

Autizmus - Tény - Képek

Autisták Országos Szövetsége • Jelenkutató Alapítvány
Budapest • 2009

AUTIZMUS – TÉNY – KÉPEK

Szerkesztette:

Petri Gábor

Vályi Réka

© Autisták Országos Szövetsége

© Jelenkutató Alapítvány

A kutatást és a tanulmánykötet megjelenését támogatták:

Szociális és Munkaügyi Minisztérium

**Fogyatékos Személyek
Esélyegyenlőségéért Közalapítvány**



Szerencsejáték Zrt.



ISSN 1789-9729

ISBN 978-963-88311-3-2

Kedves Olvasó!

Hosszú munka végeredménye ez a kötet. Az Országos Autizmus Kutatással az volt a célunk, hogy minél többet tudjunk meg az autista gyermekeket nevelő családokról. Erre a célra kaptunk forrást a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítványtól, és egészítettük ki ezt a Szociális és Munkaügyi Minisztériumtól kapott működési költségünk egy részével.

A kutatás valójában nem egyetlen kutatás, hanem több részterület összefogása volt. Egyrészt vizsgáltuk az autizmussal élő – diagnózissal rendelkező – népesség számát, földrajzi és korosztályos eloszlását a nagy ellátórendszerek hozzáférhető adatbázisaiban. Ennek eredményeit foglalja össze a kötet első tanulmánya.

A makrostatisztikai adatok mellett megkérdeztük az autista gyermekeket és felnőtteket gondozó családokat is, alapadatokat gyűjtöttünk a szocio-ökonómiai státuszukról, az ellátásokhoz való hozzáférésről, a családi élet mindennapjairól is. A kérdőíves felmérés során mintegy 700 család részvételével készült kérdőíves adatfelvétel. Ezt egészítették ki az interjúk és fókuszcsoporthoz tartozók még közelebbi betekintést engedtek a családok mindennapi életébe, problémáiba. Ennek a felmérésnek az eredményeit, legfontosabb adatait foglalja össze a kötet második tanulmánya.

Hogy miért is vállalta az AOSZ ennek a kutatásnak a lebonyolítását? Egyrészt többet szerettünk volna megtudni az autista emberek és családjaik mindennapjairól, alapvető gondjaikról. Másrészt a döntéshozók számára is bizonyítékokkal szeretnénk szolgálni az általunk észlelt problémák létezéséről. Terveink szerint a kutatás eredményeiből évekig tud táplálkozni érdekvédelmi munkánk.

A kutatásnak jelen kötet csak első eredménye, afféle gyorsjelentés, *pillanatkép*. A kutatásban végzett rész kutatások eredményeképp egy tanulmánykötet lát napvilágot 2010 elején, ebben olvashatók lesznek kutatóink tanulmányai egyes

részterületekről, például a diagnosztikai rendszer hiányosságairól, a felnőtt autista emberek élethelyzetéről, a családok autizmussal való megküzdéséről.

A kutatás több mint egy éven át tartott, költségvetése közelítette a 10 millió Ft-ot, és – nem számítva a lekérdezést végzőket – közel másfél tucat szakember vett részt benne kisebb-nagyobb munkák erejéig. Köszönet Vályi Réka szociológusnak, az AOSZ munkatársának, aki a kutatás koordinátora volt. Köszönet Bognár Virág szociológusnak, aki szakmai vezetője volt a kutatásnak. Köszönet a Jelenkutató Intézet és Alapítvány kutatóinak, Kiss Mártának, Marelyin-Kiss Józsefnek és Nagy Petrának, akik kérdőíves és interjú adatfelvételt vezették. Köszönet illeti Simó Judit gyermekpszichiátert, aki a kutatás során végig hasznos tanácsokkal, autizmus szakértőként vett részt a munkában. Köszönjük Gáboros Júlia és Czeizel Barbara segítőkészségét, hogy a Vadaskert Kórház és a Korai Fejlesztő Központ adataiból dolgozhattunk. Köszönet az AOSZ munkatársainak, akik fáradhatatlanul segítettek a kutatás háttérének megteremtésében. Köszönjük továbbá Póka Imre segítségét.

Végül, de tulajdonképpen legfontosabb köszönetet mondanunk annak a közel 700 családnak, akik válaszoltak kérdéseinkre, megosztották velünk mindennapi problémáikat, valamint AOSZ azon tagszervezeteinek, akik segítettek elérni a családokat.

Reméljük, az eredményeket érdeklődéssel olvassák majd mindannyian!

Szilvásy Zsuzsanna
az AOSZ elnöke

Bognár Virág

Dr. Bíró Andrea

Marossy-Dévai Zita

**AZ AUTIZMUSSAL DIAGNOSZTIZÁLT NÉPESSÉG
AZ EGÉSZSÉGÜGYI ÉS A KÖZOKTATÁSI
RENDSZERBEN**

Kutatási Jelentés



Tartalom

Bevezetés	11
I. Autizmussal élők az egészségügyi ellátásban	19
1. Elemzési célok és módszertan	
2. Az elemzés eredményei	24
2.1 Járóbeteg-szakellátás	25
2.2 Fekvőbeteg-szakellátás	35
2.3 Területi különbségek	37
2.3.1 A járóbeteg-szakellátás régiók szerinti eltérései	37
2.3.2 A fekvőbeteg-szakellátás régiók szerinti eltérései	45
2.4 Járó- és fekvőbeteg-szakellátás	47
2.5 Háziiorvosi ellátás	50
3. Összegzés	52
4. Függelék	57
II. Autista tanulók a közoktatási rendszerben	61
1. A KIR-adatbázis elemzése	61
2. Összegzés	72
III. Autizmussal diagnosztizáltak két diagnosztizáló helyen	75
1. Vadaskert Kórház Alapítvány (Dr. Bíró Andrea)	75
2. Budapesti Korai Fejlesztő Központ (Marossy-Dévai Zita)	81
3. Összegzés	91
IV. Autizmussal diagnosztizált népesség a közfinanszírozott egészségügyi és a közoktatási rendszerben. Rövid áttekintés	97

BEVEZETÉS

Magyarországon és nemzetközileg a legkésőbb elismert fogyatékosági ág az autizmus.¹ Az e szindrómával élő magyarországi emberek pontos száma, területi eloszlása egyelőre ismeretlen a szakemberek és a tágabb közvélemény előtt. A nemzetközi szakirodalom alapján feltételezzük, hogy az autizmus mint fogyatékoság megjelenése területi és társadalmi-gazdasági jellemzők szerint elméletileg azonos, ugyanakkor a diagnózishoz és a különböző fejlesztő ellátásokhoz való jutás esélye e szempontok szerint különböző Magyarországon az Országos Autizmuskutatás tanúsága szerint.

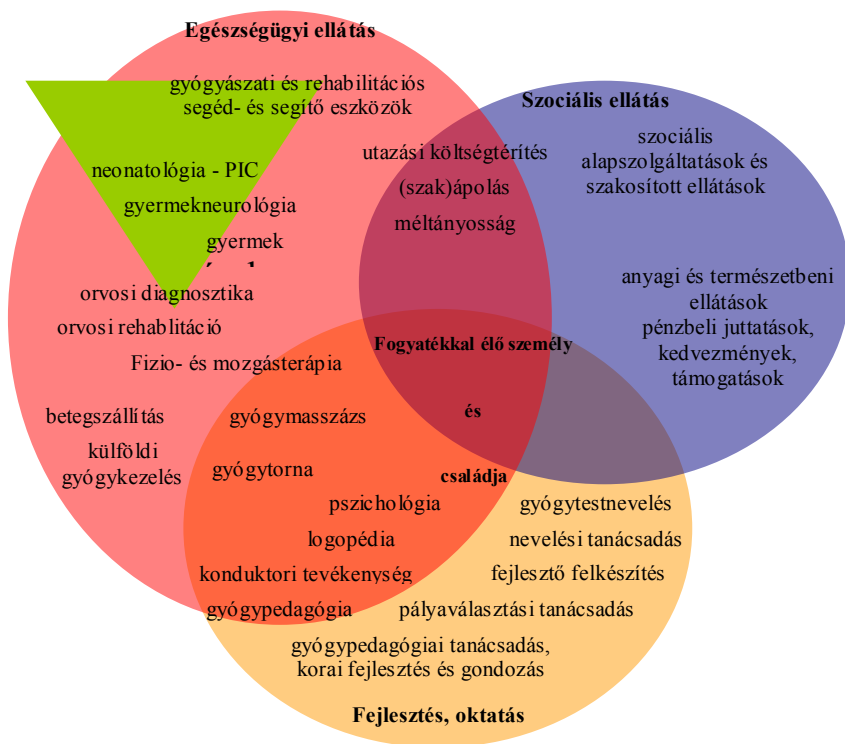
A nyolcvanas évek végéig mindössze néhány elkötelezett szakember foglalkozott hazánkban az autizmus diagnosztizálásával, illetve terápiás kezelésével, közöttük elsősorban Weisz Mária gyermekpszichiáter, Székely Margit gyógypedagógus, Gerő Zsuzsa pszichoanalitikus és Vikár György pszichiáter, pszichoanalitikus. Azóta több szakmai központ létesült, amelyekben az autizmussal élők problémáival foglalkoznak a pszichiáter-, a pszichológus- és a gyógypedagógus-szakma képviselői. Balázs Anna és Gervai Judit 1987-ben készült kutatási terve volt az a szakmai alap, amelyből később az Autizmus Alapítvány speciálisan az autizmussal foglalkozó szolgáltatásai kinőttek.² Az Autizmus Alapítvány az autizmussal élő emberek diagnosztizálásában, terápiájában és támogatásában máig kiemelkedő országos szakmai központ. A kilencvenes évek folyamán Budapesten és az ország több más pontján is alakultak olyan szakmai csoportok, amelyek az autizmussal élő gyermekek diagnosztizálásával, terápiás fejlesztésével foglalkoznak, többek között a debreceni Kenézy

1 Magyarországon 2003. március 1-jétől lett önálló fogyatékosági kategória az autizmus. A *súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól* szóló 141/2000. kormányrendelet 1. §-ának 4. bekezdése szabályozza, és a *súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól* szóló 141/2000. (VIII. 9.) kormányrendelet, valamint a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtására kiadott 223/1998. (XII. 30.) kormányrendelet módosításáról szóló 21/2003. kormányrendelet iktatta be.

2 A kutatási terv az autizmus-specifikus szolgáltatásokkal kapcsolatban az Egyesült Államokban, Hollandiában, Angliában és Belgiumban szerzett ismereteken és az ellátás hiányos hazai helyzetének felmérésén alapult. A tervet egy kétéves projekt formájában a Soros Alapítvány (Budapest) támogatta. <http://www.autizmus.hu/index.shtml>

Kórház dr. Oláh Róza által, valamint Szegeden az SZTE ÁOK dr. Vetró Ágnes által vezetett Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Osztályain.

A fogyatékossgal élő gyermekek és felnőttek támogatásában a közegészségügyi, a közoktatási és a szociális intézményrendszer egyaránt részt vesz. Az egészségügyi ellátás több ponton kapcsolódik a pedagógiai, a gyógypedagógiai és a szociális ellátáshoz. (1.1. ábra) E rendszerek adatbázisait egyenként tekintve az autizmussal élő emberek részben különböző, részben azonos csoportjait ragadhatjuk meg, és bár a Magyarországon ténylegesen élő autista emberek pontos számáról nem, de az ezekben a rendszerekben megjelenőkről beszámolhatunk.



1.1. ábra – A fogyatékossgal élők ellátásának „útvesztője”

Forrás: MED-ECON, 2009

Az Országos Autizmuskutatás keretében *egyrészt* a közfinanszírozott egészségügyi rendszer, *másrészt* a közoktatási adatok alapján megállapítjuk, hogy az ezredfordulót követő években e rendszerekben mekkora nagyságú és milyen területi eloszlású népesség jelent meg, milyen változások zajlottak le ebben az időszakban.

Harmadrészt az autistákat diagnosztizáló szakmai központok közül két intézményt választottunk ki, amelyeknek diagnosztikus gyakorlatát és adatbázisait vizsgáltuk a szolgáltatásokat igénybe vevő, autizmussal élő populáció számát és összetételét tekintve. A kiválasztás kritériuma volt, hogy legalább az egyik intézmény olyan országos hatókörű, általános gyermekpszichiátriai központ legyen, amelynek kiemelt célja az autista gyermekek és fiatalok ellátása. Az országban valószínűleg a legnagyobb adatbázissal és országos kliensi körrel rendelkező ilyen intézmény, ám speciálisan autistákkal foglalkozó szervezet az Autizmus Alapítvány, amelyet a kutatásnak ebbe a fázisába nem vontunk be. Két olyan intézményt választottunk, amelyek egyike sem kizárólag autizmussal élő gyermekekkel foglalkozik, de mindkettő a fővárosban működik, és elvileg országos hatókörű: a Vadaskert Kórház Alapítványt és a Budapesti Korai Fejlesztő Központot. 1989-ben jött létre az eredetileg a Lelki Sérült Gyermekekért Alapítvány, amely 2001-től Vadaskert Alapítvány a Gyermekek Lelki Egészségéért néven működik, és más pszichiátriai zavarok mellett az autizmussal élő gyermekek sokoldalú gondozó centruma. A Budapesti Korai Fejlesztő Központ az autizmussal élő gyermekek gondozásában speciális szerepet játszó intézményként került kiválasztásra. 1992 óta fogadja a rászoruló családokat. Elsődleges tevékenysége a Budapesten és vonzáskörzetében élő, 0–5 éves korú, eltérő fejlődésű, fogyatékos kisgyermekek vizsgálata, ambuláns fejlesztése, speciális terápiák biztosítása és a családok támogatása.

A projekt eredményeit nem vethetjük össze közvetlenül a nemzetközi epidemiológiai vizsgálatok adataival, amelyek a pszichiátriai diagnosztikai eszközök felhasználásának segítségével adnak képet egy adott területen élő, adott korcsoportra vonatkozó, ún. elméleti prevalenciáról (egy adott tünetcsoport által érintettek számáról és arányáról). Azonban ezen nemzetközi epidemiológiai felmérések adatai irányadóak abból a szempontból, hogy mekkora prevalenciával számolhatunk elméletben Magyarországon is, mi-

lyen összetételű az autizmussal élő népesség életkor, nem és más szempontok szerint. Ugyanakkor nem hagyható figyelmen kívül, hogy épp a vizsgált tünetegyüttes relatíve ritka előfordulási arányai miatt az epidemiológiai felmérések adatai is inkább a valós prevalencia alsó határát közelítik.

Az egyik első, 1966-ban Nagy-Britanniában készült epidemiológiai felmérés eredményei alapján 10 ezer lakosra 4,1 autizmussal élő gyermek jutott. Ezzel csak korlátozott mértékben vethetők össze a későbbi felvételek eredményei, például az a 2005-ben végzett felmérés, amely szerint a gyermekkori autizmussal élő személyek 10 ezer gyermekre jutó száma 22. (Fombonne, 2005a) Az epidemiológiai felmérések vonatkozási csoportja az az általában 2–20 éves kor közötti gyermekkori népesség (illetve ezen széles sáv valamelyik része), amelyről feltételezhető, hogy elméletileg diagnosztizálható autizmussal él. (1.1 táblázat)

Az 1960-as évek óta számos változás ment végbe az autizmus diagnosztizálása terén. Ezen átalakulások mind az esetek fogalmi meghatározását, mind az esetek azonosítását érintették. Megjelent az „autizmus spektrum zavar” (Autistic Spectrum Disorder, röviden ASD) fogalom, amelyen belül a korábban (gyermekkori) autizmusként diagnosztizált esetek csak az egyik alcsoportot képezik. A spektrum megjelenését követően e sáv maga is fokozatosan szélesebbé vált, a tudományos ismeretek bővülésének köszönhetően pontosabb kép rajzolódott ki az egyes, spektrumba tartozó alcsoportokról. Egyre finomabbá váltak a diagnosztikai eszközök, amelyekkel a vizsgálatokat végezték, és ez is hozzájárult a későbbi növekvő esetszámokhoz. Végül, de nem utolsósorban e tesztek még ma sem váltak teljes mértékben standard eszközökké, valamint a pszichiátriai gyakorlatban is csak lassan és fokozatosan mentek végbe a változások. (Fombonne, 2005b; Rutter, 2005a; Scallion and Bearss, 2009) Az autizmus spektrum zavar kialakulása kultúrától és társadalmi rétegtől független. Az autizmus diagnosztizálásával kapcsolatban újabban azonban felmerültek kulturális korlátok, amelyek szerint a viselkedés kultúrafüggő oldala gátat szabhat a diagnosztikus gyakorlat szélsőséges mértékű standardizálásának. (Wallis and Pinto, 2008)

Főképp ezen okokból adódik, hogy a különböző időpontokban végzett epidemiológiai felmérések eredményeit gyakorlatilag lehetetlen összehasonlíta-

ni, hiszen eltérő módszerekkel végezték a diagnosztizálást. (Williams et al., 2006) Az autizmussal élő gyermekek növekvő számát tekintve a fenti diagnosztikus változások (spektrum szélesedése, vizsgálgó eljárások finomodása) a szakmailag leginkább elfogadott háttérokok. Gyakran említésre kerülő tényezők ezen kívül a szakirodalomban: a fejlesztő ellátások körének bővülése, a szülői aktivitás növekedése, valamint az autizmus fogyatékkossággént történő elismerése. Az autizmus nem áll kapcsolatban a zavartól szenvedő egyének szocioökonómiai jellemzőivel, azonban a jobb társadalmi-gazdasági helyzetű szülők könnyebben hozzáférhetnek a különböző ellátásokhoz, többek között a diagnosztizálás lehetőségéhez. (Couteur et al., 2008) Az autizmus kialakulásában a tudományos kutatások jelenlegi állása szerint igen lényeges szerepet játszanak a genetikai tényezők, amelyek mellett a természeti és mesterséges környezeti faktorok szerepének feltérképezése jelenleg is zajlik. A környezetre irányuló vizsgálatok több, korábban felmerült hipotézist cáfoltak (oltások, vírusok, gasztroenterológiai zavarok). (Barthélémy et al., 2008; D'Souza et al., 2006; Rutter 2005b) Néhány évvel ezelőtt még voltak olyan feltételezések, amelyek szerint az autizmussal élő gyermekek számának növekedésével párhuzamosan az értelmi sérültek száma csökken. Később tisztázódott, hogy e kérdésben is a diagnosztizálási folyamat játszik szerepet: míg az autizmus kivizsgálása korai életkorban lehetséges, az értelmi sérülés (intelligenciatesztek felvétele) csak később. (Rutter, 2005a)

Az epidemiológiai felmérések metaanalízisét elvégző tanulmány szerint a diagnosztikus kritériumok, a vizsgált populáció életkori jellemzői, valamint a város–vidék-eltérés szignifikáns kapcsolatban állt a prevalencia mértékével az áttekintett tanulmányokban. (Williams et al., 2006) Egyelőre még kevés olyan vizsgálat ismert, és ezek is az utóbbi években zajlottak, amelyek ugyanolyan epidemiológiai módszerekkel ismételték meg tesztjeiket. Egy frissebb brit tanulmány az 1992-ben és az 1998-ban született gyermekek körében ugyanolyan diagnosztikai módszereket alkalmazva nem talált eset-szám-növekedést. (Chakrabarti et Fombonne, 2005) Egy újabb tanulmány megkísérelte a prevalencia növekedésének tényezőit statisztikai módszerekkel azonosítani: e szerint a diagnosztizált esetek növekménye részben a diagnózis fiatalabb életkorra tolódásának (12%-ban) és a diagnosztikus eljárás

Autizmus és kapcsolódó pervazív fejlődési zavarok	10,000 lakosra jutó száma, fő, intervallum (felmérések száma)	10,000 lakosra jutó száma, fő Becslés
Autizmus zavar	0.7 – 72.6 (37 felmérés)	13.00
Atípusos autizmus, Nem meghatározott egyéb pervazív zavar együtt	(14 felmérés)	20.80
Asperger-szindróma	(10 felmérés)	2.60
Gyermekkori dezintegratív zavar	0.11 – 0.92 (5 felmérés)	0.19
Összesen		36.40

1.1 táblázat – Autizmus és kapcsolódó pervazív fejlődési zavarok epidemiológiai felmérésekben 1966 és 2005 között
 Forrás: Fombonne, 2005a

változásainak, ezen belül az enyhébb esetek kivizsgálásának tulajdonítható (56%). (Hertz-Picciotto and Delwiche, 2009)

Az ezredforduló környékén készült felmérésekről szóló áttekintés szerint 10 ezer gyermekkorú lakosra 30–67,5 autizmus spektrum zavarral élő gyermek jutott. (1.2. táblázat) A vizsgálatok túlnyomó része a 60/10 ezer prevalencia körül mozog, amely jelenleg a szakmai konszenzus alapja, mivel ezen értéket több különböző gyermekkorú korcsoport esetében, megfelelően kidolgozott tudományos módszerekkel, eltérő földrajzi környezetekben megerősítették. Az újabb felvételek adataiból az is kiderült, hogy a fenti tényezőknek köszönhetően nemcsak az egyéb pervazív fejlődési zavarokkal élő diagnosztizált gyermekek számaránya nőtt, hanem valószínűsíthetően a gyermekkori autizmus prevalenciája is. Az adminisztratív adatforrásokat (egészségügy, oktatás) használó felmérések a fentieknél alacsonyabb (4,8–16/10 ezer) prevalenciáról számolnak be. (Fombonne, 2005a) Néhány újabb felmérés szerint az autizmussal élő gyermekek aránya a fenti konszenzusos értéket meghaladó – 10 ezer gyermekre e szerint például 116,1 ASD-vel élő személy jut (Baird et al., 2006) –, azonban ezen eredmények még további ismételt megerősítésre, illetve cáfolatra várnak, különböző szempontok szerint.

Epidemiológiai felmérés	Vizsgált korcsoport, év	Autizmus (gyermekkori)		Asperger-szindróma, atípusos autizmus, nem meghatározott pervazív fejlődési zavar együtt		Pervazív fejlődési zavarok 10,000 lakosra jutó száma összesen, fő
		10,000 lakosra jutó száma, fő	férfi/nő arány	10,000 lakosra jutó száma, fő	férfi/nő arány	
Baird et al. 2000	7	30.8	15.7	27.1	4.5	57.9
Bertrand et al. 2001	3-10	40.5	2.2	27.0	3.7	67.5
Chakrabarti and Fombonne 2001	4-7	16.8	3.3	44.5	4.3	61.3
Madsen et al. 2002	8	7.7	-	22.2	-	30.0
Chakrabarti and Fombonne 2005	4-7	22.0	4.0	35.8	8.7	58.7
Fombonne et al. 2005	4-17	22.0	5.1	42.9	4.7	65.2
Scoutt et al. 2002	5-11	-	-	-	-	58.3
Yeargin-Allsopp et al. 2003	3-10	-	-	-	-	34.0
Gurney et al. 2003	6-11	-	-	-	-	52.0

1.2 táblázat – Autizmus és kapcsolódó pervazív fejlődési zavarok epidemiológiai
felmérésekben 2000 és 2005 között

Forrás: Fombonne, 2005a

I. AUTIZMUSSAL ÉLŐK AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSBAN

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár adatainak elemzése³

1. Elemzési célok és módszertan

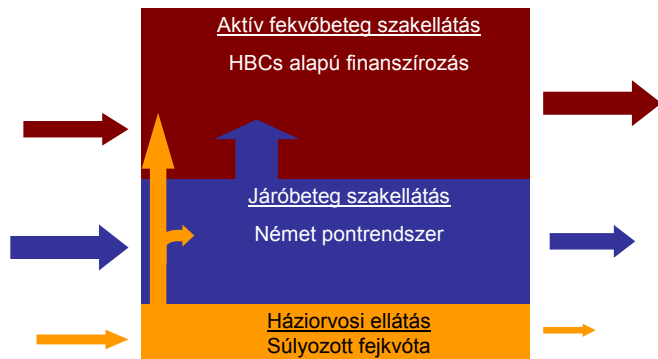
Az alábbi fejezet áttekinti a közfinanszírozott egészségügyi ellátásban megjelenő autizmussal élők számát és összetételét életkor, nem, autizmusdiagnózis-alcsoport, valamint terület szerint az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (továbbiakban: OEP) adatszolgáltatása alapján. Az egészségbiztosítás természetbeni ellátási kiadásain belül a gyógyító-megelőző ellátások három főbb kasszájára⁴ koncentráltunk – egyrészt a fekvő-, másrészt a járóbeteg-szakellátásra, harmadrészt a háziorvosi ellátásra –, amelyek nagyságrendileg a legjelentősebbek.

Az 1.2. ábrán a betegutak bemutatásával szemléltetjük, hogy az egyének – így az autizmus spektrum zavarral élők – jellemzően hogyan mozognak a főbb ellátási formák között.⁵

3 Az Országos Autizmuskutatás részeként a fenti célhoz vezető út részletes koncepcionális kidolgozását, az adatigénylés tervét, kivitelezését és az adatok első elemzését a MED-ECON Kft. végezte, utóbbinak egyes eredményeit e fejezetben is közöljük az alábbi tanulmányra hivatkozva: „Autizmus az egészségügyi ellátásban”, készítette a MED-ECON Humán Szolgáltató Kft. az AOSZ megbízásából, 2009. március (a továbbiakban röviden: MED-ECON, 2009).

4 Az ún. kassaösszenyitás folyamányaként 2006 óta a fekvő- és járóbeteg-szakellátás az ún. „összevont szakellátás” előírányzat része.

5 MED-ECON, 2009



1.2. ábra – A betegutak általános sémája

Forrás: MED-ECON, 2009, OEP

Külön elemezzük a fekvő-, és külön a járóbeteg-szakellátásban megjelent autizmus spektrum zavarral⁶ élő egyéneket. A járóbeteg-szakellátás a gondozói ellátást is magában foglalja. E szétválasztást egyrészt indokolja az ellátás jellege és köre (csak néhány klinikán történik fekvőbeteg-ellátás az autizmussal élőkre irányulóan). Másrészt a két ellátási típus esetében az OEP-adatszolgáltatás más módszertant alkalmazott. A két adatkört csak a megye és a kistérségek szerinti elemzésben egyesítettük. Az OEP több ponton eltért az AOSZ és a MED-ECON Kft. eredeti adatigénylésétől, így az adatok értelmezésében több korlátozást kellett tennünk, amelyeket alább részletezünk. Autizmussal élő személyként kerültek kiválasztásra azon járó-, illetve fekvőbetegek, akiknek az esetében a taj (társadalombiztosítási azonosító jel) alapján a fődiagnózis tartalmazta az alábbi, *autizmussal kapcsolatos BNO-k*⁷ valamelyikét. (1.3. táblázat)

6 A továbbiakban szinonimaként használjuk az „autizmus spektrum zavar” és az „ASD” kifejezéseket.

7 BNO10., a Betegségek Nemzetközi Osztályozása 10., jelenleg érvényben lévő nemzetközi kódrendszer. Az autizmus spektrum zavar (ASD) nem BNO-kategória, nagy vonalakban átfedi a pervazív fejlődési zavart, de nem teljesen. Az ASD-hez ma a szakmai ajánlások szerint a következő BNO-k tartoznak: F84.0, F84.1, F84.5, F84.8, F84.9, F84.3 és F84.4 (nem konszenzusos). A leválogatott adatokból az F84.2 Rett-szindrómát kiszűrjük.

Szindróma megnevezése	BNO-kód
Gyermekekori autizmus	F84.0
Atípusos autizmus	F84.1
Egyéb gyermekekori dezintegratív zavar	F84.3
Mentális retardációvalval és sztereotip mozgászavarral társuló túlzott aktivitás	F84.4
Asperger-szindróma	F84.5
Egyéb pervazív fejlődési zavar	F84.8
Nem meghatározott pervazív fejlődési zavar	F84.9

1.3 táblázat – Az autizmussal kapcsolatos BNO-k

Forrás: MED-ECON, 2009

Az alábbi kiegészítő információkat rendeltük az adatokhoz:

- a beteg neve;
- a beteg életkora/a kistérségi leválogatásnál korcsoportja – a beteg adott évi életkora alapján;
- a beteg lakóhelye – a beteg saját irányítószáma szerint (adatvédelmi szempontból – az esetleges beazonosíthatóság, személyiségi jogok védelme stb. miatt – nem volt lehetőség a települések, csak a kistérségek szerinti bontásra).⁸

Egy beteg évente csak egyszer szerepel az első megtalálás és az első bejegyzés alapján. Különböző években ugyanaz a beteg többször is előfordulhat. A járó- és a fekvőbetegek az egészségügyi ellátásban autizmusukkal kapcsolatos panaszaikkal jelennek meg a figyelembe vett adatkörben. Azt feltételezzük, hogy jelentős részük esetében a megjelenés az autizmus diagnózis felállítását jelenti, más részük esetében egyéb, az autizmussal kapcsolatos problémák merültek fel. A fentieknek megfelelően az elemzés tehát az alábbi körre vonatkozik:

- az ASD-vel élő *fekvőbetegek* száma azt mutatja, hogy egy adott évben hány ASD-vel élő egyén jelenik meg legalább egy alkalommal a fekvőbeteg-ellátásban;

⁸ MED-ECON, 2009

- az ASD-vel élő *járóbetegek* száma azt mutatja, hogy egy adott évben hány ASD-vel élő egyén jelenik meg legalább egy alkalommal a járóbeteg-ellátásban, kizárva azokat, akik az adott évben vagy 2000-ig visszamenőleg az előző években fekvőbetegek voltak.⁹

A háziorvosi ellátásban megjelenő betegek száma szintén azt mutatja, hogy egy adott évben hány ASD-vel élő egyén jelent meg legalább egyszer a háziorvosi ellátásban. A háziorvos nem végez diagnosztizálást az autizmusra irányulóan, csak a szakellátás. A fenti esetekben az ASD-vel élő egyén feltételezésünknek megfelelően autizmusa miatt jelent meg a háziorvosánál (pl. gyógyszer felírása, vizsgálatra küldés miatt).

Az adatok vonatkozási időszaka:

- a fekvő- és a járóbeteg-szakellátásban: 2000. I. – 2008. IX. hó;
- a háziorvosi ellátásban: 2007. I. – 2008. XI. hó teljesítési időszakok.

A 2008. év törtévként szerepel, a 2008. január 1-jétől szeptember 30-ig terjedő teljesítéseket foglalja magában.¹⁰

Az ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek száma a fentiek alapján tájékozódási pontot nyújthat abban, hogy *minimum* hány személy él a vizsgált időszakban autizmussal ma Magyarországon, ám az autizmussal élők száma valószínűsíthetően magasabb az egészségügyi szakellátásban megjelenők számánál. Mivel hazánkban a diagnosztizálás gyakorlata nagyobb léptékekben mintegy 25 éves múltra tekint vissza, arra számíthatunk, hogy az OEP-adatok alapján elsősorban a gyermek- és fiatalkorú ASD-vel élő népességről kapunk képet.

Az adatszolgáltatásból adódó korlátok

Az OEP adatkezelését számos irányadó jogszabály szabályozza, az adatszolgáltatások teljesíthetőségének elbírálása elsődlegesen a *személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról* szóló 1992. évi LXIII. törvény (Avtv.) rendelkezéseire figyelemmel történik.

⁹ E módszertani korlátozás az OEP adatszolgáltatási rendszeréből következett. MED-ECON, 2009

¹⁰ Az OEP a finanszírozási szabályoknak megfelelően a teljesítést (a teljesítési időszakot = az ellátás megtörténtének hónapját) követő harmadik hó elején – vagyis három hónapos eltolódással – finanszírozza a szolgáltatók részére (= finanszírozási időszak). Esetünkben az adott évek mint teljesítési időszakok adatai kerültek megadásra.

Az OEP szigorú adatvédelmi szempontoknak történő megfelelési kötelezettsége miatt az eredetileg lekérdezésre benyújtott adattartalom módosításra került:

- amennyiben az adatkérés során alacsony betegszám adódik (ezért beazonosítható lenne a beteg személye), az adatok nem kiadhatók, illetve a megszabott küszöbérték szerint adhatja ki az OEP;
- ilyen esetekben csak aggregált adatok átadása engedélyezett, ez azt jelenti, hogy az „adatszolgáltatás” táblában egyetlen cella sem tartalmazhat a küszöbértéknél kisebb betegszámot vagy betegszám becslésére alkalmas más mérőszámot (ez a küszöbérték az adatkérés tartalmától függően változhat);
- az OEP semmilyen fordítókulcsos adatkérést nem támogat (taj – anonim azonosító).¹¹

A jelenlegi adatvédelmi szabályok szerint az egyes ellátottak ellátási eseménysora nem követhető, csupán az adott időszak alatt meghatározott földrajzi térségben előforduló betegek és kezelések számát lehet lekérdezni összesítve. Amennyiben a taj szám az adatszolgáltatásban megadásra kerülne, lehetővé válna a betegutak követése és annak megállapítása, hogy egy adott évben hány új beteg jelent meg az ellátásban. Jelenleg tehát elsősorban az adatvédelmi szabályok miatt nem adható becslés az *incidenciára*, vagyis az egy adott időszakon belül megjelenő új esetek számára.

Az ASD-vel élő népesség pontos számát, a *prevalenciát* (egy adott földrajzi térségben egy adott időegységre vonatkoztatva adott szindrómától szenvedők száma, ill. aránya) a fentiekben részletezett módszerekkel csak durván közelítik a járó-, a fekvőbeteg-, valamint a háziorvosi ellátás mutatói. A főbb korlátok az alábbiak:

- Egy ellátórendszert, az egészségügyi rendszer ellátotti körét vesszük figyelembe. Az ellátottak köre nem terjed ki minden, az adott évben Magyarországon élő ASD diagnózissal rendelkező személyre, csak azokra, akik legalább egy alkalommal felkeresték az ellátórendszert.
- Ugyanaz a személy különböző években többször is megjelenhet a járó- vagy a fekvőbeteg-ellátásban.
- A járóbeteg-ellátásban nem jelennek meg az adott évben és 2000-ig vissza-

¹¹ MED-ECON, 2009

menőleg az előző években fekvőbeteg-ellátottak, ezáltal valamelyest torzul a járóbeteg-ellátásra vonatkozó adat. Mivel a fekvőbetegek száma csekély, ezért a torzulás mértéke nem jelentős. A járó- és a fekvőbeteg-ellátás adatainak összesítése során egy olyan mutató keletkezik, amely csak nagyon durván közelíti a prevalenciát.

- Az előbbiekkal a háziorvosi ellátás adatait szintén nem lehet összesíteni, mert a háziorvosi ellátás külön adatkört képez. Itt előfordulhatnak olyanok, akik a fekvő- vagy a járóbeteg-ellátásban is megjelennek, valamint olyanok is, akik csak a háziorvosi ellátásban részesültek. Ennek tisztázásához szintén a betegutak vizsgálatára volna szükség.

2. Az elemzés eredményei

Az alábbiakban a járó- és a fekvőbeteg-szakellátásban részesülő ASD-vel élők jellemzőit írjuk le. A fejezetek elején kitérünk az egészségügyi rendszerben megjelenő autista népesség számának évenkénti változására a 2000 és 2008 közötti időszakban. Főképp a gyermek és a fiatalok népesség esetében számíthatunk megjelenésekre, így ezeket az életkori rétegeket külön-külön is leírjuk. Elsősorban az empirikusan jellemző, tényleges számokat, megoszlásokat, arányokat mutatjuk be, és ezek mellett kitérünk néhány elméletileg képzett mutatóra, amelyek az összevetéseket lehetővé teszik. Az évenkénti adatok összehasonlítását egyrészt a rétegek (korcsoport, életkor) szerinti elemzéssel, illetve standardizálással valósítjuk meg. Emellett nyomon követjük a nemek és az autizmus diagnózis alcsoportjai szerinti arányok változását.¹²

Az autista gyermekek fejlesztése már korai életkortól lehetséges és szükséges, így a korai diagnózis egyre fontosabbá válik a szakmai gyakorlatban. Adataink nem szükségszerűen vonatkoznak a diagnózisokra (bár valószínűleg magukban foglalják azokat), az életkor szerinti arányok alapján azonban közelítőleg választ adhatunk arra a kérdésre, hogy milyen mértékben jelennek meg az autizmussal élő kisgyermekek az egészségügyi ellátásban.

12 A módszertani leírásnak megfelelően az OEP adatai aggregált szintűek (összesítettek), ezek személyi szintre bontása a kutatás következő fázisaiban lesz lehetséges.

Az autizmus diagnózis főbb alcsoportjait tekintve (gyermekkori autizmus, Asperger-szindróma, egyéb ASD) szakmai konszenzusról beszélhetünk, az utóbbin belüli részletesebb csoportok meghatározása és azonosítása azonban folyamatosan változik. A magyarországi adatok is vélhetően tükrözik e változásokat a vizsgált nyolc évet áttekintve.

A szakellátó rendszer és a fejlesztő ellátások jelenleg területileg feltételezhetően egyenlenségeket mutatnak. Az egészségügyi rendszerben megjelenő ASD-vel élők viszonylag alacsony számát, valamint a szakellátás ismert szakmai centrumainak területi elhelyezkedését figyelembe véve elsősorban a régiók szerinti adatok összehasonlítására összpontosítunk. Vizsgáljuk azt a kérdést, hogy korcsoport szerint milyen eltérések mutatkoznak régiók szerint (standardizálás segítségével), továbbá a vizsgált időszakra jellemző empirikus trendeket és a diagnózis-alcsoport szerinti empirikus megoszlást régiók szerint. E jellemzők segítségével megkísérelhetünk választ adni arra a kérdésre, hogy a szakellátó rendszer kapacitásbeli regionális eltérései mennyiben érintik az egyes korcsoportokat, valamint a diagnózis-alcsoportok szerint vannak-e jelentős területi különbségek.

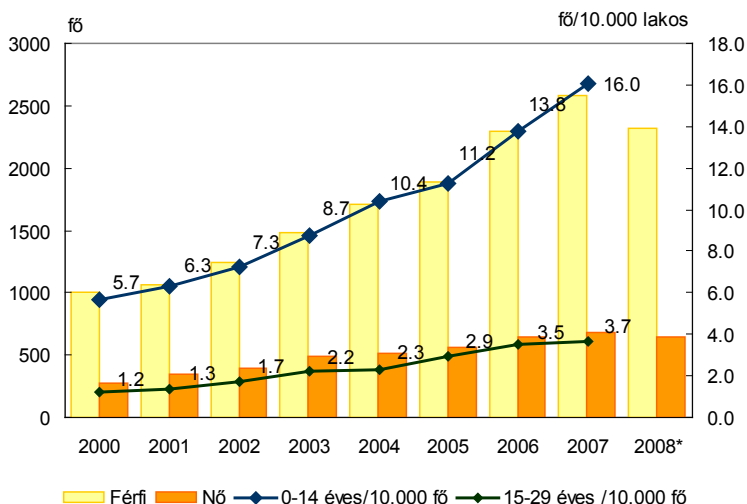
Adatvédelmi okokból a vizsgált legkisebb területi egység a kistérség. A MED-ECON Kft. elemzésének segítségével bemutatjuk a kistérségek szerinti szóródás mértékét és jellemzőit, valamint a háziorvosi ellátásról rendelkezésre álló, közel két év alatt összegyűjtött adatok elemzéséből levonható tanulságokat.

2.1. Járóbeteg-szakellátás

Trendek

2000 és 2007 között a járóbeteg-ellátásban részt vevő, autizmus spektrum zavar diagnózissal rendelkezők száma 1280 főről 3260-ra nőtt. 2008-ban szeptemberig közel 3000 fő jelent meg a járóbeteg-ellátásban az ASD-vel élő népesség köréből.¹³ (1.3 ábra)

13 A teljes népességre vonatkozó adatok forrása a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) (www.ksh.hu). A 10 ezer lakosra vetített korcsoportos adatok a 2000–2007. évekre vonatkoznak, mivel a 2008. év közepi népesség a tanulmány készítésének idején nem volt elérhető. A 2000. évi koréves adatok nem tartalmazzák a 2001. évi népszámláláskor végrehajtott korrekciót, így az összehasonlítás a 2000. évi adatokkal korlátozott. Tekintetbe véve a járó- és fekvőbetegeknek a teljes népességhez viszonyított csekély számát, az eltérés nem számottevő.



1.3 ábra – ASD-vel élő férfiak és nők száma, valamint a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0–14 éves és 15–29 éves ASD-vel élők száma összesen a járóbeteg-ellátásban, 2000–2008*
Forrás: OEP, KSH

A 2,5-szeres növekedés mögött nagy valószínűséggel nem tényleges betegszám-növekedés áll. Többféle tényező is megnevezhető ezen – a világ számos országában tapasztalható – jelenség okai között, ezek közül a legfontosabbak az alábbiak, amelyeket a bevezetőben is részleteztünk:

1. Az autizmus diagnosztizálása mind elméletben, mind a gyakorlatban nagy változásokon ment keresztül a hatvanas évek óta, amely változások egészen a legutóbbi időszakig jellemzőek. A diagnosztikai szaktudás az ellátórendszerben földrajzilag egyenlőtlen eloszlást is mutathat. Az egészségügyi ellátórendszerben ezt a jelenséget „kínálat indukálta keresletváltozásnak” nevezik.
2. A diagnosztikus tudás és gyakorlat bizonyos mértékű terjedésével párhuzamosan nőtt a gyógypedagógiai fejlesztő szaktudás és a fejlesztő ellátások köre. Ez a jelenség is vezethet a „kereslet növekedéséhez”.
3. A szülők körében emelkedett az autizmusra vonatkozó laikus ismeretek köre és színvonala, ez is hozzájárulhatott ahhoz, hogy mind több szülő ke-

reste fel a diagnosztizáló helyeket. A szülői aktivitás növekedésének ezen túl egyéb (pl. a civil szféra kiépülésének előrehaladásával kapcsolatos) okai is lehetnek.

Életkori sajátosságok

2007-ben az egészségügyi ASD-vel élő járóbeteg-felhasználóinak 75%-a volt 15 évesnél fiatalabb,¹⁴ 23%-uk 15 és 29 év közötti, 2%-uk pedig 30 évesnél idősebb. A gyermekkorúak aránya a vizsgált időszakban végig 72–75% között ingadozott, a 0–24 évesek hányada pedig 94–96% között mozgott.

A 15 évesnél fiatalabb, gyermekkorú népességen belül 10 ezer lakosra 2000-ben 5,69, 2007-ben 16,03 ASD-vel élő járóbeteg jutott. A korcsoportos intenzitási arányszám e növekedése a nyers alapszámhoz képest valamivel nagyobb, 2,8-szeres emelkedést mutat.

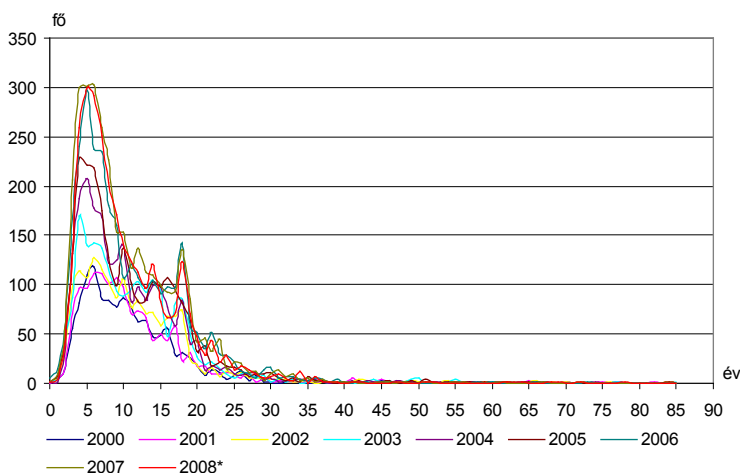
A koréves adatokból pontosan látszik, hogy mely korcsoport ASD-vel élő tagjai veszik intenzíven igénybe a járóbeteg-ellátást. (1.4 ábra) A vizsgált időszakban évente a 4-5-6 évesek köréből került ki a legtöbb járóbeteg. Az ellátást ezt követően csökkenő számban veszik igénybe az ASD-vel élő gyermekek, azonban serdülőkorban 15–19 éves kor között egy második csúcs figyelhető meg (amelyet a szakirodalom is megerősít). E második csúcst elsősorban az Asperger-szindróma diagnózisok számának serdülőkorra tehető intenzívebbé válása okozza. Ezt követően fokozatosan csökken a felhasználók száma, de 24-25 éves korig számottevő marad. Az adatok életkori eloszlása arra enged következtetni, hogy legnagyobb arányban az óvodáskorban merülnek fel az autizmussal kapcsolatos tünetek, valószínűsíthetően ekkor jut a legtöbb gyermek diagnózishoz. Ezzel feltételezhetően összefügg az, hogy a gyermek többnyire hároméves kor után kerül nagyobb közösségbe, intézményi környezetbe, és emiatt is jobban láthatóvá válhatnak a fogyatékoság jelei, így legkésőbb ekkor felmerül a diagnózis felállításának szükségessége.

Az ennél idősebb népességen belül az egészségügyi rendszer ASD-vel élő felhasználóinak aránya jóval alacsonyabb. 10 ezer megfelelő korú lakosra 2000-ben 0,06 harmincéves és annál idősebb ASD-vel élő járóbeteg jutott. 2005-ig ez az intenzitási szám fokozatosan nőtt, és elérte a 0,11-et, amely az azt követő

¹⁴ A továbbiakban a 0–14 éveseket tekintjük gyermekkorú népességnek.

két évben is jellemző maradt. Ennek három alapvető oka van: a) az autizmus diagnosztizálása szinte kizárólag gyermek- és serdülőkorban történik; b) Magyarországon az autizmus diagnózis gyakorlata szélesebb körben mintegy 25 éves múltat tekint vissza.

Összességében a serdülők intenzív szolgáltatásigénylése miatt 2–19 éves kor közé tehető a járóbeteg-ellátás igénybevevőinek jelentős hányada, mintegy 90%-a.



1.4 ábra – ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban életkor szerint, 2000–2008*

Forrás: OEP

10 ezer megfelelő korú lakosra 2007-ben 31,16 ASD-vel élő négy és hat év közötti gyermek jutott a járóbeteg-ellátásban, ugyanakkor az általános iskolás korúak körében ez az intenzitási szám már csak feleakkora, 15,07. A négyéves kor alatti felhasználók megfelelő korcsoporthoz viszonyított hányada a fentieknél alacsonyabb. (1.4 táblázat) Feltételezhetjük, hogy jelenleg hazánkban legnagyobb intenzitással az óvodáskú gyermekek kerülnek autizmusgyanúval a szakellátó rendszerbe. Az OEP adatainak megfelelően a fenti arány (cca. 30/10 ezer) közelíti az autizmus elméleti előfordulási arányának alsó határát a gyermekkorúak körében.

Megállapíthatjuk ezen túl, hogy több vizsgált korcsoportban emelkedett az ASD-vel élő járóbetegek 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó száma, ezen belül legintenzívebben a háromévesnél fiatalabbak és a 4–6 évesek körében.

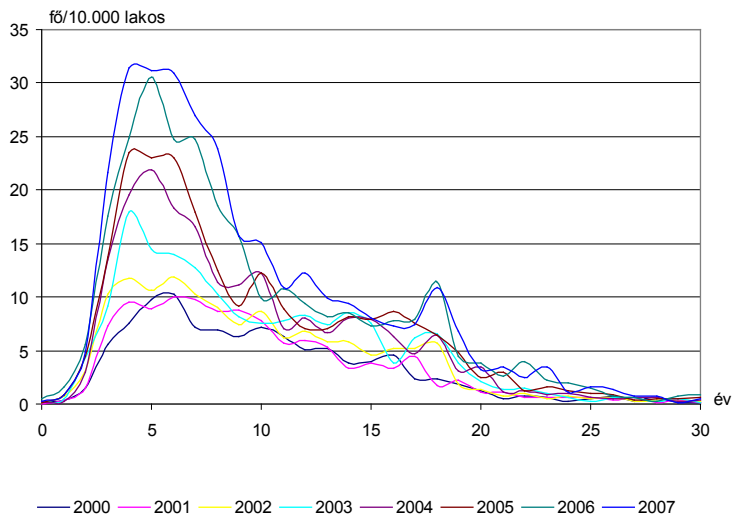
A koréves 10 ezer lakosra jutó adatok szemléletesen mutatják, hogyan szélesedett évről évre fokozatosan az a korhatár, amelyen belül a járóbeteg-ellátást igénybe veszik az ASD-vel élő gyermekek és fiatalok. (1.5 ábra)

Az autizmussal élő gyermek- és fiatalkorú járóbetegek 10 ezer lakosra jutó számát különböző életkori csoportokat tekintve összevetettük két szélesebb adatkörrel. A házi orvosoknál és házi gyermekorvosoknál mentális zavarokkal (F00–F99 BNO-kód) megforduló *teljes* betegforgalom 100 azonos korú lakosra jutó száma az 5–14 évesek körében mintegy kétszerese az 1–4 évesekre jellemző értéknek (2004–2005-ös évek átlaga).¹⁵ A jelen tanulmányban vizsgált adatok alapján (ahol nem a teljes betegforgalmat vettük alapul, hanem a személyeket, akik évente legalább egyszer megjelentek a szakellátásban) az 1–4 évesek és az 5–14 évesek között a 10 ezer lakosra jutó számban nincs ekkora eltérés: a szakellátásban megjelenő autizmussal élő járóbetegek 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó száma 2003 és 2005 között 1,2-szer haladta meg az 1–4 évesekre jellemző értéket.

A járóbeteg-szakellátás klinikai jellegű rendelésein megjelenő, összes betegséget érintő, teljes betegforgalom 100 megfelelő korú lakosra jutó száma azonban már a fentiekől eltér, 2001-ben összességében kiegyenlítettebb arányokat mutatott a vizsgált korcsoportokban. E szerint az 5–14 évesek körében valamelyest visszaesik a 100 lakosra jutó betegforgalom a csecsemőkkel, az 1–4 évesekkel és a fiatalkorúakkal összehasonlítva.¹⁶ Mindez arra utal, hogy a különböző betegségcsoportok esetén a korcsoport szerinti betegforgalom eltérhet.

¹⁵ Paksy, 2007

¹⁶ Paksy, 2003



1.5 ábra – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban, 0–30 éves korig, korév szerint, 2000–2007

Forrás: OEP, KSH

Év	0–3 éves	4–6 éves	7–14 éves
2000	1,92	9,24	5,98
2001	2,33	9,48	6,86
2002	3,51	11,40	7,45
2003	3,56	15,43	8,78
2004	4,27	19,91	9,95
2005	4,80	23,15	10,16
2006	6,28	26,73	12,80
2007	6,82	31,16	15,07

1.4 táblázat – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban, 0–14 éves korban, korcsoport szerint, 2000–2007

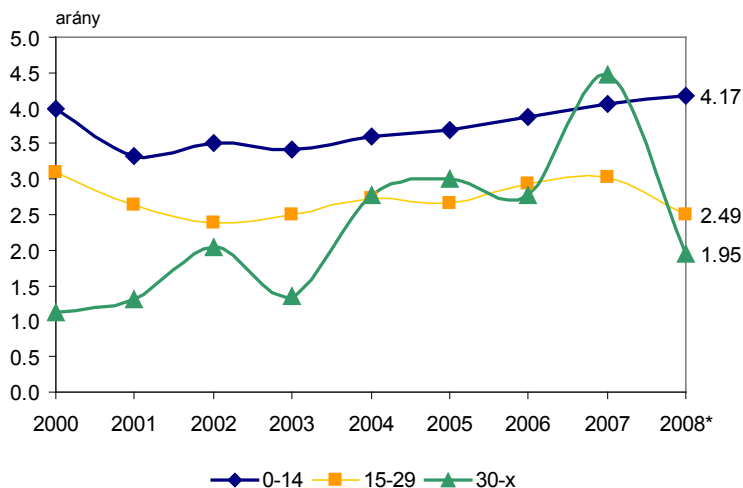
Forrás: OEP, KSH

A korcsoport és az életkor szerinti összevetés lehetővé teszi, hogy az átlagos adatok mögötti jelentős életkor szerinti szóródást kiküszöbölve az egyes rétegeket vessük össze. Mivel az egymástól eltérő életkori rétegek száma magas, indokolt lehet olyan összefoglaló mutató képzése is, amely együtt veszi figyelembe a teljes népességet, ugyanakkor mentes azoktól a torzításoktól, amelyek a gyermekkorú népesség életkor szerinti megoszlásában a vizsgált időszakban végbementek. Ezek közül a jelentősebbek, hogy a 2001. évet bázisnak tekintve az időszak második felében a négyéves és az annál fiatalabb gyermekek számaránya nőtt a 30 évesnél fiatalabb népességen belül, a 25–29 évesek hányada szintén emelkedett, és csökkent az 5–9 évesek, valamint a 20–24 évesek aránya. A változások mértéke nem számottevő, azonban a ráták összehasonlíthatósága érdekében indokolt figyelembe venni.

Az epidemiológia tudományában elsősorban a halálozási statisztikában alkalmazott módszer az ún. direkt standardizálás. Jelen esetben egy nem túl hosszú (hétéves) időszak évek szerinti összehasonlítását úgy valósítjuk meg, hogy a népszámlálás évének (2001) kormegoszlása szerint standardizáljuk az egyes években a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élők nyers számát. Megállapíthatjuk, hogy a nyers ráták tükrözte tendenciáktól alig, illetve csak kismértékben mutat nagyobb növekedést az elméleti mutató, amely a fent említett, a teljes népesség korszerkezetében történt változásokból adódik. (Lásd Függelék: 1.5 táblázat)

Nemek közötti arány

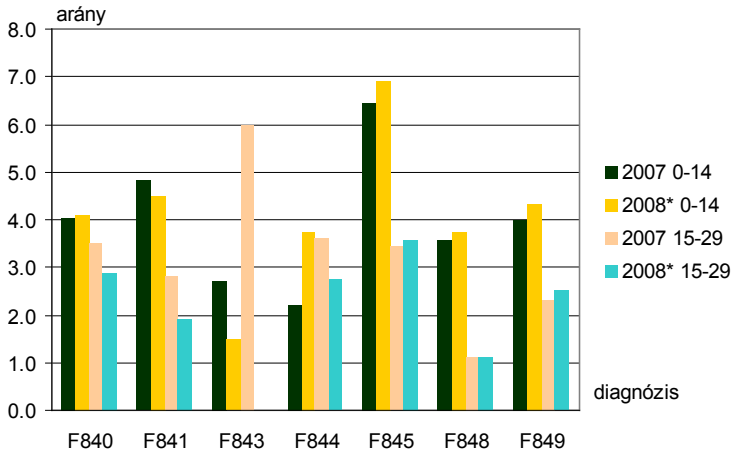
2000 és 2008 között a férfi–nő-arány eltérően alakult a különböző nagyobb korcsoportokban. A 15 évesnél fiatalabbak körében a férfi–nő-arány a jelen felé haladva egyre inkább közelítette a nemzetközi szakirodalomból ismert 4 : 1 arányt. A 15–29 évesek és a 30 évesnél idősebbek körében a nemek aránya szintén eltolódik a férfiak javára, de ennél kisebb mértékben. (1.6 ábra)



1.6 ábra – ASD-vel élő férfi-nő-arány a járóbeteg-ellátásban, 2000–2008*

Forrás: OEP

A nemek aránya eltérő az egyes diagnózisok esetében, bár a fent leírt korcsoport szerinti különbségek nagyrészt változatlanok. Az utóbbi két évben az alábbiak jellemzőek a 0–14 éves gyermekkorú népességet tekintve: 2007-ben és a 2008-as törtévében a férfiak aránya jelentősen meghaladta a nőket az Asperger-szindrómával (F84.5) élők körében, és kevésbé számottevően az atípusos autizmussal (F84.1) élők körében. A gyermekkorúak átlagát (4 : 1) közelítette a gyermekkori autizmussal (F84.0) és a nem meghatározott pervazív fejlődési zavarral (F84.9) élők körében a férfi-nő-arány. A nők aránya az átlagosnál magasabb volt az egyéb pervazív fejlődési zavar (F84.8) és az F84.3 és F84.4 diagnózisok esetében. (1.7 ábra)



1.7 ábra - ASD-vel élő férfi-nő-arány diagnózisonként a 0–14 és a 15–29 évesek körében a járóbeteg-ellátásban, 2007–2008*

Forrás: OEP, KSH

Diagnózisok trendjei

Mind a 15 évesnél fiatalabbak, mind a 15–29 évesek, továbbá a 30 évesek és az annál idősebbek körében a megfelelő korcsoporthoz viszonyítva a leggyakrabban a gyermekkori autizmus (F84.0) diagnózissal rendelkezők keresték fel a járóbeteg-ellátást a teljes vizsgált időszak során. 10 ezer lakosra a 0–14 évesek körében 7,72 gyermekkori autizmussal (F84.0) élő felhasználó jutott 2007-ben. (1.8 ábra)

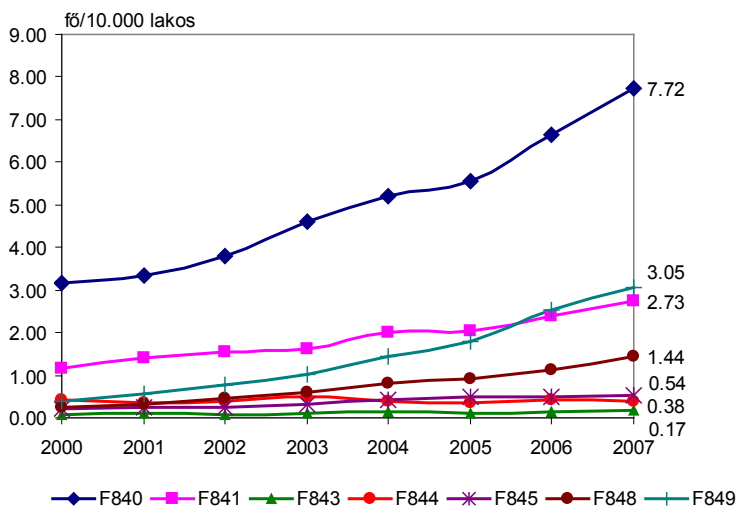
Az ASD alcsoportjainak megnevezése és tartalma folyamatosan változóban van, ezért a legtöbb szakirodalmi publikáció három nagyobb csoportba osztja a diagnózisokat: gyermekkori autizmus (F84.0), Asperger-szindróma (F84.5), egyéb ASD (a pervazív fejlődési zavarok egyéb csoportjai, változó tartalommal). (Cohen and Volkmar, 1997) E három nagyobb csoport jól elkülöníthető és felismerhető sajátosságokkal bír. Az alábbiakban az OEP-adatok alapján rendelkezésre álló „egyéb ASD” kategória kisebb csoportjait is áttekintjük, de elsősorban az e három főbb csoport közötti eltéréseket emeljük ki.

A gyermekkori autizmus (F84.0) diagnózis aránya az összes diagnózison belül 2000 és 2008 között 56%-ról 47%-ra csökkent a járóbeteg-szakellátásban leg-

alább egyszer megjelenők körében, az Asperger-szindrómával élő járóbetegek hányada végig 4% körül mozgott, az „egyéb ASD” diagnózisok aránya pedig nőtt. Utóbbi tény az epidemiológiai szakirodalom által dokumentált tendencia.

A második leggyakoribb diagnózis a megfelelő korcsoporttal összevetve részben eltérő. A gyermekkorúak esetében változás történt az időszak folyamán: 2000 és 2005 között az atípusos autizmus (F84.1) 10 ezer lakosra jutó száma volt a második legmagasabb, 2006-ban és 2007-ben a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9). A 15–29 évesek és a 30 évesek, illetve az annál idősebb felhasználók körében mindvégig az atípusos autizmus (F84.1) 10 ezer lakosra jutó száma volt a második leggyakoribb diagnózis.

A diagnózis szerinti változásokat az időszak folyamán a gyermekkorúak körében tekintjük át a megfelelő korcsoporthoz viszonyítva. Legnagyobb mértékben a gyermekkori autizmus diagnózissal (F84.0) élő felhasználók aránya nőtt, azt követően a nem meghatározott pervazív fejlődési zavarral (F84.9) élők hányada emelkedett a járóbeteg-ellátásban. Az atípusos autizmussal (F84.1) élő igénybevevők hányada nőtt harmadik helyen, azt követően pedig szintén évről évre emelkedett az egyéb pervazív fejlődési zavarral (F84.8) élő



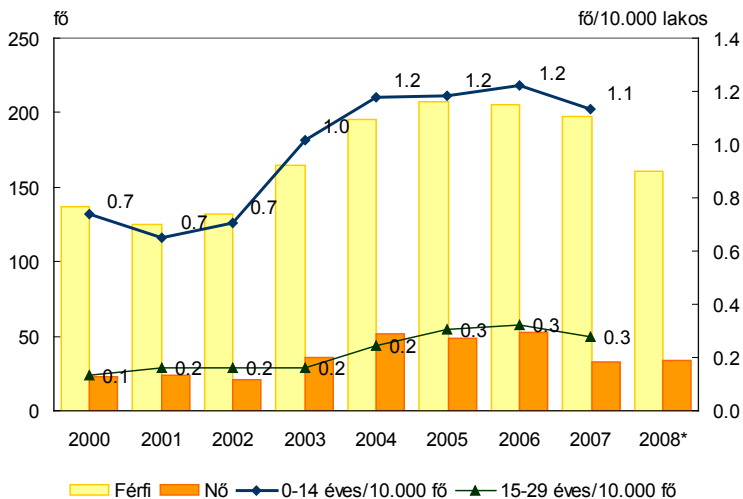
1.8 ábra – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0–14 éves ASD-vel élők száma diagnózis szerint a járóbeteg-ellátásban, 2000–2007

Forrás: OEP, KSH

felhasználók aránya. Mérsékeltten emelkedett a fentiekkel összehasonlítva az Asperger-szindrómával (F84.5) rendelkező járóbetegek száma a megfelelő gyermekkorú korcsoporthoz viszonyítva. Az F84.3, valamint a jelenlegi szakirodalomban vitatott F84.4 diagnózisok 10 ezer lakosra jutó száma a fentiekhez képest alacsonyabb, és kisebb változásokat mutat az időszak során. Az elméleti epidemiológiai arányokkal összevetve elsősorban az Asperger-szindrómával élők csekély aránya érdemel említést az egészségügyi rendszerben megjelenő ASD-vel élők körében.

2.2 Fekvőbeteg-szakellátás

Fekvőbeteg-ellátásban viszonylag kisszámú ASD-vel élő személy részesült a vizsgált időszakban. 2000 és 2007 között számuk évente 149 (2001) és 230 (2007) között ingadozott, kezdetben emelkedett, majd 2007-ben csökkent. 72–82%-uk 15 év alatti, további 18–26%-uk 15 és 29 év közötti, végül 0–3%-uk 30 éves és annál idősebb.

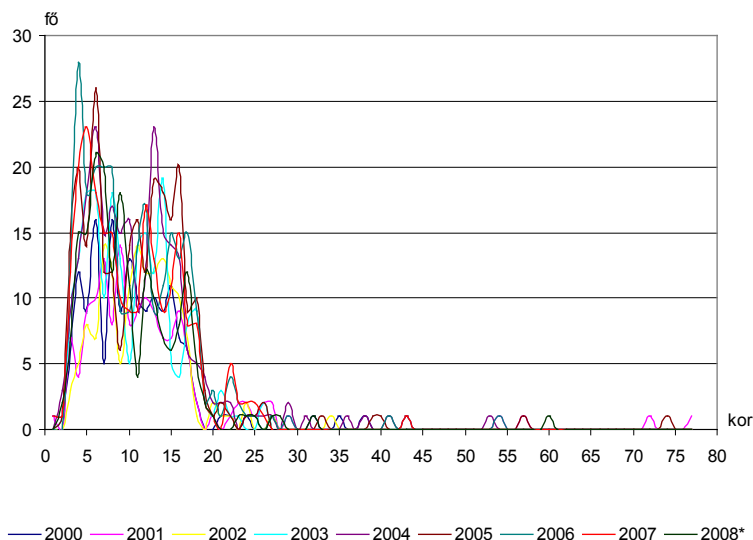


1.9 ábra – ASD-vel élő férfiak és nők száma, valamint a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0–14 éves és 15–29 éves ASD-vel élők száma összesen a fekvőbeteg-ellátásban, 2000–2008*

Forrás: OEP, KSH

A megfelelő korú 10 ezer lakosra jutó 15 év alatti ASD-vel élő fekvőbeteg-ellátásban részesülő személyek száma 0,65 és 1,22 között mozgott. A férfiak száma évente 4,1–8,9-szer haladja meg a nőkét. A fekvőbeteg-ellátást tekintve ennek köszönhetően a férfiak határozottabb túlsúlyáról beszélhetünk a járóbeteg-ellátás (illetve a szakirodalom) 4 : 1 arányával összehasonlítva. (1.9 ábra)

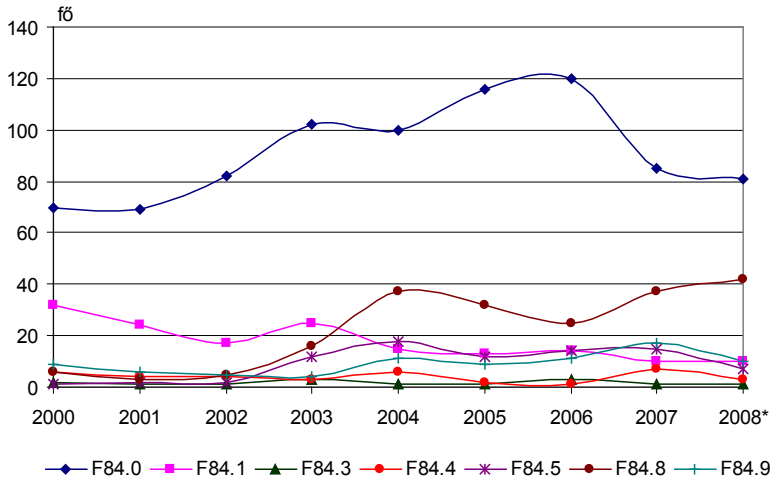
Az életkor szerinti adatok a fekvőbetegek körében a járóbetegekhez képest kevésbé mutatják a spektrum életkori széthúzódását. A vizsgált időszakban évente a csúcs a 4–9 éves kor közötti egyik évre esett, illetve megfigyelhető itt is egy második csúcs a 11–16 éves kor közötti valamelyik évben. (1.10 ábra)



1.10 ábra – ASD-vel élők száma korév szerint a fekvőbeteg-ellátásban, 2000–2008

Forrás: OEP

Mind a gyermekkorúak, mind a 15 éves és az annál idősebb ASD-vel élő fekvőbetegek körében a gyermekkori autizmus a leggyakoribb diagnózis (F84.0), azt követően pedig az atípusos autizmus (F84.1). A 15 év alattiak körében fokozatosan nőtt az Asperger-szindrómával (F84.5) és az egyéb pervazív fejlődési zavarral (F84.8) rendelkező fekvőbetegek száma. (1.11 ábra)



1.11 ábra – ASD-vel élők száma diagnózis szerint a fekvőbeteg-ellátásban, 2000–2008

Forrás: OEP

2.3 Területi különbségek

A területi eltéréseket először régiók szerint vizsgáljuk külön-külön a járó- és a fekvőbeteg-ellátásban, majd rátérünk a megyék és kistérségek szerinti különbségekre, ez utóbbiak esetében egységesen elemezzük a teljes szakellátást. A területi adatok a betegek aktuális lakóhelyére vonatkoznak.

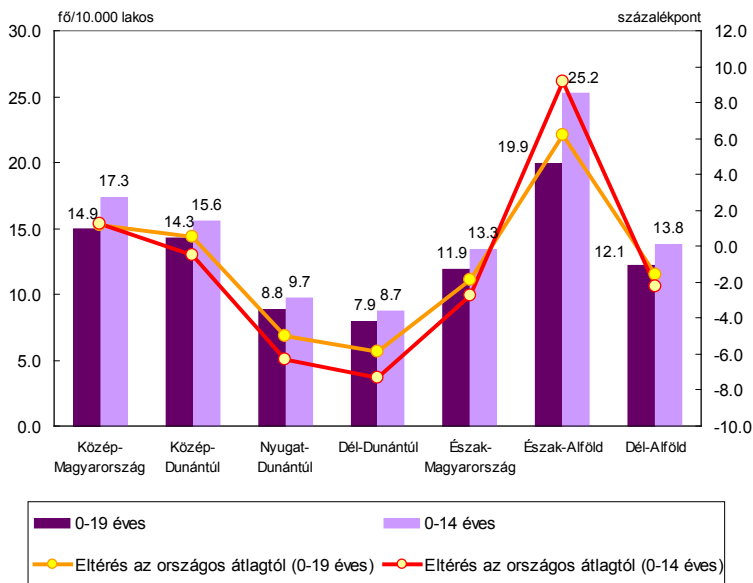
2.3.1 A járóbeteg-szakellátás régiók szerinti eltérései

Az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában számottevő területi eltérések állapíthatók meg.

2007-ben 10 ezer megfelelő korú lakosra az *Észak-Alföldön* jutott a legtöbb 0–19 éves ASD-vel élő járóbeteg (19,9). Ezt követte *Közép-Magyarország* (14,9) és a *Közép-Dunántúl* (14,3) intenzitási száma. Tőlük elmaradt a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járóbetegek száma a *Dél-Alföldön* (12,1) és *Észak-Magyarorszá-*

gon (11,9). Jelentős leszakadást mutató régiók az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában a *Nyugat-Dunántúl* (8,8) és a *Dél-Dunántúl* (7,9). (1.12 ábra)

A régiók szerinti eltérések még élesebbek a 0–14 éves népességre vonatkozóan, de a fentiekkel azonos a régiók sorrendje a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó járóbetegek számát tekintve.



1.12 ábra – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élő 0–19 és 0–14 évesek száma a járóbeteg-ellátásban és eltérés az országos átlagtól, 2007

Forrás: OEP, KSH

Az egyes régiókban az ASD-vel élők száma dinamikusan nőtt a járóbeteg-ellátásban 2000 és 2007 között. A járóbetegszám emelkedésének mértéke az előző évhez képest eltérő volt régiók szerint. A 0–19 évesek körében Közép-Magyarországon és a három kelet-magyarországi régióban a vizsgált időszakban 5, illetve 6 évben is meghaladta a növekedés mértéke a 110%-ot az előző évhez viszonyítva. A nyugat-magyarországi régiókban a járóbetegszám-növekedés alacsonyabb szintről indult, és csak 3 különböző évben haladta meg az idősza-

kon belül a 110%-ot az előző évhez képest a 20 évesnél fiatalabbak körében. Hasonló tendenciák érhetők tetten a 0–14 éves gyermekkorú népességet tekintve: e körben az Észak-Alföldön a járóbeteg-ellátás betegszámainak növekedése kiugró mértékű.

Az Észak-Alföld régió debreceni diagnosztizáló központjában számos autizmussal élő gyermeket látnak el, és ez oka lehet a koncentrációnak, ugyanakkor elsősorban a fővárosban élő autisták juthattak a kilencvenes évek eleje előtt autizmus diagnózishoz. (1.13 ábra)

A régiókra jellemző 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járóbetegek számának terület szerinti eltéréseit (1.14 és 1.15 ábra) az empirikus mutatóknál pontosabban tükrözi egy elméleti összehasonlítás. Az epidemiológiában használt indirekt standardizálás módszerével képezzük azt a százalékos eltérést, amely a tényleges autizmussal élő járóbetegek száma és az országos átlagnak megfelelő arányok szerint képzett várt szám között van. A 0–29 éves népességet és alcsoportjait tekintve ez a standardizált mutató is hasonló képet mutat, mint a nyers arányok. Ezek alapján leszögezhetjük, hogy az Észak-Alföld régióban különösen az 5–9 éves, újabban emellett a 10–14 éves ASD-vel élő járóbetegek száma haladja meg jelentősen az országos átlagot. A Közép-Magyarország régióban a 20 éves és az annál idősebb autizmussal élő járóbetegek száma jelentősen nagyobb az országos átlagnál. 2005-ben és 2006-ban a 0–4 éves járóbetegek száma a Közép-Magyarország régióban volt kiugró, 2007-ben az Észak-Alföld régió szintén elérte ezt a szintet. (Lásd Függelék: 1.6 táblázat, 1.28 ábra)

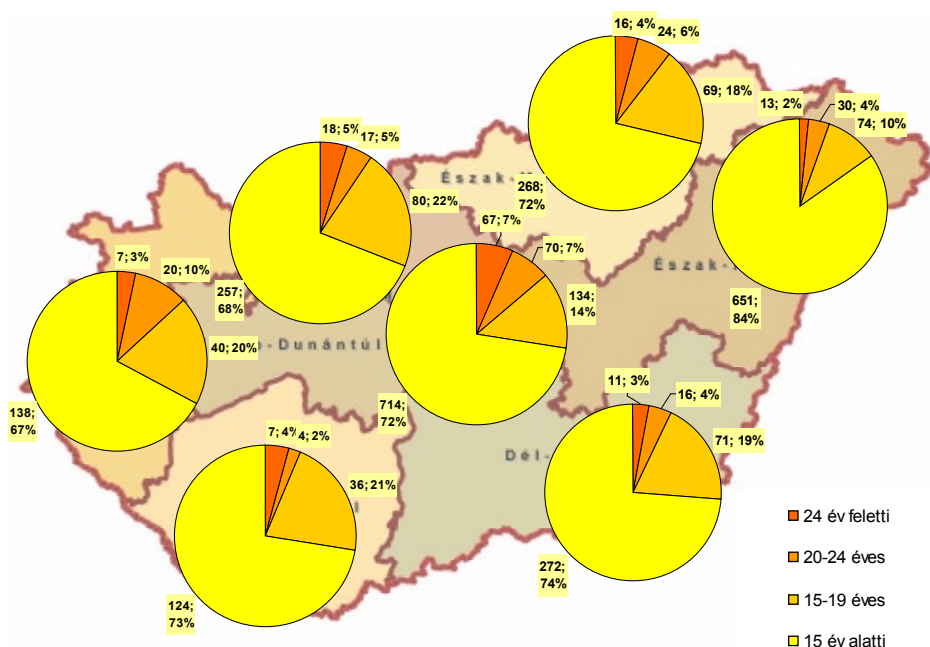
A diagnózis szerinti eltéréseket tekintve a gyermekkori autizmus (F84.0) diagnózis arányát vizsgáltuk az összes eseten belül. A 2008. törtévben és a 2007. évben a gyermekkori autizmussal diagnosztizált 0–19 évesek aránya az összes ASD diagnózison belül Közép-Magyarországon (52, illetve 55%) volt a legmagasabb, és az Észak-Alföldön (44, illetve 43%) a legalacsonyabb. 2000 és 2008 között a legnagyobb mértékű csökkenés az F84.0 diagnózis arányában a Nyugat-Dunántúlon (–15,0 százalékpont) és a Dél-Dunántúlon (–18,6 százalékpont) következett be. (1.16 ábra)

Az összes diagnózis arányait áttekintve a spektrumon belül pontosabb következtetéseket vonhatunk le. 2007-ben a diagnózis szerinti megoszlást tekintve a régiók közötti legnagyobb eltérések az atipikus autizmust (F84.1) érintették,

és a legkisebb eltérések az egyéb pervazív fejlődési zavart (F84.8) és a nem meghatározott fejlődési zavart (F84.9) magában foglaló csoportot. (1.17. ábra)

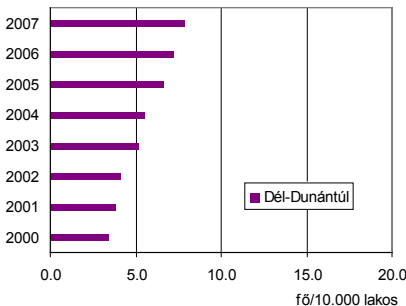
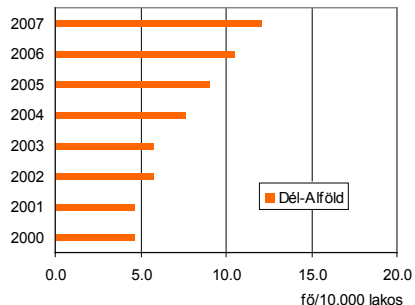
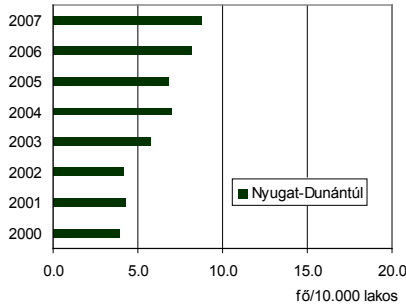
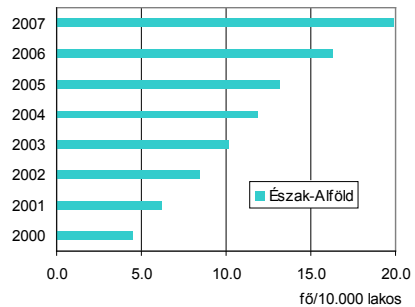
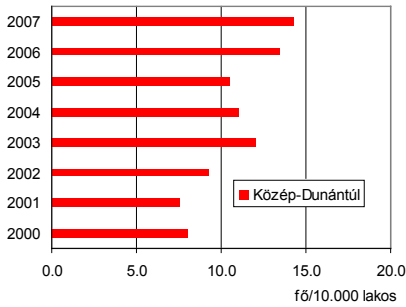
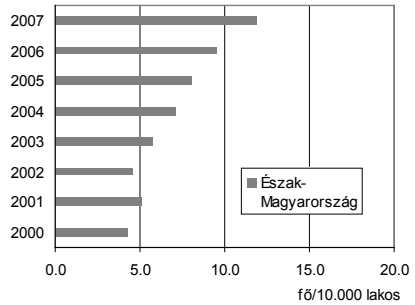
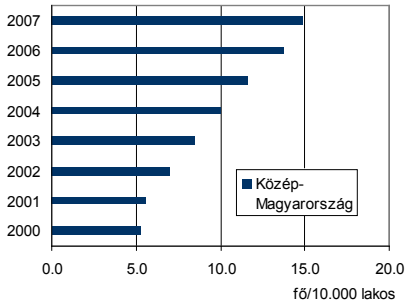
A spektrumon belüli diagnózisokat tekintve ezek az adatok arra utalnak, hogy hasonlóan a betegszámokhoz, a spektrum szélességét tekintve is eltérő szinten voltak a különböző régiók intézményei a vizsgált időszak elején, az időszak végére pedig bizonyos mértékű közeledés figyelhető meg a százalékos arányokban.

