

MTA- ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport
(MASZK)

Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik
helyzetéről, életminőségéről
- MASZKOLATLANUL

Kutatási összefoglaló



Előszó

Kiadványunk az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) Magyarország valamennyi régiójában, autizmussal élő személyek szüleivel végzett életminőség kutatásának fő eredményeit tekinti át. A kutatás a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programjának támogatásával valósult meg.

Célunk, hogy aktuális és hiteles információval lássuk el mindazokat, akik részesei az autizmussal élő emberek és családjaik mindennapjainak, és sokat tehetnek életminőségük, helyzetük javításáért. Ezzel a kiadvánnyal az átfogó tendenciák megismertetését célozzuk meg. A kutatás során igen sok adatot gyűjtöttünk, így számos további eredmény áll a kutatócsoport rendelkezésére, melyeket a későbbi tudományos közleményekben részletesen is megismerhetnek majd.

Szeretnénk elérni az érdeklődő szülőket, családtagokat, autizmussal élő személyeket, hogy tájékoztassuk őket mindazokról a tényekről és tendenciákról, amit a kutatás a jelenlegi, magyarországi helyzetről feltárt.

A száraz adatok ismertetése mellett egyes területeken igyekeztünk következtetéseket levonni, szakmai javaslatokat tenni és törekedtünk arra is, hogy minél közvetlenebbül hallathassák hangjukat maguk az autizmussal élő emberek és családtagjaik. Gondolataikat interjúinkból nyert idézetek mentén ismerheti meg az olvasó.

Reméljük, hogy a kutatás eredményei hatékonyan szolgálják a döntéshozók, intézmények, szakemberek, valamint az országos és helyi érdekvédelem munkáját is és hozzájárulnak a minőségi szolgáltatások fejlődéséhez.

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

„Nagyon tetszett a kérdőív, mert végre úgy éreztem, olyan dolgokra is rákérdeznek (ezáltal "kibeszélhetem" magam), amire eddig senki nem volt kíváncsi (hogy érzem magam, mire lenne szükségem stb). Köszönöm!”

-5,5 éves gyermek édesanyja

Tartalom

1 Életminőség, iskolai befogadás és az autizmus spektrum - a „MASZK” és kutatásai 2-5. oldal

2 A MASZK életminőség-kutatás és fő eredményei 6-8. oldal

3 Körkép: a családok helyzete, ellátottsága 9-13. oldal

4 A családok helyzete az egyes életkori szakaszokban 14-16. oldal

5 Javaslatok a MASZK kutatás eredményeinek tükrében 17-20. oldal

6 A Csillagbusz Inklúziós Intervenciós Programról (CsIIP) 21. oldal

1.

Életminőség, iskolai befogadás és az autizmus spektrum – a „MASZK” és kutatásai



A kutatócsoportról

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) vezető szakemberei évtizedek óta dolgoznak együtt autizmussal élő gyerekekkel, felnőttekkel és családjaikkal. Kutatásaink az autizmus spektrummal kapcsolatos, szerteágazó témákban zajlottak-zajlanak.

Ilyen például az autizmusra jellemző képességmin-tázatok mélyebb megértése, diagnosztikus eszközök átültetése hazai alkalmazásra, digitális támogató eszközök és kapcsolódó módszerek fejlesztése, valamint a beavatkozások hatásainak vizsgálata.

 <p>Dr. Györi Miklós pszichológus, egyetemi docens, kutatócsoport-vezető</p> <p>Autizmussal kapcsolatos alap- és alkalmazott kutatásokban, fejlesztésekben dolgozik 1995 óta.</p>	 <p>Vargáné Dr. Molnár Márta gyógypedagógus, tudományos főmunkatárs, helyettes kutatócsoport vezető</p> <p>Közel 20 éve dolgozik a felsőoktatásban és a gyakorlatban. Fő érdeklődése a magasan funkcionáló autizmussal élő személyekre irányul.</p>	 <p>Dr. Stefanik Krisztina pszichológus, egyetemi docens, vezető kutató</p> <p>1993 óta dolgozik együtt autizmussal élő emberekkel és családjaikkal az autizmus teljes spektrumán.</p>
<p>Őszi Tamásné gyógypedagógus, egyetemi oktató, kutató</p> <p>1991 óta dolgozik az autizmus területén, elsősorban a köznevelésben, illetve szakemberképzésben.</p> 	<p>Havasi Ágnes tanár, egyetemi tanársegéd, kutató</p> <p>1994 óta dolgozik autizmussal élő gyerekekkel és családjaikkal. Szakterülete a kommunikáció támogatása.</p> 	<p>Janoch Monika gyógypedagógus, egyetemi oktató, kutató</p> <p>1995 óta dolgozik az autizmus területén, elsősorban diagnosztikában, illetve szakemberképzésben.</p> 
 <p>Dr. Ehmann Beáta Pszichológus, kutató</p> <p>az ELKH TTK tudományos főmunkatársa. Szakértőként a MASZK Kutatócsoport munkájában 3 éve vesz részt, az interjúk tartalomelemzését koordinálja.</p>	 <p>Borsos Zsófia Pszichológus, tanársegéd, kutató</p> <p>2011 óta foglalkozik autizmus spektrum zavarral élő emberekkel és családjaikkal oktatásban, diagnosztikában, valamint 2015-től családterápiában.</p>	 <p>Németh Vivien gyógypedagógus, egyetemi tanársegéd, szakmai kutatási asszisztens</p> <p>Fő érdeklődési területe az autizmussal élő serdülők és felnőttek támogatása.</p>
<p>Dr. Szekeres Ágota gyógypedagógus, pszichológus, egyetemi docens, kutató</p> <p>Több mint 20 éve dolgozik a felsőoktatásban az intellektuális képességzavart mutató személyek érdekében.</p> 	<p>Kanizsai-Nagy Ildikó Klinikai szakpszichológus, kutató</p> <p>2000 óta dolgozik az autizmus területén, elsősorban diagnosztikában, illetve terápiás támogatásban. Részt vesz továbbá szakterületi kutatásokban.</p> 	<p>Vígh Katalin gyógypedagógus, kutató pedagógus</p> <p>1981 óta dolgozik gyakorló gyógypedagógusként, közel 30 éve támogat autizmussal élő embereket – jelenleg integrációban tanuló gyerekeket és fiatalokat.</p> 
 <p>Bertók Csilla gyógypedagógus, kutató</p> <p>Autizmussal élő gyermekekkel és családjaikkal dolgozik a korai fejlesztés területén.</p>	 <p>Horváth Endre gyógypedagógus, kutatási asszisztens</p> <p>2013 óta foglalkozik elsősorban intellektuális képességzavarral élő tanulók társas kapcsolatainak vizsgálatával.</p>	 <p>Almási Zsófia intézeti adminisztrátor, kutatási asszisztens</p> <p>A kutatócsoport munkájának adminisztratív támogatását végzi.</p>
<p>maszk.elte.hu</p>		 <p>Murányi-Varga Fanni gyógypedagógus, alkalmazott grafikus</p> <p>2013 óta vesz részt autizmussal kapcsolatos kutatásokban, fejlesztésekben.</p>

A MASZK jelenlegi kutatásairól

A MASZK jelenlegi kutatási-fejlesztési munkájának egyik fókuszában az autizmussal élő gyermekek, felnőttek és szülei életminősége, pszichológiai jólléte áll, s ezen belül is az ellátás és az életminőség összefüggései. Korábban Magyarországon az autizmus területén ilyen nagy léptékű és összetett módszertanú feltáró vizsgálat nem valósult meg.

Adatgyűjtésünk 2016-2018 között zajlott. Autizmussal élő gyermekek és felnőttek szülei töltötték ki kérdőívünket, amely az ő, illetve gyermekük, családjuk életminőségére és pszichológiai jóllétére irányult. Az online kérdőívek kitöltését követően a vállalkozó szülők egy véletlenszerűen kiválasztott alcsoportját felkerestük lakóhelyén, s ők részletes interjút adtak gyermekeik és családjuk életútjáról, az életminőségüket befolyásoló intézményi ellátásról. Az interjúkkal az volt a célunk, hogy részletesen feltérképezzük az autizmussal összefüggő támogatási szükségleteket és az egyéni mintázatokat.

Ebben a tájékoztatónkban életminőség-kutatásunk főbb eredményeit mutatjuk be.

Vizsgálatsorozatunkban - a kutatócsoport tagjainak munkáján túl - jelentős szerepet játszott a gyakorlatban dolgozó társkutató pedagógusokból álló hálózatunk, illetve az Autisták Országos Szövetsége által delegált participatív résztvevők munkája.

A kutatás-sorozat másik pillére az autizmusban érintett gyermekek iskolai befogadását segítette elő. Játékos aktivitáscsomagon alapuló módszertant dolgoztunk ki, amely az autizmussal kapcsolatos ismeretek gyarapításával segíti az osztálytársakat autizmussal élő társuk megértésében és befogadásában. A kidolgozott módszertani programot kipróbáltuk és hatásait is megvizsgáltuk (2018-2019). A megszületett Csillagbusz Intervenció Inkluziós Programról (CsIIP) részletesebben egy másik, hasonló tájékoztató füzetünkben olvashat.

A kutatás szakaszait és főbb tartalmi elemeit az alábbi ábra szemlélteti



Fókuszban az autizmussal élő emberek és családjaik: miért is fontos az életminőség vizsgálata?

Az életminőség vizsgálata részletes, árnyalt képet ad egy társadalom vagy társadalmi csoport helyzetéről, ami egyben iránymutató is lehet az előrehaladáshoz, változtatáshoz. Különösen fontos mindez az eltérő fejlődésű személyeknél, ahol ezek a kutatások a támogatás, beavatkozás hatékonyságának növelését közvetlenül is segíthetik. Az alábbiakban rövid összefoglaló olvasható a MASZK életminőség-kutatás nemzetközi előzményeiről, majd bemutatjuk magyarországi kutatásunk eredményeit.

