban jelentkeznek, azonban jelen kutatásba csak a már diagnózissal rendelkező gyermekek kerültek bele. A 7-10 éves, kisiskolás korcsoport 27,9%, akik már biztosan járnak valamilyen intézménybe, de ez még gyakran óvoda, mert az autizmussal élő gyermekek legtöbbször csak közvetlenül 8. életévük betöltése után kerülnek iskolába. A 11-14 éves korosztály 25,4%-ban, míg a 15-19 évesek 19,9%-ban szerepel a mintában.

A szülők 27%-a egyáltalán nem válaszolt az iskolázottság kapcsán feltett kérdésre, mert valószínűsíthető, hogy nem tartotta relevánsnak a kérdést. A gyermekek 69%-nak még nincs meg a 8 általános végzettsége, de ők már iskolába járnak, és remélhetőleg a későbbiekben sikerül teljesíteniük az általános iskolában elvárt követelményeket. 12-en végezték már el az általános iskolát a 15-19 éves korcsoportból, ami 22%-os gyakoriság. Azonban az autizmussal élő gyermekek már az előzőekben is említett okok miatt később kerülnek iskolába, ezért ez az arány a későbbiekben még változhat a 15-19 évesek körében. Más hazai és nemzetközi kutatások is alátámasztják, hogy a 20 év fölötti autizmussal élő felnőttek körülbelül 70-75%-ának van általános iskolai vagy annál alacsonyabb iskolai végzettsége. 20-25% a középfokú végzettséggel rendelkezők aránya, és csupán 1-2% a felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya. A magyar adatok jelentősen elmaradnak ettől, melynek okait további vizsgálatok kutathatják.

A következőkben a szülők, gondozók jellemzőit ismertetem.

A gondozók 93%-a nő, a legtöbb esetben a gyermek édesanyja, és csupán 5%-a férfi. Az életkori megoszlást vizsgálva (4. sz. ábra) elmondható, hogy mivel a mintában szereplő gyermekek életkora viszonylag alacsony, a gondozó szülők is fiatalabbak.

A megkérdezett szülők átlagéletkora 38,5 év, 87% a 25-45 éves korosztályba esik, és csupán 13% a 45 év feletti szülő. A 30 év alattiak aránya (3%) alacsonyabb, mint a magyar népességben a gyermekes nők aránya a KSH (2008) adatai alapján.

A gondozók családi állapotát vizsgálva hasonló adatokat kapunk (5. sz. ábra), mint ami a magyar társadalomban tapasztalható.

A válaszoló szülők többsége házasságban él (72%), társával együtt. Az elváltak aránya 15,6%, a nőtlen, hajadon kategóriába a megkérdezettek 7,6%-a tartozik. Ez utóbbi érték magasabb, mint a populációban a hajadon gyermeket nevelő anyák száma, mely körülbelül 4-5% közötti (KSH 2008.) Azt azonban jelen kutatás nem tárta fel, hogy a hajadon édesanyák a házasságban, de külön élő szülők közé tartoznak-e, valamint, hogy az elváltak közül hány százalék él élettársi kapcsolatban. Az elvált nők aránya 15,6 %, ami körülbelül 2%-kal magasabb, mint az azonos mutatókkal rendelkező lakosságban. Az adatokat összegezve azt láthatjuk, hogy a szülők 73,4%-a neveli együtt autista gyermekét, még 26,6%-ban csak az egyik szülővel nevelkedik a gyermek. (Petri G. - Vályi R. 2009.) A későbbiekben ezt az összesített adatot használok a pontosabb eredmények miatt.

Az autista gyermeket gondozó szülők családi állapota szoros kapcsolatban áll az életkorral. A 40 év alatti szülők nagyobb valószínűséggel élnek házasságban, még 46 éves kor felettiekénél gyakoribb a válás (25%). A válás ezekben az esetekben gyakran magyarázható a gyermek életkorával, mert minél idősebb a szülő, a gyermek is egyre idősebb. Ez növekvő terheket ró a családra, és gyakran jutnak el addig, hogy belefáradnak, és ezért a helyzetért saját társukat okolják, ami elvezet a válásig. Összességében azonban elmondható, hogy a vizsgálatban részt vevők minden korcsoportjában a leggyakoribb (átlagosan 74%) a házasságban való együttélés. Ez azt is jelentheti, hogy a teljes családok fordulnak nagyobb eséllyel a támogató szervezetekhez.

A szülők legmagasabb iskolai végzettségét tekintve magas hányadot (55%) képviselnek a középfokú végzettséggel, érettségivel rendelkezők. Mindössze 4,7% az általános iskolát végzettek aránya. Viszonylag magas (30%) a főiskolai, egyetemi végzettségűek száma. Ebből azt láthatjuk, hogy a vizsgálatba a magyar társadalom átlagánál

magasabb iskolai végzettséggel rendelkező szülők kerültek be, az ő esetükben magasabb a szervezetekhez való tartozás aránya, hatékonyabb a saját érdekeik képviselője. A mintán belül szignifikánsan alacsonyabb a csak általános iskolát végzettek száma, mint a populáció átlagában, és szintén szignifikáns különbség tapasztalható a középfokú végzettséggel rendelkezők magas számában. Ezeket az összetevőket nem befolyásolja jelentősen a korösszetétel. A magas iskolai végzettség elsősorban abból adódik, hogy ezek a szülők sokkal nagyobb számban keresik fel a különböző szervezeteket, valamint a problémakezelés módja körükben több eszközzel történik, mint az alacsonyabb iskolai végzettségűeknél. Az is elmondható, hogy a magasabban kvalifikált szülők gyakrabban vállalják önkéntes vizsgálatokban a részvételt. Harmadrészt ez esetben az is okozhatja a szignifikáns különbséget, hogy a magasabb iskolai végzettséggel rendelkezők korábban jutnak el a megfelelő szakemberhez, és korábban kapnak diagnózist az autizmust illetően. Azonban azok a családok, ahol alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkeznek a szülők, ritkábban jutnak el a segítő szervezetekhez, ami a már meglévő hátrányukat nagymértékben fokozza. Ezek azonban csak feltételezések, jelen kutatásban nem bizonyítottak. Ez újabb társadalmi probléma, mert ahol kisebb a lehetőség a családban a támogató, segítő jelenlétére, ott kisebb eséllyel találják meg a szervezeteket is, így a hátrány fokozódik. Magyarországon a védőnő lehet az, a családokhoz közel álló személy, aki – a legkisebb településtől a fővárosig – jelenlétével, szakmai tanácsaival, bátorító szavaival támogatást nyújthat, valamint segíthet felkutatni az érintett családoknak az autista szervezeteket.

A szülőkre vonatkozó adatok közül fontos kiemelni a megkérdezettek és a családtagok egészségi állapotát, amely nagymértékben befolyásolja a család mindennapi életét, életminőségét, anyagi helyzetét, jólétét. Az egészségi állapot önértékelését 5 fokozatú skálán mértük. A vélt egészségi állapotra vonatkozó átlagérték 3,8. (6. sz. ábra) Ez magyarázható azzal is, hogy a vizsgált szülők fiatalabbak, és minél fiatalabb a szülő, annál jobbnak ítéli egészségi állapotát. 32% azoknak az aránya, akik ennél rosszabbnak értékelik saját egészségüket. Vélhetően ezt az adatot az is befolyásolja, hogy azokban a családokban, ahol fogyatékkal élő gyermeket nevelnek, megváltozik az értékrend. Prioritást kap az egészség, mint érték funkció, sokkal több figyelmet fordítanak saját egészségükre, hogy minél hosszabb ideig képesek legyenek gondozni saját gyermeküket. Azonban az is előfordulhat, hogy a gyermek betegsége mellett a szülők, családtagok problémái „eltörpülnek”. Az ELEF 2009-ben készített felmérésében a népesség 50%-a jónak minősítette egészségi állapotát, a nők

17%-a , míg a férfiak 12%-a ítélte rossznak, vagy nagyon rossznak. Ezen vizsgálatból is kitűnt, hogy az egészségi állapot megítélése az életkor előrehaladtával romlik (15-35 év közöttiek 87%-ának jó az egészségi állapota). A fenti adatok összehasonlíthatóságát befolyásolja, hogy az ELEF vizsgálat a 15 év feletti teljes népességre kiterjedt, azonban egyes részei párhuzamba állíthatók. (Európai Lakossági Egészségfelmérés ELEF – 2009.)

A következőkben a fent bemutatott szociodemográfiai változók közötti kapcsolatokat igyekeztem feltérképezni.

Szignifikáns eredményt kaptunk ($p=0,000$) a szülői életkor és a gyermek életkora összevetésénél (2. sz. táblázat). Evidenciának tekinthető, hogy minél fiatalabb a szülő, annál valószínűbb, hogy gyermeke is fiatalabb. Az autizmus esetében nem találunk összefüggést a késői gyermekvállalás és a probléma kialakulása között. Egyes szakirodalmak igyekeztek ezt a tényt bebizonyítani, de jelen kutatás eredményei az életkor befolyásoló hatását nem támasztják alá.

Az autizmussal élő gyermekek életkora és a szülő családi állapota között szignifikáns összefüggés ($p=0,021$) írható le (3. sz. táblázat). Minél idősebb a gyermek, annál nagyobb valószínűséggel fordul elő a válás. Az óvodás és kisiskolás gyermekeknél a szülők közel 60%-a még házasságban él. Az elvált szülők a 11-14 és a 15 év feletti gyermeket nevelők között nagyobb arányban fordulnak elő. A gyermek betegségének diagnosztizálását követően a család harmóniája még megtartott, de ahogy jönnek a beiskolázással, serdülőkorral kapcsolatos nehézségek, ez a harmónia felbomlik, és gyakran jutnak el a válásig. Azok, akik ezeken a nehézségeken átjutnak, kapcsolatuk megerősödik, egyre szorosabbá válik.

A gyermekek iskolai végzettségét vizsgálva az életkor függvényében természetes, hogy minél idősebb a gyermek, annál valószínűbb ($p=0,000$), hogy rendelkezik 8 általános végzettséggel (4. sz. táblázat). Azonban azt is láthatjuk, hogy a 15 év feletti gyermekeknek még 78,2%-a nem végezte el az általános iskolát, ami jelentős lemaradás az erre a korcsoportra jellemző adatokhoz képest.

A gyermek életkora és a család jelenlegi lakóhelye között szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat mutatható ki (5. sz. táblázat). Azt tapasztaltuk, hogy a fiatalabb gyermeket nevelő családok magas arányban élnek Budapesten. Ez a kapcsolat már nem olyan szoros az idősebbek között. Amennyiben ezen összefüggés okait keressük, elmondható, hogy azért lehet magasabb a 3-6 éves korcsoportban a fővárosban élők száma, mert ott több lehetőség adódik a

korai diagnózis felállítására, a szervezetek munkájához való kapcsolódásra, a kisebb településeken ez nagyobb valószínűséggel későbbi életkorban történik.

Minél idősebb a szülő, annál nagyobb valószínűséggel ítéli a saját egészségi állapotát rossznak (6. sz. táblázat). Az előzőekben már láthattuk, hogy összefüggés van a szülő és a gyermek életkora között, így elmondható, hogy a fiatalabb szülők, akik a fiatalabb gyermekeket nevelnek, nagyobb valószínűséggel ($p=0,002$) érzik magukat egészségesebbnek, mint az idősebb szülők. A 45 év alattiak több, mint 97%-ban kielégítőnek vagy jónak ítélik egészségüket, még az idősebbek csak 84%-ban. Ez az arány jóval magasabb, mint amit az ELEF (2009) vizsgálat adatai mutatnak az országos mintában.

A szülők iskolai végzettsége és az egészségi állapotuk megítélése között nem találunk szoros összefüggést. Ennek okai többféleképpen magyarázhatóak. Minél alacsonyabb a szülő iskolai végzettsége, annál valószínűbb, hogy alkalmi, fizikai munkát végez, ami nagy terhet ró az egyén fizikai egészségére, míg a magasabban iskolázott szülők, valószínűleg szellemi munkát végeznek, magasabb beosztásban vannak, így az ezzel járó stressz a lelki egészséget rombolja. Az egészség bármely dimenzióját érik károsító hatások, azok hátrányosan befolyásolják az egészségi állapot megítélését. Ez a megállapítás igaz lehet a teljes népességet reprezentáló mintára nézve, azonban nem igaz minden mértékben a vizsgált szülőkre. Az autista gyermeket nevelő szülőknek nagyobb terhet jelent a gyermek gondozása, mint az egészséges gyermeket nevelő családoknak, ezért talán tudatosan több figyelmet fordítanak saját magukra, hogy egészségesebben éljenek, vagy a halmozódó terhek mellett a saját egészségi állapotuk, betegségük nem kaphat szerepet, nem kerülhet felszínre.

A szülők egészségi állapotának megítélése szignifikáns kapcsolatban áll a lakóhely méretével. A fővárosban és a megyeszékhelyen élők nagyobb valószínűséggel ítélik jónak egészségi állapotukat, még a faluban vagy városban élők kielégítőnek és rossznak. Ennek több oka lehet, melyek a következők. Vélhetően a fővárosban élőknek több lehetőségük van a gyermek gondozása mellett a rekreációra, az egészségmegőrzésre. Mindezek mellett szerepet játszik a kapott eredményekben, hogy a nagyobb városokban az autista gyermek fejlesztése, napközbeni ellátása megoldott, ami lehetőséget teremt a szülőknek a munkába állásra, az önmegvalósításra, ami javítja a közérzetet.

7.1.2. Az autizmussal élő gyermek jelenlegi állapota (súlyosság, tünetek)

A következőkben azon adatokat mutatom be, amelyek az autizmus típusos vagy kevésbé típusos tünetei, és nagymértékben befolyásolják a család életét, életminőségét, a gyermekkel való együttműködés lehetőségeit.

Kiemelten fontos terület a beszédképesség, amely önmagában is megítélhető, de két részre bontottuk: az egyik, hogy a gyermek mennyire érti, amit neki mondanak, a másik, hogy a szülő mennyire érti a gyermek beszédét.

A gyermekek 30%-a jól beszél, 18%-a viszont egyáltalán nem beszél (7. sz. ábra). A 3-4 éves gyermekek esetében előfordulhat, hogy a fejlesztés hatására a későbbiekben képesek lesznek szavak, rövid mondatok megfogalmazására. 29% akik egyszerűen, szavakkal, rövid mondatokkal fejezik ki magukat, és 22%-a a gyermekeknek legtöbbször beszédében csak a már hallott információkat ismétli.

A beszédén túlmutató, gyakran problémát okozó funkció autistáknál a beszédértés. Ezzel magyarázható, hogy más arányokat kaptunk, mint az előző kérdésnél (8. sz. ábra). 77%-ban jól, vagy legtöbbször jól érti a gyermek, amit mondunk neki. 22% körüli azok aránya, akik csak kevésbé értik a gondozóktól kapott információkat, míg egy esetben válaszolta a szülő, hogy gyermeke egyáltalán nem érti, amit mond neki. Itt valószínűsíthető valamilyen társuló fogyatékoság, ami megakadályozza a beszédértést (pl: siketség, súlyos értelmi akadályozottság).

A gyermek beszédének megértése a kifejezésen túl, függ a szülőktől is, azok gyakorlottságától, figyelmétől. A szülők 59%-a mindig megérti, 37% gyakran nem érti, és csupán 3% aki alig érti meg gyermekét.

Az autizmus hatással lehet, az alvás-ébrenlét ciklusára. Ezt a szülők 63%-a nem tapasztalta, 32% enyhe esetben tapasztalta az alvászavart, 14 esetben súlyosnak ítéli a szülő gyermeke ezen problémáját. Ezzel párhuzamosan vizsgálni kell az étkezési zavart is. A fókuszcsoportos kérdés (a későbbiekben kerül bemutatásra) során többször megjelent az étkezési zavar, mint az életkor előrehaladtával súlyosbodó probléma. Jelen kutatásban látható, hogy az étkezési zavar gyakoribb, mint az alvási probléma. A kutatási eredmények alapján a családok 51,4%-ában nem jelentkezett az eddigiekben étkezéssel kapcsolatos probléma, 37,7% már észlelte gyermekénél a táplálkozással kapcsolatos nehézségeket, 11%-ban ez nagyon súlyos panaszokat okoz a szülőknek és gyermekeiknek egyaránt. Az étkezési

zavarokkal kapcsolatosan a szülők leggyakrabban az étvágytalanságot említik meg, valamint ezzel összefüggésben bizonyos ételek (forma, vagy szín miatt) elutasítását.

A beszéd mellett a viselkedészavarok jelentenek újabb problémát a szülők számára. A kérdőív több konkrét viselkedési problémára is kitért, mint az indulatos viselkedésre, amely „soha nem fordul elő” a gyermekek 31%-ánál, „néha tapasztalja” a szülők 59%-a, és gyakori 9%-ban. Dühroham gyakran jelentkezik a gyermekek 19%-ánál, kevés esetben 54%-ánál, „soha nem tapasztalható” a 25%-nál. „Furcsa, sztereotip mozdulatokat” gyakran tapasztal a szülők 49%-a, ritkán észlelik 33% és 17%-nál egyáltalán nem jelentkeznek ilyen tünetek. Ez az autizmusra jellemző egyik tipikus tünet, ami külső, laikus szemlélőnek is szembeötönő lehet. A gyermekek 57%-ánál a „megrögzött szokások” gyakran, 31%-nál ritkán észlelhetőek, 12% esetében gyakoriak ezek a problémák. A „mások előtti kínos viselkedés” nem mutat kiemelkedő arányokat, 58%-ban néha fordul elő, 23%-ban gyakori, és 18%-ban egyáltalán nem tapasztalható. Az önkárosító magatartás nem jellemző az általam vizsgált gyermekek 63%-ánál, 30%-ban néha, és csak 7%-ban tapasztalja gyakran a szülő. A vizsgálatom alapján elmondható, hogy a leggyakrabban, a legtöbb gyermeknél a megrögzött szokások, sztereotip, furcsa mozdulatok jellemzőek, míg ritkán fordul elő önkárosító magatartás, dühroham, indulatos, kínos viselkedés. (Tobak O. - Balog M. - Lampek K. 2011.b.)

A viselkedési problémák gyakoriságára kapott adatokból leolvasható (9. sz. ábra), hogy 2 gyermeknél problémás viselkedést egyáltalán nem tapasztalt a szülő. Ők valószínűleg az autizmusnak enyhe tüneteit mutatják a többi területen is. A viselkedéssel kapcsolatos pontszámok összesítésekor látható, hogy minél több probléma van, és azok minél súlyosabbak, annál több pontot kapott a válaszadó. Elmondható, hogy kevés probléma (1-3) tapasztalható a gyermekek 15%-ánál, míg 41%-ban minden területen tapasztalható eltérés enyhe fokban, vagy egy-két esetben találkozhatunk súlyosabb zavarokkal. A harmadik csoportban (36%-nál) biztosan minden esetben van enyhe probléma, de több gyakrabban is előfordul. A gyermekek 7%-ánál minden területen gyakran jelentkeznek a viselkedési problémák.

Az autizmussal élő gyermek a megszokott közösséghez megtanul alkalmazkodni, de a családon kívül több nehézségbe is ütközik. A mintában vizsgált autista gyermekek 7% egyáltalán nem tud beilleszkedni. Különleges esetekben előfordul (5,4%), hogy nem tud ugyan beilleszkedni, de vannak kortárs kapcsolatai. A válaszoló szülők gyermekeinek 49%-a az évek folyamán beilleszkedik a családon kívüli közösségbe, de nem alakulnak ki kortárs

kapcsolataik. 36% azoknak az aránya, akiknek ideálisan alakul a közösségi életük, beilleszkednek, és kapcsolataik is vannak. Ők lehetnek azok, akiknek az állapota kevésbé súlyos, és a későbbiekben képesek lehetnek a társadalmi, munkahelyi beilleszkedésre is.

A kérdőív külön kitért a társaságban való viselkedésre. „Gyakran kínosan viselkedik” a gyermekek 18%-a, ez néha fordul elő 59%-ban, melyek együttesen már több, mint az esetek kétharmadát jelentik (10. sz. ábra). Ennek köszönhető, hogy a szülők nem mernek kimozdulni a gyermekkel, felbomlanak az eddig meglévő kapcsolataik, baráti kötelékek szakadnak meg, egyedül igyekeznek megoldani problémáikat, magukra maradnak, ami a helyzetük megítélését nehezítheti.

Az előzőnél könnyebben kezelhető probléma, ha a gyermek nem tud magával mit kezdeni. A gyermekek 76%-ánál soha, vagy csak ritkán észlelhető ilyen viselkedés, míg közel ugyanannyi gyerekről (71%) mondja el a szülő, hogy nem, vagy csak ritkán észleli, hogy „nem tud magával mit kezdeni”.

Kitért a kérdőív arra is, hogy kik azok a gyerekek, akik jól érzik magukat más közösségekben. „Elfoglalja magát” a gyerekek 33%-a, 45% nem képes hosszú ideig játszani, vagy nem minden családon kívüli közösségben jellemző (11. sz. ábra). Vannak olyan gyermekek (13%), akik egyáltalán nem tudnak önállóan játszani, és ők azok, akik ebből kifolyólag, a szülő számára kellemetlenül viselkednek.

Mivel a kutatás során az autizmussal élő gyermeket nevelő családok helyzetét vizsgáljuk, ennek pontos megismeréséhez elengedhetetlen az autizmus súlyosságának megítélése. Ennek megállapítására azonban nem voltak objektív eszközök, mivel a BNO-kódokat, orvosi szakvéleményt nem ismerhettük. A szülők szubjektív véleményére tudunk csupán támaszkodni, amely nem minden esetben mérvadó, de támpontul szolgálhat a további elemzésekhez.

A gyermeküket gondozó szülők 13,4%-a nagyon súlyosnak, 50%-a ítélte súlyosnak gyermeke problémáját, és egyharmada enyhének (12. sz. ábra). Ez az adat, hatással lehet többek között az intézményi ellátásra, a szülői munkavállalásra, a szabadidős programokra, a diszkriminációra stb. A szülő a fiatalabb gyermekeknél könnyebben elfogadja a tapasztalt viselkedészavart, mint például a serdülőknél. A kisgyermekkorban a szülő még reménykedik, hogy ez az állapot visszafordítható, javítható.

A következőkben a fent ismertetett változók közötti összefüggéseket mutatom be.

A szülők életkora és az autizmus súlyossága között szignifikáns ($p=0,009$) összefüggés mutatható ki (7. sz. táblázat). Minél fiatalabb a szülő, annál valószínűbb, hogy enyhébbnek ítéli gyermeke problémáját. Ennek oka lehet, hogy ezekben az esetekben a gyermek is fiatalabb, még nem jelentkeztek a súlyosabb tünetek, valamint a szülő még nincs „kiégve”, könnyebben veszi az akadályokat. Minél idősebb a szülő, valószínű, hogy annál hosszabb ideje gondozza teljes időben autizmussal élő gyermekét, ami fizikálisan és érzelmiileg is megterhelő, és befolyásolja az állapot megítélését.

Védőnőként számunkra az egyik fontos összefüggés a gyermek életkora és a súlyosság mértéke között mutatható ki. Szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat van az említett két változó között (8. sz. táblázat). Minél idősebb a gyermek, annál nagyobb a valószínűsége, hogy a szülő súlyosabbnak ítéli meg a jelen állapotot. Az 6 év alattiak 48,6%-ában enyhének gondolja a szülő a problémát, még a 7-10 éves korcsoportban ez az arány már csak 45,3%, és 52% közepesen súlyos. Az adatokból láthatjuk, hogy a 10 év fölöttiek esetében 20% körüli az enyhe esetek aránya, azonban szintén 25% körül van a nagyon súlyos esetek előfordulása, ami a fiatalabb életkorokban csupán 10% alatti.

Az autizmus tüneteit részletesen elemeztem a dolgozat elméleti részében, a következőkben ezek megjelenését, előfordulási gyakoriságát mutatom be, az életkor, és egyéb szociodemográfiai változók függvényében.

A szülő egészségi állapota és a gyerek állapotának megítélése között szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat írható le (9. sz. táblázat). Minél rosszabbnak ítéli a szülő saját állapotát, annál valószínűbb, hogy súlyosabbnak ítéli a gyermekét is. Ebben az esetben nem lehet egyértelműen eldönteni, hogy mely változó hat a másikra. Ha a szülő beteg, vagy maga is fogyatékkal élő, sokkal nagyobb terhet jelent számára a gyermeke ellátása, ami az idő előrehaladtával egyre romlik, és ebből adódóan kevesebb a türelme, fizikai ereje, ami a gyermek állapotának szubjektív megítélését is rontja. Vélhetően az is igaz, ha a gyermek állapota rosszabb, az nagyobb terhet ró a gondozókra, így a saját egészségük is romlik, kevesebb idejük jut az egészségmegőrzésre.

A gyermek beszédkésztsége és az állapotának megítélése között szoros összefüggés ($p=0,000$) mutatható ki (10. sz. táblázat). Azokban az esetekben, amikor beszél a gyermek, nagyobb valószínűséggel jobbnak, vagy enyhébbnek ítélik a szülők gyermekük autizmusát. A nem beszélő csoportban 96%-ban nagyon, vagy közepesen súlyosnak értékelték a gyermek

állapotát, míg ez az arány a jól beszélők esetében 33%. Bár a beszédkézség terén jelentkező hiányok, csak egyetlen területet jelentenek a tünetek közül, mégis azt láthatjuk, hogy szignifikánsan befolyásolják az állapot megítélését. Erre vonatkozóan a fókuszcsoportos interjú során is kitértek a szülők, hogy viselkedési zavar mellett ez a terület az, ami a külső szemlélő számára is szembetűnő lehet. A kérdőívben azonban erre vonatkozóan nem történt vizsgálat.

A gyermek életkora és a beszéd fejlettsége szoros ($p=0,005$) kapcsolatban áll. (11. sz. táblázat) A nem beszélő gyermekek közül 34,8% iskolás korú, még az óvodások 23%-a néhány szót mond, a jól beszélő gyermekek 36% kisiskolás, 32%-a 15 év feletti. Összességében elmondható, hogy az autizmus tünetei közül a beszéd fejlettségét befolyásolja a gyermek életkora, és a beszéd hatással van a súlyosság megítélésére.

A gyermek életkora meghatározza a viselkedési problémák jelentkezését az autizmussal élő gyermekeknél. A kérdőív hat különböző viselkedési zavart említett meg (mint például: dühroham, indulatos viselkedés, önkárosító magatartás, furcsa sztereotípiák, megrögzött szokások, mások előtt kínos viselkedés), melynek gyakoriságát az SPSS programban 1-3-ig kategorizáltam (1 ritkán, 3 gyakran jelentkezik). A fent már említett módon egy új változót hoztam létre, mely megkönnyíti az adatok összevetését. Így a viselkedési problémák megjelenésének gyakorisága, és a probléma mértéke határozza meg a viselkedésre adott számértéket. Minél alacsonyabb a viselkedésre adott szám értéke, annál ritkábban jelentkeznek a viselkedési problémák, és a gyakoriságuk is egyre ritkább. Az óvodás és kisiskolás gyermekeknél ritkábban (12. sz. táblázat), és kevesebb viselkedési problémát tapasztalnak a szülők, míg idősebb korban sűrűbben és több területen jelentkezik a probléma ($p=0,022$). A 11-14 éveseknél 52,9%-ban, még 15 év felettiekénél 61,8%-ban jelentkezik legalább három területen naponta viselkedési zavar. Ez is alátámasztja azt az előzőekben említett megállapítást, hogy a súlyosság megítélése az életkor előrehaladtával romlik.

A probléma súlyosságának megítélése a szülők szubjektív véleménye alapján történt. Szignifikáns ($p = 0,000$) összefüggés mutatható ki a viselkedési problémák megjelenése, gyakorisága és a súlyosság megítélése között (13. sz. táblázat). Minél gyakrabban, és minél több területen jelentkezik a viselkedésében problémák, annál súlyosabbnak ítéli a szülő gyermeke állapotát. Jelen kutatásban a megemlített viselkedési problémák nem jellemzik

egyértelműen az autizmus enyhe és közepesen súlyos kategóriáit, ezért ezt a későbbiekben más statisztikai próbával kívánom bizonyítani.

Logisztikus regresszió módszerével vizsgálva a súlyosság megítélését növelő, befolyásoló tényezőket, a következő eredményeket kaptam. (14. sz. táblázat)

Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők között az állapot súlyosabb megítélésének esélyét szignifikánsan növeli: a szülői életkor, a szülő iskolai végzettsége, a családtagok egészségi állapota, valamint a gyermek viselkedési problémájának megléte illetve a gyermek önállósága.

A szülői életkor egy évvel való emelkedése 7,8%-kal növeli az esélyét annak, hogy súlyosabbnak ítélje gyermeke autizmusát. Ez a magyarázó változó 5,8%-ban (Nagelkerke R square: 0,058) határozza meg az állapot megítélését.

A szülők egészségi állapotát összevetve a súlyossággal, szintén szignifikáns eredményt kapunk. Az esélyhányados 2,38, ha a szülők megbetegednek, romlik az egészségi állapotuk, 2,38-szor gyakrabban fordul elő, hogy a gyermekük állapotát is súlyosabbnak ítélik meg. Abban az esetben, ha a fenti két tényező hatását együttesen vizsgáljuk, megállapítható, hogy az autizmus súlyosabb formái gyakrabban fordulnak elő idősebb, és rossz egészségi állapotú szülőknél. A logisztikus regressziós vizsgálatban az életkorra vonatkozó esélyhányados 1,080, ami 0,2%-kal magasabb, ha az egészségi állapottal közös a magyarázó változó. Az egészségi állapot esetében ExpB: 2,434, ami már 0,6% esély növekedést jelent, ha figyelembe vesszük a szülő életkorát is, mint befolyásoló tényezőt.

A szülők alacsonyabb iskolai végzettsége is 96 %-kal növeli az esélyét annak, hogy a gyermek állapota rosszabb (Exp B: 1,963). Az érettségivel rendelkező, vagy annál magasabban kvalifikált szülők enyhébbnek tartják gyermekük jelenlegi állapotát.

A gyermek jelenlegi viselkedési problémái, melyek több területen, és gyakran jelentkeznek, 13,6%-ban magyarázzák az állapot súlyosságának megítélését, azokban az esetekben, amikor a gyermek viselkedése nagymértékben eltér az átlagtól. A két változó esélyhányadosa 4,268, mely azt mutatja, hogy a gyermeknél megjelenő viselkedési problémák jelentkezése több, mint 4 szeresére növeli az esélyét annak, hogy súlyosabb legyen a gyermek állapotának megítélése. Ennek a változónak a hatását erősíti a szülői életkor is. A két hatás már 18,4%-ban magyarázza a függő változó megjelenését, és 4,33-szorosára növeli az esélyét a súlyosabb állapot előfordulásának.

A gyermek önállósága is nagymértékben (11,7%) befolyásolja, magyarázza az állapot megítélését. Minél több területen, és minél több segítséget igényel a gyermek szükségleteinek kielégítése terén, annál nagyobb, 3,59-szeres az esélye annak, hogy a szülő súlyosabbnak ítéli gyermeke autizmusát.

A súlyossággal összevetve vizsgáltam, hogy milyen mértékben van hatással rá az észlelés időpontja. Nem igazolódott az az állításom, hogy minél később történik az észlelés, annál nagyobb az esélye, hogy jelenleg súlyosabb az állapot. A magyarázott variancia értéke 0,014, ami alacsony. A két változó közötti esélyhányadost vizsgálva a constans értékére kaptuk szignifikáns eredményt ($p=0,000$). (ExpB: 2,106) Abban az esetben, amikor a magyarázó változó értéke 0, tehát 3 éves kor előtt észlelték az első tüneteket, 2,106-szor nagyobb az esélye annak, hogy jelenleg rosszabb a gyermek állapota. Ez magyarázható azzal, hogy a korai észlelés esetében már tipikus, jól látható tüneteket tapasztal a szülő az óvodába lépést megelőzően. (Tobak O. - Balog M. - Lampek K. 2011.c.)

Ezen eredmények alapján megállapítható, hogy az autizmus súlyosságának megítélésén mely tényezők változtatásával tudunk javítani. Nagy hangsúlyt kell fektetni az enyhe esetekben is a korai felismerésre, ezzel csökkenthető a tünetek kezeletlenül hagyása, illetve a fejlesztés elmaradása is. Csökkenhet a szülői betegségek előfordulási gyakorisága, mely a magyar népességben is nő az életkor előrehaladtával. A szülő egészségének megtartása szempontjából fontos a családtagok pszichohigiénés támogatása is.

Ezt alátámasztja Zaidman-Zait kutatása, amiben az autista gyermeket nevelő szülők stressz faktorát befolyásoló tényezőket vizsgálta, és a következő megállapításra jutott. Jelentős kapcsolat mutatható ki a szülői stressz előfordulása, és az autizmus súlyossága, a gyermek viselkedési problémái, valamint a szülő mentális egészsége között. (Zaidman-Zait, A. et al. 2011.)

A viselkedési problémákra, és az önállóság elérésére a korán elkezdett, speciális terápia, fejlesztés jelenthet megoldást. Ezek támogatásával elősegíthetjük, hogy a gyermek állapotának javulása és ezzel együtt a szülők megítélése is kedvezőbbé válhat a gyermekük állapotának megítélésében.

7.1.3. Intézményi ellátás (intézmény, felismerés, fejlesztés)

Az eltérő fejlődés észlelése az autizmus esetében is különböző életkorokban történt, bár, mint minden fogyatékoság, sérülés esetén nagyon fontos szerepe van a korai diagnosztizálásnak, és a korán elkezdett terápiának, fejlesztésnek.

Az első jelek jelentkezésekor még nem biztos, hogy a szülők, gondozók, védőnők gyanakodnak az eltérő fejlődésre. Próbálják magukat, a családot megnyugtatni, hogy nincs semmi probléma. Majd ezt követően egyre több jele lesz annak, hogy a gyermek eltér az átlagtól, nem hasonlít a testvér fejlődésére, később kezd el járni, beszélni, későn válik szobatisztává stb. Ezen és egyéb más tünetek észlelése a vizsgált populációban a következőképpen alakult.

Az eredmények azt mutatják (13. sz. ábra), hogy a gyermekek 76%-ánál 0-3 éves kor között veszi észre a környezet, hogy a gyermek “más”, mint a vele egykorú társai. Ezt részletezve láthatjuk, hogy csupán 27%-ban észlelték a szülők, gondozók az eltérő fejlődést 18 hónapos kor előtt, 49% esetében csak másfél éves kort követően kerül sor az első jelek észlelésére. Ez azért okoz gondot, mert a jelek észlelése még nem azonos a diagnózissal, a fejlesztés megkezdésével. Az American Academy of Pediatrics ajánlása szerint is szükség van az autizmus tüneteinek korai szűrésére, de a tanulmány irodalmi adatokra hivatkozva azt mondja, hogy az általuk vizsgált szűrési programok még nem váltották be a hozzájuk fűzött reményeket, ezért hatékonyabb eszközök kidolgozására van szükség a korai szűrés kapcsán. (Al-Qabandi, M. Gorter, J. W. and Rosenbaum, P. 2011.)

A saját kutatás adatai szerint a szülők veszik észre 63%-ban az eltérő fejlődést, és 8%-ban más családtag, ez összesen 73,1 %. Ehhez képes jóval kevesebb esetben a pedagógus (13%), a gyermekorvos (5%), más szakorvos és a védőnő azonos arányban (4%) (14. sz. ábra). Ez az adat jónak mondható, de mindenképpen elgondolkodtató. A szülők nagy része a megkésett mozgás és beszédfejlődés kapcsán gondolt először arra, hogy van valami probléma a gyermeke fejlődésével. A szülő gyakran a korai időszakban észleli az eltérést, de ekkor a szakember gyakran még türelemre inti a szülőt, véleménye szerint a gyerek később érik. Védőnőként, és szakemberként nem szabad ezzel eloszlatni a szülők aggodalmait. Az egyik legfontosabb, amit védőnőként nem hagyhatunk figyelmen kívül, a szülők jelzése, amikor valami gyanúsát észlel. Megdöbbenőek azok a vélemények, hogy a szülők, már jóval a szakemberhez fordulás előtt tapasztaltak eltérést, de hallgatva az orvosokra, védőnőkre, vártak. Azokban az esetekben, amikor a szülő tapasztalja az első jeleket, sokkal könnyebb a későbbiekben elfogadnia a diagnózist, és a fejlesztés is sokkal hatékonyabb lehet, mintha szakemberek jelzik számára először, hogy gyermeke fejlődésében problémát találtak.

A fent említett adatokkal is alátámasztható, hogy a nemzetközi eredményekhez képest (EU-ban 2 éves kor előtt) Magyarországon jóval később fordulnak, jutnak el szakemberhez az autizmussal élő gyermekek.

A kutatásban a 0-18 éves korcsoportot vizsgáltam, de jól látható, hogy a leggyakrabban a gyermekek 1,5 és 3 éves kora között történik az első tünetek észlelése, azonban 18 hónapos és 5 éves kor között fordul szakemberhez a szülők 82,6%-a, ebből 57% még 3 éves kor előtt (15. sz. ábra).

A megkérdezett szülők gyermekei 95%-ban rendelkeznek írásos szakvéleménnyel az autizmusról.

A diagnózis időpontját összevetve az első orvoshoz fordulás idejével, nagy különbségeket tapasztalhatunk. A legtöbb esetben hosszú és rögzös út vezet a végső diagnózisig. A számadatokat összevetve láthatjuk, hogy milyen különbségek vannak az első észlelés, a szakemberhez fordulás és a diagnosztizálás időpontja között.

A diagnosztizálás a megkérdezettek 60%-ában 3-5 éves kor között történt, 12%-ban történt meg 3 éves kor előtt. Az elmondható hogy a korai diagnózisok az elmúlt években születtek, és a vizsgálatba bevont 4-6 éves gyerekek közül kerültek ki. Ennek oka lehet a diagnosztikus módszerek fejlődése, a szakemberek szélesebb látóköre, valamint az autizmus problémakörének fokozott beépülése a laikus köztudatba. Az eredmények azt mutatják, hogy legalább egy év eltelik az első észlelés és a vizsgálat között, és újabb egy év mire a gyermek írásos véleményel, diagnózissal rendelkezik. Ez minimum két év, amit hozzá kell számolnunk az első észlelés idejéhez. Szakemberként célunk, hogy lehetőség szerint minél jobban lecsökkentsük ezt az időt. Mi az, amit a védőnő változtatni tud? Felismeri a típusos és atípusos tüneteket, nem bagatellizálja a szülők jelzéseit, maga is figyeli az esetleges eltéréseket, valamint igyekszik időben a legmegfelelőbb szakembert felkeresni, és eljuttatni a gyermeket a diagnosztizálásig, majd a fejlesztésig. A diagnosztizáló intézmények köre nagyon szerteágazó, több helyen történik országszerte, melyek közül kiemelném az Autizmus Kutatócsoportot, akik a kutatásban részt vevő gyermekek 12%-át vizsgálták.

Védőnőként nagyon fontosnak tartom vizsgálni a gyermek életkorát a diagnózis idején (16. sz. ábra). Pozitív változásként rögzíthető, hogy a jelen esetben megkérdezettek között 12%-nál már 3 éves kor előtt megtörténik a diagnosztizálás, amely nagymértékben támogatja a korai fejlesztést. 60%-ban 3-5 éves kor között történik a diagnosztizálás, amikor a szülők és a gyermekek is túl vannak több intézményi elutasításon (egészségügyi, nevelési-oktatási), a

szülők pszichés terhelése nő, a családokban gyakoriak a konfliktusok, hosszú hónapokig tartó bizonytalanság jellemző. Az érintettek közül 20% csak iskolás korban kerül felderítésre, ami a fejlesztést már nagymértékben megnehezíti. Azt sem szabad figyelmen kívül hagyni, hogy 6 esetben 11 éves kort követően derült fény a problémák pontos okaira.

A felismerés és a diagnózis időpontját vizsgálva megválaszolást nyer a hipotézisemben feltett állítás. Miszerint szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat van a felismerés időpontja, és az azt követő diagnosztizálás között (15. sz. táblázat). Az idő faktort figyelve egyértelmű, hogy minél később történt a tünetek első felfedezése, annál később kerülhetett sor a diagnosztizálásra. Azonban számunkra fontos eredményt mutat - már az előzőekben is megfogalmazott állítás -, hogy milyen arányban történik meg a felismerés korcsoportjában a vizsgálat. Az eredmények jól mutatják, hogy a 0-18 hónaposak esetében 97%-ban legalább 2-3 évvel később jutottak el a diagnózisig. Ez az arány a 18-36 hónap között 82%, még 3 év felett 43%. Általánosságban leírható, hogy az esetek nagy részében minimum 2 év telik el a diagnózisig, de olyan eset is előfordul, ahol ez az idő 5-10 év. Ezen eredmények felvetik a korai felismerés hatékonyságának kérdését, valamint rámutatnak az ellátórendszer - leggyakrabban személyi, tárgyi feltételek - hiányosságaira.

Az intézményekre vonatkozóan tettük fel a kérdést a diszkriminációt illetően. A feltett kérdésre választ adók 36%-a ítéli úgy, hogy érte a gyermekét, vagy a családot megkülönböztetés az autizmus miatt. Arra a kérdésre, hogy ez milyen területen történt, azt válaszolták a szülők, hogy az oktatási ellátás területén.

35%-ban az intézményből való eltanácsolást ítélték megkülönböztetőnek a szülők, 31%-ban a pedagógusok nem megfelelő hozzáállását, melyek szoros kapcsolatot mutatnak, és az eltanácsolás gyakran következik a pedagógus hozzáállásából. Harmadik helyen megjelenik az egészségügyi intézményekben az ellátás megtagadása. Erről nagyon gyakran számoltak be a szülők a személyes interjúk során. Nehézséget okozott, amikor az első tünetekkel elvitték gyermeküket szakemberhez, egészen odáig, hogy milyen nagy problémát jelent egy fájós fog, vagy egy nőgyógyászati vizsgálat. Említést tettek a kutatásban érzelmi és fizikális bántalmazásról, csúfolásról, sértegetésről stb. Gyakran érzik a szülők diszkriminatívnak más szülők, osztálytársak viselkedését, hozzáállását.

A gyermek születését követően a szülők örülnek, boldogok, és féltve gondozzák gyermeküket. Az első tünetek észlelésekor valami összeomlik bennük, eddig tökéletesnek hitték gyermeküket, de észrevehetően nem úgy viselkedik, mint kortársai. Vannak, akik

azonnal szakemberhez fordulnak, vannak akik igyekeznek eltussolni a problémát, nem foglalkoznak vele. Majd egy idő után jön a felismerés, nem lehet tovább halogatni, meg kell mutatni szakembernek. Ezen tünetek lehetnek: beszédfejlődés késése, szemkontaktus hiánya, bizarr viselkedés stb. Következik a hosszú, és fáradtságos út, orvostól orvosig hordják a gyermeket, keresve a felelősöket, majd a megoldást a kialakult helyzetre. A következőkben ennek a folyamatnak az állomásait mutatom be az egyes változók vonatkozásában.

A kutatás alapján elmondható, hogy szignifikáns ($p=0,000$) összefüggés van az észlelő személye és az életkor között (16. sz. táblázat). Minél fiatalabb a gyermek, annál nagyobb a valószínűsége, hogy a szülő észlelte először az eltérést, még idősebb korban, a pedagógus szerepe nő a felismerésben. A szülő nagyon fontos szereplő az első három évben a felismerés kapcsán. Míg három éves kor felett a pedagógusok kapnak kiemelkedő szerepet a jelen vizsgálatban. Az egészségügyi dolgozók a populációs átlagnak megfelelően vannak jelen az egyes korosztályi mintáknál. A 3-5 éves korosztálynál megfigyelhető még 5%-kal magasabb arányban az egészségügyi dolgozók szerepe a felismerésben, de ezek már késői felismerésnek nevezhetők.