A régiós eltérésekben tehát egyaránt szerepet játszik a különböző kiinduló helyzet 2000-ben (és azt megelőzően), valamint az eltérő ütemű betegszám-emelkedés. A diagnózisok szerinti változások minden régióra jellemzőek voltak, ezen belül különös mértékben az Észak-Alföldre. A két leszakadó régió, a Nyugat-Dunántúl és a Dél-Dunántúl térségében is szélesedett az autizmus spektruma.



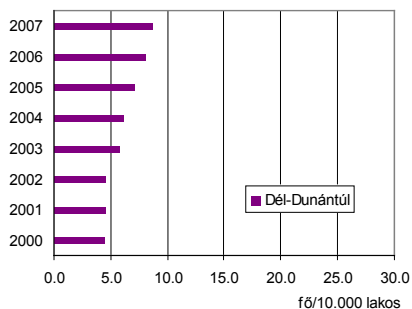
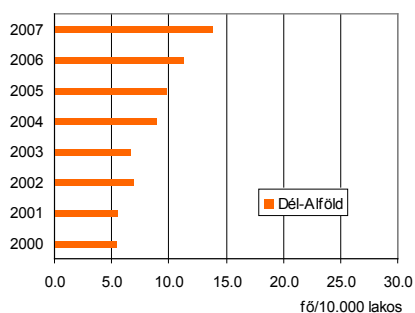
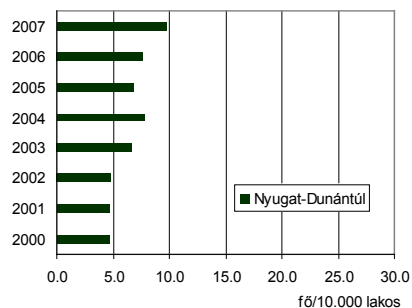
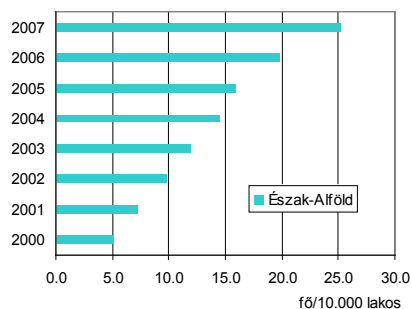
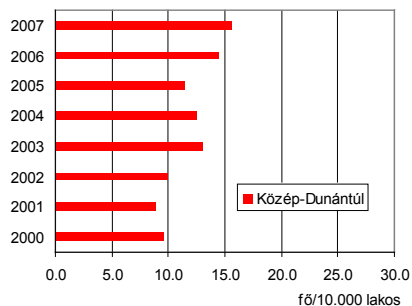
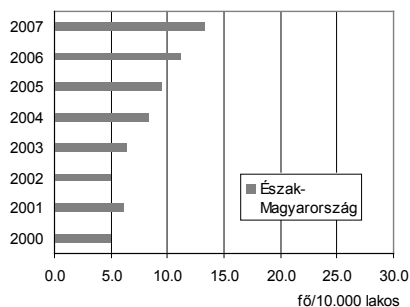
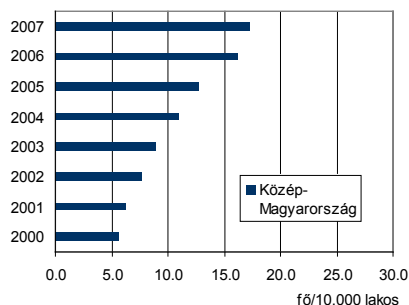
1.13 Ábra – ASD-vel élők száma és százalékos megoszlása a járóbeteg-ellátásban régióként, főbb korcsoportok szerint, 2007

Forrás: MED-ECON, 2009; OEP



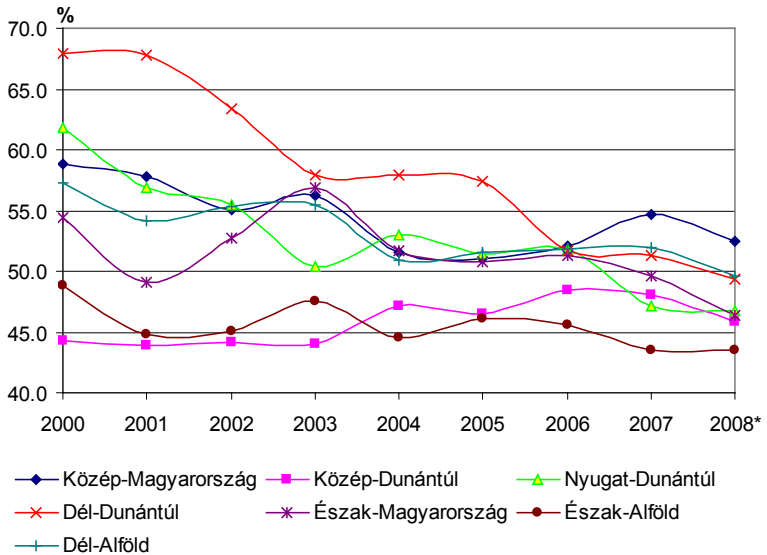
1.14 Ábra - 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0-19 éves ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban, 2000-2007

Forrás: OEP, KSH



1.15 Ábra – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0-14 éves ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban, 2000–2007

Forrás: OEP, KSH

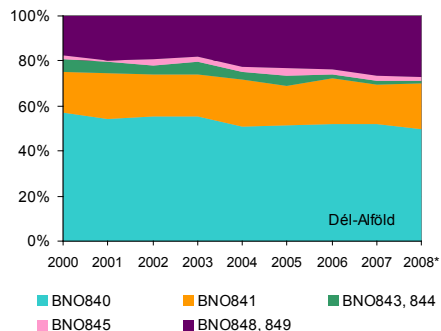
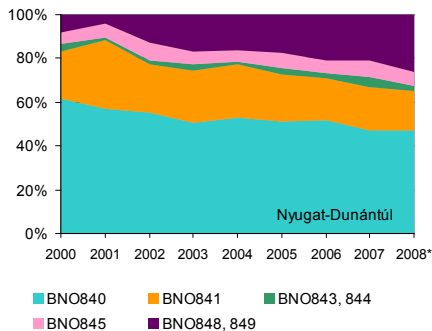
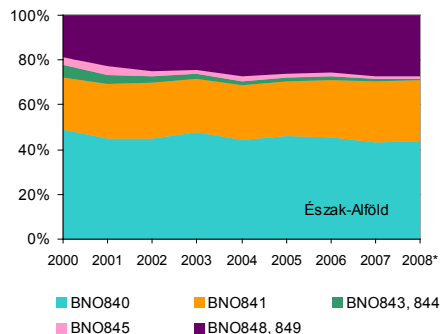
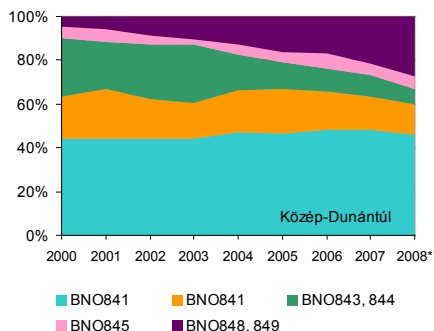
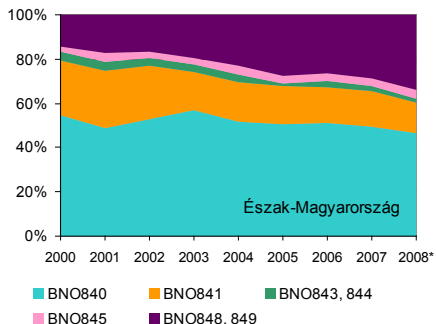
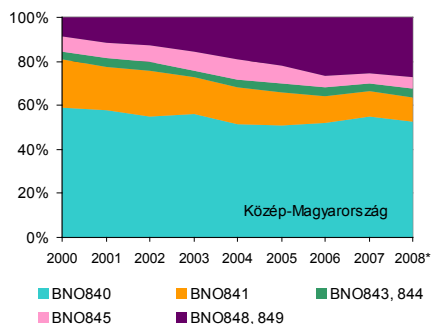


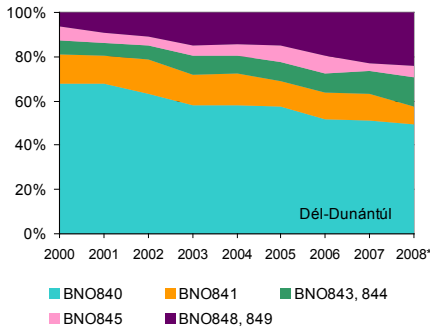
1.16 ábra – Gyermekkori autizmus (F84.0) százalékos aránya a 0–19 éves ASD-spektrumon belül a járóbeteg-ellátásban, régiók szerint, 2000–2008*

Forrás: OEP, KSH

A régiós eltérések mögött valószínűsíthető a „kínálat okozta keresletnövekedés” jelensége.¹⁷ Az országban csak néhány diagnosztizáló hely, illetve szakember működik, akik az ASD diagnózisait megállapítják. E területi eltérések hátrányosan érintik azon területi egységekben élőket, akik nem vagy csak nehezen érik el a megfelelő egészségügyi ellátást.

17 MED-ECON, 2009





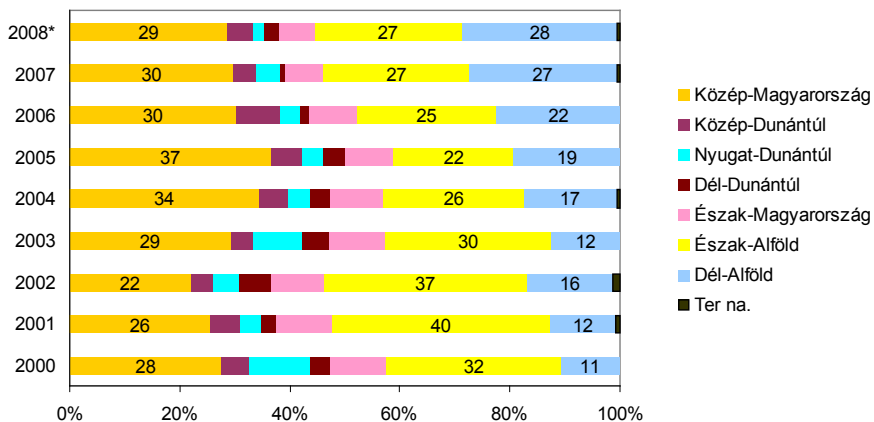
1.17 ábra – ASD-vel élő 0–19 népesség megoszlása a járóbeteg-ellátásban régióként, diagnózis szerint, 2000–2008
Forrás: OEP

2.3.2 A fekvőbeteg-szakellátás régiók szerinti eltérései

Az ASD-vel élők fekvőbeteg-ellátása főképp négy, újabban csak három régiót érint számottevően. 2007-ben a 230 fekvőbeteg 29,6%-ának lakhelye a *Közép-Magyarország régióban* volt, 27%-uk a *Dél-Alföld régióból* származott, 26,5%-uk *észak-alföldi* lakos volt. 2000 és 2008 között a Dél-Alföld régió részesedése fokozatosan nőtt, az Észak-Magyarország régióé viszont csökkent. A többi régióban a fekvőbeteg-ellátás arányszámai ennél kisebbek, illetve ingadozóak. (1.18 ábra)

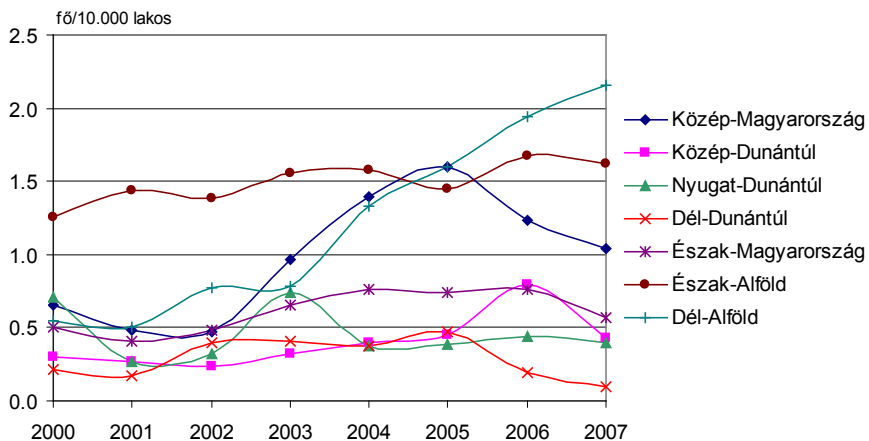
A 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élők száma a fekvőbeteg-ellátásban szintén a fent említett három régióban jelentős, összehasonlítva a többi régióval. (1.19 ábra)

A fekvőbetegek közel kilenctizede a 0–19 éves korcsoportoz tartozik, ezalól kivétel a Közép-Magyarország régió, ahol a felnőtt ASD-vel élő népesség hányada is számottevő.



1.18 ábra – ASD-vel élők száma és megoszlása régiók szerint a fekvőbeteg-ellátásban, 2000–2008*

Forrás: OEP

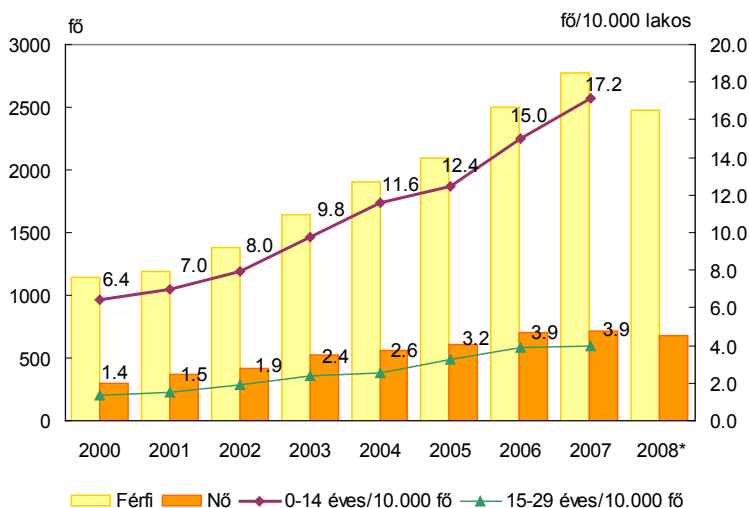


1.19 Ábra – 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0–19 éves ASD-vel élők száma a fekvőbeteg-ellátásban, 2000–2007

Forrás: OEP

2.4 Járó- és fekvőbeteg-szakellátás

Összesítve a fekvőbeteg- és a járóbeteg-szakellátás országos adatait, az alábbiakat állapíthatjuk meg. 2000 és 2007 között az egészségügyi ellátórendszer fekvő- és járóbeteg-szakellátásában megjelenő ASD fődiagnózissal rendelkezők száma 1443 főről 3490 főre emelkedett.¹⁸ 2008. január és szeptember között 3150 autizmussal élő személy vette igénybe az egészségügyi szakellátást, ebből adódóan az emelkedő trend ez évben tovább folytatódott. 2000 és 2007 között a szakellátást igénybe vevők száma 2,4-szeresére emelkedett. A fekvőbetegek aránya 2000-ben volt a legmagasabb (11,1%), és 2007-ben (6,6%), illetve a 2008-as törtévben (6,2%) a legalacsonyabb. A fekvőbetegek aránya 2004 óta évről évre csökkenő tendenciát mutat, aminek elsődleges oka a járóbetegszám dinamikus növekedése, ám emellett az utolsó két évben a fekvőbetegek száma is csökkent. (1.20 ábra)



1.20 ábra – ASD-val élő férfiak és nők száma, valamint a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó 0-14 éves és 15-29 éves ASD-val élők száma a járó- és a fekvőbeteg-ellátásban összesen, 2000-2008*

Forrás: OEP, KSH

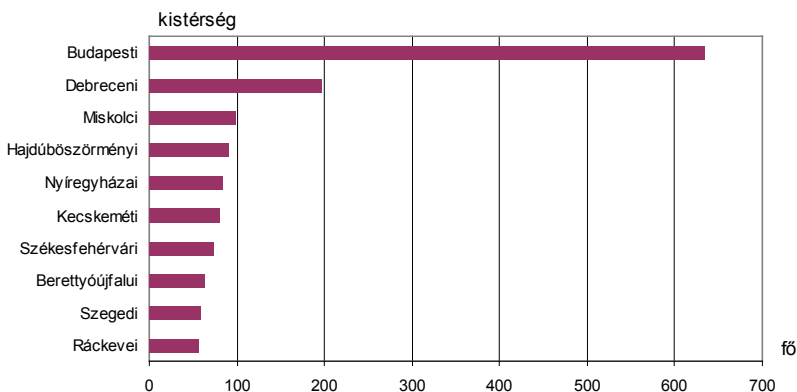
18 Az éves járóbetegadatokat az OEP nemcsak az adott évben fekvőbetegként nyilvántartottak adataitól tisztította meg, hanem az előző években fekvőbetegként nyilvántartottaktól is. Így utóbbiak nem jelentek meg a járóbeteg-ellátásban a fekvőbeteg-ellátást követő években. Mivel a fekvőbeteg-ellátásban megjelentek száma alacsony, a fenti hiány kismértékű torzulást okoz.

A járó-, illetve fekvőbetegek lakhelyét figyelembe vevő megyei eltérések számottevőek. A három legmagasabb betegszámot a szakellátásban sorrendben Budapesten, Hajdú-Bihar megyében, valamint Pest megyében figyeltük meg (Pest megye 2000-ben a 2. helyen állt). A legalacsonyabb betegszám 2000 és 2006 között Vas megyét jellemezte, 2007-ben Tolna megyét, a 2008-as törtévében Zala megyét.

Az egy főre jutó GDP megyénkénti átlaga és a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járó- és fekvőbeteg-ellátásban részesülők száma között nem találtunk korrelációt.¹⁹

2007-ben az ország 174 kistérsége közül 31-ből nem érkezett sem járó-, sem fekvőbeteg. Kistérségi szinten a legmagasabb abszolút betegszám Budapestre jellemző (2007-ben 635 fő), 100 feletti betegszám ezenkívül még a Debreceni kistérségben (2007-ben 197 fő) fordult elő. A 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek száma a Hajdúböszörményi, a Hajdúszoboszlói és a Berettyóújfalui, valamint a Püspökladányi kistérségben haladta meg a 10 főt. (1.21 és 1.22 ábra)

A kistérségek közötti szórás mértéke jelentős az egy kistérségben élők abszolút számát és a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő betegeket tekintve egyaránt.²⁰ (1.5 táblázat, 1.23 és 1.24 ábra)

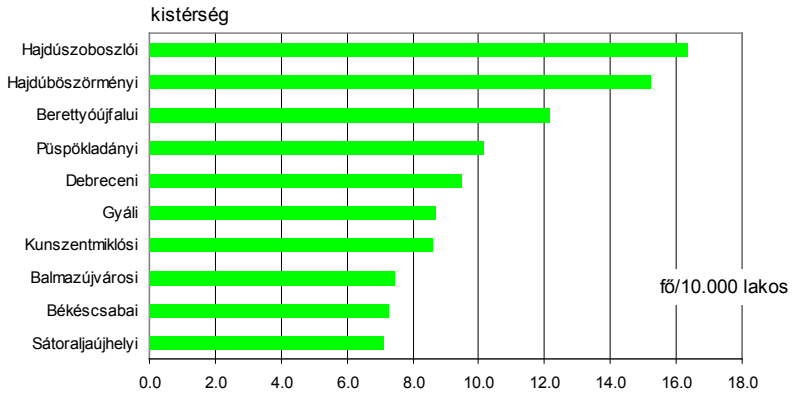


1.21 ábra – ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek száma kistérségek szerint (az első tíz legmagasabb betegszám sorrendjében)

Forrás: OEP

¹⁹ MED-ECON, 2009

²⁰ MED-ECON, 2009



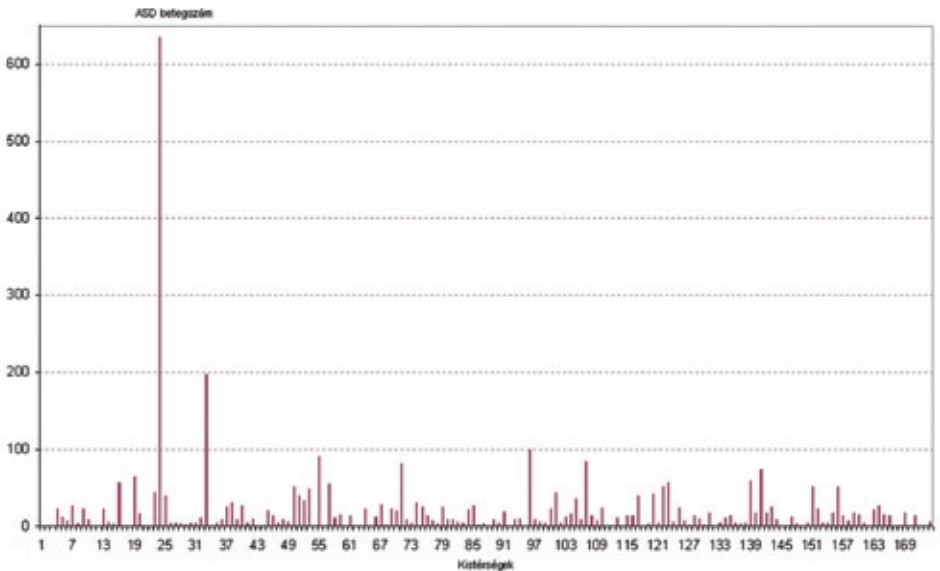
1.22 ábra - ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek 10 ezer lakosra jutó száma kistérségek szerint (az első tíz legmagasabb 10 ezer lakosra jutó betegszám sorrendjében)

Forrás: OEP

Mutató	ASD-betegszám/10 000 lakos	ASD-betegszám
átlag	2,8	20,0
szórás	2,6	52,4

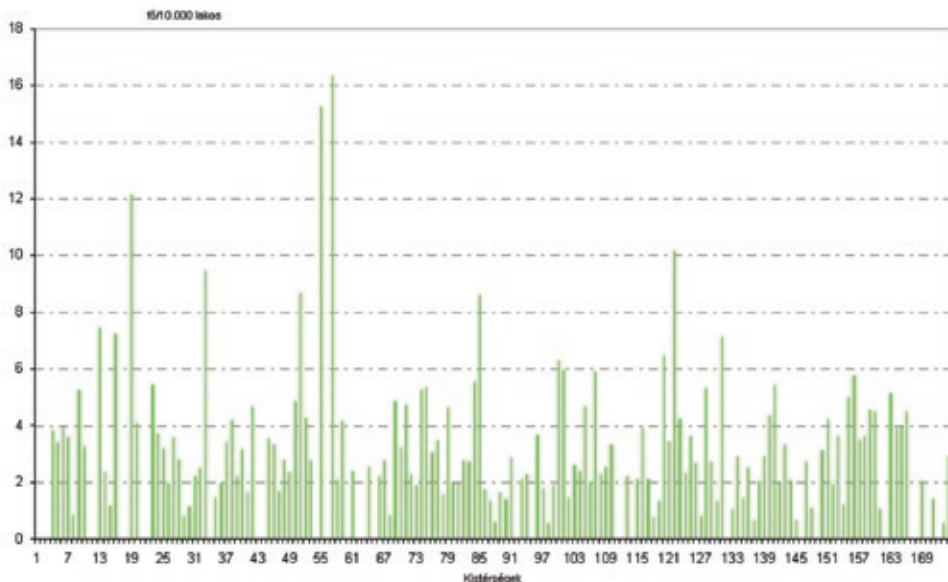
1.5 táblázat - Átlagos kistérségi betegszámok, 2007

Forrás: OEP



1.23 ábra - ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek száma összesen, kistérség szerint, 2007

Forrás: OEP



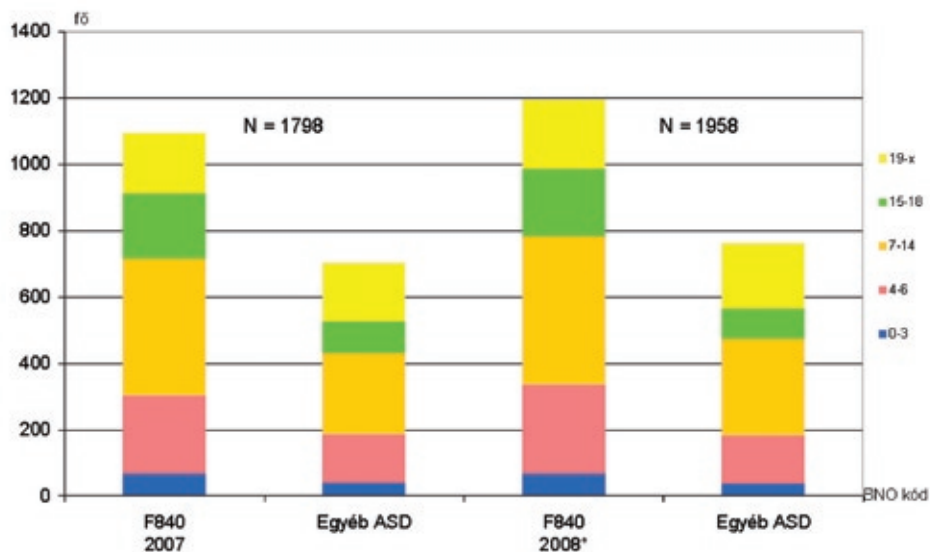
1.24 ábra – ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek 10 ezer lakosra jutó száma kistérségek szerint, 2007
 Forrás: OEP, KSH

2.5 Háziorvosi ellátás²¹

A háziorvosi ellátásban megjelenő ASD-vel élő személyekre vonatkozóan a 2007. évről és a 2008-as törtévről tudunk beszámolni, ettől az időponttól rendelkezünk adatokkal. Az ellátottak száma a háziorvosok „aktivitását” jelzi az autizmussal élők gondozásában. Mivel a betegutakat nem tudtuk követni (az OEP taj számot vagy más azonosítót nem rendelt az adatokhoz), ezért nem volt kiszűrhető, hogy a szakellátásban már megjelentek-e az adott évben a háziorvosi ellátásban részesülők.

2007-ben összesen 1798, a 2008-as törtévben pedig 1958 ASD-vel élő páciens jelent meg a háziorvosi alapellátásban, ami a szakellátásban megjelent betegek 40–49%-át teszi ki. A fentiekből következően az alap- és szakellátásban megjelent ASD-betegek száma minimum 3490 főtől maximum 5288 főig terjedő intervallumban becsülhető 2007-ben. (1.25 ábra)

21 MED-ECON, 2009



1.25 ábra – A háziorvosnál megjelent ASD-vel élők száma korcsoport szerint, különböző ASD fődiagnózisokkal, 2007–2008*

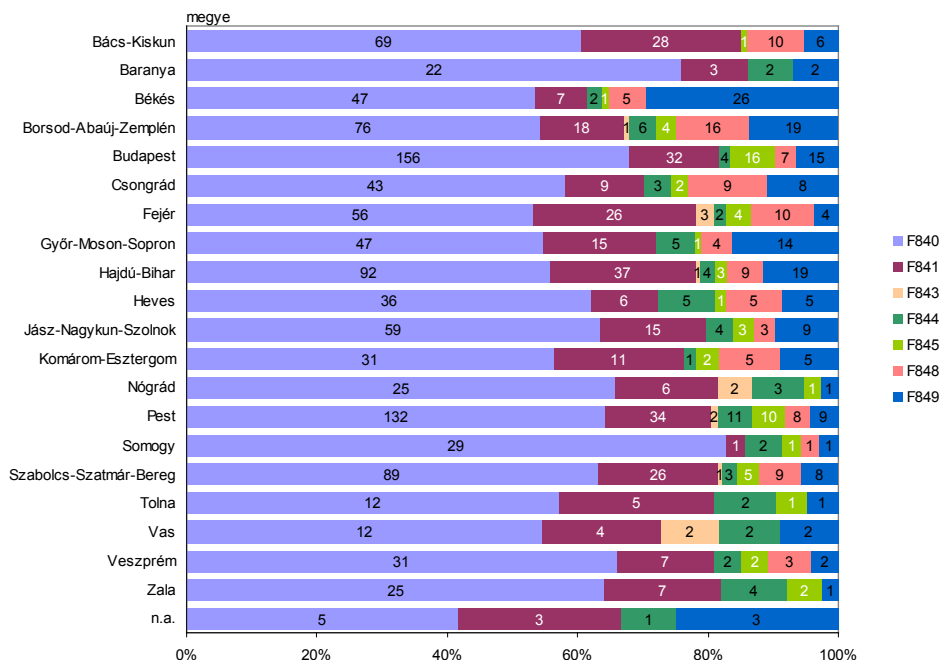
Forrás: MED-ECON, 2009; OEP

A háziorvosi ellátásban jelentkező ASD-vel élő páciensek több mint felét (60% feletti hányadát) gyermekkori autizmussal (F84.0) diagnosztizálták, a női betegek körében azonban ez az arány alacsonyabb. Az összes ASD-vel élő páciens közel 15%-a atípusos autizmustól (F84.1) szenved, a harmadik leggyakoribb fődiagnózis a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.9), ugyanakkor a nők körében ez utóbbi két diagnózis aránya a magasabb.

A korcsoportos eloszlást vizsgálva a háziorvosi ellátásban megjelent, ASD-vel élő populáció mintegy 95%-a 30 éves kor alatti.

A férfiak felülreprezentációja a háziorvosi alapellátásban is közelíti a nemzetközi irodalomból ismert 4 az 1-hez arányt.

A háziorvosok régiós aktivitását vizsgálva az Észak-Alföldön és Közép-Magyarországon találhatunk kiemelkedő értékeket. (1.27 ábra) A legtöbb ASD-vel élő beteget Budapest (230 fő) és Pest megye (206 fő) háziorvosai látták el, de 100 feletti a betegszám Hajdú-Bihar, Szabolcs-Szatmár-Bereg, Borsod-Abaúj-Zemplén,



1.26 ábra – A háziorvosok által ellátott ASD-vel élő betegek száma és megoszlása megyénként, diagnózis szerint, 2007

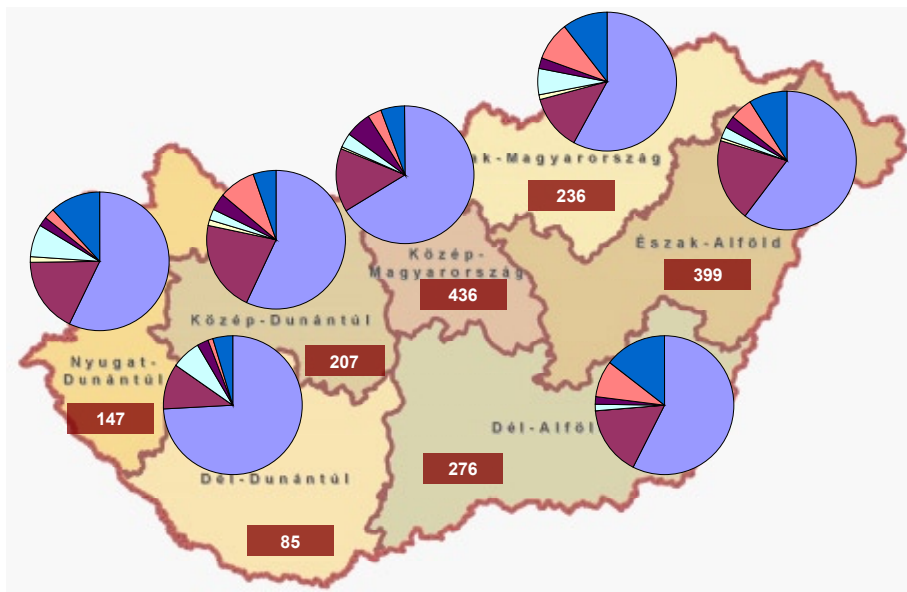
Forrás: MED-ECON, 2009; OEP

Bács-Kiskun és Fejér megyében is. Ennek megfelelően kistérségi szinten pedig legnagyobb háziorvosi aktivitás Budapesten, valamint a Nyíregyházi, a Debreceni, a Miskolci és a Székesfehérvári kistérségben mutatkozott. (1.26 ábra)

3. Összegzés

A közfinanszírozott egészségügyi ellátás járó- és fekvőbeteg-, valamint háziorvosi adatai az autizmussal élő népességről az alábbi főbb megállapításokra vezettek.

Elsősorban a járóbeteg-szakellátásban volt kimutatható a megfigyelt időszakban az autizmussal élő igénybevevők számának, valamint – a gyermek- és fiatalok népsége tekintve – számarányának növekedése. A 0–29 éves



1.27 ábra – A háziorvosok által ellátott ASD-vel élők területi eloszlása régióként, az egyes betegcsoportok feltüntetésével, 2007

Forrás: MED-ECON, 2009; OEP

népesség körében a 10 ezer lakosra jutó járóbetegek száma 2,8-szeresére (elméletileg standardizált ráta szerint 2,9-szeresére) emelkedett 2000 és 2007 között. A háziorvosi ellátásról csak a 2007–2008-as évekekről rendelkezünk információval, de a két év adata alapján szintén emelkedő igényekre következtethetünk. A fekvőbeteg-ellátásban részt vevők száma kezdetben emelkedett, majd az utóbbi években valamelyest csökkent. A fekvőbetegek aránya a szakellátásban részt vevők összes számán belül 2000-ben volt a legmagasabb (11,1%) és 2007-ben (6,6%), illetve a 2008-as törtévében (6,2%) a legalacsonyabb. A fekvőbetegek hányada a szakellátásban részesülőkön belül 2004 óta évről évre csökkenő tendenciát mutat.

A megfigyelt időszakon belül is változott a diagnosztizálás gyakorlata, a finomodó vizsgálati eljárások minden bizonnyal hozzájárultak az esetszám emelkedéséhez. Az adatokból arra is következtethetünk, hogy részben egyre fiatalabb életkorokban, részben egyre szélesedő életkori spektrumban keresik

fel a gyermek- és fiatalokú igénylők – 90%-ban 2 és 19 éves kor között – a járóbeteg-szakellátást.

A legtöbb kliens 4 és 6 éves kor között veszi igénybe a járóbeteg-szolgáltatást. Az elméleti prevalencia szerint a gyermekkorú népességet tekintve 10 ezer főre 30–60 autizmussal élő lakos jut. (Fombonne, 2005) A kutatásunkban gyűjtött adatok szerint Magyarországon a közfinanszírozott egészségügyi szakellátás járóbeteg-szolgáltatását a 4–6 éves gyermekek körében 10 ezer gyermek közül 31 veszi igénybe, tehát az ebben a korcsoportban diagnosztizáltak aránya közelíti az elméletileg feltételezett hányad alsó határát.

A 0–14 évesek körében a *férfi–nő-arány* a járóbeteg-szakellátásban a nemzetközi szakirodalomban ismert 4 : 1 arányt közelíti, azonban a 15–29, a 30 éves és az annál idősebbek körében a nők aránya ennél számottevőbb. Ez utóbbi tény adódhat abból, hogy a szakirodalom szerint a súlyosabb ASD-tünetekkel élő nők hányada jelentősebb az átlagos számarányuknál. A háziorvosi ellátásban ugyanakkor szintén megfigyelhető a férfiak négyszer nagyobb gyakorisága a nőkével összevetve.

A fekvőbeteg-szakellátásban viszont az elméleti aránynál jóval magasabb a férfiak hányada. A kormegoszlás változó volt az időszak folyamán a fekvőbeteg-ellátásban, de hasonlóan a járóbeteg-ellátáshoz, a 2–19 éves kor közötti széles életkori spektrumból származó igénybevevői kört igazolja.

Az autizmus spektrum zavar diagnózisait tekintve a szakirodalomból ismert tendenciák jellemzőek. A leggyakoribb diagnózis a *gyermekkorú autizmus* (F84.0). A gyermekkorúak körében a második leggyakoribb szindróma az utóbbi éveket tekintve a *nem meghatározott pervazív fejlődési zavar* (F84.9), míg korábban és az ennél idősebbek körében a második helyen az *atípusos autizmus* (F84.1) diagnózisa figyelhető meg. Mind a *gyermekkorú autizmussal*, mind az *egyéb pervazív fejlődési zavarokkal* élő igénybevevők száma és aránya emelkedett a gyermekkorúak körében. A fent említett diagnózisokkal szemben az *Asperger-szindróma* (F84.5) gyakorisága jóval alacsonyabb. Az epidemiológiai felmérések száma az Asperger-szindrómára vonatkozóan csekély, ezek a gyermekkorú autizmussal élők számának egyötödére becsülik az Asperger-szindrómával élők számát. A járóbeteg-szakellátásban a 10 ezer lakosra jutó Asperger-szindrómával élők hányada Magyarországon ennél jóval alacsonyabb.

A fekvőbetegek körében 2004-ben és 2007-ben a gyermekkori autizmussal élő igénybevevők egyhatoda Asperger-szindrómával élő volt a gyermekkorúakat tekintve, egyéb években itt is alacsonyabb arány volt jellemző.

Az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában számottevő területi eltérések állapíthatók meg. A járóbeteg-ellátásban 2007-ben 10 ezer megfelelő korú lakosra az *Észak-Alföldön* jutott a legtöbb 0–19 éves ASD-vel élő járóbeteg (19,9). Ezt követte *Közép-Magyarország* (14,9) és a *Közép-Dunántúl* (14,3) intenzitási száma. Tőlük elmaradt a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járóbetegek száma a *Dél-Alföldön* (12,1) és *Észak-Magyarországon* (11,9). Jelentős leszakadást mutató régiók az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában a *Nyugat-Dunántúl* (8,8) és a *Dél-Dunántúl* (7,9). A régió szerinti eltérések még élesebbek a 0–14 éves népességre vonatkozóan, de a fentiekkel azonos a régiók sorrendje a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó járóbetegek számára vonatkozóan.

Az ASD-vel élők fekvőbeteg-ellátása főképp négy, újabban csak három régiót érint számottevően. 2007-ben a 230 fekvőbeteg 29,6%-ának lakhelye a *Közép-Magyarország régióban* volt, 27%-uk a *Dél-Alföld régióból* származott, 26,5%-uk *észak-alföldi* lakos volt. 2000 és 2008 között a *Dél-Alföld* régió részesedése fokozatosan nőtt, az *Észak-Magyarország régióé* viszont csökkent. A többi régióban a fekvőbeteg-ellátás arányszámai ennél kisebbek, illetve ingadozók. A 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élők száma a fekvőbeteg-ellátásban szintén a fent említett három régióban jelentős, összehasonlítva a többi régióval. A háziorvosok régiós aktivitását vizsgálva az *Észak-Alföldön* és *Közép-Magyarországon* találhatunk kiemelkedő értékeket.

A régiós eltérésekben egyaránt szerepet játszik különböző kiinduló helyzet 2000-ben és azt megelőzően, valamint az eltérő ütemű betegszám-emelkedés. A diagnózisok szerinti változások minden régióra jellemzőek voltak, ezen belül az *Észak-Alföldre* különös mértékben. A két leszakadó régió, a *Nyugat-Dunántúl* és a *Dél-Dunántúl* térségében is szélesedett az autizmus spektruma. Az autizmus szakirodalmát tekintve a prevalencia szerint valószínűsíthetők földrajzi különbségek, amelyek adódhatnak a térségben élők jellemzőiből, valamint kulturális tényezőkből. Azonban ekkora eltérések nem indokolhatók elméletileg sem. Az egy főre jutó GDP megyénkénti átlaga és a 10 ezer lakosra

jutó ASD-vel élő járó- és fekvőbeteg-ellátásban részesülők száma között nem találtunk korrelációt. E különbségek mögött vélhetően a szakellátó rendszer eltérései állnak.

A közfinanszírozott egészségügyi ellátás adatainak további elemzéséhez fontos volna a betegutak követése: így lehetővé válhat az egyének nyomon követése az egyes ellátási formák és az egyes időszakok között. A jelenlegi adatvédelmi szabályok módosítása vagy kutatási megállapodás kötése a fenti célok miatt fontos kezdeményezés lehet a jövőben. Ezen módszer elengedhetetlen volna az évenkénti új esetek számának megállapításához, ami mind a hozzáférési lehetőségek növelése, mind az ellátottak életminőségének javítása, mind az ellátás minőségi fejlesztése és a finanszírozás szempontjából lényeges. A betegutak követése mindezek mellett fontos szerepet játszhat a háziiorvosi rendszer fejlesztésében. A fentiekén túl mind lényegesebbé válik a magán-egészségügyi ellátásban megjelent népesség megismerése a szolgáltatások igénybevétele szempontjából.

4. Függelék

0-29 éves ASD-vel élő járóbetegek

Megnevezés	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nyers ráta 10.000 lakosra	3.15	3.46	4.07	4.97	5.71	6.44	7.88	8.93
Standardizált ráta 10.000 lakosra	3.13	3.46	4.12	5.06	5.88	6.60	8.07	9.10

0-29 éves ASD-vel élő fekvőbetegek

Megnevezés	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nyers ráta 10.000 lakosra	0.39	0.37	0.39	0.52	0.64	0.68	0.70	0.64
Standardizált ráta 10.000 lakosra	0.39	0.37	0.39	0.53	0.65	0.69	0.72	0.65

0-29 éves járó és fekvőbetegek együtt

Megnevezés	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Nyers ráta 10.000 lakosra	3.54	3.83	4.47	5.49	6.35	7.11	8.59	9.57
Standardizált ráta 10.000 lakosra	3.53	3.83	4.51	5.60	6.53	7.29	8.79	9.75

1.5 táblázat – ASD-vel élő járó- és fekvőbetegek (a 2001. évi koréves népesség megoszlása szerint standardizált) 10 ezer lakosra jutó száma

(Módszer: direkt standardizálás)

Forrás: OEP, KSH

Korcsoport, év	Országos átlag	Közép- Magyar- ország	Közép- Dunántúl	Nyugat- Dunántúl	Dél- Dunántúl	Észak- Magyar- ország	Észak-Alföld	Dél-Alföld
2005								
	Ezrelék	Százalék						
0-4	0.86	140	68	61	50	106	121	67
5-9	1.69	95	97	60	70	72	164	97
10-14	0.86	119	135	59	64	84	114	89
15-19	0.71	124	117	97	78	65	95	98
20-24	0.19	135	166	39	41	50	98	112
25-29	0.07	189	49	54	100	32	74	57
30-x	0.01	188	121	29	15	59	81	65
0-29	0.64	113	106	64	67	81	134	91

Korcsoport, év	Országos átlag	Közép- Magyar- ország	Közép- Dunántúl	Nyugat- Dunántúl	Dél- Dunántúl	Észak- Magyar- ország	Észak-Alföld	Dél-Alföld
2006								
	Ezrelék	Százalék						
0-4	1.00	145	99	45	63	81	107	68
5-9	2.28	110	94	65	55	74	165	81
10-14	0.93	105	135	49	62	95	126	97
15-19	0.77	97	141	119	66	69	99	113
20-24	0.29	140	126	61	32	100	92	87
25-29	0.08	152	101	96	53	85	77	51
30-x	0.01	182	81	-	30	132	61	55
0-29	0.79	113	112	67	58	84	136	87

Korcsoport, év	Országos átlag	Közép- Magyar- ország	Közép- Dunántúl	Nyugat- Dunántúl	Dél- Dunántúl	Észak- Magyar- ország	Észak-Alföld	Dél-Alföld
2007								
	Ezrelék	Százalék						
0-4	1.17	131	95	65	51	68	139	67
5-9	2.57	98	97	68	59	81	163	90
10-14	1.14	104	100	45	48	99	159	94
15-19	0.81	106	139	81	74	103	86	103
20-24	0.28	145	83	111	23	104	102	66
25-29	0.09	157	105	59	97	90	70	35
30-x	0.01	163	129	42	15	104	59	84
0-29	0.89	108	102	65	57	90	146	86

Százalékos eltérés szélső sávjai

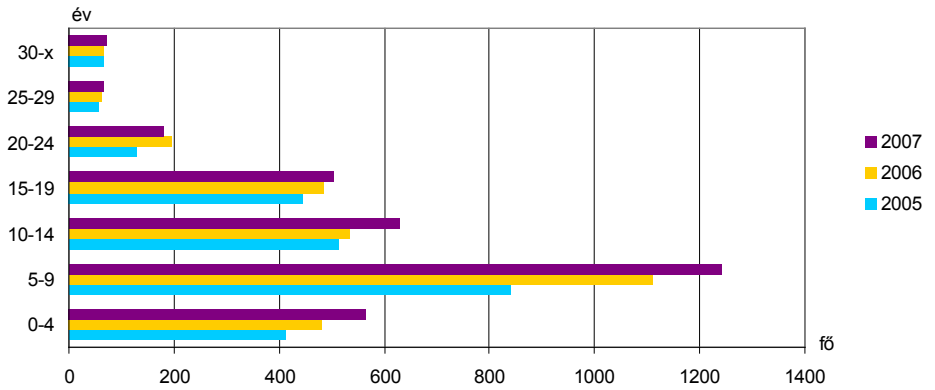
40-59 %

140 % és fölött

1.6 táblázat - ASD-vel élők ezrelékes aránya a járóbeteg-ellátásban a megfelelő korú népességben belül országosan, és az ASD-vel élők tényleges számának százalékos eltérése régióként az országos ráta alapján várható értéktől, 2005-2007

(Módszer: indirekt standardizálás)

Forrás: OEP, KSH



1.28 ábra – ASD-vel élők száma a járóbeteg-ellátásban korcsoport szerint, 2005–2006

Forrás: OEP

II. AUTISTA TANULÓK A KÖZOKTATÁSI RENDSZERBEN

1. A KIR-adatbázis elemzése

Az Országos Autizmuskutatás keretében a közoktatási rendszerben tanuló autizmussal élő gyermekek számát, jellemzőit a 2002/2003-as és a 2008/2009-es tanév október 1-je között vizsgáltuk. Az adatok forrása a Közoktatási Információs Rendszer (KIR), az Oktatási és Kulturális Minisztérium statisztikai adatbázisa.²²

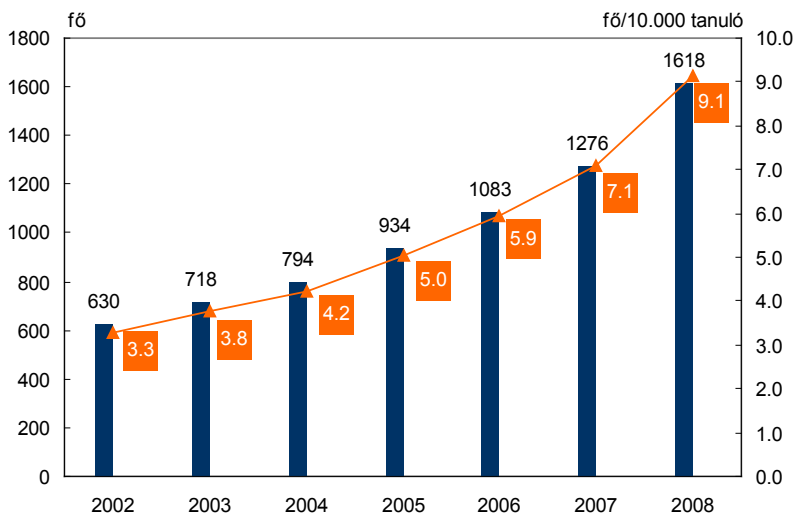
Egyrészt a KSH adatainak felhasználásával megállapítjuk, hogy a közoktatási rendszerben tanulók mekkora hányada autizmussal élő gyermek. Másrészt áttekintjük az autista tanulók jellemzőit az oktatási intézmények, az oktatott tanterv jellegének, az egy intézményre jutó tanulók számának és az intézmény régiójának tekintetében. A figyelembe vett közoktatási intézmények az óvodákat, az általános iskolákat, a szakiskolai előkészítőket, a szakiskolákat, a speciális szakiskolákat, a szakközépiskolákat és a gimnáziumokat, valamint a speciális, több oktatási szintet magukban foglaló intézményeket ölelik fel.²³ Minden esetben az adott tanév kezdetének időpontjában beiratkozott tanulók számát vesszük alapul.

A 2002/2003-as és a 2008/2009-es tanév kezdete között eltelt idő során az *autista tanulók száma* jelentősen, 630 főről 1618 főre, több mint 2,5-szeresé-

22 Az autista tanulókról megjelent egy korábbi, a jelen fejezetnél rövidebb áttekintés az „*Autista gyermekek az oktatási rendszerben. KIR adatbázis elemzése*” címmel, készítette Vályi Réka, Eső-ember folyóirat, 2009. június.

23 A közoktatás ezenfelül magában foglalja még az alapfokú művészetoktatást és a kollégiumi nevelést. Az adatok a fentiekén kívül tartalmaznak néhány olyan, részben a közoktatási rendszeren kívüli intézményt is, amelyek más közoktatási szintek mellett a bölcsődei gondozást is magukban foglalják. Arányukról pontos adatot nem tudunk, mert a komplex intézmények ilyen jellegű tevékenységéről nincs részletes adat. Az életkori adatok felső határát tekintve a szakiskolák és a középiskolák tanulói körében 18 évesnél idősebb tanulók is előfordulhatnak, figyelembe véve, hogy a beiratkozás életkori határa a szakmatanulást illetően az iskolarendszerben a fogyatékkal élő tanulókra vonatkozóan 24 év. Körükben két szakma elsajátítása ingyenes.

re emelkedett a közoktatásban. A növekedés folyamatos volt, a 2005/2006-os tanévben megrendült, és a legutóbbi, a 2008/2009-es tanév kezdetén volt a leginkább kiugró. (2.1 ábra)



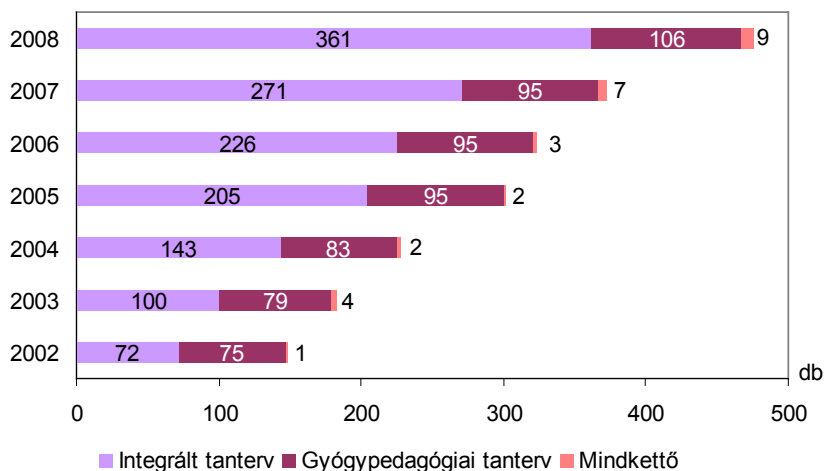
2.1 ábra – Autista tanulók abszolút száma és a 10 ezer tanulóra jutó autista tanulók száma a közoktatási rendszerben a tanév elején, 2002–2008

Forrás: KIR, KSH

A 10 ezer *nappali és felnőttoktatásban résztvevőre jutó autista tanulók száma* az időszakban az abszolút számokhoz képest intenzívebben – közel 2,8-szeresére – emelkedett, mivel megközelítőleg 150 ezer fővel – 1 millió 770 ezerre – csökkent a közoktatásban részt vevők összes száma. 10 ezer közoktatásban résztvevőre a 2002/2003-as tanév kezdetén 3,3, a 2008/2009-es tanév elején 9,1 autista tanuló jutott. (2.1. ábra)

Az autista tanulókat befogadó *intézmények* egy része *integrált tanterv* szerint működik, azon többségi óvodákat, iskolákat jelenti, amelyekben az autista gyermek együtt van többi társával. Az intézmények másik része *gyógypedagógiai tanterv* szerint oktatja az autista tanulókat. Az intézmények egy kis, ám növekvő hányada mindkét tantervet alkalmazza. A 2002/2003-as és a 2008/2009-es tanév kezdete között eltelt idő alatt az összes befogadó intézmény száma 148-ról

476-ra emelkedett.²⁴ A többségi és a gyógypedagógiai intézmények száma az időszak kezdetén közelített egymáshoz, majd a befogadó többségi intézmények száma dinamikusabban nőtt, és a 2008/2009-es tanévben már 78%-ot tett ki. (2.2 ábra)



2.2 ábra - Autista tanulókat befogadó intézmények száma a tanév elején, 2002–2008

Forrás: KIR

A többségi iskolák zöme csak egy-egy tanulót integrál. Az *egy intézményre jutó átlagos gyermekszám* az integrált tanterv szerint tanító intézményekben 1,3–1,5 fő között ingadozott. A 2002/2003-as tanévben az egynél több tanulót integráló intézményekben tanulók aránya 32% volt az összes integráltan tanuló számán belül, ezt követően csaknem folyamatosan nőtt, és az időszak végére átlépte az 50%-ot. (2.1 táblázat)

Az autista gyermekek túlnyomó része gyógypedagógiai tanterv szerint nevelő-oktató intézményekbe jár, amelyeknek átlagos tanulószáma intézményenként 6,8 és 9,1 fő között mozgott az időszakban. Az utóbbi intézményekben a szórás is elég jelentős, a 2008/2009-es tanévben volt olyan gyógypedagógiai

²⁴ Természetesen a befogadó intézmények, különösen a többségiak jelentős része, évről évre részben más, attól függően, hogy mely intézményekbe járnak autista gyermekek, tanulók.

tanterv szerint oktató intézmény, amely egy tanulót, és volt olyan, amely 51 diákot fogadott. (2.2 táblázat)

mutató	2002/2003	2003/2004	2004/2005	2005/2006	2006/2007	2007/2008	2008/2009
átlag	1.26	1.41	1.42	1.32	1.39	1.46	1.55
szórás	0.86	1.84	3.97	1.31	1.72	1.04	1.59
minimum	1	1	1	1	1	1	1
maximum	8	10	23	13	16	9	11

2.1 táblázat – Integrált tanterv szerint oktatott autista tanulók egy intézményre jutó száma a közoktatásban, 2002/2003–2008/2009

Forrás: KIR

mutató	2002/2003	2003/2004	2004/2005	2005/2006	2006/2007	2007/2008	2008/2009
átlag	7.08	6.88	6.92	6.80	7.81	8.54	9.17
szórás	55.49	51.94	51.31	54.43	68.67	91.93	107.27
minimum	1	1	1	1	1	1	1
maximum	34	33	32	35	40	43	51

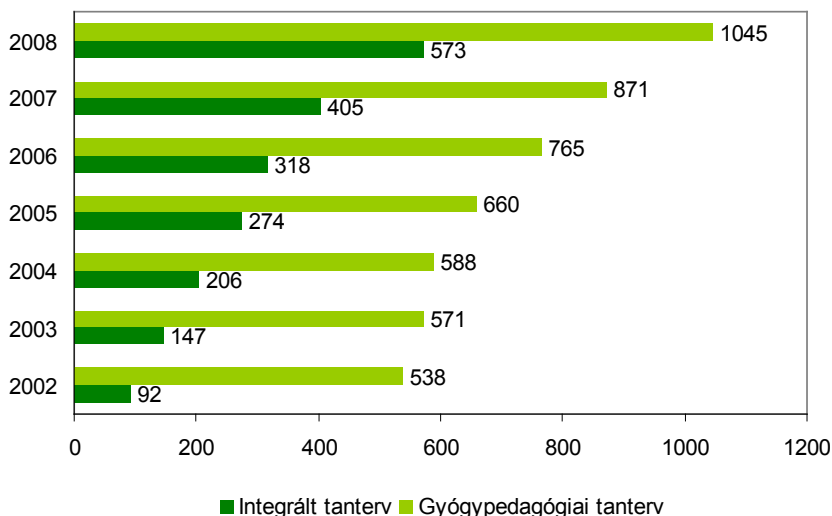
2.2 táblázat – Gyógypedagógiai tanterv szerint oktatott autista tanulók egy intézményre jutó száma a közoktatásban, 2002/2003–2008/2009

Forrás: KIR

A 2002/2003-as tanév elején az autista tanulók 15%-a vett részt integrált tanterv szerint a közoktatásban, 2008/2009-ben 35%-uk. Az integrált oktatásban részt vevők *hányadának* emelkedése elsősorban az időszak elején, a 2003/2004-es és a 2004/2005-ös tanévben volt jelentős. (2.3 ábra)

Az autista tanulók megoszlása az intézmények oktatási szintje szerint sajátos eltolódásokat mutat a normál oktatásban részt vevőkhöz képest, és változott az időszak során. A vizsgált teljes időszakot tekintve az intézmény típusa szerint, a 2008/2009-es tanévet nézve pedig évfolyam szerint is láthatjuk az autista tanulók megoszlását.

Az utóbbi évtized folyamán számos olyan intézmény alakult, amely több oktatási szintet is magában foglal, így a teljes időszakot vizsgálva nem tudtuk elkülöníteni az összes óvodást, általános és középiskolást, illetve szakmai kö-



2.3 ábra - Integrált és gyógypedagógiai tanterv szerint tanuló autista gyermekek száma a tanév elején, 2002-2008

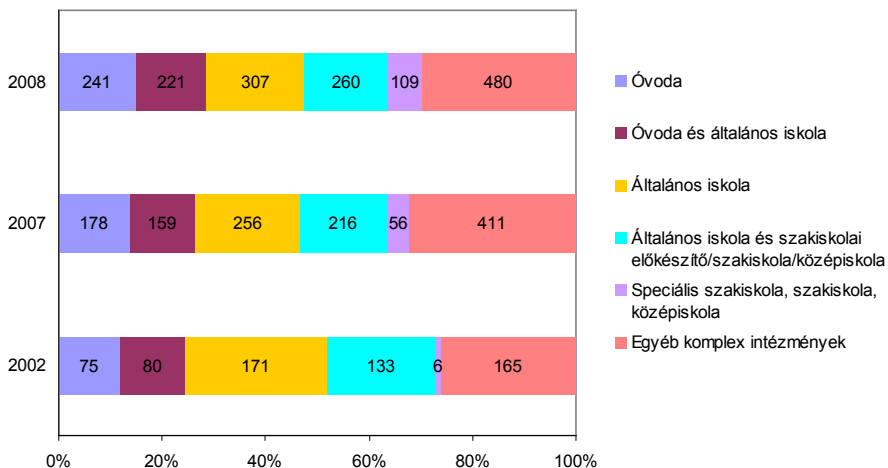
Forrás: KIR

zép fokú oktatásban részt vevőt, csupán az oktatási intézmények jellege szerint csoportosítottuk az adatokat.

A 2008/2009-es tanév elején az autista tanulók 15%-a járt óvodába, további 14%-uk olyan intézménybe, amely egyesíti az óvodát és az általános iskolát, 19%-uk általános iskolába, 16%-uk az általános iskolát és a szakmai oktatást egyesítő intézménybe, emellett még 7%-uk speciális szakiskolai, szakiskolai és középfokú oktatásban vett részt, míg 30%-uk olyan egyéb komplex intézményekben részesült oktatásban, amely kettőnél több oktatási szintet tartalmaz.

Az általános iskolások számaránya csökkent, a speciális szakiskolában, szakiskolában és középiskolában, valamint a többszintű komplex intézményekben tanulóké emelkedett az időszakban.²⁵ (2.4 ábra)

²⁵ Az egyes oktatási szinteket az intézmények jellege szerint osztottuk kategóriákba: megkülönböztettünk három olyan típust, amelyek általában egy-két oktatási szintet foglalnak magukba (óvoda, általános iskola, szakiskola/középiskola), valamint három olyan típust, amelyek több szintet egyesítenek. A speciális szakiskolák, szakiskolák, valamint a középiskolák különválasztása intézményi szinten nem volt lehetséges, mert ezen típuson belül is számos két-három oktatási formát egyesítő intézmény működik. Az „egyéb komplex” intézmények jelentős része az összes közoktatási szintet egyesítő intézmény.

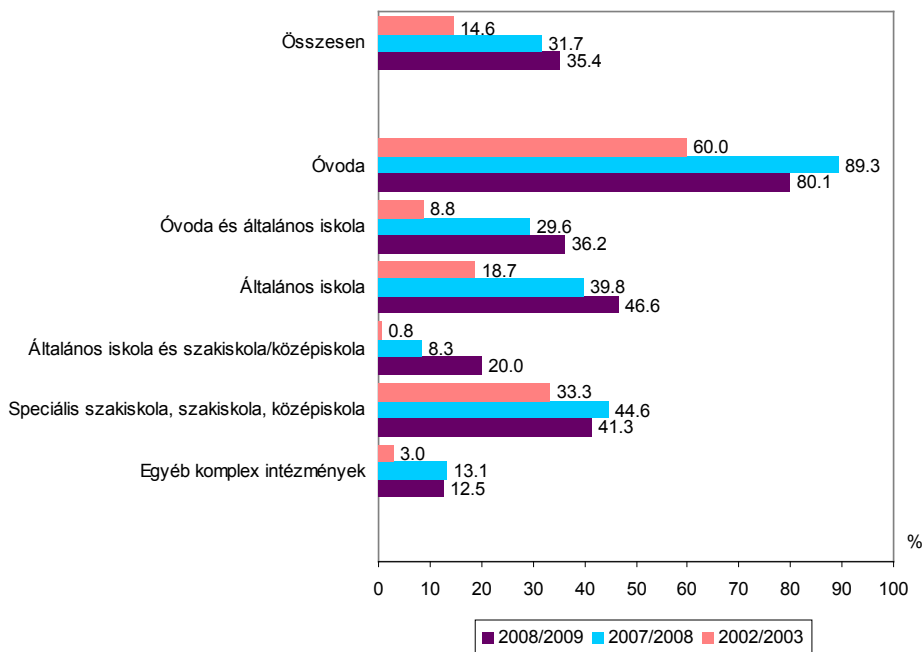


2.4 ábra – Autista tanulók száma és megoszlása intézménytípus szerint a közoktatásban a tanév elején

Forrás: KIR

Az integrált autista tanulók aránya az összes autista tanuló számán belül az intézmények oktatási szintjei szerint nagyon eltérő. A 2002/2003-as tanévben az óvodába járó autista gyermekek 60%-a integrált volt, az általános iskolába járóknak 19%-a (emellett azonban itt nem vettük figyelembe az óvodát és általános iskolát együttesen magukba foglaló intézményeket). A több szintet magukba foglaló intézményekben az integrált tanulók aránya ennél alacsonyabb volt, ami csökkentette az átlagos értéket.

Az időszak végére az integrált tanulók hányada átlagosan 20 százalékponttal emelkedett. Ezen átlagos mértéknek megfelelően nőtt az integrált óvodába járók aránya 80%-ra az összes autista óvodás gyermek számán belül. Itt továbbra is szem előtt kell tartanunk, hogy ez az arány nem tartalmazza az óvodát és általános iskolát magukba foglaló intézményeket, amelyekben az integráltan tanuló autista gyermekek hányada jóval alacsonyabb. Ugyanakkor az átlagosnál jobban emelkedett az óvodákat és általános iskolákat magukba foglaló komplex intézményekben és az általános iskolákban az integráltan tanulók hányada (36, illetve 47%-ra). A speciális szakiskolákban, szakiskolákban, középiskolákban, valamint az egyéb komplex intézményekben a növekedés mértéke átlag alatti maradt. (2.5 ábra)



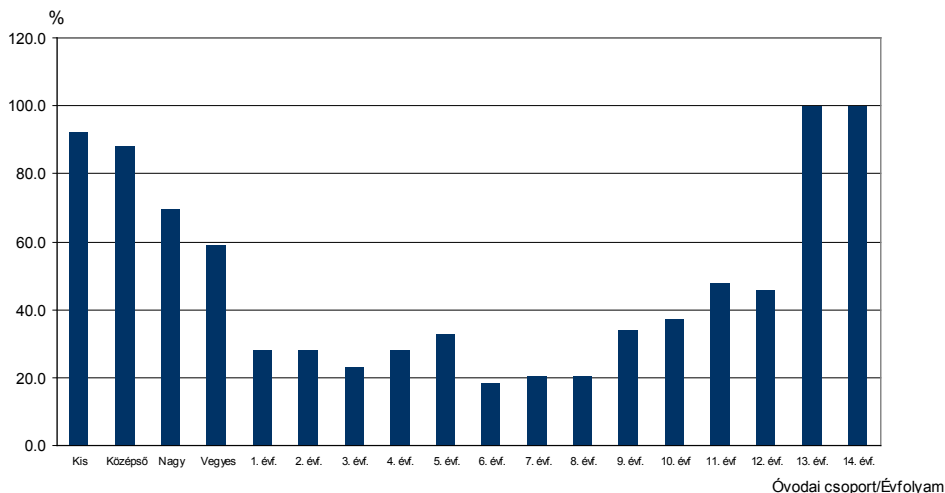
2.5 ábra – Integrált tanterv szerint oktatott autista résztvevők az összes autista résztvevő százalékos arányában az intézmény típusa szerint a közoktatásban

Forrás: KIR

A 2008/2009-es tanévet tekintve még szemléletesebben láthatjuk, hogy óvodai csoportonként és évfolyamonként csökken a 8. évfolyamig az integráltan tanuló autisták aránya az összes autista tanuló számán belül.²⁶

Az óvodai szinten nem tudjuk pontosan értékelni az évfolyamokra jellemző abszolút számokat és integrációs arányokat, hiszen viszonylag magas a vegyes csoportba járó autista gyermekek aránya. Az óvodai nevelésen belül vegyes csoportba jár az óvodás autista gyermekek 73%-a, nagycsoportos 16%-a, középsős 8%-a, és kiscsoportos mindössze 3%-a. Bár a kiscsoport esetében az integráltak aránya igen jelentős, a legtöbben vegyes csoportba járnak, amelyben az integráltak aránya jóval alacsonyabb, 60%. (2.6 ábra)

²⁶ A 2008/2009-es tanév óvodai csoport/évfolyam szerinti adatai kismértékben eltérnek a fejezet többi részében figyelembe vett, a 2008/2009-es tanévre vonatkozó összes értékektől, mert előbbiek egy későbbi lekérdezésből származnak.



2.6 ábra – Integrált tanterv szerint oktatott autista résztvevők az összes autista résztvevő százalékos arányában a közoktatásban évfolyam szerint, 2008/2009-es tanév, október 1.

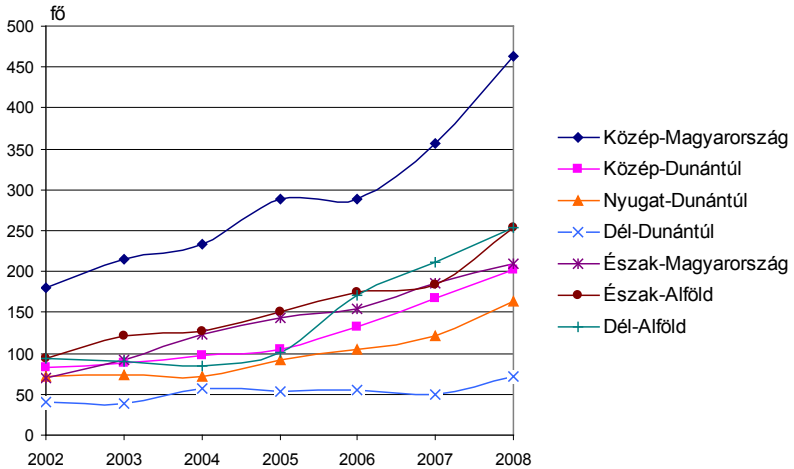
Az általános iskolát tekintve észrevehető a különbség az alsó és a felső tagozat között. Utóbbi évfolyamokon az alsó tagozatot jellemző 27%-os arány 23%-ra esik vissza. A 9. évfolyamtól kezdve ismét emelkedni kezd az integrált tanterv szerint oktatott autista tanulók hányada, ugyanakkor az ezen és az ennél magasabb évfolyamokon tanulók száma meglehetősen alacsony. Feltételezhető, hogy aki eljut a szakmai és a középfokú közoktatásig, az a korábbiakhoz képest nagyobb eséllyel tanul integrált formában. (2.3 táblázat)

Évfolyam	Integrált tanterv	Gyógypedagógiai tanterv	Összes	Integrált tanterv szerint oktatott autista tanulók aránya az összes autista tanuló számán belül, %
	szerint oktatott			
	autista tanuló			
Óvodai csoportok	256	142	398	64.3
Előkészítő évfolyam	0	75	75	0.0
1-4. évfolyam	157	421	578	27.2
5-8. évfolyam	88	301	389	22.6
9-14. évfolyam	62	92	154	40.3
Összes évfolyam	563	1031	1594	35.3

2.3 táblázat – Autista tanulók a közoktatásban, évfolyam szerint, 2008/2009. október 1.

Forrás: KIR

Az autizmussal élő népesség régiók szerinti megoszlása az egészségügyi statisztikai adatok alapján egyenetlenségeket mutat. Hasonló, de nem teljesen azonos aránytalanságok a közoktatásban tanulók megoszlása alapján is tetten érhetők.²⁷ A Közép-Magyarország régió túlsúlya mellett jelentős az észak- és a dél-alföldi tanulók számaránya, és alacsony a Dél-Dunántúl régió részesedése. (2.7 ábra)

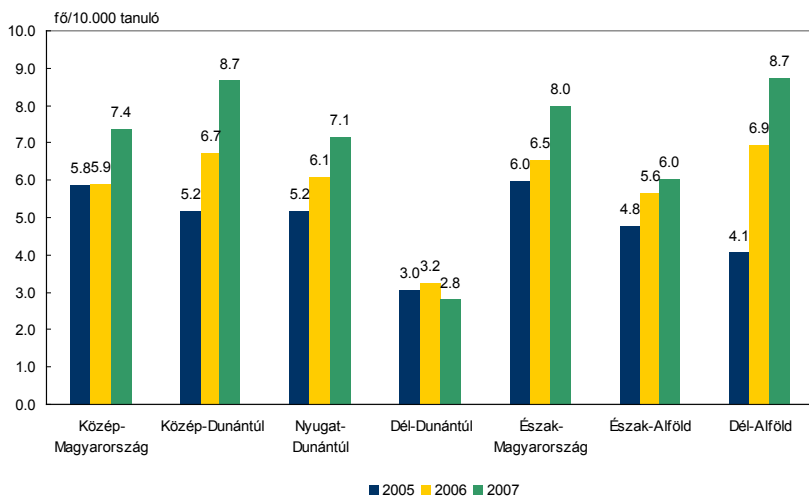


2.7 ábra – Autista tanulók számának változása a közoktatásban régióként a tanév elején, 2002–2008

Forrás: KIR

A 10 ezer, a közoktatásban részt vevő tanulóra jutó autista tanulók számának régiós eltérései az abszolút számokhoz képest részben területi egyenlőtlenségekre mutatnak rá. A Dél-Dunántúl elmaradása a többi régiótól jelentős, 2006 és 2007 között egyedül itt csökkent az intenzitási mutató. Míg abszolút számban az észak-alföldi intézményekben számottevő az autista tanulók jelenléte, 10 ezer tanulóra az országos átlagnál kevesebb autista gyermek jut ebben a régióban. 10 ezer közoktatásban részt vevőre a Közép-Dunántúl és a Dél-Alföld régióban jutott a vizsgált években a legtöbb autista tanuló. (2.8 ábra)

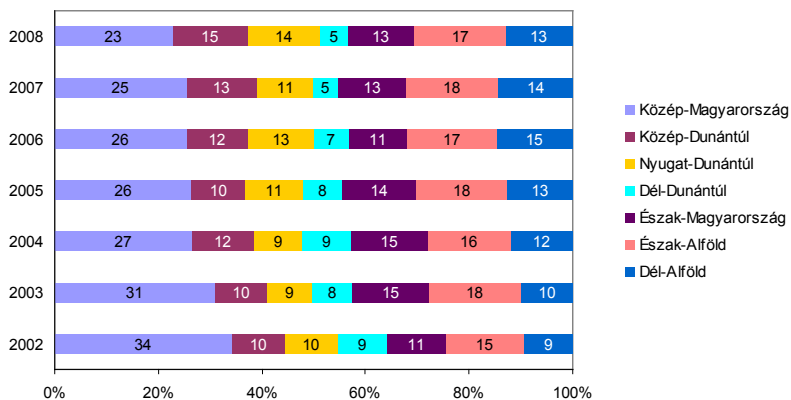
²⁷ Az OEP- és a KIR-adatbázis eredményeinek összevetését részletebben a zárófejezet tartalmazza.



2.8 ábra – 10 ezer közoktatásban részt vevőre jutó autista tanulók száma régióként a tanév elején, 2005–2007

Forrás: KIR

Az időszak végére a tanulókat fogadó intézmények számának régió szerinti megoszlása kiegyenlítettebbé vált, eltekintve a Dél-Dunántúl régió elmaradásától. (2.9 ábra)



2.9 ábra – Autista tanulókat fogadó intézmények száma és megoszlása régió szerint a tanév elején, 2002–2008

Forrás: KIR

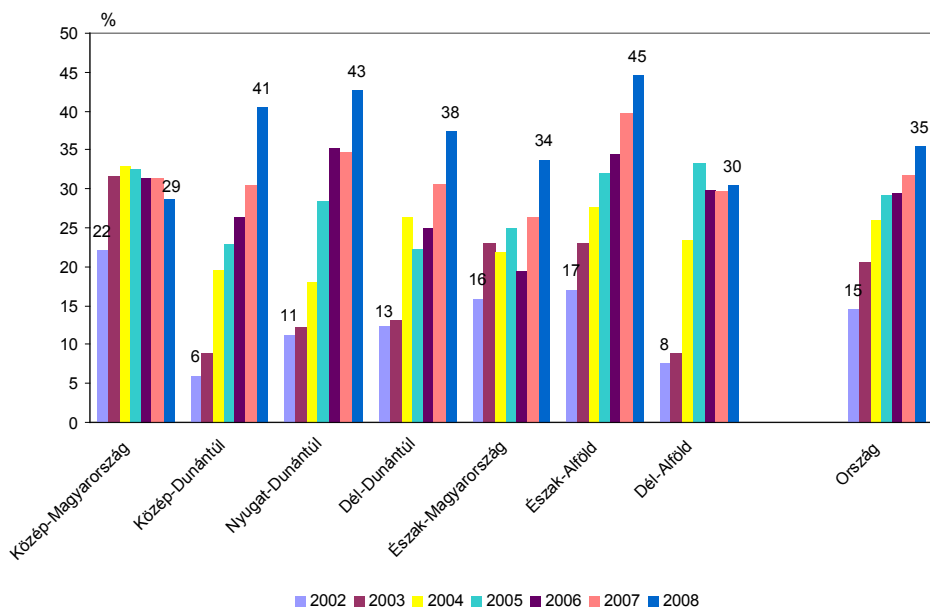
A 2008/2009-es tanév október 1-jei, évfolyam szerinti adataiból kiderül, hogy az összevont évfolyamok szerinti megoszlás szintén mutat régiós eltéréseket, amelyek minden közoktatási szintet érintenek. (2.4. táblázat)

Régió	Óvoda	Előkészítő	1-4. évfolyam	5-8. évfolyam	9-14. évfolyam	Összesen	<i>Tanulók száma</i>
Közép-Magyarország	24.0	4.6	34.4	25.7	11.3	100.0	459
Közép-Dunántúl	18.5	14.5	34.0	20.5	12.5	100.0	200
Nyugat-Dunántúl	29.3	6.1	36.0	22.6	6.1	100.0	164
Dél-Dunántúl	28.8	0.0	55.9	1.7	13.6	100.0	59
Észak-Magyarország	20.4	1.0	34.8	39.8	4.0	100.0	201
Észak-Alföld	28.6	0.0	40.4	19.6	11.4	100.0	245
Dél-Alföld	28.2	5.2	34.1	24.6	7.9	100.0	252
Ország*	25.0	4.7	36.3	24.4	9.7	100.0	1594

2.4 táblázat - Autista tanulók megoszlása régiónként, évfolyam szerint a közoktatásban, 2008/2009-es tanév, okt. 1.

Forrás: KIR

Az integrált tanterv alapján oktatott autista tanulók aránya is eltérő régiónként. A 2008/2009-es tanév elején beiratkozott autista tanulók legnagyobb része (45%) az Észak-Alföldön részesült integrált oktatásban, legalacsonyabb hányada (29%) pedig Közép-Magyarországon. (2.10 ábra) A 2008/2009-es tanév évfolyam szerinti integrációra vonatkozó adatai többnyire illeszkednek az összes autista tanulót jellemző régiós különbségekhez.



2.10 ábra – Integrált tanterv szerint oktatott autista tanulók aránya az összes autista tanuló számán belül a közoktatásban a tanév elején, 2002–2008

Forrás: KIR

2. Összegzés

Az autista tanulók száma a közoktatásban a vizsgált időszakban viszonylag csekély, bár folyamatos növekedés volt tapasztalható. A közoktatásban részt vevők összes száma jelentősen csökkent az áttekintett hét év folyamán, így az autista tanulók hányada számukhoz képest intenzívebben növekedett. A 2008/2009-es tanév elején 10 ezer közoktatásban részt vevőre 9,1 autista tanuló jutott.

Az oktatási intézmények típusa szerint vizsgálva az autista tanulók aránya jelentős az általunk „egyéb komplex intézménynek” tekintett, közel minden közoktatási formát átfogó intézményekben az intézményben tanuló összes autista számán belül, és 2002 és 2008 között 26%-ról 30%-ra növekedett.

Az integrált tantervi oktatást folytató intézmények többsége mindössze egy-egy tanulót fogad, bár az időszak végére az egy intézményben többedmagukkal integráltan tanulók aránya átlépte az 50%-ot. A gyógypedagógiai tanterv szerint oktató egy-egy intézménybe átlagosan több autista tanuló jár, ezen intézmények aránya az összes intézményen belül ugyan csökkent az időszakban, számuk mégis 75-ről 106-ra emelkedett.

Az autista tanulók a közoktatás különböző szintjein eltérő arányban részesülnek integrált oktatásban. Legmagasabb arányban az óvodák esetében beszélhetünk integráltakról, a vizsgált két utolsó évben arányuk 89%, és az összes autistaóvodában tanulóhoz viszonyítva 80%-ot tett ki (figyelman kívül hagyva az óvodákat és általános iskolákat egyaránt magukba foglaló intézményeket). Az integrált autista tanulók hányada az összes megfelelő oktatási szinten tanuló számán belül az általános iskolákban jelentősen elmarad ettől, míg a komplex intézményekben a legalacsonyabb. A 2008/2009-es tanév elején az óvodai csoportokban integrált nevelésben részesülő gyermekek aránya az összes autista tanuló számán belül 64% volt, az általános iskola alsó és felső tagozatán ennél sokkal alacsonyabb (27, illetve 23%), míg a 9–14. évfolyamig ismét magasabb hányadot tett ki (40%).