„Az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszere, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magában foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet meghatározó tényezőihez fűződő viszonyát.”
(Egészségügyi Világszervezet 1997, id. Kullmann, 2010, 119. o.).

Mit tudunk az autizmussal élő emberek szüleinek életminőségéről a nemzetközi kutatások fényében? ¹

Nemzetközi kutatásokból ismert, hogy autizmussal élő gyermekek szüleinek egészséggel összefüggő életminősége jelentősen alacsonyabb, s nem csupán a tipikus fejlődésű gyermekeket nevelő családokhoz viszonyítva, de más fogyatékosági csoportba tartozó gyermekek szüleikhez képest is (Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Eapen & Guan, 2016). A szülői életminőséget egyes tényezők negatívan, míg mások pozitívan befolyásolják. A különböző vizsgálatokból egyértelműen látszik, hogy az anya által átélt stressz, illetve a szülők esetleg kevésbé hatékony és eredményes megküzdési módjai negatívan befolyásolják a szülők életminőségét. Ugyanakkor a nevelésről alkotott pozitív kép, a személyes koherencia megélése, illetve a magasabb testvérlétszám jobb életminőséggel jár együtt. Kiemelt jelentőségű pozitív környezeti tényezőnek tekinthető az, ha a szülőnek van társas

támogatása, míg ennek hiánya erős negatív hatással bír az életminőségre. Fejlett országokban a családi jövedelem szintén jelentős befolyásoló tényező. A gyermek saját nehézségeiből adódó tényezők – mint például az autizmushoz társuló pszichiátriai állapotok és más fejlődési zavarok, a kihívást jelentő viselkedések, az elvárt teljesítményhez képest fennálló esetleges elmaradás – ugyancsak negatív hatással vannak a szülők életminőségére (Eapen & Guan, 2016). Egyes vizsgálatok arra is rávilágítanak, hogy az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szüleinek megközelítőleg 40%-a küzd depresszív tünetekkel (Walsh et al, 2013; Dardas & Ahmad, 2014).

A szülők életminőségébe történő betekintés mellett elengedhetetlen az érintett gyermekek és felnőttek saját helyzetéről alkotott képének feltárása. Ez a tipikusan fejlődő kortársakkal történő összehasonlítások, önbeszámolók és szülői beszámolók eredményeiből ismerhető meg.

¹ A témában elérhető publikációk száma hatalmas, e kiadványban csak a jelen kutatás szempontjából legjelentősebbeket összegeztük.

Mit tudunk az autizmussal élő emberek életminőségéről?

A legtöbb vizsgálat szerint az autizmusban érintett személyek életminősége összességében szintén rosszabb, mint a tipikusan fejlődő, vagy a krónikus betegségekben érintett személyeké (Kuhlthau et al, 2010; Limbers et al, 2009; Sheldrick et al, 2012). Néhány kutatás ennek az ellenkezőjére is talált bizonyítékot (Billstedt et al, 2011; Gerber et al, 2008), melynek hátterében vélhetően a vizsgált csoport és az információk forrásának eltérései állnak. A szülői beszámolók gyermekük életminőségéről negatívabb képet mutatnak mint az érintett személyek önbeszámolói (Egilson et al, 2016). Egy 2014-es szisztematikus áttekintő tanulmány szerint autizmussal élő felnőtteknél az életminőséget sok más tényező mellett a megjelenő viselkedésproblémák és a szabadidős tevékenységekben való részvétel befolyásolja, míg gyermekeknél az életminőség színvonalában meghatározónak tűnik az életkor, az autizmusban való érintettség súlyossága, a viselkedésproblémák, a szociális képességek, az

adaptív viselkedés, az oktatásban való részvétel és a társuló pszichiátriai állapotok.

A fent említett, elsősorban negatív hatást gyakorló tényezők mellett fontos kiemelni, hogy gyermekkorban az adaptív viselkedések jobb színvonala és az iskolai tanulmányok sikeressége, felnőttkorban pedig a szabadidős tevékenységek és a foglalkoztatás pozitívan befolyásolja az életminőséget (Chiang-Wineman, 2014).

Az utóbbi évtizedben egyre több vizsgálat irányul az autizmussal élő emberek és családjaik életminőségére, elsősorban azért, hogy az eredmények tükrében az ellátások célzott fejlesztése lehetővé váljon (V. Molnár és mtsai, 2016).

Az alábbi ábra - a nemzetközi vizsgálatok eredményei alapján - áttekintést nyújt az életminőséget negatívan/pozitívan befolyásoló, vagy e szempontból semleges tényezőkről.

Életminőséget befolyásoló tényezők autizmussal élő emberekben (Eapen & Guan, 2016; Chiang & Wieneman, 2014)

Szülői életminőséget befolyásoló tényezők autizmussal élő emberekben

- + Nevelésről alkotott pozitív kép
- + Koherenciaélmény
- + Testvérek (száma)
- +/- Önállóság
- +/- Szociális szupport
- +/- Intézményi / autizmus specifikus ellátás
- +/- Családi jövedelem
- +/- Szülői önértékelés
- +/- Stigmához való kapcsolódás
- +/- Szülők közötti kapcsolat
- Megküzdési nehézségek
- Erősebb érintettség
- Viselkedésproblémák
- Az elvárthoz képest nyújtott alacsonyabb teljesítmény, fejlődés
- Anyai stressz

Autizmussal élő gyermekek életminőségét befolyásoló tényezők

- + Adaptív viselkedés
- + Megfelelően támogatott tanulmányok
- +/- Életkor
- +/- IQ
- +/- Diagnózis
- +/- Szocio-kommunikációs készségek
- +/- Autizmus-specifikus támogatás
- +/- Szabadidős tevékenységek
- Viselkedésproblémák
- Társuló zavarok, betegségek

Autizmussal élő felnőttek életminőségét befolyásoló tényezők

- + Adaptív viselkedés
- + Szabadidős tevékenységek
- +/- Életkor
- +/- IQ
- +/- Diagnózis
- +/- Tanulmányok
- +/- Autizmus-specifikus támogatás
- +/- Foglalkoztatottság
- +/- Lakossági státusz
- Viselkedésproblémák
- Társuló zavarok, betegségek

2.

A MASZK életminőség-kutatás és fő eredményei



Mint említettük, egy kérdőíves és egy interjú-alapú adatgyűjtést végeztünk. A kérdőíves, nagy válaszadói csoporttal dolgozó (ügynevezett kvantitatív) kutatás során kutatócsoportunk azt tűzte ki célul, hogy egy reprezentatív, országos mintát állítsunk össze. A mintavétel szempontjai a szocioökonómiai státusz, a lakóhely (régió), a gyermek életkora, intellektuális és nyelvi képességei voltak.

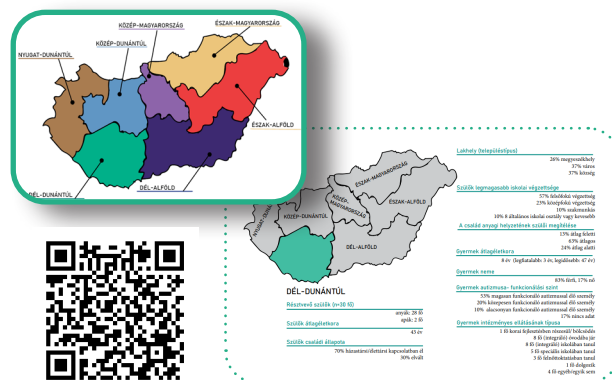
A kutatás során a MASZK Kutatócsoport saját fejlesztésű és nemzetközileg is használt, standard mérőeszközökből álló online kérdőívvel mérte fel a családok helyzetét. Feltérképeztük a családok szocioökonómiai jellemzőit, demográfiai adatait, a gyermek autizmusára vonatkozó információkat, valamint az autizmusból fakadó jellemzőket, viselkedéseket, és az ehhez kapcsolódó ellátás összképét.

A kérdőív standard eszközei az életminőséget és pszichológiai jóllétet az alábbi eszközökkel vizsgálták:

- a WHOQoL-BREF, QoLA, Kidscreen kérdőívek a szülői és gyermeki életminőség vizsgálatára szolgáltak,
- a DASS kérdőív a depresszió, szorongás, stressz feltárására,
- a SOC13 a személyes koherencia megélésének felmérésére,
- míg a Brief-Cope kérdőív szolgált a szülői megküzdési jellemzők megismerésére,
- a PSOC kérdőív a szülői kompetenciaélményre kérdezett rá,
- a gyermekek társas-kommunikációs készségeinek feltérképezése az SCQ kérdőív segítségével történt.

A MASZK Kutatócsoport által létrehozott online kérdőívet 845 szülő/gondozó töltötte ki, közülük 519 olyan, akiknek autizmusban érintett gyermeke van, valamint 326 kontrollszemély, akik tipikusan fejlődő gyermekük kapcsán adtak válaszokat. Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők közül 438 anya és 81 apa szerepelt a válaszadók között. Ezen szülők körében 29 szülőpár is található, akik egymástól függetlenül, de ugyanarra a gyermekükre vonatkozóan töltötték ki a kérdőívet. Az általunk összegyűjtött országos adatok 2-47 év közötti autizmussal élő gyermekekre, felnőttekre vonatkoznak. Az autizmus teljes spektrumáról született adatok. Az ügynevezett „magasan funkcionáló” csoport teszi ki a minta 48%-át, míg a kifejezetten jelentős támogatást igénylő, nem beszélő, súlyos viselkedéses tüneteket mutató autizmussal élő személyek aránya a teljes mintán belül 13%.