Az észlelés időpontja és a gyermek állapotának súlyossága szignifikáns ($p=0,012$) összefüggést mutat (17. sz. táblázat). Minél súlyosabb a gyermek állapota, annál nagyobb valószínűséggel fiatalabb életkorban történik az első tünetek észlelése. Az enyhébb esetekben előfordul (28%), hogy csak 3 éves korban, az óvodában figyelnek fel az első jelekre. A közép súlyos esetben legtöbbször 19-35 hónapos kor között került sor a felismerésre. Elmondható, hogy minden kategóriában vannak szélső értékek, a súlyos esetekben 2 gyermeknél előfordult, hogy óvodás korban vették észre a tüneteket, még az enyhe csoportban is előfordult (20,4%), hogy másfél éves kor előtt észlelték a tüneteket.

A gyermek állapotának súlyossága nincs hatással ($p=0,627$) a szakemberek felől érkező információk mértékére (18. sz. táblázat). Mind a három súlyossági kategóriában hasonló arányba (66-67%) ítélték megfelelőnek az információ mértékét. Ezzel azt bizonyíthatjuk, hogy nem a gyermek állapota befolyásolja a szakemberek információnyújtását, hanem felkészültségük, személyes hozzáállásuk a család problémájához. Súlyos probléma esetén valószínű, hogy több kérdése, kétsége lesz a szülőknek, több segítséget, támogatást igényel. Az említett táblázatban azt láthatjuk, hogy a súlyos esetekben csak 58,8% kapott segítséget. Ez az arány elég alacsony, mivel a súlyos esetekben a család kiemelten igényelné az orvosi segítségnyújtást, de ezt csak minden második család kapja meg.

Az első felismerés és a szakemberhez fordulás ideje között szignifikáns ($p=0,000$) összefüggés írható le (19. sz. táblázat). Minél korábban történt az észlelés, annál valószínűbb, hogy korábban fordultak szakemberhez a szülők. Ha a tünetek másfél éves kor előtt jelentkeztek, akkor 44,6%-ban még ebben az életszakaszban eljutottak a szakemberhez, még 15%-ban csak 3-5 éves korban, ami legalább 3-4 év elvesztett időt jelent, ami növeli a hátrányokat. Néhány esetben előfordult, hogy korábban mentek szakemberhez, mint amikor észlelték az első tüneteket, ezt valószínűleg a kérdés téves értelmezése okozta.

A gyermek állapotának megítélése szignifikáns ($p=0,049$) kapcsolatban áll a szakemberhez fordulás időpontjával (20. sz. táblázat). Minél súlyosabb a gyermek betegsége, annál valószínűbb, hogy korábban fordulnak a szülők szaksegítséghez. A súlyos eseteket 81%-ban a gyermek 3 éves kora előtt elviszik szakemberhez, még a közép súlyos esetnek 42%-a csak 3-5 éves kora előtt, a enyhének ítélt esetek 43%-a jut óvodás korban szakemberhez. Az autizmus kórfolyamatát ismerve elmondható, hogy minden esetben ugyanolyan nagy szerepe van a korai felismerésnek, és az ezt követő fejlesztésnek. A tünetek intenzitása befolyásolja az állapot megítélését, és az orvoshoz fordulás idejét is.

Az eltérő fejlődés észlelésének időpontja a diagnózis ideje között szignifikáns ($p=0,000$) összefüggést találtunk (21. sz. táblázat). A vizsgált esetekben a tünetek első jelentkezését követő 2 éven belül 80-90%-ban megtörténik a diagnosztizálás. Ez, ha csak a számokat nézzük, akkor nem sok idő, de ha azt vesszük figyelembe, hány fejlesztő foglalkozás marad ki a gyermek életéből, akkor hosszú idő, ami eltelik az észlelés és a diagnosztizálás között. Célunk, hogy minél inkább igyekezzünk, a szakmai felkészültség növelésével, a hosszú várakozási időből adódó hátrányokat csökkenteni, valamint hozzásegíteni a gyermeket a korai fejlesztéshez.

A szakemberhez fordulás időpontja és a diagnózis ideje között szintén szoros ($p=0,000$) kapcsolatot találunk (22. sz. táblázat). Mivel a szakemberhez fordulás idejét befolyásolja a felismerés, így a fenti két változó között is leírható a szignifikancia. Az az idő, amikor eljutnak a családok szakemberhez, orvoshoz, maga után vonja a diagnosztizálás idejét is, ez az intervallum attól függ, hogy már az első intézményben megtörténik a diagnosztizálás, amibe a szülő „beletörődik”, vagy hosszú hónapokon keresztül csak tanácstalanul várakozik.

A település, ahol a család él, szoros ($p=0,017$) kapcsolatban áll a diagnosztizálás idejével (23. sz. táblázat). A fővárosban nagyobb valószínűséggel korábban kapnak diagnózist a gyermekek, mint a kisebb városokban, vagy a falvakban. A fővárosban 82,7%-ban 5 éves

korig, még a falvakban 30,6%-ban csak a 6-10 éves korban jutnak el a diagnózisig. Itt egy újabb tényezőt ismerhettünk fel, amely a település viszonylatában hátrányokat hordoz magában. Ismét az az előzőekben már hangsúlyozott hátrány jelenik meg, amit a település jelent, a felismerés, a diagnosztizálás és a fejlesztési lehetőségek tekintetében.

7.1.4. Intézményi ellátottság

Az intézményi ellátás és a társadalomban tapasztalt diszkrimináció fontos részét képezi a jelen kutatásnak.

A szülők kiemelt fontosságúnak tartják a nevelési-oktatási intézményekkel való kapcsolatot, azok szakmai színvonalát, valamint, hogy milyen fejlesztésben részesül gyermekük. Oktatási intézmény alatt értettünk minden olyan intézményt, ellátást, ahová a gyermek, napi rendszerességgel jár. Az általam vizsgált mintában az intézményi ellátottság 90%-os, mivel a 0-18 éves populációról van szó. Abban az esetben, ha a 20 év fölötti korosztály is részét képezné a mintának, természetesen ez az arány sokkal alacsonyabb lenne. A Jelenkutató Intézet felmérésében (N=358) azonban szintén 10 % nem részesül intézményi ellátásban, annak ellenére, hogy csupán 77%-a 18 év alatti. (Petri G., Vályi R. 2009.) Ezek alapján elmondható, hogy az autizmussal élő fiatal felnőttek 18 éves kor után is járnak nappali intézményekbe.

Az intézménytípusokat vizsgálva már elég széles palettát kapunk (17. sz. ábra). A 3-6 évesek az óvoda mellett korai fejlesztőbe járnak, a 7-10 évesek közül még többen az óvodába maradnak, míg a 10-14 évesek már biztosan általános iskolában tanulnak. A 15-18 évesek még általános iskolások, de közülük már vannak, akik szakiskolába járnak. Minden korcsoportban vannak olyan gyerekek, akik fejlesztő iskolába járnak, ezen belül is többen speciális autista csoportba, a megkérdezett szülők gyermekeinek 45%-a.

A fiatalabb gyermekek, valamint azok, akiknél enyhébb a fogyatékoság, gyakrabban járnak többségi intézménybe, integrált csoportba, mint az idősebbek. Jellemző, hogy először gyakran a többségi intézménybe íratják gyermeküket a szülők, majd innen kerülnek át a speciális intézmény autista csoportjába. A megfelelő intézmény kiválasztása nagyon nehéz feladat minden szülő számára. Nehéz eldönteni, hogy mikor teszünk jót a gyermekkel, akkor, ha hasonló problémával élő gyerekek közé kerül, ahol megkaphatja a speciális fejlesztést, vagy akkor, ha egészséges gyerekek között fejlődhet, megtanulva tőlük a helyes mintát, kevésbé speciális fejlesztéssel. Az első kérdés mindig az, hogy fogad-e az intézmény autizmussal élő gyermeket. Van-e ilyen intézmény a lakóhely közelében? Abban az esetben,

ha erre a két kérdésre már tudtunk igennel válaszolni, akkor a valódi kérdés az, hogy van-e valójában olyan pedagógus, aki kiképzett, hozzáértő. Mindezek alapján megállapítható, hogy a szülők többsége gyakran kényszerül intézményváltásra. Ennek okai lehetnek költözés, szakmailag magasabb színvonalú intézményt találnak, elégedetlenség, szakember hiány, esetlegesen az iskola megszűnése, valamint a beilleszkedési probléma, az utazás, vagy a tény, hogy a gyermek autista, és esetlegesen a diszkrimináció is. Ezekről a fókuszcsoport elemzésekor említést teszek.

Meg kell említeni, hogy a legtöbb esetben nem a pedagógiai programon múlik, hogy képes lesz-e a gyermek beilleszkedni, fejlődni, hanem a pedagógus felkészültségén, és hangsúlyozottan a személyiségén.

Az intézménytípusokat vizsgálva, ki kell térnünk az intézményben eltöltött időre, amely befolyásolhatja a szülők munkavállalását és a munkával töltött időt.

A gyermekek 4,3%-a csupán 1-2 órát tölt az intézményben (18. sz. ábra). Valószínűsíthetően ők korai fejlesztőbe járnak. 37%-uk 5 óránál kevesebb időt tartózkodik az intézményben. Ezekben a családokban, a legjobb esetben is maximum 4 órát dolgozhat a szülő. A gyerekeknek 50%-a egész napos ellátásban részesül, míg 9% bentlakásos intézményben tanul, mert 5-8 óránál több időt tölt folyamatosan az intézményben. Az, hogy mennyi időt tölt a gyermek az intézményben, attól is függhet, hogy mennyi időt vesz igénybe a fejlesztés helyszínének megközelítése, milyen távol esik a lakóhelytől. A kutatásba bevont szülők átlagosan 37 perc alatt tudják megközelíteni gyermekük intézményét.

7.1.5. A fejlesztés megvalósulása az intézményi ellátásban

A tünetek észlelését követően a szülők orvostól orvosig viszik a gyermeket, míg végre megszületik a diagnózis. A diagnózis felállításáig legtöbbször nem kezdődhet el a fejlesztés sem. A szakemberek kérik a szakvéleményt, ami alapján megkezdődhet az intézmény kiválasztása, a fejlesztő csoport meghatározása. A megfelelő intézmény kiválasztása azonban nagy terhet ró a családra, kezdődnek a család életébe bekövetkező változások: munkahely, óvoda, iskolaváltás. A következőkben ezen problémák megjelenését vettem össze a fent már megemlített változókkal, keresve a még megoldásra váró feladatokat.

Az autizmussal élő gyermekeknél a felismerést, diagnosztizálást követően megkezdődhet a fejlesztés. A fejlesztés sok esetben intézményi keretek között történik. Az, hogy a gyermek mikor kerül, kerülhet be intézménybe, ahol az állapotának megfelelő fejlesztés történik, több tényezőtől függ. Nem elsősorban a gyermek életkora határozza meg,

hanem főként a gyermek autizmusának súlyossága, valamint a lakóhely környezetében található intézményi ellátottság. A vizsgálatban részt vevő gyermekek 96,9%-a részesül valamilyen ellátásban.

A gyermek életkora szignifikáns kapcsolatban áll az intézménybe járással. Az autizmussal élő gyermekek az életkoruknak megfelelő intézménybe járnak. Azonban az is megfigyelhető, hogy vannak bizonyos csúszások az intézmény "átlépések" között. A legtöbb esetben a végső időpontig kihasználják a szülők, hogy gyermekük az alacsonyabb fokú intézményben maradjon. Ez abból is látható, hogy a 15-18 év közöttieknek csupán 8,2 %-a jár középiskolába. Az a tapasztalat, hogy minél fiatalabb gyermekekkel foglalkoznak a pedagógusok, annál könnyebben működik az integráció, ami nagyon pozitív hatással van az autista gyermek fejlődésére. A 3-6 évesek 20%-a még korai fejlesztőbe jár, ami általában nem jelent egész napos ellátást, csak néhány óra fejlesztést. Ezek a szülők igyekeznek elhalasztani a nevelési intézménybe való belépés időpontját, félve a kudarcoktól, diszkriminációtól.

Az autizmussal élő gyermekek intézményi ellátását nem befolyásolja ($p=0,383$) a családok területi elhelyezkedése, vagy a lakóhely típusa a kutatási eredményeim szerint (24. sz. táblázat). A megkérdezett szülők gyermekei rendszeresen részt vesznek valamilyen szintű fejlesztő foglalkozáson. Nem találtam összefüggést arra vonatkozóan, hogy az egyes településeken élők nagyobb, vagy kisebb arányban vennének részt a fejlesztésen. Ezek alapján nem igazolódik az a feltételezés, miszerint a kisebb településeken élők kiszorulnának a megfelelő fejlesztésből. Azonban ezt az eredményt, vélhetően befolyásolja, hogy vizsgálatunkba azok a családok kapcsolódtak, akik valamelyik alapítványhoz, szervezethez tartoznak. Előfordulhat, hogy kimaradtak olyan családok a kutatásból, amelyek ezt a területi eloszlást befolyásolhatják.

A súlyosság megítélése, valamint a gyermek által intézményben eltöltött idő között szignifikáns ($p=0,003$) kapcsolat áll fenn (25. sz. táblázat). Minél súlyosabb a gyermek állapota, annál valószínűbb, hogy kevesebb időt tölt az intézményben, abban az esetben, ha otthon nevelkedik. Azok a gyermekek, akik 8 óránál több időt vannak az intézményben, ők valószínűsíthetően bentlakásos intézményben élnek, és csak hétvégén járnak haza. Mindezek alapján elmondható, hogy az enyhe fokúnak ítélt gyermekek fejlesztése szinte kizárólag az intézményben történik, még a súlyosabb állapotú gyermekekkel a szülőnek kell több időt foglalkoznia. Így a védőnői gondozás során a súlyosabb állapotú gyermekekkel gyakrabban találkozhatunk a családlátogatásaink alkalmával.

Az intézményben töltött idő befolyásolja ($p=0,000$) a szülők munkavállalását is (26. sz. táblázat). Minél több időt tölt a gyermek a fejlesztő intézményben, annál valószínűbb, hogy a szülő munkát tud vállalni. A jelenleg nem dolgozó szülők gyermekei közül 46,8%, akik napi 3-5 órát töltenek az intézményben. Nem hagyhatjuk figyelmen kívül azt a tényezőt, hogy a fejlesztés időtartama nagymértékben függ a gyermek állapotától. Minél súlyosabb az állapot, annál rövidebb ideig vannak a gyermekek az intézményben, és ezek a családok azok, ahol a szülő nem tud munkát vállalni, fokozva ezzel a családot érő társadalmi hátrányokat.

Az előzőekben már vizsgáltuk az intézményben töltött idő kapcsolatát a szülők munkavállalásával, ami nagymértékben befolyásolhatja a szülő gyermekkel töltött idejét. Azokban az esetekben, ahol nem dolgozik a szülő, ott több időt tud a gyermekek fejlesztésére fordítani, 94%-ban napi 5 óránál többet, még a dolgozó szülők 77,8%-a tud ugyanannyi időt fordítani gyermekére. Csak a munkát vállaló szülők esetében fordul elő, hogy csupán 1-2 órát, vagy ennél kevesebb időt tölt gyermekével.

7.1.6. Kapcsolatrendszer, információ

A szülők autizmusról való ismereteiket szubjektíven ítélték meg egy öt fokozatú skálán. Átlagosan 4-es osztályzatot adtak, de amennyiben ezt összevetjük a szülők iskolázottságával, megállapítható, hogy a magasabb végzettségűek jobbnak értékelték tudásukat az autizmusról.

Az információkat könyvekből, folyóiratokból szerzik a családok, de közel azonos arányban fordulnak információért szakemberekhez is, valamint a speciálisan autizmussal foglalkozó szervezetek honlapját olvasva. Elmondható, hogy a legtöbben nem csak egy, hanem legalább három helyről tájékozódnak. Megfigyelhető még a más szülőktől, civil szervezetektől való informálódás.

A diagnosztizálást, felismerést követően is rákérdeztünk az információnyújtás mértékére. A szülők 33%-a nyilatkozta azt, hogy nem kapott elegendő információt a szakemberektől. Itt nem történt arra vonatkozó szűrés, hogy ez milyen szakterületen tapasztalták, de felvetődik a kérdés, hogy közülük hány százalék az, aki az egészségügyi, védőnői ellátással nem elégedett. Az interjúk adataiból következtethetünk arra, hogy ez vonatkozik a védőnőkre is, akik sok esetben nem rendelkeznek kellő felkészültséggel, ismereteik hiányosak, ezért nem tudnak tanácsot adni, hogy hova fordulhat a szülő, mikor kérjen szaksegítséget. Ehhez is hozzájárul az előzőekben már említett bagatellizálás, a diagnózis felállításának késleltetése.

7.1.7. Családi kapcsolatok, külső segítség

A sérült gyermek megszületése a családba, az érzelmi terheken túl, sok plusz terhet ró a szülőkre és a családtagokra egyaránt. Ez az autizmussal élők esetében azért is nehezebb feladat, mert a szülő a gyermek gondozásában csak bizonyos személyekre számíthat, azokra, akiket a gyermek elfogad. Nem működik a más esetben szokásos szomszéd, vagy barátnő megoldás. Ezért is van még nagyobb jelentősége annak, hogy együtt maradjon a család, mert az igazi segítő (társ) a házastárs, a másik szülő lehet, amit a kapott eredmények alá is támasztanak. Az autista gyermek személyes kapcsolatairól elmondható, hogy nagyon szűk határok között mozog, kis létszámú családi és rokoni kapcsolatokról beszélhetünk. Mivel kevés kapcsolattal rendelkeznek a családok, ezek sokkal intenzívebben jelennek meg a mindennapokban, telefonbeszélgetés, személyes találkozás alkalmával. Ezek a szoros kapcsolatok nyújtanak segítséget a problémák esetén. Ritkán fordul elő, hogy segítséget kér a család, de ha mégis, akkor a közvetlen családtagokra, közeli barátokra számít. A szülőknek csak kevés idejük marad saját magukra, a saját dolgokra fordított idő átértékelődik, a közös családi programok kapnak hangsúlyos szerepet. A szülők átlagosan 5-6 vagy 7-8 órát töltenek gyermekükkel, ami a gyermekek életkorának növekedésével párhuzamosan csökken. (Tobak O. - Balog M. - Lampek K. 2011.c.)

Arra azonban nem tért ki a kutatás, hogy ez az együtt töltött idő mennyire hatékony. Egy nemzetközi kutatás vizsgálta nemcsak a családok közötti, hanem a családon belüli viszonyokat is. A szülők, és autista gyermekük játéktevékenységét elemezve kiderült, hogy a kezdeményezés azonos volt mind az egészséges, mind a fogyatékkal élő gyermek felé, de a reakciókban voltak különbségek a szülők részéről. Az autista gyermekek parancsolóbbak, dominánsabbak voltak, mint egészséges testvéreik. (Meirsschaut, M. Warreyn, P. Roeyers, H. 2011.)

A családi kapcsolatok is befolyásolják azt, hogy a szülők kitől kérhetnek, várhatnak segítséget, amely támogatja a gyermek gondozását. A gondozást közvetlenül végző szülők a legtöbb segítséget a házastárstól várhatják, valamint a többi gyermektől, élettárstól, azoktól, akik a közvetlen, nukleáris családhoz tartoznak.

Azt vizsgálva, hogy a családok a környezetükben kikre számíthatnak, ha segítségre van szükségük, a kérdőív adatai alapján feltérképeztem a kapcsolati viszonyokat is. Így a házastárssal, többi gyermekkel, nagyszülőkkel, egyéb rokonnal, fizetett alkalmazottal, baráttal ismerőssel, szomszéddal, valamint önkéntes szervezettel való kapcsolatokat. Az egyes

csoportoknál különböző mértékű segítségről nyilatkoztak. A fent említett csoportok közül a legtöbb és rendszeres támogatást az együtt élők házastársuktól kapták, valamint gyermekeiktől. A nagyszülők már kevesebbet segítenek, melynek legfőbb okaként gyakran a földrajzi távolságot említik. Más rokonok szinte soha nem szoktak terhet vállalni az autista gyermeket nevelő családdal. A többi említett csoport szinte soha nem nyújt segítséget, az esetek több, mint 50%-ában a megkérdezettek ezeket a csoportokat nem is ítélték relevánsnak. Ebből arra következtethetünk, hogy a családok nem rendelkeznek ilyen irányú kapcsolati hálóval. Vizsgálni kívántam az összes segítség mértékét is. Ehhez az adatokat összegeztem, és a következő eredményeket kaptam.

A kérdőívben feltüntetett 8 csoport közül a szülők rendszeres segítségre átlagosan csak 2-3 csoporttól számíthatnak (19. sz. ábra). A legnagyobb mértékű, a legintenzívebb segítséget 5-tel jelöltem, így a maximális összeg 40 pont lehetne. A megkérdezettek közül 1 fő 24 pontot kapott, tehát 5 csoporttól is naponta kap, és számíthat is segítségre. Minimális a segítség mértéke 5% esetében. Külön kategóriának (5 pont) jelöltem azokat, akik egy csoporttól, a házastárstól, maximális mértékű támogatást kapnak, de másra nem számíthatnak. A következő csoportok esetében már legalább két helyről számíthat a gondozó szülő segítségre, itt a házastárs mellett a testvér, vagy a nagyszülők vállalnak át feladatot. 68%-ban 2-3 helyről kap, és kaphat bármikor segítséget a szülő, akár napi rendszerességgel is. Azok, akik (21%) ennél is több, 4-7 helyről számíthatnak támogatásra, nem a napi, hanem a heti vagy a havi rendszerességet jelölték. (Tobak O. - Balog M. - Lampek K. 2011.c.)

A megkérdezettek 70%-ának van rendszeres segítsége, akik legtöbbet a háztartásban segítenek. Azonban azt is látnunk kell, hogy bár gyakran kommunikálnak a szülők az érintett családokkal, de ennél jóval kisebb arányban vesznek részt a kölcsönös segítségnyújtásban. A megkérdezett szülők 70%-a soha nem szokott segítséget kapni, és 64% nem is szokott segítséget adni. 24% mondta azt, hogy ritkábban, mint hetente, de kap segítséget, és ugyanilyen gyakorisággal 30% ad más szülőtársaknak segítséget. Heti gyakorisággal 3 % nyújt, és 2,5 % kap segítséget.

Az érintett családok egymáshoz való viszonyát a segítség kapcsán vizsgálta a kérdőív. A családok 96,6%-a soha nem kapott, és 88% nem is adott „sorstársainak” segítséget. A kutatás adatai alapján a két változó között szignifikáns ($p = 0,000$) kapcsolat írható le (27. sz. táblázat). Azt azonban látnunk kell, hogy a változón belül az egyes csoportokban nagyon alacsony volt az elemszám, ami befolyásolhatja a kapott értéket. Elmondható, hogy

közel azonos arányban adnak segítséget a szülők, mint amilyenben kapnak. Ennek a számunkra negatív eredménynek két magyarázata lehet. Az egyik az, hogy a családok nem tudnak egymásról, vagy, ha tudnak is, a földrajzi távolság nehezíti a kapcsolattartást. A másik ok lehet, hogy ezek a családok jóval több problémával rendelkeznek, mint az egészséges gyermeket nevelő családok, ezért a fizikai és az időkorlátok miatt nem jut idő a másoknak történő segítségnyújtásra. Vélhetően azzal tudnának nyitni más családok felé, ha először ők nyújtatnának társaiknak támogatást, segítséget.

Szignifikáns ($p=0,000$) összefüggést mutathatunk ki a következő két változó között, ami a családi állapot és a segítséget nyújtók száma (28. sz. táblázat). A kérdőíves vizsgálatban a szülők több személy segítségét jelölhették, mint a házastárs, más családtag, testvér, szomszéd, barát, kolléga stb. A segítség mértékére is kitért a kérdés, ami a napi rendszerestől a havonta vagy ritkábban kategóriáig terjedt. Ezen adatokból az SPSS program segítségével készítettem ponttérteket, ahogyan azt a frekvencia elemzésénél említettem. Minél nagyobb pontot kapott az adott család, annál gyakrabban kapnak segítséget több helyről. Minél több segítsége van a szülőnek a gyermek gondozásában, annál valószínűbb, hogy együtt él házastársával. Ez azt jelenti, hogy 2-3 személyre számíthat a környezetében, akik napi vagy heti rendszerességgel támogatják a családot. A többi esetben egyedül neveli a szülő autizmussal élő gyermekét, ezért csak nagyon kevés számú, és rendszertelen idejű segítségre számíthat.

Abban az esetben, ha a családi állapot változót (külön vagy együtt élő szülők esetében) vettem össze a szülőtárs által nyújtott segítséggel, szintén szignifikáns eredményt kaptam. Együtt élő szülők esetében gyakrabban segít a házastárs, de 15,2%-ban nincs jelen a házastárs a gyermek gondozásában. Ezekben az esetben azonban azt tapasztaltam, hogy mégis van segítsége a szülőnek, nagyszülő, másik gyermek, esetleg barát személyében. A külön élők között pedig 36,4%-ban napi, vagy heti rendszerességgel jelen van a házastárs, felvállalva a gyermek gondozásának terheit. Összességében elmondható, hogy nagyobb valószínűséggel van támogató társ, családtag a szülő mellett abban az esetben, ha együtt maradt a család az autizmus diagnózisát követően is, vagyis az egyedülálló szülők feladatai, terhei jóval nagyobbak, számukra a segítségnyújtás elengedhetetlen feladat.

A szülők egészségi állapotának megítélése és a külső segítségnyújtás mértéke között szignifikáns összefüggés mutatható ki. Minél kevesebb segítségre számíthat a szülő, annál rosszabbnak ítéli egészségi állapotát. Azok a szülők, akik 4-5 helyről is számíthatnak

segítségre, 41%-ban kitűnőnek ítélik meg egészségüket, még azok között, akik ennél is több segítséget kapnak csak közepesnek vagy jónak (8%). Azok, akik nem vagy csak minimális támogatást kapnak a környezetből, elégségesnek vagy közepesnek gondolják egészségi állapotukat. Elmondható, hogy azokban az esetekben, amikor csak a házastárs áll a szülő mellett a mindennapokban, sokkal nagyobb erőt, támogatást jelent, mert ezekben a csoportokban közepesnek vagy jónak minősítették az egészségüket. Minél kevesebb segítség van, annál többször kell a szülőknek szembenéznie azzal, hogy valószínűleg romlani fog az egészségi állapota.

7.1.8. Társadalmi hátrányok (munkaerőpiac, munkanélküliség, anyagi helyzet, település szerkezet)

Az autizmussal élő gyermeket gondozó szülő és a házastárs gazdasági státuszára a következők jellemzőek.

A szülők 55%-a nem dolgozik, 45%-a dolgozik. Ez az arány valószínűleg szintén az életkorral kapcsolható össze. Egyrészt a fiatalabbak könnyebben kapnak munkát az autizmussal élő gyermek mellett is, másrészt viszont ezen korú gyermekek napjaik nagy részét intézményben (iskola) töltik, így a szülő képes munkát vállalni. A kutatásból kiderült, hogy az iskoláskorú gyermekek szülei dolgoznak. Óvodások szülei sok esetben otthon vannak, és az állami szociális támogatásokat kihasználva igyekeznek gyermeküknek minél több fejlesztési lehetőséget megadni. A gyermek 14 éves korát követően, amikor kikerül az általános iskolából, nem tud továbbtanulni, a szülőnek fel kell adni az állását, hogy gyermekét otthon gondozza, ápolja, az ellátórendszer hiányosságai miatt. Azok a szülők, akik nem dolgoznak sok esetben gyesen/gyeden vagy ápolási díjon vannak a gyermek életkorától függően.

Amennyiben összevetjük a munkavállaló nők arányát a KSH adataival, láthatjuk, hogy az autista gyermeket nevelő családok körében alacsonyabb a munkát vállaló nők száma.

A gondozók 45%-a végez kereső tevékenységet, közülük 37% napi 7-8 órát dolgozik, még 18 % ennél több időt tölt a munkahelyén. Amennyiben figyelembe vesszük, hogy ez a családtag a gyermek gondozója, felvetődhet a kérdés, hogy emellett mennyi időt tud gyermekével tölteni. A megkérdezettek 45%-a pedig részmunkaidős munkát vállal.

Cidav és munkatársai kutatási adatai alapján láthatjuk, hogy hasonló problémával állnak szemben nemzetközi viszonylatban is a szülők. Az anyák esetében 6%-kal kevesebb az esély arra, hogy munkát kapjanak, és hetente átlagosan 7 órával dolgoznak kevesebbet, mint

egy egészséges gyermek édesanyja, így 56%-kal alacsonyabb a jövedelmük is. Az apák jövedelme nem mutatott szignifikáns különbséget. Arra, hogy mindkét szülő dolgozzon 9 %-kal kevesebb az esély autista gyermek esetében, és 28%-kal kevesebb a család átlag jövedelme. Ez is alátámasztja milyen jelentős gazdasági problémákkal néznek szembe az autista gyermeket nevelő családok. (Cidav, Z.- Marcus, S.C. -Mandell, D.S. 2012.)

A válaszadók 40%-ával fordult elő élete során, hogy volt munkanélküli, 12% többször is. 60%-uk még nem volt munkanélküli, ami adódhat a szülő életkorából, magasabb iskolai végzettségéből.

Nehéz ugyan elhelyezkedni egy autizmussal élő gyermeket nevelő nőnek a munkaerőpiacon, de amikor sikerült – a kutatás adatai szerint- ott elfogadják, tolerálják a gyermek betegségét. Ezt a kérdést a dolgozó szülők körében tudtam vizsgálni (45%) (20. sz. ábra). 6%-uknál „nem tudja a munkáltató, hogy autizmussal élő gyermeket nevelnek”, 59% esetében „tudnak róla, és mindig, vagy többnyire elengedik” a szülőt, ha szükséges. 9%-nál tudják, de nem engedik el őket, ha szükséges, és 26 % „nem tart igényt arra, hogy munkahelyéről elengedjék, másként meg tudja oldani a problémás helyzeteket”. A fókuszcsoportos interjú alapján a későbbiekben az is kiderült, hogy a jelenleg nem dolgozó szülők közül többen vannak olyanok, akik szeretnének dolgozni, de elutasítják őket, vagy felveszik ugyan őket, de az első problémás helyzet után felmondanak nekik. A családok többségének szüksége van a pénzre, a környezetváltozásra, a munkahelyi megbecsülésre, sikerélményre. A legjobb számukra a részmunkaidős állás lenne, de ezekből kevés van, nem éri meg a munkáltatónak foglalkoztatni őket. Ezek hiányában vállalják a szülők, hogy otthon maradnak gyesen vagy ápolási díjon. A fókuszcsoportban említették a szülők, hogy a gyese ideje alatt végeztek el tanfolyamokat, főiskolát, abban bízva, hogy így majd könnyebben jutnak munkalehetőséghez.

A gondozó házastársára vonatkozóan említék néhány adatot. A gyermeket gondozók házastársai a legtöbb esetben a férfiak, akiknek átlagéletkora 45 év körüli. Az iskolai végzettségüket tekintve teljes mértékben azonos a gondozók végzettségével, 30% végzett főiskolát, egyetemet, 65%-nak van középfokú végzettsége, és csupán 5%, akinek 8 általános osztálya van. A magasabb iskolai végzettségű szülői csoport, az átlagosnál jobb érdekérvényesítő képességgel rendelkezik. Magasan reprezentáltak a vizsgált mintában, mert ők könnyebben jutnak el segítő szervezetekhez, alapítványokhoz, melyek támogatást jelenthetnek a gyermek ellátásában is. A válaszadók 72%-a házas és együtt él társával. Ez

valószínűsíthetően azért ilyen magas, mert csak azok a szülők írták be házastársuk adatait, akik együtt élnek. A házastársak 70%-a dolgozik, akiknek 50%-a 7-8 órában, míg a másik 50% ennél több időt tölt kereső tevékenységgel, ezzel pótolva a másik szülő, gondozó tevékenysége miatt kieső jövedelmet. Ez egyrészt szükséges, másrészt viszont csökken a gyermek ellátásában való segítségnyújtás lehetősége és ideje.

A megkérdezett családok jövedelmi helyzetét két kérdéssel vizsgáltuk, az egyik kitért a konkrét anyagi helyzetre (21. sz. ábra), a másik annak a megítélésére iskolai osztályzatokkal.

A legtöbben a kérdezés során a havi 100-200 ezer Ft közötti jövedelmi kategóriába kerülnek, ami átlagos 4 fős háztartás esetében fejenkénti 40 ezer Ft nettó jövedelmet jelent. A második nagy kategória a 200-300 ezer Ft közötti jövedelemmel bíró családoké. 100 ezer Ft-nál kevesebb fizetésből él a családok 20%-a, ami elég magas aránynak mondható. Mindössze a megkérdezettek 7%-a rendelkezik 300 ezer Ft-nál magasabb összjövedelemmel.

A rendelkezésre álló adatokból kiszámíthattam az egy főre jutó havi jövedelmet, ami a vizsgált csoportban elég tág határok között (18 ezer és 150 ezer forint) mozog. 25% felett van a 35 ezer forint alatti (KSH szegénységi határ) jövedelemmel rendelkező családok aránya. A megkérdezettek 45%-a 55 ezer forint alatti átlagjövedelemmel rendelkezik. 10% azoknak a családoknak az aránya, akik a KSH adatai szerint a társadalmi átlaggal megegyező jövedelemmel rendelkeznek. A 70.000 Ft-os átlag feletti jövedelemből gazdálkodók aránya 13,8%. Összességében elmondható, hogy a vizsgálatba bevont szülők 74%-ának átlag alatti jövedelme van, közülük 25% a szegénységi küszöb alatt van. Ha a családokra nehezedő növekvő anyagi terheket is figyelembe vesszük, akkor ez nagyon magas arány, mert ezáltal többszörösen hátrányos helyzetbe kerülnek.

A saját anyagi helyzet megítélése szubjektív véleményre támaszkodott, de ezek összevetése az objektív tényekkel fontos információ lehet (22. sz. ábra). Közel 50% ítélte közepesnek a jövedelmi helyzetét, és csupán 11% ítélte átlag felettinek jövedelmét. 30% körüli azoknak az aránya, akik elégségesnek, rossznak minősítették. Közel 38%-a a megkérdezetteknek átlag feletti jövedelemmel rendelkezik. Vélhetően ez azért van így, mert a gyermek(ek) betegsége jelentős többlet-költségeket idéz elő a családok életében. A 200 ezer Ft alatti jövedelem nem elegendő ahhoz, hogy a családok ellássák, kielégítsék a család és a fogyatékkal élő gyermek szükségleteit.

Az autizmussal élő családtagra fordított többlet kiadások nagyon sokfélék lehetnek. Ezek között az első helyen a közlekedés, az utazás áll. A szülők csak kevés esetben tudnak felülni egy tömegközlekedési eszközre autista gyermekükkel, ezért csak az autó marad, aminél azonban folyamatosan emelkednek a költségek (karbantartás, benzin stb.) Második helyen a gyógyszerköltségek állnak, majd a fejlesztő foglalkozások, terápiák egyéb különórák, melyek nagy anyagi terheket rónak a családi költségvetésre. Ezeken felül említették még a szülők az alternatív orvosi kezeléseket, speciális élelmiszereket (melyek azonban nem tartoznak a szükséges terápiához), valamint itt kell felsorolni a gyermekfelügyeletet, bébiszittert is. Ezek pontos összegére nem tért ki a kutatás.

Az enyhe fokú autizmus esetében az egyéb orvosi kezelésekre fordítanak nagyobb összeget, még a súlyos esetekben a fejlesztő foglalkozások terhelik meg jobban a család költségvetését. A középsúlyosok esetében a gyermekfelügyelet mutat kiugró értéket.

Az anyagi helyzet felmérése mellett a kérdőív kitért a különböző szintű pénzügyi problémákra. 30% körül van azok aránya, akik tartozás miatt kértek már kölcsön pénzt, szintén 30%-nál előfordult, hogy nem volt pénzük a rezsire, ami 20% esetében többször is előfordult, a megkérdezettek 10-12% mondta azt, hogy átmenetileg nem tudtak élelmiszert vásárolni. (Petri G. - Vályi R. 2009.)

A következőkben a fent bemutatott változók közötti összefüggéseket kerestem.

Az egy főre jutó jövedelem objektív tényező volt a kutatásban, még az anyagi helyzet értékelése már sokkal szubjektívebb adatként szolgált. A szülők iskolai osztályzatokkal értékelték az anyagi helyzetüket. Minden csoportban elmondható, hogy 50% átlagosnak (3-as) értékelte családjának anyagi helyzetét. Az autizmussal érintett családok a társadalmi átlaghoz képest rosszabbnak jellemzik anyagi helyzetüket. A megyeszékhelytől a faluig 30% elégségesnek minősítette jövedelmét (29. sz. táblázat). A főváros viszonylatában nagyobb szórást mutatnak az arányok, 11% elégtelennek ítéli az anyagi helyzetét, és van 4 %, aki kitűnőnek. A többi településtípusnál nem volt olyan, aki kiválónak minősítette volna helyzetét. A megyeszékhelyeken és a falvakban az elégséges és a közepes osztályzat dominál, kisebb szórást mutatva ($p=0,142$).

A kutatásban részt vevő családok között a megadott jövedelemhatároknál a középértéket használva kiszámoltam a háztartásban élőknek az egy főre jutó átlagjövedelmet. Szignifikáns ($p=0,000$) összefüggés mutatható ki a településtípus és az egy főre jutó átlagjövedelem között (30. sz. táblázat).

A 70 ezer feletti jövedelemmel rendelkezők 63%-a a fővárosban él. Az 50-70 ezer közötti jövedelem ugyanolyan (33%) arányban figyelhető meg a városokban, megyeszékhelyeken és a fővárosban. A legalacsonyabb, 30 ezer forint alatti jövedelemből gazdálkodik a faluban élők 41%-a. A vizsgálatba bevontak közül azonos arányban figyelhető meg a 30-49 ezer forint közötti jövedelem, mint a populációs átlag. A települési lejtő jelensége igazolódott.

Alátámasztást nyert az, az előzőekben már megfogalmazott állítás, miszerint, a munkavállalást az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők esetében nem befolyásolják nagymértékben a társadalom többségére jellemző tényezők. Így a lakóhely településtípusa sem egyértelmű meghatározó tényező. Vélhetően azért, mert magas a nem dolgozók aránya, a gyermek egészségi állapota miatt.

A település és a munkanélküliség között szignifikáns ($p=0,031$) összefüggés mutatható ki (31. sz. táblázat). A fővárosban élő érintett szülőknél ritkábban fordul el munkanélküliség, mint a kisebb településeken.

A faluban kétszer gyakrabban fordul elő egynél több alkalommal is, hogy a gondozó elvesztette a munkáját. Ebből arra tudunk következtetni, hogy a munkavállalás szempontjából előnyösebb helyzetben vannak a Budapesten, vagy vonzáskörzetében élők. A legnehezebb a helyzetük a kisebb településen élőknek. Az autista gyermekek szüleit nagyobb eséllyel sújtják a társadalmi hátrányok. A többszörösen hátrányos társadalmi helyzet igazolható a következő területeken, a kutatási eredmények alapján. Ilyen területek többek között az anyagi hátrány, a szegénység aránya, valamint a munkanélküliség.

A vizsgált adatok esetében szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat mutatható ki a régió és az egy főre jutó jövedelem között (32. sz. táblázat). Ezen adatokat összevetve a KSH adataival, megállapítható, hogy jelen esetben a régiónak van igazán befolyásoló hatása, és nem az autizmus megjelenésének a családokban. A Dél-Alföldön és az Észak-Alföldön a legalacsonyabbak a jövedelmek (29,4%), a Nyugat–Dunántúlon magasabban, és a legmagasabb egy főre jutó jövedelemmel a közép-magyarországi régióban élők rendelkeznek.

A regionális megoszlás és a munkavállalás között szoros ($p=0,042$) kapcsolat mutatható ki (33. sz. táblázat). Ebben az esetben hasonló okok említhetők, mint a jövedelemviszonyok tekintetében. Az észak és dél-alföldi (31,1%, 39,0%) területen élők között kevesebben tudnak munkát vállalni, míg legnagyobb arányban a Nyugat- Dunántúlon

(67,6%) lakó családok dolgoznak. Azonban ezek a munkavállalási egyenlőtlenségek az egészséges gyermeket nevelő populációban is megfigyelhetők.

A munkanélküliség előfordulása a vizsgált családokban a regionális eloszlás tekintetében szoros ($p=0,017$) összefüggést mutat. Nagyobb valószínűséggel fordul elő a többszöri munkanélküliség az észak és a dél-alföldi területeken, ahol az előzőekben már láttunk, hogy kevesebben dolgoznak. Míg Közép-Magyarországon és a Nyugat-Dunántúlon ritkábban és kevesebb esetben találkozunk a munkanélküliséggel. Két utóbbi területen (67,4%, 64,7%) nagyobb valószínűséggel jelenthető ki, hogy nem fordult elő a munkanélküliség problémája, hasonlóan az országos adatokhoz.

Az iskolai végzettség szignifikáns ($p=0,000$) összefüggést mutat az egy főre jutó jövedelemmel (34. sz. táblázat). Minél magasabb végzettséggel rendelkezik a szülő, annál valószínűbb, hogy jobb anyagi helyzetben tudja nevelni gyermekét. Az is elmondható, hogy a magasán kvalifikált szülők könnyebben találnak megfelelő munkalehetőséget, és vélhetően egy magasabb beosztásban gyakrabban fordul elő a kötetlen munkaidő, ami ezeknél a családoknál nagyon fontos szempont.

Említésre került az iskolai végzettség munkavállalást befolyásoló hatása. Az eredményekből látható, hogy szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolat van a szülő végzettsége és a között, hogy jelenleg dolgozik-e (35. sz. táblázat). Az érettségit adó iskolák esetében közel azonos arányban fordulnak elő azok, akik dolgoznak, és azok, akik jelenleg nem dolgoznak. Míg az ennél alacsonyabb végzettség esetében sokkal valószínűbb, hogy nem kapnak munkát (80,9%). Ezzel ellentétben a főiskolát, egyetemet végzett szülők 70,8%-a dolgozik. Vélhetően ebben az is szerepet játszik, hogy ezek a szülők magasabb jövedelemmel is rendelkeznek, és ha szükséges, meg tudják fizetni a gyermek szakképzett felügyeletét.

A szülők iskolai végzettsége és a munkanélküliség előfordulása, gyakorisága között nincs szignifikáns összefüggés (36. sz. táblázat). Azonban azt láthatjuk, hogy minél alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezik a szülő, annál nagyobb a valószínűsége, hogy egy vagy több alkalommal volt már regisztrált munkanélküli. A szoros kapcsolat valószínűsíthetően azért nem látható, mert ebben az esetben más tényező is befolyásolja - ami jelen esetben az autista gyermek állapota -, hogy munkanélkülivé válik a szülő, végzettsége ellenére is.

Szignifikáns ($p=0,016$) kapcsolat mutatható ki a súlyosság megítélése és a szülő munkanélkülisége között (37. sz. táblázat). Ez a kapcsolat azonban fordított irányú, mint

ahogyan várnánk. Minél súlyosabbnak ítéli a szülő gyermeke állapotát, annál nagyobb a valószínűsége, hogy nem volt munkanélküli, vagy csak egy-egy alkalommal. Ez azzal magyarázható, hogy a szülők elsősorban a kevésbé súlyos esetekben próbálnak munkába állni, de ez nem jelenti azt, hogy a gyermek teljesen egészséges. Az ő esetükben gyakrabban fordul elő, hogy a gyermek megbetegszik, vagy fejlesztésre kell hordani, emiatt a szülőnek táppénzt kell igénybe venni, vagy egyéb engedményeket a munkáltatótól. Ezek miatt sok esetben és gyakrabban fordulhat elő az elbocsátás.