Az autista tanulók számának régiók szerinti megoszlása jelentős területi különbségekre utal. A 2008/2009-es tanév elején 10 ezer közoktatásban részt vevőre Közép-Magyarországon 7,4 autista tanuló jutott, az országos átlagnál kevesebb. Míg abszolút számban az észak-alföldi intézményekben szintén számottevő az autista tanulók jelenléte, 10 ezer tanulóra az országos átlagnál kevesebb autista gyermek jut ebben a régióban. Jelentős a Dél-Dunántúl régió elmaradása az abszolút számokat és a számarányt tekintve is. A vizsgált években a 10 ezer közoktatásban részt vevőre jutó autista tanulók száma a Közép-Dunántúl és a Dél-Alföld régióban volt a legmagasabb.

A 2008/2009-es tanév elején az integráltan tanuló autista tanulók hányada az összes autista tanuló számán belül az Észak-Alföldön volt a legmagasabb, amit a Nyugat- és a Közép-Dunántúl követett.

III. AUTIZMUSSAL DIAGNOSZTIZÁLTAK KÉT DIAGNOSZTIZÁLÓ HELYEN

A Vadaskert Alapítvány és a Budapesti Korai Fejlesztő Központ²⁸

1. Vadaskert Kórház Alapítvány

A fővárosban az Újpesti Kórház gyermekosztályának helyén, profilváltoztatással szerveződött az a gyermek-serdülő pszichiátriai osztály, amely a Vadaskert Kórház Alapítvány jogelődje. A későbbi alapítók e kórházi osztály tevékenységének szakmai tapasztalataira támaszkodva, valamint az egészségügyben megindult reformtörekvések hatására valósították meg elképzeléseiket egy korszerű gyermek- és ifjúság pszichiátriai intézményről, amely szolgáltatásaival a pszichésen beteg, illetve fogyatékkal élő gyermekek összetett ellátási igényeihez igazodik.

A létesítmény megvalósítására a főváros és az Egészségügyi Minisztérium támogatásával az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet területén adódott lehetőség. 1989-ben jött létre a Lelki Sérült Gyermekekért Alapítvány, amely 2001-től Vadaskert Alapítvány a Gyermekek Lelki Egészségéért néven működik.

Az intézetben 1993 óta működik az egészségügyi dokumentációs rendszer részeként a Medsol program. Az alábbi elemzésben a Medsol programban 1993. január 1. és 2008. december 31. között legalább egy alkalommal *pervazív fejlődési zavar* (F84 csoport), valamint *beszédfejlődési zavar* (F80.80–90) diagnózissal megjelent eseteket elemeztük a nem, az életkor, a lakhely, a diagnózis, a komorbiditás, valamint az ADOS-vizsgálat megtörténte szerint. Az elemzésben a többszöri előfordulás eseteit kiszűrtük, egy személy a továbbiakban csak egyszer jelenik meg.

Az OEP adataival szemben ebben az elemzésben egy további diagnózis is szerepel, a *beszédfejlődési zavar* (F80.80–90). A *pervazív fejlődési zavar* mel-

28 A 3.1 fejezet az alábbi tanulmány szerkesztett változata: „A Vadaskert kórházban 1993. 01. 01 és 2008. 12. 31 között autizmus gyanúja miatt vizsgált esetek adatbázisának elemzése”, készítette dr. Bíró Andrea, Vadaskert Kórház Alapítvány, az AOSZ megbízásából, 2009. március.

lett az elemzésbe azért került be a *beszédfejlődési zavar*, mert az első vizsgálatkor gyakran nem dönthető el egyértelműen az autizmus, és létezik egy olyan csoport, amelynek tünetei között átfedések vannak. Az autizmus ezekben az esetekben a hosszabb kivizsgálási periódus folyamán állapítható meg. A személy kezdetben ezt a diagnózist kapja, de emellett lehetnek autizmusra utaló tünetei.²⁹

Az adatelemzés eredményei

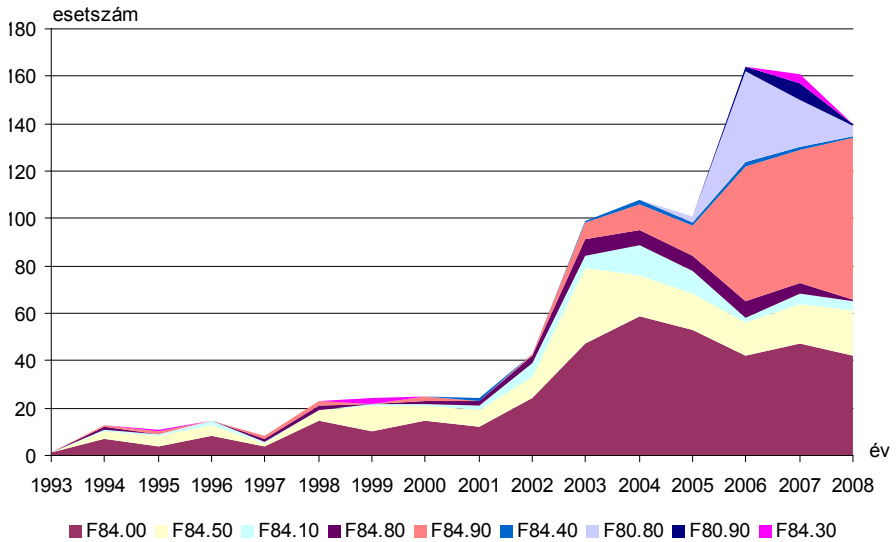
Az 1993. január 1. és 2008. december 31. közötti időszakban összesen 958 különböző taj számú esetmegjelenést regisztráltak az intézményben pervazív fejlődési zavar (F84 csoport), valamint beszédfejlődési zavar (F80.80–90) diagnózisokkal.

A 2002. évet követően az esetszám *jelentősen növekedett*, ami egyértelműen párhuzamba állítható az akkoriban alakult autizmus-munkacsoport tevékenységével. A legtöbb esetet (164-et) 2006-ban diagnosztizálták, azt követően a diagnózisok száma valamelyest csökkent, 2008-ban 140 volt. (3.1.1 ábra)

A vizsgált időszak folyamán a *gyermekek életkori jellemzői változtak*.³⁰ A 16 év összesített adatait tekintve a legtöbb gyermeket 5 éves korban vizsgálták először. Az évenkénti adatokat nézve azonban 1993 és 2002 között a legtöbb gyermeket 5-6-7 éves korban fogadta az intézet első alkalommal. Azt követően a kivizsgálás kezdetén az életkor fiatalabb életkorokra tolódott. 2003 óta az egyes években a legtöbb gyermeket 4-5 (egy évben 6 éves korban) vizsgálták először. Emellett az utóbbi években második csúcs jelent meg 10, valamint 14 éves korban. Ezt az eredményt nemzetközi tanulmányok is alátámasztják, amelyek szerint az Asperger-szindrómát leggyakrabban a preadolescens/adolescens életkorban diagnosztizálják. (3.1.2 és 3.1.3 ábra)

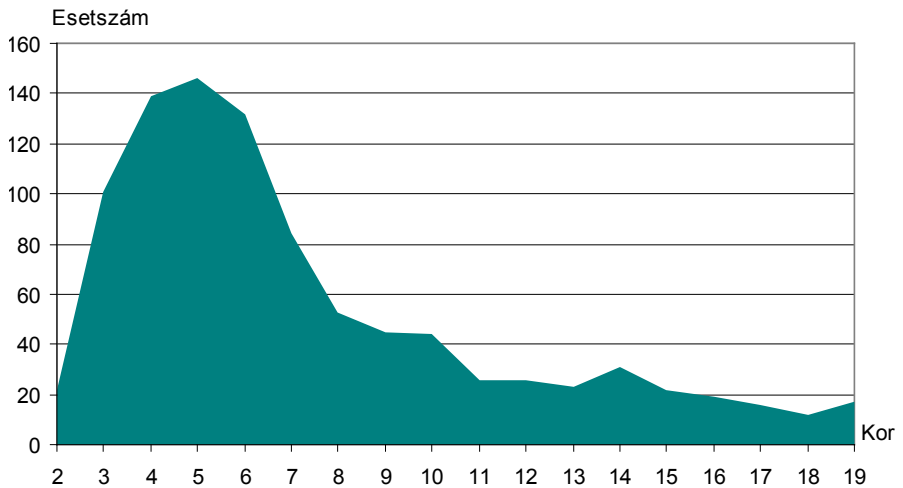
29 Az angol nyelvű nomenklatúrában az átfedő tünetekkel rendelkező csoportra van külön megnevezés: *semantic-pragmatic disorder (SPD)*, valamint a *specific language impairment (SLI)*. A magyar nyelvű BNO 10. rendszerben ezek nincsenek benne, mindkét esetben az „*egyéb nyelvi és beszédfejlődési zavar*” (F80.80) diagnóziskód adható.

30 Az életkort az első vizsgálat alkalmával rögzítik. Az értékeléskor összevontuk a 19 év feletti személyeket (19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 36, 38 év).



3.1.1 ábra – Pervazív fejlődési zavar és beszédfejlődési zavar esetek száma, 1993–2008

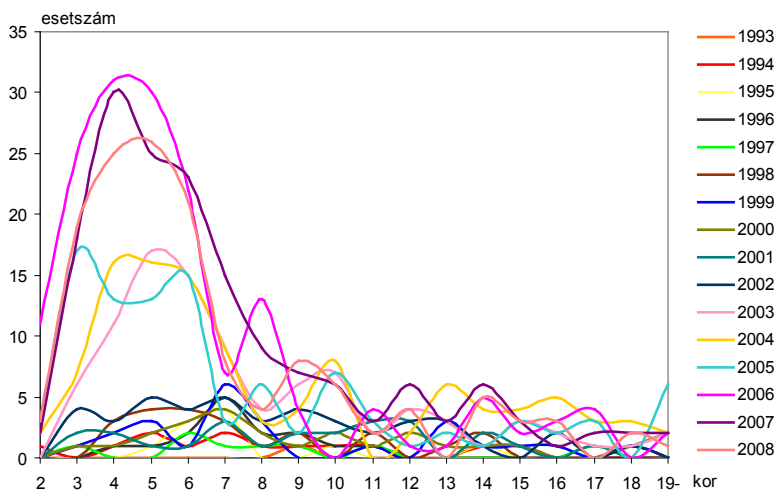
Forrás: Vadaskert Alapítvány



3.1.2 ábra – Pervazív fejlődési zavar és beszédfejlődési zavar esetek száma életkor szerint az időszakban összesen, 1993–2008

Forrás: Vadaskert Alapítvány

Az utóbbi négy évben egyre nagyobb igény mutatkozik arra is, hogy az intézet szakemberei háromévesnél fiatalabb gyermekeket is vizsgáljanak autizmus gyanúja miatt. Ilyen esetben a diagnosztikus kritériumok alapján a klinikai munkában ún. munkadiagnózist adnak, és utánkövetik a gyermek fejlődését. A gyermek a 36. hónap után akkor kaphat gyermekkori autizmus (F84.00) diagnózist, amennyiben a hosszmetseti kép, amely több keresztmetseti klinikai vizsgálatból áll, egyértelműen alátámasztja a minőségében eltérő fejlődést a kölcsönös kommunikáció, a társas kapcsolatok és a rugalmas gondolkodás, viselkedés, szervezés területeken. Az előző években szintén kitolódott a felső életkori határ, a legidősebb vizsgált személy 38 éves volt, azonban a 19 évesek és az annál idősebbek aránya mindössze néhány százalék.

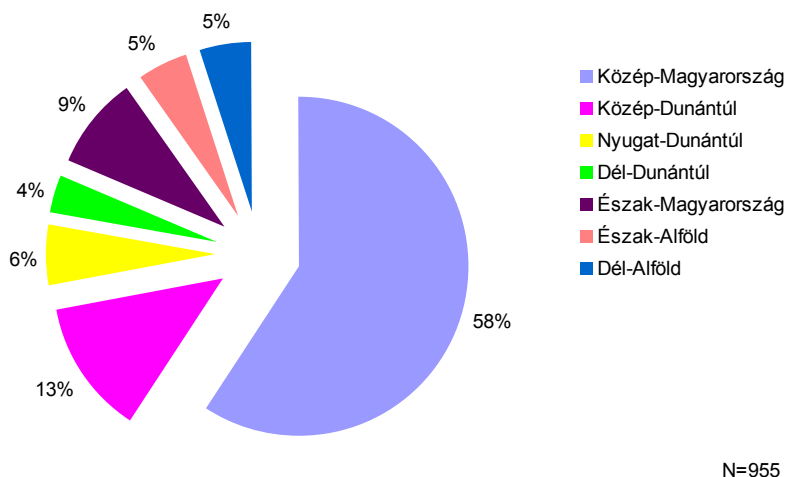


3.1.3 ábra – Pervazív fejlődési zavar és beszédfejlődési zavar esetek száma évente, életkor szerint, 1993–2008

Forrás: Vadaskert Alapítvány

A nemek szerinti megoszlás a 16 év összes diagnózisát tekintve a nemzetközi szakirodalomban leírt arányt követi: négy fiúra közelítőleg egy lány jutott. Évente vizsgálva főképp 2002 óta jellemző ez az arány, azt megelőzően ingadozó volt.

A gyermek intézetben történő kivizsgálását a szülő, a háziorvos, a nevelési tanácsadó, a szakértői bizottság vagy a pedagógus is kérheti. Az alapítvány szakemberei az első, leggyakrabban ambuláns vizsgálat időpontját a szülővel (gyámmal) egyeztetik. Összesen 446 különböző irányítószámmal rendelkező magyar *helységből* érkeztek kliensek a vizsgált időszakban. Három személy külföldi (román és szlovák) állampolgárként kért kivizsgálást. Minden megyéből érkezett igénylő, ezen belül a Budapesthez földrajzilag közelebbi megyékből nagyobb számban jöttek diagnosztizálásra, terápiára várók. A kliensek 38%-ának lakóhelye Budapest, további 22%-uk Pest megyei lakos. További 13% érkezett a Közép-Dunántúlról, 9% pedig Észak-Magyarországról. A legkevesebb igénylő dél-dunántúli lakhellyel rendelkezik. (3.1.4 ábra)



3.1.4 ábra - Pervazív fejlődési zavarral és beszédfejlődési zavarral diagnosztizáltak száma lakhely szerint az időszakban összesen, 1993–2008

Forrás: Vadaskert Alapítvány

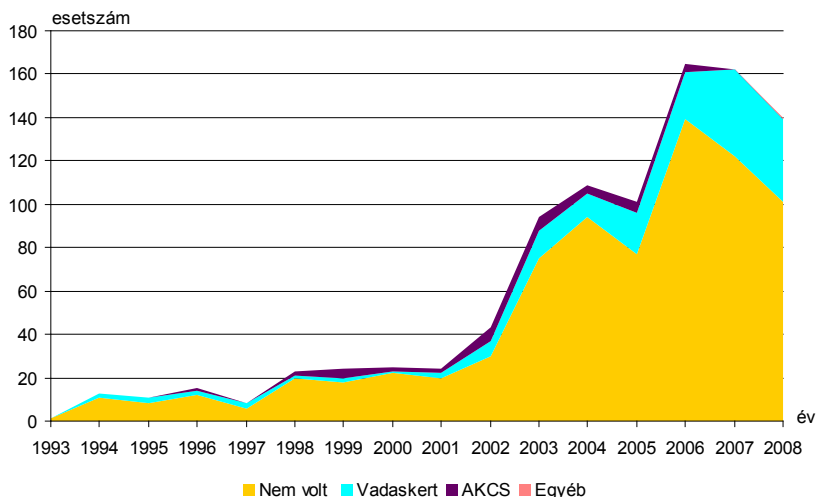
A leggyakoribb *diagnózis* a gyermekkori autizmus (F84.00), ezt követte a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (F84.90), utóbbi 2006 óta az intézetben jelentősen megnőtt. A harmadik leggyakoribb az Asperger-szindróma (F84.50), majd ezt követi az egyéb nyelvi és beszédfejlődési zavar (F80.80) diagnózisa.

Az autizmus spektrum zavarokhoz nagyon gyakran társulnak *komorbid diagnózisok*, egyéb neurodevelopmentális zavarok vagy más gyermekpszichiátriai kórképek. A mentális retardáció és az epilepszia az autizmushoz leggyakrabban járuló komorbid diagnózisok. Az erre vonatkozó adatok hiányossága miatt ezekről nem adható jelenleg pontos kép. Mind a klinikumból, mind a szakirodalomból jól ismert a hiperaktivitás és a figyelemzavar, a tic-Tourette-szindróma és a gyermekkori kényszerbetegség együttes előfordulása az autizmus spektrum zavarral. Gyakori komorbid diagnózis emellett az egyéb érzelmi zavar. Feltehetőleg ez az ún. magasan funkcionáló autizmus spektrum zavarral élők csoportjában jellemző, akik bizonyos mértékben megélik – főleg serdülőkorban – saját beilleszkedési, kapcsolatteremtési problémáikat, és akiknél így gyakrabban alakulnak ki a klinikai képet súlyosbító érzelmi zavarok.

Az intézetben 2005 őszén szerveződött az ADI-ADOS- (Autizmus Diagnosztikai Interjú-Autizmus Diagnosztikai Obszervációs Séma) képzés, amelyen az autizmus-munkacsoport tagjai hivatalos, erre minősített tréner vezetésével sajátították el az ADI-R és az ADOS-G klinikai használatát. 2006-ban még két kolléga vett részt a képzésben egy újabb pályázat keretében. Jelenleg egy kolléganő végez heti rendszerességgel ADOS-vizsgálatokat.

Az ADOS-vizsgálat felvételének idejét nem rögzítették, csak a személy első megjelenését a Vadaskertben. (A 3.1.6 ábrán emiatt szerepelnek a vizsgálatok megkezdésének éve, azaz 2005 előtti adatok.) Az áttekintett időszak folyamán a Vadaskert Kórház Alapítvány 165 gyermeknél végzett ADOS-vizsgálatot, emellett 36 gyermek esetében történt a vizsgálat az Autizmus Kutató Csoportnál, egy esetben pedig egyéb helyen. A klinikai tapasztalat alapján 2005 óta az ADOS-vizsgálat az autizmus gyanújának felderülését követő egy éven belül megtörténik, azonban csak kiemelt indikáció esetén alkalmazzák.³¹ Az időszak folyamán az ADOS-vizsgálatok aránya a személyek első bejelentkezésének éve szerint ingadozó volt. Az összes eset 21%-ában volt ADOS-vizsgálat, a legnagyobb hányadban a 2002-ben regisztráltak körében (30%), a legkisebb arányban az 1998-ban jelentkezetteknél (13%), eltekintve az 1993. évtől. (3.1.5 ábra)

31 A nyilvántartásban csak a gyermek első vizsgálatának ideje és az ADOS-vizsgálat felvételének megtörténte szerepel, az ADOS-vizsgálat pontos időpontját nem rögzítik.



3.1.5 ábra – ADOS-vizsgálat felvétele a pervazív fejlődési zavarral és beszédfejlődési zavarral diagnosztizáltak első megjelenésének éve és a vizsgálat helye szerint
Forrás: Vadaskert Alapítvány

2. Budapesti Korai Fejlesztő Központ³²

A fenti intézmény 1992 óta fogadja a Budapesten és vonzáskörzetében élő, 0–5 éves, eltérő fejlődésű, fogyatékos kisgyermeket, akiknek vizsgálatot, ambuláns fejlesztést, speciális terápiákat biztosít. Többféle egyéni és kiscsoportos fejlesztést (pl. gyógypedagógiai, mozgás- vagy zeneterápia), a szülőknek tanácsadást, az autista és a fejlődésmentükben jelentősen akadályozott – súlyosan-halmozottan sérült – gyermekeknek nappali csoportos fejlesztést és gondozást nyújt. A Korai Fejlesztő Központ nem kizárólag autizmus spektrum zavarra irányuló vizsgálatokra, diagnosztikára és terápiákra szakosodott. Az alábbi tanulmány hasonló céllal, de részben eltérő szemléletben és hangsúlyokkal készült, mint a Vadaskert Kórház Alapítvány hosszabb időszakot áttekintő elemzése.

32 A 3.2 fejezet az alábbi tanulmány szerkesztett változata: „A Budapesti Korai Fejlesztő Központ-ban 2002–2008 között autizmussal diagnosztizált esetek adatbázisának elemzése”, készítette Marossy-Dévai Zita, Budapesti Korai Fejlesztő Központ, az AOSZ megbízásából, 2009. március.

A diagnosztizálás folyamata

A minden fejlődési területre kiterjedő, részletes, összetett *vizsgálat* célja, hogy megállapítsa a gyermek diagnózisát, felmérje fejlettségi állapotát, és ha szükséges, meghatározza a fejlesztési célokat, területeket.

A vizsgálatra a szülő/gondozó jelentkezik telefonon, majd a központtól a gyermek eddigi életútjára, valamint a jelen állapotára vonatkozó kérdőívet kap. A szülők a kérdőív, továbbá a korábbi szakvélemények, pedagógiai vélemények, egyéb dokumentumok visszaküldésével jelezhetik igényüket a vizsgálatra. Minden esetben szükséges az orvosi beutaló.

A kérdőív és a további dokumentumok alapján a gyermeket beosztják a vizsgáló teamhez. Mivel a központ nemcsak az autizmussal élő gyermekek diagnosztizálásával, ellátásával foglalkozik, továbbá a gyermekek korai életkora miatt, és mivel a szülők nem vagy nem csupán az autizmusra jellemző tüneteket írnak le gyermeküknél, ezért előfordul, hogy a kérdőív alapján a gyermek az első vizsgálati alkalommal nem rögtön, hanem csak egy kontrollvizsgálat időpontjában kerül olyan vizsgáló teamhez, amelyben gyermekpszichiáter is van.

A *vizsgáló team* tagjai: minden esetben gyermekorvos (gyermekneurológus vagy gyermekpszichiáter) és gyógypedagógus vagy pszichológus; szükség esetén gyógytornász, logopédus. A gyermekpszichiáter bevonásával vizsgáló teamekben a gyógypedagógus és/vagy pszichológus minden esetben az autizmus spektrum zavar diagnosztizálásában és fejlesztésében képzett szakember, míg a gyermekneurológussal „felálló” team általában nem az autizmus spektrum zavar diagnosztizálására szakosodott szakemberekből áll.

Mivel a vizsgálaton egyszerre több specialista vesz részt, ezért a családdal való első találkozás során a gyermekpszichiáter vagy a gyermekneurológus felveszi a szülőkkel az anamnézist, míg a gyógypedagógus és/vagy a pszichológus a gyermek spontán játékának megfigyelését végzi.

Az orvos részletesen kitér a családi és a pre-perinatalis adatokra. Rákérdez a fejlődés mérföldköveire, a megelőző betegségekre, beavatkozásokra. Módot ad a szülőknek, hogy elmondják minden felmerülő problémájukat, kételyeiket a gyermek fejlődésével kapcsolatban. A másik vizsgáló szakemberrel közösen – kérdések és megfigyelések alapján – tájékozódik a jelen állapotról.

A gyógypedagógusok/pszichológusok – szükség esetén a mozgásfejlesztő

szakemberrel együtt – a spontán és irányított játék megfigyelését követően elvégzik a célzott, formális vizsgálatokat. A részletes gyógypedagógiai, illetve szükség esetén pszichológiai vizsgálat során azt a vizsgálati eszközt, módszert alkalmazzák, amely a kérdőív adatai, valamint a gyermek spontán tevékenységének megfigyelése alapján a legmegfelelőbb (fejlődési skála, fejlődési tesztek, illetve intelligenciatesztek valamelyike, nyelvi tesztek, ADOS stb.). A vizsgálatokat nem mindig egy alkalommal végzik el, az ADOS-tesztet mindig külön időpontban veszik fel.

A vizsgálat után a team tagjai megvitatják tapasztalataikat, és ennek eredményeként születik meg a *gyermek fejlődési diagnózisa*. Ezt a szülőkkel az esetek túlnyomó többségében egy másik alkalommal beszéljük meg. A megbeszélés során a vizsgálatot végző szakembercsoport javaslatot tesz a családnak az esetleges további vizsgálatokra, az egészségügyi és pedagógiai rehabilitációs, habilitációs segítségnyújtás lehetőségeire, mindezt természetesen a család igényeinek figyelembevételével.

Évenkénti – szükség esetén ennél gyakoribb – *kontrollvizsgálatokat* is felajánlanak a családoknak. Ennek során megerősíthetik, elvethetik a korábban felmerülő vagy valószínűsíthető diagnózist, felmérik a gyermek fejlődési ütemét, megvitatják a szülőkkel az eddig elért eredményeket, és szükség esetén kiegészítik, módosítják a már alkalmazott fejlesztési módszereket.

Két esetben kap autizmussal élő gyermek a kontrollvizsgálat során diagnózist. Ha első alkalommal a gyermeket neurológus vizsgálta a fent említett okok miatt, illetve, ha szintén az első „üléskor” a gyermek korai életkora vagy egyéb okok miatt nem volt biztonsággal diagnosztizálható az autizmus spektrum zavar.

Amennyiben a diagnózis pontos megállapításához, illetve a megfelelő ellátás megtervezéséhez további vizsgálatokra van szükség, a szakemberek ezek megszervezésében is segítségére vannak a családnak. A központban vizsgált gyermekek esetében leggyakrabban komplex gyermekneurológiai, genetikai, egyéb laboratóriumi, gyermekszemészeti, gyermekortopédia, illetve hallásvizsgálat elvégzése szükséges.

A vizsgálat eredményeiről a team tagjai minden esetben részletes, írásos szakvéleményt készítenek, amelyet eljuttatnak a szülőknek.

Adatok elemzése

Az alábbi elemzés forrását a 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév között diagnosztizált gyermekek vizsgálati anyagaiból gyűjtött adatok, következtetések és tapasztalatok alkotják. Az adatgyűjtés a gyermekekről hét szempont szerint történt: nem, életkor, lakóhely, diagnózis, egyéb társuló diagnózis szerint, valamint történt-e ADOS-vizsgálat, illetve intelligenciateszt felvétele. Minden gyermek csak egyszer jelenik meg az adatbázisban, mégpedig abban az évben, amikor az autizmus spektrum zavar diagnózist megkapta.

A vizsgálati anyagok egy részében néhány alkalommal szerepel a „felmerül” vagy „valószínűsíthető az autizmus spektrum zavar” diagnózisok valamelyike, amikor a gyermeket a fent említettek szerint gyermekneurológus vizsgálta, vagy korai életkoruk vagy más okok miatt még nem volt biztonsággal diagnosztizálható az autizmus spektrum zavar, és később a család nem kérte, vagy még nem történt meg a kontrollvizsgálat, amely a diagnózist megerősíthette vagy elvethette volna. A tapasztalatok szerint azoknál a gyermekeknél, ahol ez a két diagnózis egyike szerepel, később a kontrollvizsgálat alkalmával az esetek közel száz százalékában az autizmus spektrum zavar diagnózisa megerősítésre került. Ezen gyermekpopuláció nélkül a tanulmányban szereplő adatok és következtetések nem tükröznék a valóságot, ezért ezen esetek is szerepelnek a diagnosztizáltak körében.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központban a 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév között eltelt időszak folyamán összesen 2904 vizsgálati időpont volt, amelybe beleértendő az első és a kontrollvizsgálatok is.

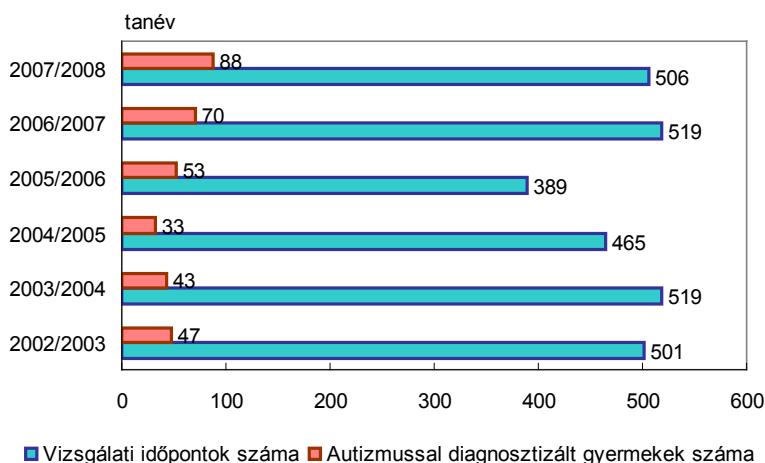
Vizsgálati időpontnak nevezzük a családok számára biztosított diagnosztikus folyamatot (egy vizsgálati időpont több ülésből is állhat a fent leírtak szerint, például: vizsgálat, ADOS-vizsgálat és megbeszélés). Előfordulnak, habár elenyésző számban, olyan vizsgálati időpontok, amelyekre a családok telefonos egyeztetést követően nem jelennek meg, például betegség miatt. Ezért nem pontosan, de nagyságrendileg egyezik a vizsgált gyermekek száma és a vizsgálati időpontok száma. A számbeli eltérés olyan csekély, hogy jelen tanulmányban ettől eltekintünk.

Az *autizmus spektrum zavar diagnózis* alatt értjük e helyütt a pervazív fejlődési zavarok közül a gyermekkori autizmust, az atípusos autizmust, az Asper-

ger-szindrómát, a nem meghatározott pervazív fejlődési zavart, illetve a „felmerül”, „valószínűsíthető az autizmus spektrum zavar” fogalmakat.

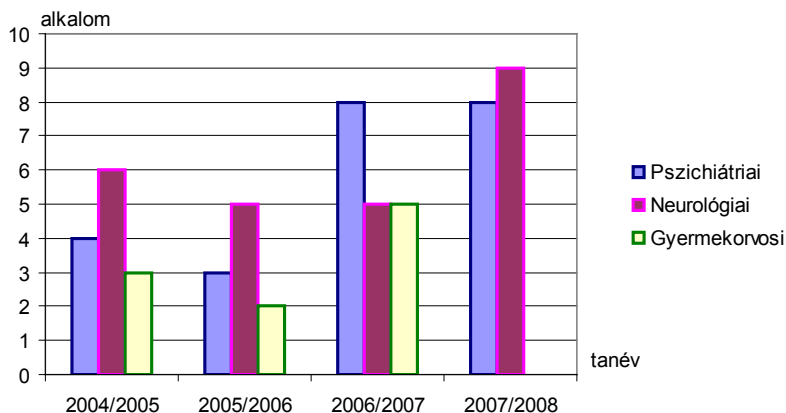
A 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév között a Budapesti Korai Fejlesztő Központban a vizsgált gyermek közül 334 kapott autizmus spektrum zavar diagnózist. A 2002/2003-as és a 2004/2005-ös tanév között az autizmus spektrum zavarral diagnosztizált gyermekek számának enyhe csökkenése volt tapasztalható. Azonban a 2005/2006-os tanévtől a diagnosztizált esetek száma minden tanévben ugrásszerűen nőtt, és négy év alatt a legalacsonyabb érték (33 diagnózis) majdnem háromszorosára növekedett (88 diagnózis).

E számbeli növekedés csak akkor értelmezhető, ha a vizsgálati időpontokkal, ezen belül a pszichiátriai vizsgálatok számával is összevetjük. A 2004/2005-ös és a 2005/2006-os tanév között heti eggyel kevesebb gyermekpszichiátriai vizsgálati alkalmat biztosított az intézmény, ennek ellenére nőtt az autizmussal diagnosztizált gyermekek száma. 2006-tól, ellensúlyozva a pszichiátriai vizsgálatot igénylő családok egyre nagyobb igényeit, több lett a gyermekpszichiátriai vizsgálati óra, és ezzel korrelálva nőtt az autizmus spektrum zavar diagnózist kapott gyermekek száma. Ugyanakkor a vizsgáló szakemberek száma nem nőtt az időszakban, terheltségük viszont fokozódott. (3.2.1 és 3.2.2 ábra)



3.2.1 ábra – Vizsgálati időpontok száma tanévenként, 2002/2003–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ



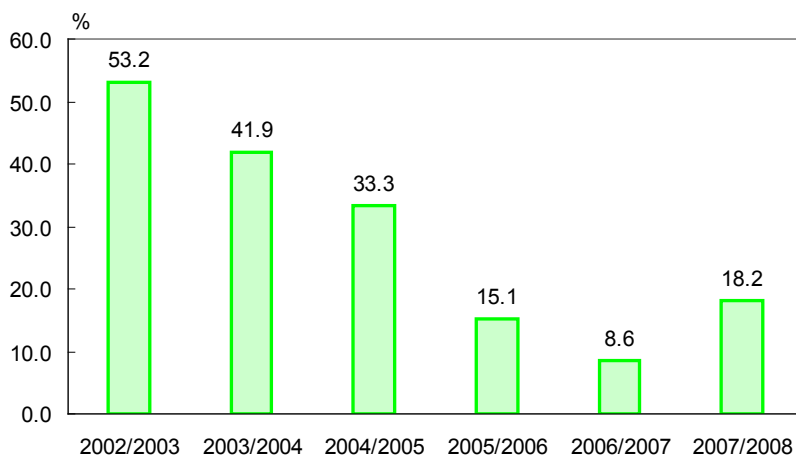
3.2.2 ábra – Vizsgálati alkalmak száma hetente, 2004/2005–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Tágabb értelemben e növekedés mögött több tényező is áll: elsősorban az autizmussal kapcsolatos tudás és informáltság terjedésének köszönhető, hogy mind több szülő fordul fejlődési problémájával a központhoz, illetve mind több gyermekorvos, védőnő utalja a gyermeket komplex kivizsgálásra. Amikor a gyermek közösségbe, bölcsődébe, óvodába kerül, akkor az óvónók révén szintén megnő a valószínűsége, hogy a fejlődési zavarral élő gyermekkel jelentkeznek a szülők a központban. A Korai Fejlesztő Központ autizmusdiagnosztikai ellátásában szerepet játszik, hogy 2000 óta ezen a területen képzett gyermekpszichiáter dolgozik az intézményben. Az azóta eltelt időszak során folyamatosan javult a vizsgálati folyamat minősége, új tesztek kerültek alkalmazásra, 2004-ben létrejött egy autizmussal foglalkozó munkacsoport. A diagnosztikai és terápiás munka minőségi fejlődésében különösen két elem játszott szerepet: az ADOS-vizsgálatok bevezetése és a szülőtréningek. 2004 óta heti rendszerességgel találkozó szülőcsoport állt a családok rendelkezésére, 2009-től a brit nemzeti ernyőszervezet, a National Autistic Society ún. „*EarlyBird*” szülői tréningprogramját indítja évente két alkalommal a központ. A növekvő igények kielégítésére azonban továbbra sincs megfelelően képzett és elegendő számú szakember.

A 2002/2003-as és a 2004/2005-ös tanév között a vizsgált gyermekek körülbelül 10%-át diagnosztizálta a központ autizmus spektrum zavarral. A 2005/2006-

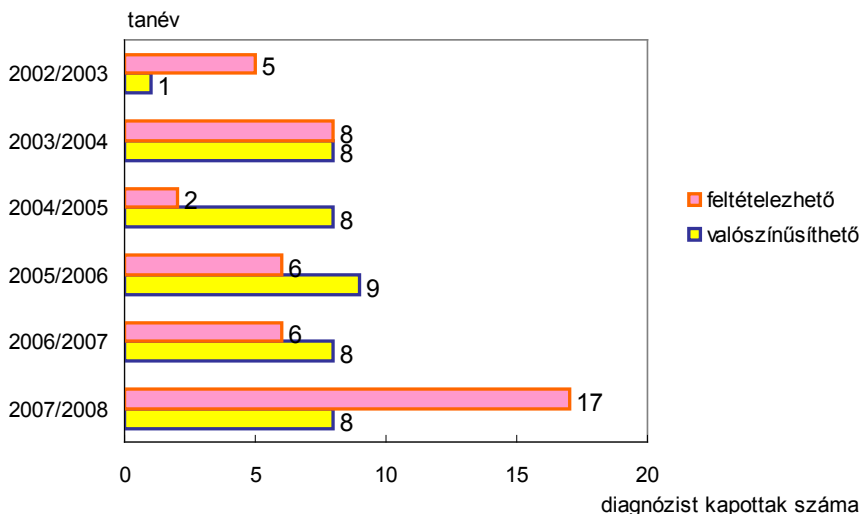
os tanévtől kezdődően ez az arány növekvő tendenciát mutat, a 2007/2008-as tanévben a vizsgált gyermekek majdnem 20%-a kapott autizmus spektrum zavar diagnózist. Tanévenként az összes diagnosztizált gyermek 14–34%-a kapott kontrollvizsgálat alkalmával autizmus diagnózist. (3.2.3 ábra)



3.2.3 ábra – Kontrollvizsgálat alkalmával autizmus diagnózist kapott gyermekek százalékos aránya az összes diagnosztizált gyermek számán belül tanévenként, 2002/2003–2007/2008
Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

A 334 diagnosztizált gyermek közül 86 (25,7%) kapott „valószínűsíthető” vagy „feltételezhető az autizmus spektrum zavar” diagnózist. (A „feltételezhető az autizmus spektrum zavar” diagnózis fogalom alatt értjük a „felmerül” és „gyanúja” diagnosztikus fogalmakat is.) (3.2.4 ábra)

A 86 gyermek közül 66 (77%) a vizsgálat időpontjában nem töltötte még be a negyedik életévét, és 23 gyermek volt három év alatti. Nagyobb hányadban (27%) kaptak a *három éven aluli gyermekek* valószínűsíthető/feltételezhető az autizmus diagnózist az összes ilyen diagnózishoz viszonyítva, mint amekkora arányban (18%) előfordulnak az összes diagnosztizált gyermek körében. Ezek alapján feltételezhető, hogy a korai életkoruk szerepet játszott az ilyen diagnózis megállapításában.



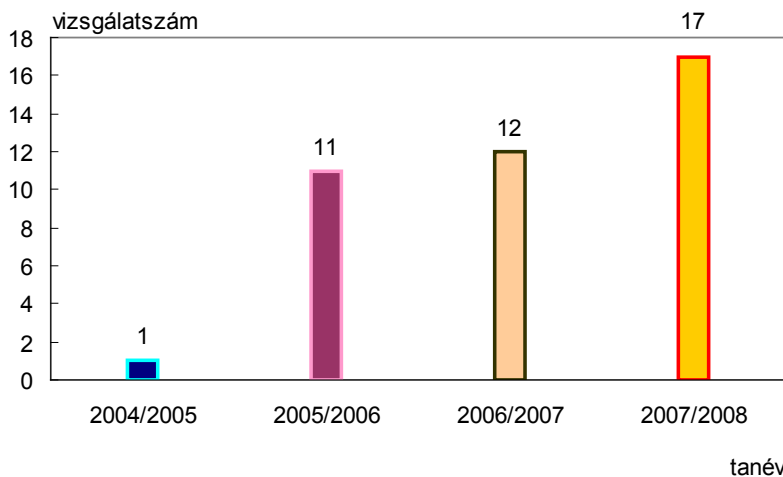
3.2.4 ábra – Valószínűsíthető és feltételezhető az autizmus spektrum zavar diagnózist kapott gyermekek száma tanévenként, 2002/2003–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Az ADOS-vizsgálatok száma nemcsak a diagnosztizálásra váró gyermekek számának növekedése miatt emelkedett, hanem azért is, mert mind több vizsgáló szakember sajátította el az ADOS-vizsgálati módszert. A 2008/2009-es tanévben négy szakembernek volt megfelelő képzettsége és/vagy jártassága ahhoz, hogy ADOS-vizsgálatot felvegyen.

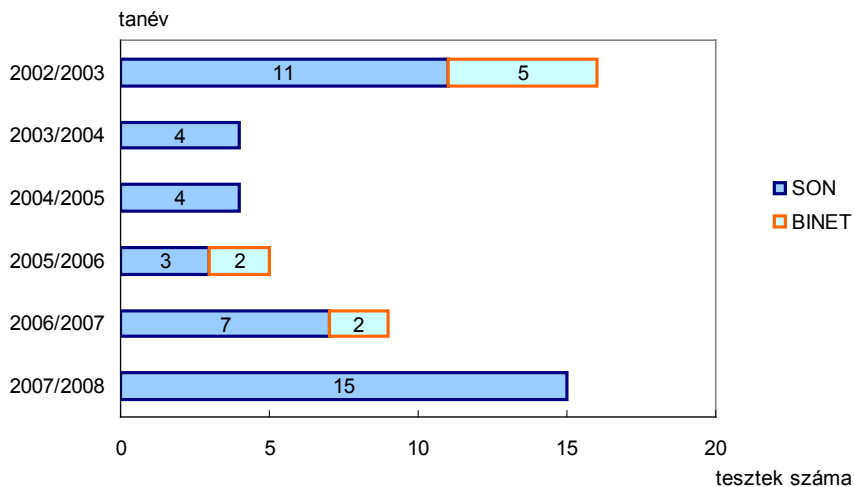
A korlátozott vizsgálati kapacitás miatt az ADOS-vizsgálatok nem képezik a „rutin”-vizsgálatok részét, csak kiemelt indikáció (pl. bizonytalan diagnózis, életkor, nyomon követés) alapján végezzük. Az ADOS-vizsgálatok száma a jelen vizsgálaton kívül eső következő tanévekben ennek ellenére ugrásszerűen nőtt. (3.2.5 ábra)

A felvett intelligenciatesztek száma alacsony, az intézményben olyan korai életkorban vizsgálják meg a gyermekeket, amikor figyelmi, kognitív és egyéb képességeik még nem érik el a teszt felvételéhez szükséges szintet. (3.2.6 ábra)



3.2.5 ábra - ADOS-vizsgálatok száma a bevezetést követően tanévenként, 2004/2005–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ



3.2.6 ábra - Intelligenciateszt-felvételek száma tanévenként, 2002/2003–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

A Korai Fejlesztő Központ profiljának megfelelően az autizmus spektrum zavarral diagnosztizált gyermekek *átlagéletkora* 3 év 6 hónap és 4 év között mozgott a vizsgált tanévekben. (3.2.1 táblázat)

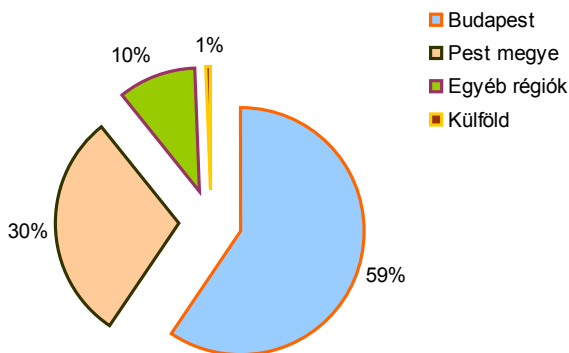
tanév	2002/2003	2003/2004	2004/2005	2005/2006	2006/2007	2007/2008
átlagéletkor, hó	48	44	42	42	45	44

3.2.1 táblázat – Autizmus spektrum zavar diagnózist kapott gyermekek átlagéletkora tanév szerint, hó, 2002/2003–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

A 2003/2004 és a 2006/2007 közötti tanévekben minden 6-7. autizmussal diagnosztizált *fiúra* jutott egy *lány*. Ettől eltérnek a 2002/2003-as (15 : 1) és a 2007/2008-as (10 : 1) tanév adatai. A diagnosztizált esetek nemek szerinti megoszlása jelentősen eltér a fiúk javára, szemben az elméleti prevalenciára jellemző 4 : 1 aránnyal.

Az autizmussal diagnosztizált 334 gyermek közül 199 *budapesti*, 99 *Pest megyei* lakos. 34 gyermek Magyarország egyéb tájegységeiről érkezett. A vizsgáltak között 2 gyerek külföldi állampolgár volt. Bár a Budapesti Korai Fejlesztő Központ azon kevés intézmények egyike, amelyekben autizmussal speciálisan foglalkozó szakmai csoport működik, a diagnosztizált gyermekek viszonylag kis hányada érkezett a Közép-Magyarország régión kívüli területekről. (3.2.7 ábra)



3.2.7 ábra – Az autizmussal diagnosztizált gyermekek százalékos megoszlása lakhely szerint, 2002/2003–2007/2008-as tanév

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ

3. Összegzés

Mindkét diagnosztizáló hely a kilencvenes évek elején jött létre, a Vadaskert Kórház Alapítvány jogelődje, a Lelki Sérült Gyermekért Alapítvány 1989-ben alakult, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ 1992-ben. Mindkét intézet a gyermekek neurológiai, pszichiátriai fejlődési rendellenességeivel kapcsolatos vizsgálatokra, terápiákra, gondozásra szakosodott, és mindkét intézetben a pervazív fejlődési zavaroknak az autizmusnál szélesebb spektruma is megjelenik. Célcsoportjaik az életkort tekintve részben eltérnek: a Korai Fejlesztő Központ 0–5 éves kor között fogad eltérő fejlődésű gyermekeket, a Vadaskert Alapítvány esetében nincs szigorú korhatármegkötés, de az alapítvány a gyermekkorúakra specializálódott. 1993 és 2008 között a 19 éves és az annál idősebb kliensek hányada a Vadaskert Alapítványnál a teljes időszakot áttekintve sem volt számottevő (1,8%), bár az utóbbi években emelkedett.

Kutatásunkban a Korai Fejlesztő Központ esetében az autizmussal diagnosztizáltak csoportjáról rendelkezünk eredményekkel, míg a Vadaskert Alapítvány adatbázisát a pervazív fejlődési zavarok teljes csoportja, valamint a beszédfejlődési zavar tekintetében elemeztük.

Vizsgált diagnózisok BNO-kód szerint

Vadaskert Kórház Alapítvány:

F84 csoport, és beszédfejlődési zavar F80.80–90

Budapesti Korai Fejlesztő Központ:

F84.0, F84.1, F84.5, F84.9, illetve a

„felmerül”, „valószínűsíthető az autizmus spektrum zavar”

diagnosztikus fogalmak.

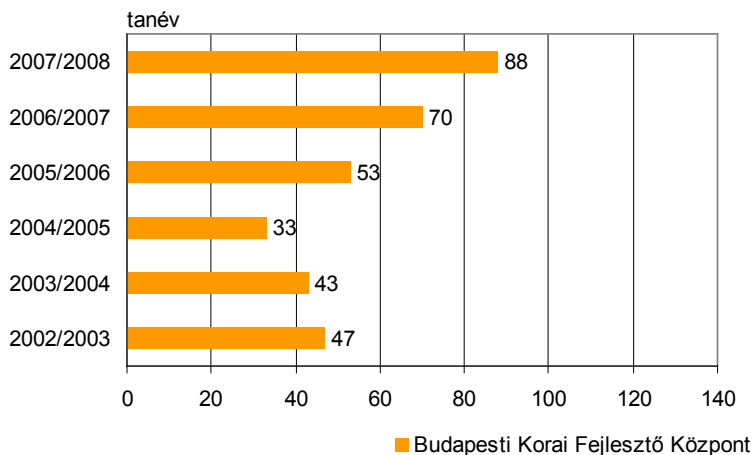
Eredményeink a két intézet esetében eltérő időszakot fognak át: a Korai Fejlesztő Központ adatai egy időben szűkebb és az iskolai tanévhez igazodó időintervallum folyamán, a 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév között kivizsgált gyermekekre vonatkoznak, a Vadaskert Alapítvány elemzése az alapítástól a közelmúltig – 1993. január 1-jétől 2008. december 31-ig – terjedő időszakot öleli fel.

A vizsgált időszakban mindkét intézetben – néhány kivételtől eltekintve – évente jelentős esetszám-növekedést regisztráltak. A Korai Fejlesztő Központban a vizsgált hat év folyamán 334 gyermeket diagnosztizáltak autizmus spektrum zavarral a fenti fogalmaknak megfelelően. A 2007/2008-as tanév során közel kétszer annyi gyermek kapott autizmus diagnózist, mint a 2002/2003-as tanévben.

A Vadaskert Alapítványnál az ennek megfelelő négy diagnózist felölelő esetek száma 1993 és 2008 között 827, a 2002 és 2007 közötti időszakban (amely csak részben feleltethető meg a másik intézet tanévek szerinti bontásának) 561. A Vadaskert Alapítványnál 2007-ben az autizmussal diagnosztizált esetek száma háromszorosa volt a 2002. évi adatnak, a legnagyobb ugrás éppen 2002 és 2003 között következett be, amelyet még további növekedés követett.³³ (3.3.1 és 3.3.2 ábra)

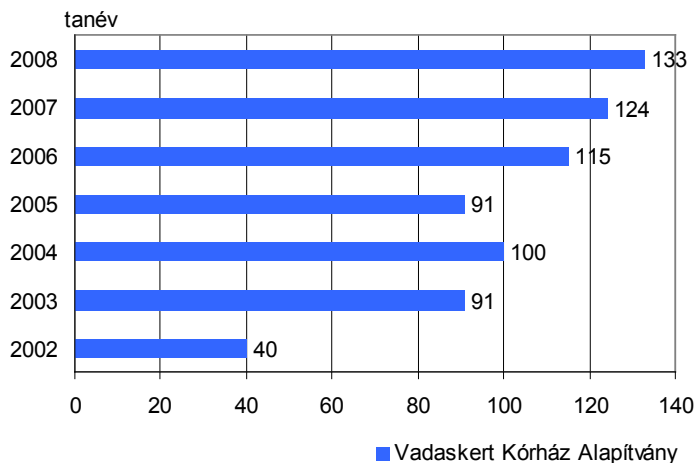
Megállapíthatjuk, hogy a két intézet – szűkebb értelemben – autizmussal diagnosztizált eseteit tekintetbe véve mindkét diagnosztizáló helyen intenzív növekedés ment végbe. A Vadaskertben a diagnosztizált esetek száma magasabb, és jelentősebb a növekedés mértéke. Az eltérés valószínűsíthetően a két intézet működési rendjével, a vizsgálati időpontok számával és a vizsgáló szakemberek számával függ össze. A Korai Fejlesztő Központban 2004-től, a Vadaskert Alapítványnál 2002-től működött autizmusra specializálódott munkacsoport.

33 A Vadaskert Alapítvány szakemberei az alábbi diagnózisokat sorolják az „autizmus spektrum zavar” fogalmához: F84.0, F84.1, F84.5, F84.8 és F84.9. E helyütt az összehasonlítás miatt az F84.8 diagnózist kihagytuk a Vadaskert Alapítvány esetében.



3.3.1 ábra - Autizmussal diagnosztizált gyermekek száma a Budapesti Korai Fejlesztő Központban, 2002/2003–2007/2008

Forrás: Budapesti Korai Fejlesztő Központ



3.3.2 ábra - F84.0, F84.1, F84.5 és F84.9 BNO-kóddal diagnosztizált esetek száma a Vadaskert Kórház Alapítványnál, 2002–2008

Forrás: Vadaskert Alapítvány

A két központban az utóbbi években növekedett az igény a gyermekek hároméves kor előtti kivizsgálására autizmus gyanúja miatt. A diagnosztizálási gyakorlat számos eltérése mellett ezekben az esetekben mindkét szakembercsoport folyamat-diagnózt állít fel, és e gyermekek számos esetben a kontrollvizsgálatok alkalmával kapnak autizmus diagnózt. A Korai Fejlesztő Központban a „felmerül” vagy „valószínűsíthető az autizmus spektrum zavar” diagnózisok valamelyikét kapják azok a gyermekek, akik korai életkorukban, illetve nem gyermekpszichiátertől kapnak először diagnózt, és a kontrollvizsgálatok során történik a diagnózis pontosítása. A Vadaskert Alapítvány esetében a háromévesnél fiatalabb gyermekek ún. munkadiagnózt kapnak (amely sok esetben az F84.9), és később részletes klinikai vizsgálatok, a fejlődés figyelemmel kísérése folyamán kapnak végleges diagnózt.

A Korai Fejlesztő Központban céljának megfelelően korai életkorban történik az autizmus diagnózis kiadása, a vizsgált időszakban az átlagéletkor évente 3 év 6 hónap és 4 év között ingadozott. A Vadaskert Alapítvány esetében csak a pervazív fejlődési zavarok és a beszédfejlődési zavar egészére vonatkozóan van adatunk a gyermekek életkoráról. Az évenkénti adatokat nézve 1993 és 2002 között a legtöbb gyermeket 5-6-7 éves korban fogadta az intézet első alkalommal. Azt követően a kivizsgálás kezdetén az életkor fiatalabb életkorokra tolódott. 2003 óta az egyes években a legtöbb gyermeket 4-5 (egy évben 6 éves korban) vizsgálták először.

A Korai Fejlesztő Központban diagnosztizált esetek nemek szerinti megoszlása jelentősen eltér a fiúk javára, szemben az elméleti prevalenciára jellemző 4 : 1 aránnyal. A 2003/2004 és a 2006/2007 közötti tanévekben minden 6-7. autizmussal diagnosztizált fiúra jutott egy lány. Ettől eltérnek a 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév adatai (15 : 1, illetve 10 : 1). A Vadaskert Alapítványnál a nemek szerinti megoszlás a nemzetközi szakirodalomban leírt arányt követi: négy fiúra közelítőleg egy lány jutott az összesített, valamint túlnyomórészt az utóbbi évek adatait tekintve.

A Vadaskert Alapítványnál 1993 és 2008 között az összes pervazív fejlődési zavar és beszédzavar esetében jelentős arányban, 55%-ban állapítottak meg komorbid diagnózisokat. Mind a Vadaskert Alapítványnál, mind a Korai Fejlesztő Központban azonban bizonyos mértékig hiányosak az adatok a gyermekek társuló rendellenességeiről.

Mindkét diagnosztizáló helyen jelentős szerepet játszott az ADOS-vizsgálat a diagnosztizálási folyamatban. A Korai Fejlesztő Központban a 2004/2005-ös tanév óta végeznek ADOS-vizsgálatot, a Vadaskert Alapítványnál 2005-ben volt az első ilyen kivizsgálás. A Korai Fejlesztő központban a 2004/2005-ös és a 2007/2008-as tanév között összesen 41 ADOS-vizsgálatot vettek fel, csak azokban az esetekben, amikor szakmailag kiemelten szükségesek. A Vadaskert Alapítványnál 2005 és 2008 között 165 ADOS-vizsgálat történt, ezen belül a 2004 és 2007 között először regisztráltak körében 92.

A Korai Fejlesztő Központ igénybevevőinek többsége, 89%-uk a Közép-Magyarország régióból érkezett a 2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév között. A Vadaskert Alapítvány kliensi köre 1993 és 2008 között az egész országra kiterjedt, azonban a Közép-Magyarország régióhoz földrajzilag közelebb eső megyékből jövő igénylők aránya számottevőbb a távolabbi megyékkel összevetve. Egyik intézet esetében sem jelentős a külföldi kliensek hányada.

Az eredmények alapján a két intézetnél megjelenő kliensi kör számos eltérése tapasztalható a hasonló tendenciák mellett. Mindkét központban jelentős mértékben emelkedett az autizmus diagnózisok száma. A Korai Fejlesztő Központ céljának megfelelően korai életkorban végzi a kivizsgálást, de a Vadaskert Alapítványnál is fokozatosan korábbi életkorokra tolódtak a vizsgálatok. Mindkét intézmény esetében nőttek az igények a hároméves kor alatti diagnózisok felállítása iránt, és mindkét esetben folyamatdiagnózis eljárást követnek, bár eltérő diagnosztikus fogalmakkal és rendszerben. A két központban egyaránt működik autizmusra specializálódott munkacsoport.

A Korai Fejlesztő Központnál megjelenő populáció 0 és 5 éves kor közötti, ennek következtében az intézet a gyermekkorúak egy alcsoportjára szakosodott. Szakember-kapacitásának megfelelően a Korai Fejlesztő Központ jelenleg valamivel kevesebb gyermeket diagnosztizál. A gyermekek körében ebben az intézetben az országos és a nemzetközi trendeknél jelentősebb a fiúgyermekek aránya. Mindkét intézményben 2005 óta végeznek ADOS-vizsgálatot, amelyet csak kiemelt indikáció esetében alkalmaznak. A Vadaskert Alapítványhoz az egész ország területéről érkeznek kliensek, a Korai Fejlesztő Központ igénybevevői főképp Budapesten és Pest megyében élnek.

IV. AUTIZMUSSAL DIAGNOSZTIZÁLT NÉPESSÉG A KÖZFINANSZÍROZOTT EGÉSZSÉGÜGYI ÉS A KÖZOKTATÁSI RENDSZERBEN

Rövid áttekintés

Magyarországon az autizmus diagnosztizálása mintegy 25 éves múltra tekint vissza, azt megelőzően csak a bevezetőben említett szakemberek foglalkoztak e területtel. Az autizmussal érintett populáció életkor szerint ennek megfelelően túlnyomórészt 25 évesnél fiatalabb. A nyolcvanas évek vége óta szerveződött az a néhány pszichiáterből álló csoport, amely hatalmas szakmai és emberi erőfeszítések árán megteremtette az autizmussal élő népesség korszerű diagnosztikájának, fejlesztő terápiáinak és gondozásának alapjait.

Mind a közfinanszírozott egészségügyi szakellátásban az adott évben legalább egy alkalommal megjelenők, mind a közoktatási rendszerben regisztrált autizmussal élő tanulók száma közelítő információt adhat arról, hogy adott korcsoportokhoz minimálisan hány autizmussal élő gyermek és fiatal tartozik. Feltételezésünk szerint az autizmussal diagnosztizáltak száma Magyarországon ennél magasabb, az ASD-vel élőknek csak egy bizonyos része jelenik meg ezekben a rendszerekben. Vannak, akik nem veszik igénybe az adott évben az egészségügyi szakellátást, és valószínűsíthetően vannak, akik nem autista tanulóként részesülnek oktatásban.

Az áttekintett közfinanszírozott egészségügyi és közoktatási, valamint egészségügyi intézményi adatbázisok az ezredforduló óta a gyermekkorú népesség körében növekvő számú és arányú autizmussal élő népességet mutatnak. Az OEP-adatok szerint 2000 és 2007 között a *járóbeteg-szakellátásban évente leg-*

alább egyszer részt vevő, autizmus spektrum zavar diagnózissal rendelkezők száma mintegy 1280 főről közel 3260-ra nőtt.³⁴ A 2008. évben szeptemberig közel 3000 fő jelent meg a járóbeteg-szakellátásban az ASD-vel élő népesség köréből. 2007-ben az egészségügy ASD-vel élő járóbeteg felhasználóinak 75%-a 15 évesnél fiatalabb volt, 23%-uk 15 és 29 év közötti, 2%-uk pedig 30 évesnél idősebb. A gyermekkorúak aránya a vizsgált időszakban végig 72–75% között ingadozott, a 0–24 évesek hányada pedig 94–96% között mozgott.

A 15 évesnél fiatalabb, gyermekkorú népességen belül 10 ezer lakosra 2000-ben 5,69, 2007-ben 16,03 ASD-vel élő 0–14 éves járóbeteg jutott. A korcsoportos intenzitási arányszám e növekedése a nyers alapszámhoz képest valamivel nagyobb, 2,8-szeres emelkedést mutat.

Fekvőbeteg-ellátásban évente legalább egy alkalommal viszonylag kisszámú ASD-vel élő személy részesült a vizsgált időszakban. 2000 és 2007 között számuk évente 149 (2001) és 230 (2007) között ingadozott, kezdetben emelkedett, majd 2007-ben lecsökkent. 72–82%-uk 15 év alatti, további 18–26%-uk 15 és 29 év közötti, és mindössze 0–3%-uk 30 éves és annál idősebb. A megfelelő korú 10 ezer lakosra jutó 15 év alatti ASD-vel élő, fekvőbeteg-ellátásban részesülő személyek száma 0,65 és 1,22 között mozgott.

Az OEP-adatok szerint 2000 és 2008 között a *férfi–nő-arány* eltérően alakult a különböző nagyobb korcsoportokban. A 15 évesnél fiatalabbak körében a férfi–nő-arány a jelen felé haladva egyre inkább közelítette a nemzetközi szakirodalomból ismert 4 : 1 arányt. A 15–29 évesek és a 30 évesnél idősebbek körében a nemek aránya szintén eltolódik a férfiak javára, de ennél kisebb mértékben. A fekvőbeteg-ellátásban a férfiak száma évente 4,1–8,9-szer haladja meg a nőkéét. A fekvőbeteg-ellátást tekintve ennek köszönhetően a férfiak határozottabb túlsúlyáról beszélhetünk a járóbeteg-ellátás (illetve a szakirodalom) 4 : 1 arányával összehasonlítva.

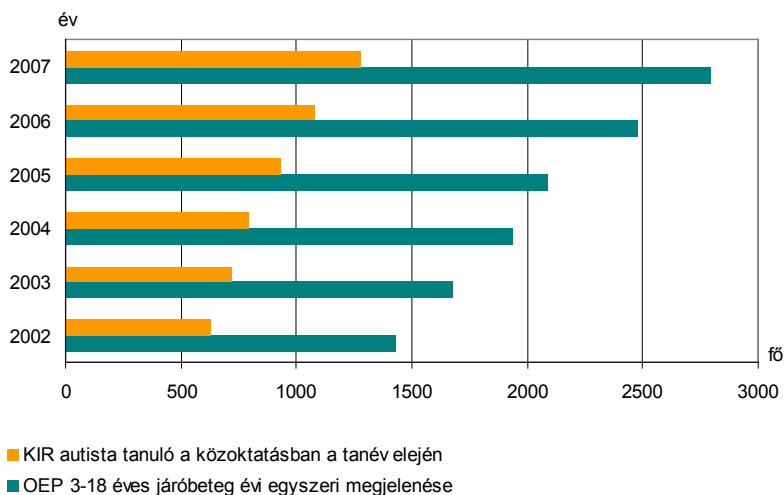
A közoktatás információs rendszeréből elemzett adatok a közoktatásban részt vevő autista tanulókra terjednek ki, megközelítőleg 3 és 18 éves kor között.³⁵ A 2002/2003-as és a 2008/2009-es tanév kezdete között eltelt idő során az *autista tanulók száma* 630 főről 1618 főre, jelentősen, több mint 2,5-szere-

³⁴ Az OEP-adatszolgáltatás adatsoraiban egy személy évente csak egyszer fordul elő.

³⁵ A valós alsó életkor ennél alacsonyabb, a felső életkori határ valószínűleg ennél magasabb, maximum 27 éves korig terjedhet (lásd 2. fejezet).

sére emelkedett a közoktatásban. A 10 ezer *nappali és felnőttoktatásban részt vevő tanulóra jutó autista tanulók száma* az időszakban az abszolút számokhoz képest intenzívebben, közel 2,8-szeresére emelkedett, mivel megközelítőleg 150 ezer fővel 1 millió 770 ezerre csökkent a közoktatásban részt vevők összes száma. 10 ezer közoktatásban részt vevőre a 2002/2003-as tanév kezdetén 3,3, a 2008/2009-es tanév elején 9,1 autista tanuló jutott.

Az OEP-adatok alapján 2002 és 2007 között a 3–18 éves autizmussal élő járóbetegek száma azonban, akik az adott évben legalább egyszer felkeresték a szakellátást,³⁶ évente 2.2-2.4-szer magasabb volt, mint a tanév elején a közoktatási rendszerben részt vevő autista tanulóké. (4.1. ábra) 2002–2007 között a 3–18 éves járóbetegek száma 1,96-szorosára emelkedett, ehhez közelítve a



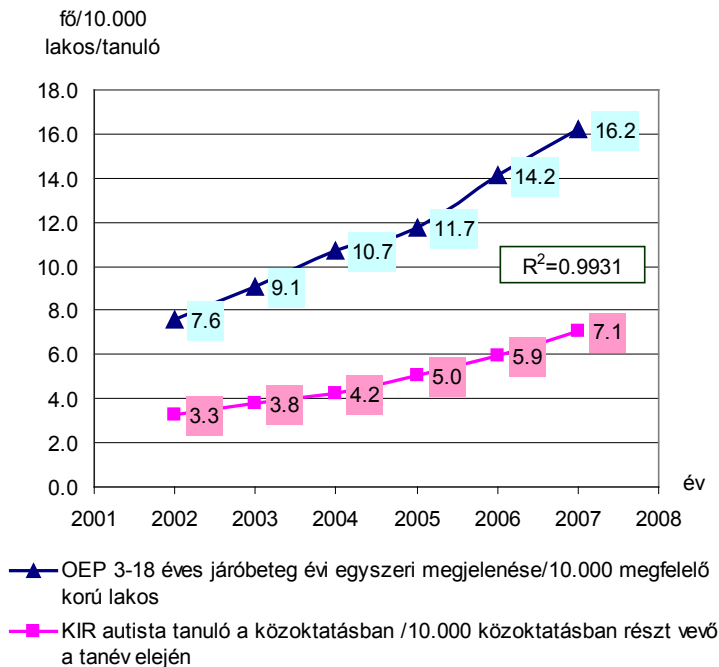
4.1 ábra – Az OEP- és a KIR-adatok összevetése, 2002–2007

Forrás: KIR, OEP

2002/2003-as és a 2007/2008-as tanév eleje között a közoktatásban részt vevő autista tanulók száma megkettőződött. 10 ezer megfelelő korú lakosra 2007-ben 16,2 autizmussal élő járóbeteg jutott, ugyanakkor 10 ezer közoktatásban részt vevőre 7,1 autista tanuló. (4.2 ábra) Az eltérés részben a járóbetegek és

³⁶ Továbbá nem voltak fekvőbetegek az adott évben, illetve 2000-ig visszamenőleg az előző években.

a közoktatásban részt vevők számának különbségéből, részben abból adódik, hogy bár a közoktatásban részt vevők száma csökkent, nem olyan jelentős mértékben, mint amennyire a 3–18 éves népesség zsugorodott.



4.2 ábra – 10 ezer főre jutó intenzitási mutatók az OEP- és a KIR-adatbázis szerint, 2002–2007

Forrás: OEP, KIR

E jelenség mögött *több tényező* valószínűsíthető, amelyeknek egy része a felhasznált adatbázisrendszerek eltéréseiből adódhat. A vizsgált OEP-adatok körét tekintve nem biztos, hogy az általunk e tanulmányban autizmus spektrum zavarként meghatározott diagnózisokkal rendelkező gyermekek, fiatalok a mindennapi életben, a közoktatásba való bekerüléskor is autizmussal élőként kerülnek felvételre. Feltételezhető, hogy a közfinanszírozott egészségügyben részt vevő autizmussal élő gyermekek egy része nem jelenik meg sem az integrált, sem a gyógypedagógiai tanterv szerint oktatott, autizmussal élő tanulókon belül a közoktatásban, ám részt vesz a normál vagy gyógypedagógiai

oktatásban. Emellett a két adatbázis alábbi összevetése során felszínre kerülő eltérések egy részéért többek között az adatbázisok sajátosságai, esetleges hiányosságai is felelősek lehetnek.

Az Országos Autizmuskutatáshoz kapcsolódó, 2009 tavaszán rögzített interjúk alapján inkább valószínűsíthető, hogy a nem autista tanulóként számon tartott gyermekek gyógypedagógiai nevelésben és oktatásban részesülnek. Kis részük egyáltalán nem vesz részt a közoktatásban.

Az Országos Autizmuskutatás szintén 2009 tavaszán felvett személyes kérdőíves felmérése alapján a közoktatásból kimaradók hányada a vizsgált populáció megfelelő korcsoportjában (AOSZ-tag szülők [N=162] 3–18 éves, autizmussal élő gyermekei körében) 8%-ra tehető, ám ez jelentősen eltér a közoktatás különböző évfolyamai, szintjei szerint, és a vizsgált populációt tekintve nagyrészt az érdekvédelemben részt vevő, közepes és magas társadalmi státusú szülők gyermekeire vonatkozik. A kimaradók inkább a 3–6 éves óvodások és a 15–18 éves fiatalok köréből kerültek ki. A gyermekek felnőtt gondozói a kimaradás okai között elsősorban a helyhiányt jelölték meg.³⁷

Az autista tanulók számát a közoktatás évfolyamai szerint, valamint a járóbeteg-szakellátásban megjelentek számát (utóbbi egy személy esetében évente egy alkalmat jelent) életkor szerint összevetettük egymással. Ez lehetőséget ad arra, hogy a kérdőíves felvétel szűk körre vonatkozó eredményeit vizsgálat alá vessük, milyen életkorúak maradnak ki inkább, illetve kevésbé a közoktatásban az ASD-vel élők köréből, akik az adott évben a járóbeteg-szakellátásban megjelentek. Mivel azonban ez esetben sem egyéni szintű adatbázisokkal dolgoztunk, és az adatok anonimek (vagyis az egyének szintjén a két adatbázis nem kapcsolható össze), ezért az összevetés viszonylagos.³⁸

A 2008/2009-es tanév elején a közoktatásban mintegy 34-40%-kal kevesebb autista tanulót regisztráltak az óvodai kiscsoport és a 12. évfolyam között, mint

37 Az Országos Autizmuskutatás egy másik, szélesebb populációt is felmért, az AOSZ-tagszervezetek (iskolák, alapítványok stb.) ellátottjait, ám ebben a körben értelemszerűen, miután az ellátás révén kerültek a felvételbe, a közoktatásból kimaradók hányada csekély a 3–18 évesekre vonatkozóan.

38 Az adatokat a KIR-adatbázis óvodai évfolyamai miatt összevontuk (a gyermekek több mint fele vegyes óvodai csoportba járt, ahol az életkor nem megállapítható). Az OEP-adatok módszertani leírását a vonatkozó fejezet tartalmazza. A járóbetegek körében az összehasonlítás miatt 2007. teljes és a 2008-as törtévet egyaránt figyelembe vettük azon életkorok szerint, amelyek leginkább megfeleltethetők a közoktatás évfolyamain megjelenők átlagos életkorának.

ahányan a 3–17 évesek köréből 2007 folyamán, illetve 2008. szeptember végéig a járóbeteg-szakellátásban legalább egyszer megjelentek, és ASD-vel élő személyként nyilvántartásba kerültek. Az összehasonlítás szerint a 3–5 éves járóbetegek számának 49–57%-a jelenik meg az óvodai oktatásban. Az óvodai részvétel a közoktatásban ötéves kortól kötelező, és feltételezhető, hogy ezen életkor előtt sok autista kisgyermek otthoni környezetben nevelkedik. Az óvodai kimaradók mellett jelentős lehet az összehasonlítás alapján a kiesés a 9–12. évfolyamokon az általános iskolai tanulmányokat követően. A korábbiakhoz képest más típusú nehézségek merülnek fel az általános iskolát követően, a gyermek nehézségei növekedhetnek, szűkülhet az autistákat fogadó intézmények köre, illetve a normál oktatás iránti igény is nagyobb lehet a szülőknél vagy a gyermekekben. Emellett az is előfordulhat, hogy sokan a gyógypedagógiai oktatásban vesznek részt anélkül, hogy autistaként nyilvántartanák őket, esetleg kihullanak a közoktatásból. A 6–9 és a 10–13 éves járóbetegek számához képest az előbbieknél magasabb viszonylagos arányt (mintegy 70-80%-ot) mutat az általános iskolai alsó és felső tagozatos tanulók száma. (4.1 táblázat)

Évfolyam a közoktatásban	Autista tanulók száma		Életkor	ASD-vel élő járóbetegek évi egyszeri megjelenése	
				2007	2008*
Óvoda	398		3-5 éves	807	695
Előkészítő és 1-4. évfolyam	653		6-9 éves	941	918
5-8. évfolyam	389		10-13 éves	520	472
9-12. évfolyam	151		14-17 éves	394	342
Összesen	1591		Összesen	2662	2427

* 2008 tört év (január 1. - szeptember 30.)

4.1 táblázat – Autista tanulók száma összevont évfolyamok szerint a közoktatásban, és ASD-vel élő járóbetegek száma a szakellátásban

Forrás: KIR, OEP

A fentiek alapján további kutatások szükségesek annak tisztázására, hogy az autizmussal élő gyermekek mekkora arányban nem jelennek meg a közoktatás-

ban autista tanulóként, és milyen okok állnak a háttérben (autizmus-specifikus oktatás hiánya, intézményi döntések, szülők vagy a gyermek kívánsága stb.). Későbbi, főképp kvalitatív kutatások tárgya, hogy az autizmus-specifikus segítség ezen oktatási formákban mennyiben áll a gyermekek rendelkezésére, és milyen mértékben követi az autizmussal élők egyéni fejlesztési terveit.

Az autizmussal élő gyermekek számának *növekedése* több tényezővel összefügg, ezek közül a legfontosabbak: 1. A diagnosztika változásai, amely mögött több altényező szerepel; az autizmus mint spektrumzavar megjelenése, a spektrum szélesedése, a diagnosztikai eszközök, vizsgálati eljárások finomodása és a diagnosztikus tudás, illetve gyakorlat földrajzi terjedése. E folyamatok során szerepet játszik a házi gyermekorvosok, védőnők, óvónők, pedagógusok fokozottabb együttműködése. 2. A gyógypedagógiai és egyéb fejlesztő szolgáltatások terjedése. 3. A szülők, gondozók laikus ismereteinek gyarapodása, a szülő-szervezetek fokozódó aktivitása. Magyarországon az ezredfordulót követő időszakban különösen fontos szerepet játszik az egészségügyi intézményrendszer autizmus-specifikus ellátásainak hozzáférhetősége. A közoktatás autista tanulókat befogadó intézményrendszere is mutat hozzáférésbeli egyenlőtlenségeket, amelyek részben földrajziak, részben pedig az egyes oktatási szinteket érintik.

A *diagnosztikai rendszerek* nemzetközi osztályozása jelenleg több tünetegyüttest sorol az autizmus spektrum zavar körébe. Ezek a következők: gyermekkori autizmus, gyermekkori dezintegratív zavar, Asperger-szindróma, atípusos autizmus és/vagy nem meghatározott pervazív fejlődési zavar. A magyarországi gyakorlat jelenleg nem egységes, ezért az OEP-adatok leválogatása során a pervazív fejlődési zavarok ennél szélesebb körét vettük figyelembe (kizárva a Rett-szindrómát). Két diagnosztizáló hely gyakorlatát közelebbről szemügyre véve példát láthattunk a diagnosztikus gyakorlat eltéréseire. Azonban a standardizálás szükségessége mellett egy másik szempont is egyre nagyobb figyelmet követel. Mindkét diagnosztizáló központ növekvő mértékben végez folyamatdiagnosztikát, amelynek során a gyermekek fejlődését figyelemmel kísérik, és megállapítják a diagnózist. Az autizmus esetében erre különösen szükség lehet, mert a gyermek korai életkorában történik a vizsgálat. A nemzetközi gyakorlat hasonló átalakulásokat jelez. Az Amerikai Pszichiátriai Társaság 2012-re prognosztizálja az aktuális diagnosztikus rendszer reformját,

amely a pszichiátriai rendellenességeket tekintve érinteni fogja a dimenzió és a kategória szerinti osztályozást egyaránt. E szerint a pszichiátriai diagnosztika során növekvő hangsúlyt kapnak a fejlődésbeli szempontok, a neurobiológiai információk, a genetikai vizsgálatok, valamint a társuló rendellenességek. A WHO szakcsoportja szintén dolgozik egy új diagnosztikai rendszeren. (Barthélémy et al., 2008) A kutatásban részt vevő mindkét *diagnosztizáló helyen* autizmusra szakosodott munkacsoport végzi a diagnosztikai és a terápiás feladatokat a jelenleg korszerű diagnosztikai vizsgáló eljárásokkal, azonban a szakemberek növekvő terheltsége jellemzi az elmúlt éveket. ADOS-vizsgálatot ugyanakkor csak kiemelt indikáció esetén vesznek fel.

A teljes *gyermekkorú népességet* tekintve az újabb epidemiológiai felmérések elméleti arányának alsó határát közelíti a 4–6 éves autizmussal élő *járóbeteg*ek 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó száma (megközelítőleg 30 gyermek). A közfinanszírozott egészségügyi rendszer járóbeteg-szakellátásának adatai alapján a leggyakoribb diagnózis a gyermekkorú autizmus. A 15 évesnél fiatalabbak körében 2006-tól a nem meghatározott pervazív fejlődési zavar állt a második helyen, azt megelőzően, illetve az ennél idősebbek körében az atípusos autizmus. Jelenleg Magyarországon hiányzik a konszenzus a gyermekkorú autizmuson és az Asperger-szindrómán kívüli egyéb ASD diagnózisokat illetően. Ugyanakkor az ún. egyéb ASD-kategóriába tartozó diagnosztizált esetek száma a szakirodalom szerint más országokban is emelkedő tendenciát mutat az utóbbi időszakban. Kevés epidemiológiai információ áll rendelkezésre az Asperger-szindrómáról, de a járóbeteg-szakellátás adatai szerint hazánkban az elméleti gyakorisághoz képest jóval alacsonyabb az arány a járóbeteg-szakellátásban.

Az *életkori sajátosságokat* vizsgálva két tendencia is tetten érhető: egyrészt növekszik az egyre fiatalabb életkorban a szakellátáshoz kerülő ASD-vel diagnosztizált gyermekek aránya, ami mögött a fent említett tágabb ellátórendszer-beli és szülői ismeretek állhatnak, valamint a fejlesztő ellátások körének bővülése. Másrészt a szakellátás adataiban látható jelei vannak annak is, hogy az autizmussal élő személyek megközelítően a gyermekkor különböző időszakaiban, a fejlődés más-más szakaszaiban fordulnak problémáikkal az egészségügyhöz. A járóbeteg-szakellátás igénybevevőinek 90%-a 2 és 19 éves kor közötti. A legtöbb gyermek 4–6 éves kor között kerül a járóbeteg-szakellátásba,

de számottevő a serdülőkorban segítséget igénylők hányada. Jelenleg valószínűsíthetően az óvodai közösségbe és intézményi keretekbe kerülve nő meg az autizmus miatt a járóbeteg-szakellátáshoz forduló gyermekek aránya, bár emelkedőben van a háromévesnél fiatalabbak körében is a járóbeteg-szakellátáshoz fordulók aránya a megfelelő korúakon belül.

Az egészségügy *háziiorvosi szolgáltatását* igénybe vevők köréről csak a 2007. évről és a 2008. törtévről rendelkezünk adatokkal. 2007-ben összesen 1798, a 2008. törtévben pedig 1958 ASD-vel élő páciens jelent meg a háziiorvosi alapellátásban, ami a szakellátásban megjelent betegek 40–49% teszi ki. A fentiekből következően az alap- és szakellátásban évente legalább egyszer megjelent ASD-vel élő személyek száma minimum 3490 főtől maximum 5288 főig terjedő intervallumban becsülhető 2007-ben. A háziiorvosi gondozásnak jelentős szerepe lehet az autizmussal élő gyermekek megfelelő egészségügyi ellátásában.