A kutatás alapvető adatait regionális bontásban is ábrázoltuk. Az adatokat szemléltető térkép weboldalunkon részletesen megtekinthető és letölthető.



A MASZK kutatás szülői jóllétre és életminőségre vonatkozó eredményei

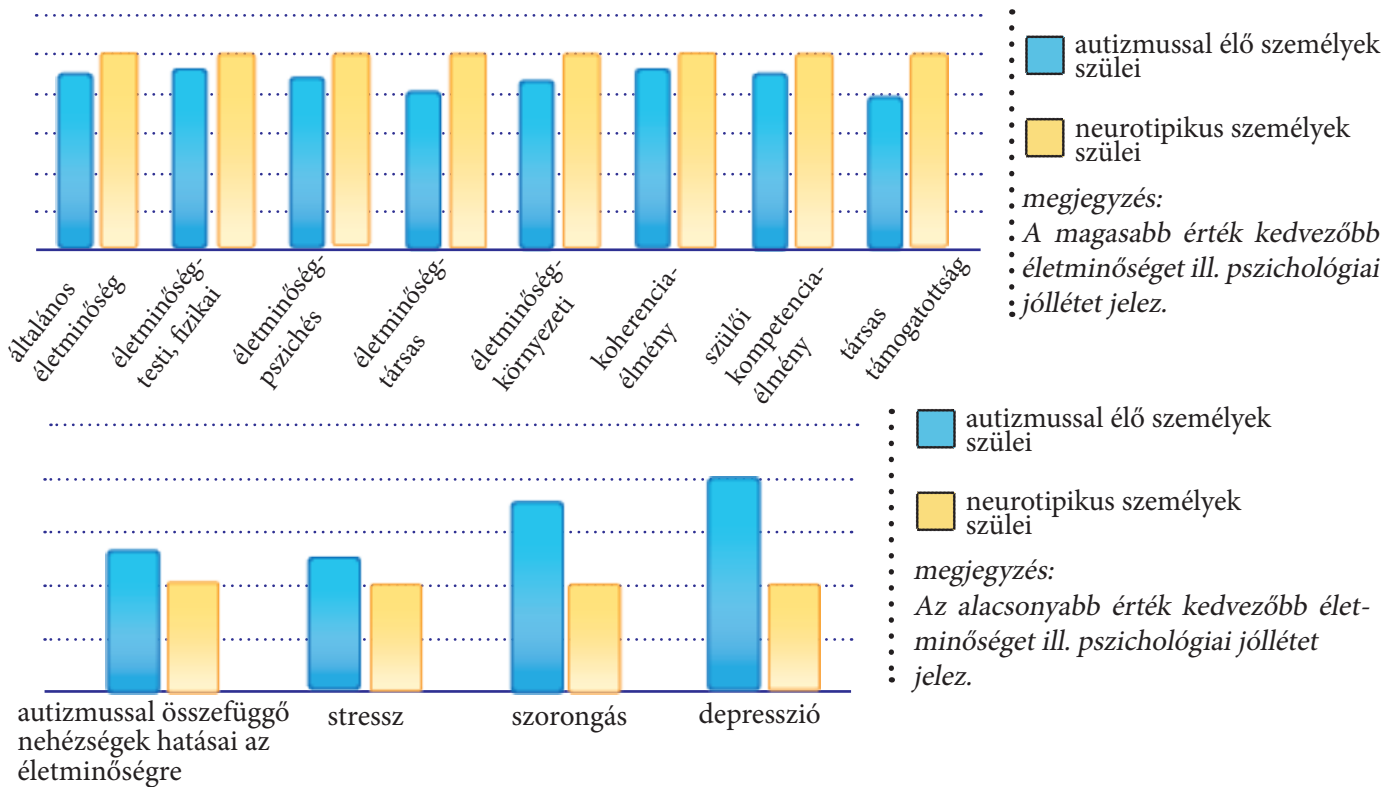
Korábban már írtunk róla, hogy a kérdőíves felmérést követően 32 szülő részvételével ügynevezett kvalitatív, interjúkon alapuló vizsgálat is készült.

Ennek célja az volt, hogy részletesebb adatok álljanak rendelkezésre az autizmusban érintett személyek intézményes ellátásáról, illetve a szülők életminőségéről és pszichológiai jóllétéről. A félig strukturált szülői interjúk eredményei nagymértékben hozzájárulnak a családok helyzetének mélyebb megértéséhez.

Vizsgálatunk eredményei szerint az autizmusban

érintett gyermekek szüleinek életminősége a tipikusan fejlődő gyermekek szüleihez viszonyítva összességében és területenként is jelentősen alacsonyabb. A szülői kompetencia-élmény, szülői hatékonyság-élmény és a szülői elégedettség egyaránt számottevően alacsonyabb az autizmussal élő személyek szülei körében, mint a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinél. Mindezek az eredmények megegyeznek a nemzetközi vizsgálatokból ismert, és fentebb már bemutatott adatokkal.

Az alábbi ábrákon láthatók a kutatás eredményei a vizsgált dimenziókban:



A fenti ábrán a neurotipikus személyek szüleinek eredményeihez viszonyított értékek láthatóak az autizmussal élő személyek szüleinek csoportjában. Mindegyik esetben statisztikailag jelentős (szignifikáns) különbség mutatkozik a két csoport között.

Részletesebben áttekintve az eredményeket, a következő kép bontakozik ki a teljes mintára vonatkozóan – azaz az autizmussal élő gyermekek és a tipikusan fejlődő gyermekek szüleine, együtt:

- A jobb pszichológiai jóllét jellemzők (jobb koherenciaélmény, kevesebb stressz és szorongás, kevesebb depresszív tünet, valamint magasabb szülői kompetenciaélmény) jobb szülői életminőséggel járnak együtt.
- A családok jobb anyagi helyzete jobb életminőséggel jár együtt mindkét csoportban.
- Minél kisebb településen élnek a családok, annál jobb az életminőség társas aspektusa.
- A magasabb iskolai végzettség magasabb életminőséggel jár együtt, kivéve a társas területet.
- Az életminőség egyik csoportban sem függ össze a gyermek nyelvi és intellektuális (értelmi) képességeinek szintjével és életkorával.

Az autizmussal élő csoportra vonatkozóan a következőket látjuk:

- A kisgyermeket nevelő és a felnőttet támogató szülők életminősége között nincs jelentős különbség.
- Úgy tűnik, hogy a jövővel kapcsolatos aggodalmak minden életkorban meghatározzák a szülők pszichológiai jóllétét.
- A szülői életminőség és kompetenciaélmény az autizmussal élő gyermeket nevelő csoportban összefügg a kihívást jelentő viselkedések jelenlétével és az autizmus tüneteinek súlyosságával.
- A szülő magasabb életkora rosszabb életminőséggel jár együtt a fizikai jóllét terén.

A kontrollcsoportban (a tipikusan fejlődő gyermekekre vonatkozóan) a következőket látjuk:

- Az alacsonyabbnak megítélt gyermeki intelligenciaszint rosszabb társas és környezeti életminőség értékkel jár együtt a szülőknél.
- A gyermekek súlyosabb társas és kommunikációs nehézségei alacsonyabb szülői társas értékkel járnak együtt, azaz negatívan hatnak a szülői életminőségre.
- Gyermekekük oktatási-nevelési helyzetével való elégedettsége némileg magasabb társas és környezeti értékeket eredményez a neurotipikus gyermeket nevelő szülők körében.
- Nem látszik összefüggés az életminőség és a szülők életkora, valamint családi állapota között.

Ugyanakkor számos protektív tényező is kirajzolódik az autizmussal élő személyek szüleinek csoportjában. (Protektív tényezőknek azokat nevezzük, amelyek pozitívan hatnak az életminőségre, s melyek jelenléte bizonyos mértékig „semlegesítheti” az életminőséget egyébként csökkentő hatásokat.) Ezek kijelölhetik a szolgáltatások, ellátások fejlesztésének fő irányait:

- Jelentős támogató faktornak tűnik a társas támogatottság az életminőség szempontjából: az együtt élő szülők, a testvérek, a nagyszülők, a támogató barátok, szomszédok jelenléte egyaránt pozitívan hatnak az életminőségre.
- Pozitív kapcsolat mutatkozik továbbá a szülői életminőség és a gyermek intézményes nevelésével való szülői elégedettség között.
- A szülői kompetencia megélése összefügg azzal, hogy igényel, illetve kap-e szakmai támogatást a szülő.
- A szülők magasabb szakmai támogatottsága jobb szülői életminőséggel jár együtt.

- Az életminőség környezeti dimenzióját (ellátáshoz, információhoz való hozzáférés, fizikai környezet, rekreáció, szabadidő) tekintve a gyermek magasabb intellektuális teljesítménye jobb életminőséggel jár együtt.
- Az autizmus spektrumon mutatott enyhébb tünetek jelenléte jobb életminőséggel járnak.
- A gyermek fejlettségével való elégedettség magasabb életminőséghez vezet.

A szülők a kérdőíves vizsgálat során válaszoltak arra is, hogy hogyan ítélik meg gyermekük életminőségét és jóllétét a következő dimenziókban:

- fizikai és pszichológiai jóllét,
- szülőkkal való kapcsolat,
- kortárs kapcsolatok,
- iskolai életminőség.

Míg az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők pozitívnak ítélik gyermekük fizikai és pszichológiai jóllétét, illetve a velük való kapcsolatuk minőségét, a kortárs kapcsolatok és iskolai életminőség területén negatív eredmények mutatkoznak.