A vizsgálatban fontosnak tartom kimutatni, hogy mennyire látják reálisan a szülők saját anyagi helyzetüket. A két változó között szignifikáns ($p=0,000$) kapcsolatot találunk (38. sz. táblázat). Minél alacsonyabb a családban/háztatásban az egy főre jutó átlag jövedelem, annál nagyobb valószínűséggel nevezi elégtelennek anyagi helyzetét a szülő. Ahogyan nő az átlag jövedelem, annál jobbnak ítélik anyagi viszonyaikat. Érdekességgént elmondható, hogy még a magasabb jövedelmi kategóriában is van olyan szülő, aki elégtelennek érzi anyagi helyzetét. A kiszámolt jövedelmek nagymértékben függenek a szülők iskolai végzettségétől, munkalehetőségeitől.

A szülők munkavállalása és az anyagi helyzet megítélése között szignifikáns ($p=0,034$) kapcsolat írható le (39. sz. táblázat). Azok a szülők, akik dolgoznak, jobbnak ítélik anyagi helyzetüket, míg akik nem dolgoznak, elégtelennek, vagy csupán elégségesnek. Ez a kapcsolat a jövedelemviszonyokkal magyarázható. Abban az esetben, ha legalább az egyik szülőnek lehetősége van dolgozni, akkor több jövedelme lesz a családnak, mintha csak a szociális támogatásokból élnek. Azt már az előzőekben említettem, hogy ezeknek a családoknak milyen plusz kiadásokkal kell szembenézni, ami vélhetően nem teljesíthető, ha nem rendelkeznek munkából befolyó rendszeres jövedelemmel.

A fenti összefüggések alapján elmondható, hogy a megkeresett családok körében felülreprezentált a közép magyarországi régiókban élő, felsőfokú végzettséggel rendelkező családok száma, amely befolyásolja az eredményeket, és fontos célok kitűzése felé irányítja a figyelmet. Védőnőként kiemelt feladatunk a családok vezetése a szakmai szervezetek felé.

7.2. „B” KUTATÁS

A fókuszcsoporthoz vizsgálat kiegészítő adatforrásként szolgál (ezért kerül másodsorban említésre), mert a kutatási téma elsődlegesen kvantitatív kutatást igényel. Ezt előzte meg a kvalitatív adatgyűjtés, melyre 2007-októbertől és 2008 márciusa között került sor.

Három csoportot határoztam meg, akik napi rendszerességgel találkoznak az érintett gyermekekkel, és mindennapi munkájuk részét képezi az autista gyermekek gondozása. A csoportok összetételének kialakítása előre tervezett módon történt, így kerültek kiválasztásra a szülők (40. sz. táblázat), védőnők, és a gondozást végző team tagjai (43. sz. táblázat).

A vizsgálat célja: a szülők és szakemberek véleményének feltárása, közös célok és tervek megfogalmazása az autizmussal élő gyermekek életminőségének javítása érdekében.

7.2.1. Fókuszcsoport levezetése

A csoportok levezetésében az első néhány perc nagyon fontos, hogy sikerüljön barátságos, de mégis komoly légkört teremteni. Ez minden esetben megtörtént, talán a legkönnyebben a szülőknél. A bizalmas és a közvetlen légkör megteremtéséhez véleményem szerint az is hozzájárult, hogy a bemutatkozás részét képezte, hogy mindenki beszélt röviden az életéről, munkájáról, a hobby-járól, szabadidős elfoglaltságokról. Az asszociációs „játék” közelebb vitte a csoportot a témához, segítette az egyes tagok könnyebb megszólalását. Az alábbi táblázatokban bemutatásra kerülnek az egyes csoportokban megjelenő asszociációs válaszok. (41. sz. táblázat) (42. sz. táblázat) (44. sz. táblázat)

Ezt követően került sor a témakörökben összegyűjtött témakörök (fogatékával élők a társadalomban, autizmus medicinális sajátosságai, autizmus diagnózisa, fejlesztés, védővel való kapcsolat, megküzdési stratégiák, jövőkép) megbeszélésére. Végül egy összefoglaló kérdéssel zárult minden csoport, majd röviden összegeztem a beszélgetés főbb pontjait, és rákérdeztem, hogy van-e még ehhez hozzáfűznivalójuk.

Moderátorként igyekeztem semleges magatartást tanúsítani, és lehetőség szerint nem befolyásolni nonverbális jelzésemekkel a résztvevőket. Azonban ez nem jelentett teljes némaságot, mert rövid visszajelzésekkel próbáltam buzdítani a csoporttagokat. Helyesléssel, az egyéni nézőpontok elfogadásával igyekeztem minél több információhoz jutni.

A fókuszcsoporthoz interjúkat diktafonnal rögzítettem, valamint néhány fontos gondolatot egy-két szóban lejegyeztem, végezetül elkészítettem a jegyzőkönyveket. (VII., VIII., IX. sz. Melléklet)

7.2.2. Értékelés

A fókuszcsoporthoz tartozó értékeléseknél több dimenziót kell figyelembe venni a válaszok összehasonlításánál. Össze kell hasonlítani a szavakat, hogy azonosak-e, hasonlóak-e, kapcsolatban állnak-e egymással vagy nem. Meg kell vizsgálni a szövegkörnyezetet, a hangsúlyt és a hangerősséget, illetve a hozzászólás következetességét.

Kérdéscsoportok elemzése

A fogyatékosok társadalmi megjelenéséről az egyes csoportokban másként vélekedtek. A szülőknél nem lehetett a fogyatékos szót használni, mert ők azt gondolják, hogy az negatív értékű, ezért gyermekükönél csak az autista kifejezést használják. Azt gondolom, ez teljesen érhető, mert gyermekük nem „csökkent értékű”, hanem más, mint a többi, más ütemben fejlődik egyes területeken. A fogyatékosok mai helyzetéről mindenki hasonlóan vélekedett. Rossznak ítélik életkilátásaikat, nem becsüli meg, kiszorítottak, másodrendűnek tartja őket a társadalom. Többször megemlítték, mind a szülők, mind a szakemberek, hogy gyakran tapasztalható az előítélet, a megértés, tolerancia hiánya, amit a vélemények szerint a félelem táplál, az emberek távol akarnak maradni a problémától, „ez nem az ő gondjuk”. Ezek megoldására születnek törvények, de ezek az igazi problémát, az ismerethiányt nem oldják meg. A fogyatékos-ügyi törvény tárgyi részei általában megvalósulnak, „*egyre több tárgy segíti a fogyatékkal élők helyzetét*”, pl. parkolók, rámpák, mellékhelyiségek. Azonban mindenki felháborítónak tarja, hogy ezeket az egészséges emberek kihasználják, mert ott közelebb lehet megállni, nincs sorban állás stb. A vélemények alapján ma is megjelenik a kirekesztés, aminek okait többféleképpen fogalmazták meg, melyek a következők: félelem, ismerethiány, féltékenység, családi minták, szülői vélemények, csoportosítás, pedagógusok helytelen magatartása, kormányzat és a média keveset foglalkozik a témával. Ilyen és hasonló vélemények alátámasztják azt a feltételezésemet, hogy a társadalom részéről tapasztalható előítélet létezik, és megoldása csak akkor lehetséges, ha az okokat próbáljuk orvosolni. Az európai helyzettel való összehasonlítás nem sikerült, mert egyetlen szakember számára volt csak ismerős, hogy hogyan élnek a fogyatékosok az Unió területén. Az ő véleménye szerint külföldön sokkal több anyagi támogatást kapnak, ami az életminőségüket is javítja, valamint rendszeres a társadalom többi tagjának informálása, és általánosan elfogadott az óvodai, iskolai integráció, így a gyermekek már ebben a tudatban, ilyen gyakorlati tapasztalatokkal nőnek fel, válnak a probléma iránt érzékeny felnőttekké. A többiek csak dokumentumfilmeket keresztül ismerik az európai helyzetet. Nagy szükség lenne arra, hogy

az egyes tudományterületeken dolgozó szakemberek is megismerkedjenek a külföldi mintával, ezzel is segítve fejlesztő és gondozó munkájuk hatékonyságát.

Az autizmust a szülők nem sorolták a fogyatékosságok közé, még a másik két csoport egyetértett abban, hogy az egyéb fogyatékosságok közé sorolható. Az előfordulási gyakoriságot a szülők és a védőnők nem ismerték. A szakember csoportból az orvos ismerte egyedül a külföldi felmérések adatait a gyakoriságra vonatkozóan. A szülők sérelemnek érezték, hogy nincs még országos felmérés arról, hogy valóban hány autista él Magyarországon, milyen az életkori megoszlás. Ezt is a témával kapcsolatos érdektelenségnek könyvelték el.

Az autizmus kialakulásnak okairól a szülőcsoport hosszas beszélgetés után egyetlen nagyon találó, általam is elfogadható választ adott, miszerint *„ő ilyennek akart születni, ő választotta ezt az életet”*. Azzal, hogy ezt egy édesanya kimondta, - láthatóan mindenki egyetértésével- megszűnt az önvád, mely olyan gyakran okoz problémát a családokban. Ez előtt a mondat előtt megfogalmazták azokat az okokat, amelyeket az interneten mindenki olvashat, mint MMR oltás, táplálkozás, hideg szülői nevelés (fridzsider anyák) stb. Azonban ők már elfogadták a gyermeküket, nem keresik az okokat, és tisztában vannak azzal, hogy ezen okok közül a legtöbb tudományosan nincs alátámasztva. A védőnői csoport is felsorolta az előbb említett okokat, de ők elsősorban a genetikai tényezőket hangsúlyozták, ahogyan a szakemberek is. A védőnők még megfogalmazták azt is, hogy egyes településeken a családi halmozódás mellett megfigyelhető, hogy a város egy bizonyos régiójában (utcában), halmozottan fordulnak elő autizmussal diagnosztizált gyermekek. A szakemberek a genetikai okok mellett hangsúlyozták, hogy gyakrabban fordul elő olyan családokban, ahol megjelent már valamilyen pszichiátriai betegség.

Az autizmus tüneteit a szülők már a bemutatkozás során megemlítették, mert ők azzal a gyermekkel élnek együtt, aki az alábbi tüneteket hordozza. Amikor erről beszéltek, érezhető volt, hogy egyre közelebb kerülnek egymáshoz – akik eddig még nem is látták egymást-, megértik az adott család helyzetét. Mivel a gyermekek különböző életkorúak, ezért az ehhez jellemző tünetek közül említek néhányat. Nem beszél; jól ért több idegen nyelvet is; válogat az ételek között; nem viseli el a csecsemősírást, ilyenkor őrjöng; nagyon fontos az állandóság; hipermotilitás; beszél, és mindenre kíváncsi; közösségben rövid ideig jól érzi magát; nagyon ügyes a számolásban; verekszik; kényszeres tünetek; rituálék. A másik két csoportban a tünetek kapcsán mindenkinek az a gondozott, tanuló, páciens jutott eszébe, akivel ő a

mindennapokban találkozik, így ők is az általuk ismert egy-egy gyermekre jellemző tüneteket ismertették. Összességében a tünetek kapcsán elmondható, hogy a szülők a mindennapi gyakorlatból jól ismerik a jellemző tüneteket. A szakemberek is ismerik az autizmushoz tartozó legjellegzetesebb tüneteket, de ez elsősorban gyakorlati tapasztalatuknak köszönhető, mivel olyan embereket kérdeztem meg, akik nem csupán laikusként találkoznak a problémával. (45. sz. táblázat)

Itt említem meg a szülők védőnővel kapcsolatos véleményét – ezt a kérdéscsoportot csak náluk alkalmaztam. Elmondásuk alapján a megkérdezettek közül jelenleg egy gyermek (2 éves) részesül csak védőnői gondozásban, de őt is évente 1-2x látogatja a védőnő, annak ellenére, hogy tudomása van az autizmus diagnózisáról. A másik óvodáskorú gyermeket nem látogatja védőnő, pedig szintén ismeri a diagnózist. A másik két esetben már nem látogatta a védőnő a gyermeket, amikor (óvodás kor) megfogalmazódott a diagnózis. Ez a tény, bár csupán négy családról van szó, nagyon lesújtó. A legtöbb esetben a védőnő egy éves kort követően nagyon ritkán látogatja a gyermekeket, ezért nincs jelen a felismerés, a diagnosztizálás, a fejlesztés, az első, második krízis folyamatában. A leírtak alapján érthető, hogy a csoportban lévő szülők nem elégedettek védőnőjük munkájával, nem tartják kellően felkészültnek a fogyatékoságok témakörében, több segítséget igényelnének tőle. A megkérdezett védőnők meglátása szerint már az is nagyon sokat jelent a szülőnek, hogy van, akivel rendszeresen megbeszélheti a problémáit, aki meghallgatja őket. A szülők közül volt, aki nem is gondolta, hogy felvetődő kérdéseivel, gyanújával a védőnőhöz fordulhat.

A diagnosztizálás a megkérdezett családokban nagyon különböző életkorokban történt. Minden esetben a szülő ismerte fel először, hogy „*valami nincs rendben a gyermekkel*”. Hónapokon, éveken keresztül keresték a megoldást (főleg a jelenleg idősebbeknél), miért viselkedik másként az ő gyermekük, „*nem olyan, mint a többiek a játszótéren*”, nem beszél, indokolatlan érzelmi kitörései vannak. Ez idő alatt, folyamatosan tapasztalták a környezet rosszallását „*neveletlen gyermek, szófogadatlan, milyen anya az, aki nem tudja megnevelni a gyermekét*” stb. Míg végül megkapták a diagnózist: autizmus. Ez a szó már megnyugvást jelentett nekik hosszú hónapok, évek bizonytalansága után. Ekkor már megvolt az oka annak, hogy miért más. A hosszú idő alatt nagyon sok olyan szakemberrel találkoztak, akiknél hiányolták a megfelelő szakértelmet, a gyermekkel való megfelelő bánásmódot.

A csoportban részt vevő védőnők általában 2 éves kor körül tapasztalták a gyanújeleket. Abban az esetben, ha ez egyezett a szülő megfigyelésével, akkor sokkal rövidebb idő alatt megtörténhetett a diagnosztizálás, bár elmondásuk szerint ma kb. 5-6 hónap az előjegyzés. Azonban jóval több nehézséget okozott a védőnőnek az, amikor a szülő nem ismerte fel az eltérést, megfelelőnek tartotta gyermekek fejlődését. A probléma közlését követően előfordult, hogy a szülő hetekig nem állt szóba a védőnővel, majd az orvos és a védőnő közös fellépésének volt köszönhető, hogy a gyermeknél időben elkezdődhetett a felmérés. A megkérdezettek szerint, amikor az autizmus gyanúja felmerül, azonnal szakemberhez, vizsgálatra kell őket küldeni, hogy mielőbb megkezdődhessen a fejlesztés, és ne veszítsenek el egyetlen napot sem, mert fejleszthetők, *„nagyon sokat változnak hónapok alatt a foglalkozások által”*. *„Inkább menjenek feleslegesen.”* (Tobak O. - Balog M. - Lampek K. 2011.b.)

A szakemberek közül a diagnosztizálásról a gyógypedagógusnak, pedagógusnak csak közvetett véleménye volt, mivel ők nem vesznek részt a felismerés folyamatában. Az általuk ismert családok nem elégedtek meg egyetlen szakember véleményével, diagnózisával, tovább mentek, be akarták bizonyítani, hogy ez nem autizmus, nem akarták elfogadni, hogy az ő gyermekük „ilyen”. Olyan embert keresett, aki megcáfolja a már leírtakat.

A pszichiáter véleménye szerint, *„a szakember is csak a gyanút tudja közölni, mert nem elég egyetlen vizsgálat”*.

Abban minden csoportban egyetértettek, hogy ma Magyarországon a legprofesszionálisabban az Autizmus Kutatócsoport végzi a diagnosztizálást. Az általuk alkalmazott módszerek családcentrikusak, és gyermek közeli. Az egyetlen hátrány, hogy hónapokig kell várni, hogy egy gyermek bekerüljön vizsgálatra.

A csoportokban elhangzott vélemények szerint a szülők többféleképpen fogadják a diagnózist. A megkérdezettek tapasztaltak már felháborodott elutasítást, szomorúságot, szégyent, büntudatot, önvádat. Véleményük szerint a közlést követő legfőbb feladatuk a szülők büntudat alóli felmentése.

A fejlesztésben az időfaktor fontosságával mindenki egyetértett. A szülők ezt gyakorlati tapasztalataikkal is alátámasztották. Azoknál a gyermekeknél, akik 1,5 -2 éves koruktól rendszeresen részesültek egyéni vagy csoportos fejlesztésben, javulás látható a beszéd és a társas kapcsolatok terén is. Míg azok, akiknél 5-6 évesen kezdődhetett csak el a fejlesztés, sokkal lassabb, és kisebb mértékű az előrelépés. A gyógypedagógus véleménye

szerint egyaránt fontos szerepe van az egyéni és a csoportos fejlesztésnek is, azonban nagyon fontos figyelembe venni a gyermek egyéni igényeit, szükségleteit.

A fejlesztés terheit ró a családokra, - a szülők véleménye alapján - ők ezt szívesen vállalják a gyermekük fejlődése érdekében, minden terhet magukra vesznek, csak azért, hogy gyermeküknek jobb élete legyen. Ilyen terhet jelent az anyagi költség, az utazás, a költözés, a társsal való közös programok mellőzése, másik gyermek vállalása, családi kapcsolatok megromlása, állás feladása stb. Ezeket a szülők többsége mind felvállalja, és megkeresi azokat a lehetőségeket, amelyekben gyermeke a legjobban érzi magát, ahol a leginkább kiteljesedhet. A szakemberek tapasztalata is az, hogy a legtöbb szülő mindent megtesz gyermekéért, vállalja a felvetődő nehézségeket is, ami nagyon megkönnyíti a közös munkát a gyermek érdekében. A szülők azonban nincsenek megelégedve a gyermeknek járó különböző anyagi és természetbeni támogatások mértékével.

A szakemberektől rákérdeztem a team munka megvalósulására, és a feltételezett hiányosságokat tapasztaltam. A védőnők csak a házi gyermekorvossal tartják a kapcsolatot, de gyakran ő sem tud a gyermek állapotáról, valamint szükség esetén egymással is felveszik a kapcsolatot egy-egy gyermek, család ügyében. A gyógypedagógusok csak a saját kollégáikkal tartják a kapcsolatot. A pszichiáter pedig csak szakorvosokkal konzultál pácienseivel kapcsolatosan. Ezek a hiányosságok nagymértékben befolyásolják a korai diagnosztizálást, a fejlesztés hatékonyságát, a szülői attitűdöt, összességében a gyermek életminőségét.

A jövőképről a szülők nem szívesen beszéltek, mert ezzel kapcsolatosan tele vannak keserőséggel, megválaszolatlan kérdésekkel. A fiatalabb gyermekek szülei mindig csak 1-2 évre néznek előre, tűznek ki célokat. Ők sokkal optimistábbnak tűnnek, annak ellenére, hogy nemrég történt a diagnosztizálás, és „*egy hatalmas ismeretlen előtt állnak*”. Az idősebb gyermekek szülei tele vannak félelemmel, hogy mi lesz a gyermekkel, ha betölti a 18 évet, lesz-e munkahelye, hol fog lakni, ha már ők nem tudják ellátni. Ők is ott állnak az ismeretlen előtt, és ez bennük a bizonytalanság, a félelem érzetét kelti. Talán azért mert most válnak felnőtté azok a fiatalok, akiket már gyermekkorukban diagnosztizáltak, és a jó orvosi ellátásnak, a fejlesztésnek köszönhetően megérik a felnőtt kort. Nagy problémát jelent hazánkban a lakóotthonok hiánya. Kevés olyan hely van, ahová a szülők szívesen beköltöztetnék gyermeküket. A legtöbb helyen nem biztosítottak azok a feltételek, amit egy családi otthon meg tud adni a gyermeknek. A szülőcsoportoknak, egyesületeknek egyik

legfőbb célja, hogy minél több olyan lakóotthon épülhessen, mint az Unió más országaiban, ahol az idősödő szülők megtalálhatják a nekik és gyermeküknek legmegfelelőbbet.

A szakemberek véleménye szerint a jövőt nehéz megjósolni ezeknél a gyermekeknél. A fejlődés menete a legtöbb esetben nem egyenletes, *„vannak könnyebb hónapok, amikor a szülők elkezdenek újra bizakodni, de ezt általában egy stagnálás követi.”* Abban egyetértenek, hogy nehéz jövő vár rájuk, mert ma hazánkban a felnőtt ellátás „biceg”. A jövőt azonban nagymértékben befolyásolja, hogy milyen az értelmi szintjük, milyen mértékben képesek önálló életet élni. Ezekben a csoportokban is megfogalmazódott az ellátó intézmények hiánya. *„A szülő amíg tudja, feláldozza magát, de mi lesz azután... A szülő szeretné beszoktatni egy olyan intézménybe, ahol később majd ellátják a gyermekét.”*

7.2.3. Kvalitatív vizsgálati eredmények összefoglalása

Az elemzés összegzéseként elmondható, hogy mindhárom fókuszcsoport bizalmas légkörben, jó hangulatban zajlott. A részt vevők örömmel osztották meg egymással gondolataikat, elfogadták egymás véleményét. Nem kellett külön motiválni, mert a felvetett probléma már motiválta őket, ezzel nagyon megkönnyítve a csoport levezetését, és az értékelést. Összességében elmondható, hogy a fókuszcsoportra vonatkozó feltevéseim beigazolódtak, és támpontot nyújtottak a későbbi kérdőíves felmérés elkészítéséhez.

A fogyatékos gyermeket nevelő családok találkoznak a társadalom felől érkező előítéletekkel. Az előítéletek leggyakoribb oka az ismerethiány. Az autizmus tüneteit a megkérdezett szakemberek jól ismerik. A diagnosztizálás gyakran csak óvodás korban történik. A korai fejlesztés nagyobb hatékonyságú a szülők véleménye alapján. A szülők nem elégedettek a védőnői gondozással, több segítséget várnak védőnőjüktől. Ők mindent megtesznek gyermekük fejlesztése érdekében, vállalnak minden terhet. A jövőkép azonban bizonytalan, a hazai ellátó rendszer hiányosságai miatt.

8. MEGBESZÉLÉS

Kutatásaim eredményeit összegezve a hipotézisek tükrében a következő megállapításokat tehetjük.

A társadalomból való kirekesztést tapasztalja az érintett családok legalább 50%-a, melyet befolyásolnak a következő faktorok: település, szülő isk. végzettsége, szülő életkora, családi állapot, egy főre jutó jövedelem, munkaerő-piaci helyzet, gyermek életkora, gyermek állapotának súlyossága.

A kutatás eredményei alapján az autista gyermeket nevelő családok hátrányos helyzetűek, az alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkező, falvakban élők, akik még a munkaerőpiacról is kiszorulnak, éppen az előző két tényező miatt. Ebből adódóan ők alacsonyabb jövedelemmel rendelkeznek, azonban kiadásuk fokozatosan nőnek, az autista gyermek ellátása, gondozása tekintetében.

Szociodemográfiai helyzetüket vizsgálva elmondható, hogy a kérdőívet kitöltő szülők elsősorban a közép-magyarországi régióban élnek, a dunántúli régiók alul reprezentáltak. A családok elsősorban városokban laknak. Nemenkénti eloszlásban a fiúk aránya közel négyszerese a lányokénak. A szülők átlagéletkora 38,5 év. Családi állapotukat tekintve 73,4% házastársával együtt neveli gyermekét. A gondozók iskolai végzettsége magasabb, mint a népesség átlagában, 30% a diplomások aránya. A változókat összevetve megállapítható, hogy a gyermek életkorával szignifikánsan emelkedik a válások, külön élések száma. A szülők életkora nagymértékben befolyásolja az egészségi állapotuk megítélését, minél fiatalabb a szülő, annál több energiával rendelkezik, és ítéli saját egészségét jónak.

A családok 36%-a vélte úgy, hogy érte gyermekét hátrányos megkülönböztetés, ezek között említik az intézményből való eltanácsolást (35%), a pedagógus nem megfelelő hozzáállását (31%), az ellátás megtagadását az egészségügyi intézményekben (29%).

A társadalmi hátrányok megjelenését a fent említett tényezőkön kívül befolyásolja a családok munkaerő-piaci helyzete. A megkérdezett szülők 45%-a jelenleg dolgozik, erősítve ezzel a család anyagi helyzetét, saját önértékelését. Azonban a vizsgálatba bevont szülők 38%-a volt már élete során munkanélküli, ők elsősorban falvakban élnek. Azok a szülők, akik jelenleg nem dolgoznak, szeretnék munkát vállalni, de gyakran elutasítják őket, mivel gyermekük állapota miatt csak részmunkaidős állást tudnának vállalni.

A családok jövedelmi helyzetét vizsgálva, az egy főre jutó jövedelem átlagosan (48,4%) 35-55 ezer forint között van. Szignifikáns kapcsolat írható le a jövedelem, és az anyagi helyzet megítélése között, a szülők reálisan látják anyagi helyzetüket. A jövedelmi viszonyokat erősen befolyásolják az adott család többlet kiadásai (közlekedés, gyógyszerek, fejlesztés, gyermekfelügyelet stb.).

Nem találtam szignifikáns kapcsolatot a gyermek állapotának súlyossága, és a szülő jelenlegi munkavállalása között, azonban a munkanélküliség megjelenését befolyásolja a gyermek állapota.

Első hipotézisem tehát igazolást nyert, miszerint a fent említett demográfiai változók hatással vannak a szegregációra, így az érintett családok több, mint 50%-a megéli a társadalmi kirekesztettség érzését, egy vagy több területen.

Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok elszigetelődnek, közvetlen társas kapcsolataik beszűkülnek, ennek következtében egyedül maradnak a speciális gondozást igénylő gyermekkel, csak önmagukra, szülőtársra számíthatnak, ami hatással van a szülőpár kohéziójára is.

A kirekesztés mellett, ami felénk irányuló megnyilvánulás, tapasztalható az elszigetelődést is, aminek már ők maguk is tevékeny részesei, az érintett családokon is múlik, hogy bekövetkezik-e.

Az elszigetelődés jelentkezik a társas kapcsolatokban is, melyek beszűkülnek. Beigazolódott az az állításom, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő családok külső kapcsolatai nagyon behatároltak, a gyermek állapota, viselkedése miatt az eddigi barátok elmaradnak, csak a szűk családra számíthatnak. A gondozással kapcsolatos feladatok nagy terhet rónak a családtagokra, ezért kevés idejük marad egymásra, így a közösen eltöltött rövid idő átértékelődik, a közös családi programok fontos szerepet kapnak. A szülők elsősorban és kizárólagosan a családtagoktól, többi gyermektől, esetlegesen a nagyszülőktől várhatnak, és kapnak segítséget a gyermek ellátásában. Azonban nem találunk összefüggést a külső kapcsolatok megléte és a szülőpár kohéziója között.

Az autizmussal érintett családok kapcsolatát vizsgálva elmondható, hogy csupán 4% kapott, és 12% adott sorstársainak segítséget. Ezt az eredményt befolyásolhatja, az egymástól való földrajzi távolság, az ismerethiány, és az elszigetelődés. Azonban azt is látni kell, hogy éppen ezen családok azok, akik magasabban kvalifikáltak, tagjai valamely egyesületnek,

szervezetnek, mégsem tudják egymást elérni. Gondolhatunk itt nem csupán a segítségre, hanem közösen szervezett beszélgetésekre, kirándulásokra, szülőcsoportok megalakulására.

Védőnőként feladatunk, hogy megelőzzük ezen családok elszigetelődését, segítve őket abban, hogy megtalálják a sortársaikat, valamint több érintett család esetében a védőnő is szervezője lehet egy szülőcsoportnak.

Az autizmus korai tüneteit, a fejlődésbeli anomáliákat a szülők ismerik fel, melyet a szakemberek túlzónak tartanak, vagy nem ismerik el, ennek következtében a felismerés és diagnosztizálás között 2-3 év telik el.

Hipotézisem mindkét állítása igazolást nyert, mert kutatásunk eredményeiből látható, hogy az esetek 76%-ában a szülők észlelik az első tüneteket, valamint az is igazolódott, hogy az esetek 70-80%-ában minimum 2 év biztosan eltelik a felismerés és a diagnózis között. Ezzel késik a fejlesztés – már nem beszélhetünk korai intervencióról sem- rontva a gyermek beilleszkedésének esélyét is. A legnagyobb arányban az első észlelők a szülők voltak, a szakorvosok, védőnők csak az esetek 4%-ában.

Gyakran a szülők már korábban észlelik a tüneteket, azonban a szakemberek „tanácsára” még várnak, ami késlelteti a fejlesztés megkezdését is. A tünetek felismerését követően hosszabb-rövidebb időn belül megtörténik a diagnosztizálás. Az első orvoshoz fordulástól a diagnózisig hosszú és rögös út vezet. Az eredményekből láthatjuk, hogy minél fiatalabb a gyermek, vélhetően annál jellemzőbbek a tünetek, így rövidebb idő telik el a pontos diagnózis megadásáig. Minél idősebb a gyermek, annál hosszabb időt vesz igénybe a diagnosztizálás. Ennek oka kereshető a tünetek specifikitásában. Elfogadhatjuk azt, hogy az autizmus medicinális megközelítése tág keretek között mozog, nehezen diagnosztizálható, ezzel azonban nem magyarázható a diagnózisig tartó hosszú és gyötrelmes várakozás. Az is gyakran előfordul, hogy a szülő nem ért egyet az első szakvéleménnyel, és másik szakorvost, bizottságot keres (60%).

Védőnőként feladatunk a korai tünetek felismerése, vagy a szülő jelzése esetén megfigyelni a gyermeket. Amennyiben a védőnő is észleli az eltérő fejlődés jeleit, azonnal jelzéssel él a házi gyermekorvos, vagy a gyermek háziorvosa felé, valamint támogatja a szakorvosi vizsgálatot is. Segíti a szülőket abban, hogy mely intézményekben végeznek diagnosztizáló vizsgálatot, és oda hogyan tudnak eljutni.

A szoros nyomon követéssel, az esetek többségében lerövidíthető az idő a pontos diagnózisig, és a fejlesztés megkezdéséig. Emellett a védőnőnek nem csupán információval kell segíteni a családot, hanem értő figyelemmel érzelmileg is támogatni kell.

Minél korábban történik meg a diagnosztizálás, annál hamarabb elkezdődhet a fejlesztés, ha van megfelelő intézmény. A védőnő lehet az az egészségügyi szakember, aki folyamatosan „része a család mindennapjainak”, és útmutatást tud nyújtani a területen működő speciális, korai fejlesztést végző intézmények munkájáról.

Az eredmények kapcsán elgondolkodtam az esélyegyenlőség kérdéséről az egészségügyi ellátásban. Valóban mindenki számára hozzáférhető, térítésmentes, azonos színvonalú a magyarországi ellátás? Egyszerű választ tudunk adni erre a kérdésre – nem.

A vizsgálatba bevont családok között is kimutatható, hogy magasabb iskolai végzettséggel rendelkeznek, jobb anyagi körülmények között élnek, mint magyar népesség átlaga. Ebből adódóan elgondolkodtató, hogy a szegényebb, kevésbé tájékozott szülők gyermekei – segítség nélkül – eljutnak-e a megfelelő ellátásig. A megismert adatok alapján elmondható, nem minden esetben kapják meg ezek a gyermekek a megfelelő ellátást.

A kutatásba bevont gyermekek tünetei azonosak a szakirodalomban leírt jelekkel, melyek közül az elemzésben kiemelttem a beszédkésztséget, beszédértést, a viselkedési-, alvási és étkezési zavarokat.

A viselkedési zavarok közül meg kell említeni az indulatos viselkedést (69%), a dühroham jelentkezését (75%), sztereotip mozdulatokat (83%), megrögzött szokásokat. A vizsgálatban részt vevők körében nem jellemző a „mások előtt kínos viselkedés” és az önkárosító magatartás sem.

Az autizmussal élő gyermekek önállóságát vizsgálva bizonyos területeken (tisztálkodás, öltözködés, táplálkozás), elmondható, hogy igényelnek kisebb segítséget. Átlagosan 1-2 év elmaradásban vannak egészséges társaikhoz viszonyítva a fenti szükségletek kielégítése terén. Azonban ezekben a funkciókban jól fejleszthetőek, ha nincs egyéb társult betegség. Ez a mindennapokban a szülő számára azt jelenti, hogy nem tudja magára hagyni gyermekét, sem a lakásban, sem utcán, sem a közlekedésben. Biztosítani kell számára valamilyen szintű felügyeletet, amit az állapot súlyossága határoz meg. Nagy szükség van az ellátó intézményekre – nappali vagy bentlakásos – amelyek kicsit tehermentesítik a családot, lehetőséget adnak arra, hogy munkát vállaljanak.

A vizsgálatba bevont családoknál a súlyosság megítélését a következő tényezők hátrányos módon befolyásolják: a család szociodemográfiai helyzete, a gyermek életkora, családtagok egészségi állapota, intézményi ellátás.

A súlyosság megítélése a szülők szubjektív véleménye alapján történt, miszerint nagyon súlyos (13,4%), közepesen súlyos (51,1%) és enyhe (35,3%) kategóriákat különíthetünk el.

Negyedik hipotézisünk igazolást nyert, mert az állapot súlyosságának megítélését az alábbi tényezők határozzák meg szignifikánsan, növelve a súlyos kategóriába kerülés esélyét. A változók összevetéséből kiderül, hogy minél fiatalabb a szülő, annál valószínűbb, hogy enyhének ítéli gyermeke problémáját. Amennyiben a gyermek életkorához viszonyítjuk, abban az esetben minél idősebb a gyermek annál súlyosabbak a tünetek. A gyermek állapota negatívan befolyásolja a szülő saját egészségi állapotának megítélését is, a súlyos tünetek a szülőknél is fizikális, vagy lelki panaszokat okoznak, ami hatással van a szülő szubjektív jólétére is. Minél idősebb gyermeket vizsgálunk, annál valószínűbb a viselkedési problémák és a beszédzavarok megjelenése is.

Logisztikus regresszióval vizsgálva a változók közötti összefüggést, láthatjuk, hogy szignifikánsan növeli az autizmus súlyosságának megítélését a szülői életkor, a szülők iskolai végzettsége, valamint az egészségi állapotuk. A gyermek viselkedése, és a szükségletek terén mutatott önállósága nem csupán hatással van az állapot megítélésére, hanem a viselkedés 13,6%-ban, az önállóság pedig 11,7%-ban meghatározza az állapotot.

Feltételezem, hogy elsősorban a közép-magyarországi régióban és a városokban élnek az autizmussal érintett családok, mivel ez a terület jobb intézményi (egészségügyi, szociális és oktatási) ellátottsággal rendelkezik.

Az intézményi ellátás meghatározó része az autizmussal élő gyermeket nevelő családok mindennapjainak.

A vizsgálatban részt vevő gyermekek 90%-a jár valamilyen intézménybe, ami abból adódik, hogy a 0-18 éves populációt vizsgáltam. Az intézménytípusokat vizsgálva színes képet kapunk, találkozhatunk a korai fejlesztőtől az óvodán, speciális autista csoporton át a középiskoláig. Gyakran előfordul az intézményváltás, mert a szülők a legmegfelelőbb intézményt keresik speciális igényű gyermekük számára. Az egyes intézménytípusokban különböző időt töltenek a gyermekek, amit befolyásol az életkoruk, és az állapotuk is.

A családok életminőségét jelentősen befolyásolja az intézménybe való eljutás, az utazással járó terhek. A gyermekek fele 30 percen belül megközelíthető intézménybe jár, még 10%-uk egy óránál több időt tölt utazással. Ezeket a távolságokat legtöbbször autóval, vagy gyalog kénytelenek megtenni, mert az autista gyermekek többségével nem tudják használni a tömegközlekedést. Ennek leggyakoribb oka, hogy nem szeretik a tömeget, valamint a viselkedési problémák is halmozottan jelentkeznek egy új szituációban.

A megkérdezett szülők 90%-a teljesen, vagy többnyire elégedett a gyermeke számára választott intézménnyel, annak pedagógiai programjával, tárgyi felszereltségével, szülők - gyermekek - pedagógusok együttműködésével. Egyetlen hiányossággént a pedagógus speciális felkészültségét említik a szülők.

A gyermekek életkoruknak megfelelő intézménybe járnak, amit 1-2 év „csúszással” kezdenek meg.

Hipotézisem részben igazolódott, a családok regionális elhelyezkedésére és a település szerkezetére vonatkozó állítások alátámasztást nyertek az adatokból. Az intézmény típusa közvetve hatással van arra, hogy a szülő mennyi időt tölt otthon gyermekével, mert minél kevesebb időt van az intézményben a gyermek (ezt az állapota is befolyásolja), annál több idő jut az otthoni közös fejlesztésre, programokra. Ez azonban befolyásolja a szülők munkavállalását is, minél kevesebb időt tölt a gyermek az iskolában, annál valószínűbb, hogy a szülő csak részmunkaidőt tud vállalni.

Ezek alapján ismét arra a megállapításra juthatunk, hogy szükség van országos szinten jól működő napközi-otthonos, vagy heti bentlakásos intézményekre, azok fejlesztésére, a szakember szám bővítésére. Ezek mellett az intézmények mellett a szülők képesek lesznek munkát vállalni, ezzel javul anyagi helyzetük, társas kapcsolatai kitágulnak. További előnye, hogy a gyermekek az állapotuknak megfelelő speciális fejlesztést kapják, találkoznak kortársaikkal. Mindezen pozitív tényezők mellett megmaradnak a családban, erősödik az érzelmi kötelék a szülő és a gyermeke között, valamint a családi harmóniára is jótékony hatása lesz.

A védőnők gyakorlati tapasztalataik alapján szereznek információkat az autizmussal élőkről, mert a képzés, továbbképzés során nem kapnak megfelelő, speciális ismereteket, hogy a problémát kezelni tudják.

Utolsó hipotézisem kapcsolatban a kérdőív konkrét állításokat nem tartalmazott, mert a családok védőnővel való kapcsolatára nem kérdezett rá. A fókuszcsoportos beszélgetések

során azonban a szülők jónak ítélik a védőnőjükkel való kapcsolatukat, ha az még rendszeres. Több esetben előfordul, hogy a védőnő nem tud segítséget adni a családnak a gyermek gondozásában, fejlesztésében. Ennek oka a védőnők megfogalmazása alapján, hogy a főiskolai képzésük során nem kapnak elegendő ismeretet, csak érintőlegesen hallanak az autizmus kérdéséről.

A jelenlegi hálótervben szabadon választható kurzus a fogyatékkal élők védőnői gondozása, melynek keretében 2 órát tudnak az autizmus tünettanával, gondozásával foglalkozni a hallgatók. A gyakorlatok során is csak kevés esetben fordul elő, hogy autista gyermekkel találkoznak.

Így a védőnők leggyakrabban csak munkájuk során találkoznak először az autizmus kérdéskörével, és magukra vannak utalva a probléma megoldásában. Vélhetően ez is oka lehet annak, hogy ritkábban látogatják ezeket a családokat, mert nem tudnak konkrét segítséget adni a szülőknek. Ezek alapján elmondható, hogy sok megoldatlan feladat van a védőnői gondozás ezen területén.

9. SZAKMAI JAVASLAT

Kutatási eredményeimet felhasználva célul tűztem ki, az autizmussal élő gyermekek védőnői gondozására vonatkozó ellátási protokoll szakmai szintű előkészítését. A következőkben bemutatásra kerülő védőnői szakmai protokoll egy tervezet.

A tervezet vázát az Egészségügyi Minisztérium rendelete adta, mely meghatározza a szakmai protokollok felépítésének és kiadásának lépéseit. (23/2006 (V.18.) EüM rendelet a vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásának, szerkesztésének és szakmai egyeztetése lefolytatásának eljárásrendjéről)

A tervezet elkészítéséhez az alábbi célt fogalmaztam meg:

Átfogó, a gyakorlatban is hasznosítható információt nyújtani a védőnők számára az autizmus spektrum zavar jellemző tüneteiről, terápiás lehetőségekről, elősegítendő a korai felismerést, gondozást és fejlesztést.

VÉDŐNŐI SZAKMAI PROTOKOLL - TERVEZET -

Betegség/betegségcsoport neve Autizmus Spektrum Zavar (ASZ)

A protokoll készítője: Tobak Orsolya

I. ALAPVETŐ MEGFONTOLÁSOK

A védőnő a tevékenységét önállóan végzi a mindenkorai szakmai szabályoknak megfelelően. A védőnői gondozás team munka része, amely során a védőnő igénytől és helyzettől függően együttműködik a házi gyermekorvossal, más szakorvosokkal, pszichológussal, pedagógussal és szociális szakemberekkel.

1. A protokollok alkalmazási / érvényességi területe

Körzeti- és Iskolavédőnői munka

2. A protokollok bevezetésének alapfeltétele

A tervezet bevezetésének alapfeltétele, hogy megvitatásra kerüljön az illetékes Szakmai Kollégiumok által valamint az M-Chat teszt adaptálására kerüljön magyarországi viszonylatra és szakmai körökben is elfogadják.

Személyi feltételek: felsőfokú végzettséggel, és működési regisztrációval rendelkező védőnő

Tárgyi feltételek: a 49/2004 (V.21.) ESZCSM rendeletben meghatározottak szerint (49/2004 (V.21.) ESzCsM rendelet a területi védőnői ellátásról)

3. A protokoll pontos témájának meghatározása

A védőnő munkája során a fogantatástól kezdődően jelen van a családok életében, segíti, támogatja gyermekek egészséges fejlődését, szakmai támogatást nyújt a sérült, fogyatékkal élő gyerekek ellátásában.

A fenti kutatási eredmények alátámasztják, hogy az ASZ területén hiányosak a védőnők ismeretei, késői életkorban történik az első tünetek észlelése. Az észlelést követően 1-2 év is eltelik a diagnózis felállításáig, majd ezt követően nagyobb valószínűséggel jutnak jobb ellátáshoz a magasabb érdekérvényesítő képességgel rendelkező szülők gyermekei.

4. A protokoll célja

Az autizmussal élő gyermekek védőnői gondozásában minimálisan és szükségszerűen elvégzendő feladatok meghatározása, egységes elvek megvalósulása.

0-7 éves csecsemők és gyermekek védőnői látogatása

Önálló védőnői tanácsadáson elvégzendő feladatok

Közösségi egészségnevelés, szemléletformálás

5. Definíció

Az autizmus fogalma

Az autizmus a szociális, kognitív és kommunikációs készségek fejlődésének minőségi zavara, amely a személyiség fejlődésének egészét átható, úgynevezett pervazív zavar. Hátterében egyértelműen organikus okok állnak, s egyre több bizonyíték szól a probléma genetikai meghatározottsága mellett. Az autizmus biológiai okainak pontos azonosítása napjainkban is folyik. Mai tudásunk szerint a fejlődési zavar nem megelőzhető és nem gyógyítható, az alapvető károsodás egész életen át fennáll. Az állapot felismerésének kritériumait az Egészségügyi Világszervezet (WHO, 1987) a BNO 10-ben (Betegségek Nemzetközi Osztályozása, tizedik változat), az Amerikai Pszichiátriai Társaság (APA, 1994) pedig a DSM IV-ben (a Diagnosztikai Statisztikai Kézikönyv negyedik változat) rögzítette. Mindkét diagnosztikus rendszerben az alábbi három területen mutatható ki minőségi károsodás: kommunikáció, szociális fejlődés, rugalmas viselkedésszervezés. A diagnózis szempontjából fontos, hogy a tüneteknek *már 36 hónapos kor előtt* meg kell jelenniük mindhárom területen.