Végül két *hozzáférési esélyegyenlőséget* érintő problémakörre világítunk rá. Az egyik a *földrajzi területi* eltéréseket, a másik a különböző *oktatási szinteket* érinti. Az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában számottevő területi eltérések állapíthatók meg. A járóbeteg-ellátásban 2007-ben 10 ezer megfelelő korú lakosra az Észak-Alföldön jutott a legtöbb 0–19 éves ASD-vel élő járóbeteg (19,9). Ezt követte Közép-Magyarország (14,9) és a Közép-Dunántúl (14,3) intenzitási száma. Tőlük elmaradt a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járóbetegek száma a Dél-Alföldön (12,1) és Észak-Magyarországon (11,9). Jelentős leszakadást mutató régiók az ASD-vel élő népesség egészségügyi ellátásában a Nyugat-Dunántúl (8,8) és a Dél-Dunántúl (7,9). A régió szerinti eltérések még élesebbek a 0–14 éves népességre vonatkozóan, de a fentiekkel azonos a régiók sorrendje a 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó járóbetegek számát tekintve.

Az ASD-vel élők fekvőbeteg-ellátása főképp négy, újabban csak három régiót érint számottevően. 2007-ben a 230 fekvőbeteg 29,6%-ának lakhelye a Közép-Magyarország régióban volt, 27%-uk a Dél-Alföld régióból származott, 26,5%-uk észak-alföldi lakos volt. 2000 és 2008 között a Dél-Alföld régió részesedése fokozatosan nőtt, az Észak-Magyarország régióé viszont csökkent. A többi régióban a fekvőbeteg-ellátás arányszámai ennél kisebbek, illetve ingadozóak. A 10 ezer megfelelő korú lakosra jutó ASD-vel élők száma a fekvőbeteg-ellátásban

szintén a fent említett három régióban jelentős, összehasonlítva a többi régióval. A háziorvosok régiós aktivitását vizsgálva az Észak-Alföldön és Közép-Magyarországon találhatunk kiemelkedő értékeket.

A *régiós eltérésekben* egyaránt szerepet játszik a különböző kiinduló helyzet 2000-ben és azt megelőzően, valamint az eltérő ütemű betegszám-emelkedés. A diagnózisok szerinti változások minden régióra jellemzőek voltak, ezen belül az Észak-Alföldre különös mértékben. A két leszakadó régió, a Nyugat-Dunántúl és a Dél-Dunántúl térségében szintén mind többféle autizmus spektrumba tartozó alcsoport diagnózisa jelent meg az utóbbi években. Az autizmus szakirodalmát tekintve a prevalencia szerint valószínűsíthető földrajzi különbségek, amelyek adódhatnak a térségben élők jellemzőiből (város/vidék). (Williams et al., 2006) Azonban ekkora eltérések elméletileg nem indokolhatók. Az egy főre jutó GDP megyénkénti átlaga és a 10 ezer lakosra jutó ASD-vel élő járó- és fekvőbeteg-ellátásban részesülők száma között nem találtunk korrelációt. E különbségek mögött feltehetőleg a szakellátó rendszer eltérései állnak.

Hasonló, de nem teljesen azonos aránytalanságok a *közoktatásban* tanulók megoszlása alapján is tetten érhetők. A Közép-Magyarország régió túlsúlya mellett jelentős az észak- és a dél-alföldi tanulók számaránya, és alacsony a Dél-Dunántúl régió részesedése. A 10 ezer közoktatásban részt vevőre jutó autista tanulók számának régiós eltérései az abszolút számokhoz képest részben eltérő területi egyenlőtlenségekre mutatnak rá. A Dél-Dunántúl elmaradása a többi régiótól jelentős, 2006 és 2007 között egyedül itt csökkent az intenzitási mutató. Míg abszolút számban az észak-alföldi intézményekben számottevő az autista tanulók jelenléte, 10 ezer tanulóra az országos átlagnál kevesebb autista gyermek jut ebben a régióban. 10 ezer közoktatásban részt vevőre a Közép-Dunántúl és a Dél-Alföld régióban jutott a vizsgált években a legtöbb autista tanuló. Az egészségügy és a közoktatás régiók szerinti eloszlásának eltérései feltételezhetően szintén arra utalnak, hogy az autista gyermekek egy része, a „láthatatlan”, vélhetően többségében gyógypedagógiai oktatásban részesülő autizmussal élő gyermekek nem jelennek meg az „autista” tanulók közoktatási nyilvántartásában, és ez fokozottan érinti az Észak-Alföld és a Közép-Magyarország régiót.

Az *integrált autista tanulók* aránya az összes autista tanuló számán belül az intézmények oktatási szintjei szerint nagyon eltérő. Az időszak végére az integrált tanulók hányada 15%-ról 35%-ra, átlagosan 20 százalékponttal emelkedett.

A 2008/2009-es tanévet tekintve látható, hogy az óvodától kezdve évfolyamonként csökken a 8. évfolyamig az integráltan tanuló autisták aránya az összes autista tanuló számán belül. Az óvodai szinten az integrált autista gyermekek hányada 64%, ami az általános iskola alsó tagozatán visszaesik 27%-ra, majd a felső tagozaton már mindössze 23%. A 9. évfolyamtól kezdve ismét emelkedni kezd az integrált tanterv szerint oktatott autista tanulók hányada (40%-ra), ugyanakkor az ezen és az ennél magasabb évfolyamokon tanulók száma meglehetősen alacsony. Feltételezhető, hogy aki eljut a szakmai és a középfokú közoktatásig, a korábbi iskolai szintekhez képest nagyobb eséllyel tanul integrált formában.

Az autizmussal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek társadalmi befogadásának több kulcspontját is érintettük kutatásunkban. Egyrészt képet alkothattunk több olyan hozzáférésbeli egyenlőtlenségről, amely jelentősen akadályozza az autizmussal élő népességet, hogy a számára szükséges egészségügyi és közoktatási ellátásban részesüljön. Ezen hozzáférésbeli egyenlőtlenségek között tarthatjuk számon a megfelelő diagnózishoz jutást, amely magában foglalja a gyermek lehető legfiatalabb életkorában a diagnózishoz jutást, a diagnosztikus rendszerek fejlesztését és egységesítését egyaránt, valamint a megfelelő szakember- és tárgyi ellátottságot az ország minden régiójában. Az életkori sajátosságok elemzése során fényt derült rá, hogy az autizmussal élő populáció 2 és 19 éves kor között igényli az egészségügyi szakellátás támogatórendszerét, amelynek csúcsai a 4 és 6 éves kor közé, valamint a serdülőkorra tehetők. Az autizmussal élő gyermekkorú népesség szintén intenzíven használja a háziiorvosi alapellátást.

2002 és 2007 között a közoktatási rendszerben az adott évben az egészségügy járóbeteg-szakellátásában részesülő, autizmussal élő gyermekeknek megközelítőleg 40-50%-a jelent meg autista tanulóként az integrált vagy a gyógypedagógiai oktatásban. Az autista gyermekek másik része feltehetőleg részt vesz a közoktatásban, de nem jelenik meg autista tanulóként. A 2002/2003 és a 2007/2008 közötti időszakban a tanév elején növekvő számú tanuló került az

integrált vagy a gyógypedagógiai oktatásba. Az integráció mértéke azonban jelentős különbségeket mutat oktatási szintek szerint: az óvodás autizmussal élő, közoktatásban részt vevők több mint hattizede integrált, az általános iskolákban már csak mintegy feleekora hányaduk. Számos autizmussal élő gyermek „láthatatlanul” vesz tehát részt a normál vagy a gyógypedagógiai oktatásban, elveszítve így az esélyt arra, hogy a megfelelő figyelemben, autizmus-specifikus fejlesztésben és támogatásban részesüljön.

Felhasznált irodalom

- Baird, Gillian et al. 2006: Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*. Volume 368. Issue 9531. 210–215.
- Barthélémy, Catherine; Joaquin Fuentes, Patricia Howlin; Rutger van der Gaag, 2008: *Persons With Autism Spectrum Disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Published by Autism Europe. Belgium.
- Chakrabarti, Suniti and Fombonne, Eric 2005: Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *The American Journal of Psychiatry*. 162:6 (June). 1133–1141.
- Le Couteur, Ann; Gyles Haden; Donna Hammal; Helen McConachie 2008: Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Pre-school Children. Using Two Standardised Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 38. 362–372.
- D'Souza, Yasmin; Eric Fombonne and Brian J. Ward 2006: No Evidence of Persisting Measles Virus in Peripheral Blood Mononuclear Cells From Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 118. 1664–1675. <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/118/4/1664>
- Fombonne, Eric 2005a: The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18. 281–294.
- Fombonne, Eric 2005b: Epidemiology of Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*. 66 (suppl 10). 3–8.
- Hertz-Picciotto, Irva and Delwiche, Lora 2009: The Rise in Autism and the Role of Age at Diagnosis. *Epidemiology*. Vol. 20. Issue 1. 84–90.

MED-ECON, 2009: „Autizmus az egészségügyi ellátásban”, készítette MED-ECON Humán Szolgáltató Kft. az AOSZ megbízásából, 2009. március (kézirat).

Paksy András, 2003: A fekvőbeteg- és a járóbeteg-szakellátások morbiditási adatainak felhasználási lehetősége a lakosság egészségi állapotának vizsgálatában (szerk. Szvitecz Zsuzsanna), készült a KSH Népesedés-, Egészségügyi és Szociális Statisztikai Főosztályának Egészségügyi Statisztikai Osztályán, KSH, Budapest.

Paksy András, 2007: Az 1–14 éves gyermekek egészségi állapotának jellemzői, 2000–2005, készült a KSH Társadalmi Szolgáltatások Statisztikai Főosztályának Egészségügyi Statisztikai Osztályán, KSH, Budapest.

Rutter, M. 2005a: Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*. 94. 2–15.

Rutter, M. 2005b: Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 49. Part.4. 231–238.

Scahill, Lawrence and Karen Bearss 2009: The Rise in Autism and the Mercury Myth. *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*. Volume 22, Number 1 (February). 51–53.

Cohen, Donald J. and Volkmar, Fred R. (eds) 1997: Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Wiley (2nd edition).

Wallis, Kate E ; Pinto-Martin, Jennifer 2008: The challenge of screening for autism spectrum disorder in a culturally diverse society. *Acta Paediatrica*. 97. 539–540.

Williams, J. G.; J. P. T. Higgins; C. E. G. Brayne 2006: Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Archives of Disease in Childhood*. 91. 8–15.

Kiss Márta

**AZ AUTIZMUSSAL ÉLŐK ÉS CSALÁDJAIK
TÁRSADALMI HELYZETÉT FELMÉRŐ
EMPIRIKUS ADATFELVÉTEL**

Kutatási Zárójelentés

Részelemzéseket végzett:
Nagy Petra, Kabai Imre és Bognár Virág



A felhasznált interjúkat készítette:

Kiss Márta, Marelyn Kiss József, Nagy Petra

A kutatást lebonyolította:

Jelenkutató Intézet és Alapítvány az

Autisták Országos Szövetségének közreműködésével

Tartalom

I. A kutatás bemutatása	117
1.1. Módszertani összefoglaló	117
Kérdőíves adatfelvétel két technikával	117
Fókuszcsoportos vizsgálat	119
Interjúk	120
1.2. A minta bemutatása	121
Regionális eloszlás	121
Az autizmussal élő személy	123
Az autizmussal élők alapvető demográfiai jellemzői	124
Az autizmussal élő felnőttek jogi státusa	129
A háztartások mérete	131
Az elsődleges gondozók, azaz a szülők jellemzői	133
A gondozó és a többi családtag egészségi állapota	137
II. Diagnózistörténet, szubjektív észlelés, terápiák	139
A gyanú	139
A kivizsgálás	142
Társuló betegségek, fogyatékoságok	153
Terápiák	155
III. Az autizmussal élő személy intézményi ellátottsága	159
3.1. Egészségügyi ellátás	159
3.2. Oktatási ellátás	164
Ellátottság	164
Oktatási, nevelési intézménytípusok, intézményválasztás	169
Oktatási, nevelési intézményekben töltött idő, elérhetőség, megközelíthetőség	181
Oktatási, nevelési intézményekkel való elégedettség	185
3.3. Szociális ellátás	189

Nappali ellátás gyermek- és felnőttkorban	193
Intézményi elhelyezés	195
Szociális intézmények elérhetősége	199
3.4. Diszkrimináció az oktatási, nevelési, szociális és egészségügyi intézményekben	201
IV. Információszerzés, kapcsolatrendszerek	207
4.1. Információszerzés	207
4.2. Személyes és családi kapcsolatok	211
Az autista személyt gondozók személyes kapcsolatai	211
Személyes időtöltés, kikapcsolódás az autizmussal élők gondozói körében	215
Családi szabadidős programok	223
V. Megküzdési stratégiák, szülői elvárások	229
5.1. Megküzdési stratégiák	229
5.2. Szülői elvárások	232
VI. Munkavállalás, munkaerő-piaci helyzet	239
6.1. A gondozó gazdasági státusa, munkaerő-piaci helyzete	239
Munkaerő-piaci aktivitás	239
A munkavégzés jellemzői	241
6.2. A házas-/élettárs gazdasági státusa és munkaerő-piaci helyzete	246
6.3. Az autizmussal élők gazdasági aktivitása, munkaerő-piaci helyzete	251
VII. A háztartások anyagi helyzete	259
A háztartásokat terhelő pluszkiadások	261
Anyagi nehézségek	265
VIII. Összegzés	269

A KUTATÁS BEMUTATÁSA

Módszertani összefoglaló

Az Országos Autizmuskutatás (OAK) 2008 szeptembere és 2009 májusa között zajlott. A Jelenkutató Intézet és Alapítvány (JKI–JELAL) az Autisták Országos Szövetségével (AOSZ) együttműködésben az autista személlyel élő családok helyzetét vizsgáló szociológiai adatfelvételek lebonyolítását végezte. A komplex szociológiai vizsgálatban három módszerrel: kérdőíves, interjú és fókusz-csoportos felméréssel vizsgáltuk az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetét. Az alábbiakban röviden bemutatjuk az alkalmazott módszereket.

Kérdőíves adatfelvétel két technikával

A kezdeti elképzelés, azaz egy 600 fős véletlen mintavételi eljárás a számon tartott autizmus-BNO-kóddal rendelkező személyek családjában adatvédelmi okok miatt kivitelezhetetlennek bizonyult. A mintavételi eljárás kidolgozásával megbízott módszertani szakértők álláspontja szerint¹ két olyan csoport volt, amely megfelelően körülhatárolható és elérhető vizsgálati populációként számba jöhetett: egy 325 családot tartalmazó AOSZ-tagság és további 1000 család, akik a szövetséggel kapcsolatban álló, ellátó szervezeteken keresztül váltak elérhetővé. Ez utóbbi célcsoportot azonban – szintén adatvédelmi okok miatt – kutatócsoportunk közvetlenül nem, csak az ellátó szervezeteken keresztül kereshette meg, így a kérdőívet is csak közvetve tudta eljuttatni hozzájuk. A célcsoport – fentebb vázolt – elérésének nehézségei miatt a tervezéskor a módszertani szakértők úgy vélték, hogy a kellő elemszám érdekében a kutatást két lépésben, kétféle adatfelvételi technika alkalmazásával lehet megvalósítani. Első lépésként az ellátó szervezeteken keresztül a családokhoz eljuttatott, önkéntesen kitöltendő, a második lépésben pedig a személyes felkereséssel elér-

1 Lásd részletesen OAK Kutatási terv

hető AOSZ-tagokkal felvett kérdőívekkel. A kérdőívek kitöltésére, illetve a válaszadásra mindkét megkeresés során az autizmussal élő családtaggal legtöbb időt töltő személyt kértük fel (továbbiakban: gondozó).

1. lépés: önkéntes részvétellel, postán kiküldött kérdőívekkel lebonyolított felvétel.

Populáció 1 = az AOSZ ellátó tagszervezeteivel (iskolákkal, alapítványokkal stb.) kapcsolatban álló, autista családtaggal legtöbb időt töltő gondozó.

Kiküldött kérdőív: 1000 db

Visszaérkezett kérdőív: 358 db

2. lépés: a postai kérdezéssel párhuzamosan telefonos szűrőkérdésekkel megkerestük az AOSZ tagegyesületeinek, valamint magának a szövetségnek a tagjait, az autista családtagot gondozó felnőtt személyeket. A telefonos egyeztetés során az AOSZ munkatársai megkérdezték a gondozókat, hogy hajlandóak-e részt venni a kutatásban, és címük kiadható-e a kutatás lebonyolítása céljából.² A visszautasítások száma elenyésző volt, tehát elmondható, hogy a regisztrációban nyilvántartott és telefonon elérhetőnek bizonyuló tagoknak szinte száz százalékát lefedte a kutatás. A telefonos felkérés mellett megkérdeztük azt is, hogy postán kaptak-e, illetve visszaküldtek-e már kérdőívet, valamint azt, hogy hány éves a gondozott autizmussal élő családtag.

Populáció 2 = az AOSZ- és tagegyesületi tagok közül azon családok, akik autizmussal élő családtagot gondoznak.

Első megkeresés során elért mintanagyság: 325 fő

Kérdőbiztosalt felvett személyes kérdőívek száma: 312 db

A kérdőív megszerkesztésében több szakterület képviselői is közreműködtek;³ többhetes intenzív közös munka, szakirodalom tanulmányozása és egy feltáró

2 Tehát csak azokhoz a családokhoz mehettek ki a kérdőbiztosok, akik ehhez beleegyezésüket adták.

3 Simó Judit gyermekpszichiáter, Verdes Tamás gyógypedagógus; Vályi Réka szociálpolitikus; Petri Gábor, az AOSZ ügyvezető titkára; Szilvássy Zsuzsanna AOSZ-elnök, érintett szülő; Dr. Szilágyiné Dr. Erdős Erika AOSZ-elnök, jogász, érintett szülő; Bognár Virág szociológus (szakterülete: orvosszociológia, statisztika); Kiss Márta szociológus, kulturális antropológus (az adatfelvétel vezetője, JKI-JELAL)

jellegű fókuszcsoport előzte meg a kérdőív elkészültét. A kérdőívek kiküldése, illetve lekérdezése előtt összesen 10 fővel próbakérdezést végeztünk, és a felmerülő problémákat a kérdőív véglegesítésekor kijavítottuk, a kérdéseket pontosítottuk. A postai úton eljuttatott, önkéntesen kitölthető kérdőív a személyesen lekérdezett verzió rövidített változata.⁴

A kétlépcsős mintavételi eljárás magában hordozta a két minta közötti átfedés veszélyét, amelyet végül nem tudtunk, illetve nem lehetett kiküszöbölni.⁵ A 670 megkérdezett közül 130-an válaszolták a személyes megkérdezésnél, hogy visszaküldték postai úton is a kérdőívet. Így mind a különböző mintavételi eljárás, mind a minta átfedése miatt a két célcsoport adatait külön adatbázisban kezeljük, külön dolgoztuk fel és mutatjuk be. Az eredmények bemutatásakor elsősorban a személyes megkeresés adataira támaszkodunk az adatfelvételi technika nagyobb megbízhatósága és ellenőrizhetősége miatt, ugyanakkor a postai kérdés eredményeit a Függelékben közöljük, az érdekesebb vagy fontosabb összefüggéseknél pedig a főszövegben mindkét felmérés adatira hivatkozunk.

Fókuszcsoportos vizsgálat

A fókuszcsoportos vizsgálatoknak alapvetően két célja volt: egy fókuszcsoportot szerveztünk Budapesten, amely a kérdőíves kutatás előkészítéséhez volt szükséges. További négy fókuszcsoportot szerveztünk kifejezetten felnőtt korú, autizmussal élő családtagok szülei számára az ország különböző részein: Budapesten kívül Békéscsabán, Tatán és Miskolcon. Célunk az volt, hogy a kérdőíves „kemény adatokat” háttér-összefüggésekkel, magyarázatokkal tudjuk ellátni, továbbá, hogy a különböző országrészekben speciálisan megismerhessük az autizmussal élő felnőtt személyek helyzetét, problémáit, szükségleteit. Mivel nagyon nehéz volt ezt a csoportot elérni, szervezeteken (lakóotthon, érdekvédelmi

4 A személyesen lekérdezett kérdőív 24 oldalas volt, 12 kérdésblokkot, míg a postai kérdőív ennek a felét, 12 oldalon 8 kérdésblokkot tartalmazott.

5 A postai kérdőívek szervezetek általi kiosztása és visszaküldése a tervezettnél sokkal hosszabbra nyúlt, így beleért a személyes kérdés első felébe. A személyes kérdezésnél ugyan kérdeztük, hogy visszaküldték-e a postai kérdőívet, ezeket a válaszadókat azonban nem szellettük volna kiszűrni, mert ez esetben nagyon lecsökkent volna a válaszadók száma.

szervezet, foglalkoztató intézmény) keresztül szerveződtek a fókuszcsoporthoz. Egyetlen kritérium volt a csoportok megszervezésekor (az elérhető kis létszáma miatt): hogy legyen a családban autizmussal élő felnőtt. Ezenkívül törekedtünk arra, hogy a résztvevők lehetőleg ne ismerjék egymást, de ezt sajnos nem mindig lehetett kiküszöbölni. A fókuszcsoporthoz alapvetően hármas tematikára épültek: az oktatás, a munkalehetőségek és a lakhatás-elhelyezés kérdésköröket beszélték meg a résztvevők. A fókuszcsoporthoz vizsgálata 2008. december és 2009. április között zajlott, változó létszámmal, összesen 31 fő részvételével.

Interjúk⁶

Az interjúk módszer célja szintén a kvantitatív adatok kiegészítése, értelmezése, illetve a családokkal való személyes kapcsolatfelvétel, helyszíni megfigyelés. A körülbelül másfél órás interjúk 10 kérdésblokkal alapvetően a kérdőív tematikáját követték, azokra a kérdésekre fókuszálva, amelyek „kemény” módszerekkel nehezebben körüljárhatók (pl. szülők lelkiállapota, elfogadási folyamat, megküzdési stratégiák, környezet be- és elfogadókészsége stb.). Húsz interjú beszélgetést folytattunk 2009 áprilisa folyamán, a fókuszcsoporthoz hasonlóan itt is arra törekedtünk, hogy az ország különböző részein is sikerüljön családokat meglátogatnunk: 8 interjú Budapesten, míg 12 vidéken készült.⁷ A beszélgetéseken többnyire a gondozó vett részt, de gyakran a másik szülő is jelen volt, minden esetben a család otthonában zajlott a beszélgetés.

6 Az interjú résztvevőit nem a kérdőívvel és fókuszcsoporthoz felkeresett AOSZ-tagság közül válogattuk (a túlterheltség elkerülése végett), hanem nagyrészt az Autizmus Alapítvány segítségével értük őket utol, amiért ezúton is köszönetet mondunk. Az interjúalanyok önként vállalkoztak a kutatásra, az AOSZ az Esőember című újságban tett felhívást, míg az Autizmus Alapítvány teljes tagságát értesítette. Összesen 48-an jelentkeztek az interjúra, közülük 20 főt választottunk ki területi szempontok alapján, ami nagyjából leképezte a kérdőíves felmérés arányait. Az interjúalanyok valamivel kevesebb mint fele fővárosi (8), a többiek vidékről (a keleti és nyugati országrészről egyaránt, kisebb és nagyobb településekről) származnak.

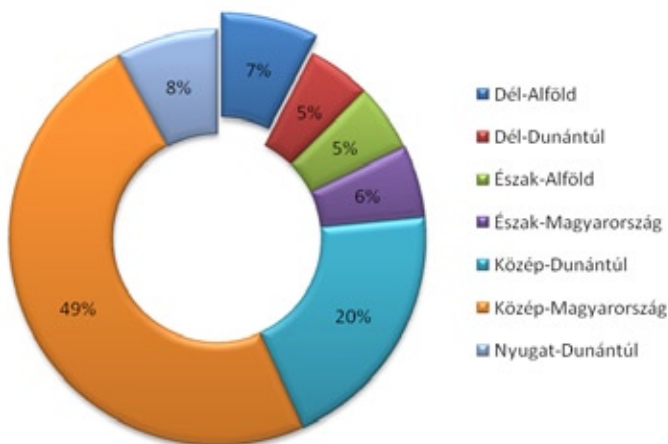
7 A vidék–Budapest-arányokat tekintve nagyjából a kérdőíves felmérés területi eloszlását követtük. Törekedtünk továbbá, hogy nagy-, közepes és kisméretű városok, valamint községek lakói is bekerüljenek az interjúk körébe. Ugyanakkor hangsúlyozzuk, hogy az alanyok nem véletlenszerűen, hanem szelektív módon, szervezeteken keresztül kerültek fel az interjúlistákra, az alanyok előzetes beleegyezésüket adták a részvételhez.

A minta bemutatása

Regionális eloszlás

A személyes kérdezés során a kérdezőbiztosok az AOSZ szervezeti taglistájából mindenkit felkerestek, aki ebbe előzetesen beleegyezett, és akit el lehetett érni a megadott 3 hetes kérdezési időszak alatt. A telefonon elért 325-ből 312 családdal sikerült kérdőívet felvenni, a minta területi eloszlása a következőképpen alakult: a kérdezettek csaknem fele a Közép-Magyarország régióból származik (a teljes mintanagyság 30%-a pedig Budapestről). Ezt követi 20%-kal a Közép-Dunántúl régió, és 10% alatti mintanagysággal képviselteti magát a többi öt régió.

Elért családok régiók szerint



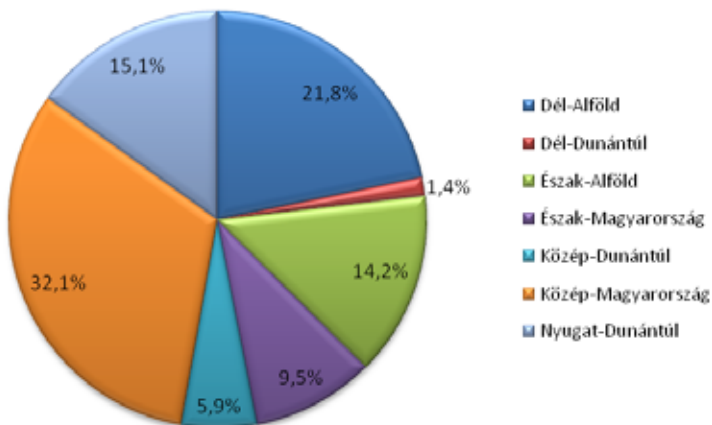
Személyes kérdezés; n = 312

1. ábra

A postai úton visszaküldött kérdőívek megoszlása valamivel arányosabbnak mondható, de ebben a mintában is magasan a Közép-Magyarország régió vezet 32%-kal (Budapest itt a személyes megkérdezéshez közeli aránnyal, 28%-kal szerepel a teljes mintán belül), csaknem 22%-kal követi a Dél-Alföld

régió, majd a Nyugat-Dunántúl (15,1%) és az Észak-Alföld (14,2%) jön a sorban. A visszaküldési arányt tekintve feltűnően lemaradt a Dél-Dunántúl régió, ahonnan csupán a kérdőívek 1,4%-a érkezett be (5 db kérdőív).

Kitöltött kérdőívek régiók szerint



Postai kérdezés; n=358

2. ábra

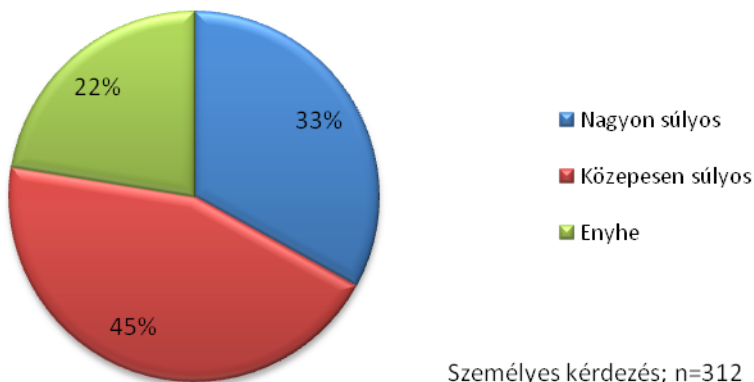
A kérdőív kitöltésére a gondozókat (az autizmussal élő családtaggal legtöbb időt töltőket) kértük fel, akik 96%-ban az autizmussal élő személy szülei voltak, így a továbbiakban a fentebb említett két fogalmat (gondozó és szülő) felváltva, szinonimaként használjuk. A kérdőív kitöltése során a szülők választottak mind a gyermekükre, mind saját magukra, illetve a családra vonatkozó kérdésekre egyaránt. A területi megoszlás után az alábbiakban az autizmussal élő családtagok, majd gondozóik néhány alapvető demográfiai jellemzőit mutatjuk be.

Az autizmussal élő személy

Kutatásunk alapvetően az autizmussal élő személyt nevelő családok, szülők helyzetét vizsgálja, ezért elengedhetetlenül szükségesnek találtuk, hogy az autizmus súlyosságára vonatkozóan információt kapjunk, és ezt tényezőként bevonhassuk az elemzésbe. Így azt a nemzetközi, hasonló jellegű kutatásokban is bevett – egyébként jelen kutatás esetében (számos okból kifolyólag) egyetlen kivitelezhetőnek bizonyuló – technikát választottuk, hogy a szülőktől kérdeztük meg, véleményük szerint milyen súlyos a gyermekük autizmusa. Az „autizmus súlyossága” felmérésünkben tehát minden esetben a szülők által szubjektíve megítélt állapotváltozóként szerepel, és nem objektív vagy orvosi véleményként. (A továbbiakban a kifejezés minden esetben így értendő.) Tehát a szülők megítélése szerint a hármaskálán 45%-kal a közepesen súlyos kategóriát említették legtöbbször, majd 33%-kal az enyhét, és 22%-ban a nagyon súlyosat.

A postán visszaküldött kérdőívben a szülők kicsit enyhébbnek ítélték gyermekük problémáját (ami abból is adódhat, hogy átlagosan fiatalabb korosztályról van szó, ilyenkor a szülők még gyakran reménykednek a javulásban, és

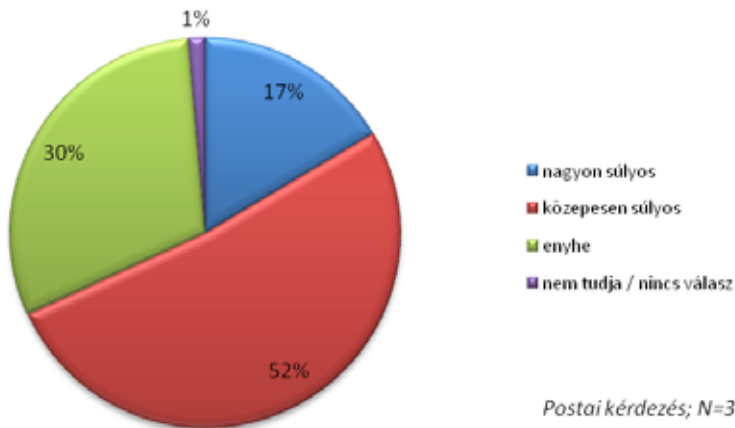
Mennyire ítéli súlyosnak a gyermek problémáját?



3. ábra

nem ítélik meg olyan súlyosan a helyzetet). Ebben a mintában a nagyon súlyos kategória 17%-ot, míg a közepesen súlyos válaszok aránya több mint 50%-ot tesz ki. Az enyhék pedig a személyes megkereséshez hasonlóan itt is a minta egyharmadát adják.

Mennyire ítéli súlyosnak a gyermek problémáját?



4. ábra

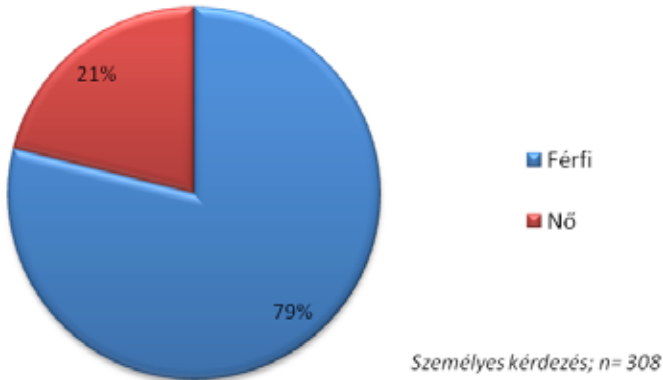
Az autizmussal élők alapvető demográfiai jellemzői

Az autizmussal élő családtagok nemenkénti aránya mindkét mintában nagyon hasonló képet mutat, mindegyik esetben majdnem négyszeres a férfiak aránya (79%) a nőkéhez képest (21%). A mért arányszám alátámasztja más felmérések eredményeit is, ahol 80% körülre teszik a fiúk arányát. (Lásd pl.: Chakrabarti, Suniti and Fombonne, Eric, 2005)

Míg a nemi megoszlás ugyanazt a képet mutatja, addig kor megoszlás tekintetében viszont jelentős eltérés mutatkozik a két minta között. A személyes kérdőívvél felkeresett családokban átlagosan jóval magasabb az autizmussal élő felnőttek száma, mint a postai úton elértéké. Míg az AOSZ-tagok közül 41%

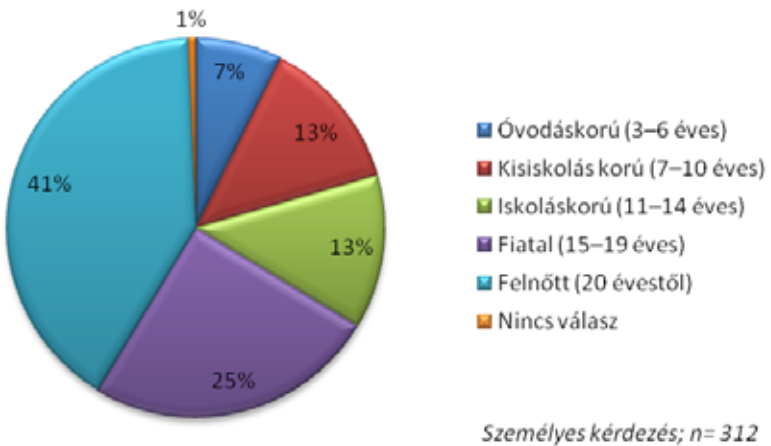
húsz év fölötti, és 25%-uk 15–19 év közötti autizmussal élő családtagot nevel, addig mindössze a minta egyharmadát teszi ki a 15 év alattiak aránya.

Az autizmussal élők nemek szerint



5. ábra

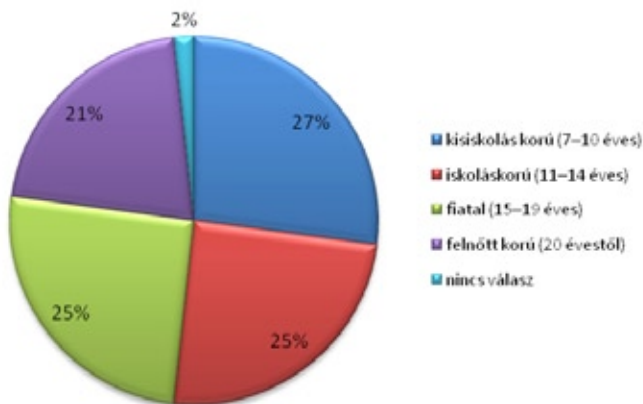
Az autizmussal élők korcsoportok szerint



6. ábra

A postai minta viszont egészen kiegyensúlyozott képet mutat korcsoportok tekintetében: 17% húsz év fölötti, 20% 15–19 év közötti, 20% 11–14 év közötti, míg a kisiskolás korúak és az óvodások is 21–21%-kal képviseltetik magukat a mintában. Itt tehát a 15 év alattiak teszik ki a minta kétharmad részét, pont fordítva, mint amilyen az arány a személyesen megkérdezettek körében, ebből a szempontból jól kiegészíti egymást két minta.

Az autizmussal élők korcsoportok szerint



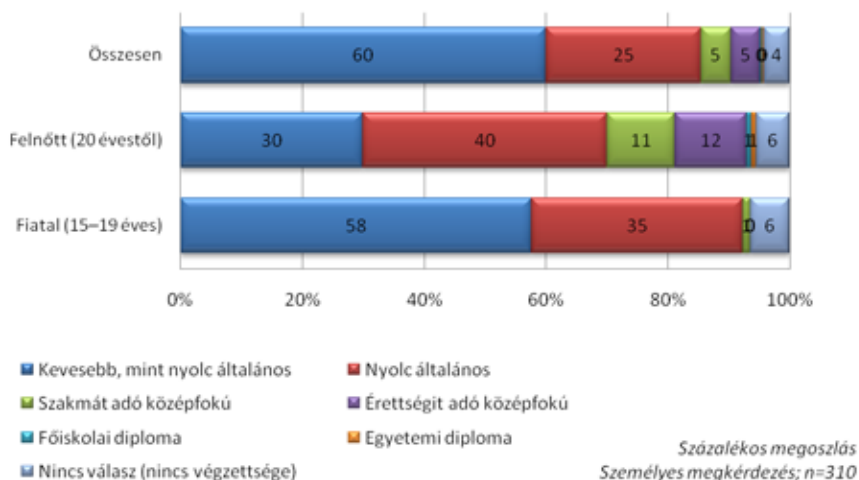
Postai kérdezés; N=358

7. ábra

A postai minta jóval fiatalabb kormegoszlása az autizmussal élők tekintetében részben és feltehetőleg főként annak köszönhető, hogy az ellátó szervezetek jelentős része – amelyeken keresztül a kérdőívek kiosztása történt – oktatási intézmény vagy ahhoz kapcsolódó egyesület, alapítvány, ahonnan a felnőttek többsége 18–20 éves kor után kiesik.

A 15–19 év közötti korcsoportot illetően – ahol a legmagasabb befejezett iskolai végzettség a középfokú érettségi vagy szakmát adó képzés lehet – a gyerekek 58%-a nem végezte el az általános iskolát, míg 35%-uk befejezte azt. Elenyésző, 1% alatti ebben a korban az átlagnépesség ezen korosztályának megfelelő legmagasabb végzettség, azaz az elvégzett középfokú iskola.

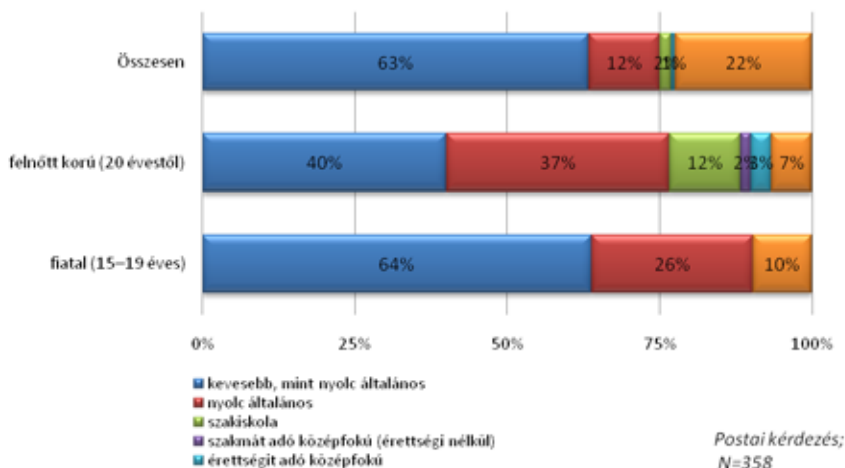
Autizmussal élők iskolai végzettsége releváns korcsoportok szerint



8. ábra

A postai mintában ezt a korcsoportot néhány százalékkal rosszabb végzettségi mutató jellemzi, mint a személyesen megkérdezett mintát. A 20 év fölötti felnőtteknél – esetükben a legmagasabb elérhető iskolai végzettség szintén a középszintű – látható, hogy sokan később ugyan, de befejezik az általános iskolát (személyes minta: 40%; postai minta: 37%), ugyanakkor még mindig jelentős az aránya az általános iskolai végzettséggel nem rendelkezőknek (személyes: 30%, postai: 40%). Igen alacsony azonban körükben a magasabb végzettség: középfokú szintet a „személyes mintában” 23% (míg a postai mintában: csupán 14,3), főiskolai végzettséggel a teljes mintában mindössze 2 fő, míg a postaiban egyetlen személy sem rendelkezik. Összességében elmondható tehát, hogy az autizmussal élő felnőttek (20 év fölöttiek) körülbelül 70-75%-ának általános iskolai vagy annál alacsonyabb végzettsége van.

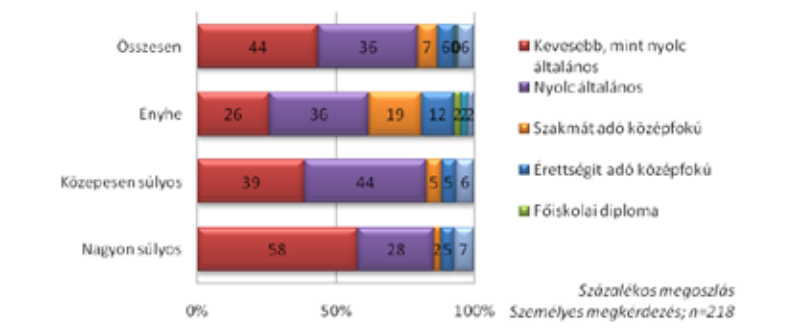
Az autizmussal élő gyermek legmagasabb iskolai végzettsége – korcsoportok szerint



9. ábra

Az iskolai végzettséget megvizsgáltuk a szülők által megítélt autizmus súlyossága szerint is, ennek eredményeképpen árnyaltabb képet kaphatunk a helyzetről. A nagyon súlyosnak ítélt autizmussal élők iskolai végzettsége jóval alacsonyabb: közel 60% nem végezte el az általános iskolai 8 osztályát, míg a közepesen súlyosnak ítélt eseteknél ez az arány a 40%-hoz közelít, az enyhének mondottaknál 26%. Ez utóbbi csoportban jelenik meg nagyobb arányban a középfokú végzettség is (31%). A postai kérdésben a súlyossági csoportok közötti eltérés még drasztikusabb. (Lásd Függelék 1. ábra.)

14 éven felüli autizmussal élők iskolai végzettsége az autizmus súlyossága szerint



10. ábra

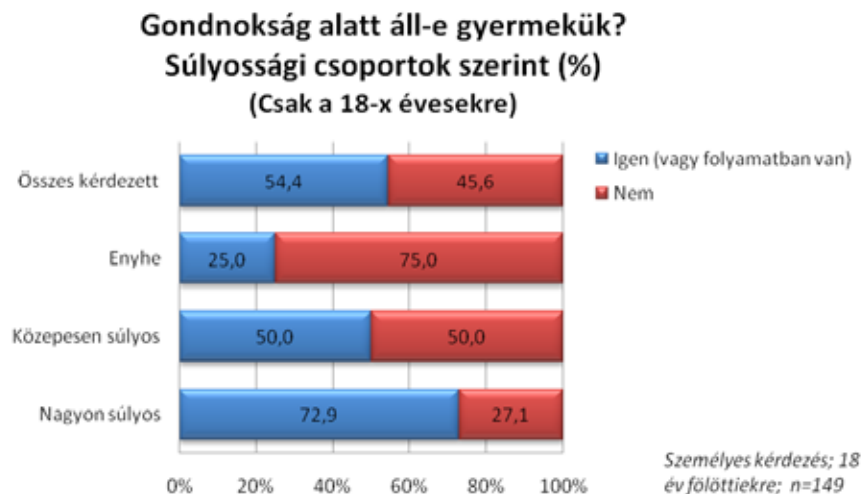
Az autizmussal élő felnőttek jogi státusza

Az autizmussal élő felnőttek (18 éves és afölöttiek) – jogi helyzetüket tekintve – több mint fele (51%) gondnokság alatt áll, és további 3% esetében jelenleg zajlik az eljárás. A postai mintában valamivel magasabb a nagykorú autizmussal élők gondnokságba vételi aránya, a fiatalok 52%-a már gondnokság alatt áll, további 8% esetében zajlik az eljárás.

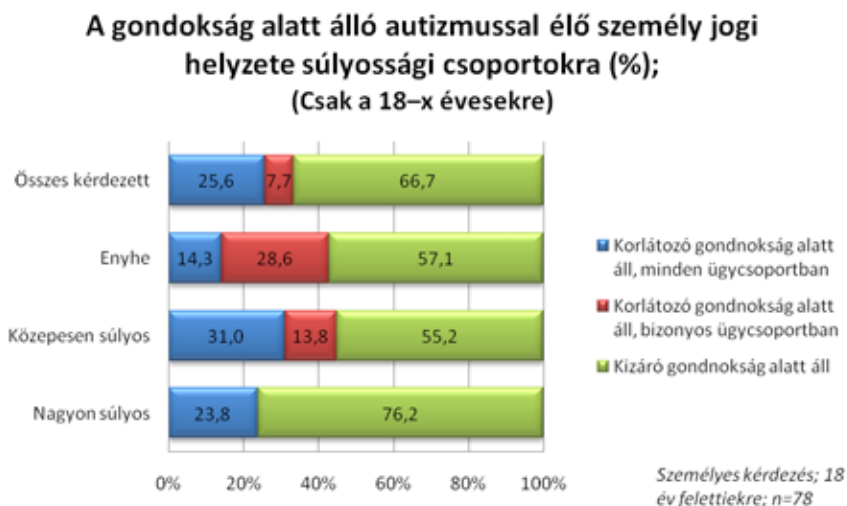
A gondnokságba vételt megvizsgáltuk aszerint, hogy a gyermek autizmusát a szülő melyik súlyossági kategóriába sorolta be. Az alábbi ábrán is látszik, hogy a két változó egyértelmű összefüggést mutat, mégpedig a súlyosság növekedésével együtt nő a gondnokság alá kerülők aránya is. (Postai kérdezés adatai: lásd Függelék 2. ábra.)

A gondnokságba vettek 67%-a kizáró, 25%-a korlátozó gondnokság alatt áll minden ügycsoportban, míg 8%-uk csak bizonyos ügycsoportokban. Az előzőekhez hasonlóan a gondnokság típusa is szignifikáns összefüggést mutat az autizmus súlyosságával. Míg a nagyon súlyos autizmussal élők 76,2%-a kizáró

gondokságban van, addig ez az arány az enyhe és közepesen súlyos esetekben 55–57% között mozog. (Postai kérdezés adatai: lásd Függelék 3. ábra.)



11. ábra

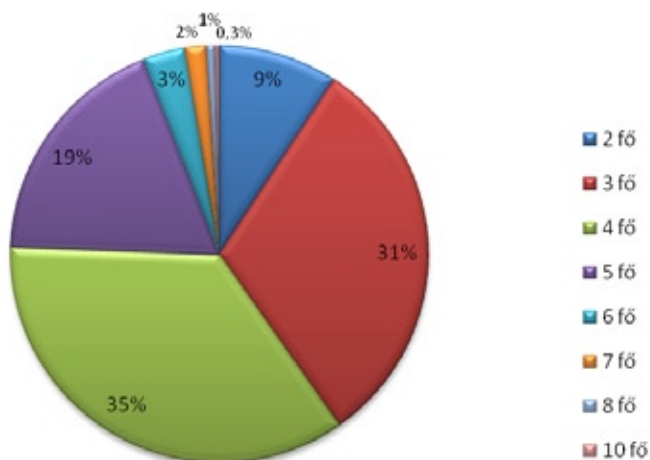


12. ábra

A háztartások mérete

A személyes és postai kérdés a háztartásméretet illetően hasonló eredményt hozott: a megkérdezett családokban 3-4 fős családmoddell⁸ jellemző, ami összesen a minták 66-68%-át teszi ki, és 15-19% körüli a két mintában az ötfős családok aránya.

Megkérdezett háztartások mérete



Személyes kérdés; n= 303

13. ábra

Néhány alapadatot összevetettünk⁹ a KSH Népeségtudományi Kutató Intézet 2001–2002 fordulóján készült reprezentatív felvételének gyermekes anyákat tartalmazó almintájával.¹⁰ A háztartásméretre (egy háztartásban élők száma) vo-

8 Az átlagos háztartásméret a személyes kérdésben: 3,85 fő, míg a postaiában: 3,78 fő. A postai minta háztartási adatait lásd a Függelék 4. sz. ábráján.

9 Az adatok összevetését Bognár Virág készítette.

10 KSH Népeségtudományi Kutató Intézet *Életünk fordulópontjai című felvételének 1. hulláma*. A reprezentatív felvétel többlépcsős rétegzett véletlen mintavételi eljárással készült, és a 2001. évi népszámlálás adatainak megfelelően súlyozott. (Kapitány Balázs [szerk.], 2003: Módszertan és dokumentáció. Az *Életünk fordulópontjai* című demográfiai követéses vizsgálat első hulláma adatfelvételének ismertetése. KSH–NKI, Budapest.) A felhasznált országos reprezentatív felvétel a 18–75 éves népességre vonatkozik, ezen belül választottuk le a 18–75 éves gyermekes nőket.

natkozóan az látszik, hogy az átlagnépességhez tartozó anyák esetében az a mi mintánk átlagánál (3,8 fő) szignifikánsan alacsonyabb, 3,1 fő.¹¹ Tehát – az esetleges várakozásokkal szemben – az autizmussal élő gyermeket nevelőkre nemhogy szűkebb, hanem kiterjedtebb háztartásmodell, azaz több együtt élő családtag, szülő, testvér, egyéb rokon jellemző, mint az átlagos gyermekes családokra.

Az elsődleges gondozók, azaz a szülők jellemzői

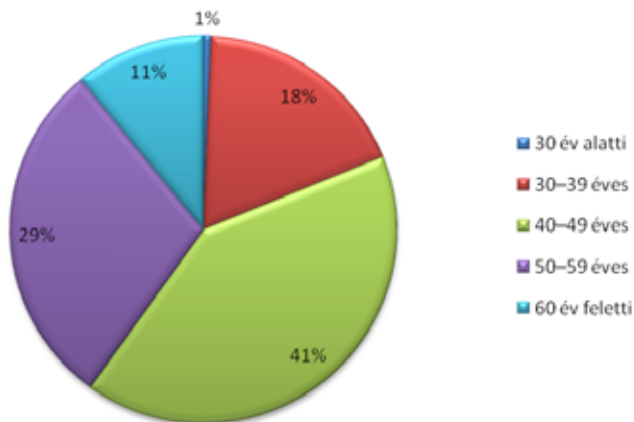
Az elsődleges gondozók, azaz az autizmussal élőkkel legtöbb időt töltő személyek (többnyire szülők) kicsit több mint 90%-a nő (mindkét minta tanúsága szerint). A két minta az autizmussal élő gyermekek tekintetében éppúgy eltér, mint szüleik kormegoszlását illetően. A személyesen megkérdezett gondozók ugyanis átlagosan idősebbek, mint a postai úton megkérdezettek. A postai úton megkérdezettek átlagéletkora 41,5 év, míg a személyesen felkeresetteké 47,8 év.

Míg a személyes megkérdezés során a szülők legnagyobb része (41%) a 40–49 év közötti kategóriába esik, és 40%-a 50 év feletti, addig a postai megkérdezésben szereplőknél a gondozók legnagyobb része (45%) a 30–39 év közötti kategóriába esik, és az 50 év felettiek aránya csupán 17%. A fiatal, 30 év alatti anyák hányada az összes anyán belül a kutatás mindkét mintájában alacsonyabb, mint az átlagnépességben a gyermekes nők körében.¹²

11 A személyes és a postai mintát Bognár Virág összevetette a demográfiai panelből – a 2001. és a 2002. év fordulóján felvett, az Életünk fordulópontjai című adatfelvételtől (KSH–NKI) – származó, az előbbieknél külön-külön megfelelő, korcsoport szerint átsúlyozott almintával, amely a gyermekes nőket foglalta magában. A súlyok kialakítása a nagyobb korcsoportok arányát követte (30 év alatti, 30–39 éves, 40–49 éves, 50–59 éves, 60 éves és annál idősebb gyermekes nők). A háztartásméret a személyes kérdésben szignifikánsan magasabb (3,8) a korcsoport szerint súlyozott gyermekes nők átlagnépesség-beli almintájával összevetve (3,3). Az eltérés a postai kérdést tekintve 1%-os szinten szignifikáns, itt az átlagos háztartásméret szintén 3,8, ugyanakkor a súlyozott átlagnépességre jellemző adat 3,7.

12 Személyes kérdés: az átlagnépesség megoszlásával összevetve a 30–39 éves anyák aránya az összes autista családtagot gondozó gyermekes nő számán belül nem tér el szignifikánsan, a 40–49 és az 50–59 éves anyák hányada magasabb az átlagnépességhez tartozó gyermekes anyákéval összevetve, a 60 éves és idősebb anyák aránya alacsonyabb. Postai kérdés: a mintában kiugró mértékben felülreprezentáltak a 30–39 éves anyák, emellett a 40–49 éves anyák hányada az összes autista családtagot gondozó gyermekes nő számán belül is magasabb az átlagnépességgel összevetve. Az ennél idősebbek az átlagnépességhez képest kisebb arányban vannak jelen. A postai kérdésben a 30–39 éves anyák aránya jóval magasabb, míg az egyéb korcsoportokhoz tartozóké alacsonyabb az összes anya számán belül, mint a személyes kérdésben.

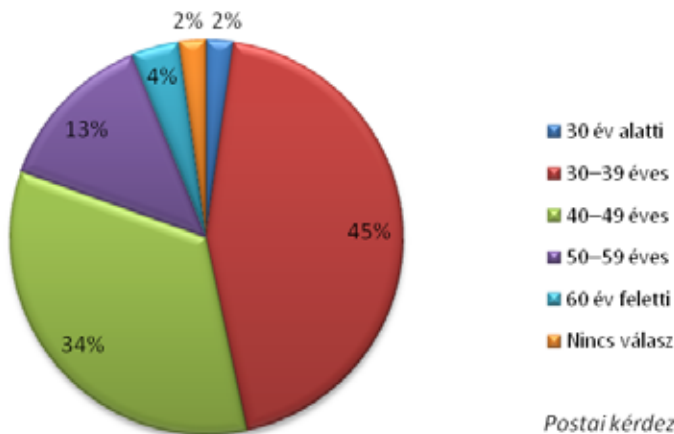
Autizmussal élő személyek gondozói korcsoportok szerint



Személyes kérdezés; n= 303

14. ábra

Autizmussal élő személyek gondozói korcsoportok szerint



Postai kérdezés; N=358

15. ábra

Családi állapot tekintetében a két mintában hasonló arányokat kaptunk: a többség házas, és együtt él társával (68–71%), míg az elváltak aránya 15 és 17%-ra tehető. A hajadon (illetve ritka esetben nőtlen) kategóriába a megkérdezettek 6–10%-a esik. Az autizmussal élő családtagot gondozó anyák körében mindkét mintában magasabb arányban vannak hajadonok (személyes kérdésben 8,8%, postai kérdésben 7,0%), mint az átlagnépességhez tartozó 18–75 éves gyermekes anyák esetében (4,1%).

A személyes kérdésből van információnk arról, hogy élettársi kapcsolatban él-e a szülő, e szerint az autizmussal élő gyermeket nevelő hajadon anyák mintegy fele élettársi kapcsolatban él, ugyanakkor az átlagnépességben a hajadon gyermekes nők körében ez az arány valamivel magasabb (56%). Ez tehát azt jelenti, hogy az autizmussal élő gyermeküket egyedül nevelő, meg sem házasodó anyák aránya magasabb a releváns átlagnépességi csoportnál.¹³ (A postai kérdés adatait lásd a Függelék 5. sz. ábráján.)

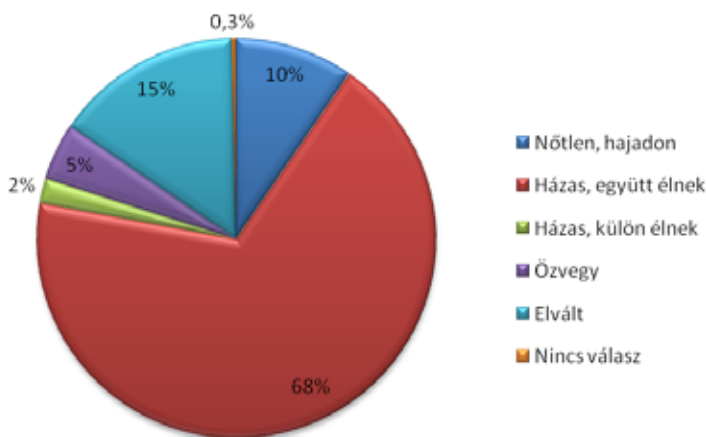
Az autizmussal élő gyermeket gondozó anyák körében emellett mindkét mintában magasabb a házások hányada (személyes kérdésben 70,4%, postai kérdésben 73,5%), az átlagnépességhez tartozó gyermekes nőkével (65,4%) összevetve. Ez főképp abból adódik, hogy az autista gyermeket nevelő anyák esetében mindkét mintában alacsonyabb az özvegy nők aránya, mint az átlagnépességben a gyermekes anyák körében.

Az autizmussal élő gyermeket gondozó anyák mindkét mintájában valamelyest magasabb az elvált nők aránya (személyes kérdésben 16,5%, postai kérdésben 16,7%), összevetve a 18–75 éves átlagnépességben a gyermekes nőkével (13,7%).¹⁴ Ugyanakkor az átlagnépesség átsúlyozott almintájával összevetve elmondható, hogy ugyan az elvált és a házas nők aránya egyaránt magasabb volt az átlagnépességhez viszonyítva, de az eltérés nem volt szignifi-

13 A súlyozott adatok is alátámasztották, hogy mind a személyes, mind a postai kérdésben a hajadon nők aránya tért el szignifikánsan az átlagnépesség-beli gyermekes nők korcsoport szerint átsúlyozott mintájától felfelé, és az özvegy nők hányada lefelé. Bognár Virág összevetése alapján: a demográfiai panelből – a 2001. és a 2002. év fordulóján felvett, az Életünk fordulópontjai című adatfelvételből (KSH–NKI) – származó, az előbbieknél külön-külön megfelelő, korcsoport szerint átsúlyozott almintával, amely a gyermekes nőket foglalta magában. A súlyok kialakítása a nagyobb korcsoportok arányát követte (30 év alatti, 30–39 éves, 40–49 éves, 50–59 éves, 60 éves és annál idősebb gyermekes nők).

14 A 2005. április 1-jei eszmei időpontban felvett utolsó mikrocenzus szerint a gyermekes nők körében az elváltak aránya 14,6% volt, míg a 2001. évi népszámlálásban 14,3%, a népszámlálás és a mikrocenzus között eltelt idő során ez nem változott jelentős mértékben.

Autizmussal élő személyek gondozói családi állapot szerint



Személyes kérdezés; n = 303

16. ábra

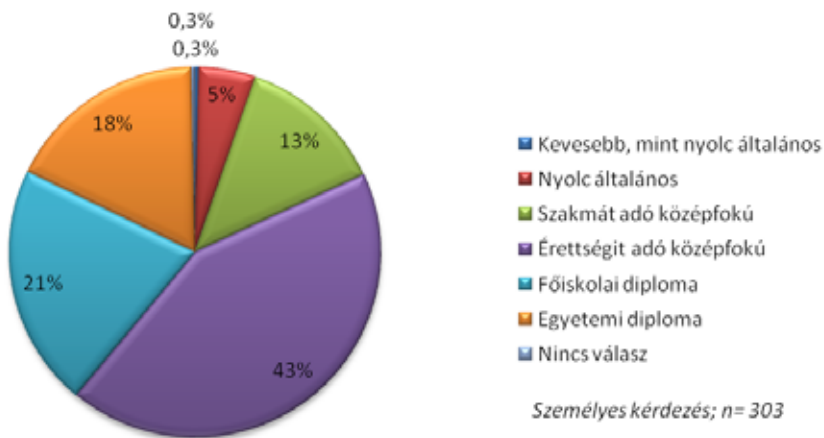
káns. A 30–59 éves anyák körében az átlagnépesség súlyozott mintájával való összevetés hasonló eredményre vezetett. A személyes kérdezés mintájában az elvált anyák körében az élettársi kapcsolatban élők aránya 13%, az átlagnépességben a gyermekes elvált nők körében ennél magasabb, 21%. Azonban mivel a kutatás mindkét mintájában az anyák megoszlása korcsoport szerint jelentősen eltér az átlagnépességétől, a fenti vizsgálatot egy szűkebb korcsoportot tekintve is elvégeztük.¹⁵

A gondozók legmagasabb iskolai végzettsége tekintetében a két minta újból eltér egymástól, a személyesen felkeresett szülők végzettsége átlagosan magasabb, mint a postai mintán keresztül elértéké. Mindkét mintában legmagasabb arányt képviselnek a középfokú végzettséggel – érettségivel vagy szakmával

¹⁵ A 18–59 éves nőket tekintve a hajadonok magasabb és az özvegyek alacsonyabb aránya jellemző az autizmussal élő gyermeket gondozó nők összes számán belül mindkét mintában, összevetve az átlagnépességgel. A házassok magasabb hányada az átlagnépességhez tartozó gyermekes nők körében csak a postai kérdezés mintáját jellemzi, a személyes kérdezésben megegyezik az átlagos adattal. Az autizmussal élő gyermeket nevelő 18–59 éves anyák körében az elváltak magasabb hányada jellemző (személyes kérdezésben 17,7%, postai kérdezésben 16,6%), az átlagnépesség-beli gyermekes anyákéval (15,3) összevetve a megfelelő korcsoportban, az eltérés mértéke a személyes kérdezésben szignifikáns.

– rendelkezők (56% a személyes mintában; 62% a postaiban), ezt követik viszonylag magas arányban a felsőfokú végzettségűek (39, illetve 33%-át teszik ki a megkérdezetteknek). Az általános iskolai vagy az az alatti végzettségűek csupán 5%-át teszik ki a vizsgált populációnak. (A postai kérdezés adatait lásd a Függelék 6. sz. ábráján.)

Autizmussal élő személyek gondozói legmagasabb iskolai végzettség szerint



17. ábra

Az országos adatokat elemezve azt láthatjuk, hogy vizsgálatunkba az átlagosnál magasabb iskolai végzettségű gondozók/szülők kerültek be.¹⁶ Mindkét mintában jelentős mértékben és szignifikánsan alacsonyabb az általános iskolai és az alatti legmagasabb iskolai végzettségű anyák hányada az összes autizmussal élő családtagot gondozó anyán belül, az átlagnépességhez tartozó gyermekes

¹⁶ Az autista gyermeket nevelő anyák iskolai végzettség szerinti vizsgálata a súlyozott átlagnépesség almintáival összevetve is azt az eredményt adta, hogy az érettségizett és felsőfokú végzettségű anyák hányada számottevően magasabb az átlagnépességhez képest (bár a súlyozatlan összevetéshez képest valamelyest kisebbek a különbségek). Az általános iskolai és az alacsonyabb végzettségűek az autista anyákat tartalmazó mindkét mintában, illetve a szakiskolát végzettké a személyes kérdezésben kisebb (utóbbi a postaiban nem tér el az átlagnépességtől), az átlagnépesség-beli megfelelő arányokkal összevetve.

nőkével összevetve. A személyes kérdezésben a szakiskolai végzettségűek aránya alacsonyabb, a postai mintában magasabb, mint az átlagnépesség körében. Az érettségizett és a felsőfokú végzettségű anyák hányada mindkét mintában számottevően és szignifikánsan magasabb az átlagnépességgel összehasonlítva. Az eltérés nem az eltérő korösszetételből adódik, a főbb korcsoportokat tekintve is megfigyelhető a fenti különbség.

A magasabb átlagos iskolai végzettséget illetően véleményünk szerint (amelyet nemzetközi szakirodalmak is alátámasztanak)¹⁷ mindenképpen magyarázó tényező, hogy a kutatásba bekerülő családok mindegyike szervezethez kötődik – ami már eleve szűrőként működik –, ezenkívül önkéntes válaszadásról van szó, amely hajlandóság szintén általában nagyobb a magasabb végzettségűek esetében. Továbbá magyarázó tényező az is, hogy a magasabb végzettségű szülők gyermekei nagyobb eséllyel kerülnek be az egészségügyi ellátórendszerbe, és (hamarabb) kapnak autizmus diagnózist.¹⁸

A gondozó és a többi családtag egészségi állapota

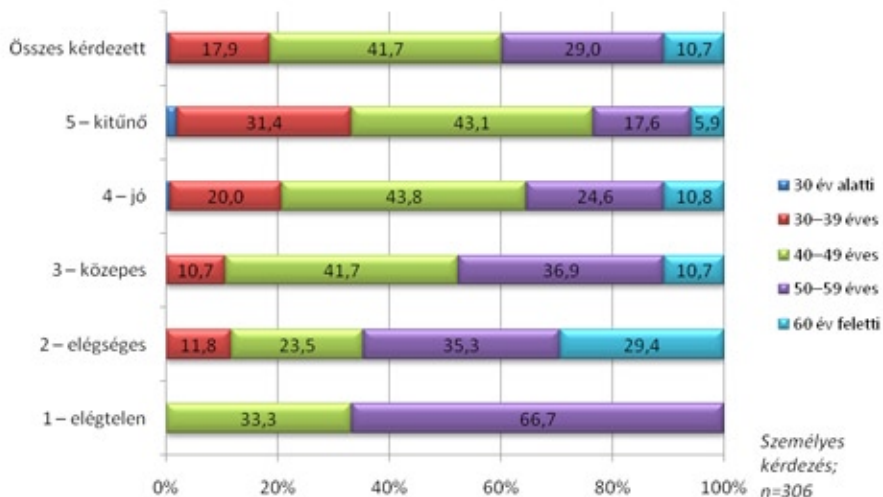
A szülők és a többi családtag mentális és fizikai egészségi állapota több tekintetben is lényeges információt nyújthat: egyrészt a család mindennapi működése (funkcionális szempont) és jólléte (kognitív dimenzió), valamint jóléte (anyagi dimenzió) szempontjából.

A gondozók saját egészségi állapotukat egy ötfokú skálán 3,7 körül, azaz a közepes és a jó között határozták meg, inkább ez utóbbihoz közelít az átlag. 23-24% azoknak az aránya, akik ennél rosszabbul ítélték meg ebbéli helyzetüket (a személyes és a postai kérdezés eredményei alig térnek el egymástól e témakörben). A gondozók egészségi állapota az életkorukkal mutat összefüggést: minél fiatalabb valaki, annál jobbnak ítéli saját egészségét.

17 Mandell, D. S.– Salzer, M. S., 2007; Thomas, Kathleen C. et al., 2007.; Renty, J. and Roeyers, H., 2005.; stb.

18 Ezek természetesen csak alternatív magyarázatok, amelyeknek ellenőrzésére jelen esetben nincs mód (és kutatásunk célja nem is ez), viszont a nemzetközi szakirodalom ezeket a magyarázatokat alátámasztja.

A gondozó egészségi állapota korcsoportonként (%-ban)



18. ábra

A gondozók között nagyon alacsony a fogyatékossgal élők aránya, csupán 2–4% között mozog (előbbi: postai minta; utóbbi: személyes minta). Ugyanakkor a tartós betegséggel élők aránya ennél jóval magasabb, 28% a személyes mintában, 26% a postai mintában. A gondozók nagyobbik része úgy válaszolt, hogy betegsége nem akadályozza semmiben, viszonylag magas azonban azoknak a száma, akik úgy vélik, a munkabírásban (28 fő), illetve a mindennapi életben is korlátozva vannak ezáltal (14 fő).

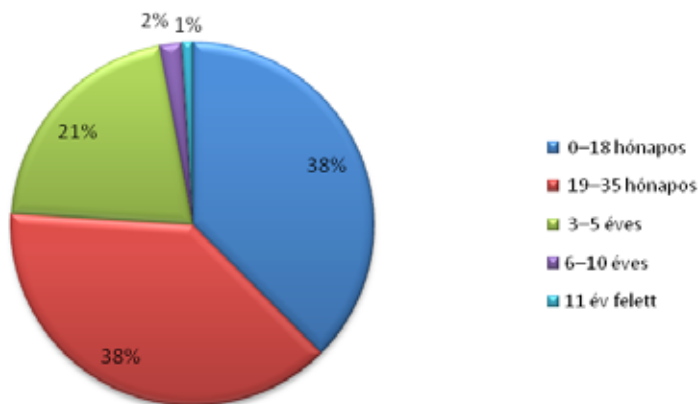
A család többi tagjának egészségi állapotára is rákérdeztünk, és azt kaptuk, hogy körükben magasabb a fogyatékosok aránya, mint a gondozók esetében. (Személyes mintában 10%, a postaiban 5%.) A tartós betegséggel élők aránya a családtagok között megegyezik a gondozóknál mért adattal, azaz 23%.

DIAGNÓZISTÖRTÉNET, SZUBJEKTÍV ÉSZLELÉS,¹⁹ TERÁPIÁK

A gyanú

Felmérésünk eredményei azt mutatják, hogy a gyerekek 76%-ánál 0–3 éves kor között veszi észre környezetük a szokatlan fejlődés vagy viselkedés jeleit. Ezen belül ugyanannyian jelölték meg a nullától másfél éves korig tartó periódust, mint a 19–35 hónap közötti időszakot.²⁰

Hány éves volt gyermekük, amikor először észrevették a szokatlan fejlődés jeleit rajta?



Személyes kérdezés; n=312

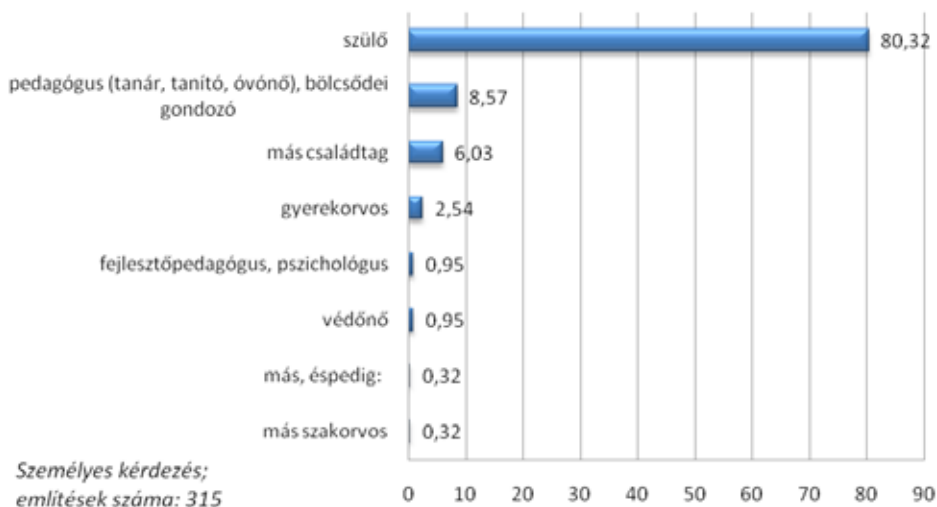
19. ábra

19 Az ebben a blokkban szereplő (szubjektív észlelésre, szakember megkeresésére, diagnózisra vonatkozó) kérdéseket az Autisme-Europe Discrimination in the Field on Health Care and (Re)habilitation című kérdőív alapján állítottuk össze.

20 A postai kérdőívben ugyanakkor jóval nagyobb azoknak az aránya, akik a hároméves periódus második felében, azaz másfél éves kor után észlelték az eltérő fejlődést. (Lásd Függelék 7. ábra.)

A személyes kérdezés tanúsága szerint 80%-ban a szülők veszik észre először a szokatlan fejlődés, viselkedés jeleit, majd jóval kisebb arányban a pedagógusok, gondozók (8,57%), illetve más családtagok következnek (6,03%), és csak elenyésző arányban sorolták fel a fejlesztőpedagógusokat, pszichológusokat, védőnőket és a szakorvosokat a szülők.²¹

Ki vette észre először a szokatlan fejlődés/viselkedés jeleit a gyermekkel kapcsolatban?



20. ábra

Az interjúk során kiderült, hogy a szülők nagy része a megkésett beszédfejlődés, rossz szókincs (vagy a beszéd teljes hiánya) miatt kezd el gyanakodni, hogy gyermekével valami nincsen rendben. A korai időszakban (0–3 éves korig) gyakori, hogy a szakember (védőnő, háziorvos, gyerekorvos) a szülőt türelemre inti, feleslegesnek ítéli az aggodalmát és a vizsgálatok szükségességét.

„Mivel első gyermek, lehet, hogy későn vettük észre, mivel nem volt viszonyítási alapunk. Egyéves elmúlt, mikor még semmit sem mondott. Így

21 A sorrend a postai kérdezés során is hasonlóképpen alakult.

utólag észre kellett volna hogy vegyük. De mégsem történt meg a dolog. Kétéves korától kezdtünk el szólni a gyermekorvosnak, hogy jó lenne, ha valami történne. Ő folyamatosan azt mondta, hogy még ráérünk ezzel.” (1. interjú)

„A nagyobbik fiam hároméves volt körülbelül, amikor nem beszélt eleget. Ő az első gyereke volt, nem volt tapasztalat, hogy mikor kezdenek el a gyerekek beszélni. Én jeleztem a doktornőnek, a háziorvosnak és a védőnőnek is, hogy a gyereknek nem elég a szókincse, hároméves. Könyveket olvastam, hogy hol kéne tartanunk, mit kéne tenni. Mind a kettő legyintett, hogy fiúgyerek, ők lassabban gondolkoznak, lassabban kezdenek el beszélni, ne ijedjen meg, fog ő még nagyon sokat beszélni, még a fejem is fog fájni tőle. Próbáltak nyugtatni. [...] Én ebbe nem törődtem bele. Vittem a korai fejlesztőbe, utánajártam a dolognak. [...]” (3. interjú)

„Egyéves kor körül kezdett nekem gyanús lenni, hogy nem gagyog úgy, mint a vele egyidős. Az utcában volt egy egy-két hónappal idősebb kislány. [...] Ő már mondogatta, hogy baba, mama, rámutatott erre-arra, tárgyra, próbálta megnevezni. [...] Háziorvoshoz fordultam, aki azt mondta, hogy várjunk. [...]” (8. interjú)

„Úgy derült ki, hogy két és fél éves volt, a nevelési tanácsadóban (előtte mi mondtuk a gyermekorvosnak ezt a problémát) mondták: fiú, később érik majd, lehet, hogy most nem akar beszélni, most makacs. Mondtam, hogy nem úgy néz ki, mint a makacs. Nem hagytam annyiban. Két és fél éves kora körül bementem a nevelési tanácsadóba, mondtam, hogy problémát észleltem a gyereknél, van-e valaki, aki megnézné. [...]” (12. interjú)

A szülők tehát általában arról számoltak be, ők hamarabb kezdtek el gyanakodni, hogy valami baj lehet gyermekükkel, mint ahogyan azt a szakemberek indokoltak látták. Ugyanakkor néhány esetben előfordult az is, hogy ők nem, hanem az óvónők vagy más szakemberek, esetleg távolabbi családtagok hívták fel a figyelmüket a problémára.

„Amikor óvodába került, szóltak, hogy valami nem stimmel a gyermekkel. Ezt először zokon vettük, mint minden rendes szülő, hogy ez az életrevaló, okos gyermekünk – ilyen mondani! Megvan az óvónőről is a véleményem. De sajnálatos módon be kellett látnunk, hogy igazuk volt. Valami tényleg nem stimmelt vele.” (4. interjú)

„[...] Két-két és fél éves korától kezdve mi is kezdtük látni, hogy egy picit másképp viselkedik, mint az előző gyerek. [...] Amikor bekerült a közösségbe, ott derült ki igazából. Ott elhúzódott a csoporttól a forgó dolgokkal játszogatni. A körzeti orvosunk, amikor nézegette, vizsgálta, akkor már rögtön említette, hogy autisztikus tünetei vannak. Később én meglepődtem ezen, hogy ennyire tájékozott. [...]” (13. interjú)

„Tehát elsősorban az óvoda, amikor észrevették ezt a... nem is tudom, hogy mondjam, ezt a zseniséget, hogy úgy mondjam, úgy tűnt, hogy nagyon okos, de ott már az egyik óvó néni azt mondta, hogy lehet, hogy valami probléma is volna, jó lenne megvizsgáltatni evvel a tanulásvizsgáló bizottsággal. És akkor, ha én úgy gondolom, és beleegyezek, akkor vigyük be.” (15. interjú)

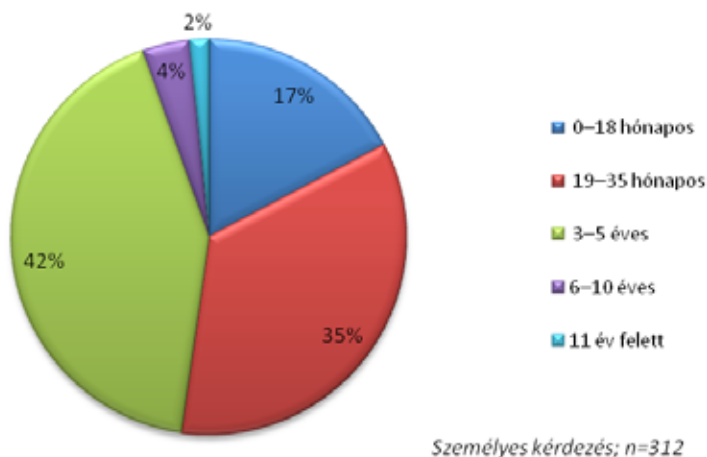
A kivizsgálás

A nemzetközi eredményekhez képest úgy tűnik, Magyarországon jóval később fordulnak vagy jutnak el szakemberhez a szülők. Míg a 11 országot átfogó európai uniós felmérésben a szülők 73%-a azt válaszolta, hogy a gyermek két-éves kora előtt szakemberhez fordultak,²² addig az alábbi ábrán látható, hogy Magyarországon a legtöbb gyermekkel (42%) 3–5 éves kor között, míg másfél

22 http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/AE_EYPD_HEALTH_FINAL_2_ENG.pdf; a tanulmány a 2002 Autism Europe felmérésre támaszkodik, az ennek során felhasznált kérdőív elemeit alkalmaztuk kutatásunkban mi is. Az idézett összefoglaló jelentésben azonban nem ugyanaz a kategória jelent meg a kivizsgálási időszakok esetében (2 év), mint a kérdőívben szereplő (1,5 év). Minthogy a különbséget valószínűleg hiba okozza, mi továbbra is következetesen a kérdőívben alkalmazott 1,5 éves periódust használtuk.

és hároméves kor között 35%-ukkal fordulnak szakemberhez.²³ Összességében a két minta alapján megállapítható, hogy a gyerekek kicsit több mint felénél (52–57%) hároméves kor előtt, a többiekkel ennél később fordulnak a szülők szakemberhez.

Hány éves volt gyermekük, amikor először szakemberhez fordultak ezzel a problémával?