„A jövője a legnagyobb gondunk, nem csak nekem, a férjemnek is, az, hogy hogyan tovább, ha mi nem vagyunk.” - 12 éves gyermek édesanyja

„(...) nagy segítség az, hogy nekem a párom is elfogadja ezt, tehát nem hibáztat senkit, se engem, se a gyereket, ugyanúgy szereti. (...), Csak máshogy szeretjük meg féltjük, de abszolút, nekem elfogadta a család is, tehát, hogy így nagyon, nincs nehézség ebből.” -4,5 éves gyermek édesanyja

„Én itt [az iskolában] nem egy külső szemlélője vagyok a gyerekek életének, hanem aktív résztvevője, és ez egy nagyon nagy minőségi különbséget jelent.” -8 éves gyermek édesanyja

Autizmusban a szülői és gyermeki életminőség egyértelműen és több területen kedvezőtlen hazánkban.

Fontos lehetőség a megismert védő tényezők rendszerszintű megerősítése.



Ebben a fejezetben először az intézményi ellátás, a természetbeni juttatások és társas támogatottság, valamint a szakemberek elérhetősége szempontjából átfogóan mutatjuk be az eredményeket, majd életkori szakaszonként is kitérünk a legfontosabb tényekre. A kérdőíves és az interjún alapuló kvalitatív kutatás adatai egyaránt rávilágítanak az ellátórendszer mennyiségi és minőségi fejlesztésének sürgető szükségességére.

Az ellátórendszerre vonatkozó kérdésekre adott válaszokban sok szülő számol be arról, hogy jelentős nehézséget okoz számukra a különböző rendszerek - szociális, egészségügyi, oktatási, foglalkoztatási - nem, vagy kevésbé összehangolt működése, valamint az ellátások folyamatosságának hiánya, minden életkori szakaszban.

Megfogalmazzák továbbá, hogy rendkívül fontos lenne számukra már a diagnózis megállapításától kezdve megbízható információkhoz jutni.

Szintén gyakran merül fel az interjúk során, hogy az ellátáshoz való hozzáférést jelentősen megnehezíti vagy akár teljesen megakadályozza, ha a lakóhelyüktől csak messzebb érhető el megfelelő intézmény, szolgáltatás autizmussal élő gyermekük számára.

Az interjút adó szülők megfogalmazzák, hogy észlelik a szakemberek „próbálkozásait,” azt, hogy igyekeznek a legjobbat nyújtani, de sajnos ez a támogatás nem elegendő számukra.

Sok szülő emeli ki, hogy rendkívül fontos lenne az egészségügy magasabb színvonalú felkészültsége az autizmussal élő emberek ellátására.

Nagyon sok esetben körvonalazódik továbbá, hogy a gyermek úgynevezett átmeneti helyzetei (pl. intézményváltás, életkori szakaszok közötti átmenet) kiemelt nehézséget jelentenek magának a gyermeknek és az egész családnak.

Az egyik legmarkánsabb problémának a felnőttkori ellátások hiánya látszik. Sok szülő beszámol arról, hogy a felnőttek ellátása még a gyermekek ellátásánál is sokkal nehezebb. Legtöbbjüknek jelentős erőfeszítésbe kerül felnőtt gyermekük ellátásának megszervezése és többen kiemelik, hogy az iskola befejezésével lényegében kiestek az ellátórendszerből.

Szintén kiemelendő, hogy a magas gondozási szükségletű, nem, vagy alig beszélő és az autizmus mellett intellektuális képességzavarral is küzdő személyek és családjuk helyzete sok szempontból aggodalomra ad okot. Aggasztóan kevesen kapnak autizmus-specifikus fejlesztést: a szülők szerint az intézményi ellátásban 57% nem kap specifikus fejlesztést, 87.5% pedig intézményen kívül sem jut fejlesztéshez.

Egy másik fontos aspektus a kommunikáció biztosításának hiányossága: csupán a gyermekek 14%-a beszél életkorának megfelelően, 73%-uk nem, vagy alig beszél, ugyanakkor csak 28.2%-uk használ úgynevezett augmentatív és alternatív kommunikációt (AAK-t; azaz valamilyen kommunikációs segédeszközt, a megfelelő módszertani támogatással), 40.8%-uk biztosan nem, 31% -uk esetében pedig a szülőknek nincsen tudomása arról, hogy az intézményben alkalmaznának AAK-t.

„Most semmilyen szolgáltatást nem tudunk igénybe venni, nincs jelenleg olyan intézmény [a lakóhelyünkön] és környékén, ahová úgymond gond nélkül, nagyobb erőfeszítés nélkül el tudnánk jutni. Mondjuk, (...) most nem gondolnék nagy dologra, 100 kilométeren belül.” - 20 éves felnőtt édesanyja

„(...) Mert például amíg (...) egy autista iskolaköteles korú, addig úgy foglalkozik vele a rendszer, meg az egészségügyi ellátás is toleráns, amíg gyerekkorban van. De később, amikor onnan kikerül, akkor, ha otthon él, akkor ott van egy hokedlihez láncolt szülő.” - 9 éves gyermek édesanyja

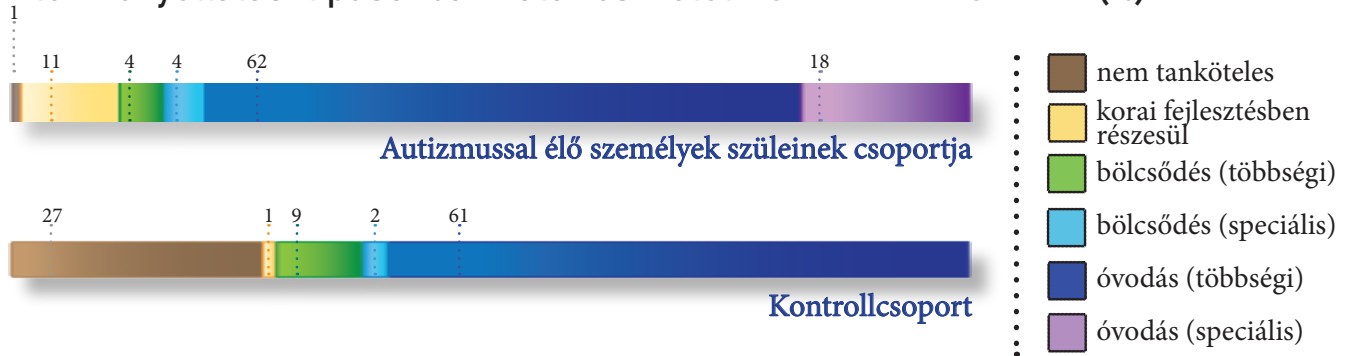
„Az kész tortúra és magyarázkodás elmenni egy laborba vagy egy tüdőgondozóba, elmondani, hogy autista, hogy ne úgy kezeljék már, hogy ordítóznak vele, mert ugye rángatja a karját, hogy ne vegyenek tőle vért.”

-33 éves felnőtt édesanyja

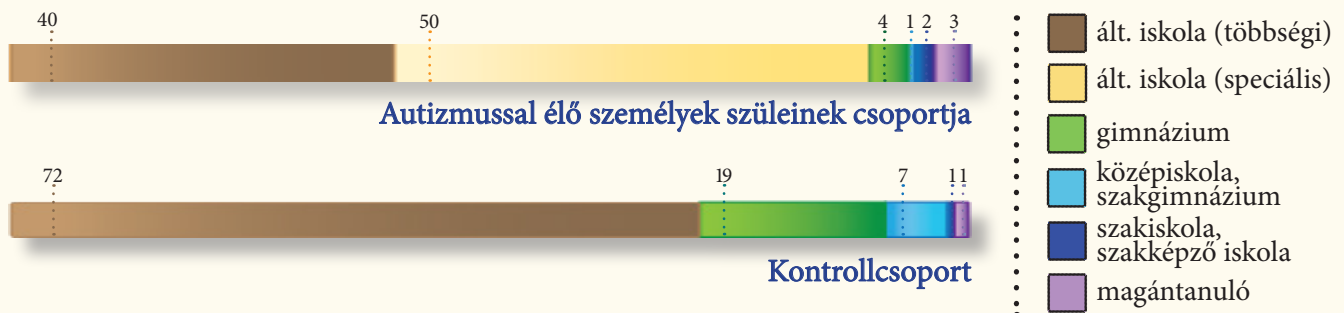
Intézményes ellátás

Az alábbi ábrán az intézményes ellátási típusok statisztikai számításon alapuló aránya látható az autizmussal élő gyerekek/felnőttek csoportjában és a kontrollcsoportban:

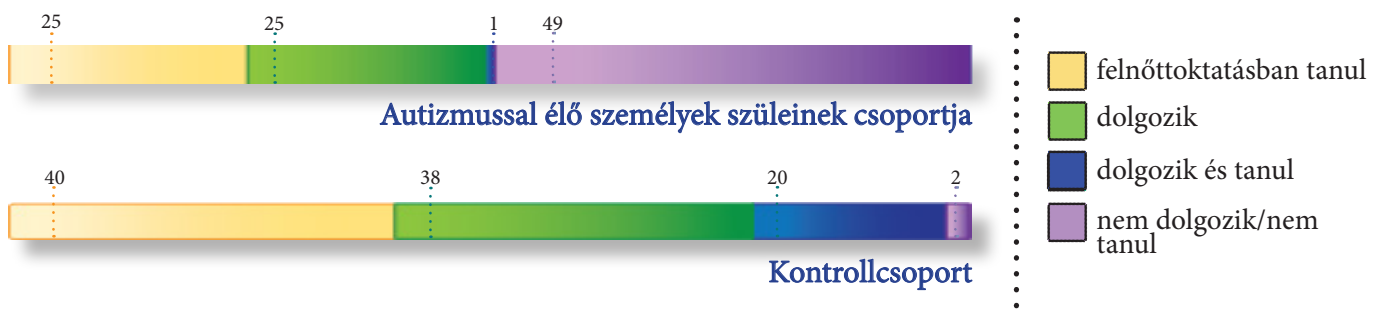
Intézményellátási típusokban való részvétel KORAI ÉLETKORBAN (%)



Intézményellátási típusokban való részvétel ISKOLÁS ÉLETKORBAN (%)



Intézményellátási típusokban való részvétel FELNŐTT ÉLETKORBAN (%)



Összehasonlítva a két csoportot, statisztikai számításaink alapján jól látható, hogy a kontrollcsoportban szinte egyáltalán nem fordul elő, hogy a gyermek speciális oktatásban venne részt. Az autizmussal élő tanulói csoportban viszont már a korai intervenció időszakában, és óvodás korban is vannak, akik speciális intézményben kapnak ellátást.