A zavar spektrumjellege

Napjainkban az állapotot spektrumzavarnak tekintik. Ez azt jelenti, hogy a spektrumon elhelyezkedő zavarok mindegyikére egységesen és egyértelműen jellemző a fent említett három terület minőségi károsodása. Ennek alapján az autizmus spektrumába tartozik a klasszikus (kanneri) gyermekkori autizmus, az atípusos autizmus és az Asperger-szindróma is. A szindróma sokszínűségét leginkább a nyelvi fejlődés, a mentális képességek, az autizmus súlyossága, a társuló zavarok adják, valamint az autizmussal élő gyermekeket érő környezeti hatások különbözőségének tudható be.

Kiváltó tényezők

Jelenleg a kiváltó tényezők nem ismertek. Perinatális, immunológiai és táplálkozási okokkal nem tudnak egyértelmű kapcsolatot kimutatni.

6. Panaszok / Tünetek / Általános jellemzők

Az autizmus változatos tünetei

A szociális interakciók minőségbeli károsodásának kritériumai

- Az összetett nonverbális viselkedésmódok, pl. szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztusok alkalmazásának egyértelmű károsodása a szociális interakciók szabályozásában.
- Az életkornak megfelelő kortárskapcsolatok kialakításának sikertelensége.
- Spontán törekvés hiánya az örömmek, érdeklődésnek, sikernek másokkal való megosztására.
- A társas és érzelmi kölcsönösség hiánya.

A kommunikáció minőségbeli károsodásának kritériumai

- A beszélt nyelv fejlődésének késése vagy teljes hiánya (anélkül, hogy a személy alternatív kommunikációs módokkal, pl. gesztus, mimika kompenzálna).
- Megfelelő beszéd mellett a másokkal folytatott beszélgetés kezdeményezésére vagy fenntartására való képesség károsodása.
- A nyelv sztereotip, repetitív használata.
- Az életkornak megfelelő változatos és spontán szerep-, illetve imitatív játék hiánya.
- Társas utánpótláson alapuló játék hiánya.

A sztereotip és repetitív viselkedés és érdeklődés kritériumai

- Gyakran kizárólagossá váló egy vagy több olyan sztereotip korlátozott érdeklődési kör, amely intenzitását vagy tárgyát tekintve rendellenes.
- Rugalmatlan ragaszkodás sajátosság, nem funkcionális rutinokhoz vagy rituálékhoz.
- Sztereotip, repetitív motoros furcsaságok.
- A tárgyak részleteiben való elmélyedés.

Ezekből a tünetcsoportokból az autizmus diagnózis felállításához legalább hat kritériumnak meg kell lennie, amelyekből legalább kettő a szociális kapcsolatok károsodására, egy-egy pedig a kommunikáció zavarára, illetve a sztereotip viselkedésre vonatkozik. (Baron-Cohen–Bolton, 2000.)

Az autizmussal élő kisgyermek gyakran megfigyelhető viselkedései

A társas és érzelmi készségek területe

- Nem érti, hogyan kell más gyermekekkel együtt játszani. Például figyelmen kívül hagyja a közös játék irratlan szabályait.
- Szabad időben, kötetlen játékidőben elkerüli a családtagokat, egy félreeső helyre vonul.
- Közösségben figyelmen kívül hagyja a társas együttlét szokásait, a viselkedési szabályokat, a helyzetnek nem megfelelően viselkedik, oda nem illő megjegyzéseket tesz valakire anélkül, hogy annak hatásaival tisztában lenne.
- Nincs empátia-készsége, vagyis nem tudja beleélni magát más ember érzéseibe.
- Elvárja másoktól, hogy ismerjék gondolatait, élményeit, véleményét. Nem ismeri fel, hogy a másik nem volt jelen az adott helyzetben, nem tudhat olyasmit, amit ő tud.
- Szokatlan mértékben igényli a megnyugtatót, különösen olyan helyzetekben, amikor a dolgok elromlanak vagy megváltoznak körülötte.
- Nem tudja árnyaltan kifejezni érzelmeit. A helyzethez mérten aránytalanul nagy nyugtalanság vagy szélsőséges érzelmi állapot lesz rajta úrrá.
- Nem tudja pontosan kifejezni az érzelmeit. Nem érti, hogy a különböző emberek felé más-más módon fejezzük ki érzelmeinket.
- Nem szívesen vesz részt versenyzésben, közös játékokban, tevékenységekben.

A kommunikáció területe

- Szó szerint értelmezi a hallottakat.
- Szokatlan a hangja vagy a hanghordozása (monoton, színtelen).
- Nem figyel a beszélgetőpartner mondanivalójára, nem reagál annak tartalmára.
- Beszélgetés közben kevés szemkontaktust használ. Gyakran kerüli a tekintetet, de előfordul az is, hogy mereven „bámulnak” a másik szemébe.
- Beszéde pedáns, túl precíz.
- Nem tudja fenntartani a beszélgetés folyamatosságát.

A megismerési (kognitív) készségek területe

- A mesék, kitalált történetek kevésbé keltik fel érdeklődését.
- Kifejezetten jó a hosszú távú memóriája, jól emlékszik régi eseményekre, adatokra.
- Nem vonódik be a másokkal való szerepjátékokba.

Sajátos érdeklődési kör

- Egyetlen téma köti le érdeklődését, megszállottan gyűjti az ehhez kapcsolódó információkat, adatokat (pl. közlekedés, térképek).
- Rosszul viseli azokat a szituációkat, ami eltér a szokásos rendtől (pl. szokott útvonaltól való eltérés).
- Körülményes szertartásokat dolgoz ki, pl. lefekvés előtt sorba rakja játékait.

A mozgásos készségek területe

- Rossz a mozgáskoordinációja.
- Szokatlan testtartással szalad. (Gájerné, 2006.)

Egyéb sajátosságok

- Félelmet keltenek benne a következő dolgok:
 - szokványos hangok (pl. elektromos gépektől);
 - a bőr vagy a fej érintése;
 - bizonyos ruhadarabok viselése;
 - váratlan zajok;
 - egyes tárgyak látványa;
 - zajos helyek, tömeg (pl. bevásárlóközpontban).
- Ha izgatott, kezével csapkod, forog.
- Kisebb fájdalmakra érzéketlen.
- Beszédfejlődése megkésett.
- Szokatlan grimaszokat vág, vagy ráng az arca. (Attwood, T. 2002.)

7. A betegség leírása

Típusok a szociális viselkedés alapján

A klasszikus típusok (Kanner-szindróma, Asperger-szindróma) helyett Lorna Wing angol pszichiáter a szociális viselkedés alapján négy típusra osztotta az autisztikus spektrumon elhelyezkedő sokféle személyiségű, szintű és viselkedésű gyermekeket.

a) Izolált típus: Szociálisan nem kezdeményez, illetve a kapcsolatot, közeledést elutasítja, nem érti.

Általában értelmi fogyatékos, gyakoriak a szenzoros ingerfeldolgozás zavarai (pl. csökkent fájdalom-, fokozott zajérzékenység). A legrosszabb prognózisú, legnehezebben tanítható csoport, általában nem integrálhatók.

b) Passzív típus: Szociálisan nem kezdeményező, de a közeledést passzívan elfogadja, gyakran jól irányítható. A legjobban tanítható, legjobb prognózisú a felnőttkori adaptáció szempontjából is. Passzivitása, kooperációs készsége miatt kevésbé észrevehető, hogy mikor nehéz számára a helyzet.

c) Aktív-bizarr típus: Szociálisan aktív, gyakran inadekvát, oda nem illő, szokatlan módon, esetleg sokat kezdeményező gyermek. Kapcsolatteremtése egyoldalú, a partner személyiségét, szándékát, tájékozottságát, reakcióját nem veszi figyelembe, saját érdeklődési körébe tartozó témákra szorítkozik.

d) Furcsa-merev, formálisan viselkedő típus: Ez a viselkedésforma serdülő- és felnőttkorban alakul ki a jó értelmű, jó beszédszintű egyéneknél. Hátterében erős kompenzációs igyekezet és a viselkedés, a beszéd mechanikus tanulása áll.

7.1. Genetikai háttér

A családjukban autizmussal együtt élő emberek örökítőanyagának eddigi legkiterjedtebb genetikai elemzése azt mutatja, hogy sok páciensnél a génmutációk egyedi mintázata bukkan fel, ami nem feltétlenül örökletes. (az Oxfordi Egyetemen működő Wellcome Trust humángenetikai központ munkatársainak kutatása alapján)

7.2. Incidencia / Prevalencia / Morbiditás / Mortalitás Magyarországon

A 80-as évek második feléig Magyarországon az autizmus területén folytatott diagnosztikus és terápiás munka elsősorban egy-egy neves szakemberhez, műhelyhez kötődött. Ebben az időben az autizmus fogalma a jogszabályokban nem jelent meg, az érintett gyermekek és felnőttek igényei, közös szükségletei az oktatás, a szociális ellátás és az egészségügy területén nem fogalmazódtak meg. A családok egymástól elszigetelve, érdekképviselő nélkül próbálták megoldani problémáikat. Az autizmus története világszerte, így hazánkban is különböző civil érdekvédelmi és szakmai szervezetek munkájával kapcsolódott össze, amelyek a 80-as évek végén jelentek meg országos és helyi szinten. Magyarországon sokáig szakmai vita tárgya volt, hogy az autizmus spektrum-zavarokban érintett gyermekek egyáltalán a sajátos nevelési igényű gyermekek körébe tartoznak-e. Ez az ellátás kialakításánál nagyon fontos kérdés volt, mivel a sérülésspecifikus többlétszolgáltatások diagnózishoz kötöttek. Vita folyt arról is, hogy csak a kanneri típusú „mag” autizmus tekinthető-e a kategorizálás alapjának, amelynek gyakorisága csupán 4-5 ezrelék, vagy a zavar egyéb megjelenési formái is, amelyek előfordulási gyakorisága a friss felmérések szerint összességében 3-5 ezrelék. Magyarországon végül is az autizmus korszerű, világszerte alkalmazott tágabb definíciója vált elfogadottá. Annak érdekében, hogy az érintettek többlétszolgáltatásokat vehessenek igénybe, a közoktatási törvény 1993 óta nevesíti az autizmust, 2003 nyarától pedig az autizmussal élő gyermekeket egyértelműen a sajátos nevelési igényű gyermekek közé sorolja. Az 1989-ben alakult Autizmus Kutatócsoport tevékenysége szorosan összefonódott az intézményes ellátás kialakulásával. Intézményegységei a diagnózis, ellátás, szakemberképzés terén egyaránt nyújtottak és nyújtanak szolgáltatásokat.

7.3. Jellemző életkor

Az első tünetek jellemzően 18 – 36 hónapos kor körül kezdődnek. Enyhe esetekben megfigyelhető, hogy az óvodás korban jelentkeznek az első, enyhe tünetek.

7.4. Jellemző nem

A fiúk körében 4- szer gyakoribb az autizmus előfordulása.

7.5. Gyakori társbetegségek

Az autizmus spektrum zavar, társulhat értelmi akadályozottsággal (75%), epilepsziával (30%), minor idegrendszeri anomáliával valamint érzékszervi fogyatékkal.

II. DIAGNÓZIS

1. Diagnosztikai algoritmusok

- Anamnézis felvétel (családi, fejlődési, tüneti)

- ***M-CHAT* teszt, melyet a védőnők alkalmaznak az 1 éves státuszvizsgálat alkalmával, minden gyermeknél! (tervezet) Pozitív eredmény esetén érvényesek a további eljárások.**
- Megfigyelés (szabadtevékenység, játék, feladat, kommunikáció, szociális interakció)
- A tünetek észlelésekor a pszichológus feladatát a gyermek szociális, kommunikációs és értelmi képességének mérése tesztek segítségével. (Brunet-Lesine, Vinelad, Raven, Wechsler, SON, Peabody)
- Tájékozódás a gyermek ismereteiről, taníthatóságáról, szocializáltságáról, figyelemről.
- Fizikális vizsgálatok
- Differenciál diagnosztizáló leletek beszerzése
- Terápiás teendőket meghatározó vizsgálatok (genetika, audiológia, szemészet, EEG, anyagcsere vizsgálat (szomatikus tünetek esetén).

2. Differenciál diagnosztika (felhasznált bizonyítékok, azok szintjei)

A következő állapotoktól kell elkülöníteni:

- elektív mutizmus
- gyermekkori schizophrénia
- dezintegratív pszichózis
- súlyos hospitalizáció
- beszéd perceptív – expresszív fejlődési zavara

III. KEZELÉS

1. Nem gyógyszeres kezelés (felhasznált bizonyítékok, azok szintjei)

a. A megfelelő egészségügyi ellátás szintje

Alapellátás

b. Speciális gyógypedagógiai ellátás

A gyógypedagógiai ellátás célja a viselkedés módosítás, szociális fejlesztés, kommunikáció fejlesztése, rehabilitációs terápia (elmaradt fejlődési funkciók pótlása).

A tanítás célja a mindennapi készségek, önkiszolgálás, önellátás megtanítása, a már elsajátított ismeretek szinten tartása, valamint a munkára nevelés.

c. Fizikai aktivitás

Az autista gyermekek fizikai aktivitása azonos kell, hogy legyen a kortársaikkal, kiemelt figyelmet fordítva az egyénileg is végezhető mozgásformákra.

d. Diéta

A legújabb kutatások bizonyítják, hogy az autizmussal élő gyermekek 30%-a jól reagál a **glutén és kazein mentes diétára**. (Silberberg, B. 2009.) A diétában megvonják a gyermekektől a glutént és kazeint (tejfehérjét) tartalmazó élelmiszereket, melyre tüneteik enyhülhetnek. (Lewis, L.S. 1998.)

e. Betegoktatás

A betegoktatás ASZ-ben a családterápiára alapul, melynek részét képezi, a család pszichés támogatása, segítség a viselkedészavar megoldásában, szabadidős tevékenységek szervezése, táboroztatás, önszorgító csoportok szerveződésének támogatása.

f. Kiegészítő terápiák

A gyermek fogyatékoságához alkalmazkodó speciális környezet kialakítása szükséges, melyhez társuló fejlesztő módszerek a lovasterápia, úszás, az interaktív zeneterápia, és különböző kézműves foglalkozások.

Mindezek mellett kell megemlíteni a pszichoterápiát, a viselkedés terápiát is.

2. Gyógyszeres kezelés (orvosi kompetenciába tartozó feladat!)

A gyógyszeres kezelés célja elősegíteni más terápiák hatékonyságát, valamint enyhíteni a szenvedést okozó tüneteket.

a. A megfelelő egészségügyi ellátás szintje

Alapellátás, szakellátás

b. Ajánlott gyógyszeres kezelés

A gyógyszeres kezelés speciális indikációi, melyek mindenképpen orvosi kompetenciába tartoznak: nyugtalanság, indulat kitörések, auto- és heteroagresszió, kényszeres tünetek, szorongás, depresszió és alvászavar.

Alkalmazott gyógyszerek a következők:

- Haloperidol (dopamin receptor antagonist) (dosis: 0,8 – 1,75 mg/nap)
Hatékony: szociális visszahúzóds, irritabilitás, hyperaktivitas, auto- és heteroagresszió, stereotipiai
- Atipusos neurolepticumok (Risperidon))(dosis: 0,02 – 0,006 mg/ttkg/nap)
Hatékony: önsértő viselkedés, indulat kitörések, szenzoros-modulációs zavar, senzo-motoros viselkedés zavara. Javul a figyelemkoncentráció.
- Antidepresszánsok (Sertralin (15,5 mg -50 mg//nap), Clomipramin (20 – 7mg//nap))
Hatékony: agresszív, repetitív viselkedés, kényszeres tünetek
- Methylphenidate (dosis: 10 mg/nap – 30 mg/nap)
Hatékony: hyperaktivitasban, de előfordul, hogy a nyugtalanságot fokozza.
- Clonazepan (dosis:0,5 mg – 1,5 mg – 3 mg/nap)
Hatékony: szorongás, hangulatszabályozás, impulzuskontroll zavarok
- Naltrexon (opiát antagonist))(dosis:0,5 – 2,0 mg/ttkg/nap)
Hatékony: nyugtalanság, autoagresszív viselkedés (májenzimeket ellenőrizni kell.)

c. Kiegészítő / Alternatív gyógyszeres kezelés

Homeopátiás készítmények valamint gyógynövények alkalmazása a gyógyszeres terápia kiegészítésére szolgálhat.

3. Egyéb terápia (pszichoterápia, gyógyfoglalkoztatás stb.)

A sikeres és biztonságos integráció feltételei

- A gyermek részéről: IQ 100 felett, VQ 85/90 felett, autisztikus fogyatékosága enyhe fokú, jól kompenzált, viselkedésproblémái minimálisak.
- A családtagok részéről egyértelmű szándék, szakemberekkel való szoros együttműködés, a gyermek támogatása.
- Az intézmények részéről: speciális módszertanban jártas pedagógus; jól előkészített, ütemezett fejlesztési terv; speciális eszközök, módszerek és környezet; együttműködés a családdal; a befogadó gyermekcsoport felkészítése, pozitív hozzáállása; szakértői csoporttal való intenzív kapcsolattartás.
- Szakértői csoport, amely rendelkezésre áll a szülő felkészítésében, a problémakezelésben, a fejlesztés irányának kijelölésében, követésében.
- A fenti feltételek megléte esetén is szükséges fontos az integráció fokozatos megkezdése; a szociális, kommunikációs és kognitív deficitok figyelembevétele; az egyénre szabott mérés, tervezés, fejlesztés; a tevékenységi területek, ismeretanyag szűrése; továbbá az alternatív eszközök, módszerek igénybevétele egyéni szükségletek szerint a fogyatékoságot kompenzálva.

Az autizmussal élő gyermekek esetében különösen hangsúlyos az alábbi tartalmak tanítása

Viselkedési szabályok, helyes viselkedési minták, énkép, önismeret, érzelmek kifejezése, önkontroll, az emberi kapcsolatok rendszere, mások tulajdonságai, tevékenységei különféle csoportosításokban, érzelmi reakciók felismerése, valamint az érdeklődésnek és az életkornak megfelelő, funkcionális, örömteli szabadidős készségek. A felsorolt tartalmak tanításához autizmus-specifikus pedagógiai módszerek állnak rendelkezésre (pl. szociális történetek, én-könyv). (Gájer, 2006.)

Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok

Közös célok:

A védőnők munkájának sikere nagymértékben függ attól, hogy képesek-e a családdal közösen kitűzni és megvalósítani a gyermek fejlődésével kapcsolatos célokat. Ennek során olyan személyes információk juthatnak a szakemberek tudomására, amelyeket igen tapintatosan kell kezelniük. Ez minden esetben szoros és bizalmas kapcsolatot jelent a családokkal. Meg kell teremteni a személyes kapcsolatok korrekt, a magánéletet nem sértő kereteit. Gyakori az is, hogy a szülők és a szakember által kitűzött fejlesztési célok eltérnek. Mint Pat Matthews, egy érintett fiatal édesapja megfogalmazta, a szakemberek rövid távú futásra edzenek, míg a szülők maratonra. (Jordan, R.–Powell, S. 1995.) Ezek nagyon kényes helyzetek, mert néha talán túlzottak a szülői igények, máskor viszont jogosak.

Diagnózis, fejlesztés:

Az autizmusdiagnózis feldolgozása, a család életének megváltozása gyakran olyan terhet ró a családtagokra, amely sokszor nem vagy csak részben teszi lehetővé a harmonikus közös munkát. A szülők gyakran elégedetlenek a gyermek fejlődésével, csalódottságukban sokszor a szakembereket okolják. Sokan évekig a teljes tünetmentesség elérését várják, ez azonban rendkívül ritka. A szülőkkel való kapcsolattartást a túlzott elvárásokon kívül megnehezítheti, ha a szülő az autizmus területén jobban képzett, mint a szakember. Ilyenkor a szülő pontosan tudja, hogy milyen keretek között és milyen célok mentén kellene gyermekét ellátni. Ezekben az esetekben is érdemes nagyon szorosan együttműködni a családdal, a szakembernek pedig őszintén be kell ismernie, ha tájékozatlan. Az autizmussal élő gyermekek fejlesztésében fontos, hogy abban a szülők egyenrangú partnerként vegyenek részt a védőnők, orvosok, pedagógusok és más szakemberek mellett.

A szülőkre rendkívül nagy teher nehezedik, tele vannak félelemmel, a gyermek jelenlegi viselkedésével és a jövőjével kapcsolatos szorongással. Sokszor évekig nem kapnak választ arra a kérdésre, hogy gyermekük eltérő fejlődése mögött milyen okok feltételezhetők. A diagnózis tisztázása nem feltétlenül jelent megkönnyebbülést, mivel a prognózis tekintetében általában nem adhatók egyértelmű, megnyugtató válaszok. A pedagógussal kialakított megfelelő kapcsolat segíthet a szorongás csökkentésében.

Mindennapi élet:

Az autizmussal élő gyermekeknek gyakran okoz problémát a velük történt események felidézése, illetve hogy sikereiket, érdeklődésüket, örömeiket más személyekkel megosszák. Így az óvodában történekekről nem mindig szerez tudomást a szülő. A pedagógus és a szülő közötti intenzív kapcsolat lehetővé teszi, hogy a család az óvodapedagóguson keresztül pontosan tájékozódjon az óvodai eseményekről. Ez természetesen fordítva is megtörténhet. Esetleg otthon a gyermek beszámol az óvodában történt sérelmeiről, bántalmazásról (hiszen a szociális interakciók sérülése miatt gyakran válnak áldozattá vagy bűnbakká a gyermekközösségekben), míg a pedagógusaival nem osztja meg problémáit.

Problémás helyzetek:

A felmerülő nehézségek kezelésében szorosan együtt kell működnie a családnak, a pedagógusoknak, védőnővel és a szakembereknek. Gyakran van arra szükség, hogy az autizmussal élő gyermekeknek pontosan, világosan megfogalmazott szabályokat adjunk bizonyos helyzetek, szituációk megoldására, elviselésére.

Ehhez azonban szükséges, hogy ezeket a problémás helyzeteket a család megbeszélje a szakemberekkel, majd közösen keressék meg a megfelelő megoldást, és egyformán közvetítsék a megfelelő, követendő magatartást a gyermek számára.

Információk a gyermekről:

A gyermek fejlesztésének megkezdése előtt részletes tájékoztatást kell kérni a szülőtől a gyermek szokásairól, nehézségeiről, kedvelt tevékenységeiről, erősségeiről. Minél több információ birtokában van a fejlesztés megkezdése előtt a pedagógus a gyermekkel kapcsolatban, annál több esély van olyan helyzetek megelőzésére, amelyek a gyermeknek nagy terhet jelenthetnek.

Az együttműködés hatékonysága érdekében a fejlesztés során a védőnők, pedagógusok és a szakemberek felhasználhatják a szülők gyermekükkel kapcsolatos tudását és tapasztalatát, a szakemberek pedig felkínálhatják szaktudásukat, ismereteiket, amelyeket más gyermekek ellátása során szereztek. (Gájerné, 2006.)

4. Az ellátás megfelelőségének indikátorai

Szakmai munka eredményességének mutatói

Indikátorok:

- felismerés időpontja
- első jelzés és a diagnózis között eltelt idő
- védőnői látogatások gyakorisága az érintett családoknál

IV. REHABILITÁCIÓ

A rehabilitáció szükségességének paraméterei

Az autizmussal élő gyermek fejlesztésének középpontjában a szociális és kommunikációs készségek állnak, melyre hatással van a játék-, mozgásfejlesztés, zenei- illetve vizuális nevelés.(játék, zenei-, mozgás- és vizuális nevelés)

Játékfejlődés

Az autizmussal élő kisgyermekek szabadidejük nagy részét sztereotip, repetitív tevékenységekkel töltik el, amelyek a funkciójáték elemeit merítik ki. Egyes játékfajtákat nem vagy csak korlátozottan képesek játszani. Külső segítség nélkül nem lépnek tovább a funkciójáték szintjéről, ezért nem tekinthetjük elégséges személyiség- és készségfejlesztő lehetőségnek a spontán játékhelyzeteket.

Zenei nevelés

Mivel a zenei képességek nem sérülnek az autisztikus fejlődési zavar miatt, az autizmussal élő gyermekek oktatásában, nevelésében a zene komplex módon és hatékonyan alkalmazható a sérült készségek kompenzálására, a fejlődésükben elmaradt készségek fejlesztésére. Ezen belül különösen fontos a szerepe a szociális és kommunikációs viselkedés fejlesztésében.

Mozgásfejlesztés

Vannak olyan autista gyermekek, akik életkoruknak megfelelően mozognak, vagy akár ügyesebbek is bizonyos mozgásokban (pl. mászás), mint kortársaik, de gyakran előfordul,

hogyan maradnak a mozgásfejlődésében. Jellemző a lassabb fejlődési tempó, a fejlődés szabálytalansága, egyenetlensége, a spontán utánpótlás hiánya, valamint az ezeket befolyásoló izomhipotónia.

Vizuális nevelés

Az autizmussal élő kisgyermek szimbolikus gondolkodása sérült, ami megfigyelhető a vizuális tevékenységek esetén is. Általában nem szívesen rajzolnak, rajzaik sematikusak, esetleg jóval alacsonyabb szintet tükröznek, mint ami környezetük elvárna. Ezek a gyermekek csak akkor rajzolnak, ha nagyon pontos instrukciókat kapnak, és kötelező a feladat elkészítése. (Gájer, 2006.)

V. GONDOZÁS

1. Rendszeres ellenőrzés

Az autizmussal élő gyermekeknek rendszeres neurológiai kontrollra kell járniuk, valamint kiemelt hangsúlyt kap a korai fejlesztés, egyéni és csoportterápia. A fejlesztés és a gyógyszeres terápia végigkíséri az egész életüket.

A védőnői gondozásnak ki kell terjednie a felismerést követően a rendszeres családlátogatásokra, tanácsadási alkalmakra, iskolai egészségnevelésre.

*A **családlátogatások** gyakorisága a veszélyeztetett csecsemő is kisgyermek ellátásának megfelelően alakul, a családok szükségleteit igénybe véve. Tartalmában kitér a fent kifejtett területekre, és kiemelt hangsúlyt kell helyezni arra, hogy minden család számára elérhetővé váljanak a különböző szakmai szervezetek, alapítványok! Ehhez teljes körű adatbázissal kell rendelkezniük a védőnői szolgálatoknak.*

*Ezeknek a gyermekeknek, családoknak is biztosítani kell a **tanácsadások** alkalmával is az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférhetőség lehetőségét.*

*Az **iskolai egészségnevelésnek** ki kell terjednie az integráció támogatására, az autista gyermeket fogadó közösségek felkészítésére. Az intézményi prevenciós munkában nagy hangsúlyt kell helyezni az érintett gyermekek baleset és bűn megelőzésére.*

2. Megelőzés

Baleset és bűnmegelőzés. Táplálkozás – diéta.

VI. MELLÉKLETEK

1. The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) magyar fordítása (V.sz. Melléklet)

A szakmai protokoll érvényessége: év-hó-nap

A fent említett, M-Chat kérdőív alkalmazása már megfogalmazódik az Országos Autizmus Stratégiában - mint lehetséges szűrőteszt -, amely 2008-ban jelent meg. Célul tűzte ki a jelenleg rendelkezésre álló keretek között, a Stratégia időtávjában a szűrés és a diagnosztika megbízhatóságának, és elérhetőségének reális javítását.

A korai szűrés legfőbb céljaként a következőket említi a Stratégia: „A korai felismerés célzott korai beavatkozáshoz vezet, s ennek hatására az autizmussal élő gyermekek nagyobb eséllyel vehetnek részt támogatott integrációban, képességeiket, életminőségüket tekintve jelentősebb javulás várható. A korai szűréshez elsődleges fontosságú, hogy a gyermekorvosok és védőnők tájékozottak legyenek, mind az autizmus spektrum zavarok korai jeleivel, mind a szükséges teendőkkel (pl. megfelelő szakemberhez irányítás) kapcsolatban.” (Országos Autizmus Stratégia 2008-2013.) Feladatként megfogalmazódik korszerű szűrőtesztek kidolgozása és továbbképzések indítása az alapellátásban dolgozók részére. Ezen feladatok végrehajtásához szükségesnek ítéli, hogy jöjjön létre egy szűrési protokoll, mely alapját adja a képzésfejlesztésnek. A Stratégiában megfogalmazott feladatok végrehajtásának határideje 2010 decembere volt. Ennek ellenére a M-Chat kérdőív (Robins, D.L. et al. 2001.) még nem került felhasználásra a védőnői gyakorlatban, ezért azzal kapcsolatban működési tapasztalatokról nem áll módunkban beszámolni.

A tervezet megvalósítása a jövőben ránk váró feladat, melyhez további segítséget nyújthat a 2012. júniusában megjelent TÁMOP 6.1.4. Koragyermekkori (0-7 év) kiemelt projekt. Ennek célja a **0-7 éves korú gyermek egészséges életkezdetének** és sikeres iskolakezdésének **támogatása** a gyermekek fejlődésének nyomon követésével, a bennük rejlő készségek kibontakoztatásának elősegítésével, a fejlődési rizikótényezők feltárásával, valamint az eltérő fejlődést mutató gyermekek kiszűrésével, az egészségügyi alapellátásban.

A projekt célja, olyan egységes, korszerű ismeretek és módszerek kidolgozása, melyek növelik az alapellátásban dolgozó szakemberek munkájának hatékonyságát, valamint a szülők gyermekük fejlődésével, gondozásával kapcsolatos tudatosságát.

A pályázatban megfogalmazott legfontosabb feladatok összhangban állnak a disszertációban leírt eredményekkel, és a szakmai protokoll javaslatban megfogalmazottakkal.

Ezek a következők: A fejlődés nyomon követése, az eltérő fejlődés felismerése, a veszélyeztető tényezők felismerése, a tennivalók kijelölése, valamint a prevenció megújítása.

A kapott eredményekkel a célunk, hogy kialakuljon egy ellátási protokoll, melynek fontos részét képezi a korai intervenció, majd erre építkezve egy országos szinten működő „első szűrő”-szint feltételrendszere, melynek megvalósításában aktív résztvevők a védőnők.

10. ÖSSZEGZÉS

Közös célok mentén Magyarországon megvalósult egy átfogó felmérés az autizmussal élők létszámára, szociodemográfiai mutatóira, életmódjukra vonatkozóan.

A Jelen Kutatóintézet adatait feldolgozva kiterjedt vizsgálatot készítettem a hazánkban élő 0-18 éves autista gyermekekről. A kutatási célokat sikerült megvalósítani, a felvetett hipotézisek megválaszolást nyertek. Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok társadalmilag hátrányos helyzetét befolyásolja: a szülő iskolai végzettsége, a településtípus, a munkaerő-piaci és jövedelmi helyzet, a hátrányos megkülönböztetés, és a társadalmi elszigetelődés. Az említett tényezők hatással vannak a szegregációra, és ily módon a családok több, mint fele megéli a társadalmi kirekesztettség érzését az élet különböző területein.

Az elemzések készítése közben sor került egy újabb népszámlálásra 2011-ben, melynek adatai erről a területről még nem állnak rendelkezésre, de vélhetően hasonló eredményeket mutatnak majd, mint a 2009-ben készült Országos Autizmus Kutatás.

Mára eljutottunk odáig, hogy az autizmus nem csak egy egyéb fogyatékosági kategória, hanem külön csoportban említik, saját BNO kóddal. Kutatásom kezdetén a szakemberek közül még csak kevesen ismerték az autizmust, ma ez már egyre ismertebb kórkép. A civil szervezetek működésének hatására a társadalom tagjainak ismeretei is fokozatosan bővültek, április 2. az autizmus világnapja lett, így ezáltal is egyre szélesebb körben válik ismertté ez a betegség. A probléma kiemelt jelentőségét mutatja, hogy 2012 szeptemberétől a BGGYTF-n választható szakirány lesz az autizmus a gyógypedagógus hallgatók számára, ami reményt ad arra, hogy a növekvő számú diagnosztizált autista gyermek ellátása javulni fog a jövőben.

Védőnőként a kutatási eredményekből megismerhetjük az érintett gyermekek mindennapjait, a családok problémáit, a „túlélési” technikákat, láthatóvá válnak az előítéletek okai, gyakoriságuk. Mindezekben támogatóként állhatunk a szülők mellett, biztosítva számunkra azt a megértő, elfogadó környezetet, amit sokszor az egészségügyi, szociális és oktatási ellátás terén nem tapasztalhatnak meg. A legfőbb feladatunk mégis az, hogy prevenciós szakemberként az elsők legyünk a tünetek felismerésében. Ehhez próbál hozzájárulni az előzőekben már említett szakmai irányelv, melynek melléklete tartalmazza azt a kérdőívet, amit már több nyugat-európai országban alkalmaznak. Jelenleg ennek a kérdőívnek csak a fordítása érhető el magyar nyelven, adaptációja hazai viszonyokra még nem történt meg. További céljaim között szerepel a korai intervenció, a kérdőív adaptálása által, és annak teljes körű bevezetése a védőnői gyakorlatba.

IRODALOMJEGYZÉK

- Albee GW.** (1982). Preventing psychopathology and promoting human potential. *American Psychologist* 1982;37:10 pp.43-50.
- Al-Qabandi, Mona – Gorter, Jan Willem – Rosenbaum, Peter** (2011). Early Autism Detection: Are We Ready for Routine Screening? *PEDIATRICS Volume 128, Number 1, July 2011 pp. e211 -e217.*
- Antonovsky A.** (1979). Health, stress, and coping: New perspectives on mental and physical well-being. *San Francisco, Jossey-Bass*
- Aronson, E.** (2008). A társas lény. *Akadémia Kiadó, Budapest*
- Aszman Anna** (2000). Iskola-egészségügy kézikönyve. *Anonimus Kiadó, Budapest*
- Attwood Tony** (2002). Különös gyerekek. Kalauz az Asperger-szindrómáról szülőknek és nevelőknek. *Animus, Budapest*
- Barcy Magdolna - Diósi Pál - Rudas János** (1996). Vélemények a másságról – előítéletek a fiatalok körében. *Animula Kiadó*
- Baron-Cohen, Simon – Bolton, Patrick** (2000). Autizmus. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Bánfalvy Csaba** (1996). A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége. *ELTE BGGYTF, Budapest*
- Bánfalvy Csaba** (2000). Fogyatékoság és szociális hátrány. *In: Illyés S. (szerk.): Gyógypedagógiai alapismeretek, ELTE GYTF, Budapest*
- Bánfalvy Csaba** (2002). Gyógypedagógiai szociológia. *ELTE BGGYTF, Budapest*
- Benjak, T.** (2011). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life, Volume 6., Number 1. pp.91-102.*
- Bettelheim, B.** (1967). The Empty Fortress: Infantile autism and the birth of the self, New York: The Free Press
- Bíró Endre** (2004). In Gazsi A., Kövér Á.: A fogyatékossgal élő személyek esélyegyenlősége Magyarországon a jogok és realitások az oktatás és a foglalkoztatás terén
- Bognár Virág** (2012). A szülőség értelmezése – Autizmussal élő személyek támogatása a családban, *Doktori értekezés – Tézisfüzet – ELTE Társadalomtudományi Kar Szociológiai Doktori Iskola*
- Bölkény Ágota** (1998). A fogyatékos emberek esélyegyenlőségéről. *Háló, IV. évf. 6. sz., pp.15-16.*
- Bundschuh, K.** (2002). Heilpädagogische psychologie 3. Aufl. *Ernst Renhardt Verlag München, Basel*
- Burd, L. at al.** (1999). Child Education and Treatment Program, 1300 S. Columbus Rd., Grand Forks, ND 58202, USA: *J. Perinat. Med.*, 27, pp.441.
- Buscaglia, L.** (1975). The Disabled and Their Parents - A Counseling Challenge New Jersey, *Slack Inc.*
- Chakrabarti, Suniti and Fombonne, Eric** (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *The American Journal of Psychiatry* Vol. 162, No. 6. pp.1133-1141

- Chikán Csaba** (2001). Esélyegyenlőség, fogyatékoság. *Mozgáskorlátozottak Pest Megyei Egyesülete*
- Cidav, Zuleyha - Marcus, Steven C. - Mandell, David S.** (2012). Implications of Childhood Autism for Parental Employment and Earnings, *PEDIATRICS* Vol. 129 No. 4 April 1, 2012 pp.617-623.
- Comer, R. J.** (2000). A lélek betegségei. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Csató Zsuzsa** (2001). A számok fényében. Fogyatékos-statisztika
- Csepeli György** (2003). Szociálpszichológia. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman G., Tirosh, E. and Safir, P. M.** (2000). Developmental Regression in Autism: Maternal Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 30, Number 2, pp.113-119.
- Delcato, Carl H.** (1997). Miért “más”, autista a gyermek? *Eredeti cím: The ultimate stranger, the autistic child, Budapest*
- Ewles – Simmet** (1999). Egészségfejlesztés. *Medicina, Budapest*
- Falus Iván** (szerk.) (2000). Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe. *Műszaki Könyvkiadó, Budapest*
- Fombonne, Eric** (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* Vol. 18. Issue 4. pp.281-294.
- Fukuyama** (2003). Poszthumán jövődönk: a biotechnológiai forradalom következményei. *Európa Kiadó, Budapest*
- Giddan, Jane J. – Giddan, Norman S.** (2004). Európai farmközösségek autizmussal élő emberek számára. *Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, Budapest*
- Gájerné Balázs Gizella** (2006). Ajánlások autizmussal élő gyermekek kompetencia alapú fejlesztéséhez. *SuliNova Kht. Budapest*
- Gazsi Adrienn, Kövér Ágnes** (2005). A fogyatékossgal élő személyek esélyegyenlősége Magyarországon a jogok és realitások az oktatás és a foglalkoztatás terén *Kapocs, IV. évf. 2005/2.sz pp.18-33.*
- Haris Csaba, Jáki Zsolt** (2000). Az esélyegyenlőségi törvény és a veszprémi mozgássérültek. *Veszprémi Érseki Hittudományi Főiskola, Veszprém*
- Howlin P.** (2001). Autizmus – Felkészülés a felnőttkorra. *Kapocs Kiadó, Budapest*
- Hunyady György** (2001). Sztereotípiakutatás, hagyományok és irányok. *ELTE Eötvös Kiadó, Budapest*
- Illyés Gyuláné - Lányiné Engermayer Ágnes** (1998). Gyógypedagógiai pszichológia. In.: *Pálhegyi Ferenc (szerk), Tankönyvkiadó, Budapest*
- Illyés Sándor** (2001). Az eszmény, a törvény, a tradíció és a feltételek a közoktatás megújulásában. *Új Pedagógiai Szemle, 2001. július-augusztus pp.3-7.*
- Jordan, Rita – Powell, Stuart** (1995). Understanding and Teaching Children with Autism. *John Wiley and Sons Ltd. West Sussex, England*
- Kálmán Zsófia – Könczei György** (2002). A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Kelemen Gábor** (2007). Egészségtanulás és rehabilitáció. *Lege Artis Medicine* 2007;17(3):2 pp.50-53.

- Klonovsky, Michael** (1994). Autizmus – Elméletek. In: Birger Sellin: A lélek börtöne. *Fabula, Kaposvár*
- Könczei György** (2009). Fogytékösügyi tanulmányok III.: A fogytékosság definíciója Európában, összehasonlító elemzés. *ELTE BBGGYK*
- Kovács Alajos** (ford.) (2000). Allergia indukálta autizmus II. *Esőember, IV. évfolyam 1. szám*
- Kullmann Lajos** (1993). Életminőség – egészségre vonatkoztatott életminőség. *Szociális munka, 4 évf., pp.255-262.*
- Lakatos Judit, Tokaji Károlyné** (szerk.) (2009). Társadalmi jellemzők és ellátórendszerek. KSH
- Laki Ildikó** (2009). Fogytékosság és a mai magyar társadalom – *konferenciakötet*
- Lewis, Lisa S.** (1998). Special Diets for Special Kids. *Future Horizons*
- Liu, K., Zerubavel, N., Bearman, P.** (2010). Social demographic change and autism. *Demography, Volume 47, Number 2, pp.327-343.*
- Lukács György** (1976). A társadalmi lét ontológiájáról. *Magvető Kiadó, Budapest*
- Lyall, Kristen et al.** (2012). Pregnancy complications and obstetric suboptimality in association with autism spectrum disorders in children of the nurses' health study II. *Autism Research Vol. 5. Issue 1. pp.21-30.*
- Mahzarin Banaji** (2003). Rejtőzködő attitűdök és sztereotípiák. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Meirsschaut, Mieke - Warreyn, Petra - Herbert Roeyers** (2011). What is the impact of autism on mother–child interactions within families with a child with autism spectrum disorder? *Autism Research Vol. 4. Issue 5. pp.358-367.*
- Mérei Ferenc** (1989). Társ és csoport. *Akadémia Kiadó, Budapest*
- Nagy Anikó** (2007). Fogytékkal élők. *Statisztikai tükör I. évf. 17 sz. KSH. 2007/17.*
- Őszi Tamásné és mtsai.** Óvodai program pervazív fejlődési zavarban szenvedő gyermeket nevelő óvodák számára <http://www.autizmus.hu/tanterv/OVIPRO98.pdf> *Letöltés: 2012. aug. 2.*
- Petri Gábor - Vályi Réka** (2009). Autizmus – Tények – Képek. *AOSZ, Jelenkutató Alapítvány, Budapest*
- Ranschburg Jenő** (1997). Pszichológiai rendellenességek gyermekkorban. *Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest*
- Ráthy Endréné** (2000). Integrációs törekvések Európában. *Szociális munka XII. évf. 1. szám 2000. jan-márc. pp.7-11.*
- Robins DL., Fein D, Barton ML, Green JA.** (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders 31(2). pp.131-144.*
- Sári János** (2000). Alkotmánytan II. Alapjogok. *Osiris Kiadó, Budapest*
- Sasanfar, R. Haddad, A. S., Tolouei, A., Ghadami, M., Yu, D. et al** (2010.). Paternal age increases the risk for autism in an Iranian population sample. *Molecular Autism, Volume 1., Number 1-2.*
- Seligman M.** (1990). Learned optimism. *New York: Free Press*

- Silberberg Barrie** (2009). The autism and ADHD Diet A Step-by-Step Guide to Hope and Healing by Living Gluten Free and Casein Free (GFCF) and Other Interventions
- Shattuck,Paul T.-Narendorf,Sarah Carter-Cooper,Benjamin-Sterzing,Paul R.-Wagner,Mary-Taylor,Julie Lounds** (2012). Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder *PEDIATRICS* Vol. 129, No. 6, pp. 1042-1049.
- Sherif M. – Sherif C. W.** (1980). Csoporton belüli és csoportközi viszonyok: kísérleti kutatás In Csepeli Gy. (szerk.) Előítéletek és csoportközi viszonyok. *Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, Budapest*
- Szabó Laura** (2003). A boldogság relatív – fogyatékoság és szubjektív életminőség. *Szociológiai szemle* 2003/3 pp.86-105.
- Tausz Katalin** (1995). A fogyatékos emberek társadalmi integrációjának egyes kérdései Magyarországon. *Aktív Társadalom Alapítvány, Budapest*
- Tausz Katalin** (1997). A fogyatékos gyermekek helyzete és a civil társadalom az átmenet időszakában. *Esély*, 1997/6. pp.77-87.
- Tobak, Orsolya** (2011.a). The nursing options of health visitors in families bringing up children with autism in Hungary *New Medicine* vol. 14 (2011/01) pp.22-25.
- Tobak, Orsolya, Balogh Mónika, Lampek Kinga** (2011.b). The analisys of the syndroms appearing among children living with autism in Hungary Vol. 5 No. 6 –suppl.1 of *HealthMED Journal* pp.1415-1420.
- Tobak Orsolya, Balogh Mónika, Lampek Kinga** (2011.c). Autizmussal élő gyermeket nevelő családok társas kapcsolatainak alakulása a kutatási eredmények tükrében *Egészségakadémia* 2011. 2. évf 4. sz. pp.307-312.
- Tóth Katalin – Vigh Katalin** (2003). Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkakészségének fejlesztése és munkába állításuk feltételrendszere. *Fogyatékosok Esélye Közalapítvány*
- Vekerdy Zsuzsanna** (1997). A sérült gyermekek helyzete Magyarországon: küzdelem a társadalmi elfogadásért. *Esély*, 1997/6. pp.51-64.
- Wisinger János** (2003). A fogyatékosok társadalmi elfogadásáról. *Szociális munka XV. évf. 2. szám* 2003 ápr-jún. pp.54-66.
- Zaidman-Zait A. et al.** (2011). Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders, *Autism Research* Vol. 4. Issue 5. pp.336-346.
- Zászkaliczky Péter** (1987). A fogyatékoság-fogalom ontológiai vizsgálatának lehetőségéről. *Kézirat, BGGYTF Pszichológiai Intézet, Budapest*
- Zsebe Andrea – Bíró Katalin** (2002). Együtt nevelni, de hogyan? *Fejlesztő pedagógia* 13.évf., 2002/2-3. pp.12-14.