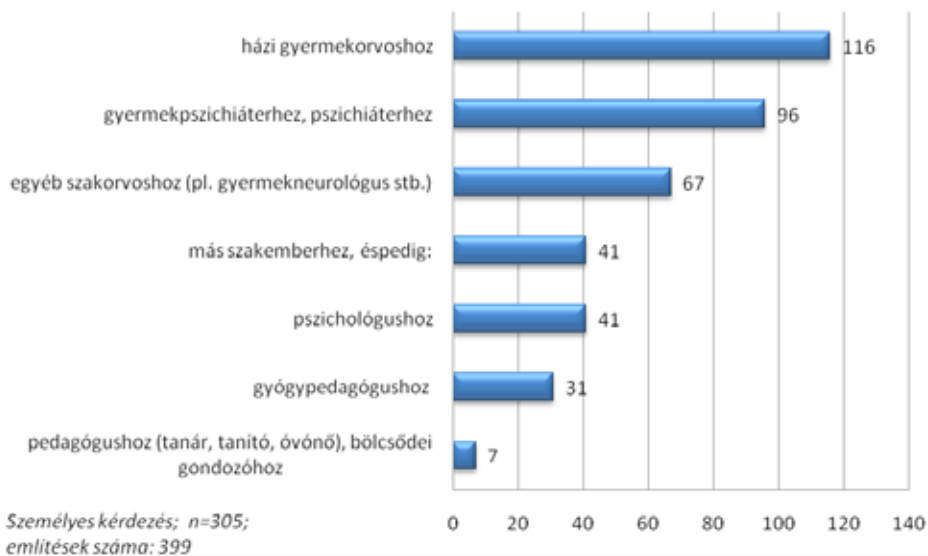


21. ábra

Arra a kérdésre, hogy milyen szakemberhez fordultak, első helyen a szülők a gyermekorvosokat, ezután a gyermekpszichiátert, pszichológusokat, majd az egyéb szakorvosokat jelölték meg.

²³ A postai kérdés eredményei alapján átlagosan kissé korábbra tehető ez az időpont, itt valamivel többen válaszolták, hogy a gyermek 19–35 hónapos kora között jutottak el szakemberhez, mint a személyes mintában. (Lásd Függelék 8. ábra.)

Kihez, milyen szakember(ek)hez fordultak, amikor először észrevették a jeleket?



22. ábra

Felmérésünk alapján elmondható, hogy az „első vizsgálat diagnózisa”²⁴ már a többség esetében az autizmus valamilyen formája volt (gyermekkori autizmus, Asperger-szindróma, pervazív fejlődési zavar, autizmusgyanú, autisztikus jelek stb.), összesen hét említés van arról, hogy „nincs baja a gyermeknek”, és három esetben zárták ki a később mégis beigazolódnó autizmust. Az első diagnózis alkalmával néhány esetben gondoltak még hallássérülésre (7 említés), egyéb pszichiátriai problémára (15 említés), valamilyen neurológiai problémára (9 eset).

Az interjúk alapján úgy tűnik, hogy hosszú az út az első gyanús jelektől a diagnózisig. A szülők „kálváriája” a diagnózissal többnyire az érzékszervi be-

24 „Első diagnózis” alatt a kutatók nem feltétlenül az „autizmus diagnózist” értették, hanem bármilyen egyéb orvosi szakvéleményt, amelyet a szülők először megkaptak, amikor problémájukkal orvoshoz fordultak. Erre a kérdőívben kifejezett utasítás is szerepelt, a kérdezőbiztosok figyelmét külön felhívtuk. Ennek ellenére azt gondoljuk, hogy a szülők többnyire az első „autizmus diagnózis” eredményeit írták le, ez a kérdés ezzel a megjegyzéssel együtt értelmezendő.

tegségek kivizsgálásával kezdődik, az orvosok általában először arra gyanakoznak, hogy a gyermek hallásával vagy látásával van probléma, majd gasztroenterológiára, anyagcsere- vagy neurológiai vizsgálatokra (CT, MR stb.) küldik a gyerekeket.

„[...] Az orvos az unszolásunkra a neurológiára küldött. Végigjártuk az összeset, ami fizikálisan kivizsgálja, hogy van-e valami probléma. [...] Minden negatív volt. CT-n voltunk, agytörzsvizsgálat, vérvizsgálat, vizelet, MR is volt. Minden, ami az aggyal, idegrendszerrel kapcsolatos, minden vizsgálaton végigmentünk. Minden negatív volt. Korai fejlesztőbe elkezdtünk járni. Két- és fél évesen kezdtük el ezeket a vizsgálatokat. Ez november volt. Tavaszra derült ki, hogy mi a helyzet. Nagyjából akkor kaptunk időpontot az Autizmuskutató Intézetbe, az ambulanciára.” (1. interjú)

„Többen mondták, hogy de jó, nyugodt gyerek, meg csak ül a kocsiban, milyen jó. Mikor elmentem, nem kiabált. Először rámondták, hogy százszázalékos süket. Ezt a városi fül-orr-gégészeten. [...] A körzeti orvosunk kijelentette, hogy süket a gyerek, mert nem beszél. Akkor már egyéves kora körül elkezdték mondani, hogy valami van. [...] Azzal kezdődött, hogy ő süket. Elküldtek a közeli városi kórházba. Ott azt mondták, hogy én pszichiátriai eset vagyok, mert én bizonygatom, hogy a gyerekem nem süket, hanem más gond van. Sírásig fajult minden vizsgálat.” (9. interjú)

„Anyagcsere, hallás – mindent megcsináltunk, minden jó volt. A genetikai vizsgálatról kezdve minden vizsgálaton voltunk. Miután minden jó volt, továbbra is én voltam a hülye, hogy ennek a gyerekeknek nincs semmi baja, csak le van egy kicsit maradva, majd mindjárt rendbe jön. Azt tudni kell, hogy a nagymozgások annyira elmaradtak, hogy egyéves volt, és még mászni sem tudott. Ki tudta a karjával nyomni magát, és mint a foka, húzta magát. Ennyi volt az összes nagymozgása egyévesen. Erre mindre azt mondták, hogy csak meg van késve. Az ember azért tudja, hogy az nem megkésett mozgás, mikor egyévesen még semmit nem csinál.” (16. interjú)

„Teljesen úgy viselkedett, mint aki süket, mert nem reagált semmire. Egy-éves korától már vittük mindenfelé. Azt mondták, hogy nem tudnak vele még mit kezdeni, mert nagyon picike. Elküldtek minket ilyen koponya-CT-re, mert volt mandulagyulladás, és ott észrevették, hogy mindig hasra fekszik. Elküldték mindenféle vizsgálatokra, de semmit nem állapítottak meg nála. Két és fél évesen már voltunk hallásvizsgálaton. Ott azt mondták, hogy talán süket. Kapott hallókészüléket. Attól még rosszabb lett, mert csak üvöltött. Nem is használtuk.” (18. interjú)

A családok az első vizsgálatok után még gyakran éveken keresztül „hányódnak” az egészségügyi rendszerben, míg végül általában sok nyomozás árán találnak olyan szakembert, aki vagy ráismer a jelenségre, vagy elküldi őket a megfelelő specialistához. Az interjúk során találkoztunk olyannal is, aki ötéves kislányát ugyan másfél éves kora óta hordja különböző vizsgálatokra, de a mai napig nem kapott egyértelmű diagnózist:²⁵

„Mondta a védőnő is, hogy nincsen semmi gond. De mikor már hét hónapos volt, és még mindig nem fordult meg, mondta a doktornő, hogy talán valami mégse. Menjünk Pestre. Nem bíztam meg abban a doktornőben. Nem volt szimpatikus, nem szerettem. Átmentünk egy másikhoz. Ő meg azt mondta, hogy még egyelőre ne vigyem sehova, meglátjuk, még várjunk egy kicsit. Utána aztán megfordult végül is. Így elodázódott ez a dolog. De csak nem fejlődött úgy. Aztán nem akart menni, felhúzta a lábait. Akkor mondta a védőnő, hogy ez nem normális. [...] Akkor elmentem megint a körzeti orvoshoz. Ő megint azt mondta, hogy nem tudja. Neurológiára jártunk. Ott is azt mondta a hölgy, hogy ő nem lát semmi kórosat. Kis lassú, lusta gyerek. Várjunk. Ez volt kétéves koráig. Akkor még mindig nem ment. Akkor már kezdtem ideges lenni. Meddig várjunk?” (7. interjú)

„Konkrét diagnózisunk nincsen, mert nagyon megoszlanak a szakvélemények. Az ideggyógyász azt mondta, hogy autista, de a papírokon minden-

²⁵ Megjegyzendő azonban, hogy kutatásunkba csak azok kerülhettek be, akiknek írásos vagy szóbeli diagnózisuk van.

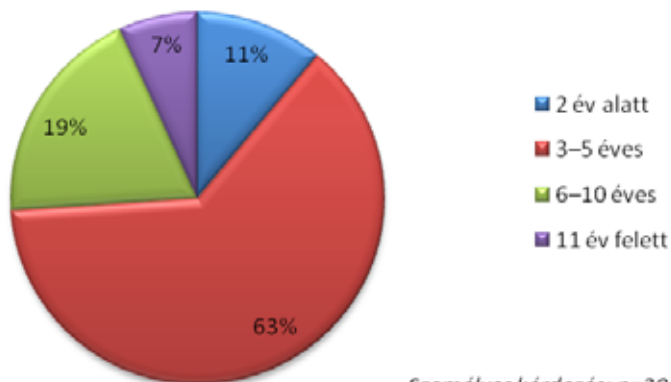
hol a megkésett beszédfejlődés van, meg retardáció. A pedagógiai szakszolgálat azt mondta, hogy nem autista, erről papír van. Ők úgy gondolják, hogy nem autista. A pszichológus, akihez jártunk, ő sem találta autistának. Viszont a szakemberek, akik nap mint nap vele foglalkoznak az óvodában, a gyógypedagógus, a logopédus, akik mindennap vele vannak, ők viszont autistának gondolják, látják. Nem egy súlyos eset, de autista. [...] Még nem jutottunk el egyszerűen odáig [specialistáig]. Nem ismerem a menetrendjét ennek a történetnek. Mindig az ideggyógyásznál és a gastroenterológiánál elakadunk. Onnan minket tovább sohasem küldenek sehová. Leírják a jelen állapotot, néha azt is leírják, hogy mi volt. És sehova tovább. Hogy én hova hordjam a gyereket, hogy fejlődjön, tanuljon, azt sajnos mind-mind hasonlóképpen járt szülőktől tudom.” (8. interjú)

A kérdezettek gyermekeinek több mint 60%-a 3–5 éves kor között²⁶ kap autizmus diagnózist, de meglepően magas az aránya (26%) a hatéves kor után diagnosztizáltaknak is. A 2001-ben 11 európai uniós tagállamban végzett vizsgálat eredményei ezen a területen is elmaradást mutatnak: míg az unió 11 tagállamában a gyerekek közel 30%-át hároméves kor előtt diagnosztizálják,²⁷ addig nálunk ebben a korai szakaszban a gyerekek 11%-ával kapcsolatosan állapítják meg az orvosok az autizmus fennállását, ami a többi tagállamban mért arány nagyjából egyharmadát teszi ki. (A postai minta adatait lásd a Függelék 9. sz. ábráján.)

26 A 3–5 év közötti magyarországi autizmus diagnózis egyes szerzők írásai alapján megegyezik az általános nemzetközi gyakorlattal. Pl. Rhoades, R., Scarpa, A., & Salley, B., 2007.

27 Ezt az eredményt a külföldi kutatók sem tartják megnyugtatónak, hiszen legalább egy év eltelik a szakemberek felkeresése és a diagnózis kiadása között. (Nálunk pedig ennél is rosszabb a helyzet.) Lásd.: http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/AE_EYPD_HEALTH_FINAL_2_ENG.pdf

Hány éves volt a gyermek az első autizmus diagnózis felállításakor?

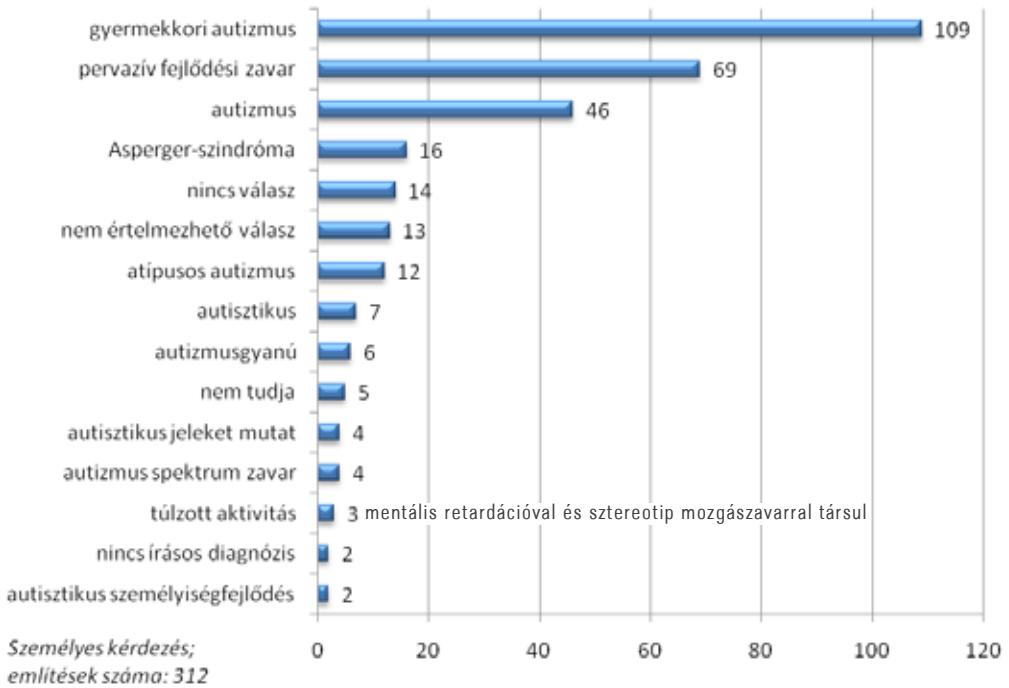


Személyes kérdés; n=307

23. ábra

Az alábbi, 24. számú ábra mutatja, hogy az autizmus diagnózisnak milyen sokféle változata jelenik meg a válaszok között, és hogy mennyi a bizonytalan kategória, értelmezhetetlen válasz. (Bár az első, nem feltétlenül az autizmus tényét megállapító diagnózisnál jóval több konkrét válasz és kevesebb kategória született.) Ez azt mutatja, hogy a szülők sokszor tanácstalanok, nem biztosak a pontos diagnózisban. A legtöbb válasz a „gyerekkori autizmus”, a „pervazív fejlődési zavar” és az összefoglaló „autizmus” diagnózis volt. Bár a kérdés során törekedtünk rákérdezni a pontos diagnózisra, a szülők többször nem találták a papírokat, és emlékezetből diktálták be a választ.

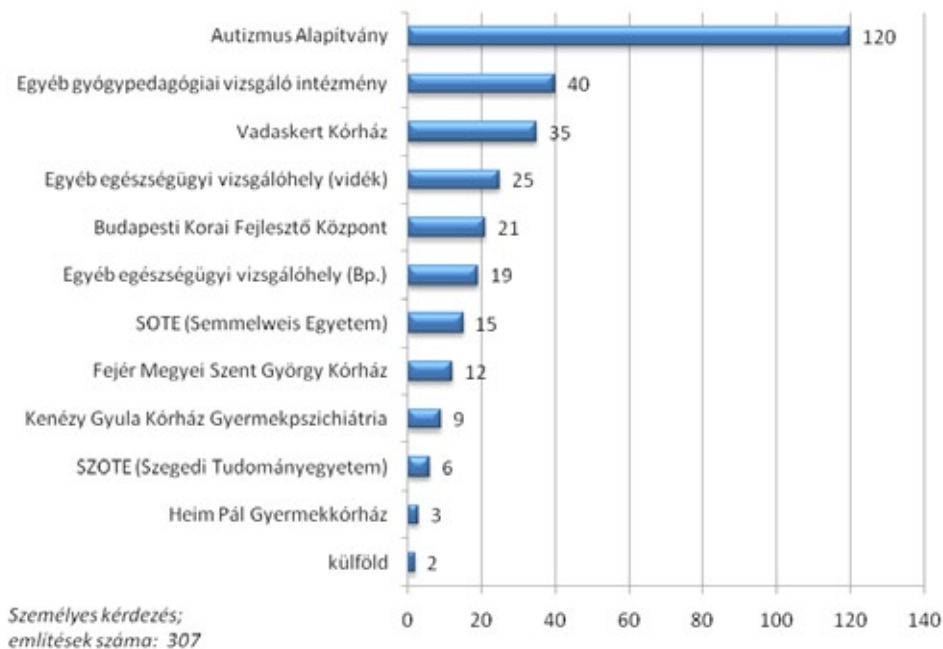
Az első autizmus diagnózis (nyitott kérdés)



24. ábra

Az első autizmus diagnózist felállító intézmények sorát az Autizmus Alapítvány vezeti, a megkérdezettek 40%-a azt válaszolta, hogy itt diagnosztizálták először gyermekét. Egyéb gyógypedagógiai vizsgáló intézmények címszó alatt a tanulási képességet vizsgáló bizottságok, módszertani központok, gyógypedagógiai főiskolák és nevelési tanácsadók következnek a sorban, a harmadik helyen a Vadaskert Kórház áll. A különböző vidéki vizsgálóhelyek után a Budapesti Korai Fejlesztő Központ, majd egyéb budapesti egészségügyi vizsgálóhelyek következnek. Viszonylag sok említést kapott a Semmelweis Egyetem kórháza is.

Első autizmus diagnózist felállító intézmények (nyitott kérdés)

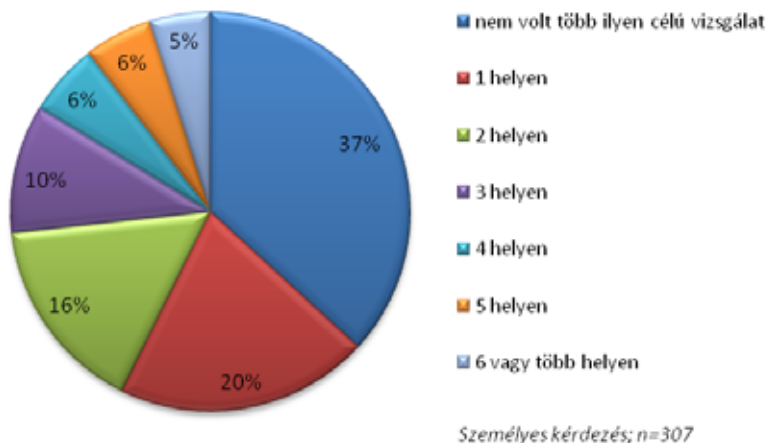


25. ábra

Felmérésünk szerint a megkérdezettek 6%-ának nincsen írásos diagnózisa, és 36-38% úgy érzi, hogy nem kapott elegendő információt a diagnózis kiállítása-kor. Jellemző továbbá, hogy a családok túlnyomó többsége (63%) nem nyug-szik bele az első diagnózisba, hanem tovább próbálkozik egy (20%), két (16%), három (10%) vagy még több (17%) helyen.

„Mi elvittük azért más pszichiáterekhez is. Minden ilyen magánrendelőbe, ahová csak lehetett. Csak azért, hogy mégis mit mondanak. Vagy három helyen azt mondták, vagy öt helyen voltunk. Ezzel mindenki így van, hogy próbálkozik, hátha valami más, amit gyógyíthatnak. Rögtön mondták [az első autizmus diagnózis-kor], hogy ez örökre így marad. Fejlődik, vissza-esik. A szokásos dolgokat elmondták. Épp ezért nem akartam ezt elfogadni

Az első autizmus diagnózis megállapítását követően hány helyen/intézményben vizsgálták még a gyermeket diagnózis felállítása céljából?



26. ábra

először: De amikor már több helyen ezt megerősítették, és azt mondták, hogy ez a legjobb, ahol most vagyunk...” (18. interjú)

A hosszabb elfogadási folyamatot alátámasztják az interjúk során tapasztaltak is: bár a szülők sokszor már az éveken keresztül tartó bizonytalanság után megkönnyebbülnek, hogy egy szakember végre valami biztosat kijelent, de elfogadni, feldolgozni a diagnózist mégis nagyon nehéz számukra. A legtöbben arról számoltak be, hogy váratlanul érte őket a hír, és nem tudtak semmit az autizmus mibenlétéről.

„Kimondva kicsit sokkoló volt. Tudat alatt – én tanítói végzettséggel vagyok – azért reménykedek... miért pont az én gyerekem? Amikor az arcába vágják a dolgot, az sokkoló volt. Énszerintem hamarabb túllendültem [mint a férj]. Azzal kellett foglalkozni, hogy mit lehet tenni. [...]

– Mennyi ideig tartott, amíg elfogadták, hogy ez a diagnózis, ezzel együtt fogunk élni?

– Talán mikor már oviba kezdett el járni, a speciális óvodába, az óvó nénik folyamatosan edzették az ember agyát, finoman. Talán akkor, amikor bekerült ebbe az oviba.” (1. interjú)

„Én elég nehezen dolgoztam ezt fel. Az első fiam viszi tovább a családban [a nevet], mikor mondták, hogy ez vagy az, én először nem akartam elhinni. Nem létezik, hogy ez legyen. De sajnos az ember nem dughatja örökké homokba a fejét. Én nehezebben dolgoztam fel. A párom egy kicsit rugalmasabb volt ennél. Ő hamarabb feldolgozta. Én elég sokáig nem. [...]”

(4. interjú; férj)

„Megijedtünk, azt se tudtuk, hogy mi ez. Én elkezdtem rögtön újságokban nézelődni, könyvtár. Kerestem egyesületet, akik hasonló gyerekekkel foglalkoztak, szülők összefognak. Van, az Esőemberek, itt a városban. Velük felvettem a kapcsolatot. Ők elég sokat elmagyaráztak, segítettek. Megmondom őszintén, egy családban ez felborít mindent. Onnantól kezdve fenekestől [felfordult] az életünk. Nem volt könnyű megemészteni. Egy pár évbe beletellett, mire az ember elfogadta. A család nem igazán. [...] Szerintem akinek ilyen gyereke van, az akár beismeri, akár nem, lelkileg biztos, hogy valamilyen szinten sérült. Én így érzem. Mivel nekem nincs egészséges, nekem ez elég törés. Hiába vagyok itthon lassan 14 évet, én ezt az életemben nem tudom feldolgozni. Nem tudom túltenni magam rajta. A mai napig mindennap eszembe van, hogy miért pont én, miért pont mi. Mikor ő lehetne egy okos, egészséges 14 éves, mehetne továbbtanulni, dolgozhatna.”

(7. interjú)

„Én végigbógtam, annak ellenére, hogy megpróbáltam felkészülni rá. Ott ezt nem tudtam végig. Elmondtak nagyon sok mindent. Kérdéseket első alkalommal nem is tudtunk feltenni, mert ők mondták, hogy mi a probléma, mit hogyan stb. Azt mondták, hogy emésszük meg.” (11. interjú)

„Először nem tudtam feldolgozni. Még azt is mondták, hogy tolókcocsiba fog kerülni, nem fog tudni járni. Nem tudtam feldolgozni. Ez az időszak, amikor nem tudtam feldolgozni, az úgy jött ki, hogy attól vagy nem attól, de addig nem volt semmi bajom. Két év alatt kialakult nekem egy méhszáj-daganat. A stressz és a fájdalom. Iszonyat volt.” (16. interjú)

Nagyon gyakori a szülőknél az okkeresés és az önvád a gyermek autizmusa miatt, ami nehezíti a helyzettel való megbirkózást. A legtöbb interjúalanyunk a mai napig lamentál azon, hogy mi okozhatta gyermekénél a fejlődésbeli eltérést. Az alábbi interjúalanyunk például segített az elfogadásban annak tisztázása, hogy ők „nem hibásak”.

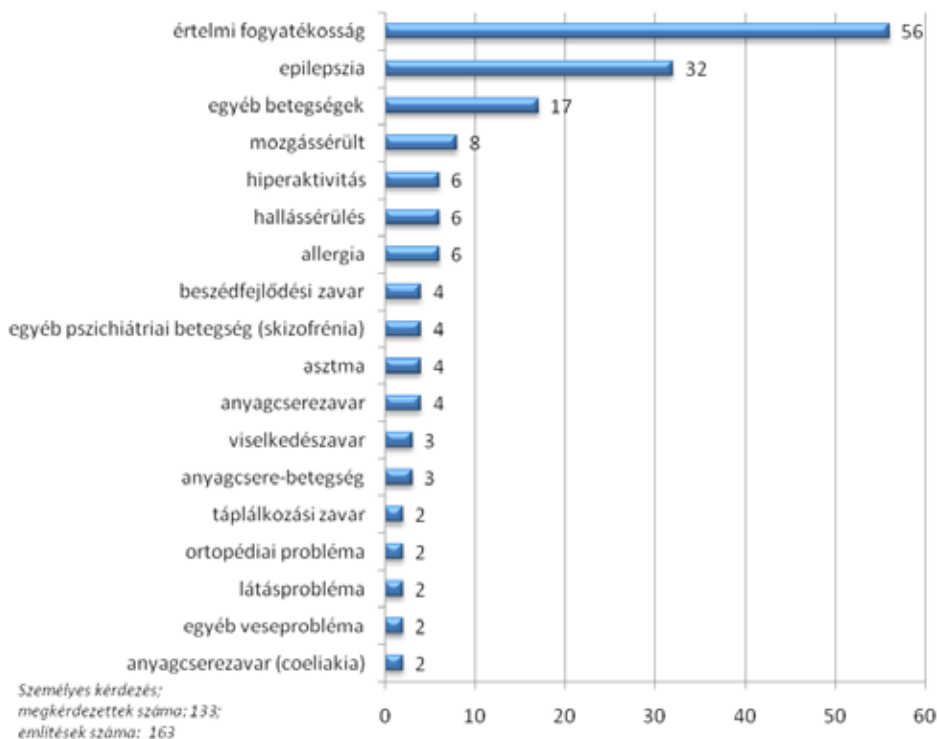
„Nekem azelőtt az volt az első kérdésem, mikor ez kiderült, hogy mi okozhattuk-e ezt a problémát a gyereknek, hogy miattunk lehetett-e ez. Mondták, hogy az autista gyerekeknél a szülők nem ronthatnak el semmit, mert a gyerek nem változik meg, nem lesz autista, ha véletlenül a szülő csinált valamit. Onnantól kezdve mi tudtuk, hogy mimiattunk nem lehet. Ez van, adott, ezt csinálni kell. Ez a mi gyerekiünk. Így elfogadtuk. Beszélni kell róla. Bizonyos értelemben agyon van hallgatva ez a dolog.” (12. interjú)

Társuló betegségek, fogyatékságok

A megkérdezettek 43%-a a diagnózissal kapcsolatos kérdéseknél elmondta, hogy az autizmus mellett más eltérést vagy betegséget is diagnosztizáltak gyermekénél (ugyanaz az arány 10%-kal kevesebb a postai mintában). Azok közül, akiknél mást is diagnosztizáltak, 79%-ban egy, 19,5%-ban kettő betegséget vagy eltérést állapítottak meg. A 27. számú ábra mutatja, hogy az esetek 34%-ában értelmi fogyatékság, közel 20%-ában epilepszia párosul az autizmussal a mintába bekerült autizmussal élők esetében. (Itt ismét hangsúlyozzuk, hogy a szülők válaszáiról, kategóriáiról van szó, amely nem biztos, hogy mindig pontosan megegyezik az orvosi szakvéleménnyel.)

Az Egészségügyi Minisztériumnak az autizmusról/autizmus spektrum zavarról szóló szakmai irányelve alapján a legjellemzőbb társult probléma az értelmi fejlődés zavara, de az általános, speciális és részképesség-fejlődési zavarok, érzékszervi sérülés jelenléte is gyakori. Az érzelmi és viselkedészavarok mellett az epilepszia is sűrűn előforduló kísérőjelenség, a jelentés szerint az esetek 15–30%-ában jelenik meg az autizmus mellett. Ezenkívül a depresszió, a kényszerbetegség, a drog-, illetve gyógyszerfüggőség sem ritka jelenség esetükben.

Az autizmus mellett megállapított más betegségek, eltérések a gyermeknél (nyitott kérdés)



27. ábra

Terápiák

A diagnózis bizonytalansága után, majd a bizonyosságot követő kezdeti sokk elmúltával a legtöbb szülő azonnal különböző fejlesztési lehetőségeket keres.

„Bár még nem fogadtam el százszázalékosan, hogy ők betegek. De így is kell lenni. Mert én addig tudok értük harcolni, amíg ebbe nem törődök bele. Mindig tovább keresem a lehetőségeket, hogy még jobb és még jobb. Kiköltözünk külföldre, ha kell, ahol még jobb, intenzív terápiák vannak. Nem törődök bele, nem zárom be, hogy ez van, ezt kaptam a sorstól. Csak félig törődtem bele, hogy ők sérültek, és nem gyógyulnak meg.”

(3. interjú)

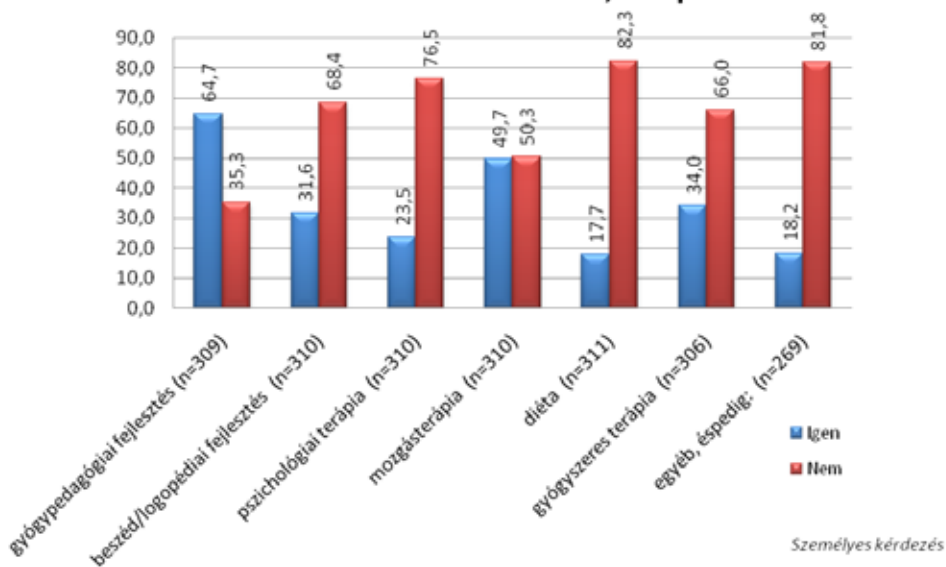
„Mondják meg, hogy mi a baja – nekem ez volt a problémám. Hogy az, vagy nem az, mi van. Mondják ki, hogy mi a baja. Aszerint tudunk továbblépni. Azt tudtam, hogy valami nem stimmel. De hogy pontosan mi – hogy mi alapján fejlesszek. Milyen fejlesztést adjunk neki, hova vigyük. Mondják ki, hogy mi a helyzet.” (4. interjú)

„[...] Amikor kiderült, hogy autista, egy pár évig nagyon komolyan belevettem magamat abba, hogy mi az, amit itt tenni lehet. Kezdtett itt alakulgatni az Esőember meg az autista érdekvédelmi szövetség. Most lett belőle jó sok. A legtöbbször Budapestre, de vidékre is, ahova lehetett, eljártam. Vittem a fiamat Szegedre. Mindenféleképpen felröppent valami, hogy megtalálták az ellenszerét. Szegedre jártam László Aranka professzor asszonyhoz. Ausztriába kellett kimenni egy bizonyosfajta fogyasztó gyógyszerért. Beszélgettem ott is autistaszülővel, mondta, hogy az ő gyereke fél év után elkezdett beszélni. Az én gyerekemnél ez semmilyen hatással nem volt. Volt már ok is: emésztőrendszer. Aztán egy idő után ezek [a magyarázatok] elakadtak, elfogytak.” (13. interjú)

A felmérés szerint a legtöbben (a kérdezettek közel 65%-a) valamilyen gyógy-pedagógiai fejlesztést vesznek igénybe. Közel 50%-kal a mozgásterápia követ-

kezik, majd a beszéd-, logopédiai fejlesztés (31,6%). Az interjúkból kiderült, hogy igen elterjedtek az „egyéb” alternatív gyógyítási módok (pl. különbözőféle vitaminok, akupunktúra, biorezonanciális terápia, homeopátia), a lovaglásterápiától a zene-, a hallás- és ölelésterápiáig és etetéstreningig sok minden megjelent.

Az elmúlt egy évben gyermeke részt vett-e az alábbi listában felsorolt kezelésekben, terápiákon?



28. ábra

A szülők az interjúk során többnyire úgy nyilatkoztak, hogy a különböző mellékhatások és a folyamatosan növekedő dózisok miatt nem szeretnék gyermeküket állandóan gyógyszerezni, és állapotukat „nyugtatókkal stabilizálni”. Míg az állandó gyógyszerezés az enyhébb esetekben sokszor elkerülhető, a súlyosabb autizmussal élőknel a szülők kénytelenek beleegyezni a gyógyszer folyamatos szedésébe. A felmérés eredményei szerint viszonylag magas értékkel képvisel gyógyszeres terápia, a megkérdezettek 34%-ánál alkalmazzák ezt a gyógymódot.

(anya) „Mivel nagyon-nagyon nyugtalan volt a kislány akkor már, a főorvosnő úgy gondolta, hogy erősen autoagresszív kezd lenni, ami később drasztikusabb formában jelentkezett. Úgy gondolta, hogy feltétlenül szükséges a gyógyszerelés.”

(apa) „Egy választás elé állított minket, hogy vagy elkezdik gyógyszerezni, vagy nem. Ha elkezdik gyógyszerezni, élete végéig szedni kell. Ha nem kezdik el, akkor csak a jóisten tudja, hogy mi lesz vele.”

(anya) „Weisz Mária is és később a német professzor is mondták, hogy muszáj adni a gyógyszert. Tudtuk, hogy ennek beláthatatlan következményei lehetnek. Nagyon súlyos döntés volt. Tisercinetta volt ez, amiből később Tisercin lett. Hosszú mese a gyógyszerelés. Nagyon nehéz az ő gyógyszerelését beállítani.” (10. interjú)

„Rég mondták, hogy szedjük. De mivel tudjuk, hogy milyen hatásai vannak, én amúgy is gyógyszerellenes vagyok, félttem nagyon, mert ha rááll, mindig több kell évente. Emelni kell ezeket az adagokat. Mindig nézzük a máját, veséjét, minden kiválasztást. Muszáj volt már, mert őt kellett nézni. Ott bent is csinálta ezeket a dolgokat [ismétlődő rohamok]. Nehogy valami gond legyen, hogy megpattan egy ér, meg a szeme is kifordult. Rípedont szed. Risperdált szedett, de átálltunk erre. Másfél-két milligrammot naponként. A legkisebb adagot szedi.” (18. interjú)

Sokan vannak, akik az iskolai foglalkozások, terápiák mellett nem tartják szükségesnek, vagy (anyagilag, munkaidő miatt) nem tudják megengedni maguknak a különböző kiegészítő terápiákat. Többen elmondták, hogy igen nagy anyagi megterhelést jelentenek a terápiák számukra.

„Az iskolában szerintem megkapja a megfelelő fejlesztést. Ott van egyéni fejlesztés, zeneterápia az iskolában. A mozgás megvan, mert a testnevelés-órájuk ott van. Külön fejlesztésre nem nagyon, illetve úszásra jár még. Ez is iskolai kereteken belül van. Mivel én délután dolgozom, így délután nem tudom sehová elvinni, ha szeretném, akkor sem. Amit az iskolában kap, az idén még elég. [...] Otthon is voltak feladatok, azt is elvégeztük. Ami az

iskolában van, arra mindenre jár, iskolai keretek között van. Külön nem tudjuk elvinni.” (1. interjú)

„A megfelelő terápia mindennek a gyökere. Én amit tudok, itthon megcsinálók a saját kis elképzelésem és a könyvek szerint. Intenzívebb terápiára lenne szükség mind a kettőnek. Pénzhiányból nem tudom ezt megvalósítani. Hatvanezer forint a Montessori-iskola, ahol megfelelő a terápia. Lehet, hogy két sérült gyereknél lejjebb adnák, legyen harminc [ezer], de az se menne.” (3. interjú)

„Megpróbálunk neki minden megadni. Azért nem tudok itthon maradni. Legjobb lenne itthon lenni, de akkor azokat nem tudnám neki megtenni, amit most tudunk neki adni. A fejlesztés. Keményen kell fizetni érte. Alkalmra. Egy héten egyszer hordom, az kerül ötezerbe, hetente. Amikor az alapítványhoz hordtam emellett tavaly, az került ötezer-négyszázba még pluszba.” (4. interjú)

„[...] De függ attól is, mert valaki még pluszban viszi gyógypedagógushoz, logopédushoz, de az nagyon nagy mértékben függ a család anyagi helyzetétől is. Mert ezek nem olcsók. Sokan nem fogadják el, hogy az ő gyereük autista, vagy hogy élete végéig nyűg marad, és rengeteget küszködnek ezzel a problémával, hogy nem tudják elfogadni ezt a szituációt, és próbálkoznak mindennel. Fordulnak fűhöz-fához, próbálják hordani egy darabig ide-oda, amíg rájönnek, hogy mégsem.” (17. interjú)

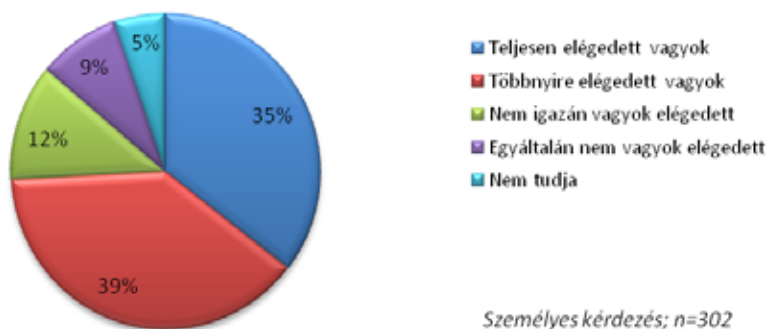
AZ AUTIZMUSSAL ÉLŐ SZEMÉLY INTÉZMÉNYI ELLÁTOTTSÁGA

Az intézményi ellátottság, valamint az intézményi ellátások értékelése, az ezzel kapcsolatban tapasztalt diszkrimináció vizsgálata az autizmussal élők és szüleik szempontjából kiemelt témája kutatásunknak, ezért mind a kérdőívek, mind az interjúk és fókuszcsoportok során nagy hangsúlyt fektettünk e témák tárgyalására. Ez indokolja, hogy tanulmányunkban is nagyobb helyet szentelünk a témakörnek.

Egészségügyi ellátás

Az autizmussal élő gyermek egészségügyi ellátásával kapcsolatos elégedettségét az elmúlt egy évre vonatkozóan kérdeztük a szülőktől. Erre az időszakra vonatkozóan a szülők többnyire teljesen elégedettnek nevezhetők az egészségügyi ellátással kapcsolatosan, ugyanakkor nem tekinthetünk el attól a 26%-tól sem, akik nem tartoznak az elégedettek közé.

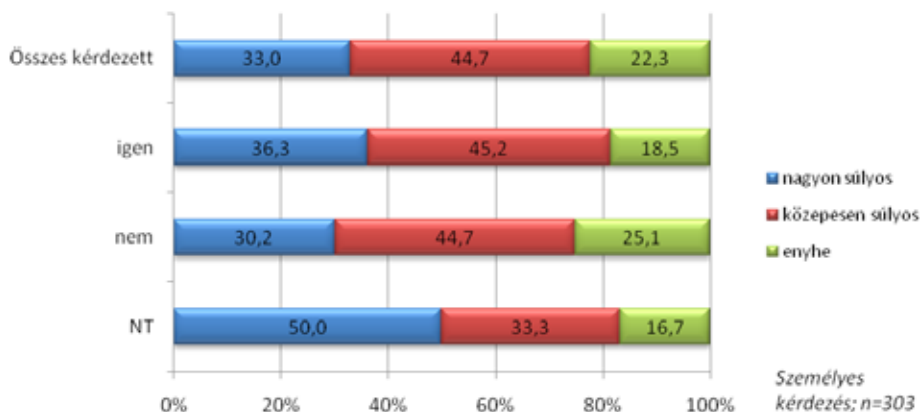
Az elmúlt egy évet tekintve mennyire volt elégedett autizmussal élő gyermeke egészségügyi ellátásával összeségében?



Megnéztük, hogy a különböző súlyossági csoportokra nézve hogyan alakul az egészségügyi ellátással kapcsolatos elégedettség. Azt láthatjuk, hogy bár nem mind a három súlyossági csoport esetében egyértelmű az összefüggés, de az biztos, hogy a teljesen elégedettek között található a legtöbb enyhe fokú autizmussal küzdő gyermek gondozója, míg legkevesebben a súlyosak szülei vannak ebben a kategóriában. Az egészségügyi ellátással való elégedetlenség növekedésével együtt emelkedik a nagyon súlyosak aránya is a kereszttáblában.

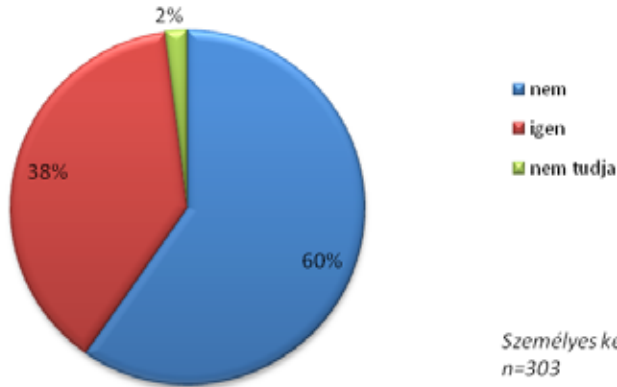
A megkérdezettek közel 40%-a tapasztalt gyermeke egészségügyi ellátásával kapcsolatosan olyat, amivel nem volt elégedett, csupán az elmúlt egy év során.

**Az elmúlt év során tapasztalt-e olyan dolgot autizmussal élő gyermeke egészségügyi ellátásával kapcsolatosan, amivel nem volt elégedett?
(súlyossági csoportok szerint %-ban)**



30. ábra

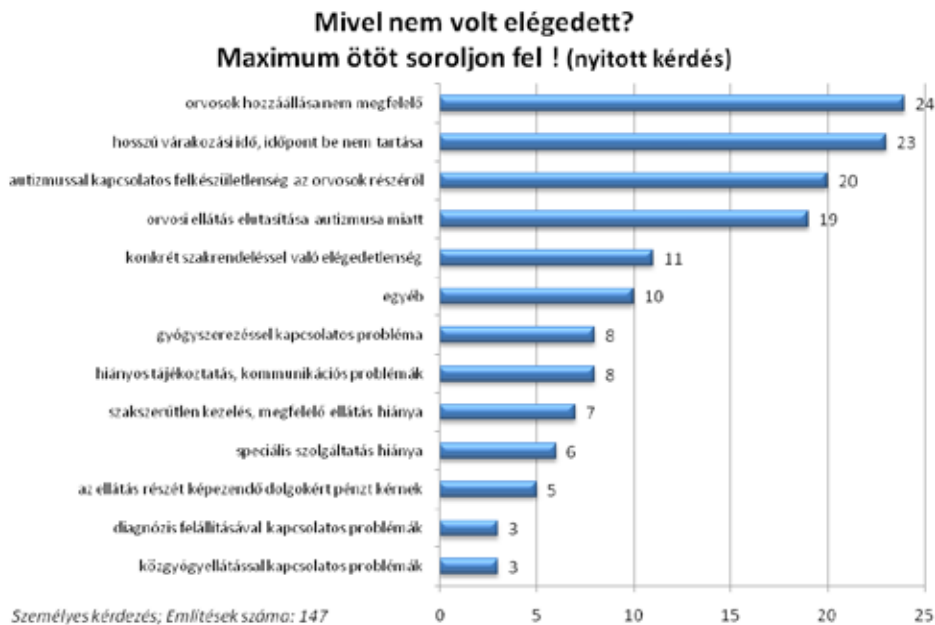
Az elmúlt év során tapasztalt-e olyan dolgot autizmussal élő gyermeke egészségügyi ellátásával kapcsolatban, amivel nem volt elégedett?



31. ábra

A nyitott kérdések összegzésével kiderült, hogy a legtöbb embernek a megfelelő hozzáállással volt problémája, továbbá az autizmussal élők számára nagy gondot jelentő várakozási idő hosszúságát találták méltánytalannak a szülők. Mindezt annak ellenére tapasztalják, hogy időpontra mennek, illetve, hogy a szülők általában előre közlik az egészségügyi dolgozókkal, hogy mi a gyermekkel a probléma. A következő legtöbb említés az orvosoknak az autizmussal kapcsolatos „felkészületlenségéről” történt, amire a tudatlan és előítéletes magatartásuk utal.

Közel 20 említés érkezett arról – ami az interjúk során is többször elhangzott –, hogy konkrétan elutasították a gyermek ellátását, amikor megtudták, hogy autista. A konkrét szakrendeléssel kapcsolatos problémák nagy része abból adódik, hogy a szülők nem találnak ellátást, vagy nem elégedettek vele. Ehhez a problémakörhöz tartozik a szakszerűtlen kezelés, ellátás, illetve a megfelelő kommunikáció és tájékoztatás hiánya is. Gyakran érzik úgy az érintettek, hogy nem megfelelőképpen bánnak velük sem szakmailag, sem emberileg.



32. ábra

„Elég borzasztó dolgokat megéltünk már. Nagyon pozitív élményeink is, de szörnyűek is voltak orvosokkal. A [...] klinikán egy orvos – a kislánytól vért kellett venni, és sírt [...] – bejött, ránézett, és azt mondta: de utálok az autistákat, és kiment.” (10. interjú; anya)

„Itt volt egy szülő, akinek megfázott a gyereke, vírusos, súlyos volt, kiszáradásgondok voltak. Bent fogták. Nem akarták engedni, hogy az anyuka bent legyen vele. Kiverte a balhét, összeveszett a doktornővel. Az anyuka mondta, hogy szüksége van a gyerekeknek arra, hogy legyen mellette valaki segítő, mert ő érti meg, hogy nyugodt legyen. Ez mindenki érdeke. A doktor azt mondta, hogy őt csak a testi egészsége érdekli a gyerekeknek. Aztán kiverte a balhét, és én azt mondtam az anyukának, hogy teljesen igaz van. Ha nem hajlandó, ennyire hárítanak, nem engedik, forduljon ombudsmanhoz.

Ilyen gyerekeknek jár, hogy ott legyen mellette az anyuka. Keressék meg azt a lehetőséget, módot, hogy bent maradhasson az anyuka. Ez egy fertőző rész volt. Meg lehet oldani, csak hozzáállás kérdése.” (14. interjú)

„A fogorvosért körülbelül egy hónapig járkáltunk. Annyi helyen voltam kórházakban. Telefonon mindig elutasítják az embert. Hátha személyesen mégse. Mindenki ajánlta ezt meg azt az orvost, hogy ide meg oda menjünk. Mindenki, aki egészségügyben dolgozott, bevetette magát. [...] A gyerekfogorvos, amikor beszéltünk velük, azt mondták, hogy csak altatásban lehet, és nekik nincs altatóorvosuk. Ahány helyre bemegyünk, mindenütt ezt mondják. Magánrendelőikben pedig húzzák a szájukat, ha meghallják, hogy autista. Nem tudom, miért. Talán attól féltek, hogy elaltassák. De mivel ő már volt így, talán könnyebb lesz, ha esetleg muszáj lesz. Nem tudják, hogy reagál ezekre a dolgokra.” (18. interjú)

Többek elmondása szerint jelenleg „szájról szájra terjed” a híre annak, ha egy-egy orvos beválik. A hosszas keresgélés és a sok kudarc elkerülése céljából többekben felmerült annak az igénye, hogy egy speciális szakrendelési hálózatot kellene kiépíteni, amely fenn lenne az interneten, és bárki hozzáférhetne. A szülők nagy része jelen pillanatban úgy érzi, „kegyet gyakorolnak az orvosok”, amikor ellátják a fogyatékkal élőket, és a „lekötelezettség” érzése még akkor sem múlik el, ha ezekért a szolgáltatásokért fizetnek.

„Jó volna, ha a magyar egészségügy rendelkezne egy olyan rendelőintézzettel, hálózattal, ahol a fogyatékkal élő gyermeket türelemmel kezelik: fogászat, nőgyógyászat. Például most nagy gond, hogy találjunk olyan nőgyógyászt, aki a fogyatékkal élő felnőtt lányokkal hajlandó foglalkozni. Ha nem szívességet tenne egy orvos. Vagy a szülő elviszi, és keményen fizet. Ha a magyar egészségügy ezt tudomásul venné.” (10. interjú; apa)

„Nagyon jó lenne az orvosi ellátás: fogászat, szemészet, minden ilyen szakorvosi ellátás nulla. Ha fogorvoshoz kell vinnünk, majdnem egy évig rohangáltunk. Pedig fizetünk, bármit, végül megcsinálta, de nagyon hosszú

időbe telt. Voltunk valahol, távolról belenézett. Ez nekem nem érthető. Félnék tőle. Hogy keressünk altatóorvost.” (18. interjú)

Néhány esetben jó tapasztalatokról is beszámoltak interjúalanyaink, általános vélemény az, hogy „orvosa válogatja”; vannak érzékenyebben reagáló szakemberek, akik apró segítségekkel vagy engedményekkel (például a szülő bent maradhat gyermekével a kórházban, vagy külön szobát biztosítanak neki stb.) nagy hálát váltanak ki a szülőkből. Ezek az esetek azonban kivételnek számítanak, pedig a szülők úgy érzik, esetükben ennek „természetesnek kellene lennie”.

„De volt nagyon pozitív élményünk is, például a [...] klinikán, ahol úgy bántak a lányunkkal, fantasztikus ellátást kapott: külön szobát kapott, megengedték, hogy ott legyünk vele, a gondozónővel legyen. Azóta is ahhoz a főorvoshoz hordjuk a lányunkat.” (10. interjú)

Oktatási ellátás

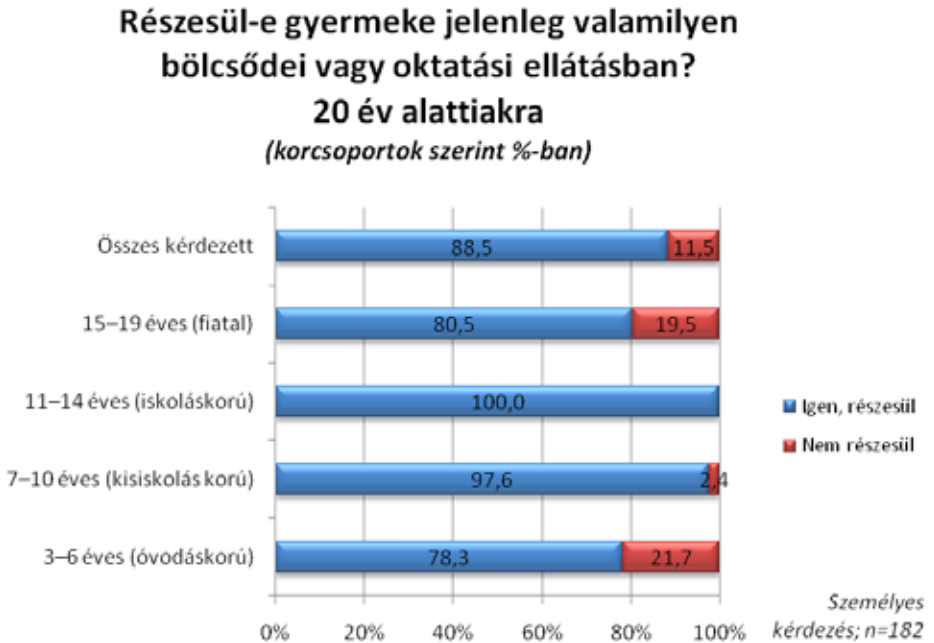
A bölcsődei, oktatási ellátással kapcsolatos kérdések fontosságát a kérdőívek mellett mind a fókuszcsoportok, mind az interjúk alátámasztották. Először is tisztázni kell, hogyan értettük az oktatási ellátottság fogalmát: bármilyen intézményi (akár szociális otthonban, lakóotthonban kapott) vagy intézményen kívüli (magántanulói) ellátást idesoroltunk, a hangsúly az oktatás rendszerességén volt.

Ellátottság

Az ellátottság kérdése különbözőképpen alakult a két mintában, ami a korösszetétel eltéréseiből adódik, azazhogy a személyesen lekérdezett mintába jóval több idősebb (felnőtt) került be, mint a postaiba.²⁸ A bölcsődei, oktatási ellátást korcsoportonként érdemes megvizsgálni: az eredmények azt mutatják, hogy a

²⁸ Lásd I. fejt., minta leírása.

3–6 éves kor közötti csoportban²⁹ viszonylag magas (21,7%) azoknak az aránya, akik nem részesülnek bölcsődei vagy óvodai ellátásban. A postai mintában ebben a korcsoportban³⁰ jóval alacsonyabb az ellátatlanok aránya, ami összefügg a szülők nagyobb arányú gazdasági aktivitásával is.



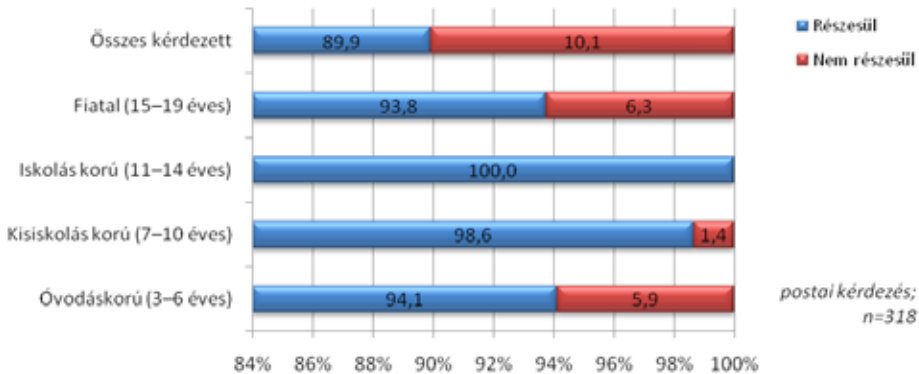
33. ábra

Látható mindkét mintában, hogy az általános iskolai korosztály szinte teljesen ellátott az oktatás területén, amint azonban eléri a 15 éves korhatárt, úgy egyre többen esnek ki az iskolarendszerekből. Mintánkban a személyes megkeresés során a 15–19 év közöttiek (25,2%) szüleinek 19,5%-a válaszolta, hogy semmilyen oktatási ellátásban nem részesül gyermekük, míg ez az arány a postai mintában ismét jóval alacsonyabb, 6,3%. (Ebben a mintában egyébként 20%-ot tesz ki a 15–19 évesek csoportja.)

²⁹ 7,4%-ot tesz ki a teljes mintában.

³⁰ 20,7%-ot tesz ki a teljes populációt tekintve.

**Részesül-e gyermeke jelenleg valamilyen bölcsődei
vagy oktatási ellátásban?
20 év alattiakra
(korcsoportok szerint %-ban)**

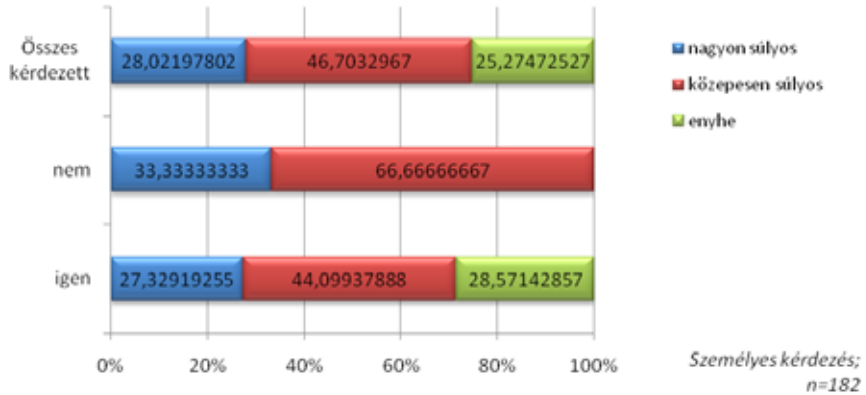


34. ábra

A következő ábra a súlyossági csoportok szerint vizsgálja az oktatási ellátottságot, a különbség ugyan nem szignifikáns, de eltérést mutat: az ellátatlanok között az átlagosnál nagyobb a nagyon súlyosak és közepesen súlyosak aránya, míg enyhék nem is jelennek meg ebben a csoportban.

Arra, hogy a gyermek miért nem jár bölcsődei vagy oktatási intézménybe, viszonylag sokan válaszolták azt, hogy kora alapján nem kötelezett, ez teszi ki a válaszok csaknem 66%-át, míg a többi (lehetőségek hiánya, szakemberhiány stb.) válasz alkotja a maradék 34%-ot.

**Részesül-e gyermeke jelenleg valamilyen
bölcsődei vagy oktatási ellátásban?
20 év alattiak
(súlyossági csoportok szerint %-ban)**



35. ábra

**Ha nem jár, mi ennek az oka?
TÖBB VÁLASZ IS LEHETSÉGES!**



36. ábra

Az interjúk során az derült ki, hogy a szülők ugyan hosszú és rögös út során végül találnak olyan intézményt, ahol elhelyezhetik tanköteles korú gyermekeiket, akiket pedig nem vállalnak az intézmények, magántanulók lesznek.

„Járt a speciális bölcsődébe (nálunk úgy van, hogy bölcsőde, óvoda egyben), hogyha nem veszi át – a mozgássérülteket, siketeket átveszi a speciális óvoda, az értelmi fogyatékosokat nem –, ők ott maradnak ugyanabban az intézményben, ahol a bölcsőde is üzemel, itt rögtön mellettünk. Ő oda járt hatéves koráig. Utána megpróbáltuk, van egy alapítvány, egy jószolgálati otthon. Az jelentkezett, hogy ő befogadja a gyermeket abba a heti négyórás ellátásba. Aztán közölték, hogy nem. Onnantól ő magántanuló.” (6. interjú)

„[Olyan helyre kellene vinni], ahol ép értelmű autisták vannak, de ilyen nincs Magyarországon. Vagy hogy integráljam be csoportba? A '98-as évfolyam óta beintegrálnak. De hova, ahol nem teszik tönkre? Ahol a most még nem agresszív gyerekemből nem csinálnak agresszívet, őrzőgő valakit? Végignéztem a saját csoportomban is, hogy akik elmentek, ott konfrontálódtak. Igen, mert ha konfrontálódik és szociális helyzetekbe kerül, akkor majd megtanulja a szocializációt. Nem ez történik. Az történik, hogy dühroham éri, elkezd rugdosni, verni a társait, és mi lesz belőle? Az, hogy közösségbe nem vihető, akkor legyen magántanuló. Magántanuló most a kislány.” (16. interjú)

A legtöbb panasz az idősebb (16–18 éven felüli) gyerekek szülei részéről érkezett, hiszen nagyon ritka az, hogy egy oktatási intézmény 18 év fölött is bent tartsa a fiatalokat, vagy bármilyen szakképzési lehetőséget, esetleg gimnáziumot találjanak, főként a súlyosabb autizmussal élők számára. Nemcsak oktatási lehetőségek, de szociális ellátás hiányával is küzdenek ennek a korosztálynak a szülei (lásd következő rész), sokszor egyetlen megoldás marad, otthon maradni a nagykorúvá vált fiatallal.

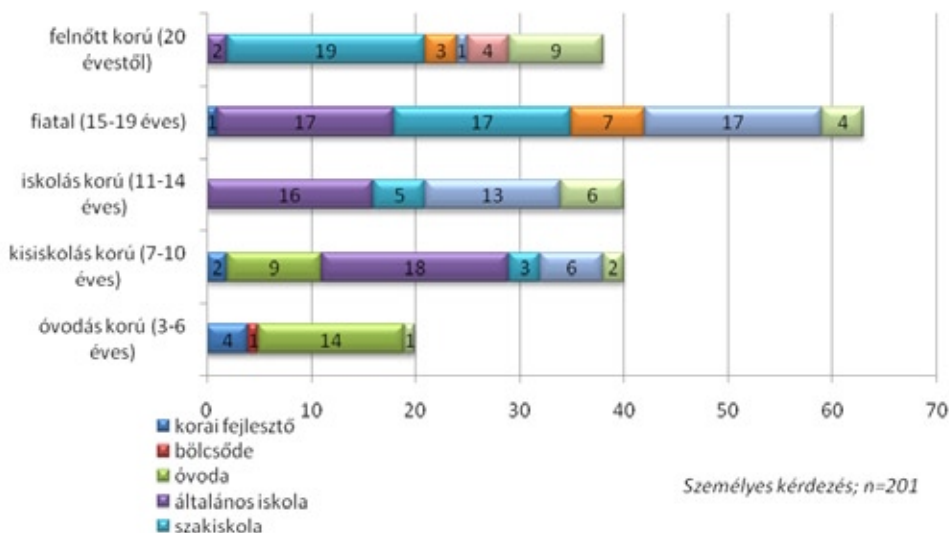
„A kicsi itthon van, semmilyen ellátás nincs neki. Tízennyolc éves koráig járt suliba. Akkor korhatáron felül lett. Muszáj volt eljönni. Azóta gyakorlatilag itthon vagyok vele.” (17. interjú, apa)

„A fiunk tízennyolc éves. Hároméves korától járt a [...] utcába. Két éve csak kétszer megy egy héten, a többi nap itthon van. [...] Heti két nap megy be, napi nyolc órára. Most keresnénk neki nappali foglalkoztatót, de az iskola sem talál semmi olyat. Ilyet biztos hogy nem találunk, mint ami itt volt. Nem tudjuk, hogy egy nagycsoportban, ahol tízen vannak, nemcsak autisták, hanem más gyerekek vagy felnőttek is, ott hogyan viselkedne. [...] Nyáron igénybe vettem az ápolásit, mert a szabadság nem volt annyi. Nekem olyan munkahelyem volt, az nagyon jó volt, mert nyáron eljöhettek ápolásira. Ha beteg volt, szabadságra, betegállományba. Ilyen nincs szerintem máshol, de nekem nagyon jó volt. Csak amikor kiderült, hogy a fűvel mi van, akkor már nem lehetett tovább. Fogtam, felmondtam és hazajöttem, mert muszáj volt. Most ápolásin vagyok.” (18. interjú)

Oktatási, nevelési intézménytípusok, intézményválasztás

Ha korosztályok és intézménytípus szerint csoportosítjuk az oktatási ellátásban részt vevőket, azt láthatjuk, hogy a 3–6 évesek az óvoda mellett korai fejlesztő intézményekbe járnak. A 7–10 év kor közöttiek legnagyobb része általános iskolába jár, de viszonylag nagy számban maradnak ebből a korosztályból még az óvodákban is, és megjelennek a különböző típusú fejlesztő iskolák is. A felső tagozatosok nagy része általános iskolába, különböző fejlesztő és szakiskolákba jár. A 15–19 éves korosztályból a legtöbben még az általános iskola berkein belül maradnak, emellett a szakiskolák, fejlesztő iskolák jelennek meg. A 20 év fölöttieknél szakiskolai ellátással, illetve egyéb formájú oktatási intézményekkel találkozhatunk. (A postai kérdés eredményeit lásd a Függelék 10. sz. ábráján.)

Intézménytípusok az autizmussal élő személy kora alapján csoportosítva (említések száma)



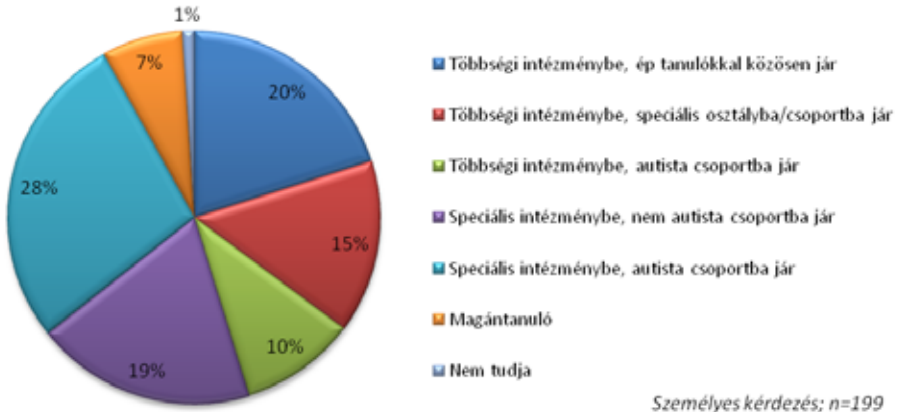
37. ábra

Az oktatási mód intézménytípusonként is változó, amely alapvetően két dimenzió mentén különíthető el: hogy többségi vagy speciális az iskola, és hogy autista vagy nem autista (nemcsak autista, hanem más típusú fogyatékos vagy hátrányos helyzetű gyermekekkel együtt jár) a csoport, ahova jár a gyermek. Ezenkívül létezik még a többségi iskolai integrált oktatás (azaz ép gyermekekkel együtt tanulás) és a magántanulói státus.

A két minta alapján az látszik,³¹ hogy a kérdezettek közül legtöbben speciális iskolába, autista csoportba járnak (személyes megkérdezés: 28%; postai kérdezés: 43%). Ezt követi a speciális iskola nem autista osztálya és a többségi intézmény integrált osztálya fej fej mellett. A személyesen megkérdezettek mintájában egészen magas arányt képvisel a többségi intézmény speciális és autista osztálya is.

31 A postai kérdezés mintáját lásd a Függelék 11. sz. ábráján.

Hogyan vesz részt gyermeke az oktatásban, vagy bölcsődei ellátásban? (csak azoktól kérdeztük, akik járnak valamilyen intézménybe)



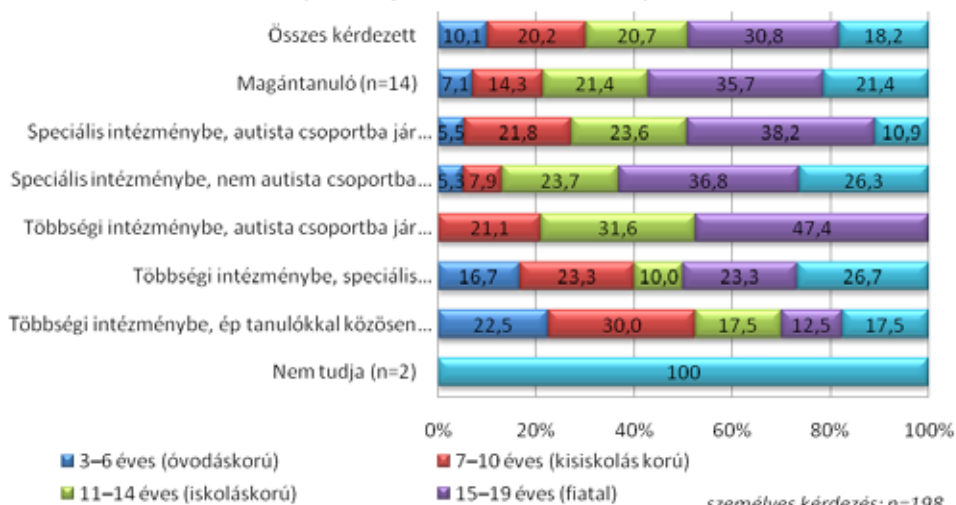
38. ábra

Az intézménytípusokat megvizsgáltuk az autizmussal élők korcsoportjai és a súlyossági csoportok szerint is. A korcsoportos bontás esetében azt találtuk, hogy a többségi intézményben, az integrált oktatás keretén belül tanulók között legnagyobb arányban az óvodások és az alsó tagozatosok, azaz a kisgyerekek találhatók. A többségi intézménybe, speciális osztályba járók között már inkább a 20 év fölöttiek, de az általános iskolás korúak is megjelennek, a speciális intézményekbe és az autista csoportokba (többségi és speciális intézményben egyaránt) viszont egyértelműen az idősebb korcsoportok, a 14 év fölöttiek járnak nagyobb arányban.³²

³² Az intézménytípusok és különböző képzési formák komplikáltságát mutatja, hogy a postai úton visszaküldött kérdőívekben jelentős arányt képviseltek azok, akik erre a kérdésre nem tudtak válaszolni (24%).

Hogyan vesz részt gyermeke az oktatásban, bölcsődei ellátásban?

(Korcsoportok szerint; %-ban)



39. ábra

Az iskolaválasztásról, a megfelelő intézmény megtalálási nehézségeiről sokat beszéltek interjúalanyaink, ami alapján úgy véljük, hogy a diagnózis „megszerzése” után a következő nagy nehézség a családok számára a megfelelő nevelési vagy oktatási intézmény megtalálása. Ha léteznek is listák az intézményekről, azok nem mindig megbízható adatokat tartalmaznak, a helyzet egyébként is elég gyorsan változik. Hiába van fenn a listán egy intézmény, sokszor már a telefonáláskor kiderül, hogy valójában nem fogadnak autizmussal élő gyerekeket. Gyakori, hogy az intézmények csak felveszik a profiljukba az autizmussal élők integrált vagy speciális nevelését, de menet közben kiderül, hogy nincsenek erre kiképzett, hozzáértő óvónők, tanárok, vagy esetleg egyszerűen kevés a pedagógus a gyerekek mellé. Az sem utolsó szempont a választásnál, hogy az intézmény hol helyezkedik el, milyen könnyen megközelíthető, és hogy hány órát maradhat bent a gyermek.

„Elég nehezen indult a dolog, mert senki semmit nem tudott. Egyedül a korai fejlesztőben kaptunk egy listát, amit nekem kellett hívogatni, hogy milyen óvodát tudunk neki találni. [...] Egy korai fejlesztőbe elmentünk. Ott sem igazán tudtak támpontot adni, hogy melyik óvodába menjünk. Az ő két csoportjukba nem fértünk be, mert az egyik a Down-szindrómás gyerekeké, a másik pedig a logopédiai csoport, ahova szintén nem, mert akkor még nem is beszélt. A lista alapján hívogattam az intézményeket, ennyi volt. Saját magamnak kellett megkeresnem a megfelelő intézményt. [...]” (1. interjú)

„Óvoda – azt úgy sikerült megoldani, velünk szemben volt az óvoda, oda járt a lányom. Ahogy meghallották, hogy mi a probléma, azonnal mereven elzárkóztak. Majdhogynem az utcán is átmertek a túloldalra, csak hogy ne kelljen a kényelmetlen témáról beszélgetni. Ez 20-25 km-re van tőlünk [...], ott egy alapítványi óvodába sikerült elhelyezni, ahol mindenféle sérült gyerek volt. [...] Én örültem, hogy találtam ilyen. Itt naponta 200 km-t kellett autózgatnunk, és egy fillér támogatást nem kaptunk hozzá.” (13. interjú)

„Nem, nagyon megszenvedtük ezt a dolgot, olyanformán, hogy kétségbe voltam esve, hogy hova fogjuk tenni [a gyereket]. Mondta a fejlesztőpedagógus, hogy van valamilyen [...] iskola a [...] városban. Hát én hogy járjak innen oda? Akkor még volt munkahelyem, nem is rossz munkahelyem volt, hát én nem fogok innen földadni mindent, de hát akkor nézzünk persze szét helyben. És akkor hát kiderült, hogy itt igenis integráló iskola van, igenis van szerencsére egy pont olyan pedagógus, aki nekünk megfelel, akit még ráadásul ismerek is régebből, és akkor hát a kisfiút befogadnák-e, mer ilyen meg ilyen probléma van. [...] Lett beszélve az igazgatóval is, kicsi a létszám, kicsi faluról beszélünk, minden gyerekre szükség van. A gyerek után dupla támogatást kapnak, felvették.” (15. interjú)

Előfordult olyan történet is, hogy a szülők megtalálnak egy intézményt, határozottan tudják, hogy gyermeküknek erre van szüksége, és a szakértői bizott-

sággal is közlik álláspontjukat, sokszor nem is eredmény nélkül. A bizottságok munkáját szabályozó rendelet³³ kimondja, hogy a megfelelő feltételekkel rendelkező intézmények közül – a szakértői bizottság tájékoztatása alapján – a szülőknek joga van a szabad intézményválasztásra.

„Azt is egyedül próbáltam megkeresni, hogy „A” és „B” kerületben milyen iskola, milyen csoport van. Az „A” kerület megtetszett, mert ott két autista csoport is van. Maximum hatfős létszámmal működtek. A kisebbikhez került, ott hasonló korú gyerekek voltak. Ezt is egyedül [kerestem meg]. A szakértői bizottságnál már én mondtam, hogy a „A” kerületbe írják a papirosunkat.

– Az iskoláztatásnál?

A szakértői véleménybe, hogy melyik iskolát ajánlják. Amikor megtaláltam, mondtam, hogy írjuk be. [...] Bár itt van egy másik iskola is, de itt nincs autista csoport. Kifejezetten autista csoportba szerettem volna őt íratni. Itt csak foglalkoztató tagozat van, volt akkor.” (1. interjú)

„Ezt mi is eldöntöttük egyrészt. És van a tanulásképeség-vizsgálat a [...] utcában. Ott mi mondtuk meg, hogy hova szeretnénk [...]” (12. interjú)

A jelenlegi oktatási szinten³⁴ (ami nem fedi le az egész oktatási életutat) a szülők 26%-a válaszolta azt, hogy több intézménnyel próbálkoztak, mire felvették gyermeküket. A szülők közel hetvenen válaszoltak arra a nyitott kérdésre, hogy milyen okból utasították el gyermeküket: a legtöbb elutasítást azzal magyarázták, hogy „nincsen autistaképzés az intézményben”, a második helyen a „területileg nem idetartozik” és a „szakemberhiány” válaszok álltak, míg néhányan „helyhiányra” és „egyéb okokra” hivatkoztak.

33 A szakértői és rehabilitációs tevékenységet a 14/1994. (VI. 24.) sz. MKM-rendelet szabályozza. „A megfelelő feltételekkel rendelkező intézmények közül – a szakértői bizottság tájékoztatása alapján – a szülőknek joga van a szabad intézményválasztásra. Annak érdekében, hogy a szakértői bizottságok naprakész információkkal rendelkezzenek arról, hogy mely intézményekben adottak a fogyatékos gyermekek nevelésének, oktatásának feltételei – akár integrált, akár szegregált formában –, a közoktatási törvény a települések jegyzői kötelezettségeként meghatározza, hogy ezekről az intézményekről tájékoztassák a bizottságokat.”

34 Azaz, ahova a gyermek jelenleg jár: pl. általános iskola szintje.

A menet közbeni intézményváltások aránya ennél magasabb volt (35%), közülük pedig 38% egynél több alkalommal kényszerült váltásra. Az intézményváltásra vonatkozó nyitott kérdésekre érkezett válaszok (összesen 87) többsége az intézménnyel való elégedetlenséget, jobb iskola megtalálását nevezte meg, majd a gyermek korát, a pedagógus hozzáállását és a szakismeret hiányát jelölték meg a váltás okaként. Többen az iskola megszűnésével indokolták a kényszerű iskolaváltást. Az ingatag intézményi helyzetről mind a fókuszcsoporthoz, mind az interjúk szereplőire rendre beszámoltak.

„Normál iskolába [jár]. Mert bezárt az [...] alapítványi iskola. Nagyon későn tudtuk meg. Nyaraltunk. Amikor hazajöttünk, arról volt szó, hogy hova menjünk. Mondta a kerületben az oktatási osztályon az a valaki, aki ezzel foglalkozik, hogy itt nem messze van tőlünk egy iskola, de hogy ez egy normál általános iskola. Max. két hétig, ha ellesz ott [mondta a szülő]. Az alapítványi iskolában nagyon jól fejlesztették. Nagyon nagy eredményt értek el nála. [...] Most vannak gondok [a normál iskolában]. Negyedikben nem volt vész. Azóta ott van. Speciális iskolára szükség lenne. Szeretett odajárni [az előző iskolába]. Annyira jó volt. [...]”

„Az nagyon fáj, hogy bezárták. A kisfiú annyira szeretett odajárni, hogy bement az osztályterembe, mikor az utolsó papírokért mentünk, és mondta: itt vannak még a zsetonjaim, nekem volt a legtöbb, és megsimogatta a táblát. Ez tükrözte, hogy mennyire szeretett odajárni. Mindent kitaláltak a gyerekekért. Ha fáradtak voltak, labdákat dobáltak, hogy mondd a választ, hogy élénkítsék. Annyira értettek hozzájuk. Példaértékű.” (20. interjú)

Az iskolaváltás okaként többen jelölték meg a beilleszkedési problémákat, az iskola távolságát és egyszerűen azt a tényt, hogy a gyermek „autista”.

Jellemző eset, főként a korai időszakban (óvoda-, iskolakezdés), hogy a szülők a többségi intézményben kezdenek, ahol integrált csoportba íratják gyermeküket. Később azonban kiderül, hogy nem működik a dolog, a szülők véleménye szerint legtöbbször azért nem, mert az intézmények nincsenek felkészülve, az óvónők, tanárok nem eléggé képzettek a feladathoz.