Bár az iskolába lépést megelőzően még az együttnevelés dominál, iskoláskorban a speciális és integrált ellátás már hasonló arányú az autizmussal élő gyermekek csoportjában. Továbbá kétszer annyi autizmussal élő tanuló van magántanulói státuszban, mint a kontrollcsoportban.

Az iskoláskort követően az elérhető intézményi ellátások rendkívül szűkösek az autizmussal élő személyek csoportjában. Drámaian magas az inaktív (nem tanuló és nem dolgozó) autizmussal élő felnőttek száma (49%), míg a kontrollcsoportban ez a szám elenyésző (2%).

Kvantitatív és a kvalitatív kutatásunk alapján is az a kép rajzolódik ki, hogy az autizmussal élő személyek csoportjában az intézményi ellátás mennyisége és minősége egyaránt elmarad a szükségletektől.

„(...) nekem inkább segítség lenne, ha meg tudnám oldani, hogy ne csak az a fél nap legyen intézményben. Mert akkor el tudnék menni talán dolgozni, és akkor ugye másabbak lennének az anyagi lehetőségek.”

- 4,5 éves gyermek édesanyja

„Én nem hibáztatok senkit, de magukra vannak ezek a szülők hagyatva. Tudom, hogy a lehetőségek korlátozottak, az intézményes lehetőségek, de borzasztóan magukra vannak hagyva a szülők. (...) próbálkoznak a szakemberek, a legtöbbet nyújtják, amit ők tudnak, nem rájuk mondok bármit is, de (...) itt nagyobb ellátottságra lenne szükség (...), és sokkal több fejlesztési lehetőségre. Hát, ez a heti egy óra fejlesztés, ami volt, az nem a tanárnőn múlt, nem azon múlt, aki foglalkozott vele, de hát ez neveléses, mert semmire nem elég.” -20 éves felnőtt édesanyja

A szolgáltatásokhoz való hozzáférésben jelentős hátrányt szenvednek el az autizmussal élő emberek.

A közösségi részvétel, az oktatáshoz és specifikus ellátáshoz való jog minden életkorban alapvető.

Sürgető feladat mind az iskolai ellátás, mind a felnőttkori intézményes ellátás és társadalmi integráció fejlesztése.

Természetbeni ellátások és az autizmussal összefüggő anyagi terhek

Korábbi (külföldi) kutatások alapján is jól ismert tény, hogy autizmussal élő gyermeket nevelni a családok többsége számára jelentős többletkiadással jár (Knapp & Buescher 2014).

A MASZK kvalitatív kutatás interjúi szintén erről tanúskodnak, hiszen a családok háromnegyede arról számol be, hogy jelentős anyagi terhet visel gyermeke autizmusával összefüggésben.

A többletkiadások gyakran az ellátórendszer hiányosságaiból adódnak, mivel sokszor már a diagnózis is magánúton születik meg, majd a fejlesztések és az intézményi ellátás igénybevétele gyakran szintén magánintézményben történik. Amennyiben helyben nem érhető el megfelelő szolgáltatás, az utazási költségek szintén a családra hárulhatnak. További többletköltséggel járhat, ha például a gyermek speciális étrendet követ, szélsőségesen szelektíven étkezik, gyógyszerekre van szüksége, vagy alternatív terápiákat vesz igénybe. Előfordul, hogy egyik szülő nem, vagy csak részidőben tud munkát vállalni, ami a

bevételi oldalon jelenthet problémát. Vannak továbbá olyan családok, ahol a megnövekedett kiadások a gyermek kihívást jelentő viselkedésével összefüggésben jelennek meg (pl. a gyermek rongál).

Az anyagi nehézségeken kívül megterhelő lehet, hogy a gyermek felügyeletét nehéz megoldani. Sok esetben megfogalmazzák a szülők, hogy nagy segítség lenne, ha a hétköznapokban lenne valaki, aki felügyelne a gyermekükre, míg ők a legfontosabbakat elintézik, illetve így akár másik gyermekükkel, társukkal is több időt tudnának tölteni.

Azok, akik kevésbé tartják nehéznek anyagi helyzetüket és a rendelkezésre álló támogatásokat is megfelelőnek tartják, a következő protektív tényezőket említik: az intézményben megoldott a megfelelő fejlesztés; a szociális rendszerből érkező juttatások segítséget jelentenek; anyagi támogatást nyújt a tágabb család is; illetve a pénz beosztása, a takarékoskodás a családi hagyomány része.

„(...) Egy darabig számoltuk, hogy milyen irgalmatlan mennyiségű pénzt költünk arra, hogy a gyerekünket fejlesszük. Már nem is számoljuk.” – 9,5 éves gyermek édesanyja

„A korai fejlesztés az nagyon sokat jelentett, oda tényleg jól esett bemenni mindig. És hát kapjuk ezt az utazási kártyát is, csak hát nem sikerült még nagyon kihasználni, mert autóval közlekedünk így a kisvároson belül, de nagyon szeretne már vonatozni (...). De más, az emelt összegű családi pótlék az nyilván nagy segítség. (...) Könnyebben el tudom vinni magánórákra, logopédiára, igen, ki tudom fizetni ezeket a plusz dolgokat abból, de mást szerintem mindent megoldottunk így egymás közt. Jó volt még, ahova jártunk (...) ezek a szülőtalálkozók, ahol eszmecserét futtathattunk.” – 5,5 éves gyermek édesanyja

„[Lényegesen javítaná az életminőségünket,] ha nem kellene hivatalokba járkalni. Tehát döntenem kell a fogyatékosági támogatás vagy a családi pótlék között. Most a parkolókártya, hogy nem járt a családi pótlékkal, számomra érthetetlen, mikor ugyanazzal a BNO kódból merítenek.” – 23 éves felnőtt édesanyja

Egy autizmussal élő gyermek felnevelése jelentős többletterh a családok számára, a terhek enyhítése, a támogatások növelése fontos feladat.

A szakember nyújtotta támogatás elérése sajnos esetleges, a számszerű adatok szerint a szülők legalább fele (45-64%) nem jut megfelelő szakmai szolgáltatáshoz. Kutatásunk eredményei szerint a tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülőkhöz képest több, mint kétszerese azon autizmussal élő gyermeket nevelő vagy támogató szülők aránya, akik különböző okok miatt nem érik el a kívánt szolgáltatást.

Ugyanakkor a kérdőíves vizsgálatunk eredményei rávilágítanak arra is, hogy amennyiben rendelkezésre áll megfelelő szakmai támogatás, az pozitív hatással van az életminőség és a szülő kompetenciaélmény alakulására.

Autizmusban érintett személyek szülei esetében az informális, nem intézményes társas támogatottság - családon belül és kívül is, - jelentős protektív tényező (pl. a szülői közösségekhez tartozás, a testvéri, nagyszülői, baráti segítség).

A MASZK kutatás egyértelmű összefüggést talált a szülői életminőség és a társas támogatottság között: minél jobbnak értékeli egy szülő saját társas támogatottságát, annál jobb életminőséggel rendelkezik és viszont. Ez az összefüggés sokkal erősebb és több jólléti tényező alakulásában mutatkozik fontosnak, mint a kontrollcsoport esetében.

„Nekünk is [fontos volt], hogy igazából nyit felénk [a fejlesztőpedagógus]. Ez nagyon fontos egyébként, hogy nem az van, hogy jó, akkor kaptam egy gyereket és akkor majd ezzel kell foglalkoznom, majd valamit kitalálok, hanem ő leült és beszélgettünk. És így látszott az egész lényén egyébként, az, hogy érdeklí, hogy mi van a gyerekekkel. És ez nagyon fontos volt (...) számunkra is (...) és azt tudtuk mondani, hogy igen, ő az, akiben meg fogunk bízni, mert látjuk azt, hogy megpróbál tenni ennek ellenére is, hogy gyakorlatilag ilyenek a körülmények. És ennek ellenére is megpróbálja a maximumot kihozni ebből az egészből. Úgyhogy ez tényleg egy ilyen pozitív dolog volt.” – 6,5 éves gyermek édesapja

„Hát, nekem az nagy segítség, ha például el tudom intézni a dolgomat, nem kell hurcolni a gyerekeket, mert tudom, hogy tök fölösleges mondjuk egy postára elvinni, ahol félórát kell sorban állni, és akkor ilyenkor rá tudom bízni. (...) Ha tényleg ilyen hivatalos ügyeket kell intézni, akkor nem kell magammal vinni, olyankor jönnek a nagyszülők, és akkor, pedig nem itt laknak, nem helyben, de jönnek és segítenek bármikor.”