FELMÉRÉSEK, TANULMÁNYOK JEGYZÉKE

Az **UNICEF** jelentése a gyermekjólétről, UNICEF 2007.

Európai Lakossági Egészségfelmérés ELEF – (2009). *Statistikai tükrök, IV. évf. 50. sz. 2010. ápr. 27.*

Hungarostudy Egészség Panel (HEP) 2005. Gyorsjelentés. *Semmelweis Egyetem, Magatartástudományi Intézet*

Lalonde-report (1974).

<http://www.healthpromotionagency.org.uk/Healthpromotion/Health/section6a.htm> *Letöltés: 2012. aug. 2.*

Országos Autizmus Stratégia Középtávú intézményfejlesztési koncepció a 2008-2013-as időszakra

Országos Lakossági Egészségfelmérés – OLEF (2003). *Országos Epidemiológiai Központ*

JOGSZABÁLYOK JEGYZÉKE

1949 évi XX. törvény a Magyar Köztársaság Alkotmányáról

1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról

14/1994. (VI.24) MKM rendelet 9.§ a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról

1997. évi LXXXIII. törvény A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól a végrehajtásáról szóló 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelettel egységes szerkezetben

1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 13. §.

1998. évi XXVI. törvény indokolása a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

2003. évi CXXV. törvény Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról

49/2004. (V.21.) ESzCsM rendelet A védőnői területi ellátásról

2007. évi XCII. törvény A „Fogyatékossgal élő személyek jogairól” szóló ENSZ egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

23/2006. (V.18.) EüM rendelet a vizsgálati és terápiás eljárásrend kidolgozásának, szerkesztésének és szakmai egyeztetése lefolytatásának eljárásrendjéről

4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról

Magyarország Alaptörvénye

2011 évi CXC törvény A nemzeti köznevelésről (Ktv.)

ENSZ közgyűlése 48/96 számú határozat 1993.

Európai Közösség Alapító Szerződése (1957). Róma, 1957. március 25.

Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. United Nations, 20 December 1993.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

*Köszönetemet szeretném kifejezni mindazoknak, akit lehetővé tettek,
támogatták, segítettek disszertációm elkészítését!*

Külön szeretném megköszönni

Dr. Lampek Kinga főiskolai tanárnak, témavezetőmnek a segítő tanácsait és támogatását, ami a dolgozatom elkészítéséhez nyújtott,

Dr. Sulyok Endre professzor úrnak, a Doktori Iskola titkárának a fokozatszerzési eljárás folyamatában nyújtott segítségét,

Dr. Pogány Magdolna főiskolai tanárnak, aki szakmai tanácsaival segítette és támogatta a kutatás elkészítését,

Rantalné Szabó Márta mestertanárnak a lehetőséget, támogatást a disszertáció elkészítéséhez, és azt, hogy bízott bennem, amivel nagyon sok kétségen átsegített,

Kollégáimnak az érdeklődést, támogatást, biztatást, együttérzést, megértést,

Barátaimnak, akik végig mellettem álltak.

Hálás vagyok férjemnek és családomnak,
akik mindvégig türelmesek voltak, kitartottak, meghallgattak, elviseltek,
biztattak, támogattak.

SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

A DISSZERTÁCIÓHOZ KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK

Folyóirat cikkek:

Tobak Orsolya: A fogyatékosok gondozásának egészségügyi és pedagógiai dimenziói a védőnői tevékenység tükrében
Acta Sana II. évfolyam 2007/1 szám

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe a fogyatékosok egészségfejlesztésében - The role of the health visitor in the health promotion of disabled people
Egészségfejlesztés 2008/1 szám

Tobak Orsolya: A fogyatékoság fogalmának megjelenése a különböző korokban, és tudományterületeken
Acta Sana IV. évfolyam 2009/1 szám

Orsolya Tobak, Mónika Balogh, Kinga Lampek dr: The nursing options of health visitors in families bringing up children with autism in Hungary
New Medicine, vol. 14. (2011/ 1)

Orsolya Tobak, Mónika Balogh, Kinga Lampek dr: The analysis of the syndroms appearing among children living with autism in Hungary
HealthMED Journal Vol.5 No.6 – Suppl.1.

Tobak Orsolya, Balogh Mónika, Lampek Kinga dr.: Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok társas kapcsolatainak alakulása a kutatási eredmények tükrében
Egészségakadémia, 2011.2. évf.4. sz.

Könyvfejezet:

Fiedler – Bajusz – Tobak: Az egészséges csecsemő és kisgyermek gondozása
Juhász Gyula Kiadó – 2009.

Általános Védőnői Ismeretek Tesztkönyv – Rantalné Szabó Márta (főszerk.)
Védőnői módszertan fejezet – Tobak Orsolya (szerk.) -2010.

Magyar kongresszusi előadások:

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe a fogyatékosok egészségfejlesztésében
„In Memoriam Szél Éva” Az egészségtudományért Szeged, 2006.

Tobak Orsolya: „Milyen a jó védőnő?” – válaszok egy elégedettségi vizsgálat alapján
Tudomány Napja Szeged 2007. november

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe az autizmussal élő gyermeket nevelő családok életminőségének javításában
Nemzetközi Eszperantó Konferencia, Szeged, 2010. július

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe az autizmussal élő gyermeket nevelő családokban
Tudomány Napja, Szeged 2010. november

Tobak Orsolya: Védőnői feladatok az autizmussal élő gyermekek körében
Szent-Györgyi Napok, Szeged 2011. november

Nemzetközi kongresszusi előadások:

Orsolya Tobak: Health and educational dimensions of nursing deficit people in the mirror of the health visitor's work
EUSUHM Congress 2007 - Tampere (Finland)

Nemzetközi idézhető absztraktok

Orsolya Tobak: The Role of the Health Visitor in the Health Promotion in Hungary *IUHPE Torino, Italy, 2008.*

Monika Balogh, Orsolya Tobak: The health status and health behavior of health visitor students, based on a survey in a hungarian school of higher education
IUHPE Torino, Italy, 2008.

Orsolya Tobak: The role of the health visitor in preserving the mental hygiene in the autistic families *Toronto, Canada, 2009.*

A DISSZERTÁCIÓHOZ NEM KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK

Folyóirat cikkek:

Tobak Orsolya és mti: Mennyire elégedett a gondozott védőnője munkájával? Válaszok egy vizsgálat alapján
Védőnő XVI. évf. 2006/6 szám

Tobak Orsolya: A védőnő lehetőségei és feladatai a fogyatékosok gondozásában – egy vizsgálat tükrében
Védőnő XVII. évfolyam 2007/1 szám

MELLÉKETEK

I.SZ. MELLÉKLET - KÉRDŐÍV CXVI

II.SZ. MELLÉKLET -ÁBRÁK ÉS TÁBLÁZATOK GYŰJTEMÉNYE CXXIX

1.sz. ábra A családok megoszlása régiók szerint (n=276).....	CXXIX
2.sz. ábra Családok megoszlása településtípusok szerint (n=276)	CXXIX
3.sz. ábra Autizmussal élő gyermekek életkori megoszlása (n=276).....	CXXX
4. sz. ábra Szülő jelenlegi életkora (n=276)	CXXX
5.sz. ábra Szülő családi állapota (n=276).....	CXXXI
6.sz. ábra Szülő egészségi állapotának megítélése iskolai osztályzatok szerint (n=276)	CXXXI
2.sz. táblázat A szülő életkorának korcsoporton belüli eloszlása (n=269)	CXXXII
3.sz. táblázat – A családi állapot megoszlása a gyermek életkorának függvényében (n=271).....	CXXXII
4.sz. táblázat – Autista gyermek legmagasabb iskolai végzettsége az életkor függvényében (n=276)	CXXXIII
5.sz. táblázat Autista gyermek életkora és a település közötti viszony (n=276).....	CXXXIII
6.sz. táblázat Az egészségi állapot megítélésének megoszlása a szülői életkor alapján (n=269)	CXXXIV
7.sz. ábra A gyermek beszédkésztsége (n=276)	CXXXIV
8.sz. ábra A gyermek beszédértése (n=276).....	CXXXV
9.sz. ábra Viselkedési zavara gyakorisága (n=276)	CXXXV
10.sz. ábra A gyermek káros viselkedésének előfordulása (n=276)	CXXXVI
11.sz. ábra A gyermek társaságban jól elfoglalja magát (n=276)	CXXXVI
12.sz. ábra Az autizmus súlyosságának megítélése (n=276)	CXXXVII
7.sz. táblázat Az állapot megítélése a szülői életkor függvényében (n=266)	CXXXVII
8.sz. táblázat – Az állapot megítélése a gyermek életkorának függvényében (n=272)	CXXXVIII
9.sz. táblázat A gyermek állapota és a szülő egészsége közötti viszony (n=270)	CXXXVIII

10.sz. táblázat A gyermek beszédkésztségének súlyossági fokon belüli megoszlása (n=271).....	CXXXIX
11.sz. táblázat Gyermek beszédkésztségének életkoron belüli megoszlása (n=273)	CXXXIX
12.sz. táblázat Gyermek viselkedési problémájának életkoron belüli megoszlása (n=276)	CXL
13.sz. táblázat Gyermek viselkedési problémájának megjelenése az állapot függvényében (n=272)	CXL
14.sz. táblázat A súlyosság mértékét befolyásoló tényezők	CXLI
13.sz. ábra A tünetek első észlelésének időpontja (n=276)	CXLI
14.sz. ábra A tüneteket észlelők csoportjai (n=276)	CXLII
15.sz. ábra A szakemberhez fordulás ideje (n=276)	CXLII
16.sz. ábra Az első diagnózis ideje (n=276)	CXLIII
15.sz. táblázat A felismerés időpontja és a diagnosztizálás ideje közötti viszony (n=251)	CXLIII
16.sz. táblázat Az észlelő személye és az észlelés időpontja közötti kapcsolat (n=271)	CXLIV
17.sz. táblázat Az észlelés időpontjának megoszlása a állapot függvényében (n=267)	CXLIV
18.sz. táblázat A szakemberektől kapott információ megjelenése az állapot függvényében (n=259)	CXLV
19.sz. táblázat Az első tünetek észlelésének időpontja és a szakemberhez fordulás időpontja közötti viszony (n=271).....	CXLV
20.sz. táblázat A szakemberhez fordulás időpontjának megoszlása a állapot viszonyában (n=267)	CXLVI
21.sz. táblázat Az eltérő fejlődés észlelésének ideje – a gyermek életkora a diagnosztizáláskor (n=251)	CXLVI
22.sz. táblázat Szakemberhez fordulás időpontja és a diagnosztizálás időpontja közötti viszony (n=251)	CXLVII
23.sz. táblázat A diagnosztizálás időpontjának településen belüli megoszlása (n=256).....	CXLVII
17.sz. ábra Intézmények megjelenése a családok mindennapjaiban (n=276).....	CXLVIII
18.sz. ábra Az iskolában/bölcsödében töltött idő naponta (n=276)	CXLVIII
24.sz. táblázat Az intézményi ellátás településen belüli megoszlása (n=255)	CXLIX
25.sz. táblázat Az intézményben eltöltött idő a gyermek állapotának függvényében (n=257)	CXLIX
26.sz. táblázat Az intézményben töltött idő hatása a szülő munkavállalására (n=260).....	CL

19.sz. ábra A családok számára nyújtott segítség mértéke (n=276)	CL
27.sz. táblázat A családok segítségnyújtása és annak elfogadása közötti viszony (n=266)	CLI
28.sz. táblázat A segítség mértékének megoszlása a családi állapot függvényében (n=262)	CLII
20.sz. ábra A munkahely viszonyulása az autista gyermeket nevelő szülő felé (n=276)	CLII
21.sz. ábra A család egy főre jutó jövedelme (n=276)	CLIII
22. sz. ábra Az anyagi helyzet megítélése iskolai osztályzattal (n=276)	CLIII
29.sz. táblázat Az anyagi helyzet település típuson belüli megoszlása (n=265)	CLIV
30.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem település típuson belüli megoszlása (n=258)	CLIV
31.sz. táblázat A munkanélküliség megjelenése a település függvényében (n=268)	CLV
32.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem településenkénti megoszlása (n=258)	CLV
33.sz. táblázat A munka-erőpiaci helyzet regionális megoszlása (n=276)	CLVI
34.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem iskolai végzettség szerinti megoszlása (n=256)	CLVI
35.sz. táblázat A munkaerő-piaci helyzet a szülői iskolai végzettség függvényében (n=271)	CLVII
36.sz. táblázat A munkanélküliség elfordulása a szülői iskolai végzettség függvényében (n=265)	CLVII
37.sz. táblázat A munkanélküliség elfordulásának hatása az állapot megítélésére (n=264)	CLVIII
38.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem hatása az anyagi helyzet megítélésére (n=251)	CLVIII
39.sz. táblázat A munka-erőpiaci helyzet hatása az anyagi helyzet megítélésére (n=265)	CLIX

III.SZ. MELLÉKLET - KÉRDÉSKATALÓGUS CLX

IV.SZ. MELLÉKLET - FÓKUSZCSOPORTOK EREDMÉNYEI CLXII

40. sz. táblázat Fókuszcsoportban résztvevő szülők jellemzői	CLXII
41. sz. táblázat Szülői fókuszcsoport asszociációs válaszai	CLXII
42. sz. táblázat Védőnői fókuszcsoport asszociációs válaszai	CLXIII
43. sz. táblázat Szakemberek az autistákat gondozó teamben	CLXIII

44. sz. táblázat **Szakember fókuszcsoportjának asszociációs válaszai**..... CLXIV

45. sz. táblázat **Tünetek megoszlása a vélemények alapján** CLXIV

V.SZ. MELLÉKLET - M-CHAT CLXV

VI.SZ. MELLÉKLET - NYILATKOZAT CLXVIII

VII.SZ. MELLÉKLET - JEGYZŐKÖNYV - SZÜLŐI FÓKUSZCSOPORT CLXIX

VIII.SZ. MELLÉKLET - JEGYZŐKÖNYV – SZAKEMBER MINIFÓKUSZ CLXXVI

IX.SZ. MELLÉKLET - JEGYZŐKÖNYV – VÉDŐNŐ MINIFÓKUSZ 179

KÉRDŐÍV



KÉRDŐÍV SORSZÁMA:

ORSZÁGOS AUTIZMUS KUTATÁS 2008–2009

A kutatásra az Autisták Országos Szövetsége, valamint a Jelenkutató Intézet megbízása alapján kerül sor
A válaszadás önkéntes, az adatok titkosak.

A KITÖLTÉS IDŐPONTJA: 2009.....HÓ NAP

SZŰRŐKÉRDÉS

SZ/1 Mivel a kutatásban csak azon családokat vizsgáljuk, ahol a gyermek autizmus-diagnózissal* rendelkezik, kérem, mondja meg, hogy gyermeke rendelkezik-e ilyennel?

1 – igen

2 – nem

*A diagnózis sokféle néven futhat; lehet: autizmus, gyermekkori autizmus, infantilis autizmus, atípusos autizmus, autizmus spektrum zavar, összefoglalva bármi, amiben benne van az autizmus kifejezés; ezenkívül bármi, amiben benne van a pervazív fejlődési zavar kifejezés, továbbá az asperger szindróma!

AMENNYIBEN A GYERMEK NEM RENDELKEZIK EZEK KÖZÜL EGYIKKEL SEM, VAGY A SZÜLŐ NEM TUDJA ELDÖNTENI, HOGY VAN-E A GYERMEKNEK ILYEN DIAGNÓZISA, ÚGY KÉRJÜK, NE TÖLTSE KI A KÉRDŐÍVET!

I. DIAGNÓZISTÖRTÉNET

I/1 Mennyi idős volt gyermekük, amikor először észrevették a szokatlan fejlődés, viselkedés jeleit rajta?

1 – 0–18 hónapos

2 – 19–35 hónapos

3 – 3–5 éves

4 – 6–10 éves

5 – 11 év felett

I/2 Ki vette észre először a problémát a gyermekkel kapcsolatban?

1 – szülő

2 – más családtag

3 – gyerekorvos

4 – más szakorvos

5 – védőnő

6 – pedagógus (tanár, tanító, óvónő), bölcsődei gondozó

7 – óvodai, iskolai fejlesztő pedagógus, pszichológus

8 – egyéb

I/3 Hány éves volt a gyermek, amikor először szakemberhez fordultak a problémával vizsgálat céljából?

1 – 0–18 hónapos

2 – 19–35 hónapos

3 – 3–5 éves

4 – 6–10 éves

5 – 11 év felett

I/4 Mi volt az első vizsgálat diagnózisa, amikor a gyermek fejlődési eltérését tisztázták?

.....

I/5 Legyen szíves adja meg az első autizmus diagnózis jellemzőit (amikor a gyermek fejlődési eltéréseit vizsgálták) az alábbi táblázat kitöltésével!

A	B	C	D	E	F
Diagnózis éve, hónapja	Diagnózis helye (település)	Kivizsgáló intézmény neve	Van-e a diagnózisról írásos szakvéleménye?	Diagnózis és BNO kód (ha van)	Elegendő információt kapott-e a szakemberektől?
.....évhó			1 – van 2 – nincs		1 – igen 2 – nem

I/6 Ezután hány helyen vizsgálták még a gyermeket diagnózis felállítása céljából?helyen

I/7 Az autizmus mellett állapítottak-e meg más eltérést vagy betegséget a gyermeknél a vizsgálatok során valaha? Ha igen, akkor mi(ke)t?

1 – igen, és pedig:.....
2 – nem

II. AZ AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEK PROBLÉMÁINAK ÉS HELYZETÉNEK ÉRZÉKELÉSE

KÉRJÜK, AZ ALÁBBI KÉRDÉSEK MEGVÁLASZOLÁSÁNÁL MINDIG A JELENLEGI HELYZETRE GONDOLJON!

II/1 Mennyire itéli súlyosnak a gyermek problémáját?

1 – nagyon súlyos
2 – közepesen súlyos
3 – enyhén

II/2 Kérjük, az alábbi kategóriák segítségével állapítsa meg, milyen a gyermek beszédképessége!
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES!

1 – Egyáltalán nem beszél
2 – Néhány szót mond
3 – Rövid mondatokat mond
4 – Főleg ismétli amit hall, vagy korábban hallott
5 – Jól beszél

II/3 A gyermek mennyire érti, amit mondanak neki? Kérjük, válasszon az alábbi lehetőségek közül!

1 – Jól érti, amit mondunk neki
2 – Legtöbbször érti, amit mondunk neki
3 – Valamennyire érti, amit mondunk neki
4 – Egyáltalán nem érti, amit mondunk neki

II/4 Ön mennyire érti, hogy gyermeke mit szeretne? Kérjük, válasszon az alábbi lehetőségek közül!

1 – Mindig értem, hogy mit szeretne
2 – Sokszor nem értem, hogy mit szeretne
3 – Legtöbbször nem értem, hogy mit szeretne

II/5 Van-e valamiben kiugró tehetsége a gyermeknek?

1 – igen és pedig:.....
2 – nincs

II/6 Milyen gyakran jelentkeznek gyermekénél az alábbi viselkedési problémák?

		Soha	Néha	Gyakran	Nem tudom
a	Dühroham	1	2	3	X
b	Indultatos viselkedés mások irányában	1	2	3	X
c	Önkárosító viselkedés	1	2	3	X
d	Furcsa/sztereotip mozdulatok	1	2	3	X
e	Megrögzött szokások, mániák	1	2	3	X
f	Mások előtti „kínos” viselkedés	1	2	3	X

II/7 Önállóan végzi-e a gyermek az alábbi cselekvéseket?

		Önállóan	Kis segítséggel	Sok segítséggel
a	WC használat	1	2	3
b	Öltözködés	1	2	3
c	Tisztálkodás	1	2	3
d	Étkezés	1	2	3

II/8 Van-e a gyermeknek alvászavara?

- 1 – nincs
2 – enyhe
3 – súlyos

II/9 Van-e a gyermeknek étkezési zavara?

- 1 – nincs
2 – enyhe
3 – súlyos

II/10 A családon kívüli közösségekben mutatott társas viselkedést illetően az alábbi lehetőségek közül melyik illik leginkább gyermekére?

- 1 – Nem tud közösségbe beilleszkedni
2 – Nem tud közösségbe beilleszkedni, de vannak kortárs kapcsolatai
3 – Beilleszkedett a közösségbe, de nincsenek kortárs kapcsolatai
4 – Beilleszkedett, és vannak kortárs kapcsolatai

II/11 Milyen gyakran fordulnak elő családon kívül, társaságban vagy nyilvános helyen az alábbi viselkedésmódok gyermekénél?

		Gyakran	Néha	Soha
a	Társaságban „kínosan” viselkedik	1	2	3
b	Társaságban nem tud mit kezdeni magával	1	2	3
c	Társaságban jól elfoglalja magát	1	2	3

A KÖVETKEZŐ HÁROM KÉRDÉSRE (II/12-14) CSAK AKKOR VÁLASZOLJON, HA AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ GYERMEK 18 ÉVES, VAGY ANNÁL IDŐSEBB! HA FIATALABB, UGORJON A III/1-ES KÉRDÉSRE!

II/12 Gondnokság alatt áll-e gyermekük?

- 1 – igen
2 – a gondnokságba vétel folyamatban van
3 – nem

II/13 Amennyiben gondnokság alatt áll gyermeke, kérem határozza meg állapotát a következő szempontok szerint! Amennyiben Ön(ök)re nem vonatkozik a kérdés, ne töltsé ki!

- 1 – korlátozó gondnokság alatt áll, minden ügycsoportban
2 – korlátozó gondnokság alatt áll, bizonyos ügycsoportban
3 – kizáró gondnokság alatt áll

II/14 Gondolkodnak-e a gyermek intézményben való elhelyezésén?

- 1 – igen
2 – nem

III. INTÉZMÉNYHASZNÁLAT, INFORMÁCIÓSZERZÉS**III/1 Részesül-e gyermeke valamilyen oktatási, vagy bölcsődei ellátásban? Ha igen, akkor mi az intézmény pontos neve?**

- 1 – Részesül, az intézmény pontos neve:.....
2 – Nem részesül

A KÖVETKEZŐ ÖT KÉRDÉST (III/2-7) CSAK AKKOR TÖLTSE KI, HA A GYERMEK JÁR VALAMILYEN OKTATÁSI INTÉZMÉNYBE, VAGY BÖLCSŐDÉBE! HA NEM, AKKOR UGORJON A III/7-ES KÉRDÉSRE!

III/2 Amennyiben gyermeke oktatási vagy bölcsődei ellátást kap: milyen típusú intézménybe jár jelenleg?

- 1 – korai fejlesztő
2 – bölcsőde
3 – óvoda
4 – általános iskola
5 – szakiskola
6 – középiskola (gimnázium vagy szakközépiskola)
7 – fejlesztő iskola
8 – felsőfokú intézmény
9 – egyéb, éspedig:.....

III/3 Hogyan vesz részt gyermeke az oktatásban?

- 1 – többségi iskolában, ép tanulókkal közösen tanul
2 – többségi iskolában, speciális osztályban tanul (pl. nem csak autista, hanem más típusú fogyatékos vagy hátrányos helyzetű gyermekekkel együtt)
3 – többségi iskolában, autista csoportban tanul
4 – speciális iskolában, nem autista csoportban tanul (pl. nem csak autista, hanem más típusú fogyatékos vagy hátrányos helyzetű gyermekekkel együtt)
5 – speciális iskolában, autista csoportban tanul
6 – magántanulónként tanul
0 – NT X – NV

III/4 Napi hány órát tölt átlagosan a gyermek az oktatási intézményben/bölcsődében?

- 1 – napi 1-2 órát, vagy annál is kevesebbet
2 – napi 3-5 órát
3 – napi 5-8 órát
4 – többet

III/5 Átlagosan egy alkalommal mennyi időbe telik a jelenlegi oktatási intézménybe/bölcsődébe eljutniuk?

.....perc

III/6 Az elmúlt év során mennyire volt elégedett a gyermeke által, jelenleg látogatott intézménnyel? Kérem értékeljen a következő szempontok szerint!

	Egyáltalán nem elégedett	Kevésbé elégedett	Többnyire elégedett	Teljesen elégedett	Nem tudom
a) Oktatás, szakmai program színvonala	1	2	3	4	X
b) Intézmény felszereltége, tárgyi eszközök	1	2	3	4	X
c) Pedagógusok/gondozók szakmai felkészültsége	1	2	3	4	X
d) Pedagógusok/gondozók és gyerekek közti viszony	1	2	3	4	X
e) Gyerekek egymás közti viszonya	1	2	3	4	X
f) Szülők és intézmény közötti együttműködés	1	2	3	4	X

MOST AZ OKTATÁSI ELLÁTÁSRÓL ÁTTÉRÜNK AZ INTÉZMÉNYI SZOCIÁLIS ELLÁTÁSRA! LEGYEN SZÍVES
VÁLASZOLJON A KÖVETKEZŐ KÉRDÉSEKRE!

III/7 Amennyiben a gyermek részesül szociális szolgáltatásban: milyen típusú intézménybe jár?
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES!

- 01 – ÉNO: Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona
- 02 – Lakóotthon
- 03 – Nappali Foglalkoztató
- 04 – Ápoló Gondozó Otthon
- 05 – Rehabilitációs Intézet
- 06 – Támogató szolgálat
- 07 – Fejlesztő Napköziotthon
- 08 – Átmeneti Otthon
- 09 – Szociális étkeztetés
- 10 – Házi segítségnyújtás
- 11 – Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás
- 12 – Házi gyermekfelügyelet
- 13 – Családi napközi
- 14 – Egyéb, éspedig:.....
- 15 – Nem részesül egyikben sem

III/8 Amennyiben a gyermek szociális intézményt látogat, egy alkalommal mennyi időbe telik
eljutni odaig? Amennyiben Önökre nem vonatkozik a kérdés, ne töltsse ki!
.....perc

III/9 Érte-e valaha gyermekét autizmusa miatt megkülönböztetés, diszkrimináció bármely
intézményben, amelyet látogatott?
1 – nem
2 – igen

III/10 Ha történt ilyesmi Önökkel: kérjük, foglalja össze röviden, hogy milyen megkülönböztetés,
diszkrimináció érte, vagy éri gyermekét autizmusa miatt az általa látogatott intézményekben?

.....
.....
.....
.....
.....

III/11 Tagja Ön, vagy házaspárja az alábbi szervezetek valamelyikének?
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES!

	Igen	Nem
a AURA Autistákat Támogató Közhasznú Szervezet	1	2
b Autista Gyermekekért Egyesület	1	2
c Autisták Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Érdekvédelmi Egyesülete	1	2
d Autisztikus Gyermek Szüleinek Egyesülete	1	2
e Autisták Országos Szövetsége (AOSZ)	1	2
f Értelmi Fogyatékosok És Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOESZ)	1	2
g Esőemberek Szüleinek Dunajvárosi Egyesülete	1	2
h Esőemberekért Egyesület	1	2
i Felnőtt Autistákért Egyesület	1	2
j Szivárvány Autizmus Egyesület	1	2
k Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület	1	2
l Egyéb szervezet(ek); Hány szervezetnek?.....	1	2

IV. EGÉSZSÉGI ÁLLAPOT A CSALÁDBAN

MOST KÉREM, VÁLASZOLJON NÉHÁNY, AZ ÖN ÉS CSALÁDJÁ EGÉSZSÉGI ÁLLAPOTÁVAL KAPCSOLATOS KÉRDÉSRE!

IV/1 Összességében hogyan minősíti saját egészségi állapotát? Értékelje iskolai osztályzatokkal, ahol az 1-es elégtelent, az 5-ös kitűnőt jelent!

1 2 3 4 5

IV/2 Valamilyen tartós betegséggel él-e Ön? *TARTÓS BETEGSÉG = ORVOS ÁLLAPÍTOTTA MEG ÉS LEGALÁBB 3 HÓNAPJÁ FENNÁLL*

1 – nem

2 – igen

IV/3 Amennyiben Ön tartós betegséggel él, ez akadályozza-e a következő dolgokban?
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES! *Amennyiben Önre nem vonatkozik a kérdés, ne töltsé ki!*

1 – önellátásban

2 – munkabírásban

3 – mindennapi életben, közlekedésben

4 – szabadidő eltöltésében

5 – nem akadályoz semmiben

IV/4 Van-e az Önök háztartásában más olyan személy, aki tartós betegséggel él? Hányan?

1 – nincs

2 – van,személy

IV/5 Fogyatékkal élő személy Ön?

1 – igen

2 – nem

IV/6 Amennyiben Ön fogyatékkal él, kérem az alábbi kategóriák alapján nevezze meg, milyen típusúval!
Amennyiben Önre nem vonatkozik a kérdés, ne töltsé ki!

1 – Hallássérült

2 – Látássérült

3 – Mozgássérült

4 – Beszédsérült

5 – Értelmileg/tanulásban akadályozott

6 – Autista

IV/7 Amennyiben Ön fogyatékossgal él, akadályozza-e ez a következő dolgokban?
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES! *Amennyiben Önre nem vonatkozik a kérdés, ne töltsé ki!*

1 – önellátásban

2 – munkabírásban

3 – mindennapi életben, közlekedésben

4 – szabadidő eltöltésében

5 – nem akadályoz semmiben

IV/8 Van-e az Önök háztartásában más olyan személy, aki fogyatékossgal él? Hányan? *AZ AUTIZMUSVAL ÉLŐ GYERMEKET NE SZÁMÍTSA BELE!*

1 – nincs

2 – van,személy

V. CSALÁDI KAPCSOLATOK, FELADATMEGOSZTÁS

V/1 Egy nap Ön kb. hány órát tölt az autista gyermekkel egy átlagos hétköznap? MINDEN GYERMEKKEL EGYÜTT TÖLTÖTT IDŐ BELEÉRTENDŐ (SZABADIDŐ IS)!

- 1 – többet
- 2 – 6–8 órát
- 2 – 5-6 órát
- 3 – 3-4 órát
- 4 – 1-2 órát
- 5 – kevesebbet

V/2 Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában számíthat-e valaki segítségére?

- 1 – Igen, van segítségem
- 2 – Senkire sem számíthatok

V/3 Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában kinek a segítségére számíthat, és milyen gyakran?

Az Ön....	Soha sem segít	Ritkábban segít	Hetente egyszer segít	Hetente többször segít	Minden nap segít	Nincs ilyen/nem releváns
a a házastársa/partnere	1	2	3	4	5	X
b többi gyermeke	1	2	3	4	5	X
c szülei	1	2	3	4	5	X
d egyéb rokona	1	2	3	4	5	X
e fizetett alkalmazottja	1	2	3	4	5	X
f barátja, ismerőse	1	2	3	4	5	X
g szomszédja	1	2	3	4	5	X
h önkéntes, civil szervezet	1	2	3	4	5	X

V/4 Szokott-e Ön más, autista személlyel élő családtól segítséget kapni? Ha igen, milyen gyakran?

- 1 – minden nap
- 2 – hetente többször
- 3 – hetente egyszer
- 4 – ritkábban
- 5 – soha

V/5 Szokott-e Ön más, autista személlyel élő családnak segíteni? Ha igen, milyen gyakran?

- 1 – minden nap
- 2 – hetente többször
- 3 – hetente egyszer
- 4 – ritkábban
- 5 – soha

VI. MUNKAERŐ, MUNKAERŐ-PIAC

VI/1 Előfordult-e már Önnel, hogy regisztráltan munkanélküli volt? (Azaz, ez volt hivatalosan a gazdasági státusza) Ha igen, mennyi ideig?

- 1 – igen, egyszer, hány hónapig?.....
- 2 – igen, többször; összesen hány hónapig?.....
- 3 – nem

AMENNYIBEN ÖN JELENLEG NEM FOLYTAT KERESŐ TEVÉKENYSÉGET, ÚGY A KÖVETKEZŐ KÉT KÉRDÉST NE TÖLTSE KI, HANEM UGORJON A VI/4-ES KÉRDÉSRE!

VI/2 Hány órát töltött Ön kereső munkával a múlt hónap során egy átlagos munkanapon?

- 1 – napi 1-2 órát
- 2 – napi 3-4 órát
- 3 – napi 5-6 órát
- 4 – napi 7-8 órát
- 5 – többet

VI/3 Tudják-e, és figyelembe veszik-e munkahelyén, hogy gyermeke autista? Pl. elengedik-e, ha valamilyen probléma felmerül?

1 – nem tudják a munkahelyemen, hogy gyermekem autista

Tudják a munkahelyemen, hogy gyermekem autista,.....

- 2 – és mindig elengednek, ha szükséges
- 3 – többnyire elengednek, ha szükséges
- 4 – nem nagyon engednek el
- 5 – kizárt, hogy elengedjenek
- 6 – nem kell, hogy elengedjenek (általában nem tartok rá igényt, vagy magam rendelkezem az időmmel)

A KÖVETKEZŐ KÉRDÉSEK CSALÁDTAGJAI MUNKAVÉGZÉSÉRE VONATKOZNAK!

VI/4 Házas-/élettársa hány órát tölt kereső munkával egy átlagos munkanapon? *Ha önnek nincs házas-/élettársa, a kérdésre ne válaszoljon!*

- 1 – semennyit
- 2 – napi 1-2 órát
- 3 – napi 3-4 órát
- 4 – napi 5-6 órát
- 5 – napi 7-8 órát
- 6 – többet

VI/5 Autizmussal élő gyermeke dolgozik-e? Ha igen, akkor hány órát töltött a múlt hónapban kereső munkával egy átlagos héten?

Dolgozik

- 1 – heti 40 órát
- 2 – heti 32–40 óra között
- 3 – heti 24–32 óra között
- 4 – heti 16–24 óra között
- 5 – heti 8-16 óra között
- 6 – heti 4-8 óra között
- 7 – heti 1–4 óra között
- 8 – Nem dolgozik

VII. JÖVEDELEM, ANYAGI HELYZET

VII/1 Háztartásuk havi összjövedelme, melyik kategóriába tartozik, az alábbiak közül?

- 1 – 100.000 Ft-nál kevesebb
- 2 – 100.000 és 200.000 Ft között
- 3 – 200.000 és 300.000 Ft között
- 4 – 300.000 és 400.000 Ft között
- 5 – 400.000 és 500.000 Ft között
- 6 – 500.000 és 600.000 Ft között
- 7 – 600.000 ft fölött
- X – Nem tudom

VII/2 Értékelje családjá anyagi helyzetét 1-5-ig iskolai osztályzatokkal, ahol az 1-es elégtelent, az 5-ös kitűnőt jelent! Egy értéket karikázzon be!

1 2 3 4 5

VII/3 Átlagosan mekkora összeget fordít háztartásuk az autizmussal élő családtagra egy hónapban? (Itt csak az autizmussal járó, külön felmerülő költségeket kell beírni, tehát pl. ruházkodás költségét nem)

	Forint
a Gyógyszer	
b Orvosi kezelés	
c Segédeszköz	
d Speciális élelmiszer	
e Pelenka	
f Gyerekefelügyelet	
g Fejlesztő foglalkozások, terápiák	
h Szállítás	
i Egyéb rendszeresen felmerülő költség, éspedig:.....	

VII/4 Előfordult-e az elmúlt évben Önökkel, hogy...?

	Nem fordult elő	Egyszer előfordult	Többször előfordult
a Nem tudták kifizetni a rezszi számlájukat?	1	2	3
b Nem volt átmenetileg pénzük élelmiszert vásárolni?	1	2	3
c Kölcsön kellett kérni egy sürgős tartozás kifizetése miatt?	1	2	3

VII/5 Az Önök családja hány négyzetméteren él?

.....nm

VII/6 Az Önök családja hány szobában lakik?

.....szobában

VIII. DEMOGRÁFIA, HÁZTARTÁS

KÉRJÜK, HOGY AZ ALÁBBI, ÖNRE ÉS CSALÁDJÁRA VONATKOZÓ DEMOGRÁFIAI KÉRDÉSEKET TELJESKÖRÜEN TÖLTSE KI, MERT EZEK AZ INFORMÁCIÓK IS FONTOSAK A KUTATÁS SZEMPONTJÁBÓL!

VIII/1 Hányan élnek Önök közös háztartásban?

Közös háztartásban élő személyek alatt azokat értjük, akik közös lakásban vagy lakrészben laknak, a létfenntartási költségeket részben vagy egészben közösen viselik és a hét egy vagy több napján rendszerint közösen étkeznek.

.....fő

AZ ALÁBBI KÉRDÉSEK AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ GYERMEKEKRE VONATKOZNAK!

VIII/2 Az autizmussal élő gyermek neme:

1 – férfi

2 – nő

VIII/3 A gyermek születési ideje:.....év.....hó

VIII/4 A gyermek legmagasabb iskolai végzettsége:

1 – kevesebb, mint 8 általános

2 – 8 általános

3 – szakiskola

4 – szakmát adó középfokú (érettségi nélkül)

5 – érettségit adó középfokú

6 – felsőfokú (főiskolai/egyetemi diploma)

VIII/5 A gyermek családi állapota:

- 1 – nőtlen, hajadon
- 2 – házas, együtt élnek
- 3 – házas, külön élnek
- 4 – özvegy
- 5 – elvált

VIII/6 A gyermek jelenlegi, vagy utolsó foglalkozása:

- 01 – nem volt még foglalkozása
- 02 – segédmunkás
- 03 – betanított munkás
- 04 – szakmunkás
- 05 – fizikai kisiparos, kiskereskedő, mg. egyéni gazdálkodó
- 06 – alsósintű vezető, művezető, technikus
- 07 – beosztott szellemi dolgozó
- 08 – szellemi szabadfoglalkozású, szellemi vállalkozó
- 09 – felső- vagy középvezető (osztályvezető és magasabb)
- 10 – egyéni vállalkozó
- 11 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 0-5 alkalmazottal
- 12 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 5 alkalmazott fölött

VIII/7 Amennyiben az autizmussal élő gyermeke dolgozik (kereső tevékenységet folytat), milyen típusú munkahelyen sikerült elhelyezkednie? Amennyiben Ön(ök)re nem vonatkozik a kérdés, ne töltsse ki!

- 1 – állami vállalatnál
- 2 – állami intézménynél (pl. iskola, kórház, önkormányzat)
- 3 – szövetkezetnél
- 4 – saját műhelyben, boltban, vagy földön
- 5 – magánvállalkozásban (Rt, Kft, Bt, szövetkezet stb.)
- 6 – egyéb, éspedig:.....

VIII/8 Amennyiben az autizmussal élő gyermeke folytat kereső tevékenységet, hogyan dolgozik?

- Amennyiben Ön(ök)re nem vonatkozik a kérdés, ne töltsse ki!*
- 1 – ép emberekkel közösen dolgozik a nyílt munkaerő-piacon
 - 2 – speciális munkahelyen dolgozik
 - 3 – bentlakásos szociális intézményben kap munkát

AZ ALÁBBI ÖT KÉRDÉS ÖNRE, AZAZ A GONDOZÓRA VONATKOZIK!

VIII/9 Az Ön (gondozó) neme:

- 1 – férfi
- 2 – nő

VIII/10 Az Ön születési évszáma:.....

VIII/11 Az Ön legmagasabb iskolai végzettsége:

- 1 – kevesebb, mint 8 általános
- 2 – 8 általános
- 3 – szakiskola
- 4 – szakmát adó középfokú (érettségi nélkül)
- 5 – érettségig adó középfokú
- 6 – felsőfokú (főiskolai/egyetemi diploma)

VIII/12 Az Ön családi állapota:

- 1 – nőtlen, hajadon
- 2 – házas, együtt élnek
- 3 – házas, külön élnek
- 4 – özvegy
- 5 – elvált

VIII/13 Az Ön jelenlegi, vagy utolsó foglalkozása:

- 01 – nem volt még foglalkozása
- 02 – segédmunkás
- 03 – betanított munkás
- 04 – szakmunkás
- 05 – fizikai kisiparos, kiskereskedő, mg. egyéni gazdálkodó
- 06 – alsósintű vezető, művezető, technikus
- 07 – beosztott szellemi dolgozó
- 08 – szellemi szabadfoglalkozású, szellemi vállalkozó
- 09 – felső- vagy középfővezető (osztályvezető és magasabb)
- 10 – egyéni vállalkozó
- 11 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 0-5 alkalmazottal
- 12 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 5 alkalmazott fölött

AZ UTOLSÓ ÖT KÉRDÉS AZ ÖN HÁZAS-/ ÉLETTÁRSÁRA VONATKOZIK! HA ÖNNEK NINCSEN HÁZAS-/ÉLETTÁRSÁ (AKIVEL EGY HÁZTARTÁSBAN ÉL) A KÖVETKEZŐ KÉRDÉSEKET NE TÖLTSE KI!