„A szomszédasszony tanárnő és a [...] utcában van egy integrációs iskola. De nem vált be nekünk. Fél évet bírt a gyerek. Attól kezdve, hogy erősödött a tananyag, a tanárnő nem értett a problémához. Egyre több probléma volt. Jelzett nekünk, hogy nem bír a gyerekekkel, mert ő nem ért az autizmushoz. Mindenhol szinte ez volt a probléma, hogy a tanár nem ért az autizmushoz, nem tudták kezelni, nem tudtak vele külön foglalkozni. Járt ki utazó gyógypedagógus innen a kisegítő iskolából. Nem volt elég a gyerekek a fejlesztés. Igyekeztek, de azt mondták, hogy ez kevés lesz. Tényleg nem vált be.” (2. interjú)

„Amikor még óvodás volt, vittem, próbáltam egészséges óvodába beíratni. Beíratam. A kisebbik gyerek egy évet járt az egészséges óvodába. Nagyon szépen fejlődött, mert vittem még pluszban a korai fejlesztőbe háromszor. Azt mondták, hogy ő mehetne integráltan iskolába. Ennek nagyon örültem. Csakhogy az utolsó félévben leállt ez az egész fejlesztés. Az óvodában nem tudták biztosítani ezt az intenzív fejlesztést. Ez le lett állítva. Hallottam olyat, hogy kétezer forint óránként, lehet folytatni. Köszönöm szépen, én egyedül nevelek két sérült gyereket. Ez nem fog menni. Visszaesett a gyerekek, ezáltal kisegítő iskolába kellett vinni. Elmentünk a tanulási képességvizsgálókba, ott közölték ezt. Ugyan ráírták a papírra, hogy integrálható. [...]” (3. interjú)

„Fiatalabb volt, mint hároméves, mikor elkezdett oviba járni. Februárban kezdett, májusban töltötte a hármat. Hamarabb kezdett oviba járni. Annak az évnek a nyarán indult az egész. Az óvodában nem foglalkoztak vele. Mondták, hogy ő nem odavaló. Féltek tőle. Derítsük ki, hogy egyáltalán hova való. Látszott, hogy nem olyan, más volt, komolyabb gyerek volt. Hiányoztak a kommunikációs dolgok, ami ilyen idősén már megvan.” (14. interjú)

„[...] De emelt szintű szolgáltatást nem tudnak nyújtani [az integrált iskolák]. Csak a támogatást szeretik felvenni. Elfér a hátsó padban ez a gyerek. Az összes fejlesztés abban merül ki, hogy abban a heti nem tudom, hány

órában, kettőben, vagy ha még a rehabilitációt is számolom, akkor négy órában, kiviszi egy gyógypedagógus, és fejleszti ezt a gyereket. Ebben ki is merül a pluszoktatásnak a ténye és lehetősége. Utána, amikor bent van az osztályban, akkor ő az utolsó, akit megkérdez a tanár, hogy ő mennyit értett. Nem is fogja megérteni olyan szinten és olyan tempóban, ahogy haladni kell.” (16. interjú)

„Negyedikben olyan nagy gond nem volt. A normál iskolába került, ide a sarkon túlra, közelre. A gyerekek a tanulás volt a mindene. Mondta az osztályfőnöke, hogy szerinte nem is autista, mert nem lát semmi olyasmit. Az igazgató mondta, hogy változó a gyermeknél. Hol köszön, a szemébe néz, hol pedig elfordul, nem köszön. Hol ilyen, hol olyan volt. Mostanra jöttek ki a problémák. Felső, többet kell tanulni, elég sok tanár van, mind-egyikhez alkalmazkodni. Nagyon sokan nem tudják elfogadni sajnos. Megdöböntő. Nemcsak autista gyerekekhez nem értenek, tisztelet a kivételnek, mert azért van nem is egy tanár, aki nemcsak hogy a gyerekeket nagyon szereti, hanem az én gyerekem felé is azt sugározza, hogy elfogadja. Nincs gondja vele, és fordítva sem. De van olyan, aki szörnyű. Én megrettentem nem egy tanártól.” (20. interjú)

Interjúalanyaink közül tehát többen próbálkoztak először a többségi óvodákkal, iskolákkal, ami mellett a fő érv, hogy a többi gyerek „húzza magával” az autizmussal élőket. De amikor úgy látták, hogy a dolog nem működik, a speciális iskola mellett döntöttek. A speciális és autista csoportok mellett általában olyan érvek sorakoznak, hogy kis létszámú csoportban hozzáértő pedagógusok foglalkoznak a gyerekekkel, külön tanmenet szerint. Sokat nyom a latba, hogy a gyerekeknek nem kell konfrontálódniuk a tanárokkal és ép társaikkal, ami még akkor is nagy gondot okoz, ha egyébként tudná teljesíteni az elvárásokat.

„Az tetszett, hogy mondták, hogy ott megkapják a megfelelő fejlesztést. Úgy voltam vele, hogy ha egészséges közösségben vannak, sokat tanulhatnak. De ha nincs egy irányító óvónő, aki segít abban, hogy fogadjuk el ezt a gyereket, segítsünk neki, vagy nincs még egy gyógypedagógus mellette, aki

külön foglalkozik vele, nem látom értelmét, még akkor is, ha egészséges környezetben van. Ott viszont nála még sérültebb gyerekek is vannak, de az intenzív fejlesztést megkapják, mint a korai fejlesztőben. Vacillálnom kellett, hogy mi legyen. Úgy döntöttem, hogy menjenek speciális iskolába, és majd megpróbálok nekik külön egészséges társaságot keresni. Erre találtam ki a templomot.” (3. interjú)

„Itt van egy autistaiskola, regionális iskolába jár, ebben szerencsénk van, odajár most. Szerencsénk van, csak ott nem lát maga előtt húzóerőt. Nem látja azokat a normál gyerekeket. [...] Azért nem vagyok teljesen elégedett ezzel a helyzettel, bár nagyon jó az, amit ott csinálnak, mert a fiam fejlődik. Nem azzal van a baj. De vesz át olyan szokásokat, amelyeket előtte nem csinált. Például hörgő hangokat ad ki, elkezd visítani csak úgy magától. Szerintem az ottani nehezebb gyerekektől veszi át.” (12. interjú)

„Az egy tanulásban akadályozott, középsúlyos gyermekeket foglalkoztató iskola.

– Ott nemcsak autisták vannak?

– Főként nincsenek autisták. Oda szeretném egy tanulásban akadályozott kiscsoportos osztályba beadni. Ahol tudna az ő tempójában haladni. Meg ha felugrálnak, és egy kis kényszermozgás kell, röpködniük kell, akkor röpködhethet. [...] De ha beadom egy harmincas létszámú osztályba, pillanatok alatt hülyét csinálnak belőle, és beültetik legfeljebb az utolsó padba, és ott röpködhethet. Tudom, hogy mi lesz belőle. Értelme nincs.” (16. interjú)

Az interjúrészletekből is látható, hogy a szülőknek nincs könnyű helyzetük: nagyon megoszlanak a vélemények a speciális, ámde nem kifejezetten autizmussal élők számára létrehozott és az autista csoportok között. Megfigyeléseink szerint az autista csoport azoknak okoz gondot, akiknek az autizmusa kevésbé súlyos, és a szülők úgy érzik, hogy a gyerek visszafelé fejlődik, rossz szokásokat vesz át. A középsúlyos, illetve súlyosabb esetekben legtöbbször az autista csoport az egyetlen megoldás. Sok történetből az derül ki, hogy igazából nevelő-, pedagógusfüggő az, hogy mennyire válik be az adott iskola, osztály

vagy program. Természetesen nem lehet eltekinteni a megfelelő körülmények szükségességétől: a speciális és autista csoportokban is kulcsfontosságú, hogy külön tanterve legyen a gyerekeknek, és megfelelő számú oktató, nevelő vagy asszisztens legyen mellettük. Többen beszámoltak jó példákról:

„[...] Nagyon jó iskola.

[apa] – Egy év alatt rengeteget fejlődtek, mialatt odajártak.

[anya] – Eleve ahogy fogadtak minket. Az igazgatónő körbevezetett az iskolán, megmutatott mindent. A lányok az igazgatónő kedvencei. Nagyon örülök. Csak az a rossz, hogy messze van.

– Állami vagy alapítványi iskola?

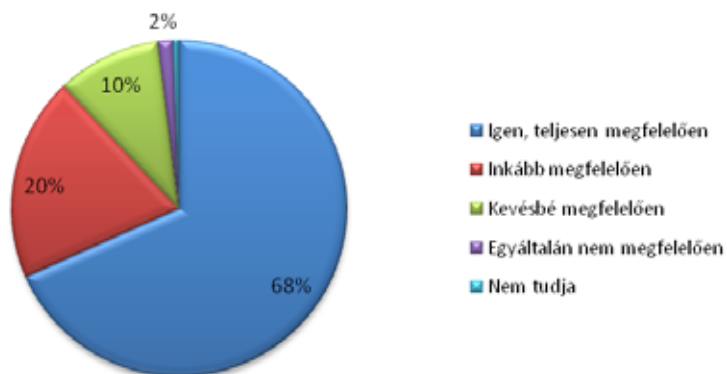
[anya] – Szerintem állami, mert a Pest Megyei Önkormányzathoz tartozik. Ő tartja fenn az iskolát. Ez egy rendes általános iskola és speciális csoport. Van több csoport is. Ők most egy kiscsoportban vannak. Hat gyermek van. Három tanár foglalkozik velük. Ez rengeteget számít.” (5. interjú)

„Egy tanár és egy segítő [van a csoportban]. Ez tökéletesen működik, mivel ez egy jó csoport. Itt nincsen olyan gyerek, aki egyszemélyes, tehát akivel egész nap együtt kell [lenni]. Így működik, nagyon jó a csoport. Ha viszont már bekerül egy olyan gyerek, akivel állandóan foglalkozni, figyelni kell, mert verekszik, akkor már borul minden. Az a probléma velük, hogy nagyon egyszemélyesek. Tanulni sem úgy tanulnak, hogy ülnek a padban, és diktálás. Mindegyiknek tanmenet külön. Teljesen elkülönülve tanulnak velük. Nyilván a korukból is adódik. Mert van tízéves, tizennégy éves, nyolcéves a csoportban.” (7. interjú)

Úgy tűnik, hogy az intézménykeresés nehéz periódus a szülők életében, sokszor több próbálkozás után találnak rá a megfelelő helyre, de ha ez sikerül, akkor úgy értékelik, hogy alapvetően megfelelően bánnak gyermekükkel. A szülők 68%-a teljesen, 20%-a inkább megfelelőnek ítélte a helyzetet, a maradék 12%-uk nem tartotta megfelelőnek, ahogyan a gyermekével bánnak.

A súlyossági csoportokat megvizsgálva azt láthatjuk, hogy a bánásmóddal leginkább elégedettek a közepesen súlyos állapotúnak ítélt autizmussal élők

Állapotának megfelelően bánnak-e gyermekükkel?

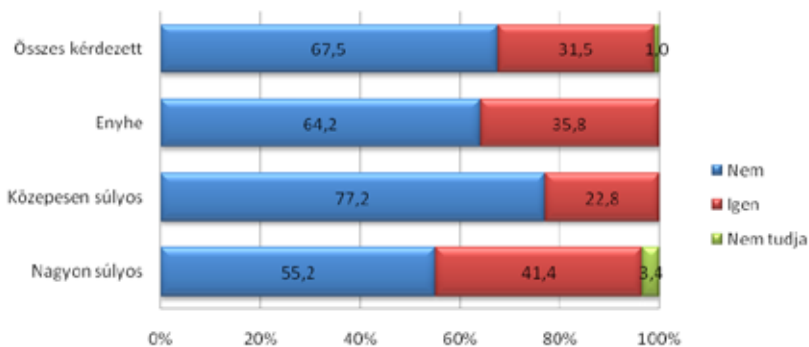


Személyes kérdezés; n=195

40. ábra

szülei bizonyultak (5,6% volt kevésbé elégedett), míg a nagyon súlyosaknál 20% fölött volt az elégedetlenek aránya, és az enyhéknél 13% körül mozgott ez a ráta. Úgy tűnik, hogy a két szélső csoport esetében kevésbé sikerül megtalálni a szülők és gyermekek számára is megfelelő oktatási, nevelési intézményt.

Az elmúlt év során tapasztalt-e olyan dolgot gyermeke oktatásával, nevelésével kapcsolatban, amivel nem volt elégedett? Súlyossági csoportok szerint (%)



Személyes kérdezés; n=199

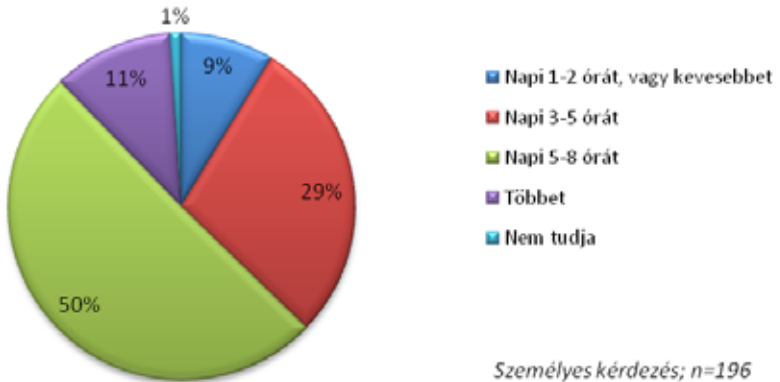
Személyes kérdezés; n=202

41. ábra

Oktatási, nevelési intézményekben töltött idő, elérhetőség, megközelíthetőség

A szülők számára a munkaerőpiacon való elhelyezkedés szempontjából nem mindegy, naponta hány órát tölthet a gyermek a nevelési, oktatási intézményben. Meglepő adat, hogy csupán a gyerekek fele van bent 5-8 órát, közel 38% ennél kevesebbet, és 11% ennél többet, ők azok, akik bentlakásos intézményben tanulnak. (Ezek az átlagok a postai kérdés során szinte ugyanígy alakultak).

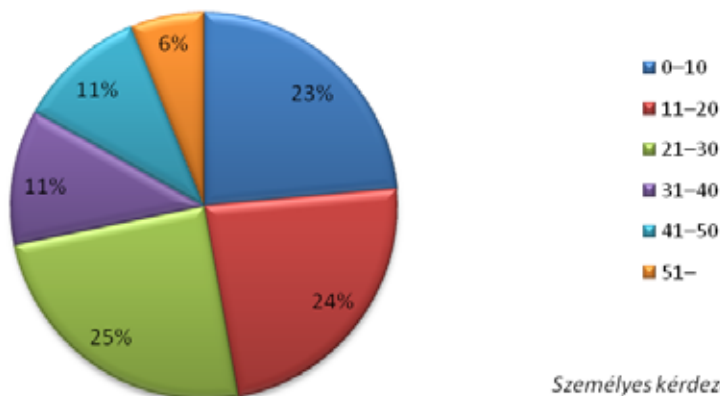
Napi hány órát tölt átlagosan a gyermek az oktatási intézményben?



42. ábra

A bölcsődék, iskolák elérhetősége országosan a következő képet mutatja: átlagosan a személyes mintában 34, a postaiban 37 perc alatt jutnak el a családok az oktatási intézménybe.

Bölcsőde, oktatási intézmény elérhetősége országosan (perc)



43. ábra

Ha kategóriánként megnézzük, akkor az látszik, hogy szinte ugyanannyian vannak, akik 0–10, 10–20, valamint 20–30 perc között jutnak el az intézménybe. Elmondható tehát, hogy a kérdezettek több mint 70%-a olyan intézményt választott gyermekének, amely fél órán belül elérhető (ugyanaz az arány kicsit rosszabb, 60% a postai kérdés esetében).

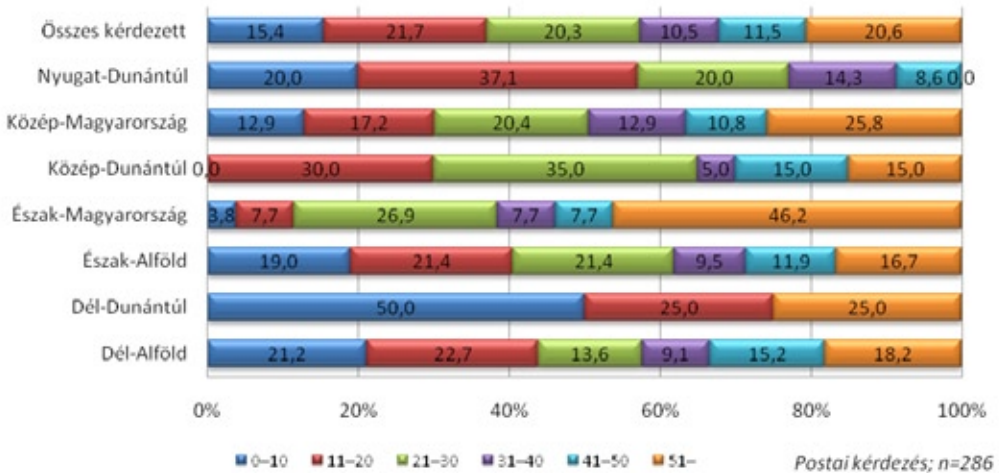
A személyes mintában csupán 6%-ra tehető azoknak az aránya, akiknek 50 percnél többet kell utazniuk naponta. Ez az arány azonban jóval magasabb, 21%-os a postai mintában (itt nagyobb az oktatási intézményt látogatók aránya, és fiatalabbak a gyerekek).³⁵

Különböző azonban az általános elérhetőség régiós megoszlása, amit a személyes kérdés mintájának egyenlőtlenebb eloszlása miatt csak a postai mintán mutatunk be. Az ábrán az látható, hogy a legkevesebbet³⁶ a Nyugat-Dunántúlon kell utazni az oktatási intézményig, ezt követi a Közép-Dunántúl, az Észak-Alföld és a Dél-Alföld, míg a negatív rekordot az Észak-Magyarország és a Közép-Magyarország régió tartja, itt kell utazni a legtöbbet.

³⁵ Lásd a Függelék 12. számú ábráján.

³⁶ A Dél-Dunántúl régiót nem számoljuk, mert itt kiugróan alacsony volt az esetszám (5 kérdőív), ami torzítja a mintát.

Bölcsőde, oktatási intézmény elérhetőségének megoszlása régiónként (perc)

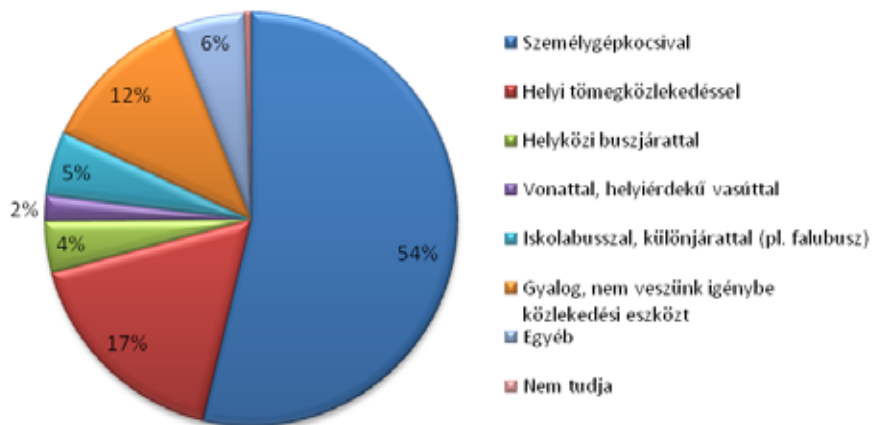


44. ábra

Nem mindegy az sem, hogy milyen közlekedési eszközzel kell megtenni ugyanazt az utat, és valóban, ha ezt a tényezőt is számításba vesszük, máris árnyaltabb képet mutat az intézményi elérhetőség problematikája. A rövid időintervallumok mögött ugyanis az áll, hogy a megkérdezettek jelentős része, több mint fele, személygépkocsival hordja gyermekét iskolába, ezt követi 17%-kal a helyi buszjárat, és 12%-kal a gyalogos közlekedés.

Az interjúk során kiderült, hogy a közlekedés kardinális probléma az autizmussal élők számára, mert nagyon sokan nem bírják a tömegközlekedési eszközök zsúfoltságát. Így aztán a szülők emiatt is kénytelenek autóval szállítani gyermeküket, ami akkor okoz gondot, ha szegényebb családról van szó, illetve ha az egyedülálló szülő nem tud vezetni. Az oktatási intézmény gyors és problémamentes megközelítése tehát erősen autófüggő, vagy a szülőknek mérlegelniük kell, és közelebbi intézményt kell választaniuk, ahová gyalog is el lehet vinni a gyermeket.

Általában milyen közlekedési eszközzel jutnak el az intézménybe?



Személyes kérdezés; n=199

45. ábra

„[...] Én magam miatt lemondanék az autóról. Egy nagyon régi autónk volt, kénytelenek voltunk váltani. Pestre, ide-oda mozgatni kell a gyereket. Abban az időben még nem volt egyszerű tömegközlekedésen vinni. A nagy tömeg még mindig zavarja. Elutazik tömegközlekedésen, de ha sokan vannak, van vele egy kis gond.” (12. interjú)

„Én örültem, hogy találtam ilyet (alapítványi óvodát). Itt naponta 200 kilométert kellett autózgatnunk, és egy fillér támogatást nem kaptunk hozzá. [...] Nekem a munkám akkoriban még általában vidékhez kötött, mozgásos volt. [...]” (13. interjú)

„Kimozdulni nem szeret a lakásból. Az elindulás. Ha megyünk valahova, akkor elő kell készíteni, hogy hova megyünk. Ha ismeretlen helyre megyünk, csak autóval tudunk menni, mert a tömegközlekedési eszközre nem akar felszállni. Nem tűri az embereket.” (16. interjú)

„Vannak ilyen mániái, azért nem járunk tömegközlekedéssel. Például ha neki megtetszik egy újság, felpattan, kitépi a másik kezéből.” (18. interjú)

„Azért is kértük az autószo­l­gá­latot. A villamoson leül a földre. Nagyon nehéz vele közlekedni. Azelőtt semmi baj nem volt a bölcsődés éve alatt. A [...] utca visszavette. Rendesen babakocsi nélkül tudtunk már közlekedni. Most már csak autóval. [...] Február óta van az autós­zál­lítás. Azóta körülbelül öt alkalom volt, hogy nem jöttek. Taxival vittem a gyereket. Ott is egy alkalom kétezer forint, csak oda. Folyamatban van a jogosítvány. A férjem leteszi, és megpróbálunk autót [venni]. Az önkormányzathoz be kellett volna már adni. Van ilyen autós­vásárlási [kedvezmény].” (19. interjú)

Oktatási, nevelési intézményekkel való elégedettség

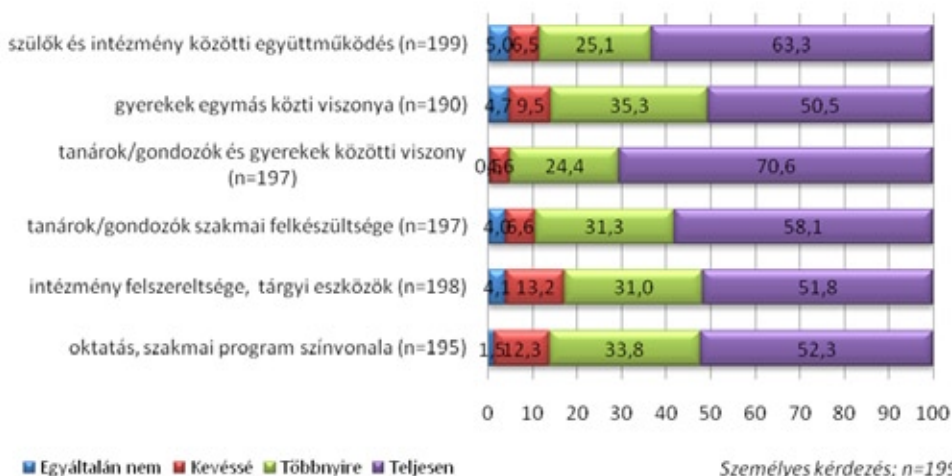
Az interjúk alapján kirajzolódott, hogy a megfelelő oktatási intézmény megtalálása komoly gondot jelent a szülők a számára. Ugyanakkor arra a kérdésre, hogy az elmúlt egy év során mennyire volt elégedett az aktuális oktatási intézménnyel a szülő, általában többségben voltak a pozitív vélemények. Ezt a látszólagos ellentmondást feloldja, ha megvizsgáljuk azt, hogy mely időszakra vonatkozóan tettük fel a kérdést: míg az interjúk során végigkérdeztük a teljes oktatási életutat, és a szülő többéves vagy évtizedes tapasztalatait mondhatta el, a kérdőívben csak az elmúlt egy évre kérdeztük rá annak érdekében, hogy pontosan megtudjuk, miről is alkot véleményt a kérdezett, és hogy összehasonlíthatóak legyenek a válaszok.³⁷

37 Nem szabad eltekinteni továbbá a módszertani különbözőségektől sem: míg az interjú során van mód a beszélgetésre, és jobban előjönnek történetek, addig a kérdőbiztos egy konkrét időszakra vonatkozó kérdést tett fel, ahol négy lehetőség közül kellett választani. A két módszer tehát másra alkalmas, a kettő nem lefedi, hanem kiegészíti egymást. Emellett azt is figyelembe kell venni, hogy ezt a kérdést csak azoknak tettük fel, akiknek gyermeke jelenleg valamilyen oktatási intézményt látogat. Azok tehát, akik valamilyen okból kisorultak az oktatási rendszerből (és emiatt elégedetlenek lehetnek), nem szerepelnek a kérdezettek között (123 fő válaszolta, hogy gyermeke nem jár jelenleg oktatási intézménybe; közülük 81 fő kora alapján nem kötelezett, a fennmaradó 42 autizmussal élő egyéb okok miatt nem kap ellátást: lásd a 36. sz. ábrán).

Összességében, mindezeket mérlegelve úgy tűnik, hogy a teljes oktatási időszakot tekintve (bölcsődétől a felsőoktatásig bezárólag) sok nehézség és sérelem gyűlt fel a szülőkhöz, főként jellemzően a korai időszakokra (óvoda, általános iskola kezdete) vonatkozóan, amikor még sokan nem is tudták pontosan, hogy gyermekük autista, vagy hogy ez mivel jár. Később többeknek nehezen megy például az óvoda után az általános iskola megtalálása, de a szülők többnyire addig keresnek, amíg kielégítőnek nem találják a helyzetet.

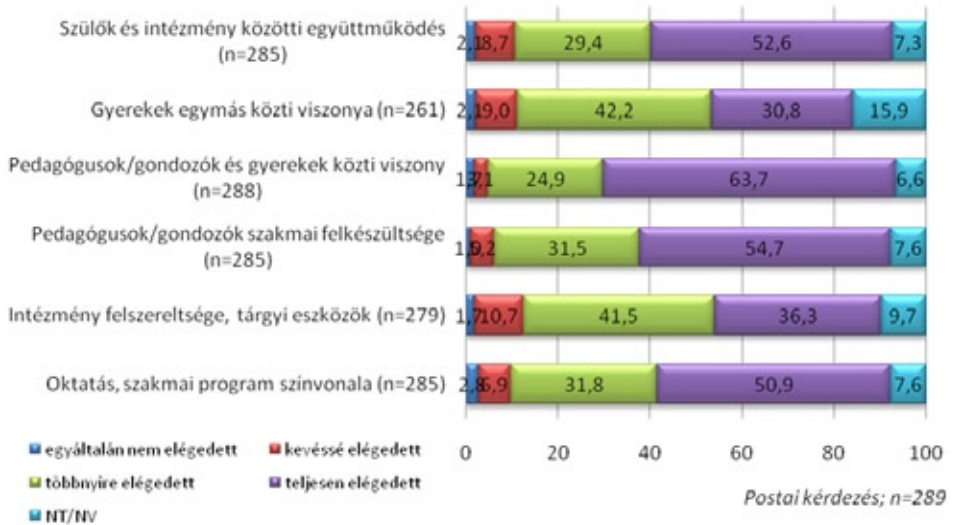
A kérdőíves megkérdezés viszont azt mutatja, hogy a jelenlegi helyzettel (elmúlt egy év) a többség nagyjából elégedett. Általánosságban elmondható mindkét mintával kapcsolatosan, hogy a szülők a gyerekek és a pedagógusok közötti viszonyt ítélik meg a legpozitívabban, utána a tanárok/gondozók szakmai felkészültségét. A legkevésbé elégedettek a gyerekek egymás közötti viszonyával. Viszonylag magas mindkét mintában (10% körüli) az intézmények felszereltségével való elégedetlenség, és néhányan (7-8%) észlelnek problémát a postai mintában a szülők és az intézmény közötti együttműködés, valamint az oktatás szakmai színvonalát illetően.

Az elmúlt egy év során mennyire volt elégedett a gyermeke által látogatott (oktatási) intézménnyel? (%)



46. ábra

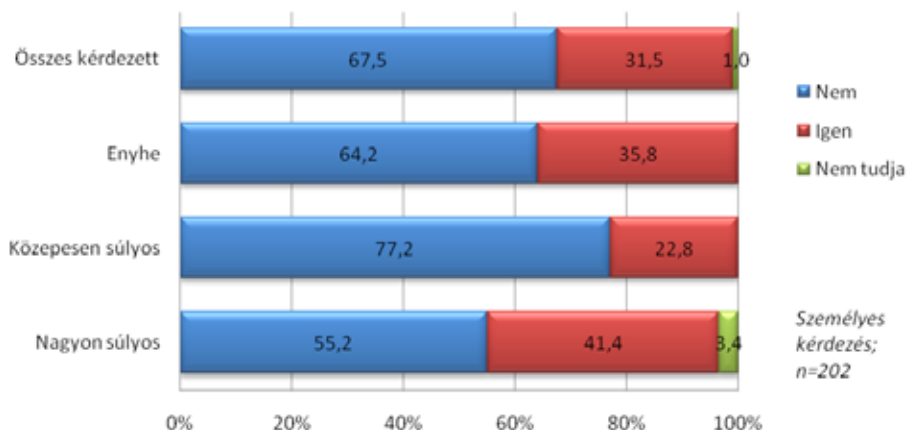
Az elmúlt egy év során mennyire volt elégedett a gyermeke által látogatott (oktatási) intézménnyel? (%)



47. ábra

A viszonylagos elégedettség ellenére a szülők egyharmada azt válaszolta, hogy az elmúlt egy év során tapasztalt valamilyen problémát az oktatási intézménnyel, amelyet gyermeke látogat. Súlyossági korcsoportonként megvizsgálva azt láthatjuk, hogy közülük az előzőekhez hasonlóan ismét a középsúlyos állapotú autizmussal élők „lógnak ki”, amennyiben az ő szülei kevésbé tapasztalnak problémákat az oktatás területén. A nagyon súlyosként besorolt gyermekek szüleinek ugyanakkor több mint 40%-a észlelt valamilyen negatív dolgot, míg az enyhe autizmussal élőkkel kapcsolatosan is az átlagnál többen, majdnem 36%-ban válaszoltak „igennel” a kérdésre.

Az elmúlt év során tapasztalt-e olyan dolgot gyermeke oktatásával, nevelésével kapcsolatban, amivel nem volt elégedett? Súlyossági csoportok szerint (%)



48. ábra

Arra a kérdésre, hogy amennyiben nem volt elégedett a szülő, úgy mi volt a problémája, a legtöbb válasz a pedagógusok nem megfelelő hozzáállásával kapcsolatosan érkezett.

Emellett hasonló említésszámmal a speciális fejlesztést hiányolták, vagy annak színvonalát értékelték rossznak a szülők, valamint a tárgyi feltételek hiányát is többen megemlítették.

Mivel nem volt elégedett gyermeke oktatásával, nevelésével kapcsolatosan? (nyitott kérdés)



49. ábra

Szociális ellátás

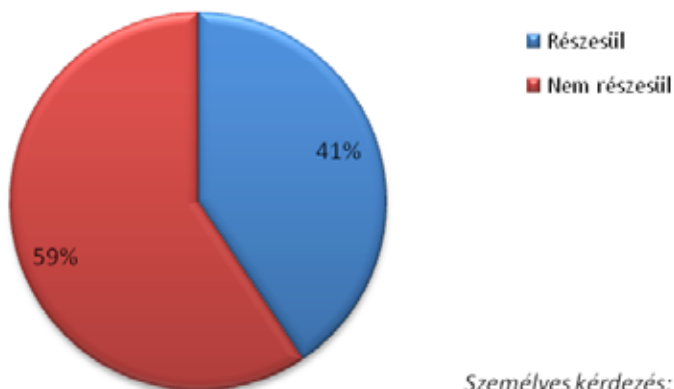
A megkérdezettek valamivel több mint 40%-a válaszolta azt a személyes megkeresés során, hogy gyermeke részesül valamilyen szociális ellátásban. A postai megkérdezés során gyakorlatilag ugyanezt az értéket kaptuk (40,5%), de ez esetben a kérdezettek majdnem 21%-a nem válaszolt a kérdésre.³⁸

A legtöbb válasz mindkét kérdés során a lakóotthonra (személyes megkérdezés: 24 válasz; postai megkeresés: 29 válasz) és a nappali foglalkoztatóra (személyes megkérdezés: 17 válasz; postai megkeresés: 36 válasz) érkezett. Az ÉNO-t (értelmi fogyatékosok napközi otthona) mindkét mintában 15 válaszoló

³⁸ Ez adódhatott részben a szociális ellátás fogalmával kapcsolatos bizonytalanságból, a kérdés értelmezési nehézségből. Az értelmezés annak ellenére probléma volt, hogy a kérdést, miszerint részesül-e az autizmussal élő személy szociális ellátásban, úgy tettük fel, hogy megneveztük, milyen ellátások tartoznak ide, így ha a 14 válaszlehetőségből nem tudtak a kérdezettek választani, akkor következett a „nem részesül szociális ellátásban” alternatíva (lásd kérdőív V/16. kérdés; CD melléklet).

Részesül-e a gyermek szociális szolgáltatásban?

(Több válasz is lehetséges)



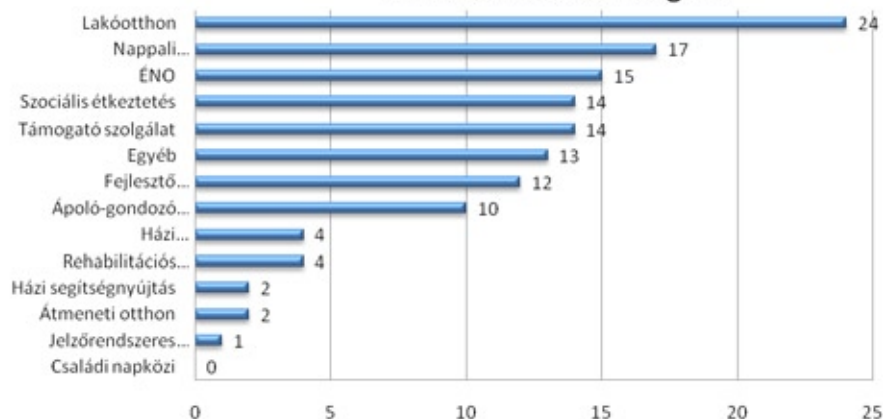
Személyes kérdés; $n=312$;
emlékek száma= 325

50. ábra

jelölte meg, míg a támogató szolgálat szintén az elsők között szerepel. (A postai felmérés eredményeit a Függelék 13. sz. ábrája mutatja.)

Arra a kérdésre, hogy ha a család nem vesz igénybe szociális szolgáltatást, mi ennek az oka, a legtöbben azt válaszolták, hogy „nincs szükség rá”, amit sokszor a gyermek fiatal korával magyaráztak. Jellemző továbbá, hogy a szociális szolgáltatás igénybevételét a családi környezettel állították szembe a szülők, annak ellenére, hogy ez a gyűjtőfogalom számos nappali vagy egyéb, otthon élő személy számára is igényelhető szolgáltatás lehetőségét is magában foglalja (pl. szociális étkeztetés, házi segítségnyújtás, házi gyermekfelügyelet stb.).

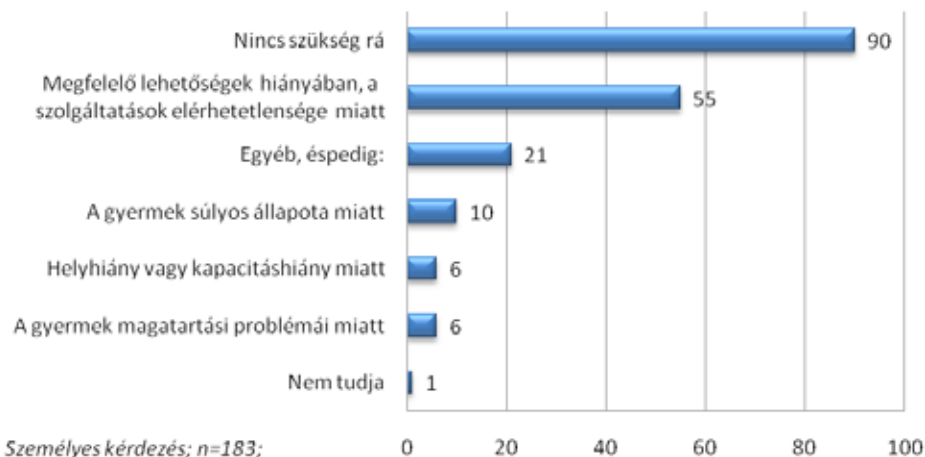
Milyen típusú szolgáltatásban vesz részt gyermekük? Több válasz is lehetséges!



Személyes kérdés; említések
száma=132

51. ábra

Ha nem vesz igénybe szociális szolgáltatást, mi ennek az oka? Több válasz is lehetséges



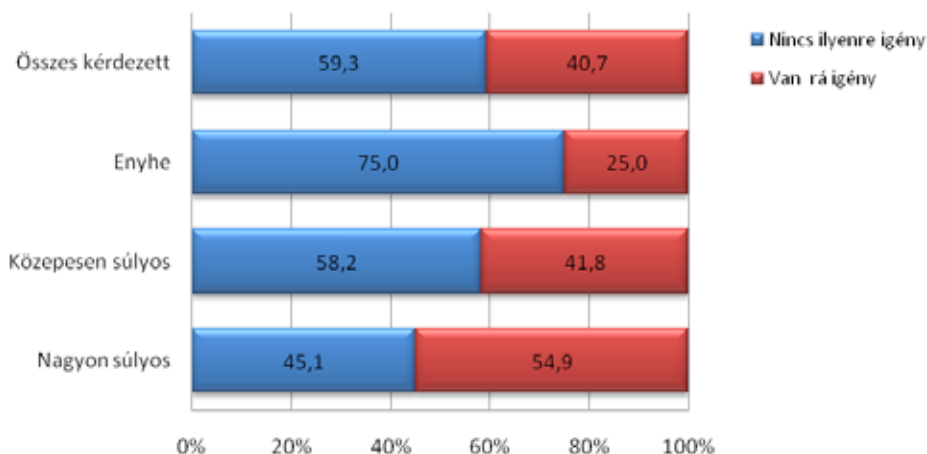
Személyes kérdés; n=183;
említések száma=191

52. ábra

Az említések második csoportjába tartozik, hogy a szülők szerint nincsenek megfelelő szolgáltatások, vagy azok valamilyen oknál fogva elérhetetlenek. A gyermek súlyos állapota és az egyéb válaszok (köztük többen az információhiányt jelölték meg) kaptak még több említést.

Azon szülők közül, akiknek gyermeke nem részesül szociális ellátásban, csaknem 40,7% (74 fő) úgy válaszolt, hogy szükség lenne valamilyen szociális szolgáltatásra. Megvizsgáltuk azokat, akik nem részesülnek jelenleg szociális szolgáltatásban súlyosság tekintetében, és azt az eredményt kaptuk, hogy a súlyos autizmussal élők esetében a szolgáltatások iránti igény 14%-kal magasabb (55%), mint az átlag. Ez az arányszám a közepesen súlyosak tekintetében minimálisan haladja meg az átlagot (42%), míg az enyhék esetében jóval alacsonyabb, 25% azoknak az aránya, akik igényelnének ilyen szolgáltatást.

Lenne-e igényük valamilyen szociális szolgáltatásra? Súlyossági csoportok szerint (%)



Személyes kérdés; n=182

53. ábra

Nappali ellátás gyermek- és felnőttkorban

Felmérésünk azt mutatja, hogy azok közül, akik szociális ellátásban részesülnek, 33% 16–20 éves kora között, 24% 6–10 éves kora között, 21% pedig már 6 éves kora előtt kerül be a szociális ellátórendszerbe. Az interjúkból kiderül, hogy a szülőknek főként a gyermekük 16–20 éves kora között – azaz az oktatási ellátásból való kiszorulása után – lenne nagyon nagy igényük a szociális ellátásra, ezek közül is legfőképpen a nappali ellátást, a foglalkoztatókat hiányolják.

Több olyan esettel is találkoztunk az interjúk és a fókuszcsoporthoz kapcsán, hogy a szülők maguk kezdeményezik egy-egy nappali foglalkoztató vagy bentlakásos intézmény létrehozását.

„[...] Azon nem is gondolkozom, hogy ha elvégzi az iskolát, mit fogok vele csinálni, hova rakom. Napi foglalkoztató szinte nincsen. Egy másik lány sem jár sehova, már húszéves. Nem is akarok erről gondolkodni, hogy mi lesz akkor, ha elvégzi az iskolát, és húszévesen nem tudom hova rakni. Legáltalább napi hatórás valami legyen, ahova el tud menni. [...]”

„Jó volna, ha a közelben lenne valami, hogy ne kelljen az ország más részébe elmenni. Öregkoromban meg pláne nem. De én nem látom jónak, hogy ők iskola után kikerülnek, és semmi lehetőség nincsen. Egy nappali foglalkoztató nem egy nagy költséggel járó valami. Olyan, mint ha elvinném dolgozni. Lényegtelen, hogy kap érte pénzt vagy nem. Nem az lenne a lényeg. Hanem hogy jó helyen legyenek, és hogy ne stagnáljon az állapotuk. Ha nem kapnak fejlesztést, visszafelé fejlődnek.” (17. interjú)

„Most nappali elhelyezést keresünk. De ez lehetetlen.

– Miket néznek? Mi van?

– Igazából semmi nincs. A [...] Alapítvány honlapját néztük, azok inkább foglalkoztatók. De mikor felhívom őket, és elmondom a fiam dolgait, azok nekem se meg nekik se jönnek be. Van a [...] Alapítvány, egész szimpatikus volt a vezetőnöje. Most azzal próbálkozunk. De mindenütt várólisták vannak. Először meg kell neki is szoknia. Meg mondták, hogy eljönnek

megnézni, megpróbálnak napirendet bevezetni, hogyha odakerülne, akkor felkészítenék az ottani dolgozókat. Még júniusig itt van [iskolában], addig kell keresni valamit neki.

– Utána vége?

– *Gyakorlatilag igen. [...] Autistáknak nem nagyon [van nappali ellátás]. Van ilyen szellemi fogyatékosoknak, mozgássérülteknek. De ő egyikhez se megy. A foglalkoztatóban ő mit csinál? Nekünk megőrző kell.” (18. interjú)*

„– Mi lenne az a három dolog, amit javasolnának az autizmussal élő gyerekek érdekében?

– *Főképp olyan intézmények ha lennének, ahol kifejezetten ilyen autista gyerekekkel foglalkoznak. Egész napos foglalkoztatás. A fejlesztést értem ezalatt.” (19. interjú)*

A nappali foglalkoztatás mellett a napközbeni ellátás már gyermekkorban is nagyon nagy problémát jelent. Azok a szülők, akik otthon ápolják gyermeküket, gyakran egy percre sem tudják otthon hagyni őket, hiszen bármi történhet, akár egy pillanat alatt is. Bébiszittert nehéz találni, inkább olyanra lenne igény, aki szakképzett, ért az autizmussal élőkhöz. Általában rokonokra, nagyszülőkre tudják bízni a gyerekeket, de sokaknak ez a lehetőség sem adott, mert idősek, betegek a nagyszülők, vagy távol élnek, de az interjúk során egy-két alkalommal arról is hallottunk, hogy a nagyszülők, rokonok eltávolodnak a családtól, nem tudnak mit kezdeni a „problémás gyermekkel”. A gyerekfelügyelet legnehezebb része, hogy szakembert találjanak, de sokszor pénzkérdés is, hiszen igen magas óradíjakat kell fizetni, főként, ha hozzáértő (például gyógy-pedagógus) foglalkozik a gyermekkel. Ezért merült fel több szülőben is, hogy nem lehetne-e egy szakszerű gyermekfelügyeleti hálózatot létrehozni, akár a szociális ellátás részeként. A fentiekben tárgyalt problémához hasonló a nyári gyermekfelügyelet kérdése is.

„Voltak ilyen kezdeményezések, hogy speciális bébiszitter-szolgálat, nem tudom, ez mennyire működik. Ez is anyagi kérdés. Nem mindenki tud ezért bébiszittert felfogadni. Ide speciális bébiszitter kell, aki tudja, hogy miről

van szó. Ha ezt meg lehetne oldani valamilyen formában, hogy például gyógypedagógiai főiskolások vállalnák ezt, és az állam vagy valaki adna nekik megfelelő térítést. De nem a szülőkre hárulna.” (10. interjú)

„Az anyukám annyi ideig vigyáz a gyerekre, amíg elmegyek dolgozni. Magamra nincs időm semmi. Annyira terhes már édesanyám számára is, hogy folyamatosan jönni kell, és vigyáznia kell a gyerekekre.” (16. interjú)

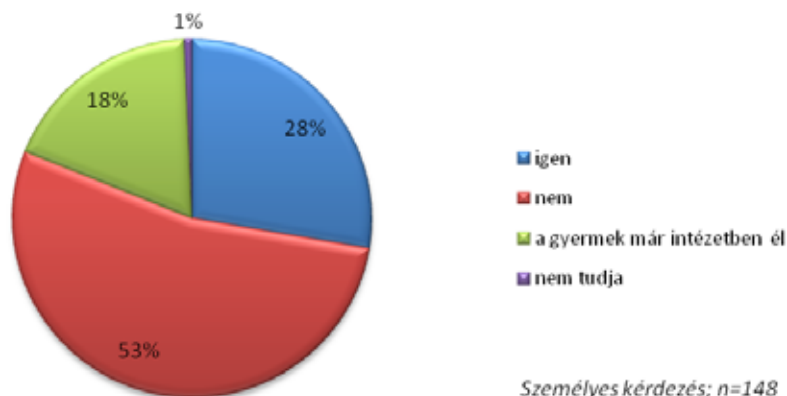
„Ő gyógypedagógus. [...] Mondtam ott, hogy én szeretnék az óvodán kívül [fejlesztést]. Ő viszont elvégezte a Delej utcai autizmus-tanfolyamot. Őt nem véletlenül választottuk. Nagyon jól csinálja. A kisfiamra szokott vigyázni nyáron egy hetet, amikor szünet van. Jól elvannak. [...] Csak nagyon keveset ér rá. Nekünk jó lenne hétköznapi is, amikor valaki eljönne segíteni, mert sajnos nincsenek nagyszülők. Csak apukám él. Nagyon nehéz ezeket megoldani: olyat találni, aki megbízható, mert ez a gyerek nem tud mindent visszamondani. Nem úgy, mint egy egészséges gyerek, aki elmondja, hogy engem ütöttek-verték, nem adtak enni.” (17. interjú)

„Nyáron van gond. Elvileg összejönne az összes csúsztatás, ami a tavaszi szünet előtt-után, amit összeszedek, meg az összes szabadság, de nem nagyon szeretné ezt a főnököm odaadni. Ezért szenvedek, mert nem tudom senkire rábízni.” (20. interjú)

Intézményi elhelyezés

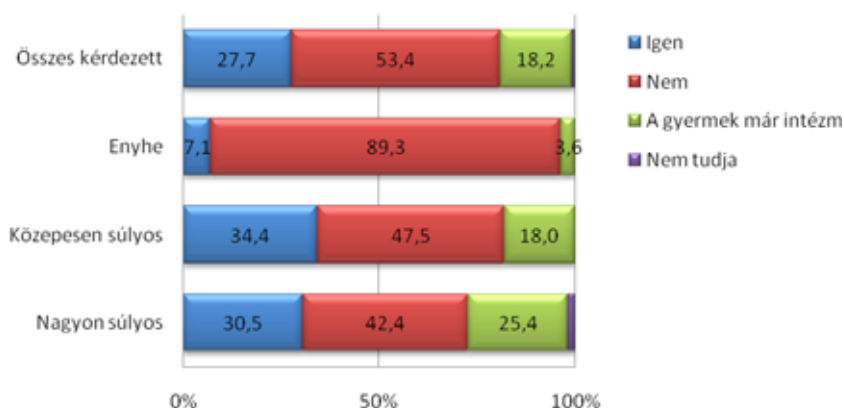
A 18 év fölöttiek szüleitől kérdeztük meg a kérdőívben, hogy gondolkodnak-e gyermekük intézményi elhelyezésén. A válaszok nagyjából fele-fele arányban megoszlának. 18%-uk mondta azt, hogy a gyermek már intézményben él, további 28% gondolkodik rajta, és 53% a kérdés idejéig nem gondolkodott rajta.

Gondolkodnak-e gyermekük intézményben való elhelyezésén? (Csak a 18–x évesekre)



54. ábra

Gondolkodnak-e a gyermek intézményben való elhelyezésén? Súlyossági csoportokra (%)



Személyes kérdezés; 18 év

55. ábra

Ha súlyossági csoportok szerint is megvizsgáljuk a kérdést, akkor azt látjuk, hogy míg az enyhe autizmussal élők esetében csaknem 90% nem gondolkodik egyelőre az intézményi elhelyezésen, addig a közepesen súlyos esetekben ez az arány csak 47,5%, a nagyon súlyosak esetében pedig 42,4%.

Sokan otthon szeretnék tartani a gyermeket, amíg lehet, de gondolnak a jövőjére, és már fiatalabb korában is keresik a különböző lehetőségeket, otthonokat. Az interjúk tanúsága szerint ugyanis hosszú távon a szülők számára a legmegnyugtatóbb megoldást a „jó”, azaz megbízható, autistákhoz értő gondozókkal ellátott lakóotthonok jelentenék. Általános félelem azonban, hogy ezekből kevés van, és ahova szívesen beadnák gyermeküket, az messze van, vagy nagyon drága. Találkoztunk olyan szülővel, aki a házát is felajánlaná, ha megvalósulna egy lakóotthon felépítése a városban, és sokan érdeklődnének más lakhatási formák iránt is.

„Sajnos nincs [autisták számára otthon a környéken]. Nem tudok. Messze van, de nagyon kevés a hely. Éveket kell várni. Ők nem halnak ki. Ők egészséges szervezetűek. Élnek nyolcvan évig. Őket akárhova nem lehet elhelyezni. Őket nem lehet egy elmeotthonba, pszichiátriára – nem is akarja az ember, de nem is lehet.

– Egy ilyen jobb otthonban el tudná képzelni gyermekét?

Persze, hogye. Nagyon szeretném. Az a cél. Hogy amikor majd, mit tudom én, mikor, ez még nagyon távoli. Szeretnék sokáig élni, minél tovább, vigyázok is magamra ezért. De ha felnőtt lesz, mindenképpen szeretném egy ilyen jobb helyre. Hát aztán lesz-e, nem-e? Nem tudom. Ezeket is, ahogy hallom, csőd körüli állapotok vannak. Hiába indul be, működtetni kell. Utána meg? Nagyon elkeserítő a helyzetük felnőttkorban. A gyerekkor még hagyján. Mert megvan a fejlesztés, az iskola. De onnantól? Onnantól se fejlesztés, inkább csak megőrzés van. Meg szinten tartás. De elkeserítő. Ezt a többi anyuka, én ebben még nem vagyok érintett, a többiek mondják.”
(7. interjú)

„– Hogyan képzelitek a lányotok jövőjét?

– *Én mindenképpen lakóotthonban. Ezek most vannak kialakulóban, meg*

vannak már, ahol laknak nyolcan-tízen. Oda befizetni. Hogyan, azt még nem tudom.

– Itt a környéken van ilyen »jó otthon«?

– Nincs. Az országban is kevés van, és speciálisan autistát még nem is láttam. Értelmi fogyatékos is van benne, vegyes, középsúlyos downos is befér. Nem is baj, hogy annyira nem szegregált. A megyében nincs lakóotthon. Régiósan van Békésben. [...]” (14. interjú)

„Legyen egy olyan lakóotthon, hogy bármi történik velünk, tudnám, hogy jó helyen lesz. És az itt van a közelben, hogy nekem ne kelljen elvinnem Gyöngyösre meg mit tudom én, hova. Legyen itt Csongrád, Békés, Bács-Kiskun megyében. Egy olyan valami, ami jobb képességű gyerekeknek van. Egy ilyen lehetőség. [...]”

„Egy szép, értékes házban lakunk, és úgyse lesz kinek örökölni. Azt mondtam: hogyha csak arra felajánlhatom ennek az értékét, hogy egy lakóotthonot építsenek, amikor mi már nem leszünk, akkor legalább a gyerek nem kerül az utcára. Nem az, hogy ez nemes dolog, hanem hogyha az ember ezt kapta az élettől, akkor csak így tudok gondolkozni. Nem fogom egyik rokonnak sem odaadni pont azért, merthogy ne az legyen, hogy odaadjuk a házat, a gyereket meg kirakják az utcára, mert már nem vagyunk.” (17. interjú)

„Későbbiekben igen. [Lakóotthon lenne a megoldás.] Mert mi sem leszünk fiatalabbak. Meg biztosítani neki valamilyen helyet. Ez most teljesen lehetetlen, nemcsak itt, máshol is nehéz. Nagyon sokat nézegettünk már lakóotthonokat. Nagyon kis létszámmal működnek. Nagykanizsa mellett néztük, aztán a gyöngyösit, Békésben. Elmentünk egy jó pár helyre. Zalaegerszeg mellett is van. Ezek nagyon messze vannak.” (18. interjú)

„Van, mikor azt mondjuk, hogy holnaptól mész bentlakásosba, mert annyira rossz vagy. De nem gondoljuk komolyan. Néha felmerül, hogy lehet, hogy jobb lenne. De csak majd ha nem tud gondoskodni [magáról], ha

nem lesz önálló, akkor muszáj lesz. Ha már elérte a tizennyolc éves kort. Vagy ha velünk valami történik, akkor legyen egy biztos hely. Ott minden van állítólag: lakás, fejlesztést kapnak. Néztük a tévében ezeket a majorságokat, otthonokat. [...]”

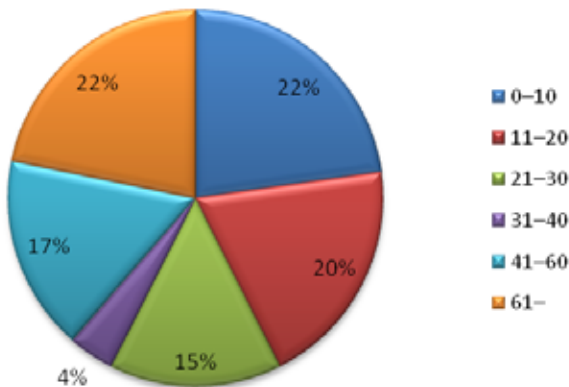
„Amit most utoljára láttam, ott havi nyolcvanöt ezret fizetnek be a fejlesztésre. De előtte befizet négy és fél milliót. És havi nyolcvanötezret fizetnek az ellátására. De az nagyon sok, azt mi nem is tudnánk kifizetni.”

(19. interjú)

Szociális intézmények elérhetősége

A szociális intézmények országos átlagos elérhetősége rosszabb képet mutat, mint az oktatási intézményeké. Míg ez utóbbiaknál az átlag 34–37 perc volt, addig az előbbieknél 50–51 perc között mozog ez az érték (a két mintában). A kérdezettek közel 60%-a a szociális intézményeket is eléri 30 perc alatt, ugyanakkor viszonylag magas, 22% azoknak az aránya, akik egy óránál is töb-

A látogatott szociális intézmények elérhetősége országosan (perc)

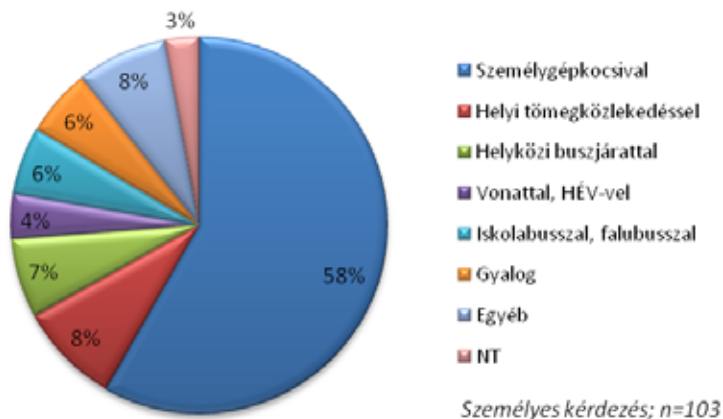


Személyes kérdés; n=101

bet utaznak (a postai mintában ennél magasabb, 29% ez az arány).³⁹ A bentlakásos intézményeknél gyakran előfordul, hogy másik városba, esetleg megyébe hordják a gyerekeket, természetesen ilyenkor nem napi, hanem heti, havi szinten látogatják vagy hozzák haza őket.

Az autizmussal élő személyt a szociális intézményekbe is személygépkocsival viszik el a családok az esetek 60%-ában, hasonlóan az oktatási intézményekhez.

Általában milyen közlekedési eszközzel jutnak el a szociális intézménybe?



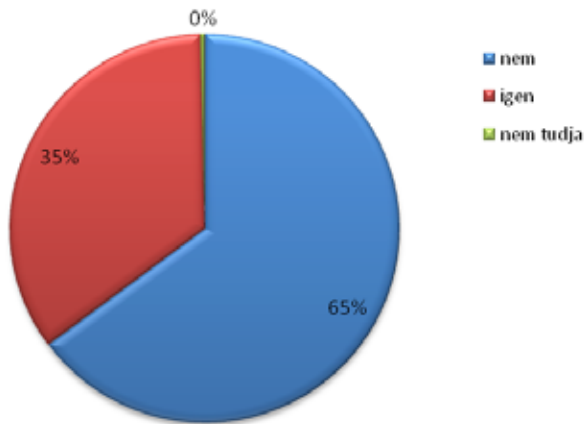
57. ábra

39 Lásd a Függelék 14. ábráján.

Diszkrimináció az oktatási, nevelési, szociális és egészségügyi intézményekben

Az összes intézményre vonatkozóan tettük fel a kérdést, hogy érte-e az autizmussal élő személyt megkülönböztetés, diszkrimináció valaha. A személyesen kérdezettek 35%-a válaszolt igennel erre a kérdésre, a postai mintában ugyan-ez az arány 33%.

Érte-e valaha gyermekét autizmusa miatt megkülönböztetés, diszkrimináció bármely intézményben, amelyet látogatott?



Személyes kérdezés: n=307

58. ábra

Mindkét mintában megkérdeztük – nyitott kérdés formájában –, hogy milyen diszkrimináció érte a gyermeket, és mind a személyes, mind a postai adatfelvétel azt mutatta, hogy az oktatási ellátás terén érznek a szülők leggyakrabban megkülönböztetést. A személyes minta esetében a legtöbbször azt a választ kaptuk, hogy a pedagógusok hozzáállását nem találták megfelelőnek a szülők (személyes minta: 26 említés; postai minta: 31). A postai kérdésben

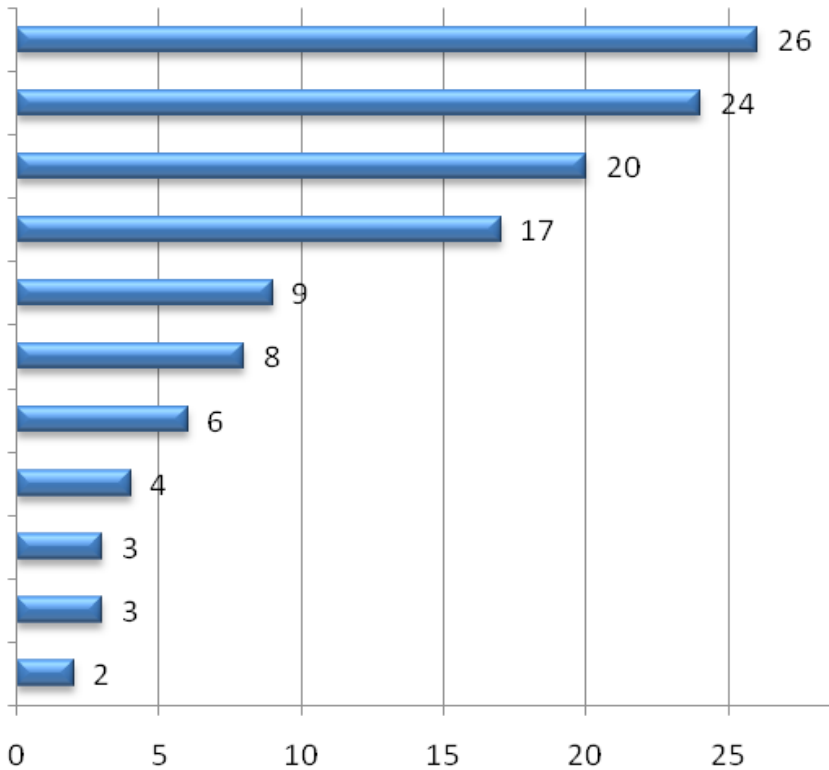
**Érte-e valaha gyermekét autizmusa miatt megkülönböztetés, diszkrimináció
bármely intézményben,
amelyet látogatott? (nyitott kérdés)**

pedagógusok, gondozók hozzáállása nem megfelelő
oktatási/szociális intézményből való elküldés, elutasítás vagy elutasítás
bántó magatartás az emberek részéről (sértegetés, kinevetés, csúfolás)
egészségügyi intézményben való hozzáállás, ellátás megtagadása
ellátási problémák (szakmai, irányítási) az oktatási intézményekben
társai nem értik, bántják
más szülők hozzáállása, megjegyzései
egyéb, ellátással kapcsolatos problémák (pl. fizikai bántalmazás)
testvérét is megbélyegezték
szakemberek ismerethiánya az autizmussal kapcsolatban
nyilvános helyeken probléma (ügyintézés, tömegközlekedés)

Személyes kérdés; 122 említés

59. ábra

ezt a választ megelőzte az „intézményekből való elküldés, elutasítás” (személyes minta: 24 említés; postai minta: 35) negatív élménye. A személyes mintában a harmadik helyen (20 eset) a sértegetés, csúfolás állt (ez a postai mintában 9 említéssel az ötödik helyen áll), valamint mindkét felmérésben számottevő volt az egészségügyi intézményekben tapasztalható negatív hozzáállást, az ellátás megtagadását érintő panasz. (A postai felmérés eredményeit lásd a Függelék 15. sz. ábráján.)



Többen sérelmezték továbbá, hogy szakmai vagy irányítási problémák vannak az oktatási intézményekben, ami alatt az autistáknak nem megfelelő szakmai programokat értették, illetve bizonyos ellátások megtagadását (autizmusspecifikus vagy logopédiai ellátás stb.). Az autizmussal élők szülei a többi gyerek, osztálytárs viselkedését, sőt más szülők hozzáállását is gyakran diszkriminatívnak érzik.

Az interjúk során is többnyire az intézményekből való eltanácsolást, az óvónők, pedagógusok irányából érkező meg nem értést, hozzá nem értést és előítéleteket említették a szülők. Megdöbrentő volt azonban a kutatók számára, hogy az interjúk során egy-két esetben fizikai bántalmazásról is beszámoltak a szülők.

„Az utolsó élményem – probléma van a szívemmel –, majdnem belebetegedtem abba. Mint a Nyilas Misi, ott állt [a gyerek] a tanári karral szemben, az igazgató, az igazgatóhelyettes és az a két tanár, aki elfogadja a fiamat. De a többi tanár: hogy ez így nem jó, a fiúnak jobb lenne egy olyan iskola. Mi lehet az ok? Mert hirtelen elkezdett romlani. Elkezdtem magyarázkodni, akár ilyen magánéleti dolgokat is, hogy sajnos kicsit depressziós voltam a télen, biztos ez is számított. Meg nagyon sok minden közbejött. De ha érzi, hogy elfogadják, és nem ellenségesek vele, akkor... Volt olyan tanár, külön-külön is bementem [hozzájuk], üvöltött torkaszakadtából, mert közbeszólt a gyerek. [...] Nagyon nehezen sikerült megértetni [a tanárral], hogy ez így nem megy. Az én fiamnak nem erre van szüksége, hogy üvöltsenek. [...]” (20. interjú)

„[...] Bántalmazták a gyerekeket. Úgy történt a dolog, hogy úgy észleltük ezt a dolgot, hogy bántalmazták, hogy nagyon-nagyon sokat bepisilt. Mikor még másutt laktunk, éjjel felsírt és remegett. Nem tudtuk, hogy mi van vele. Rendszeresen volt ez. Ez a pisdolog is gyanús volt nekünk. Úgy döntöttünk, hogy valami gáz van. Elvisszük a gyereket, beutaltát kértünk neurológiára, hogy valami nincs rendben. Vizsgálják meg, mert ez a remegés ijesztő volt. Nem tudtuk mire vélni. Felsír a gyerek, és remeg egész testében. Elmentünk. Közben már előbb a gyerek jelezte azt, hogy így történt, hogy felhúzták a hálóbán, bezárták a sötét szekrénybe. Ez volt a büntetés, ha valaki csúnyán beszélt, vagy nem viselkedett, akkor bünti volt. Egy óra hosszat a gyereket felhúzták a hálóbán. Jogtalanul, mert valaki csúnyát mondott. Nem tudták, hogy ki az. A gyerek azt mondta, hogy nem én voltam. Utána derült ki, hogy tényleg nem ő volt. Azért volt fent a hálóbán. A szekrény, nem tudom, hogy történt. Valamiért nem jól viselkedett, és becsukták oda. Ez egy alapítványi óvoda volt. Ez még működik, pedig sok

szülő kivette [a gyereket]. Ebből volt rádióügy is. [...] Végül nem zárták be azt az óvodát. Tagadta az illető. Bár annyit mondott, hogy van nekik egy gondolkodó szekrényük, de ők úgy érzik, hogy ezzel nem történik a gyerekeknek semmi [...].” (2. interjú)

„– Hogy fogadták a gyerekek és a pedagógus (a többségi óvodában)?

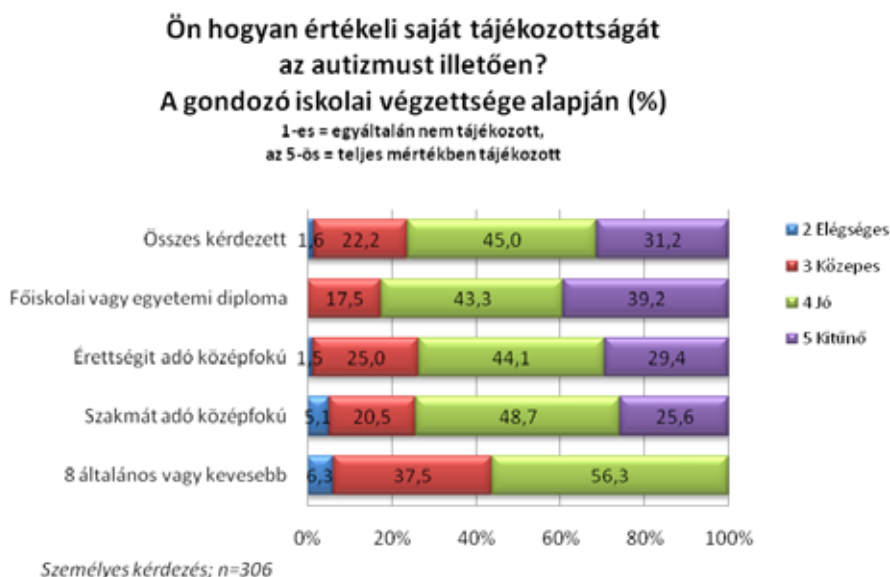
– Nem jól. Visszahallottam olyat, hogy ütögették a fejét az óvónők, hogy egyen már. Mert bizonyos dolgokat evett meg akkor csak. Spagetti, kakaó. A kakaó – mindennap egy liter. Csak ezt. Meg a joghurt. Már most mindent megeszik.” (9. interjú)

„Az volt a probléma, hogy ő teljesen, a többi gyerekhez képest más volt, úgy próbálták megakadályozni az aktivitását és az önagresszióját – soha nem bántott senkit –, hogy elkezdték lekötni a kezét [a bentlakásos intézményben]. Csináltak neki zubbonyt. Mi is csak utólag tudtuk meg. Havonta egyszer volt szabad látogatni. [...] Ezzel gyakorlatilag leszoktaták az eszközhasználatról. Egy teljesen szabályos kényszerzubbony volt.” (10. interjú)

INFORMÁCIÓSZERZÉS, KAPCSOLATRENDSZEREK

Információszerezés

A kérdőívet kitöltő gondozókat megkértük, hogy iskolai osztályzatokkal értékeljék saját tájékozottságukat az autizmust illetően, és átlagosan 4-es osztályzatot adtak. A tájékozottságot összevetettük a szülők iskolai végzettségével is, és a következő eredményre jutottunk: minél magasabb végzettségű egy szülő, annál tájékozottabbnak tartja saját magát az autizmust illetően.

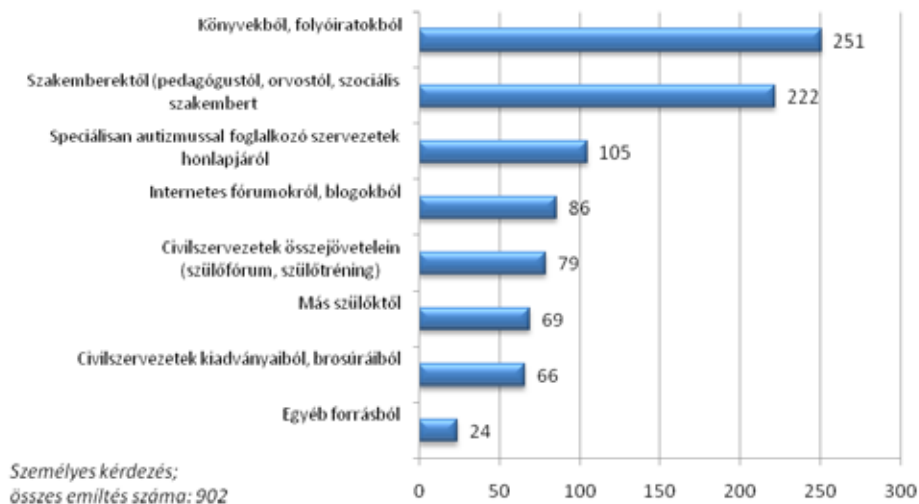


60. ábra

A megkérdezettek közül legtöbben a könyveket és folyóiratokat jelölték meg legfontosabb információforrásként, második helyen állnak a szakemberek, a harmadikon pedig az autizmussal foglalkozó különböző szervezetek. De igen

sokan említették az internetes fórumokat, blogokat, a civilszervezetek rendezvényeit, a többi szülőt és a különböző szervezetek kiadványait is. Az említések számából látszik, hogy a szülők több forrásból, átlagosan majdnem három helyről tájékozódnak.

**Milyen forrásokból szokott tájékozódni az autizmust illetően?
Összesített eredmények (említések száma)**

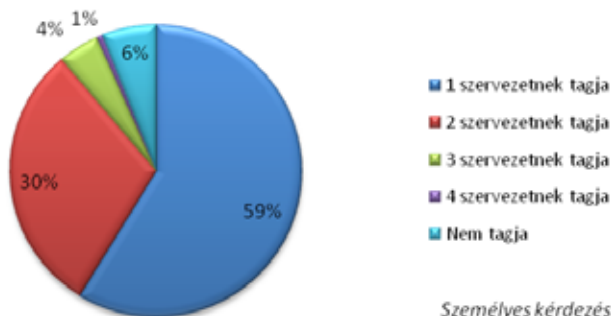


61. ábra

Mivel elvileg a személyes kérdésbe való bekerülés feltétele, hogy az AOSZ tagja legyen az illető, így nem meglepő, hogy a megkérdezettek 94%-a⁴⁰ legalább egy szervezet tagja. 35% azoknak az aránya, akik egynél több – túlnyomórészt két – szervezet tagjai.

⁴⁰ A maradék 6%, aki azt mondta, hogy nem tagja egyetlen szervezetnek sem, valószínűleg annak köszönhető, hogy például nem a kérdezett, hanem házastársa a tag, vagy egyszerűen nem emlékezett, esetleg nem fizeti már a tagdíjat, de még nem került ki a rendszerből.

**Tagja-e Ön valamely, autisták és családjaik érdekeiért tevékenykedő szervezetnek?
Ha igen, akkor hány szervezet tagja?**



Személyes kérdezés; n=286

62. ábra

Rákérdeztünk arra, hogy milyen segítséget szoktak kapni attól a szervezettől, amelynek tagjai (ez legnagyobb arányban az AOSZ-t és tagszervezeteit jelenti), legtöbbször a hírlevelet említették. A megkérdezettek majdnem fele a honlapokon való információt, közel 44% különböző programokat is megemlített. Kevesebb, 30% körüli azoknak az aránya, akik telefonos segítséget vesznek igénybe.

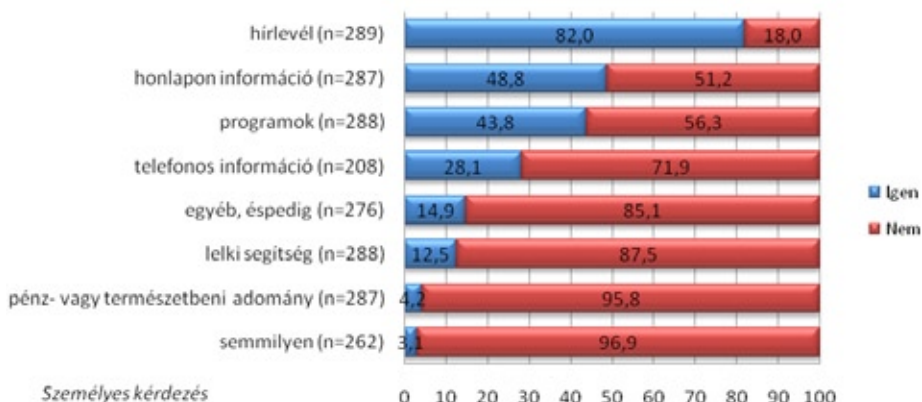
Összességében úgy értékeljük, hogy az autizmussal élők körében igen elterjedt az interneten való tájékozódás.⁴¹ Az interjúk során olyannal is találkoztunk, aki nem engedheti meg, hogy előfizessen a szolgáltatásra, viszont eljár internetkávézókba, hogy tájékozódhasson a különböző lehetőségekről.

A gondozók igen magas társadalmi aktivitását mutatja az alábbi ábra. A szülők majdnem 66%-a válaszolta azt, hogy rendszeres kapcsolatot tart fenn más érintett családokkal. 58% azoknak az aránya, akik telefonon tartanak fenn kapcsolatot, de az e-mailezők aránya is viszonylag magas (44%). A szülőcsoport-

41 Ezt magyarázza többek között, amire már többször is felhívtuk a figyelmet, hogy a személyesen megkeresett mintába az átlagnál valószínűleg jobb anyagi helyzetűek kerültek be.

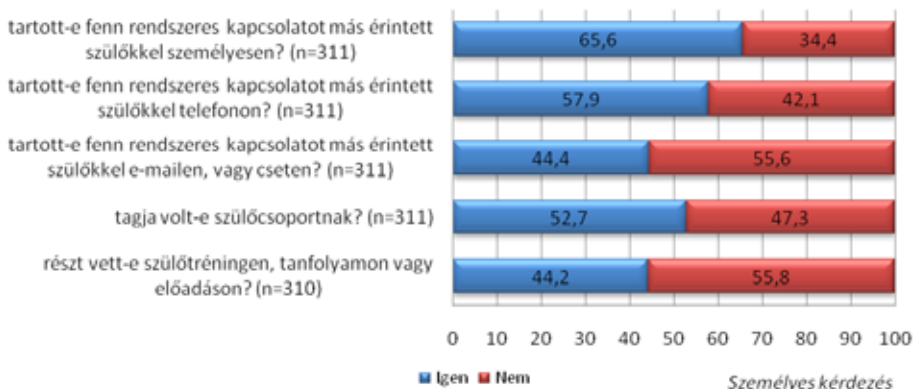
tok látogatása is jellemző, a megkérdezettek több mint fele az elmúlt év során megjelent ilyen alkalmon, 44%-uk pedig szülőtréningen, tanfolyamon vagy előadáson vett részt.

**Milyen segítséget kapott az elmúlt évben a
civilszervezettől, amelynek a tagja?
TÖBB INFORMÁCIÓFORRÁST IS MEGJELELHET!**



63. ábra

**Az autizmussal élő gyermeke
gondozásával, nevelésével kapcsolatosan, az elmúlt
év során Ön ...**



64. ábra

Személyes és családi kapcsolatok

Az autista személyt gondozók személyes kapcsolatai

Felmérésünk azt mutatja, hogy az autizmussal élő gyerekeket, fiatalokat nevelők személyes és családi viszonyait⁴² is főként a szűk (nukleáris) családi és tágabb, rokoni kapcsolatok uralják, és hogy a személyes időtöltés beszűkül, illetve átértelmeződik.

Az autizmussal élők gondozói általában napi (36%) vagy heti (47%) telefonkapcsolatban állnak rokonaikkal, 34%-uk hetente egyszer vagy többször, 23%-uk havonta legalább egyszer, és 18%-uk naponta találkozik velük.

A barátokkal a megkérdezettek kicsit több mint 60%-a naponta vagy hetente beszél telefonon, ugyanakkor személyes találkozásra 40%-uknak egy hónapnál ritkábban, 28%-uknak havonta egyszer vagy kétszer, és 27%-uknak pedig hetente adódik lehetősége.⁴³ Az autizmussal élők szüleinek tekintetében a barátokkal való találkozásokat illetően azt láthatjuk, hogy a hetente többször is találkozik aránya (27%) közelíti a magyarországi átlaghoz (31%), és az európai uniós tagállamoktól sem marad el nagyon (33-34%). Azonban az egy hónapnál ritkábban vagy sohasem találkozik aránya (40%) majdnem kétszerese a magyarországi (21%), és több mint háromszorosa az európai átlagnak (13%).⁴⁴ Ez tehát azt jelenti, hogy míg a telefonos baráti beszélgetések igen gyakorinak mondhatók az autizmussal élők szüleinek körében, addig a barátaikkal nagyon ritkán vagy szinte sohasem találkozik aránya igen magas.