-4,5 éves gyermek édesanyja

„Igen, hát [itt a közelben] van egy jó kis szülőcsoport, (...) és mi azért összejárunk havonta, illetve hát ugye a fejlesztésen találkozunk anyukák és (...) sokat szoktunk beszélgetni, meg tréningekre járunk, tényleg úgy eddük magunkat, meg fejlesztjük, és ezek kellenek.” –4,5 éves gyermek édesanyja

**A képzett, autizmus tudással rendelkező szakemberek elérhetősége kulcsfontosságú a sikeres ellátáshoz.
Ma hazánkban a családok töredéke számára hozzáférhető a folyamatos és minőségi szakmai támogatás.**



Amit a korai időszakról megtudtunk

A bölcsődés, óvodás korosztályban 104 gyermekre vonatkozóan születtek adatok, az intézményes ellátás vegyes képet mutat: találunk gyermeket speciális ellátásban és integráló intézményben is. A korai fejlesztéshez való hozzáférés azonban egyetlen.

Az autizmussal élő kisgyermek (0-6 év közötti) szüleinek életminősége minden mért területen szignifikánsan rosszabbnak minősült, mint a hasonló életkorú, tipikus fejlődésű kisgyermeket nevelő szülőké. A szülői kompetenciaélmény és társas támogatottság területén szintén jelentős hátrányt élnek meg ezek a szülők. A depresszív tünetek pontszámát tekintve mintegy kétszer magasabb pontot (azaz súlyosabb depresszív értékeket) mutatnak az autizmussal élő kisgyermek szülei, mint a kontrollcsoportba tartozó szülők.

A frissebb nemzetközi kutatások szerint ebben az életkori szakaszban különösen fontos a szülők támogatása, képzése. Ennek egyik alapfeltétele, hogy legyen megfelelő számú szakember, akik biztosítani tudják a szülők számára a szükséges támogatásokat és képzéseket (Pickles et al, 2016).

Ennek fényében meglehetősen aggasztó az a tény,

hogy a kisgyermekes szülőknek csupán 10%-a vesz igénybe őt támogató szakembert; 49%-uk gondolt rá, de még nem kért segítséget; 14.4% pedig szeretne igénybe venni ilyen szolgáltatást, azonban nem jut hozzá.

Az autizmussal élő kisgyermek szülei gyermekük oktatási-nevelési helyzetével való elégedettségüket egy 10-es skálán átlagosan 4.94 pontra értékelik, míg a kontrollcsoportban a szülők átlagosan 7.67 pontot adnak. Ez statisztikailag szignifikáns különbséget jelent a két csoport között. A szülők autizmussal élő gyermekük fejlődésével meglehetősen elégedetlenek, s e tekintetben jelentősen különböznek a tipikusan fejlődő gyermeket nevelő szülőktől. Az autizmussal élő kisgyermek nevelő szülők azonban még sokkal pozitívabban értékelik a gyermekeik ellátását, mint az a felnőtt korban tapasztalható.

Azoknak a szülőknek, akik elégedettebbek autizmussal élő gyermekük oktatási-nevelési helyzetével, pszichológiai jólléte is jobb.

További elemzéseket végzünk annak feltárására is, hogy az elérhető szolgáltatások szülői nézőpontból milyen minőségűek.

„Hát, [a bölcsőde] igazából gyermekmegőrző, tehát (...), nagyon aranyos a gondozónénink is, kis tyúkanyó (...), de igazából így a fejlesztés terén, hát azért nem, nincs fogalmuk, hiába próbáltuk mondani a kártyákat, de próbálnak, aranyosak, lelkesek, figyelnek a gyerekekre. Igen, amikor a gyógypedagógus ment, mutatta nekik, de nem tudják, ez nem úgy megy, hogy egyszer megmutatják nekik, és tízen vannak egy csoportban, tehát én megértem, hogy nehéz. De akkor a gyógypedagógus tudta őket támogatni, tehát beengedték.”

–4, 5 éves gyermek édesanyja

„Hát, van integráló óvoda, (...) ahol annyi fejlesztést kap óvodán belül, amennyi jár neki, azt úgy meg is kapja, és az óvónő is hallott már erről az állapotról. Hát, nagyokat nem merek álmodni, de ha ezek itt így megvalósulnak, már jobb lenne a világ.” –4 éves gyermek édesanyja

Az autizmussal élő, iskoláskorú (6-18 év közötti) gyermekek szüleinek életminősége - hasonlóan a kisgyermekkorhoz - minden mért területen szignifikánsan rosszabb, mint a hasonló életkorú tipikusan fejlődő iskolások szüleié. A szülői kompetenciaélmény, a társas támogatottság és a hangulatzavarok, stressz területén is ugyanazok a tendenciák maradnak iskoláskorban is, mint a kisgyermekkorban. A szülők kedvezőtlen helyzete tehát konzerválódik.

A mintában szereplő 226 autizmussal élő iskoláskorú gyermek 52%-a integrációban, 48%-a speciális ellátásban vesz részt. Az autizmussal élő tanulók csoportjában kétszer annyi iskolás van magántanulói státuszban, mint a kontrollcsoportban. Szembetűnő az is, hogy a középiskolás korosztályban sokkal alacsonyabb a gimnáziumban tanuló autizmussal élő fiatalok aránya, mint a kontrollcsoportban, ami a felsőfokú oktatásba való továbblépés lehetősége szempontjából is aggasztó.

Az autizmussal élő tanulók heti 2-6 órával kevesebb időt töltenek az oktatási-nevelési intézményben, mint tipikusan fejlődő kortársaik, viszont iskolán kívüli különórán, fejlesztésen átlagosan heti 4 órában vesznek részt, ami duplája a kontrollcsoportnál mért időnek.

Az autizmussal élő tanulók szülei sokkal kevésbé elégedettek az oktatás minőségével, mint a kontrollcsoport tagjai. A szülők általában arról számolnak be, hogy nincs lehetőségük intézményt választani. Az oktatási-nevelési helyzetet egy 10-es skálán átlagosan 5.3 pontra értékelik az autizmussal élő gyerekek szülei, míg a kontrollcsoport esetében 7.8 átlagpont az elégedettség mértéke. Ez az adat különösen fontos, hiszen tudjuk, hogy pozitív kapcsolat áll fenn a szülői életminőség és a

gyermek intézményes nevelésével való elégedettség között. Amennyiben tehát javul az oktatás minősége és növekszik a szülői elégedettség, javulhat a szülői életminőség. Azok a szülők, akik magasabb pontszámot jelöltek a gyermekük oktatási-nevelési helyzetével való elégedettség kérdésében, jobb életminőség eredményeket értek el. Ez nem függ a gyermek nyelvi vagy intellektuális képességeinek szintjétől, de más gyermeki jellemzőknek (pl. autizmussal kapcsolatos tünetek erőssége) és környezeti tényezőknek (pl. anyagi helyzet megítélése) jelentős szerepük lehet e kérdésben.

A kvalitatív interjúinkban a szülők a szolgáltatások elérhetőségével, mennyiségével és minőségével kapcsolatban egyaránt megfogalmazzák javaslatukat és igen árnyalt, részletes szempontokat nyújtanak azzal kapcsolatban, hogy melyek lennének legfontosabb igényeik.

A szülők által megfogalmazott igények, szükségletek nagymértékben összecsengenek azokkal a tudományos eredményekkel, melyek az autizmus és oktatás területén régóta ismertek: ilyen szükséglet például a gyermek megértése és elfogadása, a megfelelő képzettségű és létszámú szakember jelenléte, a kortárskapcsolatok támogatása, a biztonságos, autizmus-barát környezet, vagy a megfelelő szabadidős és sportolási lehetőségek elérhetősége.

Mai tudásunk szerint az oktatás a leghatékonyabb az autizmussal élő emberek fejlődésének támogatásában és a felnőttkori társadalmi beilleszkedés szempontjából is meghatározó (Jordan, 2011). Az iskolai években kaphatják a családok a legszisztematikusabb, legintenzívebb támogatást, így a minőségi, inkluzív nevelés-oktatás jelentősége óriási.

„És hát láttam, hogy megvan itt az eszköztár, hát sok minden, amivel mindig foglalkoztak és léptek előre azért folyamatosan.” – 9 éves gyermek édesanyja

„Ez a bűvös mondat, hogy én erre nem vagyok kiképezve. Igen. Nem vagyok felkészülve, nem vagyok kiképezve stb. Ezt több pedagógustól hallottam már.” – 9 éves gyermek édesanyja

A felnőttkorra vonatkozó kvantitatív és kvalitatív adatok egybecsengenek a korosztályra vonatkozó nemzetközi kutatások eredményével és meglehetősen drámai képet vázolnak fel.

A vizsgált autizmussal élő felnőttek (18 év feletiek) szüleinek életminősége - akárcsak a két fiatalabb csoportban - minden mért területen rendkívül rossz eredményt mutat, a kontrollcsoportéhoz képest jelentős eltérés látható. Az olló a két csoport között itt végképp kinyílik, a felnőtt autizmussal élő emberek szüleinek életminőség eredményei szomorú képet mutatnak. A szülői kompetenciaélmény, a társas támogatottság és a hangulatzavarok, stressz területén is stagnál a korábbi életszakaszok során már megismert kedvezőtlen állapot.

Összesen 88 olyan szülő töltötte ki kérdőívünket, akinek autizmussal élő gyermeke felnőttkorú. Legtöbbjüknek jelentős erőfeszítésébe kerül gyermekük ellátásának megszervezése és többen kiemelik, hogy az iskola befejezésével lényegében kiesnek az ellátórendszerből. Igen magas a nem tanuló és nem is dolgozó autizmussal élő felnőttek aránya. Azok közül, akik nem tanulnak tovább és nem is dolgoznak (összesen 39 fő), 10 fő speciális fejlesztésben, 1 fő pszichiátriai rehabilitációban vesz részt, de a legtöbben otthon töltik napjaikat, ellátás nélkül (28 fő).