VIII/14 Az ön házastársának/élettársának neve:

- 1 – férfi
- 2 – nő

VIII/15 Az ön házastársának/élettársának születési évszáma:**VIII/16 Az ön házastársának/élettársának legmagasabb iskolai végzettsége:**

- 1 – kevesebb, mint 8 általános
- 2 – 8 általános
- 3 – szakiskola
- 4 – szakmát adó középfokú (érettségi nélkül)
- 5 – érettségit adó középfokú
- 6 – felsőfokú (főiskolai/egyetemi diploma)

VIII/17 Az házastársának/élettársának családi állapota:

- 1 – nőtlen, hajadon
- 2 – házas, együtt élnek
- 3 – házas, külön élnek
- 4 – özvegy
- 5 – elvált

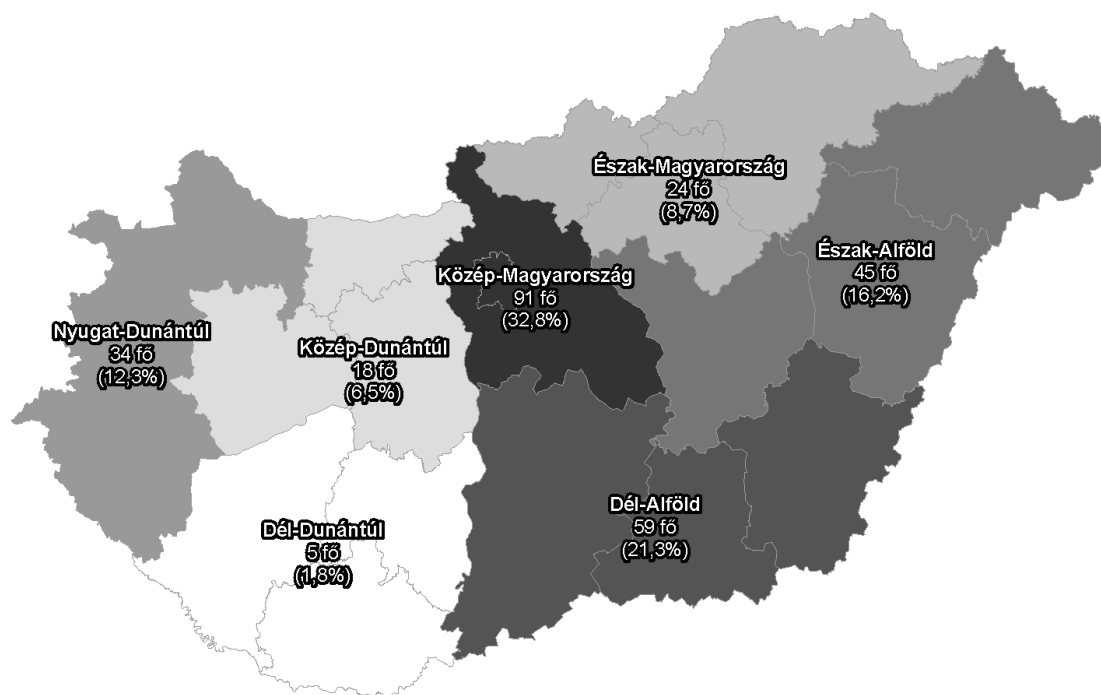
VIII/18 Az házastársának/élettársának jelenlegi, vagy utolsó foglalkozása

- 01 – nem volt még foglalkozása
- 02 – segédmunkás
- 03 – betanított munkás
- 04 – szakmunkás
- 05 – fizikai kisiparos, kiskereskedő, mg. egyéni gazdálkodó
- 06 – alsósintű vezető, művezető, technikus
- 07 – beosztott szellemi dolgozó
- 08 – szellemi szabadfoglalkozású, szellemi vállalkozó
- 09 – felső- vagy középfővezető (osztályvezető és magasabb)
- 10 – egyéni vállalkozó
- 11 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 0-5 alkalmazottal
- 12 – vállalkozás tulajdonosa, résztulajdonosa; 5 alkalmazott fölött

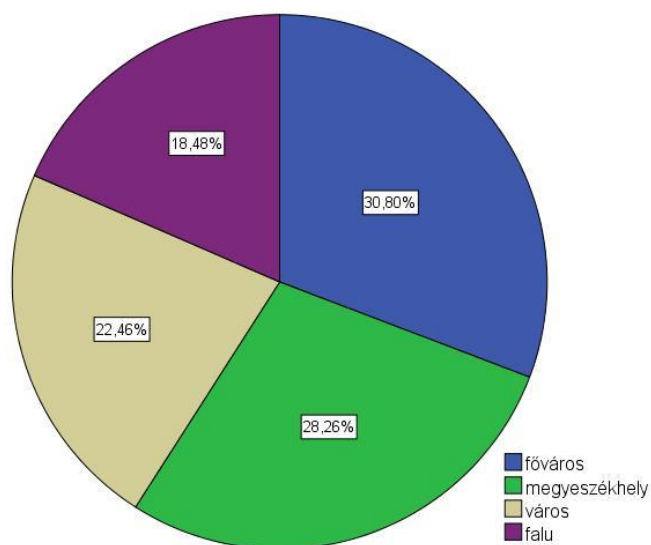
KÖSZÖNJÜK, HOGY KITÖLTÖTTE ÉS VISSZAKÜLDI A KÉRDŐÍVET, ÉS EZZEL SEGÍTI AZ ORSZÁGOS AUTIZMUS KUTATÁS SIKERESSÉGÉT!

ÁBRÁK ÉS TÁBLÁZATOK GYŰJTEMÉNYE

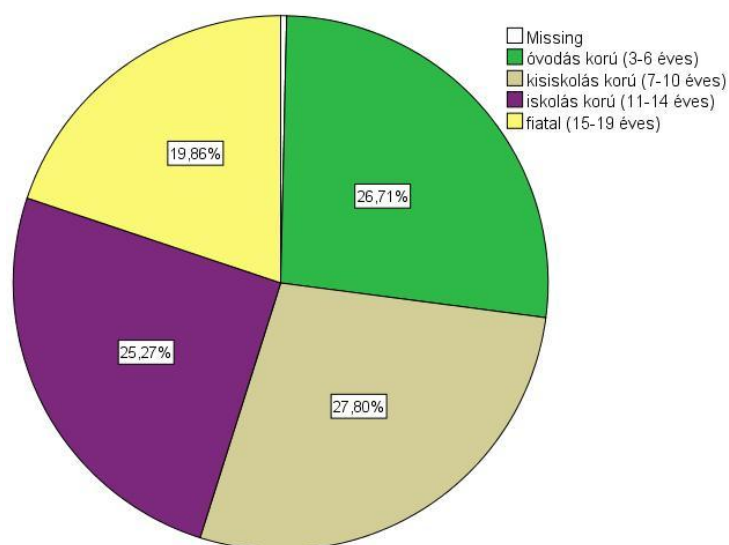
1.sz. ábra A családok megoszlása régiók szerint (n=276)



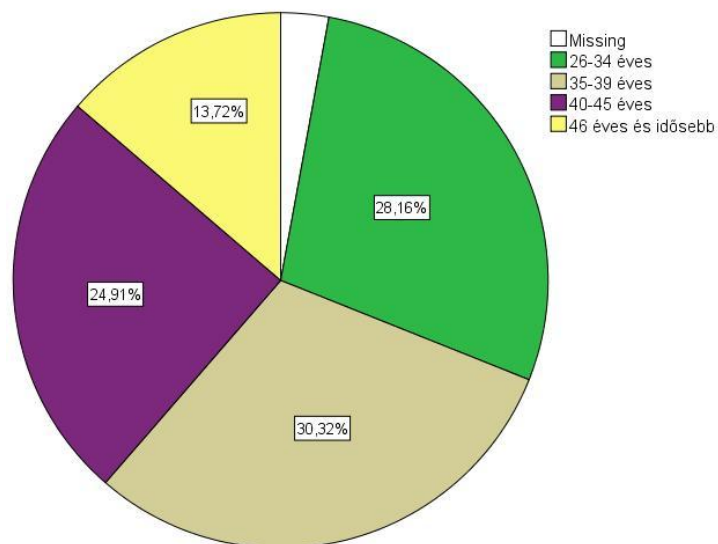
2.sz. ábra Családok megoszlása településtípusok szerint (n=276)



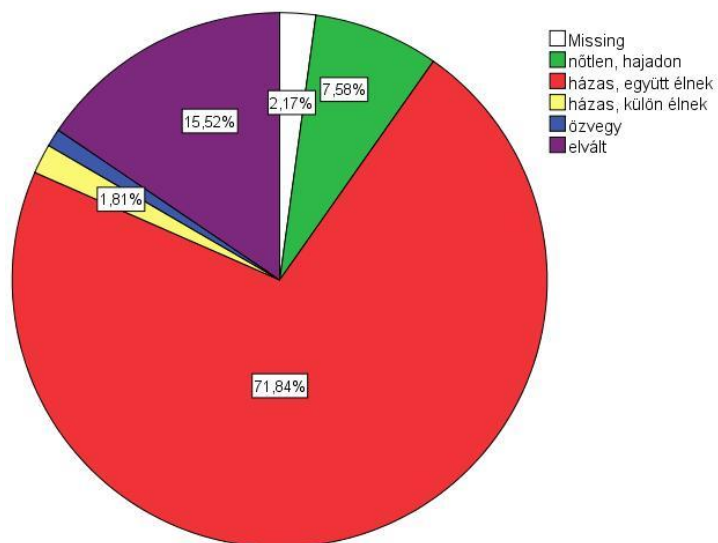
3.sz. ábra Autizmussal élő gyermekek életkori megoszlása (n=276)



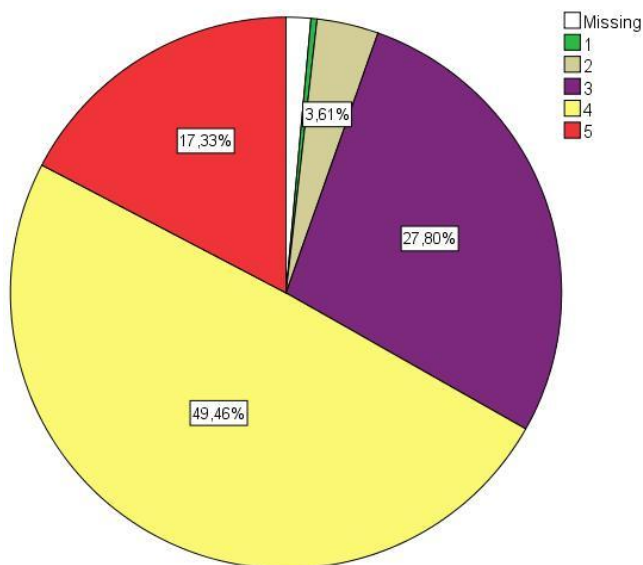
4. sz. ábra Szülő jelenlegi életkora (n=276)



5.sz. ábra Szülő családi állapota (n=276)



6.sz. ábra Szülő egészségi állapotának megítélése iskolai osztályzatok szerint (n=276)



2.sz. táblázat A szülő életkorának korcsoporton belüli eloszlása (n=269)

		Autista gyermek életkora				Total
		óvodás korú (3-6 éves)	kisiskolás korú (7-10 éves)	iskolás korú (11-14 éves)	fiatal (15-19 éves)	
Szülő életkora	26-34 éves	38	28	12	0	78
		51,4%	36,8%	17,9%	0%	29,0%
	35-39 éves	21	29	26	8	84
		28,4%	38,2%	38,8%	15,4%	31,2%
	40-45 éves	12	15	21	21	69
		16,2%	19,7%	31,3%	40,4%	25,7%
	46 éves és idősebb	3	4	8	23	38
		4,1%	5,3%	11,9%	44,2%	14,1%
Total		74	76	67	52	269
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 91,038 , **p =0,000**)**3.sz táblázat** – A családi állapot megoszlása a gyermek életkorának függvényében (n=271)

		Autista gyermek életkora				Total
		óvodás korú (3-6 éves)	kisiskolás korú (7-10 éves)	iskolás korú (11-14 éves)	fiatal (15-19 éves)	
Szülő családi állapota	nőtlen, hajadon	8	6	5	2	21
		38,1%	28,6%	23,8%	9,5%	100%
	házas, együtt élnek	60	58	2	38	199
		30,2%	29,1%	40,0%	19,1%	100,0%
	házas, külön élnek	0	43	3	0	5
		,0%	21,6%	60,0%	,0%	100,0%
	özvegy	0	3	0	0	3
		,0%	100,0%	,0%	,0%	100,0%
	elvált	6	10	15	12	43
		14,0%	23,3%	34,9%	27,9%	100,0%
Total		74	76	69	52	271
		27,3%	28%	25,5%	19,2%	100%

(Chi- Squre: Value =23,846, **p =0,021**)

4.sz. táblázat – Autista gyermek legmagasabb iskolai végzettsége az életkor függvényében (n=276)

		Autista gyermek életkora				Total
		óvodás korú (3-6 éves)	kisiskolás korú (7-10 éves)	iskolás korú (11-14 éves)	fiatal (15-19 éves)	
A gyermek legmagasabb iskolai végzettsége	nincs válasz (nincs végzettsége)	36	21	11	6	74
		48,6%	28,4%	14,9%	8,1%	100%
	kevesebb, mint 8 általános	38	56	59	37	190
		20%	29,5%	31,1%	19,5%	100%
	8 általános	0	0	0	12	12
		0%	0%	0%	100%	100%
Total		74	77	70	55	276
		26,8%	27,9%	25,4%	19,9%	100,0

(Chi- Squre: Value = 75,691 , **p =0,000**)

5.sz. táblázat Autista gyermek életkora és a település közötti viszony (n=276)

		Autista gyermek életkora				Total
		óvodás korú (3-6 éves)	kisiskolás korú (7-10 éves)	iskolás korú (11-14 éves)	fiatal (15-19 éves)	
Településtípus	főváros	35	19	14	17	85
		41,2%	22,4%	16,5%	20,0%	100%
	megyeszékhely	16	21	25	16	78
		20,5%	26,9%	32,1%	20,5%	100%
	város	14	19	15	14	62
		22,6%	30,6%	24,2%	22,6%	100%
	falu	9	18	16	8	51
		17,6%	35,3%	31,4%	15,7%	100%
Total		74	77	70	55	276
		26,8%	27,9%	25,4%	19,9%	100,0%

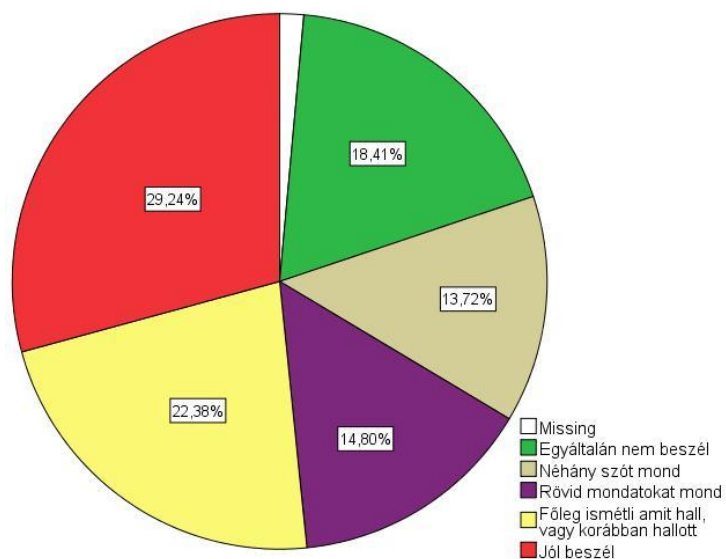
(Chi- Squre: Value = 17,317 , **p =0,044**)

6.sz. táblázat Az egészségi állapot megítélésének megoszlása a szülői életkor alapján (n=269)

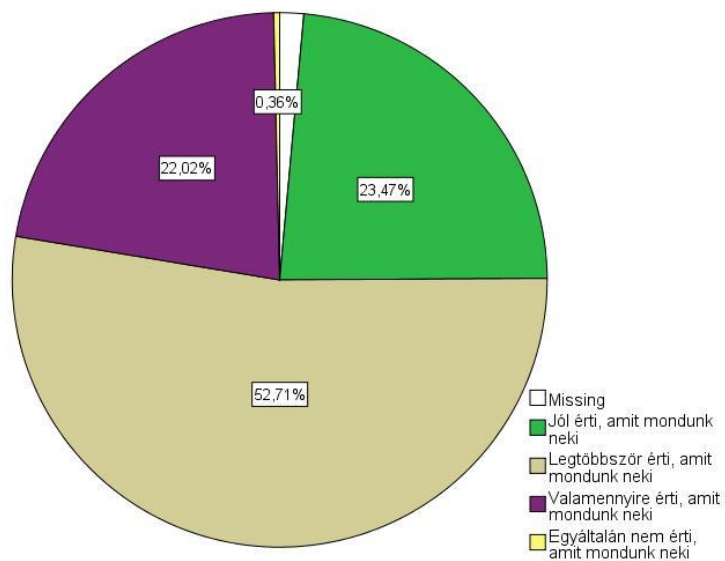
		Szülő életkora				Total
		26-34 éves	35-39 éves	40-45 éves	46 éves és idősebb	
Egészségi állapot megítélésének csoportosítása	rossz	2	2	1	6	11
		18,2%	18,2%	9,1%	54,5%	100,0%
	kielégítő	25	26	13	12	76
		32,9%	34,2%	17,1%	15,8%	100,0%
	jó	51	56	55	20	182
		28%	30,8%	30,2%	11,0%	100,0%
Total		78	84	69	38	269
		29,0%	31,2%	25,7%	14,1%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 20,689 , p =0,002)

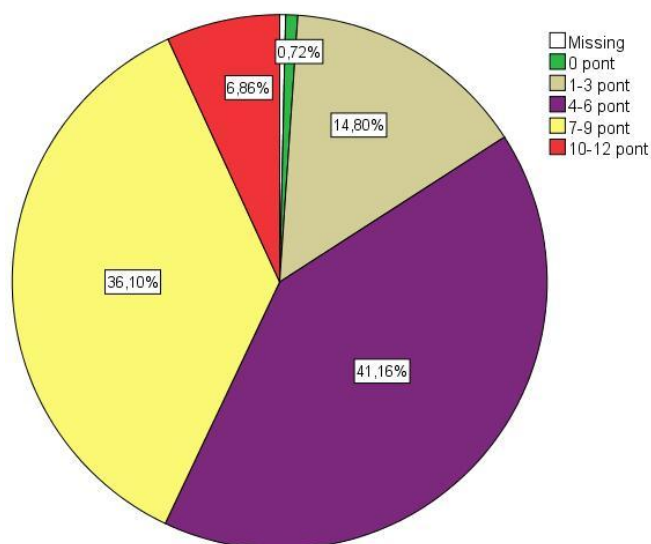
7.sz. ábra A gyermek beszédkésztsége (n=276)



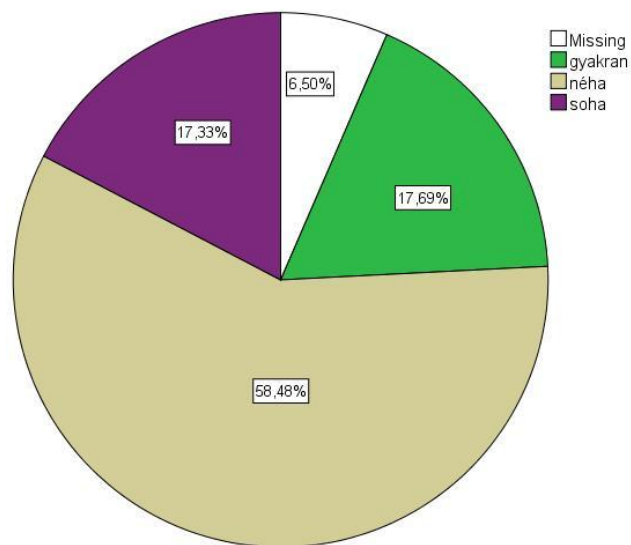
8.sz. ábra A gyermek beszédértése (n=276)



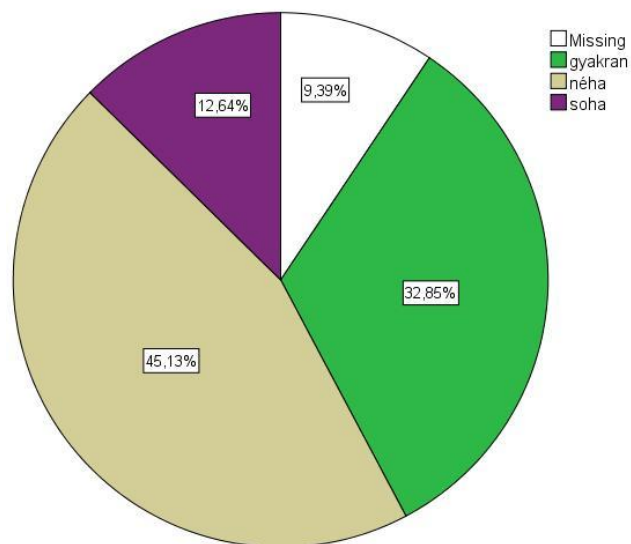
9.sz ábra Viselkedési zavara gyakorisága (n=276)



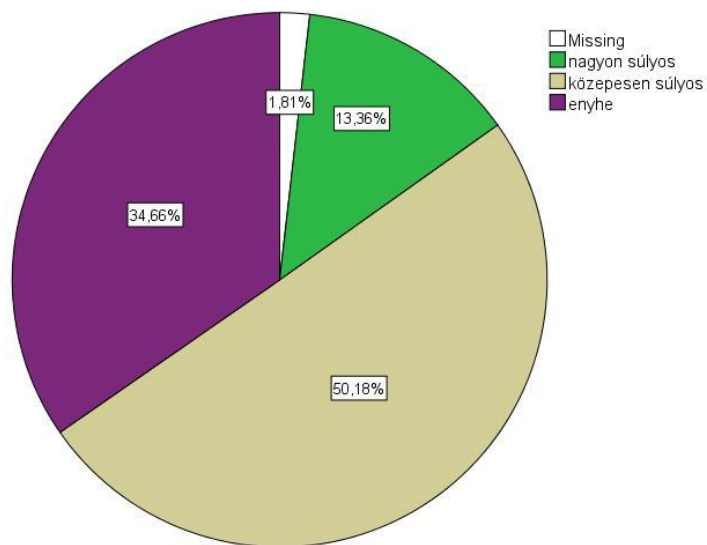
10.sz. ábra A gyermek káros viselkedésének előfordulása (n=276)



11.sz. ábra A gyermek társaságban jól elfoglalja magát (n=276)



12.sz. ábra Az autizmus súlyosságának megítélése (n=276)



7.sz. táblázat Az állapot megítélése a szülői életkor függvényében (n=266)

		Szülő életkora					Total
		30 év alatti	30-39 éves	40-49 éves	50-59 éves	60 év feletti	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	0	15	14	4	1	34
		0%	44,1%	41,2%	11,8%	2,9%	100%
	közepesen súlyos	2	73	54	7	0	136
		1,5%	53,7%	39,7%	5,1%	,0%	100%
	enyhe	5	66	21	3	1	96
		5,2%	68,8	21,9%	3,1%	1,0%	100%
Total		7	154	89	14	2	266
		2,6%	57,9%	33,5%	5,3%	,8%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =20,407, **p =0,009**)

8.sz. táblázat – Az állapot megítélése a gyermek életkorának függvényében (n=272)

		Autizmus súlyosságának megítélése			Total
		nagyon súlyos	közepesen súlyos	enyhe	
Autista gyermek életkora	óvodás korú (3-6 éves)	5	32	35	72
		6,9%	44,4%	48,6%	100,0%
	kisiskolás korú (7-10 éves)	2	39	34	75
		2,7%	52,0%	45,3%	100,0%
	iskolás korú (11-14 éves)	17	38	15	70
		24,3%	54,3%	21,4%	100,0%
	fiatal (15-19 éves)	13	30	12	55
		23,6%	54,5%	21,8%	100,0%
Total		37	139	96	272
		13,6%	51,1%	35,3%	100,0%

(Chi- Squre: Value =32,189, **p =0,000**)**9.sz. táblázat** A gyermek állapota és a szülő egészsége közötti viszony (n=270)

		Egészségi állapot megítélése			Total
		rossz	kielégítő	jó	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	6	13	17	36
		54,5%	17,1%	9,3%	13,3%
	közepesen súlyos	4	44	90	138
		36,4%	57,9%	49,2%	51,1%
	enyhe	1	19	76	96
		9,1%	25,0%	41,5%	35,6%
Total		11	76	183	270
		100%	100%	100%	100,0%

(Chi- Squre: Value =24,739, **p =0,000**)

10.sz. táblázat A gyermek beszédképessége súlyossági fokon belüli megoszlása (n=271)

		Autizmus súlyosságának megítélése			Total
		nagyon súlyos	közepesen súlyos	enyhe	
A gyermek beszédképessége	Egyáltalán nem beszél	19	29	2	50
		38,0%	58,0%	4,0%	100,0%
	Néhány szót mond	8	20	10	38
		21,1%	52,6%	26,3%	100,0%
	Rövid mondatokat mond	2	23	15	40
		5,0%	57,5%	37,5%	100,0%
	Főleg ismétli amit hall, vagy korábban hallott	6	43	13	62
		9,7%	69,4%	21,0%	100,0%
	Jól beszél	2	24	55	81
		2,5%	29,6%	67,9%	100,0%
Total		37	139	95	271
		13,7%	51,3%	35,1%	100,0%

(Chi- Squre: Value =88,762, p =0,000)

11.sz. táblázat Gyermek beszédképessége életkoron belüli megoszlása (n=273)

		A gyermek beszédképessége					Total
		Egyáltalán nem beszél	Néhány szót mond	Rövid mondatokat mond	Főleg ismétli amit hall,	Jól beszél	
Autista gyermek életkora	óvodás korú (3-6 éves)	12	17	12	15	18	74
		16,2%	23,0%	16,2%	20,3%	24,3%	100,0%
	kisiskolás korú (7-10 éves)	6	6	13	23	27	75
		8,0%	8,0%	17,3%	30,7%	36,0%	100,0%
	iskolás korú (11-14 éves)	24	7	9	11	18	69
		34,8%	10,1%	13,0%	15,9%	26,1%	100,0%
	Fiatal (15-19 éves)	9	8	7	13	18	55
		16,4%	14,5%	12,7%	23,6%	32,7%	100,0%
Total		51	38	41	62	81	273
		18,7%	13,9%	15,0%	22,7%	29,7%	100,0%

(Chi- Squre: Value =28,126, p =0,005)

12.sz. táblázat Gyermekek viselkedési problémájának életkoron belüli megoszlása (n=276)

		Viselkedési problémák előfordulási gyakorisága					Total
		0 pont	1-3 pont	4-6 pont	7-9 pont	10-12 pont	
Autista gyermek életkora	óvodás korú (3-6 éves)	0	16	36	20	2	74
		0%	21,6%	48,6%	27,0%	2,7%	100,0%
	kisiskolás korú (7-10 éves)	1	15	35	22	4	77
		1,3%	19,5%	45,5%	28,6%	5,2%	100,0%
	iskolás korú (11-14 éves)	1	6	26	30	7	70
		1,4%	8,6%	37,1%	42,9%	10,0%	100,0%
	fiatal (15-19 éves)	0	4	17	28	6	55
		0%	7,3%	30,9%	50,9%	10,9%	100,0%
Total		2	41	114	100	19	276
		,7%	14,9%	41,3%	36,2%	6,9%	100,0%

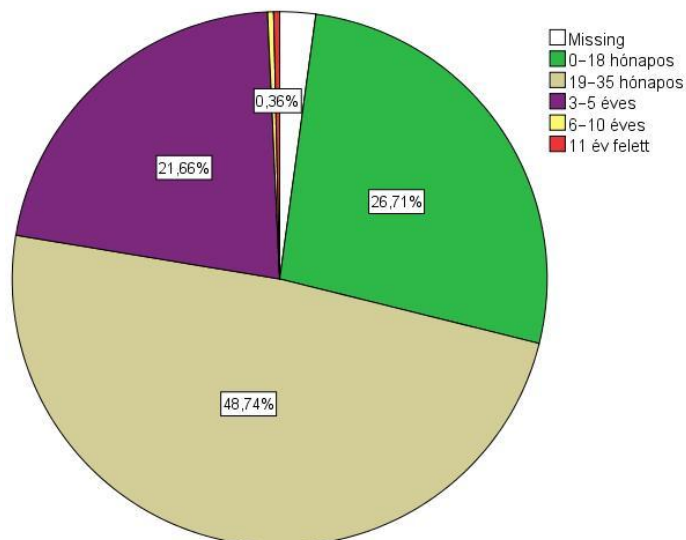
(Chi- Squre: Value =23,738, **p =0,022**)**13.sz. táblázat** Gyermekek viselkedési problémájának megjelenése az állapot függvényében (n=272)

		Autizmus súlyosságának megítélése			Total
		nagyon súlyos	közepesen súlyos	enyhe	
Viselkedés problémák gyakorisága	0 pont	0	0	2	2
		,0%	,0%	100,0%	100,0%
	1-3 pont	3	18	19	40
		7,5%	45,0%	47,5%	100,0%
	4-6 pont	8	50	54	112
		7,1%	44,6%	48,2%	100,0%
	7-9 pont	15	64	20	99
		15,2%	64,6%	20,2%	100,0%
	10-12 pont	11	7	1	19
		57,9%	36,8%	5,3%	100,0%
Total		37	139	96	272
		13,6%	51,1%	35,3%	100,0%

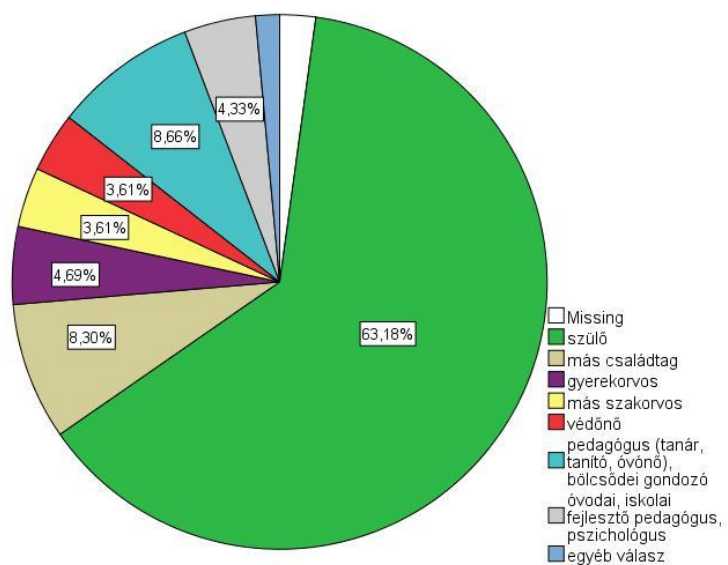
(Chi- Squre: Value = 59,519 , **p =0,000**)

14.sz. táblázat A súlyosság mértékét befolyásoló tényezők

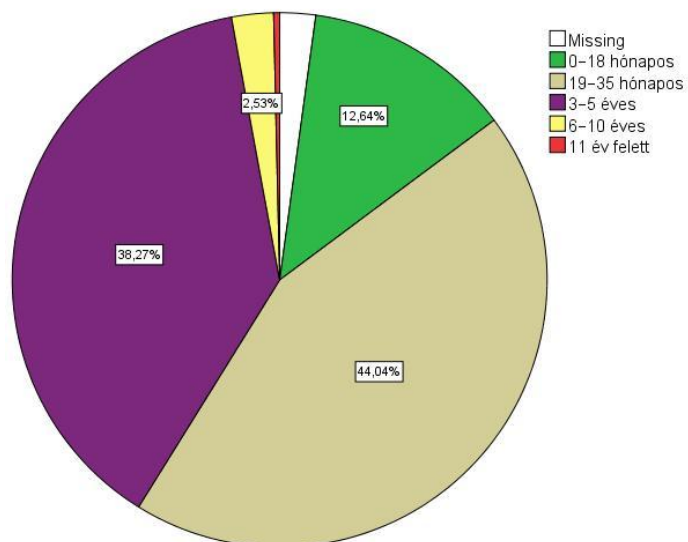
Független változó	Súlyosság megítélése (függő változó)			
	Modell Sig. (p 0,005)	Nagelkerke R square	Exp (B)	Sig.
Szülői életkor	0,001	0,058	1,078	0,001
Szülő egészségi állapota	0,002	0,046	2,379	0,003
Szülő iskolai végzettsége	0,019	0,028	1,963	0,022
Viselkedési probléma	0,000	0,136	4,268	0,000
Önállóság	0,000	0,117	3,599	0,000
Észlelés időpontja	0,104	0,014	0,616	0,102

13.sz. ábra A tünetek első észlelésének időpontja (n=276)

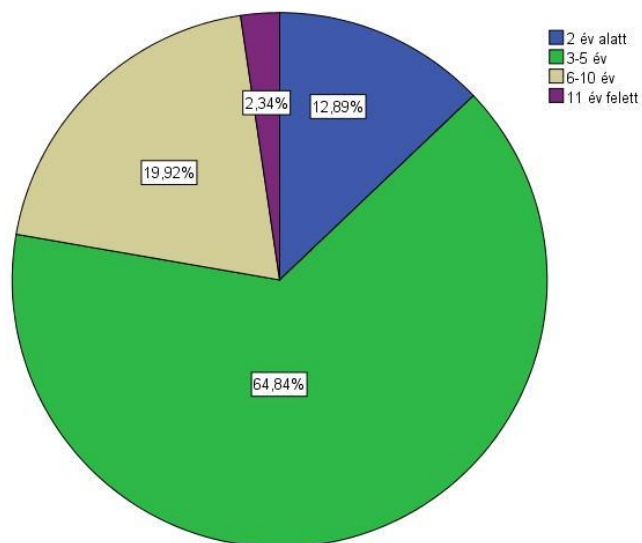
14.sz. ábra A tüneteket észlelők csoportjai (n=276)



15.sz. ábra A szakemberhez fordulás ideje (n=276)



16.sz. ábra Az első diagnózis ideje (n=276)



15.sz. táblázat A felismerés időpontja és a diagnosztizálás ideje közötti viszony (n=251)

		A gyermek életkora a diagnosztizáláskor					Total
		0-18 hónap	19-36 hónap	3-5 év	6-10 év	11 év feletti	
Gyermek életkora, amikor az eltérést észlelték	0–18 hónapos	2	8	42	15	2	69
		2,9%	11,6%	60,9%	21,7%	2,9%	100,0%
	19–35 hónapos	0	22	88	15	0	125
		,0%	17,6%	70,4%	12,0%	,0%	100,0%
	3–5 éves	0	0	32	20	4	56
		,0%	,0%	57,1%	35,7%	7,1%	100,0%
	6–10 éves	0	0	0	1	0	1
		,0%	,0%	,0%	100,0%	,0%	100,0%
Total		2	30	162	51	6	251
		,8%	12,0%	64,5%	20,3%	2,4%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =39,721, **p =0,000**)

16.sz. táblázat Az észlelő személye és az észlelés időpontja közötti kapcsolat (n=271)

		Gyermek életkora, amikor az eltérés jeleit először észlelték					Total
		0–18 hónapos	19–35 hónapos	3–5 éves	6–10 éves	11 év feletti	
Első észlelő	szülő	52	91	32	0	0	175
		29,7%	52,0%	18,3%	,0%	,0%	100,0%
	más családtag	11	10	2	0	0	23
		47,8%	43,5%	8,7%	,0%	,0%	100,0%
	eü. szakember	9	15	9	0	0	33
		27,3%	45,5%	27,3%	,0%	,0%	100,0%
	pedagógus	2	15	17	1	1	36
		5,6%	41,7%	47,2%	2,8%	2,8%	100,0%
	egyéb	0	4	0	0	0	4
		,0%	100,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%
Total		74	135	60	1	1	271
		27,3%	49,8%	22,1%	,4%	,4%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =41,844, p =0,000)

17.sz. táblázat Az észlelés időpontjának megoszlása a állapot függvényében (n=267)

		Gyermek életkora, amikor az eltérés jeleit először észlelték					Total
		0–18 hónapos	19–35 hónapos	3–5 éves	6–10 éves	11 év feletti	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	19	15	2	0	0	36
		52,8%	41,7%	5,6%	,0%	,0%	100,0%
	közepesen súlyos	35	70	32	1	0	138
		25,4%	50,7%	23,2%	,7%	,0%	100,0%
	enyhe	19	47	26	0	1	93
		20,4%	50,5%	28,0%	,0%	1,1%	100,0%
Total		73	132	60	1	1	267
		27,3%	49,4%	22,5%	,4%	,4%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =19,517, p =0,012)

18.sz. táblázat A szakemberektől kapott információ megjelenése az állapot függvényében (n=259)

		Szakemberektől érkező információ		Total
		nem kapott	kapott	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	14	20	34
		41,2%	58,8%	100,0%
	közepesen súlyos	44	88	132
		33,3%	66,7%	100,0%
	enyhe	30	63	93
		32,3%	67,7%	100,0%
Total		88	171	259
		34,0%	66,0%	100,0%

(Chi- Squre: Value =0,932, p =0,627)

19.sz. táblázat Az első tünetek észlelésének időpontja és a szakemberhez fordulás időpontja közötti viszony (n=271)

		Gyermek életkora, amikor először szakemberhez fordultak					Total
		0–18 hónapos	19–35 hónapos	3–5 éves	6–10 éves	11 év feletti	
Gyermek életkora, amikor az eltérést észlelték	0–18 hónapos	33	30	11	0	0	74
		44,6%	40,5%	14,9%	,0%	,0%	100,0%
	19–35 hónapos	2	90	43	0	0	135
		1,5%	66,7%	31,9%	,0%	,0%	100,0%
	3–5 éves	0	2	51	7	0	60
		,0%	3,3%	85,0%	11,7%	,0%	100,0%
	6–10 éves	0	0	1	0	0	1
		,0%	,0%	100,0%	,0%	,0%	100,0%
	11 év feletti	0	0	0	0	1	1
		,0%	,0%	,0%	,0%	100,0%	100,0%
Total		35	122	106	7	1	271
		12,9%	45,0%	39,1%	2,6%	,4%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 458,816, p =0,000)

20.sz. táblázat A szakemberhez fordulás időpontjának megoszlása a állapot viszonyában (n=267)

		Gyermek életkora, amikor először szakemberhez fordultak					Total
		0–18 hónapos	19–35 hónapos	3–5 éves	6–10 éves	11 év feletti	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	10	19	7	0	0	36
		27,8%	52,8%	19,4%	,0%	,0%	100,0%
	közepesen súlyos	16	60	58	4	0	138
		11,6%	43,5%	42,0%	2,9%	,0%	100,0%
	enyhe	8	41	40	3	1	93
		8,6%	44,1%	43,0%	3,2%	1,1%	100,0%
Total		34	120	105	7	1	267
		12,7%	44,9%	39,3%	2,6%	,4%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 15,539, **p =0,049**)

21.sz. táblázat Az eltérő fejlődés észlelésének ideje – a gyermek életkora a diagnosztizáláskor (n=251)

		A gyermek életkora a diagnosztizáláskor				Total
		3 év alatt	3-5 év	6-10 év	11 év feletti	
Gyermek életkora, amikor az eltérést észlelték	0–18 hónapos	10	42	15	2	69
		14,5%	60,9%	21,7%	2,9%	100,0%
	19–35 hónapos	22	88	15	0	125
		17,6%	70,4%	12,0%	,0%	100,0%
	3–5 éves	0	32	20	4	56
		,0%	57,1%	35,7%	7,1%	100,0%
	6–10 éves	0	1	0	0	1
		,0%	100,0%	,0%	,0%	100,0%
Total		32	163	50	6	251
		12,7%	64,9%	19,9%	2,4%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 30,842, **p =0,000**)

22.sz. táblázat Szakemberhez fordulás időpontja és a diagnosztizálás időpontja közötti viszony (n=251)

		A gyermek életkora a diagnosztizáláskor				Total
		3 év alatt	3-5 év	6-10 év	11 év feletti	
Gyermek életkora, amikor először szakemberhez fordultak	0–18 hónapos	7	15	9	2	33
		21,2%	45,5%	27,3%	6,1%	100,0%
	19–35 hónapos	25	76	12	0	113
		22,1%	67,3%	10,6%	,0%	100,0%
	3–5 éves	0	72	26	1	99
		,0%	72,7%	26,3%	1,0%	100,0%
	6–10 éves	0	0	3	3	6
		,0%	,0%	50,0%	50,0%	100,0%
Total		32	163	50	6	251
		12,7%	64,9%	19,9%	2,4%	100,0%

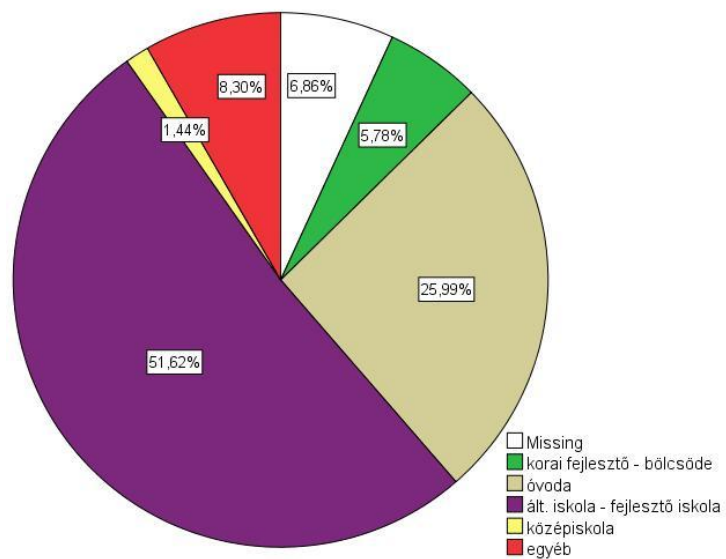
(Chi- Squre: Value = 102,644, **p =0,000**)

23.sz. táblázat A diagnosztizálás időpontjának településen belüli megoszlása (n=256)

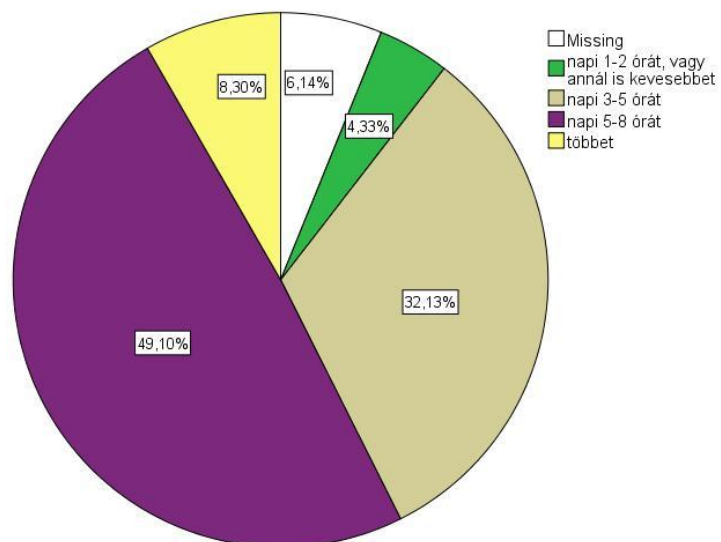
		A gyermek életkora a diagnosztizáláskor				Total
		3 év alatt	3-5 év	6-10 év	11 év felett	
Település-típus	főváros	14	53	14	0	81
		17,3%	65,4%	17,3%	,0%	100,0%
	megyeszékhely	10	41	15	5	71
		14,1%	57,7%	21,1%	7,0%	100,0%
	város	7	41	7	0	55
		12,7%	74,5%	12,7%	,0%	100,0%
	falu	2	31	15	1	49
		4,1%	63,3%	30,6%	2,0%	100,0%
Total	Total	33	166	51	6	256
		12,9%	64,8%	19,9%	2,3%	100,0%

(Chi- Squre: Value = 20,084, **p =0,017**)

17.sz. ábra Intézmények megjelenése a családok mindennapjaiban (n=276)



18.sz. ábra Az iskolában/bölcsődében töltött idő naponta (n=276)



24.sz. táblázat Az intézményi ellátás településen belüli megoszlása (n=255)

		A gyermek részvétele a nevelési/oktatási intézményben		Total
		nem részesül	részesül	
Településtípus	főváros	4	74	78
		5,1%	94,9%	100,0%
	megyeszékhely	2	68	70
		2,9%	97,1%	100,0%
	város	0	58	58
		,0%	100,0%	100,0%
	falu	2	47	49
		4,1%	95,9%	100,0%
Total		8	247	255
		3,1%	96,9%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =3,058, **p =0,383**)**25.sz. táblázat** Az intézményben eltöltött idő a gyermek állapotának függvényében (n=257)

		Nevelési/oktatási intézményben eltöltött idő				Total
		napi 1-2 órát, vagy kevesebbet	napi 3-5 órát	napi 5-8 órát	többet	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	3	12	12	6	33
		9,1%	36,4%	36,4%	18,2%	100,0%
	közepesen súlyos	4	54	61	13	132
		3,0%	40,9%	46,2%	9,8%	100,0%
	enyhe	5	21	62	4	92
		5,4%	22,8%	67,4%	4,3%	100,0%
Total		12	87	135	23	257
		4,7%	33,9%	52,5%	8,9%	100,0%