Három fokozatban kérdeztünk rá arra, hogy a különböző súlyosságú problémák esetén az illetők mire számíthatnak. A legkisebb probléma, ha a kérdezett „fuvarra” szorul,⁴⁵ ezt követi egy betegség miatti ágyba kényszerülés, és végül a nemzetközi standard szerint a legnagyobb szívesség körülbelül harmincezer forintnak⁴⁶ megfelelő pénzösszeg kölcsönkérése. Az első két esetben a házas-/

42 A társadalmi kapcsolatok erősségét a European Social Survey (ESS) bizonyos indikátorai alapján kérdeztük le.

43 Lásd a Függelék 16–17. sz. ábráján.

44 Az European Social Survey 2002–2003-as adataira támaszkodva lásd: Füzér–Gerő–Sík–Zongor, 2005.

45 Az ESS-felmérésben szereplő kategória a „get a lift” fogalom fordítása.

46 Az ESS-felmérésben szereplő kategória: 100 euró.

élettárs áll legelöl, majd az egyéb családtag, rokon következik a válaszokban, azaz rájuk lehet leginkább számítani.⁴⁷ Harmadik helyen azonban meglepő módon a családtagok, rokonok után rögtön az a válasz következik, hogy „jobb szeretem, ha nem kell szívességet kérni” (kivéve a fuvarnál, ahol a barátok következnek a sorban). A barátok csupán a negyedik, a szomszédok pedig az ötödik helyen állnak, ami nem meglepő annak az európai uniós társadalmitőke-vizsgálatnak a tükrében, amelyből kiderül, hogy Magyarország a szomszédi kapcsolatok szorossága terén messze alulmúlja az európai átlagot.⁴⁸ Az önkéntes szervezetek pedig leghátul állnak a sorban, ami szintén nem újdonság a magyarországi civil szféra gyenge helyzetét ismerve, pedig tudvalevő, hogy ez a társadalmi tőkeképződés fontos összetevője.⁴⁹ (Lásd Függelék 18–20. ábra.)

Összességében tehát levonható a következtetés, hogy a családi, rokoni szálak a meghatározóak a személyes kapcsolatok terén, míg a nagyobb segítségkérnél az érintettek inkább nem kérnek szívességet, és csak ha nagyon muszáj, akkor fordulnak a barátokhoz, szomszédokhoz vagy civilszervezetekhez. Belgin Tunali és Thomas G. Power (2002) a megküzdési stratégiákkal foglalkozva hipotéziseket tesztelt, amelyek között szerepelt a társadalmi kapcsolatok visszaszorulására és az izoláltságra adott válasz is. A szerzőpáros azt találta, amit kutatásunk is alátámaszt, hogy a visszaszoruló szélesebb társadalmi kapcsolatok helyett a szoros családi kapcsolatok erősödnek meg, a „szeretet és a családtól való függés” érzése dominál.

A megkérdezettek átlagosan 3-4 emberre számíthatnak, ha bajban vannak; néhány összefüggést megvizsgálva azonban kiderült: az, hogy a gondozó hány emberre számíthat, korrelál (azaz összefüggést mutat) azzal, hogy egyedül vagy kapcsolatban neveli-e gyermekét. A következő ábrán látható, hogy míg az egyedüli szülők 44,4%-a 1-2 emberre számíthat, addig ez az arány a kapcsolatban élőkénél csupán 26,7%. Azt, hogy az egyedülálló szülők kevesebb emberre

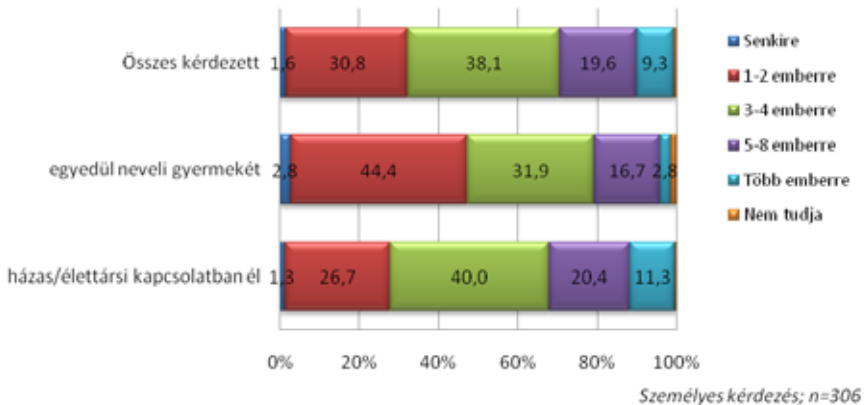
47 A pénzkölcsönnél a sorrend az első két helyen fordított, aminek nyilvánvalóan az a magyarázata, hogy a házastársak legtöbbször egy kasszán vannak, tehát ha megszorulnak, először a rokonokhoz fordulnak.

48 A szomszédokkal való együttlét Magyarországon sokszorosan alulmúlja mind az európai uniós, mind az újonnan csatlakozó országokban mért adatokat (lásd: Füzér–Gerő–Sík–Zongor, 2005).

49 Putnam, 2000; Czike Klára–Bartal Anna Mária, 2004; Czibere Ibolya, 2004; stb.

számíthatnak, magyarázhatja a fentiekben tárgyalt összefüggés, miszerint az autizmussal élők gondozóinak a legfontosabb támaszt a házastársuk, közeli családtagjaik jelentik, amely kapcsolatokról az egyedül élőknek kevesebb van.

**Hány emberre számíthatna,
ha komoly személyes problémája, gondja lenne?
Házás-élettársi kapcsolat megléte alapján (%)**



65. ábra

Az egyedüllét, egyedül maradás, illetve az újabb párválasztás kérdése tehát kardinális az autizmussal élő gyerekek gondozói körében. Az interjúk során kiderült, hogy azoknál a házaspároknál, akik együtt maradnak, gyakran nagyon megerősödik a kapcsolat, hiszen egymásba kapaszkodnak, és „közös feladatnak” tekintik a gyereknevelést, a problémák megoldását. Ugyanakkor az autista gyereket nevelő családokban az átlagnál valamivel magasabb a válási arány, és mind az elváltak, mind a hajadonok tekintetében alacsonyabb az élettársi kapcsolatban élők aránya az átlagnál (lásd II. fejezet). Ez tehát azt jelenti, hogy az autizmussal élők gondozói között az átlagnál magasabb az egyedül élők aránya, ami alátámasztja az interjúk tapasztalatát, miszerint egy „problémás” gyermekkel az – amúgy sem egyszerű – új kapcsolat megteremtése és megtartása még komplikáltabb.

„Én mindig megtapasztalom, hogy mennyire tudok rá [a férjre] támaszkodni. Ő az abszolút pozitív hozzáállás. Én is totál optimista vagyok. Ő ilyen esetekben még inkább. Még ezekben az esetekben sem azt nézte, hogy ez a probléma, mi van akkor; majd ha... – hanem mindig mindenben a pozitív dolgokat mondja, azzal próbál engem is vigasztalni.” (11. interjú)

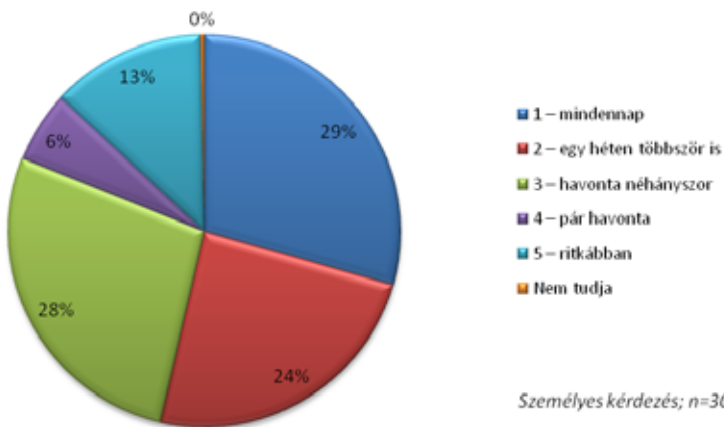
„Én mindig arra törekedtem, hogy ne maradjak egyedül. Bármilyen nehéz volt. Mert a házasság is tönkremegy ebben. Nyolcvan százalék szétmegy. Mert apa nem tudja megemészteni, vagy anya. Akkor jön egy másik nő, aki szül neki egy egészségest. Onnantól már persze hogy azt választja, nyilván. Nagyon tönkre tud tenni egy kapcsolatot. Nagyon össze kell tudni kapaszkodni. Nagyon kell a család. Nekünk is voltak nagyon nehéz éveink, borzalmas nehéz éveink. Csak én mindig azt mondtam, hogy nem érdekel, de együtt kell. Egyedül nem tudok megmaradni. Társat találni ilyen gyerekekkel, az megint nagyon nehéz. Aki elfogadja őt is. Vagy a gyerek nem fogadja el. Mert ők egy állandó ápolás. Itthon kell vele lenni. Vinni kell magammal, ha olyan helyre megyek.” (7. interjú)

„A férjem egy gumiiipari cégnél dolgozik mint kazános, egyszerű gyári munkás. Ő nem az édesapja a kislánynak, mert a család eléggé szétbomlott, mikor kiderült, hogy a kislánnyal baj van. Akkor az apa, a valódi apa elment külföldre. Elhagyott minket. Így maradtunk. Azt gondolom, hogy így teljesebb a családom. Az én férjem [második házasság] teljesen elfogadja őt, ahogy van. Ő nagyon sajnálta, hogy beteg. A kezdet kezdetétől fogva úgy állt hozzá, hogy amit csak tud, segítsen. A mai napig is őt tekintí apjának. Nem is nagyon ismeri a valódi apját.” (15. interjú)

Személyes időtöltés, kikapcsolódás az autizmussal élők gondozói körében

A személyes időtöltés, a saját dolgokkal való törődés a következőképpen alakul a gondozók körében: közel 30% mindennap, az átlag azonban csak havonta néhányszor vagy hetente néhányszor tud időt szakítani magára. Interjúk tapasztalataink szerint sokszor a személyes időtöltés fogalma átértékelődik, nehezen lehet elválasztani a családi időtöltéstől, illetve az „alapvető szükségletek” biztosításától. A gondozók személyes időtöltés alatt többször például vásárlást értenek, vagy ügyintézés. Nagyon ritka az, hogy olvasást, kikapcsolódást, szórakozást, barátokkal való találkozást említettek volna a kérdezettek. (Az előző fejezetben említett Tunali–Power-féle kutatásban megküzdési stratégiaként szerepel, hogy a személyes időtöltés és a rekreációs tevékenységek visszaszorulását az anyák a családi időtöltés előtérbe kerülésével magyarázzák, a szabadidő fontosságát leértékelik. Ez az „újraértelmezési elmélet” szintén alátámasztja kutatásunk eredményeit.)

**Önnek mennyi ideje van magára?
Milyen gyakran van ideje személyes
időtöltésre, amikor saját dolgaival tud törődni?**



Azokban a családokban, ahol házastárs és/vagy más családtagok, nagyszülők állnak a gondozó mellett, a személyes időtöltés esetében is jobb a helyzet, mint az egyedülálló szülőknél, hiszen ők jobban meg tudják oldani ügyeiket, néha a gondozó rész- vagy teljes állást is tud vállalni a családi segítségnek köszönhetően.

„Számíthatok abszolút [a családra]. Mindenféle támogatásra. Akár anyagi, akár lelki támogatás, akár az, ha nekem mennem kell valahova, akkor gyakorlatilag egy telefonomba kerül, és jönnek, vigyáznak rá. Vagy elviszem. Ők egy faluban élnek, meg a másik nagyszülők [volt férj szülei] is ott élnek. Rá is maximálisan számíthatok. Mikor én egyetemen vagyok, levelezős vagyok, péntek–szombati napokon vannak előadások, ilyenkor szinte mindig a volt férjem szüleinél, a nagymamánál van a kislány a hétvégén. Ő ott nagyon szeret lenni. Őt ott nagyon szeretik.” (8. interjú)

„Arra várunk, hogy ha remélhetőleg [...] az anyósom el tud jönni nyugdíjba, akkor ő meg a papa tudnak segíteni abban, hogy elhordják őket. Én meg tudok olyan munkát keresni, ami akár részmunkaidős is... én nem szeretem őket reggeli nélkül elengedni. Nyolc-negyed kilenc körül indulunk itthonról, úgy meg munkába nehéz menni.” (11. interjú)

„Az ő [apa] szülei már meghaltak, de amikor élt az anyukája, egyszer-kétszer vigyázott rá. De kerültük ezt a részét. Nem úgy kommunikált. Mikor nagyobb lett, akkor a nagylányra is rá lehetett bízni. A sógornóm, nekem van egy öcsém, ismeri őket, elég sűrűn itt vannak, rájuk is rá lehetett bízni. Most már elvannak vele. Ismerik a heppjeit, dolgait.” (14. interjú)

Ezzel szemben az egyedülálló vagy a családi támogatásra nem számítható szülők legtöbbször arra panaszkodnak, hogy senkire sem tudják bízni a gyereket, örülnek, ha a legfontosabb ügyeiket elintézik valahogyan, nemhogy kikapcsolódjanak vagy szórakozzanak.

„Nem öregszek a gyerek miatt. Fiatalon tart. Nem diszkóba járunk, hanem a konyhában este főzni. A család is fiatalon tart, mert ha arról van szó,

hogy én szabadságra megyek, akkor apukám, illetve a pótnagymama nyakába szakad az unoka. Az enyém a nagy háznak a háztartása.”

(6. interjú)

„– Önálló szabadideje nincs?

– *Nincs. A férjem biztosít nekem néha önálló szabadidőt, hogy menjek biciklizni a kicsivel, vagy egy kozmetikushoz, fodrászhoz menjek el. Úgy tűnik, hogy annyira terhes mindenkinek ez a nagy feladat, hogy csak akkor hajlandóak segíteni, hogyha csak a pénzkeresés miatt nem vagyok itthon. Sírtam, hogy negyvenéves vagyok, és nekem már csak annyi jár, hogy ha elmegyek itthonról, hogy dolgozni mehessek? Ez lehet, hogy kicsit önsajnálattal.”* (16. interjú)

„– Ön mikor volt utoljára külön, barátokkal?

– *Mikor élt a férjem, akkor azért elmentem, ha például a munkahelyen volt névnapi összejövetel. Meg úgy, hogy a szűkebb család, például apukám születésnapja. Vagy az öcsémék jönnek hozzánk. De amúgy nem.*

– Személyes időtöltés?

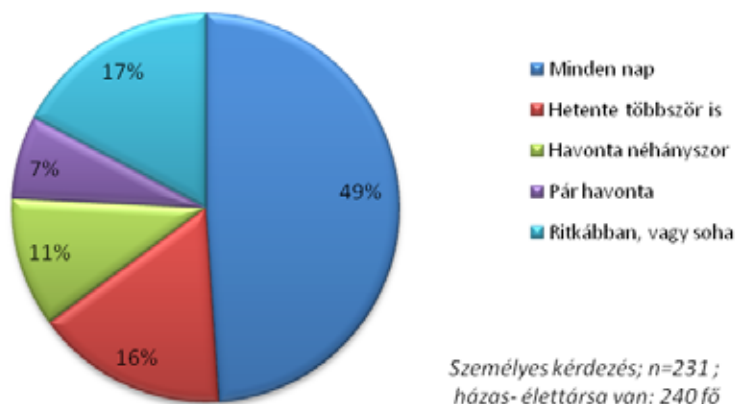
– *Nem. Azért is vagyok kikészülve. Én annyira mennék. Imádok menni. Akár még a vásárlás is.*

– Sosem próbálkoztak, hogy valakit szerezzenek vigyázni?

– *Ki vállalná el? Mindenki úgy van vele, hogy autista, sérülékeny. A sérülékeny gyerekekkel akik foglalkoznak, tudják, hogy a hiperaktív gyerek még nagyobb veszély.”* (20. interjú)

A házas- és élettárrsal való időtöltés kettesben az esetek felében mindennapos, 16% esetében hetente többször előfordul. Magas azonban a másik véglet aránya is, hiszen a megkérdezettek 17%-a pár hónapnál ritkábban vagy sohasem tud társával kettesben lenni.

Milyen gyakran szokott Ön kettesben időt tölteni házastársával/élettársával?



67. ábra

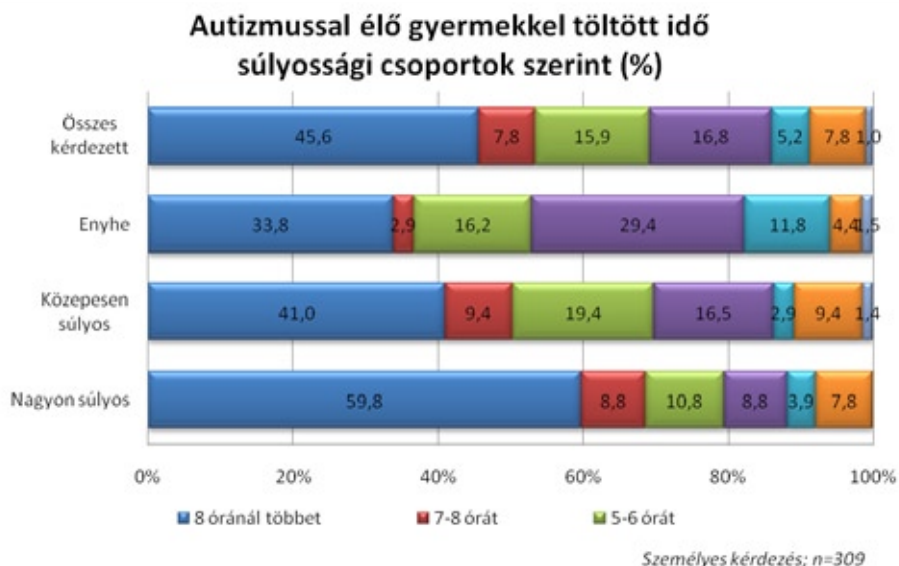
A végletes válaszok abból is adódhatnak, hogy mindenki másképpen értelmezi az „együtt töltött időt”. Van, aki az esti beszélgetésekre gondol, vagy tévénezésre, és van, aki a szórakozásra, kikapcsolódásra, amikor erre a kérdésre válaszol. Az interjúk tanúsága szerint a házastárssal való időtöltés a családok nagy részében nem feltétlenül kikapcsolódást, szórakozást jelent. Többen elmondták, hogy annyira elszoktak a kettesben való szórakozástól, hogy már úgy érzik, „nem is hiányzik”, vagy „nem érzik már jól magukat”. Többen megfogalmazták, hogy azelőtt sem voltak túlzottan társasági vagy szórakozáshoz hozzászokott emberek, inkább a családdal szeretnek otthon lenni.

„Nem sűrűn szokott előfordulni, hogy külön járunk. [...] Meg tudnánk oldani, ha nagyon akarnánk. Csak nem kell. Én se voltam mászkálós típus. Én az egyesület dolgai miatt nagyon sokat odavagyok. Örülünk, ha egyáltalán együtt vagyunk. Mindenféle képzés, konferencia. Örülök, ha itthon vagyok. Jó a családi hangulat, jól elvagyunk.” (14. interjú)

„Nem is tudom. Annyira elszoktunk ezektől. Furcsa, hogyha elmegyünk. Nem is igazán érezzük jól magunk. Nem tudom, miért. Mindig egymáson röhögünk, hogy már megint mit akarok, rá akarok csörögni [az otthoniakra]. Akkor is ott bujkál az emberben, nehogy valami [legyen]. Meg nem akarom igazán a nagyobbik fiút se ezzel terhelni, mert elég volt kicsi korában, hogy sok mindentől azért kimaradtunk. Így már nem akarjuk. A férjem is annyira megszokta már, hogy nem jár sehova. Most például elment egy koncertre, és azt mondta, hogy nem is volt olyan jó. Egy-egy ilyen napot bevállalunk, de akkor egyikünk itthon marad. Külön azért elmegyünk.” (18. interjú)

A gondozók 45%-a 8 óránál is többet tölt autizmussal élő gyermekével, ez az arány mind a személyes, mind a postai kérdésben megegyezik. Jóval nagyobb azonban a postai mintában azoknak az aránya, akik 5-6 vagy 7-8 órát töltenek a gyermekkel, és jóval alacsonyabb azoké, akik 1 óránál kevesebbet. Átlagosan elmondható tehát, hogy a személyes mintába bekerülők valamennyivel kevesebb időt töltenek naponta gyermekükkel, mint a postai úton megkérdezettek, aminek oka valószínűleg ez utóbbi mintába tartozók fiatalabb korának köszönhető.

Az autizmussal élő gyermekkel töltött idő és a súlyossági csoportok szignifikáns összefüggést mutatnak, ami azt jelenti, hogy míg a nagyon súlyosnak tartott gyerekekkel a szülők majdnem 60%-a 8 óránál is többet tölt, addig a közepesen súlyosak esetében ez az arány 41%, míg az enyhéknél 34% körül mozog. A postai mintában is jól kirajzolódik a három csoport közötti különbség, itt azonban a súlyos és közepesen súlyos autizmussal élők között nincs olyan nagy eltérés a szülői felvigyázás tekintetében. Ebből arra lehet következtetni, hogy a súlyosabb autizmussal élők nagyobb arányban szorulnak egész napos felügyeletre, és a szülők nem is nagyon számíthatnak ebben külső (intézményi vagy személyes) segítségre napi szinten, hiszen az adatok tanúsága szerint több mint 8 órában rájuk hárul ez a feladat. (A postai kérdés eredményeit lásd a Függelék 21. sz. ábráján.)



68. ábra

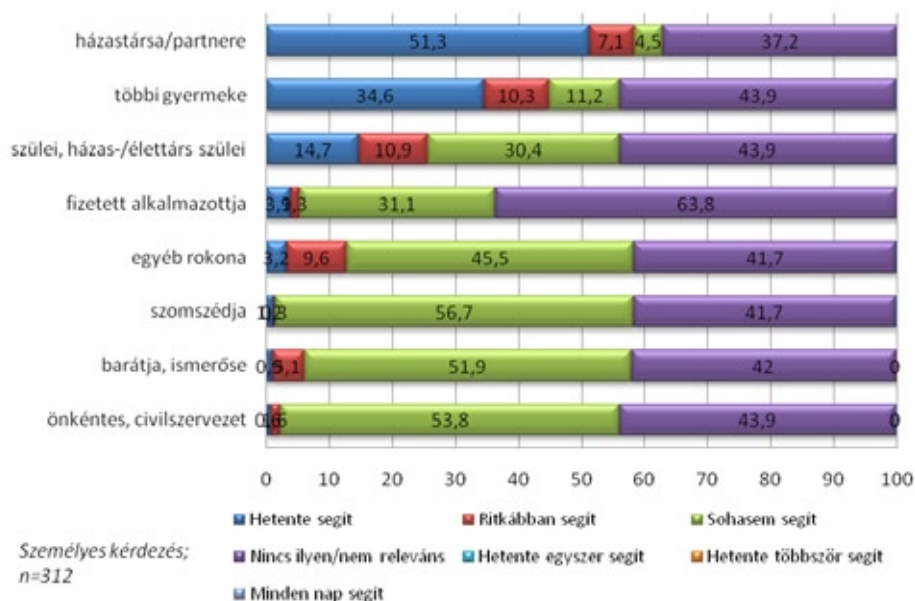
Az autizmussal élő családtag ellátásában átlagosan azt kaptuk, hogy az esetek 78-79%-ában a gondozóknak (ha nem is napi szinten) akad azért segítségük, ebben is a házastársak, partnerek állnak első helyen.⁵⁰ A házas- és élettársakat követik a testvérek,⁵¹ utána a nagyszülők, majd az egyéb rokonok és a barátok, ismerősök jönnek. Fizetett alkalmazottról mindkét mintában csak nagyon kevés szülő számolt be.

A következő ábrán látszanak a segítségék gyakoriságai: a házastárs/partner átlagosan hetente többször, a testvérek hetente egyszer, míg a szülők a heti egy alkalomnál ritkábban, de rendszeresen segítenek.

50 A személyes mintában 64,4% jelölte meg őket heti (egyszeri vagy többszöri) segítségként. A postai mintában ez az arány alacsonyabb, 50%.

51 A megkérdezettek több mint fele válaszolt úgy, hogy hetente egyszer vagy többször besegítenek (a postai mintában 34,7%). (Lásd Függelék 22. ábra.)

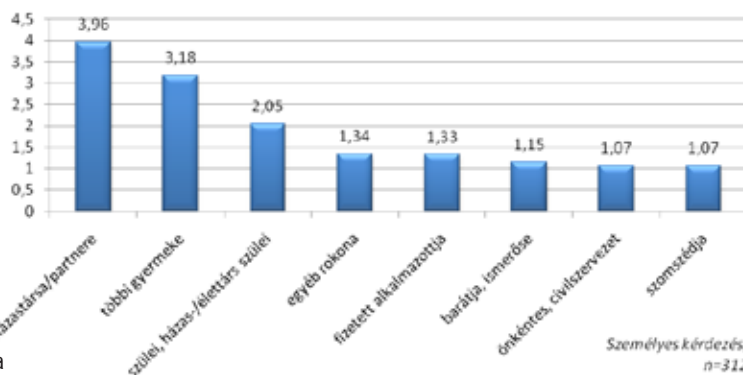
A háztartási feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni? (%)



69. ábra

Az autizmussal élő gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?

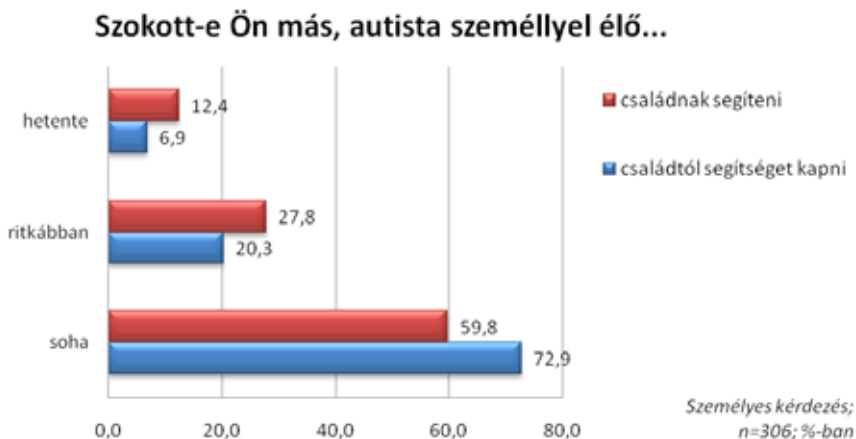
Átlagok: 1 – soha nem szokott segíteni; 2 – ritkábban; 3 – hetente egyszer; 4 – hetente többször; 5 – minden nap segít



70. ábra

A házimunkákkal kapcsolatosan hasonló eredményeket kaptunk: a megkérdezettek 72%-a válaszolta, hogy van segítsége, szintén a házas- és élettársak, a testvérek és a nagyszülők a fő segítség, de átlagosan a segítség kicsit kevésbé gyakori.

Érdekes összefüggés, hogy míg a fejezet elején beszámoltunk arról, hogy viszonylag gyakran kommunikálnak, cserélnek információt az autizmusban érintett családok/gondozók egymással, addig ritka a kölcsönös segítségnyújtás körükben.



71. ábra

A megkérdezettek csaknem 73%-a úgy nyilatkozott, hogy sohasem szokott segítséget kapni, és 60%-uk nem is szokott segíteni másikat, érintett családnak. Csupán egyötödük válaszolt úgy, hogy szokott segítséget kapni, közel 28% értékeli úgy, hogy ő segíteni is szokott. Heti rendszerességgel azonban csak 12,4 nyújt, és 7% kap segítséget.

Családi szabadidős programok

A személyes időtöltés mellett kérdőívünkben rákérdeztük a családi szabadidős programokra is. Azt az eredményt kaptuk, hogy a családok fele havi egynél is ritkábban, egyötödük havonta egyszer szokott családotul kimozdulni otthonról, 40%-uk egy hónapban többször is kikapcsolódik.

Az interjúkból kiderült, hogy nem könnyű megszervezni a hétvégi programokat, egyrészt azért, mert az autizmussal élők gyakran idegenkednek a tömegtől, így olyan programot nem lehet szervezni, ahol túl sokan vannak jelen egyszerre. Ha több gyerek van, akiknek különbözők az igényei, akkor a család gyakran két részre bomlik, és különböző helyekre viszik a gyerekeket. Bár a személyes kérdezéses mintánkba viszonylag magasabb jövedelmű családok kerültek be (lásd VII. fejezet), az interjúk során találkoztunk olyan helyzetekkel, ahol anyagi korlátai vannak a szórakozásnak és az utazásnak is.

„Ez csak a hétvége esetleg. Nagyon sok ilyenre nem szoktunk elmenni. Nem nagyon tudjuk megfizetni ezeket a belépőket, ahová el lehet menni. Leginkább a szabadtéri programok. Vagy sokszor a telekre megyünk fel [...]. Ott mindentől távol, a város zajától, azt nagyon szereti. Meg a nagyszülők. Szabadidős program hétvégén, ha közösen kimegyünk a parkba, a városba. Együtt játszás a férjemmel, második éve már, hogy nagyon gyakran vannak együtt. Ő hozza haza. Amíg én hazajövök, együtt játszanak. Nagyon nagy az összhang kettejük között. Mást nem nagyon. Nyáron hazautazunk a szüleimhez hárman. A férjem marad dolgozni.” (1. interjú)

„Elég húzós. Jó lenne kimozdulni. De neki allergiája van a parlagfűre. A gyerek meg nagyon szeret kirándulni. Ragaszkodik hozzá. Elég sűrűn megyek vele itt a környéken is. A patakhoz szoktunk járni, ott szokott vadászni. Az a mindene. [...] Sűrűn járunk oda le, az a törzshelyünk. Az a mindenünk. Szeret ilyen megszokott helyekre. Szívesebben megy, mert ismeri, tudja, mi van.” (2. interjúalany)

„Nagyon nehéz vele. Például az állatkertet már kezdi megszokni. A másik kettő meg imádja az ilyen dolgokat. Ketten a férjemmel nem indulunk el a három gyerekkel ilyen programra. Mindig valakit szervezünk, mert sokszor előfordul, hogy ővele másfelé kell menni. Nem köti le az a dolog. Nem akarjuk azt sem, hogy teljesen utálja az egészet. Meg hogy a másik kettő se. Ők már megszokták, hogy ilyen. De nem akarjuk, hogy állandóan ráüsse a bélyeget a hisztije mindenre. [...] Elmentünk egyszer bábszínházba. Oda is három felnőtt mentünk. Elég sokáig bírta. Csináltunk olyan programot is, hogy a trolikocsiszínbe elment, a másik kettővel is. Ők ezt jobban tolerálják, élvezik is. De vannak olyan programok, amikre megpróbáljuk őt nem is vinni. Volt itt az Árkádban nyusztisimogató húsvétkor. Úgy beszéltek meg, hogy bementünk, próbáltuk bevinni. De őt nem érdekelte. Apja addig mozgólépcsőzött, liftezett vele, mi meg simogattuk a másik kettővel az állatokat.” (11. interjú)

„[...] Kivisszük a szigetre, ligetbe, játszótérre. Szeret szaladgálni, van az a műanyag motor, azzal szokott menni. Labdázni. Ha vannak rendezvények, megyünk a Margitszigetre, a ligetbe. De ott is csak ideig-óráig. Annyira nem szereti a tömeget mostanában. Azelőtt semmi gond nem volt vele ilyen szempontból.” (19. interjú)

„– Mennek szórakozni, kikapcsolódni? Milyen gyakorisággal?

– Nem nagyon. Próbálok rávenni. Nyáron tudom, mikor kikerül ebből az iskolai taposómalomból, hogy néha el tudom vinni moziba. A majálisra szoktam elvinni, de akkor most csak mi ketten játszunk, mert ez a kívánsága. Én annyira szeretem a majálist: a tömeg, a hangulat. Ő ki nem állhatja. Az osztállyal is, ha mennek valahova, abból ő vagy kimarad, vagy egyszer sikerült, hogy a Planetáriumba elmentek. De egész naposat nem bírná. Mondja a pedagógiai asszisztens, hogy még az ebédet is ő támogatja, hogy elhozzuk, mert ő már az ebédlőben nem bír jól viselkedni.” (20. interjú)

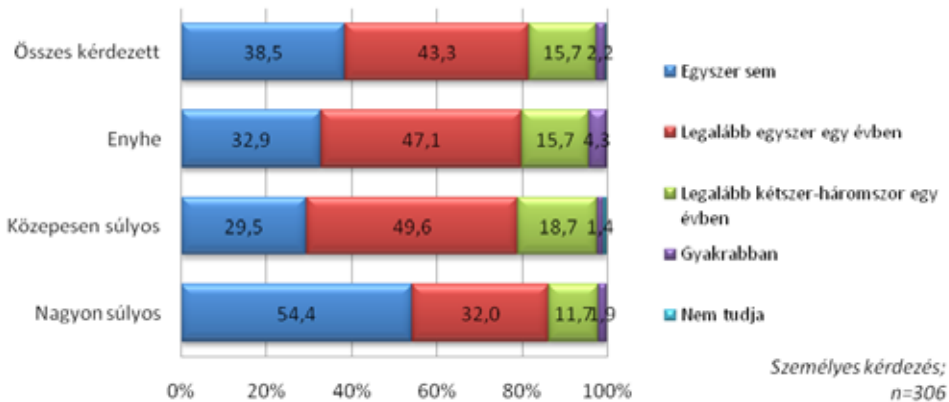
A kikapcsolódás, szórakozás gyakoriságát összevetettük a szülők által megítélt autizmus súlyossággal. Azt az eredményt kaptuk, hogy az összefüggés szignifi-

káns, a nagyon súlyos gyerekek esetében jóval gyakoribb, hogy a család sohasem tud együtt kimozdulni. A közepesen súlyos és az enyhe autizmusú gyerekek esetében nincsen számottevő különbség e tekintetben. (Lásd Függelék 23. ábra.)

A közös kikapcsolódás anyagi korlátairól már szoltunk, lássuk az adatokat részletesebben is: míg a 100 ezer Ft alatti jövedelmű családok esetében csupán 6,3% azoknak az aránya, akik minden héten ki tudnak mozdulni, addig ez az arány 400–500 ezer Ft közötti jövedelműek esetében 36,8%, több mint duplája az átlagnak (15,7%). (Lásd Függelék 24. ábra.)

A családoktól megkérdeztük azt is, hogy milyen gyakran szoktak egy évben közösen elutazni pihenés céljából. A válaszolók 38,5%-a egyszer sem jut el, míg 43,3% egy évben egyszer el tud utazni. A fentiekben tárgyalt szórakozáshoz, kikapcsolódáshoz hasonlóan itt is szignifikáns összefüggés mutatkozik a súlyossággal, és az előbbiekhez hasonlóan azt kaptuk, hogy a nagyon súlyos autizmussal küzdők utazási rendszeressége jóval „alulmúlja” az átlagot, azaz esetükben sokkal gyakoribb, hogy egy évben egyszer sem tudnak elutazni. Az enyhék és közepesen súlyosak tekintetében nincs különösebb eltérés e tekintetben sem, az előbbiek közel 33%-ának, az utóbbiak körülbelül 30%-ának nincs lehetősége az elutazásra.

Milyen gyakran szokott a család együtt elutazni pihenés céljából egy évben? Az autizmussal élő gyermek súlyosságának megítélése alapján (%)



72. ábra

A szülők általában évek alatt kitapasztalják, hogy milyen jellegű utazásra tudnak együtt elmenni, milyen körülmények között érzi jól magát a gyermek. Sokan elmondták, hogy az állandóságot, a bejáratott helyeket kedveli gyermekük, ahol nincsen nagy tömeg. De többen inkább a biztonságos családi környezetet választják, és nagyszülőknél, rokonoknál nyaralnak. A súlyosabb autizmussal küzdők esetében néhány alkalommal elhangzott, hogy már nem ajánlott a gyermeket/fiatalt bolygatni, és megszokott környezetéből kiszakítani, így ezekben a családokban ritkább a közös nyaralás.

„– Szokott a család együtt szórakozni, utazni, kikapcsolódni?

– Nem. Még kicsi volt, addig a viselkedése miatt. Voltak anyagi vonzatai is. Itthon voltam, egy keresetből éltünk szinte. Olyan nyaralóhelyre, mint tapasztaltuk, elmentük egyszer Harkányba sógornőméssel, az volt a legjobb nyaralásom. Nekünk olyan nyaralás kell, ahol csak mi vagyunk, egy nyaraló. Van egy kis társasház. Nincs idegen. [...] Figyelni kellett, hogy van-e gyerek, zsvaj, de semmi gond nem volt. Igaz, hogy vittük a fél lakást. Az utánfutóba az ő cuccainak a nagy része mind be volt pakolva. Majdnem a megszokott környezetet vittük magunkkal. Áldott jó gyerek volt. Voltunk Harkányban, Kunfehértón kétszer. Ő ezt élvezte. Ez így megy. Valószínű, hogy az idén sem jön össze, meg tavalý sem jött össze.” (14. interjú)

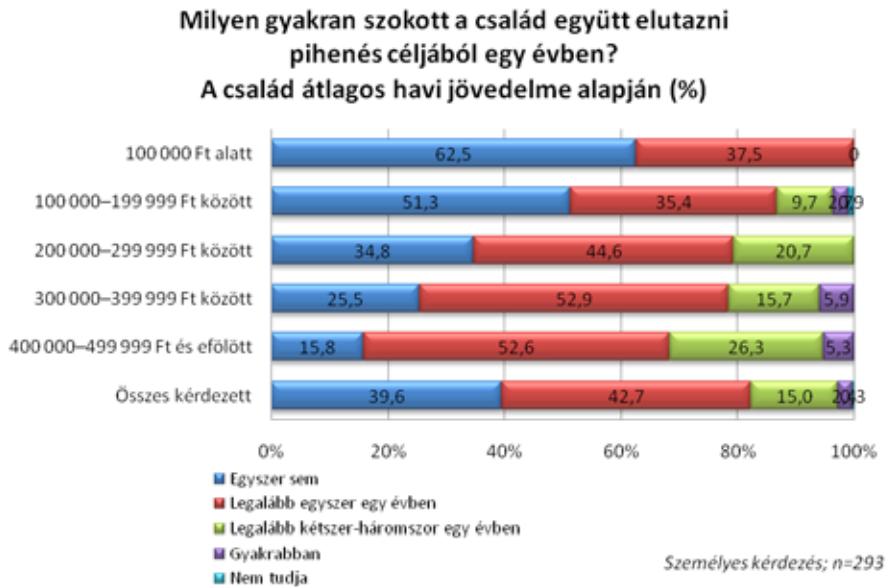
„Próbáltuk. Mivel ővele vízpartra nem lehet menni, azért, hogy bevonulunk egy erdőbe, tanyára, az nekem nem jön be. Meg valakinek ott kell vele lenni. Akkor kettéválik a család: egyik vigyáz rá, az se megoldás. Így egy-két hétre elutazunk a mamához. Akkor mind a négyen ott vagyunk. A másik fiú most már nagy, nem igazán fog. De tudjuk, hogy el tudunk kettesben is menni, nem egy egész éjszakát, mert azt nem merjük bevállalni, bár ellenne. Egy pár napot elmegyünk ketten valamerre, este hazamegyünk. És tudjuk, hogy vigyáznak rá. Őket nagyon jól elfogadja.” (18. interjú)

„Szoktunk menni. Elvan. Négy-öt nap még határeset. Egy hétre voltunk vele legtovább. Ott már a negyedik nap már mondta, hogy menjünk haza, mikor megyünk már? De le lehet róla beszélni. Meg lehet vele beszélni, hogy

még kettőt alszol. Most már ő mindent megért, így jó. [...] Anyagilag mindenképpen problémás ez a dolog. Főleg, aki egyedül van. Azt nem is tudom, hogyan tudja. Ez a harmincezer forint nagyon kevés mindenre. Ha apa nem keres.” (7. interjú)

„Mióta a kislány otthonban van, és haza se tudjuk hozni, mert nincs értelme, kiborít. Próbáltuk. Nagyon sokáig együtt nyaraltunk. A súlyos szemműtéte után azt mondták, hogy jobb volna nem bántani, mert ott tökéletesen eligazodik, ahol van. Közben mi el is költöztünk. [...] Azt is láttuk, hogy nem tudott velünk mit kezdeni. Ha hazavittük, megevett valamit, és már menni akart vissza.” (10. interjú; apa)

Az utazásnak természetesen szintén alapvető anyagi feltételei vannak, amit az alábbi ábra egyértelműen bizonyít is. Míg a legalacsonyabb jövedelműek 62,5%-a nem tudja megengedni magának az évi egyszeri kikapcsolódást sem, addig a legmagasabb jövedelműek esetében csupán 15,8% ugyanez az arány.



73. ábra

MEGKÜZDÉSI STRATÉGIÁK, SZÜLŐI ELVÁRÁSOK

Megküzdési stratégiák

Ebben a kérdésblokkban Belgin Tunali és Thomas G. Power (2002) kérdéseiből használtunk fel néhányat a gyermekneveléssel, a munkával, karrierrel, valamint az általános, étellel való elégedettséggel kapcsolatosan. Összességében elmondható, hogy a Tunali–Power-féle hipotézis – miszerint az autizmussal élők családjában az anyák általában nagyon nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy „jó szülők legyenek”, és emellett a karrier, a munka háttérbe szorul – kutatásunkban is beigazolódott. Lássuk az alábbiakban részletesen is az eredményeket.

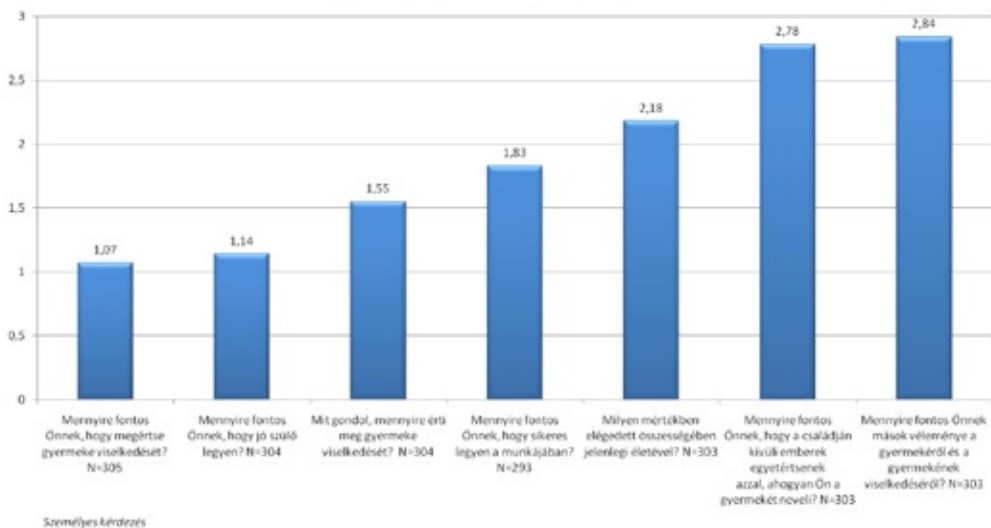
Az egyes kérdésekre adott válaszokat bemutató ábrán (74. sz.) látható, hogy a szülők első helyen azt tartották fontosnak, hogy „megértsék gyermekük viselkedését”, a következő helyen a „jó szülőnek lenni” elv áll a sorban. Míg az előbbire a kérdezettek több mint 90%-a úgy felelt, hogy „teljesen” fontos, addig az utóbbira szintén nagyon magas arányban, 87,2%-ban adtak ugyanilyen választ. Arra a kérdésre, hogy mennyire érti meg a szülő gyermekét, négyes skálán 1,55-os átlagot, azaz a „teljesen” és az „általában” közötti értéket adták meg a kérdezettek. Ezután következik annak megítélése, mennyire fontos az illetőnek, hogy sikeres legyen munkájában, amire ketteshez közeli érték, azaz „általában fontos” megítélés volt a jellemző. (20% körüli azoknak az aránya, akik „alig” vagy „egyáltalán nem” értékelést adtak.)⁵² Az általános kérdésre, miszerint „mennyire elégedett Ön jelenleg az életével”, 2,18, azaz az „általában” volt a válasz a megkérdezettek nagy részénél. Az átlagok sorát két kérdés zárja, azok, amelyek a külső, családon kívüli emberek megítélésére vonatkoznak az autizmussal élő gyermek nevelésével, viselkedésével kapcsolatosan. A válaszokból egyértelműen kiderül, hogy a szülőket „alig” érdekli, hogy mások hogyan ítélik meg gyermeküket, illetve az ő nevelési elveiket.

52 Lásd a Függelék 25. számú ábráján.

A két kérdés esetében igen magas azoknak az aránya is, akiket „egyáltalán nem érdekel” mások véleménye. Ez az eredmény szintén alátámasztja Tunali és Power hipotézisét, miszerint az autizmussal élő gyermekek nevelésével kapcsolatosan a másokkal való konfrontálódás helyett a „szülőség speciális formája” kerül előtérbe,⁵³ az interjúk tapasztalata szerint a szülők úgy gondolják, hogy ők különleges élethelyzetben vannak, amit nem lehet másokéval összehasonlítani.

Kérem, gondoljon ismét a családjuk mindennapi életére és autizmussal élő gyermekére/gyermekreire, és válaszoljon az alábbi kérdésekre!

Átlagok: 1 – teljesen; 2 – általában; 3 – alig; 4 – egyáltalán nem



74. ábra

A beszélgetések során az is gyakran elhangzott, hogy a szülők csak azoknak a véleményére adnak, akik ezt „kiérdemlik”, és akikben megbíznak, a többiek pedig, ha véleményük van a gyermeknevelésről, akkor „próbálják ki, és csinálják helyettük”.

⁵³ A Tunali–Power-szerzőpáros saját kutatásában azt kapta, hogy a másokkal való konfliktusokat a szülői, nevelési elvekről az autizmussal élő gyerekeket nevelők azzal oldják fel, hogy ők a „szülőség speciális útját járják” (special way of parenting).

„– Mennyire tartja fontosnak mások véleményét a gyermekkel, illetve a gyermek viselkedésével kapcsolatban?

– Attól függ, hogy ki az, aki mondja. Ha szakember mondja, akkor igen. De ha csak egy laikus, aki csak azt látja, amit lát, azt nem tartom fontosnak. Például a buszon a beszélőásokat. Az nem érdekel. Megtanultam felvenni az álarcot. [...]” (1. interjú)

„Az embernek ezt el kell magában rendezni, hogy megnézik, csúfolják, felnőttek is sokszor nem toleránsak vele. Rajta [a gyereken] nem látszik [hogy autista]. Megyünk az utcán, róla nem mondani meg. Csak amikor megszólal. Meg velük vannak olyan gondok, hogy furcsák. Például megbámulja az embereket, akkor rá kell szólni. Mutogat rájuk. Ilyen bizzarr dolgok, amiket nehéz egy idegennek megmagyarázni. Igazából kedvem sincs, türelmem sincs, úgy vagyok vele, hogy nem érdekel. Mondjanak, amit akarnak, kész. De megvédem őt. Azért vagyok.” (7. interjú)

„Ez az a helyzet, amikor nem tud az ember mit csinálni [amikor a gyerek »kínosan viselkedik«]. Nem is akarok ott üvöltözni mindenki előtt. Már csak akkor üvöltök, amikor tele van a hócipóm. Általánosságban véve nem érdekel [hogy mások mit szólnak]. Még nem történt ilyen, hogy valaki megmondta volna. Idős bácsikat, néniket szoktam látni rosszállóan csóválni a fejüket. De, na bumm. Még nem volt olyan, hogy valaki beszólt volna, ahogy viselkednek. Ha beszólna, akkor biztos megmondanám a magamét.” (11. interjú)

„Volt olyan, amikor kicsi volt, és nem látszott rajta, csak az, hogy szép kislány. Hiszti. Akkor volt az, hogy »én ezt megnevelném«. Akkor volt. Most már nem. Ép gyereknél is előfordul, hogy tanácsokat osztogatnak, ha kér; ha nem az ember. [...] Megnézték, jó. Ahhoz már hozzászoktam, hogy megnézik. Csak mikor nagyon feltűnően nézik, akkor vissza szoktam nézni. Ugyanúgy, ahogy ők.” (14. interjú)

Mennyire tartja fontosnak, ill. valószínűnek, hogy az autizmussal élő gyermeke valóban elérje ezeket a célokat? (1 = egyáltalán nem valószínű, 5 = nagyon valószínű)

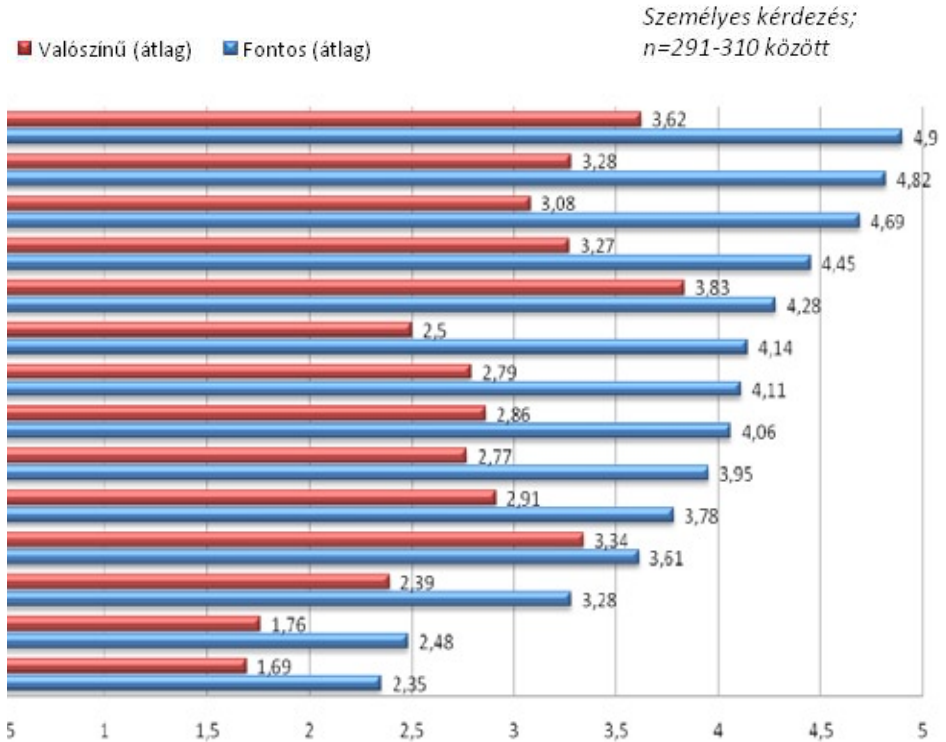
- Gyermekemet ne érje majd fizikai bántalmazás.
- Gyermekem anyagi biztonságban legyen a jövőben.
- Gyermekemet a társadalom/közösség elfogadja majd.
- Gyermekem elérje a számára lehetséges legmagasabb szintű oktatást.
- Gyermekem iskolába járjon.
- Gyermekem önállóan éljen.
- Gyermekem dolgozzon.
- Gyermekem használja majd a szolgáltatásokat.
- Gyermekemet támogassa a baráti köre.
- Gyermekem sikeres legyen az iskolában.
- Gyermekem segítsen a házimunkában.
- Gyermekem gyakorolja állampolgári jogait.
- Gyermekem megházasodjon.
- Gyermekemnek legyenek saját gyermekei.

75. ábra

Szülői elvárások

A szülői elvárásokkal kapcsolatos kérdéseket a Julie K. Ivey (2004) által kidolgozott mérőeszköz angol nyelvű verziójának fordítása alapján adaptáltuk kérdőívünkbe. 14 tételt választottunk ki a kérdéssorból, amelyek mindegyike célokat fogalmaz meg a gyermek jövőjével kapcsolatban (a 75. sz. ábrán láthatóak). A célokat két szempont alapján kellett megítélni: egyrészt egy ötös skálán a szülőnek meg kellett állapítania, hogy a gyermek számára mit tart fontosnak, majd hogy e célok beteljesedését mennyire tartja valószínűnek.

Az alábbi ábrán fontossági sorrend szerint vannak sorba téve a célok, rögtön fölöttük pedig ugyanezen célok – szülők által megítélt – megvalósulási valószínűsége látható. E szerint a szülők azt tartják a legfontosabbnak, hogy a gyermek fizikai és anyagi biztonságban legyen. Ez egyébként összhangban



áll az Ivey által – az USA-beli 25 szülő körében – mértékkel is, aki úgy fogalmaz: „A szülők extrém nyugtalanságot fejeztek ki gyermekük védelmével és biztonságával kapcsolatban.” Ez tehát nem magyar sajátosság. (Ivey, 2004:27) Harmadik helyen szerepel a közösségi, társadalmi elfogadás, a negyedik a lehető legmagasabb szintű oktatás elérése. Ezután következik, hogy a gyermek iskolába járjon, majd hogy önálló életet éljen; középső helyet foglal el az a cél, hogy dolgozhasson. A lista második felében szerepel, hogy a gyermek lehetőleg használja majd a szolgáltatásokat, támogassa őt baráti köre, sikeres legyen, és gyakorolja állampolgári jogait stb.

Megvizsgáltuk a célok fontosságának és valószínűségének megítélése közötti diszcrepanciát, azaz eltérést. Az alábbi ábra tehát azt mutatja, hogy melyek azok a célok, amelyek ugyan nagyon fontos, ámde kevésbé valószínű értékelést kaptak, illetve, hogy mely esetekben nincsen nagy eltérés. Azt találtuk, hogy a

A célok fontosságának és valószínűségének megítélése közötti eltérés mértéke (átlag)

Gyermekek önállóan éljen.

Gyermekeket a társadalom/közösség elfogadja majd.

Gyermekek anyagi biztonságban legyenek a jövőben.

Gyermekek dolgozzon.

Gyermekeket ne érje majd fizikai bántalmazás.

Gyermekek használja majd a szolgáltatásokat.

Gyermekek elérje a számára lehetséges legmagasabb szintű oktatást.

Gyermekeket támogassa a baráti köre.

Gyermekek gyakorolja állampolgári jogait.

Gyermekek sikeres legyen az iskolában.

Gyermekek megházasodjon.

Gyermekeknek legyenek saját gyermekei.

Gyermekek iskolába járjon.

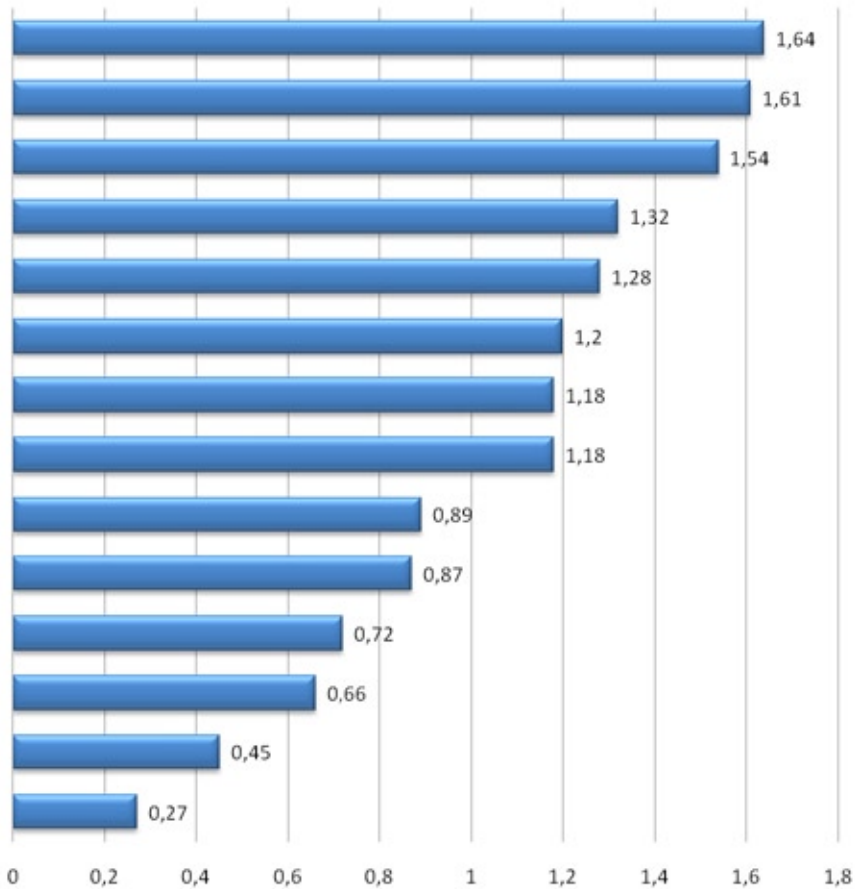
76. ábra

Gyermekek segítsen a házimunkában.

Személyes kérdés; n=291-310 között

legnagyobb különbség az „önálló élet” kialakításával kapcsolatosan van: ennek a célnak a fontosságát 4,14-ra értékelték a kérdezettek (5-ös skálán), a valószínűséget azonban csak 2,5-re. A társadalmi, közösségi elfogadás majdnem 4,7-es értéket kapott a fontossági listán, míg a valószínűségén csak 3,08-ot. A fenti, fontosság és valószínűség közötti eltéréseket mutató listán az anyagi biztonság áll a harmadik helyen, a negyediken pedig az, hogy a gyermek dolgozni fog.

Megdöbbentő módon a fontossági listát vezető fizikai bántalmazás valószí-



nűségét is nagyon alacsonynak ítélték a szülők, 3,62-ra.⁵⁴ Többnyire azok a célok állnak a diszkrepancialista alján, amelyek a fontossági listán is hátul szerepeltek. Kivétel az a cél, hogy a „gyermek iskolába járjon”, ebben – úgy tűnik – a szülők többsége optimista a jövőt (vagy jelent) illetően.

54 A biztonság kérdését illetően Ivey is kiemelte a statisztikailag szignifikáns eltérést a fontosság és a valószínűség között.

Az interjúkban nem listaszerűen ugyan, de rákérdeztünk arra, hogy mit tartanak a legfontosabbnak a szülők gyermekük jövőjével kapcsolatosan, illetve milyen elvárásokat tudnak megfogalmazni ez ügyben. A megkérdezettek nagyobbik része arról számolt be, hogy szeretné, ha gyermeke minél önállóbb lenne, valamilyen szinten önálló életet is élhessen, és ne legyen „kiszolgáltatva” a társadalomnak. Ugyanakkor ezt inkább a fiatalabb és/vagy kevésbé súlyos autizmussal küzdő gyermekek szülei fogalmazták meg; ők azok, akik vagy a gyermek állapota, fejlődése, vagy fiatal kora miatt reménykednek az önálló életvitelben.

„Nekem az a legfontosabb, hogy minél önállóbb legyen. Nem az, hogy hányas számkörben tanuljon meg számolni. Olvasni tud, pici kora óta tud olvasni. Valószínűleg írni sem fog nagyon. Nem nagyon lehet rávenni, hogy valamit kezdjen magával. Nekem nem ez lenne a lényeg. Mivel a számítógép például nagyon érdekli, valami hasonló területre, ha rá lehetne venni. Például adatrögzítést tanuljon. Minél ellenállóbb legyen. Ha odakerül a sor, egy olyan helyet találni neki, ahol biztonságban tudhatom majd. Egy lakóotthonba elhelyezni például. Olyan helyre, ahol esetleg dolgozni is tud. Az önállóság mindenképpen. Nem az, hogy agytröszt lesz belőle, hanem hogy minél jobban el tudja magát látni, meg tudja magát értetni. Egyedül [elmenni] a boltba – ez nem tudom, mikor lesz. [...]” (1. interjú)

„Hiszem, hogy ha nem is gyógyulnak meg, nekem az a célom, hogy önálló életet éljenek, hogy önellátóak legyenek. Ez éltet. Meg amikor látom, hogy fejlődnek. Hogy ez sikerült nekik. Engem ez mind éltet.” (3. interjú)

(anya) *„Mert mi abban reménykedünk, és azt szeretnénk, ha ő önálló lenne.”*
 (apa) *„Normális életet élne. Felszállna a HÉV-re, elmenne, és vissza is talál-na. Egy idő után szeretném ezt elérni. [...]”*

(anya) *„Itt az a tét, hogy lesz-e önálló élete. A félelmem az, hogy mi lesz, ha már nem tudom megvédeni. Hogy átverik mindenféle csaló népek.”*

(4. interjú)

„Én optimistább vagyok. Normál emberi életet tud élni, akár szakmával. Nem azt mondom, hogy tudós lesz. Előbb-utóbb el fogunk jutni oda, hogy írni-olvasni fog tudni. Már nagyon sok betűt felismer. Imádja a tojásrántottát. Az úgy működik, hogy akkor vedd elő a serpenyőt, a tojást, olajat, segít. Nem tudom, hogy mikor, de majd el lehet engedni a kezét, hogy egyedül meg tudjon olyan dolgokat tenni, ami az ő életfeltételeinek kell. Mi mindig is abból próbáltunk kiindulni, hogy az a minimumszint, hogy valamilyen szinten önálló életet [éljen]. Esetleg a testvérével, ha véletlen bármi történik. De ne szoruljon rá senkire.” (12. interjú)

„Az önálló életvitele. Az lenne a legjobb, hogyha alkalmas lenne. Bár csodák nincsenek, de remélem, lesznek. Hogy ezek a problémák csak csökkenjenek, ahogy egyre okosodunk. Nyilván gondolni kell a jövőre, én jövőbe látó vagyok inkább.” (17. interjú)

Egy-két esetben, ahol enyhe autizmussal küzdő, esetleg Asperger-szindrómás gyermekről van szó, a munka és a családalapítás is szóba jött.

„Hát én abszolút abban bízok, hogy láthatóan annyira jó a képessége, hogy valamilyen számítástechnikai iskolában angolt tanulna, tehát hogy ő szerintem be fog illeszkedni. Abban bízok, hogy neki hasonló élete lesz, mint annak a hölgynek, akinek az életéről olvastam. Tehát ő szerintem, bízok benne legalábbis, hogy meg fog nőni, lesznek gyerekei, lehet, hogy mindig segítségre fog szorulni, így családilag, de én azt gondolom, a társas kapcsolataiból is látva, hogy igenis tud csajozni, udvarolni, lehet, hogy nem mindig pont odavágóan, de ezt is tanulni, valamilyen szinten a szociális dolgokat valamilyen szinten azért leképezi magának. [...] Én bízok benne. Nem tehetek mást. Igazából nincs választása az embernek. Eleinte nehezen törődtem ebbe bele, de rájöttem, hogy nincsen választásom. Tehát a remény hal meg utoljára, idézőjelben, és akkor ez énszerintem ez jó lesz.” (15. interjú)

„Vagy arra gondoltunk, hogy a férjem megtanítja őt méhészkedni. Hogyha végképp nem megy semmi, az egy annyira szabad és nyitott világ, hogy veszünk neki is méhcsaládokat. Imád ott lenni, imádja azt az életet, jönni-menni. Ott nincsenek emberek, azt csinál, amit akar. Szerencsére nem allergiás a méhcsípésre. Legvégső sorban erre gondoltunk, mert ezzel saját magát is fenn tudja tartani. Lesz egy vállalkozása. [...] Gondolkodtunk már ezen sokat. Annak ellenére, hogy ő még csak hét éves. De nagyon gyorsan szalad az idő. Most nagyon gondolkodtunk azon, hogy most megveszszük azokat a méhcsaládokat. Elkezdjük mi csinálni, hogy egy olyan szintre jusson, mint amelyet ő majd könnyen fog kezelni...” (16. interjú)

„– Miket tart legfontosabbnak a fiával, a jövőjével kapcsolatosan?

– *Ha sikeres lenne a munkájában, családja lenne.* [...]

– Milyen szakmát tud elképzelni neki?

– *Én mondtam neki, hogy jó orvos lenne belőle.* [...] *Ha felébresztettem, akkor is vágott az agya. De mondta, hogy az őt nem érdekli. Ő ügyvéd szeretne lenni. Mindent ki tud beszélni.* [...] *A kamaszkor még annyi mindent hozhat, a hormonális változás. De a képességei megvannak. Önellátó lehetne.*” (20. interjú)

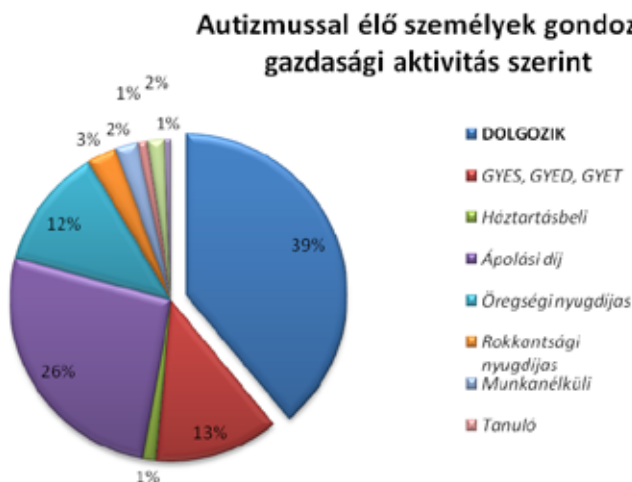
A súlyosabb problémákkal küzdők azonban inkább a „biztonságos”, „megnyugtató” elhelyezést vagy valamilyen foglalkoztató, munkát adó intézménybe való bejutást jelölték meg célul (lásd részletesebben a 3.3. fejezetben).

MUNKAVÁLLALÁS, MUNKAERŐ-PIACI HELYZET

A gondozó gazdasági státusa, munkaerő-piaci helyzete

Munkaerő-piaci aktivitás

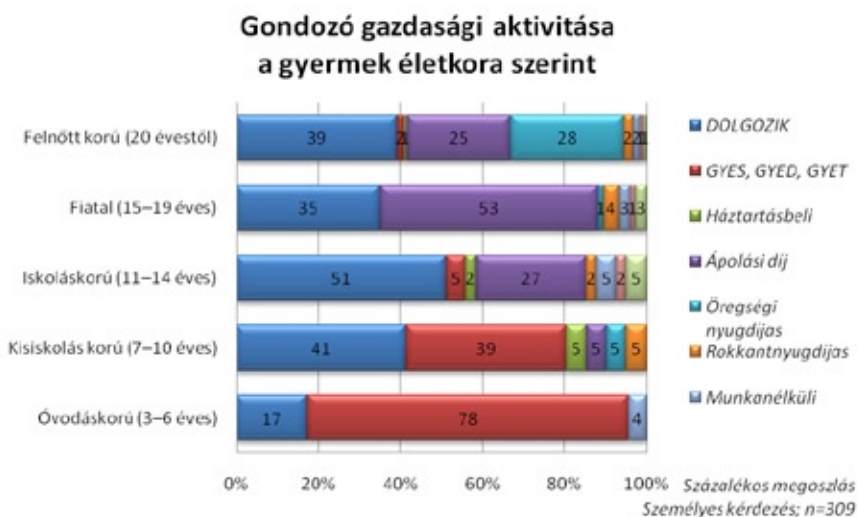
A gondozók hivatalos gazdasági aktivitásáról elmondható, hogy közel 60%-uk nem dolgozik,⁵⁵ azaz inaktív. Legtöbbsen (26%) ápolási díjon, gyesen/gyeden (13%) vagy öregségi nyugdíjon (12%) vannak.



77. ábra

⁵⁵ A postai kérdőívben a dolgozók aránya kicsit magasabb, 45,8%, ami a fiatalabb korcsoport miatt lehet.

A gyermek életkora szerint érdekes összefüggések körvonalazódnak: az óvodás-korúak szülei dolgoznak legkisebb arányban, majd a gyermek korának előrehaladtával egyre több szülő helyezkedik el (a hosszabb idejű gyes lejárta után). 15 éves kor fölött azonban ez a tendencia megtörik, és 20%-os csökkenés figyelhető meg a dolgozó szülők (gondozók) arányát tekintve. Ez az összefüggés azt sejteti, hogy sok gyerek 14 éves kora után kiesik az iskolai képzésből, azaz nem tud középfokú intézménybe továbblépni – amit a végzettségi mutatók is alátámasztanak –, ezért a szülő arra kényszerül, hogy otthagyja munkahelyét, és otthon ápolja gyermekét.



78. ábra

Az első fejezetben már idézett országos felmérés adataival összevetve,⁵⁶ a személyes megkérdezéses mintánkban átlagosan alacsonyabb a dolgozó nők aránya, mint az összes (gyermekes) nőé Magyarországon, a postai kérdezés mintájában azonban nincs szignifikáns eltérés. Ha azonban korcsoportonként részletesebben megvizsgáljuk az adatokat, differenciáltabb képet alkothatunk: a 30–39 és a 40–49 éves, autista családtagot gondozó anyák körében a munkavállalók aránya mind a személyes, mind a postai kérdezésben alacsonyabb, mint

⁵⁶ (KSH, 2001–2002) Az országos adatokkal való összevetést Bognár Virág készítette.

az átlagnépességben a gyermekes nők esetében. A személyes kérdezés mintájában az eltérés lefelé nagyobb (azaz a nem dolgozó nők aránya nagyobb), mint a postai kérdezésben. Az 50–59 éves nők esetében a személyes kérdezésben a munkavállaló anyák aránya nem tér el az átlagnépesség megfelelő korcsoportjától, a postai kérdezésben pedig magasabb.⁵⁷

A kérdőívben kétféleképpen tettük fel a munkaerő-piaci helyzetre vonatkozó kérdést: először rákérdeztünk a hivatalos gazdasági státusra, a kérdőív végén pedig arra, hogy folytat-e kereső tevékenységet az illető. A két kérdésre adott válaszok között 7% eltérést tapasztaltunk: gazdasági státus alapján 39%, kereső tevékenységre vonatkozó kérdés alapján 46% dolgozik. Ez az eltérés feltehetőleg abból adódik, hogy valójában többen végeznek kereső tevékenységet, mint amennyien hivatalosan is be vannak jelentve, illetve a különbséget az is okozhatja, hogy a gyes mellett lehet részmunkaidős állást vállalni, de a státus ebben az esetben a gyes lesz.

A munkavégzés jellemzői

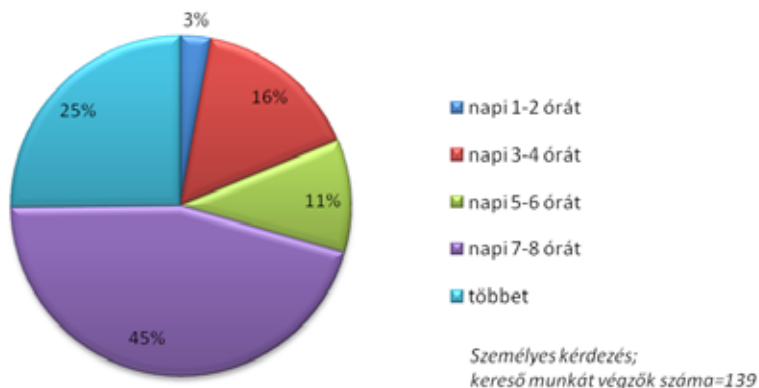
Az autizmussal élő családtagot gondozók közül a kereső munkát végzők⁵⁸ csupán 45%-a dolgozik teljes állásban (azaz napi 7-8 órát), meglepően magas viszont, 25% azon csoportnak az aránya, amelyik ennél többet dolgozik egy átlagos hétköznapon. A gondozók egyharmada pedig részmunkaidőben dolgozik, többnyire napi 3-4 vagy 5-6 órát. A dolgozó gondozók általában hétvégén is folytatnak kereső tevékenységet, igaz, 76%-uk azt válaszolta, hogy csupán napi 1-2 órában. A postai mintában is gyakorlatilag ugyanannyian válaszolták, hogy kereső tevékenységet folytatnak, mint a személyes megkereséskor (46%). (A postai mintavétel eredményeit lásd a Függelék 26. ábráján.)

57 Ez utóbbi korcsoport átlagos munkavállalási aktivitása valószínűleg a gyermek magasabb életkorából adódik, ez azonban csak egy lehetséges magyarázat, amelyet ellenőrizni szükséges.

A Bognár Virág által súlyozott adatok azt mutatják, hogy az autista gyermeket nevelő anyák a személyes kérdezésben 37%-ban számoltak be arról, hogy dolgoznak, szemben a súlyozott átlagnépesség-beli 57%-os aránnyal. A postai kérdezésben az anyák 45%-a vállalt munkát, a korcsoport szerint ennek megfelelő átlagnépesség-beli hányad a gyermekes nők körében 61% (adatok forrása: KSH, 2001–2002).

58 „Kereső tevékenységnek” nevezünk minden olyan munkavégzést, amelyért anyagi juttatás jár, függetlenül attól, hogy az illető hivatalosan milyen gazdasági státusban van.

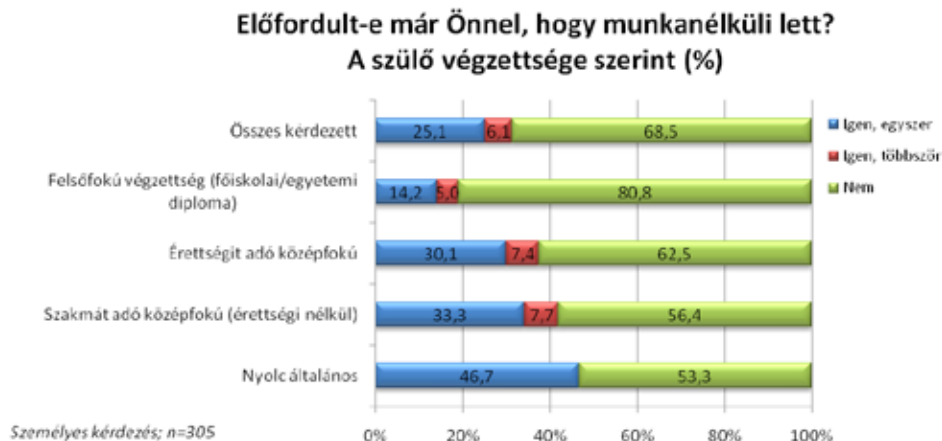
Hány órát töltött Ön kereső munkával a múlt hónap során egy átlagos hétköznap?



79. ábra

A megkérdezettek több mint egyharmadával fordult elő élete során, hogy munkanélküli lett, 6%-ukkal több alkalommal is. A postai mintában egy kicsit magasabb azoknak az aránya, akik voltak már valaha munkanélküliek. Különböző összefüggéseket vizsgálva azt az eredményt kaptuk, hogy a szülő munkanélkülivé válása mindkét mintában az iskolai végzettséggel mutat egyértelmű összefüggést.⁵⁹ Az általános trendnek megfelelően ez az összefüggés fordított arányosságot mutat: a legalacsonyabb végzettségűek esetében a legmagasabb a munkanélküliség előfordulása, míg a legmagasabb végzettségűek esetében a legalacsonyabb. Visszaulva a fentiekben tárgyalt témákörre, miszerint a postai megkeresés mintájában valamivel magasabb a munkanélküliek aránya, ez annak is köszönhető tehát, hogy ebben a populációban átlagosan alacsonyabb az iskolai végzettség. (A postai adatokat lásd a Függelék 27. ábráján.)

⁵⁹ A postai mintában a gyermek korával és autizmusának súlyosságával is összefüggést mutatott ez a változó. Azaz, az átlagnál gyakoribb volt a munkanélkülivé válás a kisiskolás korúaknál (7–10 év között), és az igen magas arányú volt az óvodáskorúaknál is (3–6 év között). A súlyossággal fordítottan arányos összefüggést mutatott a munkanélküliség a szülők esetében: a nagyon súlyosnak mondottak esetében volt a legalacsonyabb, míg az enyhék esetében a legmagasabb ez az arány.

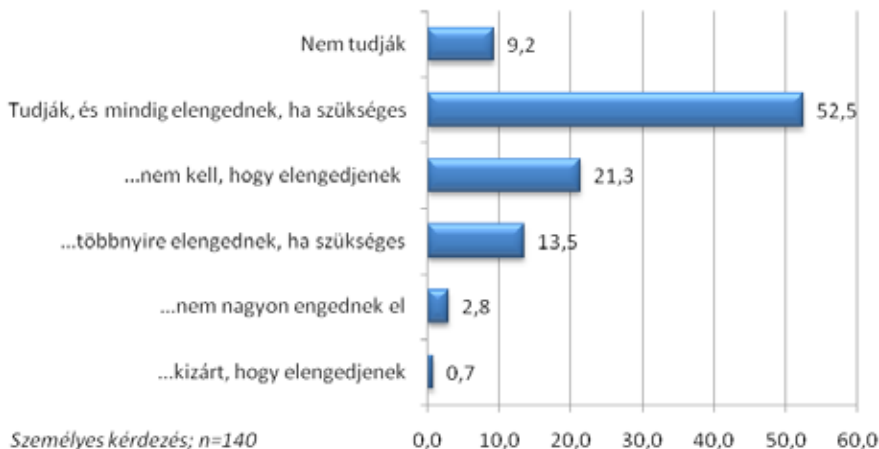


80. ábra

Az adatok azt mutatják, hogy nem könnyű ugyan elhelyezkedniük azoknak a gondozóknak (akik általában nők, ami tovább rontja esélyeiket) a munkaerőpiacon, akiknek autizmussal élő gyermekük van, de ha sikerül munkahelyet találniuk, ott általában toleránsan viselkednek velük. Az esetek kevesebb mint 10%-ában mondták azt a kérdezettek, hogy munkahelyükön nem tudnak autizmussal élő gyermekükről. A kérdezettek több mint fele válaszolta, hogy bármikor elengedik őket, ha ez szükséges (ez az arány azonban a postai felmérésben jóval alacsonyabb, 32,7% (lásd. Függelék 28. ábra). A megkérdezettek egyötöde mondta azt, hogy nem szükséges, hogy elengedjék, valamilyen okból kifolyólag meg tudja oldani anélkül is a gyermek ellátását. A „többnyire elengednek” válaszban benne van annak a lehetősége is, hogy a munkahely megtagadja a segítséget; ezt a választ adta 13,5%, ugyanakkor a postai mintában ez az arány majdnem duplája, 26,2%.

Az interjúk tanúsága szerint a gondozók egy része úgy érzi, hogy jelen helyzetében nem tudná megoldani a gyermek(ek) nevelése, ápolása mellett, hogy dolgozzon. Sokan vannak azonban, akik azért szeretnének dolgozni, mert szükségük van a pénzre, vagy mert már jó ideje otthon vannak, és vágynak arra, hogy végzettségüknek megfelelő állást találjanak, illetve környezetváltozásra

**Tudják-e, és figyelembe veszik-e munkahelyén,
hogyan gyermeke autista?
Pl. elengedik-e, ha valamilyen probléma felmerül?**



81. ábra

van szükségük. A legnagyobb akadályt azonban a részmunkaidős lehetőségek hiánya okozza: az autizmussal élő gyerekek ugyanis (a kisgyerekekhez hasonlóan) csak néhány órát vannak közösségben, előtte és utána viszont állandó felügyeletet igényelnek, és sokan különórákra, fejlesztésekre is hordják őket. Egy nyolcórás állás mellett pedig ezt nem tudja biztosítani a szülő, így aztán inkább vállalja azt, hogy otthon marad gyēs/gyeden vagy ápolási segélyen a gyermekkel, ami azonban anyagilag nagy kiesést jelent a családnak.