Az autizmussal élő felnőttek több, mint kétharmada nem kap semmiféle specifikus támogatást. Az autizmussal élő személyek szülei szignifikánsan elégedetlenebbek gyermekük oktatásával és foglalkoztatásával. A szülőknek szignifikánsan nagyobb erőfeszítésébe került gyermekük jelenlegi foglalkoztatási formához való eljuttatása, mint a

kontrollcsoport tagjainak. Valamivel jobb a foglalkoztatási helyzet azokban az esetekben, amikor magasabb a szülők szocioökonómiai státusza és jobb nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező felnőtttről van szó.

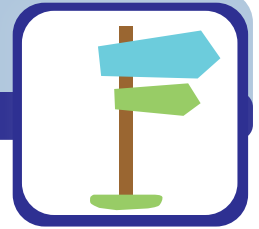
Amennyiben az autizmussal élő felnőtt részt vesz foglalkoztatásban, szignifikáns különbség mutatkozik a heti munkaórában és a munkabéren is a kontrollcsoportéhoz viszonyítva. Míg az autizmussal élő felnőttek átlagos munkaideje 23 óra/hét, a kontrollcsoportban a munkaidő 41 óra/hét.

Fentiek függvényében nem meglepő, hogy az autizmussal élő felnőttek szülei a gyermekük oktatási-nevelési helyzetével való elégedettség értékelésekor egy 10-es skálán átlagosan 0.89 pontot adtak, míg a kontrollcsoportot alkotó szülők 5.27 pontot, mely szignifikáns különbséget jelent a két csoport között. Kétségtelen és statisztikailag jelentősen romló a tendencia az autizmusban érintett csoporton belül a koragyermekkor és iskoláskor értékekhez viszonyítva. A felnőtt gyermekeiket támogató szülők esetében is igaz, hogy azon szülők, akik elégedettebbek gyermekük oktatási-nevelési helyzetével, ellátásával, a jóllét területén jobb értékeket mutatnak.

A lakhatásra vonatkozó adatok azt mutatják, hogy a mintában szereplő felnőttek nagyon magas arányban élnek otthonukban, mindössze 1/5-ük vesz részt bentlakásos ellátásban, néhányan pedig kollégiumban, diákothonban laknak. Ez a kép szintén egybevág a nemzetközi kutatások eredményeivel, amelyek rávilágítanak arra, hogy az autizmussal élő felnőttek jelentős számban maradnak otthon a szüleikkel (Howlin & Magiati, 2017).

„[A gyermekem] nagyon jól tud alkalmazkodni, de azért mindig megmarad a hátránya. Valószínűleg ő fog találni magának munkahelyet, társaságot, elég nagy a család, azért lesz támogatása mindig, meg a két testvére is itt van neki, de nem tudom. Eleinte azt hittem, hogy ah, semmi gond, majd kinövi, fölfejlesztik, és akkor rendben lesz, most már azért olyan fényes jövőt nem merek neki mondani.” – 5,5 éves gyermek édesanyja

„Azt jó néven venném (...), hogyha csak lenne valami lehetőség, mert én se gondolom, hogy egy huszonéves fiatalembernek otthon kéne ülnie. Csak azt szeretném, ha boldog lenne és élvezné azt, amit csinál. Még azt se mondom, hogy százezreket keressen. Fontosnak érezze magát. Úgy érezze, hogy megfelel arra a pozícióra. És hát főleg, ami minden embernek fontos, pozitív visszaigazolást kapjon.” – 26 éves felnőtt édesanyja



Összefoglalva, a MASZK kutatás friss helyzetképet nyújt az autizmussal élő gyermeket nevelő, illetve felnőtt családtagot támogató magyar családok életminőségéről és jóllétéről. Az eredmények összhangban vannak a nemzetközi kutatások eredményeivel, bár egyes területeken még súlyosabb nehézségek tapasztalhatók. Eredményeink tehát egyértelműen rávilágítanak azokra a területekre, ahol

a legnagyobb szükség van az ellátórendszer fejlesztésére az érintett személyek és családjuk életminőségének javulása érdekében.

A kutatási eredmények alapján kitapinthatók a legsürgetőbb fejlesztendő területek, megoldásra váró problémák, melyeket a következőkben röviden összegzünk.

Az intézményi szintű fejlesztések, szolgáltatások kibővítése és összehangolása szükséges.

Kutatásunk alapján a teljes életútra tekintve, a diagnózis felmerülésétől a felnőttkorig láthatóvá váltak azok a sarkalatos problémák, melyek orvoslása mélyreható és pozitív változásokat indíthat el a családok életében.

Koragyermekkorban...

... a diagnózist követően azonnal, a lakóhelyhez elérhető távolságon belül rendelkezésre kellene állniuk azoknak a szakembereknek, akik hiteles, tudományosan megalapozott információt és folyamatos támogatást nyújthatnak a családok számára a diagnózis feldolgozásához, gyermekük megértéséhez, a megfelelő, egyénre szabott fejlesztés kiválasztásához és a fejlesztésben való aktív részvételhez.

- Ebben az időszakban kiemelt fontosságú, hogy a **szülők megfelelő nevelési módszereket** sajátítsanak el; a társas és kommunikációs képességek, az önállósági, önellátási készségek és a játék fejlődését elősegítő gyakorlati eljárásokat ismerhessenek meg annak érdekében, hogy megfelelően tudják támogatni gyermeküket és kompetensnek érezzék magukat.
- Sürgető feladat az **autizmus-specifikus korai intervenció elérhetőségének** biztosítása valamennyi kisgyermek számára, az ellátás színterétől függetlenül. Ennek egyik kulcsa a korszerű, tudományosan támogatott korai intervenció programok hazai elterjesztése, melynek alapfeltétele a felkészült szakemberek jelenléte.

... az autizmussal élő gyermekek, fiatalok támogatásának és társadalmi integrációjának legreményteljesebb színtere és a sikeres felnőttkort megalapozó életkori szakasz, amennyiben minőségi, autizmus-specifikus oktatás érhető el. A szülői életminőség érdemi javításának egyik kulcsa a megfelelő színvonalú oktatás biztosítása. Jelen kutatás eredményei szerint az autizmussal élő tanulók oktatási helyzete drámai képet mutat, az elérhető szolgáltatások mennyisége és minősége messze elmarad kortársaikétól.

Az oktatási rendszerben számos lehetséges kitörési pontot azonosítottak korábbi nemzetközi vizsgálatok. Jelen kutatásunk alátámasztotta ezeket hazai szintén, s a szakértői csoportunk értelmezése alapján az alábbiakat javasoljuk:

- Sürgető feladat az **együttnevelésben dolgozó szakemberek módszertani továbbképzése**, folyamatos szakmai támogatása.
- Nagyon fontos a szülői és kortársközösségek **autizmussal kapcsolatos tudásformálása**. Óriási lehetőség rejlik a kortárs segítő programok kiterjesztésében.
- Fontosnak tartjuk a döntéshozók és a fenntartók folyamatos informálását, hogy megfelelő keretek jöhetnek létre az oktatásban, azaz az autizmus változatos spektrumához illeszkedő, **autizmus-specifikus, rugalmas és átjárható szolgáltatások** legyenek elérhetők országszerte. A szülői beszámolók ma nagy arányban a választási lehetőségek hiányáról, kényszerpályákról és az ingyenes, szakszerű, törvényben garantált ellátás helyett magán úton igénybe vett, nagy anyagi terhet jelentő fejlesztésekről szólnak.
- Lépéseket kell tenni annak megelőzésére, hogy az autizmussal élő tanulók idejekorán kikerüljenek a mindennapi, rendszeres, közösségben megvalósuló oktatásból és végzettség nélkül, vagy alacsony iskolai végzettséggel fejezzék be tanulmányaikat. Fontos biztosítani, hogy a fiatalok élni tudjanak a Köznevelési Törvényben biztosított, **meghosszabbított tankötelezettséggel** és el kell kerülni, hogy már 16 éves kortól végleg “hazaszoruljanak” vagy tanulás helyett szociális intézménybe kerüljenek.
- Különösen aggasztó a nem, vagy alig beszélő tanulók helyzete, mert esetükben nagy arányban elmarad a **kommunikációs akadálymentesítés** és sokszor nem biztosított a kommunikációhoz való alapjog.
- Javasoljuk, hogy kapjon prioritást az **inkluzív nevelés feltételrendszerének** fejlesztése, hiszen az autizmussal élő tanulók gyakran kiesnek a többségi oktatásból, még gyakoribb azonban, hogy a szakmai feltételek hiányosságai miatt nem tudják megfelelően kibontakoztatni képességeiket az iskolában eltöltött évek alatt, sőt járulékos problémák, kihívást jelentő viselkedések, szorongás, depresszió alakulhat ki a nem megfelelő ellátás következményeként. Szintén drámai az elfogadás, megértés hiányából elszenvedett hátrányok és az iskolai zaklatás, bántalmazás (bullying) mértéke, ezért kívánatos a CSIIP-hez (ld. alább) hasonló programok széleskörű elérhetővé tétele.
- Az **autizmus-specifikus középiskolai ellátás** megteremtése, bővítése sürgető feladat, hiszen ebből a kutatásból is jól látszik és korábbi vizsgálatok is megerősítik, hogy az iskolázottság és a későbbi munkavállalás, felnőttkori boldogulás lehetősége szorosan összefügg.

A felnőtt...

... autizmussal élő emberek és családjaik a kutatás egyik leghátrányosabb alcsoportját jelenítik meg: az érintett személyek jelentős része oktatási és foglalkozási helyzetét tekintve inaktív, a dolgozók jelentős része pedig nem fizetett munkát tud csak vállalni. A felnőttek autizmus-specifikus támogatása szinte elérhetetlen hazánkban, s a családok jövőképe rendkívül kilátástalan. Az autizmussal élő felnőttek szüleinek életminősége a legalacsonyabb szintű az összes vizsgált alcsoport közül.