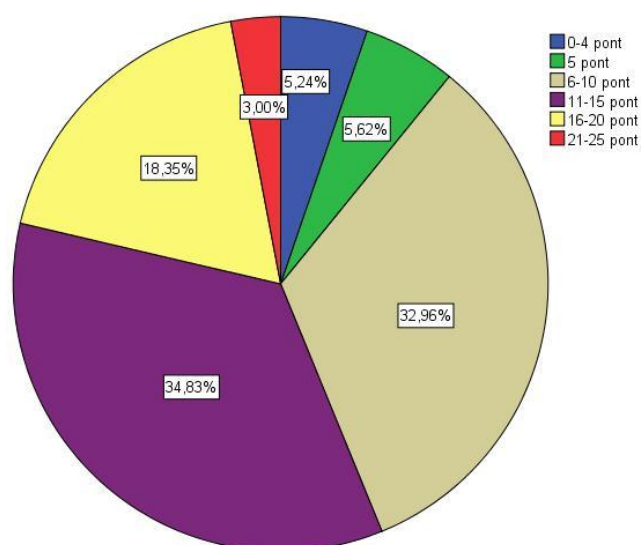
(Chi- Squqre: Value =19,516, **p =0,003**)

26.sz. táblázat Az intézményben töltött idő hatása a szülő munkavállalására (n=260)

		Nevelési/oktatási intézményben eltöltött idő				Total
		napi 1-2 órát, vagy kevesebbet	napi 3-5 órát	napi 5-8 órát	többet	
Szülő munkavállalása	nem dolgozik	8	65	59	7	139
		5,8%	46,8%	42,4%	5,0%	100,0%
	dolgozik	4	24	77	16	121
		3,3%	19,8%	63,6%	13,2%	100,0%
Total		12	89	136	23	260
		4,6%	34,2%	52,3%	8,8%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =24,999, p =0,000)

19.sz. ábra A családok számára nyújtott segítség mértéke (n=276)



27.sz. táblázat A családok segítségnyújtása és annak elfogadása közötti viszony (n=266)

		Szokott-e más autista személlyel élő családnak segíteni?					Total
		soha	ritkábban, mint hetente	hetente egyszer	hetente többször	minden nap	
Szokott-e segítséget kapni?	soha	168	20	2	1	0	191
		88,0%	10,5%	1,0%	,5%	,0%	100,0%
		96,6%	24,4%	66,7%	16,7%	,0%	71,8%
	ritkábban, mint hetente	6	58	1	2	0	67
		9,0%	86,6%	1,5%	3,0%	,0%	100,0%
		3,4%	70,7%	33,3%	33,3%	,0%	25,2%
	hetente egyszer	0	1	0	1	0	2
		,0%	50,0%	,0%	50,0%	,0%	100,0%
		,0%	1,2%	,0%	16,7%	,0%	,8%
	hetente többször	0	1	0	2	0	3
		,0%	33,3%	,0%	66,7%	,0%	100,0%
		,0%	1,2%	,0%	33,3%	,0%	1,1%
	naponta	0	2	0	0	1	3
		,0%	66,7%	,0%	,0%	33,3%	100,0%
		,0%	2,4%	,0%	,0%	100,0%	1,1%
Total		174	82	3	6	1	266
		65,4%	30,8%	1,1%	2,3%	,4%	100,0%
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

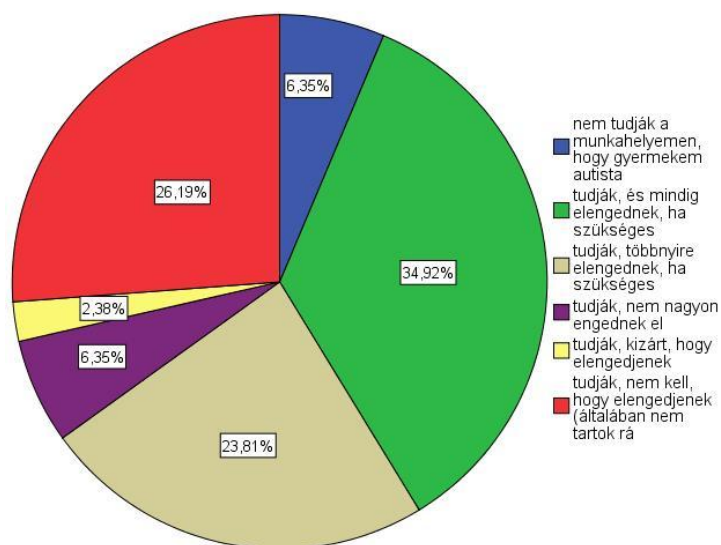
(Chi- Squqre: Value = 313,421 , **p =0,000**)

28.sz. táblázat A segítség mértékének megoszlása a családi állapot függvényében (n=262)

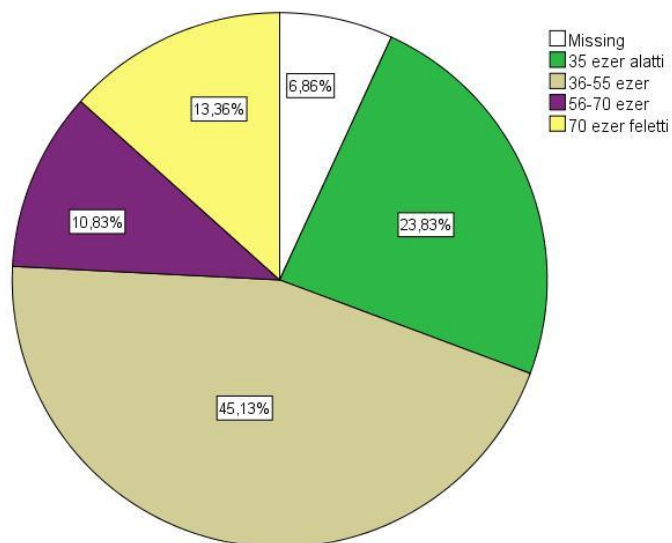
		Segítséget adók csoportosítva						Total
		0-4 pont	5 pont	6-10 pont	11-15 pont	16-20 pont	21-25 pont	
Szülő családi állapota	nőtlen, hajadon	2	2	7	6	2	1	20
		15,4%	15,4%	8,0%	6,5%	4,1%	12,5%	7,6%
	házas, együtt élnek	0	6	67	76	42	6	197
		,0%	46,2%	77,0%	82,6%	85,7%	75,0%	75,2%
	házas, külön élnek	1	0	3	1	0	0	5
		7,7%	,0%	3,4%	1,1%	,0%	,0%	1,9%
	özvegy	1	0	1	0	0	0	2
		7,7%	,0%	1,1%	,0%	,0%	,0%	,8%
	elvált	9	5	9	9	5	1	38
		69,2%	38,5%	10,3%	9,8%	10,2%	12,5%	14,5%
Total		13	13	87	92	49	8	262
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =65,630, **p =0,000**)

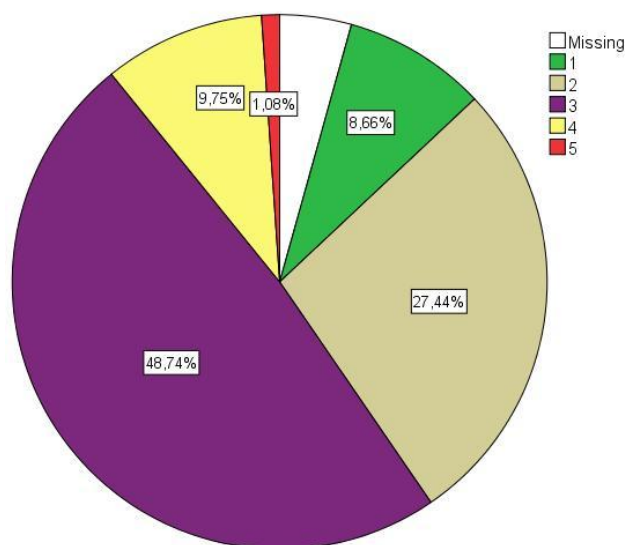
20.sz. ábra A munkahely viszonyulása az autista gyermeket nevelő szülő felé (n=276)



21.sz. ábra A család egy főre jutó jövedelme (n=276)



22. sz. ábra Az anyagi helyzet megítélése iskolai osztályzattal (n=276)



29.sz. táblázat Az anyagi helyzet település típuson belüli megoszlása (n=265)

		A család anyagi helyzetének értékelése					Total
		Elégtelen	Elégséges	Közepes	Jó	Kitűnő	
Település-típus	főváros	9	19	38	10	3	79
		11,4%	24,1%	48,1%	12,7%	3,8%	100,0%
	megyeszékhely	6	23	43	3	0	75
		8,0%	30,7%	57,3%	4,0%	,0%	100,0%
	város	7	19	25	9	0	60
		11,7%	31,7%	41,7%	15,0%	,0%	100,0%
	falu	2	15	29	5	0	51
		3,9%	29,4%	56,9%	9,8%	,0%	100,0%
Total		24	76	135	27	3	265
		9,1%	28,7%	50,9%	10,2%	1,1%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =17,211 , p =0,142)

30.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem település típuson belüli megoszlása (n=258)

		Egy főre jutó jövedelem				Total
		30 ezer alatti	30-49 ezer	50-70 ezer	70 ezer feletti	
Település-típus	főváros	5	21	31	24	81
		6,2%	25,9%	38,3%	29,6%	100,0%
	megyeszékhely	9	34	24	5	72
		12,5%	47,2%	33,3%	6,9%	100,0%
	város	6	21	26	6	59
		10,2%	35,6%	44,1%	10,2%	100,0%
	falu	14	20	9	3	46
		30,4%	43,5%	19,6%	6,5%	100,0%
Total		34	96	90	38	258
		13,2%	37,2%	34,9%	14,7%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =42,026 , p =0,000)

31.sz. táblázat A munkanélküliség megjelenése a település függvényében (n=268)

		Munkanélküliség előfordulása			Total
		nem	igen, egyszer	igen, többször	
Településtípus	főváros	57	22	4	81
		68,7%	26,5%	4,8%	100,0%
	megyeszékhely	48	19	9	72
		63,2%	25,0%	11,8%	100,0%
	város	34	17	9	59
		56,7%	28,3%	15,0%	100,0%
	falu	27	9	13	46
		55,1%	18,4%	26,5%	100,0%
Total		166	67	35	258
		61,9%	25,0%	13,1%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =13,853 , **p =0,031**)**32.sz. táblázat** Az egy főre jutó jövedelem településenkénti megoszlása (n=258)

		Egy főre jutó jövedelem				Total
		30 ezer alatti	30-49 ezer	50-70 ezer	70 ezer feletti	
Régió	Észak-Magyarország	3	11	7	2	23
		13,0%	47,8%	30,4%	8,7%	100,0%
	Észak-Alföld	10	21	8	2	41
		24,4%	51,2%	19,5%	4,9%	100,0%
	Közép-Magyarország	5	23	34	25	87
		5,7%	26,4%	39,1%	28,7%	100,0%
	Dél-Alföld	10	25	17	1	53
		18,9%	47,2%	32,1%	1,9%	100,0%
	Dél és Közép-Dunántúl	2	9	8	4	23
		8,7%	39,1%	34,8%	17,4%	100,0%
	Nyugat-Dunántúl	4	7	16	4	31
		12,9%	22,6%	51,6%	12,9%	100,0%
Total		34	96	90	38	258
		13,2%	37,2%	34,9%	14,7%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =44,930, **p =0,000**)

33.sz. táblázat A munka-erőpiaci helyzet regionális megoszlása (n=276)

		Szülő munkavállalása		Total
		nem dolgozik	dolgozik	
Régió	Észak-Magyarország	13	11	24
		54,2%	45,8%	100,0%
	Észak-Alföld	31	14	45
		68,9%	31,1%	100,0%
	Közép-Magyarország	49	42	91
		53,8%	46,2%	100,0%
	Dél-Alföld	36	23	59
		61,0%	39,0%	100,0%
	Dél és Közép-Dunántúl	13	10	23
		56,5%	43,5%	100,0%
	Nyugat-Dunántúl	11	23	34
		32,4%	67,6%	100,0%
Total		153	123	276
		55,4%	44,6%	100,0%

(Chi- Squre: Value =21,657, p =0,017)

34.sz. táblázat Az egy főre jutó jövedelem iskolai végzettség szerinti megoszlása (n=256)

		Egy főre jutó jövedelem				Total
		30 ezer alatti	30-49 ezer	50-70 ezer	70 ezer feletti	
Szülő iskolai végzettsége	érettséginel alacsonyabb	18	35	6	2	61
		29,5%	57,4%	9,8%	3,3%	100,0%
	érettségi	7	35	38	9	89
		7,9%	39,3%	42,7%	10,1%	100,0%
	felsőfokú végzettség	3	14	31	15	63
		4,8%	22,2%	49,2%	23,8%	100,0%
Total		28	84	75	26	213
		13,1%	39,4%	35,2%	12,2%	100,0%

(Chi- Squre: Value =54,720, p =0,000)

35.sz. táblázat A munkaerő-piaci helyzet a szülői iskolai végzettség függvényében (n=271)

		Szülő munkavállalása		Total
		nem dolgozik	dolgozik	
Szülő iskolai végzettsége	érettségénél alacsonyabb	55	13	68
		80,9%	19,1%	100,0%
	érettségi	51	39	90
		56,7%	43,3%	100,0%
	felsőfokú végzettség	19	46	65
		29,2%	70,8%	100,0%
Total		125	98	223
		56,1%	43,9%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =36,015, **p =0,000**)**36.sz. táblázat** A munkanélküliség elfordulása a szülői iskolai végzettség függvényében (n=265)

		Munkanélküliség előfordulása			Total
		nem	igen, egyszer	igen, többször	
Szülő iskolai végzettsége	érettségénél alacsonyabb	37	15	14	66
		56,1%	22,7%	21,2%	100,0%
	érettségi	53	23	12	88
		60,2%	26,1%	13,6%	100,0%
	felsőfokú végzettség	46	12	6	64
		71,9%	18,8%	9,4%	100,0%
Total		136	50	32	218
		62,4%	22,9%	14,7%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =5,507, **p =0,239**)

37.sz. táblázat A munkanélküliség elfordulásának hatása az állapot megítélésére (n=264)

		Munkanélküliség előfordulása			Total
		nem	igen, egyszer	igen, többször	
Autizmus súlyosságának megítélése	nagyon súlyos	30	3	1	34
		18,3%	4,5%	2,9%	12,9%
	közepesen súlyos	82	35	21	138
		50,0%	53,0%	61,8%	52,3%
	enyhe	52	28	12	92
		31,7%	42,4%	35,3%	34,8%
Total		164	66	34	264
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =12,207, **p =0,016**)**38.sz. táblázat** Az egy főre jutó jövedelem hatása az anyagi helyzet megítélésére (n=251)

		A család anyagi helyzetének értékelése					Total
		Elégtelen	Elégséges	Közepes	Jó	Kitűnő	
Egy főre jutó jövedelem	30 ezer alatti	7	10	16	0	0	33
		21,2%	30,3%	48,5%	,0%	,0%	100,0%
	30-49 ezer	9	33	51	1	0	94
		9,6%	35,1%	54,3%	1,1%	,0%	100,0%
	50-70 ezer	6	26	44	10	1	87
		6,9%	29,9%	50,6%	11,5%	1,1%	100,0%
	70 ezer feletti	1	2	18	14	2	37
		2,7%	5,4%	48,6%	37,8%	5,4%	100,0%
Total		23	71	129	25	3	251
		9,2%	28,3%	51,4%	10,0%	1,2%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =63,047, **p =0,000**)

39.sz. táblázat A munka-erőpiaci helyzet hatása az anyagi helyzet megítélésére (n=265)

		A család anyagi helyzetének értékelése					Total
		Elégtelen	Elégséges	Közepes	Jó	Kitűnő	
Szülő munkavállalása	nem dolgozik	18	48	69	10	2	147
		75,0%	63,2%	51,1%	37,0%	66,7%	55,5%
	dolgozik	6	28	66	17	1	118
		25,0%	36,8%	48,9%	63,0%	33,3%	44,5%
Total		24	76	135	27	3	265
		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

(Chi- Squqre: Value =10,426, **p =0,034**)

KÉRDÉSKATALÓGUS

AUTIZMUS

BEVEZETÉS

Köszöntés + saját bemutatkozás.

Célok: A megjelentek véleményének megismerése a fogyatékosok társadalmi megjelenéséről. A fogyatékosok jelenlegi helyzetéről, valamint az autizmus, mint korunk egyik súlyos problémájáról tapasztalatcsere történjen.

Időkeret: Maximum 1,5 óra.

Felvétel: A beszélgetésről egy hangfelvétel fog készülni, melynek célja doktori kutatásom elkészítéséhez egy segítőeszköz.

A felvétel lejegyzésénél mindenkinek a választott keresztnévét fogom használni!

Szabad beszélgetés, mindenki szabadon elmondhatja a véleményét!

BEMUTATKOZÁS

Mindenkit szeretnék megkérni, hogy röviden mutakozzon ki! Név – lakóhely – iskolai végzettség – jelenlegi munkahely – családi állapot.

Mit csinálsz szívesen a szabadidődben?

Mondjátok meg, hogy milyen keresztnéven szólíthatunk.

ASSZOCIÁCIÓ

A következőkben néhány szót, kifejezést fogok mondani, és arra kérlek benneteket, hogy a szó elhangzása után mondjátok, hogy mi jut eszetekbe róla.

család – tolerancia – játék – előítélet – fogyatékoság

TÉMAKÖRÖK

1. Fogyatékosok a társadalomban

Milyen ma Magyarországon a fogyatékosok helyzete? Véleményetek szerint milyen gyakran jelenik meg az értelmi fogyatékoság a társadalomban? Hogyan vélekedik a társadalom a fogyatékosokról? Milyen ma a fogyatékosok munka-erőpiaci helyzete? Megjelenik-e a kirekesztés az épek társadalma felől? Miért? Létezik-e törvényi szabályozás a fogyatékosokról? Megvalósulása milyen mértékű? Hogyan vonható párhuzam a magyarországi és az európai helyzet között? Milyen okai lehetnek a fogyatékosokkal szembeni előítéletnek? Megvalósul-e az érdekérvényesítés a

fogyatékosok körében? Az autizmus a fogyatékoságok mely csoportjába tartozik? Véleményetek szerint milyen ma Magyarországon az előfordulási gyakorisága?

2. Az autizmus medicinális sajátosságai

Milyen okai lehetnek az autizmus kialakulásának? Tudjuk-e ezeket befolyásolni? Szembetűnők-e a betegség külső jegyei? Melyek a legtipikusabb tünetei az autizmusnak? Milyen életkorban történik a felismerés? Mikor forduljon a szülő szakemberhez? Ki az, aki leghamarabb észleli az eltérést?

3. Az autizmus diagnózisa

Milyen módszerekkel történik a diagnosztizálás? Hol történik a diagnosztizálás?

4. Fejlesztés

A diagnózist követően milyen intézményekbe történik a fejlesztés? Milyen eredmények érhetők el a fejlesztéssel? Mennyi időn belül? Egyéni vagy csoportos fejlesztés hatékonyabb az autistáknál? Milyen terheket jelent a család számára a fejlesztő foglalkozásokra való bejárás? Hogyan tudják a gyermeket eljuttatni a fejlesztésre?

Milyen támogatásokban részesülnek ezek a családok?

Kik azok a szakemberek akik közös együttműködésével végezhető a fejlesztés?

5. Védőnő

Jelenleg részesül-e gyermekük védőnői gondozásban? Milyen gyakran látogatja gyermekét a védőnő? Felkészültnek tartja-e védőnőjét a fogyatékoságok témakörében? Igényelne-e több információt védőnőjétől? Elégedett-e munkájával?

6. Megküzdés

A diagnózis milyen érzelmeket vált ki a szülőben? Ki segíthet a feldolgozásban? Milyen megküzdési stratégiát használnak/használtak a feldolgozáskor?

7. Jövőkép

Milyen kilátásai vannak az autista gyermekeknek a jövőben? Biztosított-e számukra a integráció? Az általános iskolából való kikerülés után milyen lehetőségeik vannak a továbbtanulásra/munkára?

FÓKUSZCSOPORTOK EREDMÉNYEI

40. sz. táblázat Fókuszcsoportban résztvevő szülők jellemzői

Név	Lakóhely	Családi állapot	Háztartásban élők száma	Munkaviszony	Autista gyermek életkora
Jusztina	megyeszékhely	házas	4 fő	ápolási díj és alkalmi munka	19 év
Ilona	falú	házas	3 fő	bejelentett munkaviszony	13 év
Gabi	falú	egyedül álló	3 fő (iker lányok)	gyes, munka	4 év
Judit	megyeszékhely-hez csatolt település	házas	5 fő	gyes	2,5 év

41. sz. táblázat Szülői fókuszcsoport asszociációs válaszai

Név	család	tolerancia	játék	előítélet	autizmus
Gabi	ikrek	empátia	strand	Nem tudom elfogadni.	A gyermekem neve Viktória.
Ilona	Marci és a férjem	nincs	kártya	színes-bőrű	Marci és nehéz.
Judit	egység	megértés	szórakozás	fafejűség	Tamás, a gyermekem neve.
Jusztina	megértés, szeretet	Ami minket körülvesz, az elítél, intoleráns.	régen volt	Nekem is volt ilyen, de nem szabadna, hogy ez legyen, én ezt tudatosan próbáltam elhagyni.	Érdekes, életünk végéig tanuljuk, nem jó.

42. sz. táblázat Védőnői fókuszcsoport asszociációs válaszai

Név	család	tolerancia	játék	előítélet	fogyatékoság
Csilla	sejt	elfogadás	boldogság	skatulya	előítélet
Erika	gyerekek	türelem	felszabadultság	meg nem ismerés	szeretet
Kati	bizalom	kompromisszum	vidámság	tudás nélküli gondolat	előtérben van
Zita	egység	megértés	a kislányom	gyűlölet	több figyelem

43. sz. táblázat Szakemberek az autistákat gondozó teamben

Név	Foglalkozás	Munkahely	Autizmussal való találkozás időpontja
Anna	pszichiáter	Gyermekepszichiátriai szakrendelő	25 éve
Éva	védőnő	Körzeti védőnő	4 éve
Misi	gyógy pedagógus	Speciális iskola – autista csoport	8 éve
Norbi	angol tanár	Speciális iskola	2 éve

44. sz. táblázat Szakember fókuszcsoporthoz tartozó asszociációs válaszai

Név	család	tolerancia	játék	előítélet	fogyatékoság
Anna	bizalom	megértés	felszabadultság	kirekesztés	intolerancia
Éva	harmónia	türelem	kikapcsolódás	nem elfogadás	kerekesszék
Misi	egész	élet	kreatív	harag	más
Norbi	biztonság	hátrányban élők	öröm	cigány	hátrány

45. sz. táblázat Tünetek megoszlása a vélemények alapján

0	SZÜLŐK	SZAKEMBEREK	VÉDŐNŐK
Negatív tartalmú tünetek	nem beszél	szófogadatlan	lassult fejlődés
	nem viseli el a csecsemő sírást, ilyenkor őrjöng	kényszertünetei vannak,	elmaradt mozgásfejlődés
	válogat az ételek között,	esti rituálék,	sikongatás
	kényszeres tünetek, rituálék.	örjöng, ha valami változás történik,	csecsemőkorban nagyon leköti a TV
	verekszik	verekedik,	félrevonulás
	nagyon fontos az állandóság	indokolatlan érzelmi kitörések, ha a megszokott dolgoktól eltérnek.	szemkontaktust nem tartja
	hipermotilitás		nem beszél
			rossz étvágy
Pozitív tartalmú tünetek	beszél, és mindenre kíváncsi	nagyon jó a számolásban,	ügyesen számol
	közösségben rövid ideig jól érzi magát,		
	nagyon ügyes a számolásban,		
	jól ért több idegen nyelven is,		

M-CHAT

The Modified Checklist for Autism in Toddlers

Kérem, válaszoljon a következő kérdésekre gyermeke viselkedésével kapcsolatban IGEN-nel vagy NEM-mel, úgy, hogy a válaszának megfelelő rubrikába tegyen egy X-et. Kérem, próbáljon meg valamennyi kérdésre válaszolni. Közben arra gondoljon, hogyan viselkedik gyermeke ÁLTALÁBAN. Ha az a viselkedés, melyről a kérdés szól, csak ritkán (egyszer vagy kétszer) fordult elő, akkor, kérem, NEM-mel válaszoljon.

A gyermek neve:

A gyermek kora:

A kitöltés dátuma:

1. Örömet leli gyermeke abban, ha Ön például hintáztatja vagy a térdén lovagoltatja?
IGEN NEM
2. Érdeklődik gyermeke más gyermekek iránt? IGEN NEM
3. Szívesen mászik gyermeke, például lépcsőkön? IGEN NEM
4. Szereti gyermeke a „kukucs” játékot vagy a bújócskát? IGEN NEM
5. Előfordul, hogy gyermeke „úgy tesz, mintha”, azaz szimbolikus vagy szerepjátékokat játszik? (babázik, papás-mamást, doktorbácsisat játszik, játéktelefonon csacsog stb.)
IGEN NEM
6. Előfordult már, hogy gyermeke rámutatott a mutatóujjával valamire, hogy kérjen valamit?
IGEN NEM
7. Előfordult már, hogy gyermeke rámutatott a mutatóujjával valamire, amire fel akarta hívni az Ön figyelmét vagy meg akarta osztani az élményét? (Ott, ott, egy repülő! – az égen.) IGEN NEM
8. Tud gyermeke kisebb játékokkal rendeltetésüknek megfelelően is játszani, például autót tologatni, építőkockával építeni – és nem csak a szájába veszi, tapogatja, fogdossa vagy dobálja azokat?
IGEN NEM
9. Előfordul, hogy odavisz Önhöz gyermeke egy játékot, hogy megmutassa? IGEN NEM
10. Egy-két másodpercnél tovább is a szemébe néz gyermeke? IGEN NEM
11. Előfordul, hogy túlérzékenyen reagál gyermeke a lármára, zajra? (például befogja a fülét)
IGEN NEM

12. Ha gyermekére néz vagy gyermekére nevet, visszamosolyog Önre gyermeke?
IGEN NEM
13. Utánozza Önt gyermeke ? (ha például grimaszol neki) IGEN NEM
14. Ha hívja gyermekét, reagál (például fölnéz, válaszol vagy odamegy Önhöz) a neve hallatára? IGEN NEM
15. Ha rámutat Ön egy a szoba másik sarkában lévő játékra, odanéz arra gyermeke?
IGEN NEM
16. Jár már a gyermeke? (egyedül, kapaszkodás nélkül) IGEN NEM
17. Ha Ön éppen megnéz valamit, követi gyermeke az Ön tekintetét, megnézi ő is, amit Ön éppen néz? IGEN NEM
18. Előfordul, hogy gyermeke különös mozdulatokat tesz az ujjával az arca körül?
IGEN NEM
19. Tesz érte a gyermeke, hogy fölhívja magára az Ön figyelmét? IGEN NEM
20. Fölmerült-e Önben valaha, hogy esetleg nem jól hall gyermeke? IGEN NEM
21. Érti a gyermeke, amit az emberek mondanak neki? IGEN NEM
22. Előfordul, hogy gyermeke a semmibe néz vagy hogy céltalanul fel-alá rohangál?
IGEN NEM
23. Ha gyermeke bizonytalan, ismeretlen dologgal találkozik, keresi az Ön tekintetét? (az Ön biztatását - hogy például minden rendben, nincs veszély – vagy figyelmeztetését – hogy például óvatosan vagy stop) IGEN NEM

Kiértékelés és javaslatok a teszt alkalmazására és értelmezésére

- Az M-CHAT fejlesztésének a folyamata még nem zárult le teljesen, mert azoknak a gyermekeknek a későbbi gyermekeveiről még kevés az adat, akiknek a teszteredménye autizmus spektrumzavarra utal. Az ez idáig rendelkezésre álló adatok azonban azt jelzik, stabil a teszt korai diagnózisa. (Dumont-Mathieu & Fein, 2005)
- A teszt a gyermekek 16. és 30. hónapos kora közötti időszakban megfigyelhető viselkedését szűri, az MCHAT elvégzését a gyermek 24 hónapos korában javasoljuk.
- Az M-CHAT 19 pontjában a NEM-válaszok érnek egy-egy pontot, ezek nemlegesen utalnak feltűnőviselkedésre (1-től 10-ig, 12-től 17-ig, 19, 21, 23).
- A másik négy pontban (11, 18, 20, 22) az IGEN-válasz ér egy-egy pontot.
- A kiértékeléshez adja össze a pontszámokat.

Robins et al. (1999) eredményei alapján a következő eredmények autizmus spektrumzavar jelenlétére és nem más jellegű zavarokra utalnak.

1. sz. ábra 3 pont - nagy valószínűség
2. sz. ábra 6 pont - nagyon nagy valószínűség
3. sz. ábra 10 pont - autizmus spektrumzavar

A következő kérdésekből adódó pontszámokból már kettő is nagy valószínűsége utal:

- Érdeklődik gyermeke más gyermekek iránt?
- Előfordult már, hogy gyermeke rámutatott a mutatóujjával valamire, amire fel akarta hívni az Ön figyelmét vagy meg akarta osztani az élményét? (Ott, ott, egy repülő! – az égen.)
- Előfordul, hogy odavisz Önhöz gyermeke egy játékot, hogy megmutassa?
- Utánozza Önt gyermeke ? (ha például grimaszol neki)
- Ha hívja gyermekét, reagál (például fölnéz, válaszol vagy odamegy Önhöz) a neve hallatára?
- Ha rámutat Ön egy a szoba másik sarkában lévő játékra, odanéz arra gyermeke?

A kiértékelés *Steven Bölte* 2005-ös német nyelvű fordítása alapján készült.

Irodalom

Baron-Cohen, S., Allen, J. & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT, *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.

Dumont-Mathieu, T. & Fein, D. (2005). Screening for autism in young children: The Modified Check-list for Autism in Toddlers (M-CHAT) and other measures. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 253-262.

Robins, D., Fein, D., Barton, M. & Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 131-144.

Wong, V., Hui, L.H., Lee, W.C., Leung, L.S., Ho, P.K., Lau, W.L., Fung, C.W. & Chung, B. (2004). A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers {CHAT-23} for Chinese children. *Pediatrics*, 114, 166-176.

Forrás

http://www2.gsu.edu/~psydlr/DianaLRobins/Official_M-CHAT_Website_files/M-CHAT_Hungarian.pdf)

NYILATKOZAT

cím: 1085 Budapest, Baross utca 28. II. emelet 6/a;
tel/fax: 1 302 0194; web: www.esoember.hu;
e-mail: info@esoember.hu; adószám: 19025915-1-42;
bankszámlaszám: 10102086-09521602-00000007

BC-166/2009



Kutatási megállapodás

Mely létrejött az **Autisták Országos Szövetsége** (1085 Budapest, Baross u. 28. II. 6/a., továbbiakban AOSZ)

és

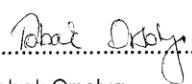
Tobak Orsolya (Sz.i.: Sopron, 1978.06.25. An.: Benkovics Klára) között.

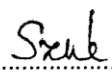
Az együttműködés keretében az AOSZ átadja Tobak Orsolya részére az Országos Autizmus Kutatás során előállt SPSS adatfájl Dél-alföldi Régiójára vonatkozó részét, valamint a kérdőíveket.

Tobak Orsolya az adatokat csak kutatási célokra használja fel, az AOSZ-szal egyeztetett kutatási terv alapján. Az adatok alapján készült tanulmányban, és minden további, az anyag alapján készített publikációban köteles hivatkozni az Országos Autizmus Kutatásra, és feltüntetni az AOSZ-t, mint az adatgyűjtés társfinanszírozóját.

Ezen kívül Tobak Orsolya az elkészült tanulmányt, és a publikációkat az AOSZ rendelkezésére bocsátja.

Budapest, 2009. május 7.


Tobak Orsolya


Dr. Szilágyiné Dr. Erdős Erika
elnök, AOSZ

AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE
1085 Budapest, Baross u. 28. II. em. 6/a.

JEGYZŐKÖNYV - SZÜLŐI FÓKUSZCSOPORT

2008. november 5.

Moderátor:

Mindenkit szeretettel köszöntök!

Szeretném kérni, hogy mindenki mutatkozzon be!

Jusztina: Jusztinának hívnak. Van egy 19 éves autista lányom, aki jelenleg otthon van, mert oktatási törvény szerint eddig ellátásban részesült, de 18 évesen kikerült a rendszerből. Jelenleg nem ismerek olyan intézményt, akik ellátnák őt megbízható módon nappalra, Szegeden. Szegeden élünk. Van egy 22 éves egészséges lányom, vele és a férjemmel élünk közös háztartásban. Jelenleg ápolásin vagyok otthon, és közben dolgozom, ezt-azt.

Ilona (Ili): 13 éves autista fiam van. Kicsit kacifántosan kerültünk ide. Mi Albertirsán laktunk, de ott nem találtunk megfelelő ellátást a kisfiamnak. Óvodát, azt normál óvodát végzett, amikor 7 éves lett, akkor itt találtunk egy iskolát, amelyik befogadta. Úgy döntöttünk, hogy felpakoltunk, és ideköltöztünk, majd egy év után kiköltöztünk Tiszaszigetre. Én Gyeseen vagyok, és mellette dolgoztam, egészen tegnapig, mert akkor kirakott a főnököm. Sajnos ez fogyatékos gyerekekkel együtt szokott járni. Egy csodálatos férjem van, azt hiszem, azért tartunk ott, ahol tartunk, mert ő ilyen. Sajnos Marcinak nincs testvére, és valószínű, hogy már nem is lesz, bár nagyon szerettünk volna. Marci túlérzékeny a csecsemőhangokra. Kb fél éve egyáltalán nem tudja elviselni. Boltba, piacra nem tudunk elmenni. Ő volt eddig a legkezelhetőbb autista iskoláskorú, de a kamaszkor ezt hozta ki belőle. Érzékeny a csigákra és a kisbabákra. Bekattan ilyenkor, különben teljesen normálisan viselkedik. Ő egy nem beszélő autista. Különben nagyon jó intelligenciája van, 4 nyelven ért, és már 4 évesen megtanult olvasni.

Gabi: Szegeden élünk, nekem ikreim vannak. Most 4 éves korban vettük észre, hogy az egyik kislánnyal valami nincs rendben. Egyedül nevelem őket, az anyukámék segítenek. Mostanában egyre nehezebben kezelhető, vannak neki indulatkitörései. Most kezdünk el óvodába járni. Most bábiszittert keresek, mert egyik a másik után mondja fel a szolgálatot, mert nem bír vele. Én egy iskolában tanítok. A gyermeknek nem szimpatikusak. A másik gyermek egészséges, ő is óvodába jár. Most óvodát is szeretnék változtatni, főleg a kisebbik miatt, mert az óvó nénik nem fogadják szeretettel, szeretnék megszabadulni tőle, pedig csak másfél órát van az óvodában.

Ili: Sajnos ez országos.

Gabi: Úgy vittem az óvodában, hogy mi várható, hogy viselkedik. Megegyeztünk, hogy 9 re viszem, és fél 11 –kor megy érte a bábiszitter. Azt mondja az óvónő, hogy neki már ez is sok. Én azt mondom, hogy nem akarásnak nyögés a vége. Néhány napja úgy mentem érte, hogy meztelen volt a kislány. Mosakodás után vizes lett a ruhája, és ő nem bírja elviselni, hogy vizes ruha van rajta, ezért levetkőzött. Megkérdeztem, hogy miért nem öltöztették vissza, mert a kislány a felöltözzünk? kérdésre nem válaszolt, nem vette fel a szemkontaktust, ezért nem öltöztették fel. Ezután otthon voltunk torokgyulladással.

Judit: Az én kisfiam 2,5 éves. 1,5 évesen vettük észre, hogy megváltozott a viselkedése. Addig már 1 éves korától mondott szavakat, ezek elmaradtak, és kezdődött a futkosás, kézrebeiktetés. Ekkor én azt gondoltam, hogy mivel 2 nagyobb fiam van, és a nap nagy részében kettesben vagyunk a kisfiammal, ezért ingerszegény lehet a környezet számára. Arra gondoltam, hogy egy kis plusz ingerrel hátha tudunk rajta segíteni, ezért áprilistól elkezdtem a Gekko fejlesztőbe hordani. Nem haladtunk sehová, mert a gyerek behisztizte magát, és akkor sehová nem haladtunk. Viszont ott egy gyógypedagógus foglalkozott vele, és ő mondta, hogy vigyem el kivizsgálásra. Augusztus végén voltunk a gyermekpszichiátrián. Onnan kerültünk az Odu-ba. Azonban azt nem mondanám, hogy ott ajánlották az Odu-t. A klinikai vizsgálat előtt én már sejtettem, hogy valami nincs rendben, de a férjem ott szembesült vele, hogy súlyos a

probléma. Akkor ő 3 napig ült a számítógép előtt, mindent elolvasott erről a betegségről. Ő nagyon aktívan áll ehhez a dologhoz. Mi egy család vagyunk. Ő találta meg az Odut. Ezért már azt tudjuk, hogy milyen irányba szeretnénk terelni a dolgainkat. Szeged mellett egy kis településen élünk. Most Gyeseen vagyok, de nincs munkahelyem, és nem is szeretnék visszamenni dolgozni, mert ő még annyira pici, hogy nem tudjuk merre mennek a dolgaink. A klinikai vizsgálatokon általában engem kérdeztek, ezért még nagyon bizakodó vagyok, hogy változik a diagnózis, mikor már vizsgálható lesz. Most kezd beszélni, néhány szót már mond, meg elkezdjük használni a kártyákat. Már néhány cselekvésnél ezt használja is. De megmutogatja, hogy mit szeretne. Pl ha felemeli a lábát, hozza a cipőt, akkor menni kell, és mutatja a kártyán, hogy hova. Viszont nagyobb gyermekek sem beszéltek még ilyen idős korukban.

Moderátor:

Köszönöm szépen a bemutatkozást!

Olyat szeretnék még játszani veletek, hogy mondok egy szót, és kíváncsi vagyok, hogy arról a szóról mi jut eszetekbe. Ez legyen egy szó, vagy egy rövid mondat.

Az első szó lenne a **család**.

Judit: Egység

Juszt: Megértés, szeretet

Ili: Marci és a férjem

Gabi: Ikrek

Moderátor: *Tolerancia*

Ili: Nincs

Gabi: Empátia

Judit: Megértés

Juszt: Ami minket körülvesz, az elítél, intoleráns.

Moderátor: *A következő szó a játék.*

Judit: Szórakozás

Ili: Kártya

Gabi: Strand

Juszt: Régen volt

Moderátor: *A következő szó az előítélet*

Judit: Fafejűség

Ili: Színes bőrű

Gabi: Nem tudom elfogadni

Juszt: Nekem is volt ilyen, de nem szabadna, hogy ez legyen, én ezt tudatosan próbáltam elhagyni. Én úgy érzem, hogy jobb emberek lettünk azáltal, hogy ő ilyen.

Judit: Ők teljesen sallangmentesek, ők nem bonyolítják túl a dolgokat, csak a világ nem ilyen.

Moderátor: *Talán egy kicsit közelebbi szó jönne, ez az autizmus.*

Juszt: Érdekes, életünk végéig tanuljuk, nem jó.

Ili: Marci és nehéz. Mi szerencsések vagyunk, mert első gyermek. Általában azt látom, hogy azok a családok nehezebben fogadják el, ahol már van egy egészséges gyerek. Mert más, mert látható, hogy nehezebben fejlődik. Nálunk ez a normális. Mi maximálisan elfogadjuk. Nekünk ez a normális, hogy Marci ilyen, hogy teszi, amit tesz. Most ez a félév egy kicsit nehezebb. Most ez autizmus.

Judit: Tamás, a gyermekem neve. Elvesztettem valamit, amilyen lehetne ő, ezért élik meg talán nehezebben, akiknek nem első gyermek. Ezt a veszteséget kell megélni. Én másként gondoltam őt, egészen másfél éves koráig, és talán nem is lesz olyan, amilyennek gondoltam őt.

Gabi: Nekem a Tóri jutott eszembe, az én gyermekem neve Viktória. A mi helyzetünk egészen más, mivel ők iker, és az egyik gyermek egészséges, a másik nem. Nekem soha nem jutott eszembe, hogy másként kezeljem őket, úgy fogadtam el őket, ahogyan vannak. Nekünk

most derült ki 4 évesen, hogy ő autista. Az igazság az, hogy mindenki észrevette, csak én nem. Biztos én vagyok a vak, de nekem úgy volt tökéletes, ahogy van.

Juszt: Csak szülő vagy.

Gabi: Vannak nehézségek, de én úgy fogadom el, ahogy van. Próbálok neki segíteni, de a legbizakodóbb a családban én vagyok. Apukám nagyon sokat sírdogál miatta. Egyedül én nem szoktam sírni. Én azt mondom, hogy ő igenis fejlődőképes, és fog is fejlődni, hogy hova, merre, meddig, azt még nem tudhatom, de maximálisan optimista vagyok. Azt gondolom, hogy belőle egy nagyon értékes ember lesz. Nem mondanám azt az autizmusra, hogy egy rossz dolog, mert vannak benne értékek, amiket én fel sem tudok fogni. Voltam olyan előadáson, ahol azt mondták, hogy ők másként látják a színeket, és próbáltam elképzelni, hogy milyen lehet az a piros vagy narancssárga az ő szemükkel. Vagy, hogy ők az ultrahangot hallják, az milyen csodálatos lehet. Hallgatom vele együtt Beethovent, Mozartot. Tanítom beszélni. Mi is úgy indultunk, hogy 2 éves kor körül leállt, és kész. Most vagyunk ott, hogy könyvek segítségével próbálom tanítani őt azokkal a módszerekkel, amikkel lehet. És most újra elkezdett beszélni. A kiejtése nem tökéletes, általában csak én értem meg. Mondókákat, dalokat tanulunk, és rendkívül igyekszik. Gyönyörű kislány, gyönyörű haja van. Értelmes, csillogó tekintete van.

Judit: Az én gyerekeim is gyönyörű senkinek nincs olyan gyönyörű kék szeme, mint neki.

Moderátor: Köszönöm szépen a bemutatkozást, és most ezek után szeretnék elindulni egy felépített rendszer szerint. A feltett kérdésekre kérem, hogy röviden válaszoljatok!

Az első kérdéskör a társadalom és az autizmus lenne. Mit gondoltok arról, hogy milyen ma Magyarországon az autisták helyzete?

Ili: Egyszóval, rossz.

Juszt: Mivel az én gyermekem a legidősebb, ezért szeretnék először én megszólalni. Mivel ő már 19 éves, van hosszú távú összehasonlítási alapom, hogy most milyen és akkor milyen volt. A 90-es évek elején kezdődött a lányom autizmusa, de akkor még annyi lehetőségem sem volt nekem és a csalásomnak, hogy hozzájussak információkhoz, könyvekhez, internethez. Nagy nehezen egy könyvhöz jutottam, abból tudtam még, hogy mi az autizmus. Tudtuk, hogy nagy gond van, de nem tudtuk, hogy ez mit jelent. Nem tudtuk, milyen jövő vár rá, hogy mihez kezdjünk. Neki is kemény hisztijei voltak az utcán, és mivel én hordtam őt mindenhová, megkaptam, hogy hogyan nevelem ezt a gyereket. Ő is nagyon szép kislány volt, de rengeteget hisztizett buszon, boltban. Az emberek azt mondták, majd én megnevelném. Úgy beszéltek mellettem, mintha én ott sem lennék. Ez nagyon furcsa. A társadalomban találkoztam ilyen és olyan emberrel is. A társadalmi elfogadás kapcsán az ellátással van gondom. Csak úgy kaptam ellátást, hogy vertem az asztalt. Azt mondtam, hogy ennek a gyerekeknek valamilyen ellátás és fejlesztés kell. Az asztalveréssel jutottunk egy-két intézménybe úgy, hogy előtte azt mondták, nem való oda. Ez nagy segítség volt, mert senki nem fogadott be bennünket. Onnantól kezdve volt a mi pályafutásunk a Sólyom utcában. Egészen addig, míg onnan ki nem került 18 éves korában. Társadalmi elfogadás: például elfogadás a 2001-es népszámláláson nem volt ilyen kategória, hogy autista, csak értelmi fogyatékos. Én odaírtam a kérdezővel, hogy az én gyermekem autista, ő nem értelmi fogyatékos. Akkor lehet, hogy látták, hogy ez oda van írva, de azóta sincs felmérés, hogy Magyarországon hány ezren élnek. Azt vettem észre, hogy információhiány van, nem ismerik az autizmust. Nem megfelelő a kommunikáció. Kérdőíveztünk az emberek között, és kiderült, hogy milyen nagy információhiány van, mert a felsoroltak közül, hogy miről szeretnének tudni, mindent bejelöltek. Ez a mai napig létező dolog, pedig 2008-at írunk. Kevés az információ, bár azóta vannak könyvek és Internet. Ez a jövőben javulni fog. Ha meghallják, hogy autizmus, két dolog jut az eszükbe: az egyik, hogy Űristen, milyen súlyos, a másik, hogy miben zseni. Két véglet. Viszont én nem tudom, hogy ő miben zseni, mert nem derült ki, mert nem olyan környezetben volt. A memóriája fantasztikus, de sokra megyek vele... misztifikálják ezt az egészet. Lehet, hogy egy jó képességű zseni, de nem tud létezni ebben a társadalomban. A társadalom hiányosságai a lakóotthonok. Azt szeretnénk, hogy elfogadják,

hogy ez egy speciális dolog, teljesen más, mint az értelmi fogyatékoság. Lehet vele élni, együtt élni, és lehet őket imádni. De lehet mellettük megőrülni is. Nagyrészt a családok hozzájuk idomulnak. Miattuk rendezkedik be a család úgy ahogy, hogy létezni tudjon.

Moderátor: *Amikor kiderült a diagnózis, hogyan viszonyultak ehhez a szomszédok, barátok, családtagok, a közvetlen környezet?*

Juszt: Az én anyukán azt mondta, hogy lehet ez? A mi családukban nem volt ilyen! Mitől ilyen? És ettől mi megőrültünk. Nem az a lényeg, hogy ki a hibás, hanem, hogy hogy éljünk vele. Kezelnünk kell ezt a dolgot. Ma már ez nem téma. A szomszédok a lakótelepi lakásba a kemény hiszti alkalmával sem szóltak soha. Még soha nem jöttek föl, és inkább tisztelnek minket. Dicsérik a kislányt, de mi próbáljuk őt úgy öltöztetni, ahogy ma öltözködnek a fiatalok, hogy külsőleg is úgy kezeljük, mint egy normál gyereket. Csinosan öltöztetem, amit ő elvisel, mert akármit nem visel el. A szomszédok toleránsak, de megnézem, hogy hova költözöm el. Olyan helyre nem költözöm, ahol sok kisgyermek van. A gyerekekre ő érzékeny, a gyerekzsivajra.

Gabi: Az én gyerekeim nagyon szereti a gyerekeket, rohan oda, ha babakocsit lát.

Juszt: Amikor kicsi volt, az anyém is így viselkedett.

Gabi: Tóri ha gyerekeket lát, csatlakozik hozzájuk, megfogja a kezüket. Az a művészet, hogy kivegyem közülük. Ő nagyon szeret társaságban lenni, az óvodában is az a baj, amikor haza akarom hozni. Ha az óvoda szót kiejtem, már öltözködik, de eljönni onnan, akkor mindig cirkuszos.

Juszt: Tolerancia és elfogadás. Addig sem éltünk nagy társadalmi életet, de azóta egy bizonyos szintű bezárkózás megfigyelhető.

Ili: Mi is most tartunk efelé.

Juszt: Ha társaság, akkor azt szerettük, hogy hozzánk jöjjenek, meg tudtok, hogy kirámozza a hűtő, szétveri a bútorokat, hisztizik. Megmaradt a kapcsolatoknak egy része, de a többség leépült. De ezt nem bánom. Az értékes emberek, akik bennünket elfogadnak, megmaradtak. Miután a lányom nagyobb lett, azután indultunk el mi is a barátokhoz, miután kiismertük a viselkedését. Az autizmus szinte állandóan változik. Leépülnek azok a dolgok, melyek megnehezítik az életünket, de helyette jön mások. A szülőnek mindig készenlétben kell lenni.

Ili: Nálunk a barátok elköptak, akiknek egészséges gyereke volt, az nem jött tovább. A férjem szülei a mai napig nem tudnak mit kezdeni Marcival. Olyan szinten, hogy amikor az anyósomék ajándékot hoztak Marcinak és az unokatestvérének, az unokatestvér nyugati csokoládét kapott, míg Marci háztartási keksz. Csecsemőkorban mindig azt kérdezték, hogy Marci csinálja már ezt? Vagy, tudsz ilyet? Ilyenkor azt mondtam, hogy majd 5 hét múlva ő is tudni fogja. Amikor kiderült, hogy baj van vele, mindig azt kérdezték, hogy Marci beszél már? Marci egy nem beszélő autista. Én azt mondtam, hogy az autizmus arról szól, hogy a gyermek kommunikálni tanuljon meg, ne beszélni. Ő szótagokat használ, mi értjük őt. Nagyon jól megérteti magát. Őt ez a megkülönböztetés nem zavarta, de ilyet a szülőtől nem vár az ember. Szerintem is a legfőbb probléma az információhiány, ha meg is jelenik, az emberek elfordulnak tőle, mert nem tudnak vele mit kezdeni. Nagyon értékeltem azokat a rendezvényeket, amikor egészséges és sérült gyerekek éltek együtt néhány napig. Marci normál óvodába járt. Mi vettük észre másfél évesen, hogy valami nincs rendbe. Mindenhol küldtek bennünket, hallásvizsgálatra, pszichológushoz, ahol azt mondták, hogy jaj anyuka, mit aggódik, Einstein is 5 évesen kezdett beszélni. Mi nem hagytuk magunkat, folyamatosan mentünk, és észrevettük, hogy a szakembereknek is nagyon kevés az információjuk az autizmusról. De ma már egyre több jó szakemberrel is találkozunk. 3 évesen a pszichológus javaslatára ment Marci óvodába. Az óvodában tudtak, hogy milyen. És az volt a probléma, hogy ő nem akar összepakolni. Egyik nap az óvoda pszichológusa közölte velem, hogy anyuka, ez a gyerek nem normális. Én álltam és mondtam, hogy tudom, de nem így kéne ezt mondani. Annyi eredménye volt, hogy ő volt az első, aki azt mondta, hogy ez a gyerek autisztikus. Az autizmus kutató intézetben egy évre rá kaptunk időpontot. 4 és fél évesen mondták meg a diagnózist, és ez másfél éves korától eddig légtér volt számunkra.

Tudtuk, hogy baj van, de nem tudtuk, hogy mi. Ezért addig, míg más szülő megijed a diagnózistól, nekünk egy megkönnyebbülés volt. A fiam mindig próbál teljesíteni a fejlesztéseken. Kórházban is kivizsgálták, hogy van-e szervi problémája. Az orvosnál Noortopil-t írtak fel neki. Amúgy is hiperaktív volt, de ők csillagszórót csináltak a gyerekemből. A kezdeteknél nálunk is csodavárás volt, voltunk hókuszpók embernél is, de ami igazán jó volt, az az akupunktúra. Ekkor a dührohamai elmúltak.

Judit: Bennünk még nagyon friss az élmény, de minél hamarabb kezdjük el fejleszteni a gyereket, annál bizakodóbbak vagyunk. Figyeltem az ő viselkedését, és azzal biztattam magam, hogy majd kinövi. Azt gondoltam, hogy le van maradva a fejlődésben, de majd egyszer megtanulja. A sógornőm és egy óvónő ismerős szolt a férjemnek, hogy valami nincs rendben a gyerekkel. Akkor én nagyon utáltam őket, holott tudtam a lelkem mélyén, hogy valami gond van, de nem akartam vele szembe nézni. Amikor kimondtuk, muszáj volt vele szembe nézni. Egy hétig dühöngtem, aztán azt kérdeztem, hogy most mit csináljunk. A férjem, amikor az orvos azt mondta, nagy a baj, két napig sírt. Nagyon nehezen szedte össze magát, utána három napig olvasott a témában, az internet nagyon sokat segített. A családnak először nem akartuk elmondani, de apukám nagyon pozitívan fogadta, finoman és barátságosan közelít a gyerekemhez, aki nagyon tartózkodó. Az anyósoméknak nagyon nehezen értik meg. Az anyukám az én helyettesem, őt elfogadta. Középső gyerekem, ő nem is várta, tehát ő elutasító. A nagyobb gyerekemnek volt egy autista osztálytársa, ezért nagyon jól elfogadó a kistestvérével. A legtöbb emberrel az a gondja, hogy nem tudja, mit csináljon ezekkel az emberekkel. Sokszor nem rosszindulatból, de nem tudják, hogy viselkedjenek. Inkább távolságot tartanak, mert abból nem lehet baj. Az a „baj”, hogy kevés az autisták száma a többi betegséghez képest, ezért kevés információ jut el az emberekhez. A szakembereknek is nagyon kevés az ismeretük. A klinikán nem is hallottak még az autizmus és a szerotonin szint kapcsolatáról. A klinikán másfél óra várakozás után kezdték el vizsgálni a gyerekemet ebéd utáni időpontban. Nem tudtak mit kezdeni a 2 éves gyermekemmel, mert azt mondták, hogy ő kicsi. A társadalomban még nem igazán híreszteltük, hogy ő autista. Nem szeretném, ha sajnálnának, hogy nekem ilyen gyermekem van, mert ő egy fantasztikus kisfiú. Nagyon lehet őket szeretni, és nagyon jó dolgokat lehet velük megélni. Egy ismerősöm szemében láttam, hogy sajnál, és azt mondta, hogy sajnálom, hogy a klinikán kellett találkozunk.

Juszt: Én úgy veszem észre, hogy a klinikán a helyzet nem változott. Ugyanezt éltem meg én a lányommal a 90-es évek elején.

Nagyon szeretnék beszélni leendő orvosokkal, védőnőkkel. A szülő tudja, hogy mit várhat a gyermekétől. Nem lehet őket várakoztatni! Gyorsan, határozottan kell elvégezni a vizsgálatot, mert ők tűrik, de igyekezni kell. Felkészítem a gyereket a vizsgálatra, előtte 1 nappal őrjöng, de ott nincs semmi gond, ha nem kell várakozni. Az egészségügy nincs felkészítve. Vannak előrelépések, hogy a törvényben is különvették az autistát, de még nagyon sok kaput kell döngetni.

Azoknak nehéz, akiknek nincs betegségtudata, hogy elfogadtassuk az ő problémájukat, de talán könnyebb, mert azok, akik nem tudják feldolgozni a saját betegségüket.

Nagyon jó, hogy már az óvodákban is megjelenik az integráció, de sajnos ez legtöbbször hideg együttélés, mert a pedagógusok nincsenek felkészülve.

Judit: A pedagógus szeretne mit kezdeni ezzel a helyzettel, de még tud, mert hiányos az ismerete, és ott van még 20 másik gyermek, akikkel foglalkoznia kell.

Gabi: A jövő héten megyünk a TKVSZRB, és azt szeretném kérni, hogy legyen a gyerekem mellett egy gyógypedagógiai asszisztens. Eddig sem foglalkoztak vele, 2x előfordult, hogy az utcáról hozták be a gyereket, és azt mondták, hogy nem tanítottam meg, hogy ne menjen ki az utcára.

Judit: Egy ilyen pedagógus emberileg nem sajnálta meg a gyereket, Alkalmassági vizsgálat kellene a pedagógusoknak.

Gabi: Itt jön be az, hogy mi emberek vagyunk, és nagyon nehéz kiszűrni őket.

Judit: Az az alapvető dolog, hogy szeresd a gyerekeket.

Gabi: Tapasztaltam az óvodában, hogy a édesanyja után síró gyereket nem vette fel, hanem kiment kávézni. Semmi érzelmet nem láttam az óvónőt.

Moderátor: *Már sokat beszéltünk a pedagógusokról, most szeretném, ha áttérnénk a védőnőkkel való tapasztalataitokra.*

Gabi: A védőnőt 6 hónapos koruk óta nem láttam, pedig az orvosok mondták, hogy jönni fog. Előtte havonta láttam a védőnőt. A gyermekorvos még most a diagnózis után is azt mondta, hogy nincs semmi baj, mert majd kinövi.

A klinikán az egészséges gyermeket vizsgálták, mert ő szimpatikus volt az orvosoknak. Tóri pedig sokat sírt. Most jelenleg nem ismerem a védőnőt.

Ili: Az első védőnő nénit nagyon szerettük, de néha mondott nagyon könyvszagú dolgokat, amiket a valóságban nem tudtam alkalmazni. Sokszor azért jött, mert kellett. Volt, hogy délben beesett, én tele voltam kérdéssel, ő azután, hogy megkérdezte, jól vannak?, elment, mert rögtön kezdődik a tanácsadás. Annyi mindent szerettem volna kérdezni.

Később egy ismerős lett a védőnő, aki nagyon lelkiismeretes, kibiciklizett a tanyákra is. Ő próbált segíteni, hogy kihez fordulhatnánk, neki nagyon hálás vagyok. Itt szegeden ¼ évente jött látogatni, de próbált segíteni, sokszor kudarcot vallott. Én örültem neki, hogy jött, hogy tudtam valakivel beszélget. Ez lenne a nagy segítség, hogy érezzük, hogy valaki érdeklődik irántunk.

Mikor kiköltöztünk Tiszaszigetre egy véletlen találkozásom volt a védőnővel, aki akkor azt mondta, hogy úgy sem fogunk találkozni. Akkor volt a fiam 8 éves. A legújabb védőnőket azt sem tudom, hogy ki. A régi szegedi védőnők még ma is megkérdezni, hogy hogy van a fiam. Amit még szeretnék megemlíteni, hogy a védőnők ismerjék azokat az ellátásokat, amik járnak a fogyatékos gyermeket nevelő családoknak. Tudják, milyen ellátásokat kaphatunk. Pl: útiköltség, gyes, családi pótlék. Ez egy fontos kérdés lenni. Amikor kérdeztem, akkor az volt a válasz, hogy olvassam el a Magyar Közlönyben.

Judit: Nekünk 2 védő nénink is van, de valójában egy sincs. A körzetes védőnő kb ½ évente jön el meglátogatni. A tanácsadós orvost már hónapok óta nem láttuk. A körzetes védőnő 1 éves korág jött azóta nem igazán találkoztunk. Ő egy friss diplomás védőnő, akinek kevés tapasztalata van. Nagyon aranyos, jó indulatú, de nincs tapasztalata. Az autizmusról meg szinte egyáltalán nem tud. Kérdezte, hogy hogyan viselem a problémát, de láttam, hogy nagyon félt a kérdéstől. Képzésben nyilván nem kapott erről semmi információt. Nem tudom milyen tapasztalata van. Van is védőnőnk, meg nincs is, de nem tud mit kezdeni a helyzettel. Azonban a kisfiam nagyon szereti a védőnőt.

Ili: Nagyon jó emberismerők.

Judit: Én úgy tudom, hogy 8 éves gyereket már nem látogatja a védőnő, csak az iskolában találkoznak.

Juszt: A gyermekem 2 éves kora óta nem láttam védőnőt.

Moderátor: *Szeretném megkérdezni, hogy röviden milyen jövőképet tudnátok felvázolni ?*

Ili: Félünk.

Juszt: Amikor mi bekerültünk az ellátási rendszerbe, akkor örültünk, hogy őt ellátják, és ekkor nem igazán foglalkoztunk a jövővel.

Most úgy látom, hogy ha mi szülők nem fogunk össze, és nem taposuk ki nekik, akkor az állam nem fog mozdulni. Azt mondja, hogy vannak foglalkoztatók, de őket akárhova nem lehet berakni. Nekünk nem megőrzőre van szükségünk, hanem, hogy ők értelmesen éljék az életüket, ami a lehetőségekből ki lehet hozni. Csak úgy megy előbbre a dolog, ha a szülők megoldják. Gondolnunk kell arra, hogy mi lesz azután, ha mi nem leszünk. Akinek van egészséges testvére, annak könnyebb. Egy lakóotthont szeretnénk a gyermekeinknek. Ezt a szülők a gyermekeikért teszik. Ezt más helyettünk nem fogja csinálni. Keményen kell dolgoznunk, össze kell fogunk.

Nagyon hangsúlyoznám a fejlesztés korai kezdetét.

A kicsiknek talán már jobb a jövőképük.

Judit: A hangsúly az életen van, hogy ők ne vegetáljanak. Ma az egészséges gyermek is eltapossák, akkor a fogyatékos gyermekre még inkább oda kell figyelni.

Én nagyon optimista vagyok, hogy Tomi fejleszthető, de a későbbiekre nézve nagyon negatív jövőt látok. Nem történik előrelépés a kormányzat, az egészségügy terén, csak a szülők tehetnek érte. Azt kell megoldani, hogy amikor felnőnek, legyen előttük egy út, ami járhatnak.

Gabi: Én örülök, hogy beszélünk erről a témáról. ha már a védőnőknél indít el egy gondolatot, az már nagyon jó. Én is nagyon bizakodó vagyok, de felnőtt korban nekünk is szükségünk lesz egy lakóotthonra. Azért nem foglalkoznak vele az emberek, mert kevesen vagyunk, és kevés az ismeret.

Én nem szégyellem, ezzel együtt élek, és közösen harcolunk vele.

Sajnos a kollégáim nem jó fogadják ezt a helyzetet.

Ili: A mi gyerekünknek addig lesz jó, amíg élünk, mert a mi gyerekünknek nincs testvére. Annyi borzalmat hallunk, és ilyenkor megijedek. Marci 5 nyelven ért, és 4 évesen már olvasott, de ezzel nem megy semmire.

Próbáljuk úgy rendezni az életünket, hogy tudjuk neki biztosítani az ellátást. Szeretnék én segíteni a sorstársaknak is, hogy nekik már könnyebb legyen. Fontos lenne, ha a szülők kiharcolják a lakóotthont, akkor az állam segítsen fenntartani.

Már most jó lenne tudni, hogy neki van egy biztos helye, ahová be tudom szoktatni. Hogy ne egyik napról a másikra veszítse el a szüleit.

Moderátor: Köszönöm a véleményeket.

Szeretném még kérni, hogy a következő tesztet töltsétek ki.

Köszönöm a figyelmet.

JEGYZŐKÖNYV – SZAKEMBER MINIFÓKUSZ

2008. december

Moderátor: Mindenkit szeretettel köszöntök!

Szeretném kérni, hogy mindenki mutatkozzon be!

Misi: Általános iskolában foglalkozom autista gyermekekkel, külön csoportban. 2 éve dolgozom az iskolában, 8 (10-16) éves autista gyermekkel. Hosszú út vezetett ehhez a csoporthoz, de nagyon jól érzem magam velük, bár lassú sikereket lehet elérni.

Éva: Védőnőként dolgozom 8 éve. A körzetemben 2 autista kisgyermek van, az egyik 4 a másik 6 éves.

Anna: Én több autistával találkoztam, mint általában az emberek. Van, egy a közvetlen környezetemben élő család, akiknek az autista gyermekének a fejlődését kisgyermek korától nyomon követtem. A 90-es évek végén olvastam egy cikket, ahol nagyszámú autista gyermeknél végeztek hallásvizsgálatot, azt bizonyítva, amit a szakirodalom is leír. Az autista gyermekek fokozottan érzékenyek a hangos zajokra. Részt vettem a cikk alapján készített vizsgálatban, ahol 78 a megyében élő autista gyermek hallását vizsgálták. Hasonló eredményt kaptunk, mint amit a cikkben leírtak. Bizonyítás és hosszabb távú terápia nem történt.

Norbi: Angol tanárként dolgozom egy speciális iskolában, ahol autista gyermekeknek is tanítok angolt. Nagyon szeretem ezt a csoportot, mert rengeteg sikerélményem van, ezek a gyerekek ügyesek, könnyen tanulnak szavakat, de nehezen alkalmazzák a mondatalkotásnál a tudásukat. Sokkal több szót ismernek, mint mi a magyarban. Nagyon könnyen tanulják a nyelvet.

Moderátor: A következőkben egy asszociációs játékot fogunk játszani. Én mondok egy szót, és ti mondjátok el, hogy milyen szó jut ezzel kapcsolatban eszetekbe.

Család: A- bizalom, É- harmónia, N- biztonság, M- egész

Tolerancia: A- megértés, N- hátrányban élők, É- türelem, M- élet

Játék: N- öröm, A- felszabadultság, É- kikapcsolódás, M- kreatív

Előítélet: M- harag, N- cigány, A- kirekesztés, É- nem elfogadás

Fogyatékoság: A- intolerancia, N- hátrány, É- kerekesszék, M- más

Moderátor: A következőkben rátérnék azokra a kérdésekre, amelyek közvetlenül a beszélgetésünk témájához kapcsolódik.

Milyen ma Magyarországon az autisták helyzete?

Anna: Nagyon kevés toleranciát tanúsítanak.

Norbi: Ezt a félelem táplálja.

Éva: Nem ismerik a fogyatékoságok okait, tüneteit.

Anna: Általában távol akarnak maradni tőlük.

Norbi: Próbálnak törvényeket hozni, de a mélyebb dolgokon nem segít. Mozgássérülteknek vannak parkolók, de a szellemi fogyatékosoktól félnék.

Moderátor: *Hogyan valósul meg a törvényi szabályozás?*

Anna: Egyre több helyen vannak már tárgyi megoldások (pl: szálloda), több mint eddig.

Misi: Bevásárló központokban felrajzolják, de mások oda beállnak.

Anna: Ez nagyon dühítő, önzőség.

Anna: Előítélet szempontjából nagyon fontosak a családi minták, a szülői vélemények. A gyermekek sokszor érzik, hogy nem hitelesek. A családi és az iskolai közösségekben is sok az előítélet. A pedagógusok többsége lejáratja azokat a gyerekeket, akik kilógnak a sorból.

Moderátor: *Milyen okai lehetnek az autizmus kialakulásának?*

Éva: Gyakran felvetődik a kérdés, hogy befolyásolja-e az MMR oltás. Az irodalomban arról is olvashatunk, hogy a szülőknek vannak pszichés problémái.

Norbi: Olvastam arról, hogy táplálkozási okai is lehetnek.

Anna: főleg a táplálék kiegészítők tartoznak ide.

Éva: Genetikai tényezők is okozhatják.

Anna: Ezt bizonyították. Különböző kórképek előfordulása is determinálhat rá.

Misi: A gyerekeim között 3 családnak 1 gyereke van, 2 családnál a középső gyermek, 2-nél a legidősebb gyermek az érintett.

Norbi: Fiúknál gyakoribb a megjelenése.

Anna: Az Asperger csak fiúknál fordul elő. Az érintettek 30 %-a lány.

Norbi: A hajlam öröklődik, vagy az autizmus? A szociális háttér és a genetika együttesen jelenik meg.

Misi: Fridzsider anyák – 3 éves kor előtt.

Anna: Az öröklött hajlam az adott környezetben manifesztálódik. 50-50 % ennek a keveredése. A külső környezet egyértelmű hatását bizonyítani is lehet. A környezetemben élő gyermek jelenleg 27 éves, 5 éves kora óta figyelem a fejlődését. 3. gyermek a családban. 5 évesen ugrált, nem beszélt. A család úgy tett, mintha nem történt volna semmi. Kisebb nagyobb nehézségek árán elvégezte az általános iskolát. A család közben minden felé vitte orvoshoz, mindent elkövettek a szülők, így elvégezte a középiskolát. Természetesen közben beszélni is megtanult. Sok tantárgyból felmentést kapott, végül elvégezte a könyvtár szakot. Most sem csinál mindent jól, de működőképes, sportol. Nem tudni, mi lett volna ha.... Ezzel azt akartam kifejezni, hogyha mindent beleraknak, akkor jól fejleszthető. Otthon lakik, de egyedül járt iskolába. Nagyon fontos, hogy érezze a gyermek, hogy fontos.

Norbi: Melléfogás, ha túl sokat adunk meg nekik, mert akkor nem érzik, hogy ő is hasznos.

Moderátor: *Milyen tüneteket tapasztaltok az autista gyermeknél?*

Éva: Én a körzetemben élő gyermeknél a szófogadatlanságot tapasztaltam először. A szülők arról panaszkodtak, hogy a gyermek nem érti meg, amit kérnek, nem jut el hozzá. A laikusok hisztisnek titulálják őket. Nem diagnosztizálták rögtön. A gyermek nagyon ügyes volt már 4 évesen a számolásban, normál közösségbe járt, gyakran verekedett, de most már vannak barátai. Örjög, ha valami változás történik, kényszer tünetei vannak.

Norbi: Nagy gondot okoz, ha nem ugyanazon az úton mennek haza.

Anna: Kényszeres tünetek, esti rituálék a lefekvés körül, ez van náluk felnagyítva.

Misi: Nálunk van egy kislány, ha nem jön el egy társa (akivel egyáltalán nem kommunikál), ő sem hajlandó bejönni a terembe. Nem értik meg a világot. Bejósolhatatlanság.

Norbi: Mintha be lenne zárva magába.

Misi: Az a biztos, ami ott van.

Anna: Ismétlődő mozdulatok, papír lobogtatása olyan, mintha átringatná magát, önhipnózis. Ez a búra szerű világ határa.

Misi: Ha több helyre visszük őket, az is segíthet.

Anna: Lazít az ingerszegény dolgon.

Éva: Rendszeresen előfordul a monotonitás. Én találkozom velük először. Ha a szülőket nyugtalanítja az, hogy valami nincs rendben a gyerekkel, akkor rögtön küldjük őket szakemberhez. Fontos a korai fejlesztés, ne várjunk.

Anna: Bármilyen furcsát tapasztalnak, azonnal jelentkezzenek. Az első gyermeknél tovább tart a felismerés. Inkább feleslegesen menjen a szülő, ha autisztikus tüneteket tapasztal. Ha ilyen tünetei vannak, akkor mindig szoktunk anyagcsere vizsgálatot kérni. A korai kezelés és fejlesztés nagyon fontos.

Moderátor: *Mit tapasztaltatok, hogyan fogadja a szülő a diagnózist?*

Misi: Minden szakembert kipróbálnak a szülők, hátha nem az a diagnózis.

Norbi: Olyan embert keres, aki megcáfolja a diagnózist, mert nehéz ezzel szembesülni. A szakember is nehezen mondja ki a diagnózist.

Anna: Nehezen fogadja, nem hiszi el, felháborodva jön, várja a cáfolatot. Önvád, azt várja, hogy felmentsék alóla. Nem elég egy vizsgálat.

Éva: Szomorúság, szégyenérzet.

Moderátor: *A diagnózist követően hogyan, milyen intézményekben történik a fejlesztés?*

Éva: Egyénfüggő, hogy a csoportos és az egyéni fejlesztés hatásos-e.

Misi: Véleményem szerint kell mind a kettő.

Norbi: Nagyon meghatározó, hogy a fejlesztés helye milyen távol van a szülők lakhelyétől.

Misi: A legtöbb szülő szívesen viszi a fejlesztő helyekre gyermekét.

Moderátor: *Szakemberként a gyermekek gondozása során mely szakemberekkel tartjátok a kapcsolatot?*

Anna: Főleg az anyagcsere vizsgálatok kapcsán László Aranka professzorral tartom a kapcsolatot. A képzésfejlesztés során találkozom pszichológusokkal és gyógypedagógusokkal.

Éva: Védőnőként a háziorvossal.

Misi: Gyógypedagógusokkal.

Norbi: Gyógypedagógusokkal.

Moderátor: *Véleményetek szerint milyen jövő vár ezekre a gyermekekre?*

Éva: Fejleszthető, de nem lehet tudni, hogy meddig, a szülő pedig ezt várja. Kilátástalanság jellemző.

Anna: Nehéz megjósolni a jövőt. Nem láttam még olyan fejlődésmenetet, ami egyenletes. Jellemzően vannak könnyű hónapok, akkor újra bizakodnak. Nem kell megijedni, ha a következő hónapban stagnál az állapota. Nagy kiugrások lehetnek. Előfordul, hogy szemkontaktust tart egyik hónapról a másikra, előtte ez elképzelhetetlen lett volna.

Misi: Nehéz jövő várjunk. A felnőtt ellátás biceg, főleg Csongrád megyében.

Moderátor: *Milyen életet élhetnek ők a későbbiekben?*

Misi: Ez nehéz, mert ezt az értelmi szint is befolyásolja.

Norbi: Amíg a szülők élnek, addig nincs gond.

Anna: Ez a szülők legnagyobb félelme. Nem akarják a nagyobb testvért terhelni. Szeretnék beszoktatni egy olyan intézménybe, ahol majd később ellátják.

Misi: Szükség lenne kidolgozott felnőtt ellátásra.

Norbi: Azt tapasztaljuk, hogy feláldozza magát a szülő.

Moderátor: *Köszönöm az beszélgetést.*

JEGYZŐKÖNYV – VÉDŐNŐ MINIFÓKUSZ

2008. december

Moderátor: Mindenkit szeretettel köszöntök!

Szeretném kérni, hogy mindenki mutatkozzon be!

Csilla: Az első találkozás az esőember című film volt, ami Debrecenben láttam a TDK-n. A mozgássérültek, ellátásáról szól a TDK dolgozatunk. Nagyon érdekesnek találtam, akkor kezdtek ezzel a témával foglalkozni.

Erika: A főiskolai gyakorlat során a Sólyom utcában volt egy kisfiú, aki a sarokban ült, és mondták, hogy ő autista. Az ő tünetei nagyon mély nyomot hagytak bennem. A körzetembe 2 éve került 2 gyermek, most már 3 van.

Moderátor: Milyen idők?

Erika: Egy évben, egy hónapban és egymás utáni napon születtek. A 3. gyermek most 10 hónapos, még nincs diagnosztizálva, de mivel az egyik testvére érintett, nála is felmerül a gyanú.

Zita: A főiskolai gyakorlaton találkoztam vele először. Nagyon megdöbbsentem, mikor azt mondták, hogy gyakran az értelmiségi szülők gyerekeit érinti.

95-ben született meg a lányom, akinél egy évesen figyeltem fel arra, hogy különlegesen viselkedik, másként játszik. Az orvosok, akiktől kérdeztem azt mondták, hogy eü. dolgozó vagyok, ezért nagyítom fel a tüneteket. 2 évesen a szakemberek is azt mondták, hogy csak én beszélem bele a gyerekbe. Ebből elegendem volt, ekkor vittük el őt Budapestre, az autizmus Kutató Központba. Ott azt mondták, igen anyuka igaza van, ez a gyermek autista. Előtte egy évig csak a sötétben tapogatóztunk.

Kati: A gimnazistaként egy táborban találkoztam először, majd a főiskolán, és utána a körzetembe is született autista gyermek.

Moderátor: A következőkben asszociáció játékot játszunk. Mi jut eszetekbe a kimondott szóról?

Család: sejt, gyerekek, bizalom, egység

Tolerancia: elfogadás, türelem, kompromisszum, megértés

Játék: boldogság, felszabadultság, vidámság, a kislányom

Előítélet: skatulya, meg nem ismerés, tudás nélküli gondolat, gyűlölet

Fogyatékoság: előítélet, szeretet, előtérben van, több figyelem

Moderátor: A fogyatékkal élők helyzete milyen a mai magyar társadalomban?

Csilla: Sokkal hangsúlyosabb ma, mint régen. Felülről akarnak eldönteni dolgokat, de nem biztos, hogy ez az ő akaratuk. Jó, hogy már sokkal gyakrabban találkozunk velük a társadalomban. Eddig nem lehetett őket látni, ma már az iskolákban is megjelennek. Erőssé vált a civil szféra, de ez még nincs igazán összehangolva. Sok minden van, de nehéz megtalálni a megoldásokat.

Zita: Egyre nagyobb szerepet kapnak a médiában, de olyan döntések is születnek kormányzati szinten, amikor pont azokat nem kérdezik meg, akik ennek a részesei. Ilyen volt az utazási költségtérítés elvétele, majd bele haltunk. De most ezt visszakaptuk.

Kati: Egyre jobban belekerülnek a társadalomba, de a társadalom kultúráltsága még nem megfelelő. Egyik oldalról megjelenik az előítélet, a másik oldalról pedig szeretnének segíteni, de nem tudják, hogyan álljanak hozzá. Nem tudja, hogy ránézzen, ne nézzen, köszönjön, ne köszönjön, segítsen, ne segítsen.

Csilla: Igen, ez így van, de ezen segíthet az integráció.

Kati: Félnék az emberek, hogy megítélik őket, ha segítenek. Ez egyre hangsúlyosabb lesz a társadalomban.

Erika: Léteznek alapítványok, de amíg a szülő nem kerül ebbe bele, addig egyedül van. A kezdeteknél egyedül vannak, nincs az a szakember, aki átvezesse őket az első nehézségeken.

Csilla: Tudod, hogy ezzel az a probléma, hogy ők ezt negálják. Még az orvosi utasításokat sem tartják be.

Erika: Amikor küldtük a szülőt, ő ránk vágta az ajtót, és elment.

Csilla: Azért, mert neki el kell fogadni ezt a helyzetet, és csak ez után jöhet a segítség.

Zita: Igen ez így van.

Csilla: Sokan még nem is ismerik a civil szervezeteket. Nem tudja, hogy ez neki segítség lesz, és ezért nem megy, nem akarja ugyanazt látni. Ezt mindenki eldönti saját maga. Nekünk az a dolgunk, hogy a palettát megmutassuk.

Moderátor: *Milyen az ő munkaerő-piaci helyzetük.*

Zita: Az egészségeseknek sem nagyon van. Védett munkahely kevés van, Békésen is csak próbálkozások vannak.

Csilla: Vannak olyan családok, akiknek sikerül ilyen helyet találni, és el tudják tartani magukat. A gyerekeknél ez sokkal nehezebb.

Kati: Ez függ a fogyatékoságtól. Ismerek olyan mozgássérültet, aki nagyon jól be tudott illeszkedni.

Erika: A gondozottaknál a munka még nem kerül előtérbe, de az ő önbecsülésük nagyon alacsony.

Kati: A testi fogyatékosok jobb helyzetben vannak.

Moderátor: *A szülők autizmusról, vagy fogyatékoságról beszélnek?*

Zita: a szülők az autizmust használják.

Erika: A körzetemben lévők fogyatékoságról beszélnek, de ők még nem fogadták el a helyzetet. Más az, ha már elfogadta a szülő, akkor autizmusról beszél, de addig, amíg ez benne nem rendeződött, addig fogyatékoságról beszél.

Moderátor: *Tudjátok-e, hogy Magyarországon milyen az előfordulása?*

Erika: 100-ból egy.

Kati: Egyre gyakoribb.

Zita: Nagyon sok emberre rá lehetne. Régen is voltak gyerekek, akik nem beszéltek. Azt gondolom, hogy vannak „áldiagnózisok”. Sokkal több emberre húzzák rá a diagnózist.

Zita: Vannak évek, amikor halmozódás figyelhető meg.

Kati: Nálunk a körzetben az egyik utcában nagyon nagy a halmozódás.

Csilla: Nem azért van, mert ott az orvos jobban elfogadja őket?

Kati: Már az ODU-ban is feltűnt, hogy a Retek utcában halmozottan vannak autisták.

Moderátor: *Okait mennyire ismerjük?*

Erika: Az én gondozottam 3 hónapos kora óta egy méterről nézte a Tv-t, ebben a családban.

Zita: Ha valaki ezen sokat gondolkozott, az én vagyok. Kerestem a terhességben, nem volt. A szülésben sem volt kirívó. A védőoltásban sem volt semmi, mert ezt sok gyerek megkapja. Nem ült a Tv előtt sem, de az tűnt fel, hogy 1 éves már végignézett egy 1,5 órás mesét. Kerestem a táplálásban a tejtermékek, cukros ételek adásában. Most ott tartok, hogy egyik sem. Amit leginkább el tudok fogadni, hogy ő így jött, ő azt választotta, hogy autistának fog születni. Ebben hiszek, hogy ez az ő döntése.

Moderátor: *Ez a szülők elfogadását is segíti.*

Zita: Igen, ezt könnyebb így elfogadni. Nem találják az okokat, ezért nem lehet gyógyítani. Az is lehet, hogy ennek a sok mindennek az együttállása okozza.

Erika: Nekem a gondozott családnál már gyanus volt.

Moderátor: *Ezeket a tüneteket a szülők vették észre?*

Erika: Az egyik családnál a szülők vették észre. A másik esetben én figyeltem fel a lelassult mozgásfejlődésre, azután kezdett el a szülő is figyelni.

Kati: Volt egy családom, ahol a gyermekorvos figyelte fel rá. Első gyermek volt, ezért a szülő ezt természetesnek tartotta. Nagyon sok idő volt, mire a szülő elfogadta, hogy probléma van a gyerekekkel.

Csilla: Spektrum-zavar, nehéz beazonosítani.

Moderátor: *Mik voltak a tünetek, mennyire lehetett elkülöníteni?*

Erika: 3 éves kislánynál a beszédfejlődés hiánya, félrevonult, nem vette fel a szemkontaktust, voltak berögzött mozgásai, sikongatott. Ezek voltak az első jelek. A testvére 6 hónaposan még nem tartotta magát. Ezek nem tipikus tünetek, de mivel az első gyermek érintett, ezért gondoltam erre.

Csilla: 2,5-3 évesen nem beszélt, és nagyon rossz evő volt. 3 évesen tanulta meg kimondani a számokat. 100-as számkörben használta a számokat. Nem szerette a bogyós zöldségeket, gyümölcsöket.

Zita: ez majd megváltozik. A lányom is nehezen fogadta el a főzelékeket, de ez mostanra megváltozott, most nagyon jó evő.

Moderátor: *A diagnózist ki és hogyan közölte?*

Zita: 2 évesen kezdtünk el járkálni. A bölcsődében már mondták, hogy egyedülálló a játéka. Pesten mondták ki, hogy autista, de akkor én már megnyugodtam, mert vége volt a másfél éves gyötrődésnek. Nem volt döbbenet.

Erika: Az én családomnál a mai napig nem fogadták el, a szülő a mai napig maga alatt van.

Kati: A szülő háritotta, amikor az orvos küldte vizsgálatra, de később az óvoda jelzésére már elmentek vizsgálatra. Ott mondták meg a diagnózist, amit most már elfogadtak.

Moderátor: *Hogyan zajlik a fejlesztésük?*

Kati: Óvodába, bölcsődébe kijár a gyógypedagógus.

Erika: Járnak az ODU-ba.

Zita: Speciális iskolában egyéni és csoportos fejlesztés is történik.

Moderátor: *Milyen eredményeket láttok?*

Zita: A lányom Békés megyébe jár fejlesztésre, amivel maximálisan elégedett vagyok.

Kati: Ahogyan lekezdte a gyermek az óvodát, látható volt fejlődés. Előtte csak a szemkontaktust vette fel, azóta már a testvérével is játszik, nem csak autót tologat.

Zita: Az iskolában egyéni és csoportos fejlesztés is zajlik.

Moderátor: *Hogyan látjátok, ez milyen terheket ró a családokra?*

Zita: Elég nagy terhet jelent anyagilag, fizikálisan, érzelmileg. A testvéreknek is megterhelő, de úgy érzem, hogy ő bennünket tanít. Pontosan az elfogadásra, türelemre, toleranciára. Néha a testvérek felteszik a kérdést, hogy ő miért autista, de nagyon szeretik. Fizikailag nagyon fárasztó, de ez van.

Erika: Úgy látom, hogy érzelmileg a legnehezebb. A családtagok is elfordulnak. Az apai nagyszülők az anyát hibáztatják.

Zita: Ez jellemző, hogy a családok nagyon összetartanak a sérült gyermek miatt, vagy szétmennek.

Kati: Ez megfigyelhető.

Moderátor: Fejlesztésre hordják a gyermekeket?

Erika: A szülők együttműködnek, járnak a fejlesztésre.

Moderátor: Támogatásokban részesülnek?

Zita: Családipótlék, közgyógyellátás, utazási támogatás, mozgássérült igazolvány.

Moderátor: Védőnőként a gondozás során kikkel tartjátok a kapcsolatot?

Erika: Nálunk a gyermekorvos nem fogadja el a diagnózist, ezért ők más körzetbe járnak orvoshoz. Valamint az ODU-val.

Kati: A gyermekorvossal.

Csilla: Én most kaptam a körzetembe egy gyermeket, akiről kiderült, hogy autista. Jelenleg 6 éves. 2 éve nem látogatta védőnő. Az volt a betétlapjába írva, hogy beszél, pedig ő egy nem beszélő autista. Ezek nagyon megdöbbenettek. Fejlesztőpedagógus foglalkozik vele, van egy elektív mutizmusa. Normál iskolába szeretnék beíratni.

Moderátor: Van-e együttműködés a szakemberekkel?

Csilla: Ahol nagyobb a probléma, ott kicsit szorosabb a kapcsolat, de általában nem igazán jó a kapcsolat. Amikor azt látjuk, hogy sínen mennek a család dolgai, akkor már nekünk nem olyan szerepünk van. Szeretem a védőnő azon kívül, hogy leül, hogy meghallgassa az anyát,

másra nem vagyunk alkalmasak. Azt gondolom, mi nem vagyunk alkalmasak arra, hogy megtanítsuk a sérült gyermek táplálást, fürdetését stb.

Zita: Azt gondolom, hogy az volna jó, hogy más szülőkkel megismertessük őket, mert szülő szülőnek tud a legtöbbet segíteni.

Kati: Az én családom nem akart más családdal találkozni.

Csilla: A társadalomban a segítségnyújtás az kézzel fogható kellene hogy legyen, ez az elvárás. Különböztet azt mondják, hogy minek jött már megint, úgy sem tud segíteni. Azt azonban tudjuk, hogy ez a munka nem arról szól, hogy azonnal látszódnak az eredmények.

Moderátor: Milyenek a kilátásaik, a jövőképük?

Zita: 18-20 éves korig maradhatnak az iskolában. Remélem, hogy addigra lesz alternatíva, mire a lányom kikerül az iskolából. Budapesten fiatalok számára csináltak nappali foglalkoztatást.

Azt nem tudom, hogy a kislány mit gondol, de ő teljesen kiegyensúlyozott, nagyon boldog az ő világában. Örömmel vár hétvégén, de hétfőn sem szomorú, amikor menni kell.

Ők sokkal többet tudnak gondolni és érezni, mint ahogy azt gondoljuk. Ezen gyakran megdöbbenünk, és azt látjuk, hogy ő teljes értékű tagja a családnak.

Kati: A gondozottaink még nem gondolkodnak a jövőn, mert ők még kicsik. Szerény körülmények között élnek. Még most tartanak az elfogadás fázisában. A táborokon keresztül azt láttam, hogy jól érzik magukat a világukban.

Zita: Igen, van, amikor szükségük van a magányra, de szeretnek részt venni a családi rendezvényeken.

Moderátor: Köszönöm a beszélgetést.