A kutatás kvantitatív és kvalitatív eredményeit szisztematikusan értelmezve az alábbi javaslatokat tesszük a felnőtt autizmussal élő személyek autonómiájának támogatása kapcsán, elsősorban a lakhatás, a munkavállalás és a szabadidő tekintetében:

- **autizmus-specifikus módszertanban képzett szakemberek** (pl. pszichológus, pszichiáter, gyógypedagógus), illetve a rendszerszintű és hozzáférhető autizmus-specifikus támogatás biztosítása felnőttkorban is;
- a **különböző lakhatási formák** autizmusbarát adaptációinak fejlesztése (pl. támogatott lakhatás országos elérése);
- a **munkaerőpiac** színtereinek autizmussal élő munkavállalók felé történő nyitása: a nappali foglalkoztatók fejlesztésén túl kiemelten fontos a nyílt munkaerőpiac felé történő elmozdulás, az autizmus-specifikus védett munkahelyek megalapozhatják a minőségi foglalkoztatást.
- a **közösségi alapú felnőtt támogatások** továbbfejlesztésére rendkívüli igény mutatkozik;
- a felnőtt ellátás súlyos hiányosságai rávilágítanak arra, hogy mennyire időszerű a **szolgáltatások mennyiségi és minőségi fejlesztése** a társas kapcsolatok, a lakhatás, a tanulás, munkavállalás, szabadidő és rehabilitáció területén.

Minden életkorban és az autizmus teljes spektrumán...

... szükséges a családok megfelelő informálása az első szülői aggodalmaktól, illetve a diagnózistól kezdődően a teljes életúton át.

- Kiemelten fontos az **átmeneti helyzetek** célzott támogatása a teljes életút során, melynek jogszabályi, intézményi és szakmai feltételei ma még szinte teljesen hiányoznak.
- Az **egészségügyi** rendszert fel kell készíteni az autizmussal élő emberek és családjaik minőségi **ellátására**, napjainkban a szülők az alap- és szakellátás súlyos hiányosságairól számolnak be.
- Halaszthatatlan az **inklúzió** feltételeinek javítása a **teljes életút** során.
- Sürgető feladat a **magas támogatási szükségletű** gyermekek és felnőttek autizmus-specifikus minőségi ellátásának fejlesztése. A súlyos kihívást jelentő viselkedéseket mutató gyermekek és felnőttek számára gyakran semmiféle megoldást nem kínál az ellátórendszer. A MASZK kutatás megerősítette azt a szomorú képet, hogy minél nagyobb segítségre lenne szüksége a szülőknek, annál inkább magukra maradnak.
- Kulcsfontosságú megfelelő számú és az **autizmusban képzett szakember elérhetőségének** biztosítása a teljes életút során, hiszen minden korosztály és a teljes spektrum esetében drámai hiányt érzelnek a szülők.

- Kiemelten fontos a különböző, az autizmussal élő személyek ellátásában szerepet játszó rendszerek - szociális, egészségügyi, oktatási, foglalkoztatási - működésének összehangolása.
- A kiszámíthatóbb jövőkép érdekében a **támogatások rendszerének felülvizsgálatát**, összehangolását és a spektrumhoz illeszkedő intézményi ellátások rendszerszintű fejlesztését érdemes célul kitűzni.
- A **társadalom** egészére nézve nagy szükség lenne az autizmus **tudatosság és informáltság** növelésére, hiszen amit nem ismerünk, nem értünk, s amit nem értünk, azt elfogadni és befogadni sem tudjuk!

„Hát, [fontos lenne a] társadalmi elfogadás vagy tájékozottság (...). Olyan jó lenne bátran azt mondani bárkinek, hogy igen, autista a gyerekem és nem azt mondani, hogy hát, igen, ő azért ilyen, mert van egy kis idegrendszeri éretlensége vagy akármí.” – 4 éves gyermek édesanyja

„Helyben (...) összedugjuk a fejünket, az egy dolog, de ehhez valahogy össze kéne jönni fogaskerekek módjára országosan (...).” – 25 éves felnőtt édesapja



A MASZK kutatás egyik fontos célkitűzése, hogy tudományosan megalapozott, az inklúzió folyamatát támogató módszertant tegyen elérhetővé, így a kvantitatív és kvalitatív kutatásra módszertani fejlesztés is épült.

A CsIIP célja az autizmussal élő kisiskolások életminőségének javítása a befogadás előmozdításával, osztálytársaik tudásformálásával. Az autizmus spektrum zavar ismeretének gyarapodását és az érintett gyermekek befogadását segíti elő a játékos aktivitáscsomag, melyhez a pedagógusok számára segédanyag és intervenciós protokoll készült, és mely a Csillagbusz (Stefanik, 2016) című mesekönyvre épült.

A program közreadását hatásvizsgálat előzte meg, melynek első, igen biztató eredményei már megszülettek.

A Programban résztvevő kisiskolásoknak jelentősen nőtt a tudásuk az autizmusról, kiinduló pozitív attitűdjüket pedig megőrizték, szemben a kontrollcsoport romló attitűdjével. A gyermekek stratégiákat tanultak az együttműködésre, a különleges helyzetek megoldására, az autizmussal élő gyermekek pedig megőrizték kapcsolataikat.

Úgy tűnik, hogy a CsIIP valóban hat az autizmus-tudásra a célkorosztálynál, az attitűdben jelentkező negatív tendenciákat „kordában tarthatja” és segíti a pozitív együttműködésekhez szükséges stratégiák alkalmazását.

További részletes információkat a programról az alábbi weblapunkon olvashat:



csiip.elte.hu



Szeretnénk ezúton is kifejezni köszönetünket:

Mindazoknak a szülőknek, akik a kutatás során együttműködtek velünk, kitöltötték a kérdőívet és részt vettek az interjúkban,

autizmussal élő participatív támogatóinknak,

a Magyar Tudományos Akadémiának, mely Tantárgypedagógiai Kutatási Programja keretében lehetővé tette a kutatás megvalósulását,

az AOSZ munkatársainak folyamatos, türelmes és kitartó együttműködésükért,

az ELTE BGGYK kutatásunkat támogató munkatársainak,

a kutatásba bekapcsolódó hallgatóknak, akik szakdolgozatuk készítése, TDK vagy doktori munkájuk kapcsán nyújtottak felbecsülhetetlen segítséget,

mindazoknak a pedagógusoknak és az autizmus területén dolgozó szakembereknek, akik közreműködtek a kutatás megvalósításában,

a kutatás különböző fázisaiban bekapcsolódó autizmus szakértőknek, akik tapasztalataikkal, tudásukkal támogatták munkánkat.

Források:

- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood a population-based study. *Autism*, 15, pp. 7–20.
- Chiang, H-M., & Winemann, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, pp. 974–986.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder, *Research in Developmental Disabilities*, 35 (6), pp. 1326-1333.
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*. 2016, 2 (5), pp. 1-5.
- Egilson, S.T., Ólafsdóttir, L.B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21 (2), pp. 133-141.
- Gerber, F., Baud, M. A., Giroud, M., & Carminati, G. G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, pp. 1654–1665.
- Howlin, P. & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*. 30 (2) pp. 1-8.
- Jordan, R. (2011). Autism spectrum disorders in current educational provision. IN: Roth, I. and Rezaie, P. (eds.) *Researching the Autism Spectrum. Contemporary Perspectives*. pp. 364-392. Cambridge University Press, UK.
- Knapp, M. & Buescher, A. (2014). Economic Aspects of Autism. IN: Volkmar, F.R., Rogers, S., Paul, R., Pelphey K.A (eds.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*, pp. 1089-1105. John Wiley & Sons, Inc., Hoboken, New Jersey.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., & Delahaye, J. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, pp. 721–729.
- Kullmann L. (2010). Az életminőség vizsgálata. In: Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.), *Rehabilitációs orvoslás*. Budapest, Medicina.
- Limbers, C. A., Heffer, R. W., & Varni, J. W. (2009). Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQL. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, pp. 1529–1541.
- Pickles, A., Le Couteur A, Leadbitter K., Salomone, E, Cole-Fletcher, R., Tobin, H., et al. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. 388 (10059), pp. 2501-2509.
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21, pp. 53–57.
- Stefanik K. (2016). *Csillagbusz. Mese Dorkáról, Misiről és az autizmusról*. Veszprém, AutiSpektrum Egyesület.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, pp. 36-49.
- V. Molnár M., Ábrahám A., Borsos Zs., Havasi Á., Horhi A., Horváth E., Ószi T., Stefanik K., Szekeres Á. & Győri M. (2017). Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: A „MASZK” kutatócsoport és kutatási programja In: Károly K., Homonnay Z. (szerk.) *A tanulás és a tanítás értékelése* ELTE, Eötvös Kiadó pp. 53-69.
- Walsh, C. E., Mulder, E., & Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (2), pp. 256-264.

IMPRESSZUM

Felelős szerkesztők: Őszi Tamásné,
 Vargáné Dr. Molnár Márta,
 Németh Vivien

Tervező- és tördelő szerkesztő, grafikai megvalósítás: Murányi-Varga Fanni

Szerzők: az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) tagjai

Kutatócsoport vezető: Dr. habil. Győri Miklós

© MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020

Témafelelős kutató: Vargáné Dr. Molnár Márta

Készült a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programjának kere-

Vezető kutatók: Dr. habil. Győri Miklós,
 Dr. Stefanik Krisztina,
 Vargáné Dr. Molnár Márta

Szerzői jog fenntartva. A kiadvány semmilyen formában nem módosítható. Változtatás nélkül, nem kereskedelmi célból terjeszthető és felhasználható a megfelelő hivatkozással.

A feltüntetendő hivatkozás: MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020) Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről - MASZKOLATLANUL. Budapest, MASZK; elektronikusan elérhető: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK_kutatas_tajekoztato_kiadvany.pdf