„Nem tudok elmenni dolgozni. Segélyek vannak. [...] Elég gyakran betegek. [...] Emiatt nem tudom, ki az a munkáltató, aki ezt így tolerálná, hogy én rendszeresen hiányzok a gyerekek miatt. Akár egy egyszerű influenza miatt itthon vagyok két-három hétig. Egymástól kapják el. Valami bedolgozást szeretnék majd. Még tanulnom sem érdemes. Mert elvégezném, de akkor is hova megyek?” (3. interjúalany)

„Olyan másfél évet dolgoztam, amikor – már előtte is kezdődtek a problémák, csak nem tudtuk, hogy mi – lett diagnosztizálva a kisfiamnál ez a betegség. Mondták, hogy elmehetek gyesre, és én ezzel a lehetőséggel éltem. Visszamentem gyesre. Tízéves koráig gyesen voltam, most ápolási díjon vagyok. Közben elvégeztem két tanfolyamot. Egy számítógépest és egy gyógy-pedagógiai asszisztenst. Elhelyezkedni sajnos nem tudtam eddig még, mert a gyereket iskolába kell vinni, hazahozni, meg úszásra járunk. Önálló, de állandó felnőttsegítséget igényel. Teljesen önállóan nem tud létezni. Csakis ha valaki irányítja. [...] Én nem tudtam eddig elmentni dolgozni. Most próbálkozom egy négyórás munkával. Ez még nem biztos, de jó lenne, ha sikerülne, mert már kilenc éve itthon elég unalmas és nem jó. Beszűkül az ember teljesen.” (7. interjú)

„Gyesen, és nem dolgozom. Szeretnék, csak nem nagyon találok négyórás munkát. Ez a város valami brutális. Az önéletrajzomban még benne sincs a gyerek, és mégsem nagyon hívnak vissza. Én négyórásnál többet nem tudok vállalni. Ez az óvoda reggel héttől várja a gyerekeket. Én nem tudok odaállítani hatra sehova. Nem azért, mert lusta vagyok. Egyszerűen nem tudom megoldani, mert a nagyszülők másik faluban, a párom külföldön nyomja a gázt. Nem tudom megoldani. Énnekem olyan munkahely lenne jó, hogy nyolctól délig-egyig. Kereskedelemben ez, meg egyébként is, ez egy elég halott ügy.” (8. interjú)

„[...] A hét öt napjából hatszor megyek velük. Ezt elég nehéz lenne egy munkahellyel összekötni. Főleg olyan hozzáállással, mikor múltkor is elküldtem önéletrajzomat részmunkaidősre, és este negyed kilenckor felhívnak, hogy másnap tízre be tudok-e menni. Be tudtam volna, csak pont betegek voltak, itthon voltak. [...] Kérdeztem: nincs másik időpont? Nincs. »Fél óra múlva visszahívhatom önöket, hogy lerendezzem?« Nem, neki nincs fél órája várni. [...]” (11. interjú)

Többen vannak, akik az otthonlét alatt különböző tanfolyamokat végeznek, vagy főiskolai képzésben vesznek részt, és ettől várnak jobb munkalehetőséget.

Az sem számít egyedi esetnek, hogy a gondozók gyógypedagógiai végzettséget szereznek, az autizmussal élő gyermek nevelési tapasztalatainak felhasználásával, kamatoztatásával.

„Alapvetően tanítói végzettségem van. Utána jöttek a gyerekek. Utána jött a kisfiam. A gyógypedagógiai főiskolát egy éve végeztem el, az ő hatására. Meg annak hatására, hogy láttam a munkaerőpiacon, hogy nagyon sok gyógypedagógus kell. Én gyermekfelügyelőként dolgoztam. Hiába volt tanítói diplomám, ez volt, ezt vállaltam el. Utána kezdtem el a gyógypedagógiai főiskolát.” (1. interjú)

„Én megcsináltam a gimnáziumot, illetve tavaly végeztem gyógypedagógiai asszisztens szakon. Kihelyezett főiskolai tagozaton. Valamilyen téren még van szakképzésem is. [...] Úgy voltam vele, hogy tizenkét éve csinálom, akkor legyen róla egy papírom. Valamihez talán értek. [...]” (6. interjú)

„[...] 2000-től csinálom a fejlesztést. Akkor végeztem a gyógypedagógiai asszisztensit. Azóta. De ez teljes mértékben hozzá [a gyerekhez] igazodott. Mindig olyat néztem, ami belefér az időbe, hogy délelőtt, amikor ő suliban van, akkor én azt meg tudjam csinálni. [...] A családdal beszéltem meg, hogy nekik mikor jó, és egyeztetünk.” (14. interjú)

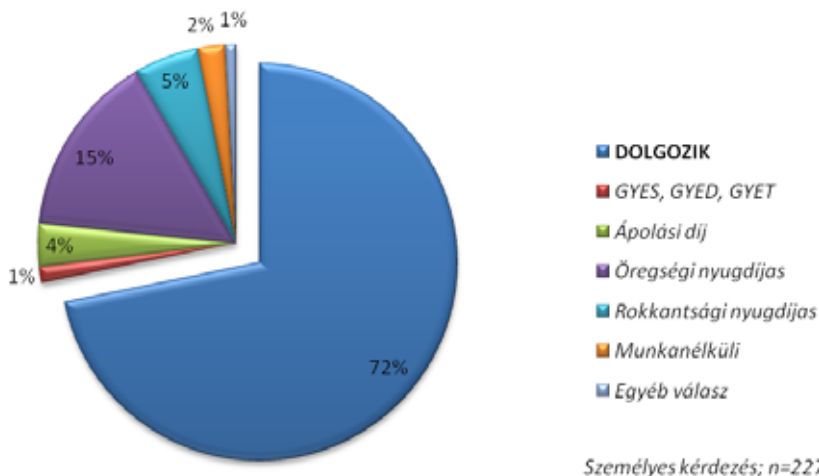
A házas-/élettárs gazdasági státusa és munkaerő-piaci helyzete

Amikor a gondozók házas-/élettársáról beszélünk, tudni kell, hogy 90%-ban férfiakra van szó, az átlagéletkoruk a személyes mintában 49,5 év, míg a posztai mintában majdnem 6 évvel kevesebb (43,6 év). (Lásd Függelék 29–30. ábra.) Az esetek 90%-ában házastársakról, míg a fennmaradó 10%-ban élettársakról beszélhetünk.⁶⁰ A házas- és élettársak iskolai végzettsége valamivel

⁶⁰ A magas házastársi arány miatt az egyszerűség kedvéért többször csak a „házastárs” terminust használjuk megnevezésükre, de az élettársak minden esetben beleértendőek.

alacsonyabb, mint a gondozóké (nőké), és általánosságban az is elmondható, hogy ez a mutató a személyes mintában magasabb, mint a postaiban (ugyanúgy, mint a gondozók esetében). A személyes mintában a kérdezettek 61%-a középfokú végzettségű, 33% érettségizett, 29% szakmával rendelkezik.⁶¹ Jelentős a felsőfokú végzettségűek aránya, a személyes kérdésben 35%, míg a postaiban 31%.⁶² Foglalkozásukat tekintve a házastársak többnyire szakmunkát végeznek (37,5%), a következő nagy kategóriát a beosztott szellemi dolgozók (22,8%) képezik. Viszonylag sokan dolgoznak felső vagy középszintűként (11,2%), illetve egyéni vállalkozóként is (11,2%).⁶³ (A foglalkozási adatokat lásd a Függelék 33–34. sz. ábráján.)

Házas-/élettársak gazdasági aktivitás szerint



82. ábra

A házastársakról a gazdasági státusra vonatkozó kérdés alapján elmondható, hogy csaknem 72%-uk dolgozik, 15% öregségi nyugdíjas, míg a többiek „egyéb” (ápolási díj, rokkantsági nyugdíj, munkanélküli stb.) státusúak.

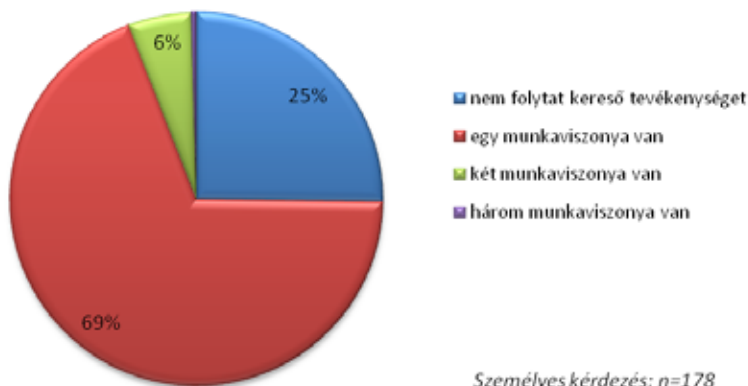
61 A postai mintában ez az arány 65%, érettségivel 26%, szakmával 39%.

62 A házastársak iskolai végzettségi adatait lásd a Függelék 31–32. sz. ábráján.

63 A kategóriák sorrendje a postai kérdésben is hasonló, a belső arányok kicsit mások.

A gondozókhöz hasonlóan a házas- és élettársak esetében is elmondható, hogy a gazdasági státusra, illetve a kereső tevékenységre vonatkozó kérdéseknél eltérést tapasztaltunk, ez utóbbi esetében 25%-ról mondták azt, hogy nem dolgozik (míg az előző ábráról leolvasható, hogy a gazdasági aktivitás kérdésnél majdnem 28% volt az arány). Az eltérés a különböző válaszadási hajlandóságból is származhat amellet, hogy a hivatalos és nem hivatalos munkavégzés különbsége is kiütközhet a válaszokban.

Házas-/élettársának jelenleg hány munkahelye, munkaviszonya van?

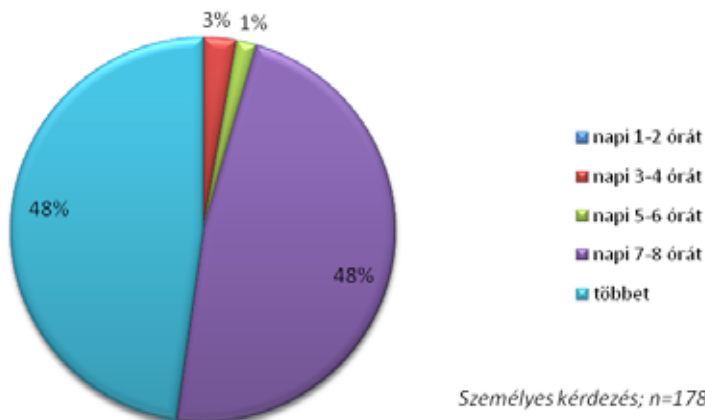


83. ábra

A következő ábráról leolvasható adatok megdöbbentőek: a dolgozó társak 48%-a mondta azt, hogy 7-8 órában dolgozik, míg 48% ennél is többet tölt kereső munkával, és csupán 4% részmunkaidős.⁶⁴ Úgy látszik tehát, hogy a gondozók alacsony foglalkoztatottsága miatt kieső háztartási jövedelem pótlásaként (valamint az alacsony szociális juttatások miatt) a házastársak kényserülnek pluszerőfeszítésekre, túlórára, több munkaviszonyra, hogy a család megélhetését biztosítsák.

⁶⁴ A postai mintában összességében ugyanakkora arányban dolgoznak legalább nyolc órában, de az ennél többet dolgozók aránya néhány százalékkal még a személyes mintában mértnél is magasabb. (Lásd Függelék 35. ábra.)

Házastársa/élettársa hány órát töltött a múlt hónapban kereső munkával egy átlagos hétköznapi?



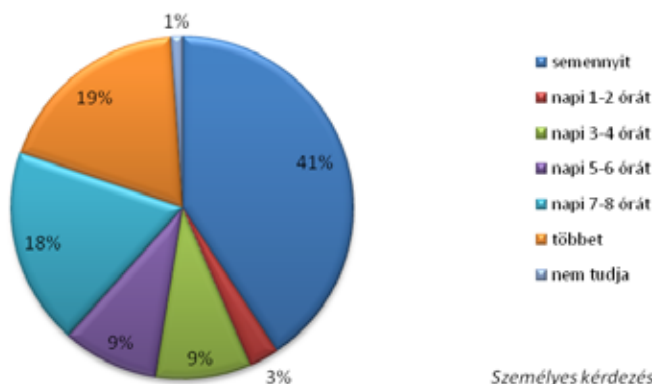
84. ábra

A hétvégét is munkával töltők aránya 60%-nál is magasabb, nagyon sokan átlagosan 8 órát vagy annál többet is dolgoznak (37%) ebben az időszakban.

Az interjúk során is többen beszámoltak arról, hogy férjüknek, élettársuknak átlagon felül sokat kell dolgozni azért, hogy fenntartsák a családot. Volt, aki elmondta, dilemmát okoz, hogy a férj többet dolgozzon, vagy a gyerekek ellátásából vegyen ki nagyobb részt.

„Én próbáltam fenntartani a családot. Tíz-tizenkét órában dolgoztam, éjszaka a feleségemet leváltottam, mert már nem bírta. A szívével gond lett. Azt mondtam, hogy ez így nem fog sokáig menni. Éjszaka nem alszok, nappal tíz órát tanítok, hogy legyen pénzünk, hogy meg tudjuk azt a kis stabilitást tartani, amiből a kislányt ide-oda el tudjuk vinni. Ez így nem fog működni. Az lesz a vége, hogy két kinyíffant szülő lesz. És akkor mi van tovább a gyerekekkel?” (10. interjú, férj)

Házastársa/élettársa hány órát töltött a múlt hónapban kereső munkával egy átlagos hétvégén?



Személyes kérdezés; n=177

85. ábra

„Hétkor elmegy itthonról, és ötkor itthon van. Pénteken hamarabb végez. Sokszor mondta, hogy vállalna mászt is. De kértem, hogy ne, mert nem éri meg, hogy keressen tíz-harmincezer forinttal többet. Nem mondom, hogy nem jönne jól az a pénz, de sokkal többet ér az, ha a gyerekekkel van. Meg akkor nekem is leveszi a vállamról a terhet, mert addigra már néha teljesen tele vagyok a gyerekekkel. A hátam közepére kívánom őket. Most azon gondolkodik, hogy ahol most van, van olyan, hogy huszonnégy-hetvenkét órás állás. Huszonnégy bent, hetvenkettő itthon. Ezt azért szeretné, hogy többet tudjon ő is a gyerekekkel lenni, elhordani. Én ebben még nehezen – nem tudom, hogy jobb lenne így, vagy sem.” (11. interjú)

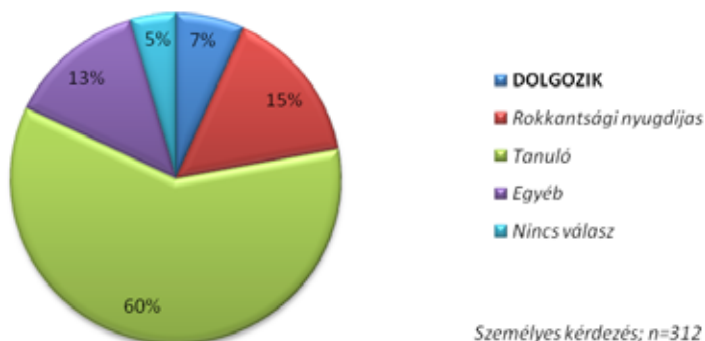
„A másik munkahelye amikor volt, sírva aludt el a gyerek, mert apuci nem biztos, hogy jön. Nem látta apát, mert ő még alszik, amikor elmegy az apja, és már aludt, amikor hazajött. Reggel hattól este tízig. Volt úgy, hogy két napig nem látta az apukáját. Elkezdett sírni, hogy az apukája elköltözött, mert az óvodában hallja, mikor elválnak a szülők, hogy az apuka elköltözik. Ő teljesen azt hitte, hogy elköltözött. Mondtam: nem, dolgozik.” (12. interjú)

„Megszülettek. Voltak veszekedések, mert apuci nem akart túlórázni, hogy több pénz legyen. Nem tudtunk elköltözni. Legalább öt év kellett, hogy szociális lakást intézzünk. Nagy veszekedések voltak.” (3. interjúalany)

Az autizmussal élők gazdasági aktivitása, munkaerő-piaci helyzete

Az autizmussal élő személyek nagy része gazdasági aktivitását tekintve tanulói státusban van, azaz valamilyen intézményt látogat (ez az intézmény lehet bentlakásos is), ahol bármilyen jellegű oktatásban részesül. A következő nagy kategóriát a rokkantnyugdíjasok alkotják, és ami megdöbbentő: az autizmussal élőknek mindössze 7%-a dolgozik valamilyen formában (támogatott vagy nyílt munkaerőpiacon).

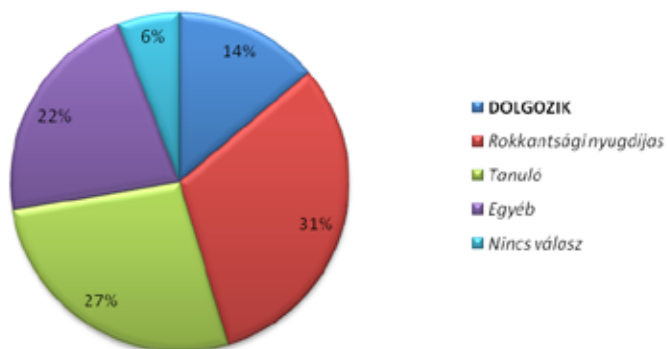
Autizmussal élő személyek gazdasági aktivitása



86. ábra

Többet mond azonban, ha csak a nagykorúak (18 év fölöttiek) között vizsgáljuk meg a kérdést: így azt kapjuk, hogy legmagasabb arányt, több mint egyharmadot a rokkantnyugdíjas státusban levők képviselnek, majd 27%-kal követik őket a tanulói jogviszonyban állók, és 14%-ra tehető a dolgozók aránya.

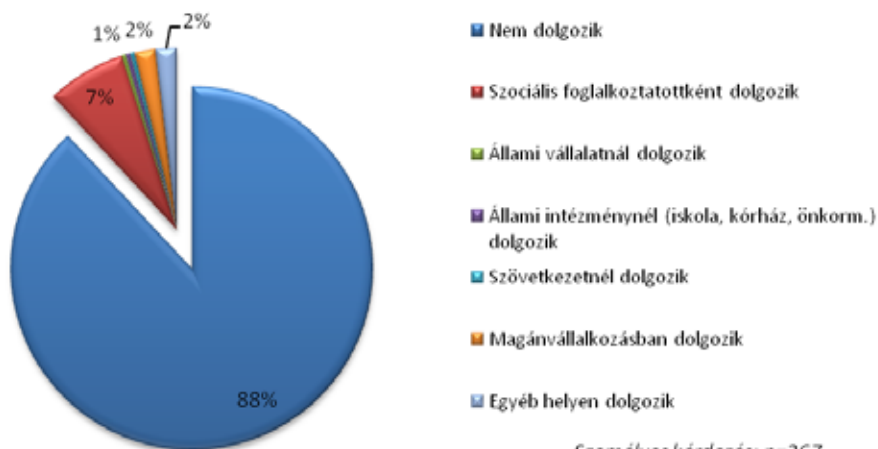
Felnőtt korú autizmussal élő személyek gazdasági aktivitása



18 éves, és annál idősebbek körében;
Személyes kérdés; n=152

87. ábra

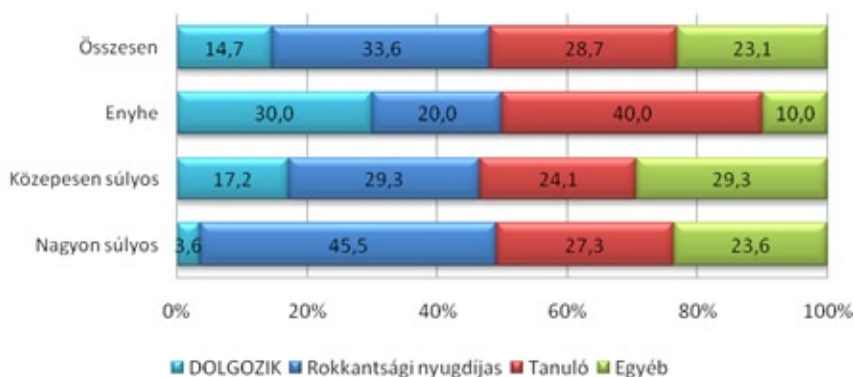
Az autizmussal élő személy dolgozik-e, ha igen, akkor milyen szférában sikerült elhelyezkednie?



Személyes kérdés; n=267

88. ábra

Felnőttkorú autizmussal élők gazdasági aktivitása az autizmus súlyosága szerint



18 éves és annál idősebbek körében; százalékos megoszlás; személyes megkérdezés; n=143

89. ábra

A személyes kérdezés során összesen 32 főről mondták a szülők azt, hogy dolgozik valamilyen formában,⁶⁵ közülük legtöbben, 19-en szociális foglalkoztatottként, öten magánvállalkozásban, ketten állami intézménynél, vállalatnál, egy fő szövetkezetnél, a többiek pedig „egyéb helyen”.⁶⁶

Az iskolai végzettséghez hasonlóan a gazdasági státusszal is szoros összefüggést mutat a súlyosság: míg az enyhének ítélt autizmussal élő felnőttek egyharmada dolgozik valamilyen formában, addig a közepesen súlyosak 17,2%-a és a nagyon súlyosnak mondtak csupán 3,6%-a. A tanulói jogviszony azonban a felnőtteknél – a várakozásokkal ellentétben – nem áll egyértelműen fordított arányosságban a súlyossággal: ugyan az enyhék közül járnak a legnagyobb arányban valamilyen oktatási intézménybe, de őket a sorban a nagyon súlyosak követik (27,3%), a közepesen súlyosak néhány százalékkal ugyan, de leghátul állnak ebben a tekintetben. A rokkantnyugdíjas státus gyakorisága viszont

65 A postai mintában összesen 86-an múltak el 18 évesek, közülük 23 fő dolgozik.

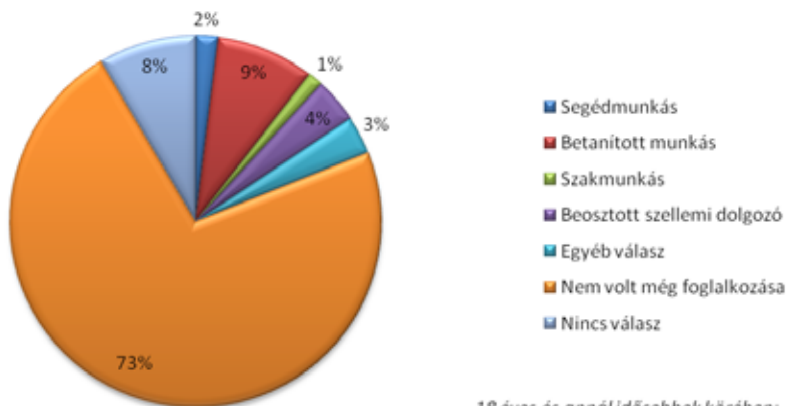
66 Az autizmussal élők munkavégzésére vonatkozóan is két külön kérdést tettünk fel: az egyik a gazdasági státusra, a másik a munkavégzésre vonatkozik. Az előbbi alapján 86%, míg az utóbbi alapján 88% nem dolgozik. A különbség azonban nem számottevő, adathibából is eredhet, ezért nem tulajdonítunk különösebb jelentőséget neki.

egyenes arányosságban áll a súlyossággal, a nagyon súlyosak kétszer akkora arányban kerülnek ebbe a kategóriába, mint az enyhe fokú autizmussal élők, míg a közepesen súlyos állapotúak e téren közbülső helyen állnak.

A fenti eredmények tükrében nem meglepő, amit mindkét típusú felmérés mutat, hogy a felnőtt korú autizmussal élők 73%-ának nem volt még foglalkozása (a postai mintában ez majdnem 77%), csupán 15–19%-uk esetében határoztak meg valamilyen foglalkozási kategóriát a szülők, akiknek többsége betanított munkásként dolgozik (személyes megkérdezés: 13 fő; postai megkérdezés: 8 fő).⁶⁷

Az autizmussal élők munkaerő-piaci foglalkoztatottságával kapcsolatosan (az iskolai végzettséghez hasonlóan) tehát nagyon nagy lemaradást észleltünk. A következő ábrán a foglalkozások megoszlását súlyosság tekintetében vizsgáljuk (azt azonban szem előtt kell tartani, hogy nagyon kis elemszámok tartoznak az egyes kategóriákhoz).

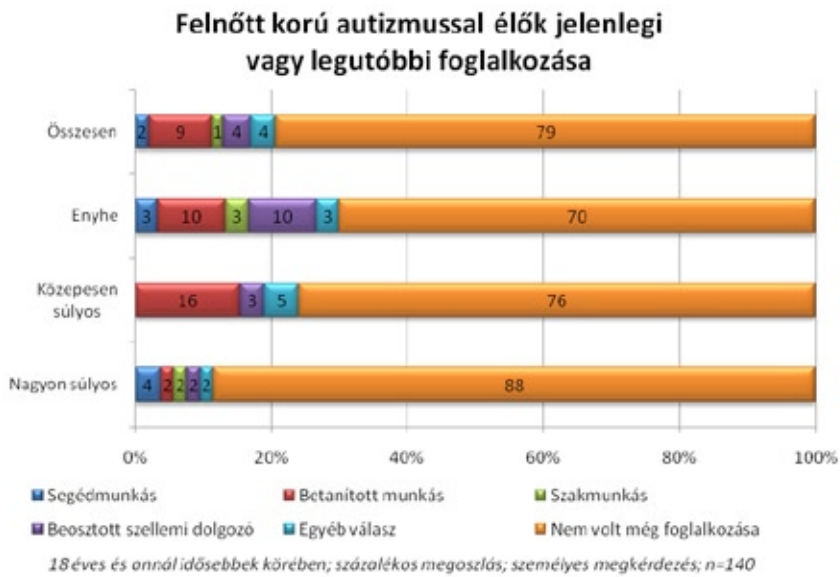
Felnőttkorú autizmussal élők jelenlegi vagy legutóbbi foglalkozása



18 éves és annál idősebbek körében;
Személyes kérdezés; n=153

90. ábra

⁶⁷ A postai kérdezés autizmussal élők foglalkozására vonatkozó adatait lásd a Függelék 36. sz. ábráján.



91. ábra

Láthatjuk, hogy a foglalkozással eleddig még nem rendelkező személyek aránya a súlyosság növekedésével arányosan emelkedik.⁶⁸ A közepesen súlyos állapotúként megítélt személyek esetében ha valakinek van foglalkozása, akkor jellemzően betanított munkásként dolgozik (16%), míg az enyhébb állapotúak esetében a betanított munka (10%) mellett megjelenik a beosztott szellemi dolgozó kategória is (10%).

Az alábbi ábrát megvizsgálva láthatjuk, hogy a foglalkoztatottak közül csak heten dolgoznak teljes munkaidőben, a többiek általában egy héten 2-4, hatan azonban 2 napnál is kevesebbet dolgoznak.

A szülők általában szeretnék, hogy gyermekük dolgozzon, de nagyon szkeptikusak, a jelenlegi helyzetet és lehetőségeket ismerve. Erősen megoszlanak a vélemények a tekintetben, hogy mire és hogyan lehetne alkalmazni az autizmussal élő fiatalokat. Természetesen ez nagyban függ az autizmus súlyosságától, a fiatal állapotától is, valamint egyénenként eltérő, hogy kinek mi-

⁶⁸ Ebben a tekintetben a postai mintában az enyhe autizmussal élők „kilógnak” a sorból, közülük ugyanis arányukat tekintve többen vannak, akiknek nem volt még foglalkozásuk, mint a közepesen súlyos autizmussal élők.



92. ábra

lyen képességei és készségei vannak. Ezért általános vélemény az, hogy egyéni munkakörre és munkarendre lenne szükség, ahol nem az a lényeg, hogy ki mennyit termel, mennyi árut állít elő, hanem hogy mindenkinek a képességei ki legyenek használva, és értelmes elfoglaltságot találjon magának. Legtöbbször ezért csak a szociális (védett) foglalkoztatást tudják gyermeküknek elképzelni, de ilyen lehetőségből nagyon kevés van az országban.

„Ők nem dolgoznak, nincs keresetük. Van egy kis nyugdíjuk, ami iszonyatos kevés. Most olvasom az interneten, hogy afelé tendálnak, hogy dolgozzanak ők. Hogy minél kevesebb rokkantnyugdíjas legyen. Kérdelem én: akkor, amikor minimálbért sem kapnak? Minimális összegekért, akik olyan értelmi színvonalon vannak, közügyesség meg egyéb? Annyira keveset keresnek. [...] Hiába magyaráznak itt, hogy dolgozni. Hova? Könyörgöm, ki veszi fel őket? Nem úgy van, hogy ő bemegy egy munkahelyre. Oda el kell kísérni, haza kell kísérni. Ugyanúgy meg van löve a szülő. Semmivel nem segítenek rajta. Aki ezt így kitalálta, az nagyon nincs ebben a világban benne. Nem

tudom elképzelni. Maximum egy nagyon enyhe értelmi fogyatékosokról, akiket el lehet helyezni. De ilyeneket, mint ők, milyen munkára? Most már az egészségeseknek sincs munkahely, nemhogy az ilyeneknek. Anyagilag teljesen ellehetetlenedik egy család. Teljesen, ha nincsen apa, aki keres.” (7. interjú)

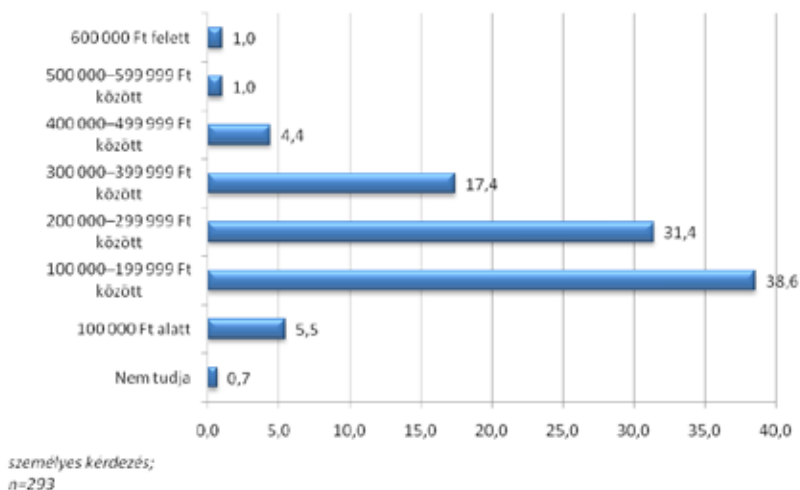
„Ebbe bele van betegedve, hogy ő most tizennyolc éves lesz, és ő nem dolgozhat. Mert eddig persze mondtuk neki, hogy majd a Tescóban fogsz dolgozni, vagy a Sparban. Üdítőket pakolni, ez ilyen álma. [...] Lehetne erősebb az alkotához képest. De nagyon sok mindent csinál. [...] A város mellett van még egy ilyen [otthon], ahol kertészkednek. Én nem is járok ilyeneknek utána. Tavaly egy másik kislány anyukájának segítettem, mászkáltunk. De olyan árakat kérnek el. Meg én nem akarom beadni egy otthonba. Neki inkább valami munkahely kéne. Még akkor is, ha fizetést sem kap érte. Csak hogy úgy érezze, hogy ő valamit csinál. Én nem akarom, hogy otthonba [kerüljön].” (9. interjú)

„Rokkanthyugdíjat is úgy kaphat, ha legalább egy évig dolgozik. Több szülő azt csinálja, hogy csinál egy vállalkozást, oda bejelenti jó magas összeggel a gyerekét, és fizeti utána a járulékokat egy évig legalább. Utána elkezdik elindítani a rokkantnyugdíjat. Nem tudom, hogy erre nekem lesz-e keret. Hatalmas az a járulékösszeg, amit egy éven keresztül fizetni kell. Vagy azazal is hitelt vesz fel az ember? Egy csomó olyan dolog, egy olyan kétely van előttem, amit még nem tudok megválaszolni, hogy hogyan lesz. Szerencsére erre nem kell gondolni. A felnőtt gyerekeimmel ezt már kibeszéltük.” (16. interjú)

A HÁZTARTÁSOK ANYAGI HELYZETE

A megkérdezett háztartások jövedelmi helyzetéről különböző képet kaptunk a két mintában: általánosságban elmondható, hogy a személyes megkérdezéses mintába esők átlagosan jobb jövedelmi helyzetben vannak, mint a postai kérdés által elérték. Az alábbi két ábrán jól látszanak a különbségek: a legtöbben mindkét kérdés során a 100–200 ezer Ft közötti jövedelműek kategóriájába esnek (személyes kérdés: 38,6%; postai kérdés: 46,6%), ami egy átlagos 3,8 fős háztartás esetében közel 40 ezer Ft-ot jelent tagonként (ha a kategória közéértékét vesszük jövedelemként). A következő nagy kategória a 200–300 ezer Ft közötti jövedelemmel bíró családoké (személyes kérdés: 31,4%; postai kérdés: 18,7%). (Lásd 93–94. ábra.)

Az Önök háztartása mennyi pénzből gazdálkodik egy hónapban?

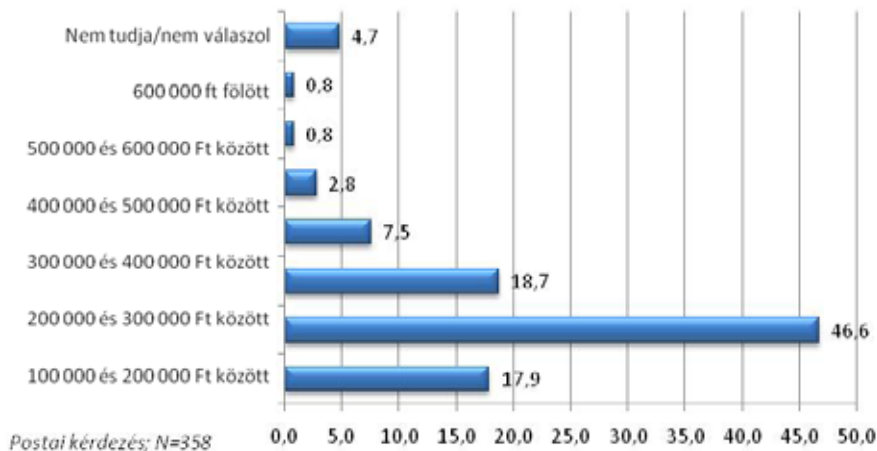


93. ábra

Az igazán nagy eltérés abban látható a két minta között, hogy míg a 100 ezer forintnál is kevesebből élők a postai mintában majdnem 18%-ot tesznek ki,

addig ez az arány a személyes megkeresés során csupán 5,5%-os volt. Továbbá míg a személyes minta 17,4%-a 300–400 ezer Ft közötti összegből gazdálkodik, addig a postai mintába kerülőknek csupán 7,5%-a bír ekkora összeggel havonta.

Az Önök háztartása mennyi pénzből gazdálkodik egy hónapban?

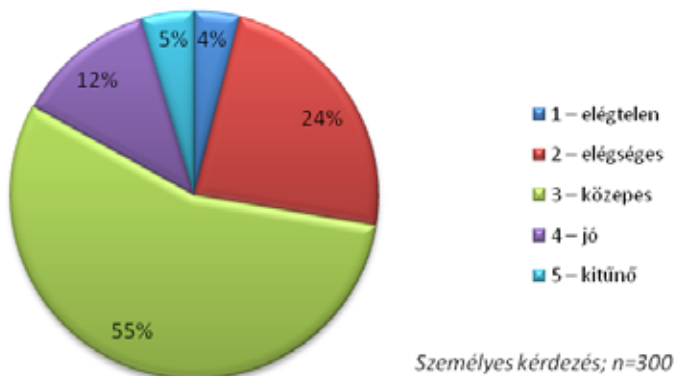


94. ábra

A gondozókat megkértük, hogy iskolai osztályzatokkal is minősítsék családjuk jövedelmi helyzetét, és az objektív számadatok (jövedelem) mellett a szubjektív vélemények is eltérést mutatnak a két minta között. Míg a személyesen megkérdezettek 55%-a értékelte közepesnek, 24% elégségesnek, 12% jónak, 5% kitűnőnek és 4% elégtelennek családjának anyagi helyzetét, addig a postai minta kicsit más arányokat mutatott.

Itt ugyanis magasabb arányú volt az elégtelen és az elégséges megítélés, a közepes és ennél jobb osztályzatok pedig ritkábban fordultak elő az említések között. (Lásd Függelék 37. ábra.)

Értékelje családja anyagi helyzetét 1–5-ig iskolai osztályzatokkal!



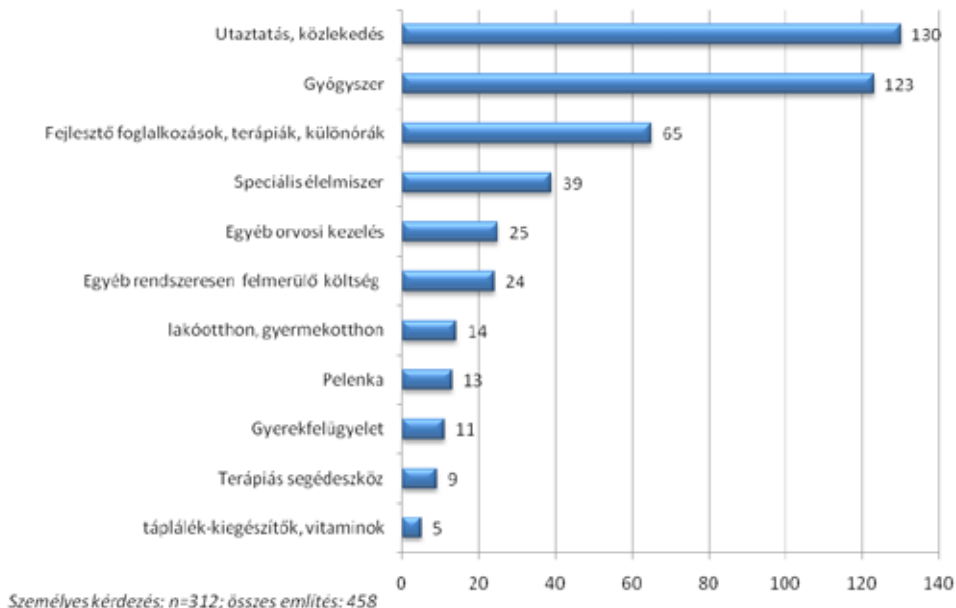
95. ábra

A háztartásokat terhelő pluszkiadások

Az autizmussal élő családtagra fordított pluszkiadások⁶⁹ között az utaztatás, közlekedés áll az első helyen, és ezt követik a gyógyszerköltségek. Harmadik helyen említették a megkérdezettek a különböző fejlesztő terápiákat, különórákat, ezt követték a speciális élelmiszerek és egyéb (akár alternatív) orvosi kezeléseket. Többen említették a lakóotthonok költségét, a pelenkát és a gyermekfelügyeletet is. (A postai megkérdezésben a kiadások sorrendje pontosan követi a személyes mintát, az említések mértékében sincsenek nagy különbségek.)

⁶⁹ A kérdésekre válaszolóktól azt kértük, hogy csak a felderülő pluszköltségeket diktálják be, tehát azokat a tételeket, amelyek a gyermek autizmusából származnak. (Így tehát az élelmiszer, ruha stb. nem számít ide.)

Az autizmussal élő családtagra fordított tételek említése a teljes mintában (nyitott kérdéssel együtt)



96. ábra

A következő két ábrán a különböző tételekre fordított havi átlagos összegek láthatóak, valamint az összegek szórásai (ami azt jelenti, hogy ha a szórás túl nagy, akkor nagy az összegek átlagtól való eltérése). A legnagyobb összeget havonta az „egyéb költségekre” fordítják a szülők (25 ezer Ft),⁷⁰ ami valószínűleg azért ilyen magas, mert idesorolták be a lakóotthonok havi díját is (14 esetben), minden bizonnyal ez nyomja meg ezt az értéket (viszonylag magas a szórás, ebből látszik, hogy nagyon eltérő összegek kerültek ebbe a kategóriába). Ezt az összeget követi a gyermekfelügyelet díja (23 ezer Ft), itt is nagy az átlag körüli szóródás.⁷¹ A fejlesztő foglalkozások, terápiák esetében 21 ezer Ft az átlag, míg a postai mintában 18 600 Ft. A következő nagyobb összeget havonta a speciális élelmiszerekre költik a szülők, 16 500 Ft-ot, míg a postai-

⁷⁰ A postai mintában ez az átlagos összeg 28 ezer Ft.

⁷¹ A postai mintában jóval kevesebbet, átlagosan mintegy 14 600 Ft-ot tudnak erre költeni a szülők.

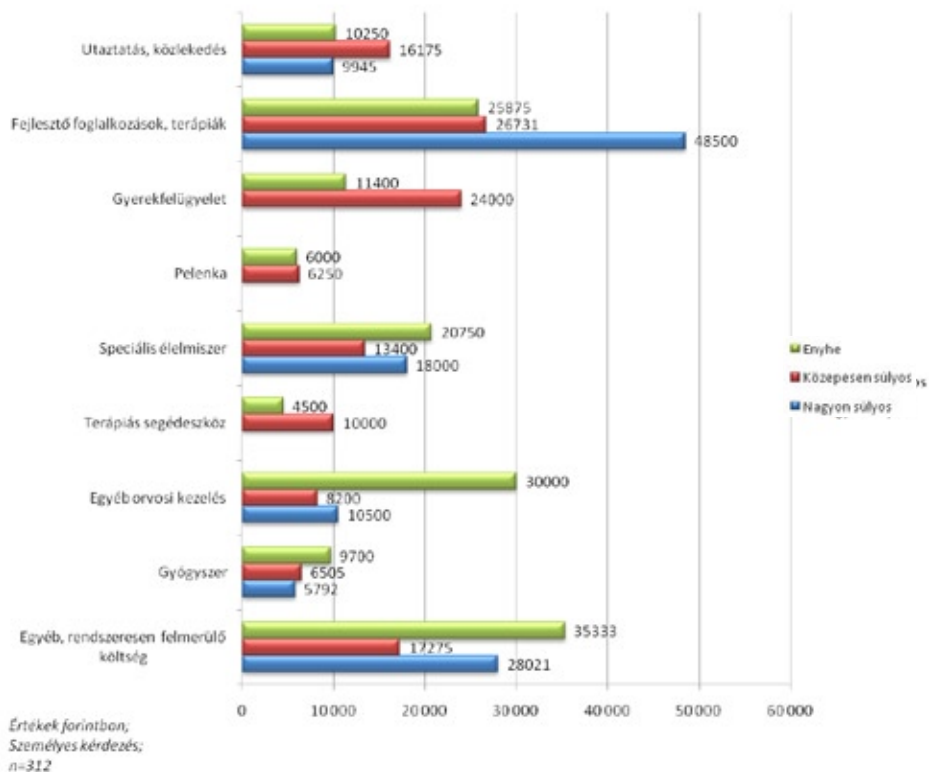


97. ábra

ban magasabb, 18 500 Ft-os átlagérték jött ki. 15 ezer Ft körül jön ki átlagosan az utaztatásra, közlekedésre fordított összeg, ezt követik az orvosi kezelések, gyógyszerek. (A postai adatokat lásd a Függelék 39. ábráján.)

Az autizmussal élő családtagra fordított havi költségeket megvizsgáltuk az autizmus súlyosságával összevetve, és azt az eredményt kaptuk, hogy nagy eltérések vannak ebből a szempontból a különböző tételek között. Az ábrára tekintve rögtön feltűnik mint a legkiugróbb érték a fejlesztő foglalkozások, terápiák összege, amelyet a nagyon súlyosnak tekintett csoportra költenek. Úgy tűnik, hogy esetükben a csoportátlag több mint kétszerese az összes fejlesztő foglalkozások, terápiák átlagának (48 500 Ft). Magasan kiugró értéket mutat továbbá az „egyéb orvosi kezelések” összege az enyhe autizmussal küzdő személyek esetében, amely több mint négyszerese a teljes kategóriaátlagnak (30 ezer Ft). A gyermekfelügyelet összege a közepesen súlyos autizmusú

Átlagosan mekkora összeget fordít háztartásuk az autizmussal élő családtagra havonta? Az autizmus súlyosságának megítélése alapján (átlag Ft)



98. ábra

gyermekeknél szembeötlő, itt átlagosan 24 ezer Ft, míg az enyhéknél ennek kevesebb mint fele. A speciális élelmiszerek és az egyéb költségek a közepesen súlyos autizmussal küzdők esetében maradnak el jóval az átlag alatt. (A postai kérdés eredményeit lásd a Függelék 40. sz. ábráján.)

Anyagi nehézségek

A családok anyagi helyzetének felmérése mellett a különböző szintű pénzügyi problémákra is rákérdeztünk. A családi kasszák átmeneti likviditási hiányának tekintetében nagy különbségek mutatkoztak a postai, illetve a személyes minta között. Míg a AOSZ-almintába bekerült jobb anyagi helyzetben levők körében átlagosan 11–19% között van azoknak az aránya, akik valahogyan megszorultak az elmúlt év során, addig ez az arány 29–40% között mozog azon rosszabb helyzetűeknél, akik az ellátórendszeren keresztül kerültek be a postai almintába.⁷²

Előfordult-e az elmúlt évben Önökkel, hogy...

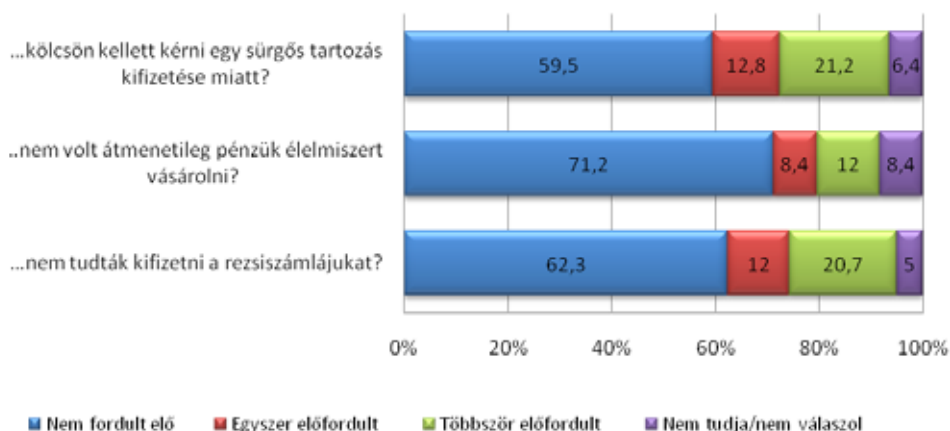


99. ábra

Legnagyobb arányban a kölcsönkérés jellemző mindkét mintára, de a kettő között több mint 20%-os az eltérés. Ezt követi a rezsiköltségek kifizetésének nehézsége, szintén 20% eltéréssel a két minta között. Legkevésbé jellemző, hogy ne tudjanak átmenetileg élelmiszert vásárolni a családok, de ez is előfordul az esetek csaknem 30 (postai minta), illetve 10%-ában (személyes minta).

⁷² Mint ahogyan azt az előzőekben is láttuk, a postai mintába bekerült populáció jövedelme átlagosan alacsonyabb, mint a személyes mintába bekerülteké. Nyilvánvalóan ez magyarázza, hogy ez utóbbi családok esetében jóval gyakoribb az átmeneti pénzhiány, a szorult helyzet.

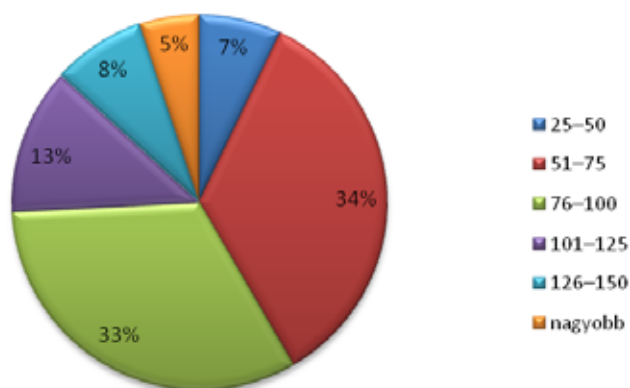
Előfordult-e az elmúlt évben Önökkel, hogy...



Postai kérdés; N=358

100. ábra

Az Önök családja hány négyzetméteren él?



Személyes kérdés; n=310

101. ábra

Összességében tehát elmondható, hogy átmeneti pénzügyi nehézségek erőteljesen jelen vannak az autistákat nevelő családok hétköznapijaiban.

Általános „szegénységi mutatóként” szokás használni az „egy főre jutó négyzetméter” kifejezést, tehát, hogy mekkora lélettér jut a családban egy főre. A jövedelmi helyzethez hasonlóan a négyzetméter-mutatók is a személyes mintában kedvezőbbek: az átlag esetükben 88,8 négyzetméter, míg a postai mintában 81,7 négyzetméter, az egy főre eső érték pedig (ugyanebben a sorrendben) 23,9 négyzetméter, illetve 23,2 négyzetméter. (Lásd Függelék 41. ábra és táblázat.)

Az interjúkban is rákérdeztünk az anyagi helyzetre, és többnyire azt találtuk, a gondozók – azaz többségében az anyák – azt nehezményezik, hogy az állam nagyon kis összeggel „honorálja” gyermekük otthon ápolását. Pedig úgy érzik, ezzel „mentesítik az államot egy jóval nagyobb összeg kifizetése alól”, véleményük szerint a gyermek intézményi ellátása több pénzbe kerülne, mint amennyit ők kapnak. Amellett, hogy a családi kasszából igen nagy kiesés az, ha az anya nem dolgozhat, többen megfogalmazták, hogy ez az önbecsülés szempontjából is destruktív hatású, többen kiszolgáltatott helyzetben érzik magukat. Arról nem is beszélve, hogy nagy terhet ró a szülők vállára az a tudat, hogy „egykeresős” a család, és az apával „nem történhet semmi”. A tanulmány során már többször előkerült, hogy a gyermeküket egyedül nevelő szülők vannak igazán bajban, ők gyakran igen komoly anyagi problémákról számoltak be.

„Nyolcvanezer forint a segély, a gyerektartást kibuliztam az államtól: tízezer adtak évekig két gyerekre. Aztán kibuliztam, hogy az a tízezer forint a két gyerekre kevés. Feltornáztam negyvenezer forintra. Így van százhuszezer forintunk minden hónapban. Ez a szociális lakás huszonkétezer-akármennyi egy hónapban. Ebben benne van a víz- és a szemétdíj, a bérleti díj. Ezen felül van a fűtés. Jó lenne harmincötnél megállni. [...] Százhuszból próbálok [megélni]. Abból nyolc [ezer] a lovagolás. Az ebédet nem kell fizetni az iskolában. Kapjuk a segélyeket. Kell a pénz. Valamit kéne dolgozni. De hogy mit, fogalmam sincs. Megpróbálok most lakást takarítani. [...]”
(3. interjúalany)

„Minimális. Az emelt családi pótlékot kapjuk a fogyatékossga miatt. Apuka fizette a keresete húsz százalékát, illetve az önkormányzattól az ápolási díjat, ami 74 430-ra jön ki havonta. Ez a bruttó bevételünk. A kiadások, a rezsiköltség után ez havonta tizenötezer forintos jövedelem, ami nettóban megmarad.

– Hogy tudnak abból kijönni?

Szolidan. Megpróbáltuk a lakást úgy, hogy egyszobás, mindig kisebb legyen a lakás. Apukám még él, ő vidéken van, amit tud, segít. Ez általában a hús, zöldség.” (6. interjúalany)

„Kiszolgáltattott az ember, egy anya maximálisan. Kiszolgáltattott mindenféle. Bármilyen jól működik egy házasság, csak nem jó dolog, hogy én kilenc éve itt vagyok, és apa pénzéből élünk. Nem kapja meg az ember a fejéhez, de minden embernek fontos, hogy dolgozzon. Hogy elmondhassa, hogy én is leteszek valamit az asztalra, ellátom magunkat, ha bármi történik. Én mindig ezt szoktam konferencián is vagy bárhol, ha kérdeztek: egy lábon álló család. Ha azzal az eggyel történik valami, akkor mi van? [...]”

(7. interjú)

„Ha Magyarországon kiderül egy gyerekről, hogy sérült, bármilyen sérült, és otthon nevelik a szülők, az állam nem támogatja. Hogy az anya gyese lehet tizennyolc éves koráig a gyerekek, azzal nincsen megtámogatva a család. Hogy magasabb családi pótlékot kapsz: havi ezer forinttal magasabb, az semmi. Ha beadom intézetbe azt a gyereket, azt mondja az állam, hogy az neki két-hárommillió forintjába kerül. Viszont ha én azt otthon nevelem, akkor azt nem kapom meg. A családnak „tönkremegy” az élete. Családtól függ, hogy hogyan fogja fel. [...] Hozom, viszem, ellátom egész nap. Éves szinten kapunk háromezrezer forintot. Az semmi. Nem kellene nagy dolgokban gondolkodni. Például ott, ahol családban ilyen gyereket nevelnek, azt mondani: dolgozik az egyik szülő – adómentes. Nekem ne mondja azt az állam, hogy ez óriási kiadás a számára. Az a pár ezer család van.” (14. interjú)

ÖSSZEGZÉS

Az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetét feltáró kutatásban többféle módszert alkalmaztunk. Két mintán kérdőíves vizsgálatot végeztünk: az AOSZ-almintán személyes kérdezés zajlott, míg az ellátórendszeren keresztül, szervezetek útján elért populáció postai kérdőívet töltött ki. Emellett interjúk és fókuszcsoportos beszélgetések kerültek felvételre, amelyek a háttér-összefüggések, kiegészítő információk megszerzésére voltak alkalmasak. Az adatfelvétel 2008 ősze és 2009 tavasza között zajlott. Az alábbiakban a kutatás főbb megállapításait foglaljuk össze témakörönként.

Diagnózistörténet, szubjektív észlelés

Felmérésünk eredményei azt mutatják, hogy a gyerekek 76%-ánál 0–3 éves kor között veszik észre a szokatlan fejlődés vagy viselkedés jeleit. A kérdezés tanúsága szerint 80%-ban a szülők veszik észre először a jeleket, majd jóval kisebb arányban a pedagógusok, gondozók (8,57%), illetve más családtagok következnek.

A nemzetközi eredményekhez képest úgy tűnik, Magyarországon jóval később fordulnak vagy jutnak el szakemberhez a szülők: míg a 11 országot átfogó európai uniós felmérésben a szülők 73%-a azt válaszolta, hogy a gyermek 2 éves kora előtt szakemberhez fordultak, addig Magyarországon a legtöbb gyermekkel (42%) 3–5 éves kor között, míg másfél és 3 éves kor között 35%-ukkal fordulnak szakemberhez.

A családok az első vizsgálatok után még gyakran éveken keresztül „hányódnak” az egészségügyi rendszerben, míg végül általában sok nyomozás árán találhatnak olyan szakembert, aki vagy ráismer a jelenségre, vagy elküldi őket a megfelelő specialistához. A kérdezettek gyermekeinek több mint 60%-a 3–5 éves kor között kap autizmus diagnózist, de meglepően magas az aránya (26%) a 6 éves kor után diagnosztizáltaknak is. Felmérésünk szerint a megkérdezett-

tek 6%-ának nincsen írásos diagnózisa, és 36–38% úgy érzi, hogy nem kapott elegendő információt a diagnózis kiállításakor. Jellemző továbbá, hogy a családok túlnyomó többsége (63%) nem nyugszik bele az első diagnózisba, hanem tovább próbálkozik.

A megkérdezettek 43%-a a diagnózissal kapcsolatos kérdéseknél elmondta, hogy az autizmus mellett más eltérést vagy betegséget is diagnosztizáltak gyermekénél. Azok közül, akiknél mást is diagnosztizáltak, 79%-ban egy, 19,5%-ban kettő betegséget vagy eltérést állapítottak meg.

Intézményi ellátottság

Egészségügy

Az elmúlt egy évre vonatkozóan a szülők többnyire vagy teljesen elégedettek nevezhetők az egészségügyi ellátással kapcsolatosan, ugyanakkor nem tekinthetünk el attól a 26%-tól sem, akik nem tartoznak az elégedettek közé. A teljesen elégedettek között található a legtöbb enyhe fokú autizmussal küzdő gyermek gondozója, míg legkevesebben a súlyosak szülei vannak ebben a kategóriában. Az egészségügyi ellátással való elégedetlenség növekedésével együtt pedig emelkedik a nagyon súlyosak aránya is.

Csupán az elmúlt egy év során a megkérdezettek közel 40%-a tapasztalt gyermekének egészségügyi ellátásával kapcsolatosan olyat, amivel nem volt elégedett. A legtöbb embernek a megfelelő hozzáállással volt problémája, továbbá az autizmussal élők számára nagy gondot jelentő várakozási idő hosszúságát találták méltánytalannak a szülők. A következő legtöbb említés az orvosok részéről tapasztalható autizmussal kapcsolatos „felkészületlenség” volt, amelyre a tudatlan és előítéletes magatartás utal. Sok említés érkezett arról is, hogy konkrétan elutasították a gyermek ellátását, amikor megtudták, hogy autista. A konkrét szakrendeléssel kapcsolatos problémák nagy része abból adódik, hogy a szülők nem találnak ellátást, vagy nem elégedettek vele.

Az interjúk során többen elmondták, hogy „szájról szájra terjed” a híre annak, ha egy-egy orvos beválik. A hosszas keresgélés és a sok kudarc elkerülése

céljából többekben felmerült annak az igénye, hogy egy speciális szakrendelési hálózatot kellene kiépíteni, amelyhez az interneten bárki hozzáférhetne.

Oktatás

Az eredmények azt mutatják, hogy a 3–6 éves kor közötti csoportban viszonylag magas azoknak az aránya, akik nem részesülnek bölcsődei vagy óvodai ellátásban. Látható mindkét mintában, hogy az általános iskolai korosztály szinte teljesen ellátott az oktatás területén, amint azonban eléri a 15 éves korhatárt, úgy egyre többen esnek ki az iskolarendszerből. Súlyosság tekintében az derült ki, hogy az ellátatlanok között az átlagosnál nagyobb a nagyon súlyosak és közepesen súlyosak aránya, míg enyhék nem jelennek meg ebben a csoportban.

A két minta alapján az látszik, hogy a kérdezettek közül legtöbben speciális iskolába, autista csoportba járnak, ezt követi a speciális iskola nem autista osztálya és a többségi intézmény integrált osztálya fej fej mellett. A személyesen megkérdezettek mintájában egészen magas arányt képvisel a többségi intézmény speciális és autista osztálya is.

A jelenlegi oktatási szinten (ami nem fedi le az egész oktatási életutat) a szülők 26%-a válaszolta azt, hogy több intézménnyel próbálkoztak, mire felvették gyermeküket. A menet közbeni intézményváltások aránya ennél magasabb volt (35%), közülük pedig 38% egynél több alkalommal kényszerült váltásra.

Az interjúk alapján kirajzolódott, hogy a megfelelő oktatási intézmény megtalálása komoly gondot jelent a szülők a számára. Ugyanakkor arra a kérdésre, hogy az elmúlt egy év során mennyire volt elégedett az aktuális oktatási intézménnyel a szülő, általában többségben voltak a pozitív vélemények. A viszonylagos elégedettség ellenére a szülők egyharmada azt válaszolta, hogy az elmúlt egy év során tapasztalt valamilyen problémát az oktatási intézménnyel, amelyet gyermeke látogat. Súlyossági korcsoportonként megvizsgálva azt láthatjuk, hogy közülük az előzőekhez hasonlóan ismét a közepsúlyos állapotú autizmussal élők „lőgnak ki”, amennyiben az ő szülei kevésbé tapasztalnak problémákat az oktatás területén. A nagyon súlyosként besorolt gyermekek szüleinek ugyanakkor több mint 40%-a észlelt valamilyen negatív dolgot, míg

az enyhe autizmussal élőkkel kapcsolatosan is az átlagnál többen, majdnem 36%-ban válaszoltak „igen” a kérdésre.

Az interjúk során legtöbb panasz az idősebb (16–18 éven felüli) gyerekek szülei részéről érkezett, hiszen nagyon ritka az, hogy egy oktatási intézmény 18 év fölött is bent tartsa a fiatalokat, vagy bármilyen szakképzési lehetőséget, esetleg gimnáziumot találjanak, főként a súlyosabb autizmussal élők számára. Nemcsak oktatási lehetőségek, de szociális ellátás hiányával is küzdenek ennek a korosztálynak a szülei, sokszor egyetlen megoldás marad, otthon maradni a nagykorúvá vált fiatallal.

Szociális ellátás

A megkérdezettek valamivel több mint 40%-a válaszolta azt a személyes megkeresés során, hogy gyermeke részesül valamilyen szociális ellátásban. A legtöbb válasz mindkét kérdés során a lakóotthonra és a nappali foglalkoztatóra érkezett. Azon szülők közül, akiknek gyermeke nem részesül szociális ellátásban, csaknem 40,7% úgy válaszolt, hogy szükség lenne valamilyen szociális szolgáltatásra. Megvizsgáltuk azokat, akik nem részesülnek jelenleg szociális szolgáltatásban, és azt az eredményt kaptuk, hogy a súlyos autizmussal élők esetében a szolgáltatások iránti igény 14%-kal magasabb az átlagnál, a közepesen súlyosak tekintetében minimálisan haladja meg azt, míg az enyhék esetében jóval alacsonyabb.

Az interjúkból kiderül, hogy a szülőknek főként a gyermekük 16–20 éves kora között – azaz az oktatási ellátásból való kiszorulása után – lenne nagyon nagy igényük a szociális ellátásra, ezek közül is legfőképpen a nappali ellátást, a foglalkoztatókat hiányolják. A nappali foglalkoztatás mellett a napközbeni ellátás már gyermekkorban is nagyon nagy problémát jelent. A gyerekefelügyelet legnehezebb része, hogy szakembert találjanak, de sokszor pénzkérdés is. Ezért merült fel több szülőben is, hogy nem lehetne-e egy szakszerű gyermekfelügyeleti hálózatot létrehozni, akár a szociális ellátás részeként. A fentiekben tárgyalt problémához hasonló a nyári gyermekfelügyelet kérdése is.

A 18 év fölöttiek szüleitől kérdeztük meg a kérdőívben, hogy gondolkodnak-e gyermekük intézményi elhelyezésén. A válaszok nagyjából fele-fele

arányban megoszlanak. Sokan otthon szeretnék tartani a gyermeket, amíg lehet, de gondolnak a jövőjére, és már kisebb korában is keresik a különböző lehetőségeket, otthonokat. Az interjúk tanúsága szerint ugyanis hosszú távon a szülők számára a legmegnyugtatóbb megoldást a „jó”, azaz megbízható, autistákhoz értő gondozókkal ellátott lakóotthonok jelentenék. Általános félelem azonban, hogy ezekből kevés van, és ahova szívesen beadnák gyermeküket, az messze van, vagy nagyon drága.

Intézményi diszkrimináció

Az összes intézményre vonatkozóan tettük fel a kérdést, hogy érte-e az autizmussal élő személyt megkülönböztetés, diszkrimináció valaha. A személyesen kérdezettek 35%-a válaszolt igennel erre a kérdésre, a postai mintában ugyanez az arány 33%. Nyitott kérdésben rákérdeztünk, hogy milyen diszkrimináció érte a gyermeket, és a legtöbb esetben azt a választ kaptuk, hogy a pedagógusok hozzáállását nem találták megfelelőnek a szülők. Ezt szorosan követi, hogy az intézményekből eltanácsolták a gyereket, amit diszkriminatívnak éreztek a szülők, és 20 esetben megjelent, hogy sértegetik, csúfolják az autizmussal élőket, valamint 17-en kifogásolták az egészségügyi intézményekben való hozzáállást is.

Információszerzés, kapcsolatok

Információszerzés

A kérdőívet kitöltő gondozókat megkértük, hogy iskolai osztályzatokkal értékeljék saját tájékozottságukat az autizmust illetően, átlagosan 4-es osztályzatot adtak. A tájékozottságot összevetettük a szülők iskolai végzettségével is: minél magasabb végzettségű egy szülő, annál tájékozottabbnak tartja saját magát az autizmust illetően.

A megkérdezettek közül legtöbben a könyveket és folyóiratokat jelölték meg legfontosabb információforrásként, második helyen állnak a szakemberek, a harmadikon pedig az autizmussal foglalkozó különböző szervezetek. De igen

sokan említették az internetes fórumokat, blogokat, a civilszervezetek rendezvényeit, a többi szülőt és a különböző szervezetek kiadványait is. Az említések számából látszik, hogy a szülők több forrásból, átlagosan majdnem három helyről tájékozódnak. Összességében úgy értékeljük, hogy az autizmussal élők szüleinek körében igen elterjedt az interneten való tájékozódás.

A gondozók igen magas társadalmi aktivitását mértük: a szülők majdnem 66%-a válaszolta azt, hogy tart fenn rendszeres kapcsolatot más érintett családokkal. 58% azoknak az aránya, akik telefonon tartanak fenn kapcsolatot, de az e-mailezők aránya is viszonylag magas.

Kapcsolatok

Felmérésünk azt mutatja, hogy az autizmussal élő gyerekeket, fiatalokat nevelők személyes és családi viszonyait is főként a szűk (nukleáris) családi és tágabb, rokon kapcsolatok uralják, és hogy a személyes időtöltés beszűkül, illetve átértelmeződik.

Míg a telefonos baráti beszélgetések igen gyakorinak mondhatóak az autizmussal élők szüleinek körében, addig a barátaikkal nagyon ritkán vagy szinte sohasem találkozó aránya igen magas. Összességében levonható a következtetés, hogy a családi, rokon szálak a meghatározóak a szívességek terén is, míg a nagyobb segítségéknél az érintettek inkább nem kérnek szívességet, és csak ha nagyon muszáj, akkor fordulnak a barátokhoz, szomszédokhoz vagy civilszervezetekhez.

A megkérdezettek átlagosan 3-4 emberre számíthatnak, ha bajban vannak; néhány összefüggést megvizsgálva azonban kiderült, hogy az, hogy a gondozó hány emberre számíthat, összefüggést mutat azzal, hogy egyedül vagy kapcsolatban neveli-e gyermekét. Az egyedüli szülők 44,4%-a csak 1-2 emberre számíthat, addig ez az arány a kapcsolatban élőknel csupán 26,7%.

Személyes időtöltés

A gondozók közel 30%-a mindennap, az átlag azonban csak havonta néhány-szor vagy hetente néhány-szor tud időt szakítani magára. Interjú tapasztalata-

ink szerint sokszor a személyes időtöltés fogalma átértékelődik, nehezen lehet elválasztani a családi időtöltéstől, illetve az „alapvető szükségletek” biztosításától. A gondozók személyes időtöltés alatt többször például vásárlást értek, vagy ügyintézés. Nagyon ritka az, hogy olvasást, kikapcsolódást, szórakozást, barátokkal való találkozást említettek volna a kérdezettek.

Azokban a családokban, ahol házastárs és/vagy más családtagok, nagyszülők állnak a gondozó mellett, a személyes időtöltés esetében is jobb a helyzet, mint az egyedülálló szülőknél, hiszen ők jobban meg tudják oldani ügyeiket, néha a gondozó rész- vagy teljes állást is tud vállalni a családi segítségnek köszönhetően.

Az autizmussal élő gyermekkel töltött idő és az autizmus súlyossága között szignifikáns összefüggés mutatkozik: a súlyosabb autizmussal élők nagyobb arányban szorulnak egész napos felügyeletre, és a szülők nem is nagyon számíthatnak ebben külső (intézményi vagy személyes) segítségre napi szinten, hiszen az adatok tanúsága szerint több mint 8 órában rájuk hárul ez a feladat.

Családi időtöltés

Az autizmussal élő személyt nevelő családok fele havi egynél is ritkábban, egyötödük havonta egyszer szokott együtt kimozdulni otthonról, 40%-uk egy hónapban többször is kikapcsolódik. A kikapcsolódás, szórakozás gyakoriságát összevetettük a szülők által megítélt autizmus súlyossággal: a nagyon súlyos autizmusú gyerekek esetében jóval gyakoribb, hogy a család sohasem tud együtt kimozdulni. A közepesen súlyos és az enyhe autizmusú gyerekek esetében nincsen számottevő különbség e tekintetben.

A családoktól megkérdeztük azt is, hogy milyen gyakran szoktak egy évben közösen elutazni pihenés céljából. A válaszolók 38,5%-a egyszer sem jut el, míg 43,3% egy évben egyszer el tud utazni. A fentiekben tárgyalt szórakozáshoz, kikapcsolódáshoz hasonlóan itt is szignifikáns összefüggés mutatkozik a súlyossággal, és az előbbiekhöz hasonlóan azt kaptuk, hogy a nagyon súlyos autizmussal küzdők utazási rendszeressége jóval „alulmúlja” az átlagot.

Az utazásnak természetesen szintén alapvető anyagi feltételei vannak: míg a legalacsonyabb jövedelműek 62,5%-a nem tudja megengedni magának az

évi egyszeri kikapcsolódást sem, addig a legmagasabb jövedelműek esetében csupán 15,8% ugyanez az arány.

Megküzdés, szülői elvárások

A „megküzdés” blokkban a gyermekneveléssel, a munkával, karrierrel, valamint az általános, étellel való elégedettséggel kapcsolatosan tettünk fel kérdéseket. Összességében elmondható, hogy a Tunali–Power-féle hipotézis – miszerint az autizmussal élők családjában az anyák általában nagyon nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy „jó szülők legyenek”, és emellett a karrier, a munka háttérbe szorul – kutatásunkban is beigazolódott.

A szülők első helyen azt tartják fontosnak, hogy „megértsék gyermekük viselkedését”, a következő helyen a „jó szülőnek lenni” elv áll a sorban. Arra a kérdésre, hogy mennyire érti meg a szülő gyermekét, a „teljesen” és az „általában” közötti értéket adták meg a kérdezettek. Ezután következik annak megítélése, mennyire fontos az illetőnek, hogy sikeres legyen munkájában, amire az „általában fontos” megítélés volt a jellemző. Az átlagok sorát két kérdés zárja, azok, amelyek a külső, családon kívüli emberek megítélésére vonatkoznak az autizmussal élő gyermek nevelésével, viselkedésével kapcsolatosan. A válaszokból egyértelműen kiderül, hogy a szülőket „alig” érdekli, hogy mások hogyan ítélik meg gyermeküket, illetve az ő nevelési elveiket.

A szülői elvárásokra irányuló 14 tételből álló kérdéssor mindegyike célokat fogalmaz meg a gyermek jövőjével kapcsolatosan; a célokat két szempont alapján kellett megítélni: egyrészt egy ötös skálán a szülőnek meg kellett állapítania, hogy a gyermek számára mit tart fontosnak, majd hogy e célok beteljesedését mennyire tartja valószínűnek. A válaszokból kiderül, hogy a szülők a gyermek fizikai és anyagi biztonságát tartják a legfontosabbnak. Harmadik helyen szerepel a közösségi, társadalmi elfogadás, a negyedik a lehető legmagasabb szintű oktatás elérése.

A célok fontosságának és valószínűségének megítélése közötti eltérést vizsgálva azt találtuk, hogy a legnagyobb különbség az „önálló élet” kialakításával kapcsolatosan van: ennek a célnak a fontosságát 4,14-ra értékelték a kérdezettek (5-ös skálán), a valószínűséget azonban csak 2,5-re. A társadalmi, közös-

ségi elfogadás majdnem 4,7-es értéket kapott a fontossági listán, míg a valószínűségnek csak 3,08-ot. A fontosság és valószínűség közötti eltéréseket mutató listán az anyagi biztonság áll a harmadik helyen, a negyediken pedig az, hogy a gyermek dolgozni fog. Megdöbbentő módon a fontossági listát vezető fizikai bántalmazás valószínűségét is nagyon alacsonynak ítélték a szülők, 3,62-ra.

Munkaerő-piaci aktivitás

Gondozók és házastársak

A gondozók hivatalos gazdasági aktivitásáról elmondható, hogy közel 60%-uk nem dolgozik, azaz inaktív. Legtöbben (26%) ápolási díjon, gyesen/gyeden (13%) vagy öregségi nyugdíjon (12%) vannak.

Az óvodáskorúak szülei dolgoznak legkisebb arányban, majd a gyermek korának előrehaladtával egyre több szülő helyezkedik el. 15 éves kor fölött azonban ez a tendencia megtörik, és 20%-os csökkenés figyelhető meg a dolgozó gondozók arányát tekintve. Ez az összefüggés azt sejteti, hogy sok gyerek 14 éves kora után kiesik az iskolai képzésből, azaz nem tud középfokú intézménybe továbblépni – amit a végzettségi mutatók is alátámasztanak –, ezért a szülő arra kényszerül, hogy otthagyja munkahelyét, és otthon ápolja gyermekét.

Az országos adatokkal összevetve, a személyes megkérdezések mintánkban átlagosan alacsonyabb a dolgozó nők aránya, mint az összes (gyermekes) nőé Magyarországon. Az autizmussal élő családtagot gondozók közül a kereső munkát végzők csupán 45%-a dolgozik teljes állásban, 25% azon csoportnak az aránya, akik ennél többet dolgoznak egy átlagos hétköznapon. A gondozók egyharmada dolgozik csupán részmunkaidőben.

Az interjúk tanúsága szerint a gondozók egy része úgy érzi, hogy jelen helyzetében nem tudná megoldani a gyermek(ek) nevelése, ápolása mellett, hogy dolgozzon. Sokan vannak azonban, akik azért szeretnének munkába állni, mert szükségük van a pénzre, vagy mert már jó ideje otthon vannak, és vágnak arra, hogy munkájuknak, végzettségüknek megfelelő állást találjanak, illetve környezetváltozásra van szükségük. A legnagyobb akadályt azonban a rész-

munkaidős lehetőségek hiánya okozza: az autizmussal élő gyerekek ugyanis csak néhány órát vannak közösségben, előtte és utána viszont állandó felügyeletet igényelnek, és sokan különórákra, fejlesztésekre is hordják őket.

A házastársak esetében a gazdasági státusra vonatkozó kérdés alapján elmondható, hogy csaknem 72%-uk dolgozik, 15% öregségi nyugdíjas, míg a többiek „egyéb” (ápolási díj, rokkantsági nyugdíj, munkanélküli stb.) státusúak. A dolgozó társak 48%-a mondta azt, hogy 7-8 órában dolgozik, míg 48% ennél is többet tölt kereső munkával. A hétvégét is munkával töltők aránya 60%-nál is magasabb, nagyon sokan átlagosan 8 órát vagy annál többet is dolgoznak (37%) ebben az időszakban. Úgy látszik tehát, hogy a gondozók alacsony foglalkoztatottsága miatt kieső háztartási jövedelem pótlásaként (valamint az alacsony szociális juttatások miatt) a házastársak kényszerülnek pluszerőfeszítésekre, túlórára, több munkaviszonyra, hogy a család megélhetését biztosítsák.

Az autizmussal élők gazdasági aktivitása

Az autizmussal élő nagykorúak (18 év fölöttiek) gazdasági aktivitását tekintve azt kapjuk, hogy legmagasabb arányt, több mint egyharmadot a rokkantnyugdíjas státusban levők képviselnek, majd 27%-kal követik őket a tanulói jogviszonyban állók, és 14%-ra tehető a dolgozók aránya.

A személyes kérdezés során összesen 32 főről mondták a szülők azt, hogy dolgozik valamilyen formában: közülük legtöbben, 19-en szociális foglalkoztatottként, öten magánvállalkozásban, ketten állami intézménynél, vállalatnál, egy fő szövetkezetnél, a többiek pedig „egyéb helyen”.

Az iskolai végzettséghez hasonlóan a gazdasági státusszal is szoros összefüggést mutat a súlyosság: míg az enyhének ítélt autizmussal élő felnőttek egyharmada dolgozik valamilyen formában, addig a közepesen súlyosak 17,2%-a, míg a nagyon súlyosnak mondottak csupán 3,6%-a. Mindkét típusú felmérés azt mutatja, hogy a felnőtt korú autizmussal élők 73–77%-ának nem volt még foglalkozása, csupán 15–19%-uk esetében határoztak meg valamilyen foglalkozási kategóriát a szülők, akiknek többsége betanított munkásként dolgozik.

A szülők általában szeretnék, hogy gyermekük dolgozzon, de nagyon szkeptikusak a jelenlegi helyzetet és lehetőségeket ismerve. Erősen megoszlanak a

vélemények a tekintetben, hogy mire és hogyan lehetne alkalmazni az autizmussal élő fiatalokat. Természetesen ez nagyban függ az autizmus súlyosságától, a fiatal állapotától is, valamint egyénenként eltérő, hogy kinek milyen képességei és készségei vannak. Ezért általános vélemény az, hogy egyéni munkakörre és munkarendre lenne szükség, ahol nem az a lényeg, hogy ki mennyit termel, hanem hogy mindenkinek a képességei ki legyenek használva, és értelmes elfoglaltságot találjon magának. Legtöbbször ezért csak a szociális (védett) foglalkoztatást tudják gyermeküknek elképzelni, de ilyen lehetőségből nagyon kevés van az országban.

Jövedelmi helyzet

A megkérdezett háztartások jövedelmi helyzetéről különböző képet kaptunk a két mintában: a személyes megkérdezéses mintába esők átlagosan jobb jövedelmi helyzetben vannak, mint a postai kérdésés által elérték. A legtöbbször mindkét kérdésés során a 100–200 ezer Ft közötti jövedelműek kategóriájába esnek, ami egy átlagos 3,8 fős háztartás esetében közel 40 ezer Ft-ot jelent tagonként (ha a kategória középértékét vesszük jövedelemként). Az igazán nagy eltérés a két minta között abban látható, hogy míg a 100 ezer forintnál is kevesebből élők a postai mintában majdnem 18%-ot tesznek ki, addig ez az arány a személyes megkeresés során csupán 5,5%-os volt. Továbbá míg a személyesen felkeresettek 17,4%-a 300–400 ezer Ft közötti összegből gazdálkodik, addig a postai mintába kerülőknek csupán 7,5%-a bír ekkora összeggel havonta.

Az autizmussal élő családtagra fordított pluszkiadások (ami nem az általános, hanem az autizmus miatt fellépő költségeket jelenti) között az utaztatás, közlekedés áll az első helyen, és ezt követik a gyógyszerköltségek. Harmadik helyen említették a megkérdezettek a különböző fejlesztő terápiákat, különórákat, ezt követték a speciális élelmiszerek és egyéb (akár alternatív) orvosi kezelések.

A családok anyagi helyzetének felmérése mellett a különböző szintű anyagi problémákra is rákérdeztünk: míg a AOSZ-almintába bekerült jobb anyagi helyzetben levők körében átlagosan 11–19% között van azoknak az aránya, akik valahogyan megszorultak az elmúlt év során, addig ez az arány 29–40%

között mozog azon rosszabb helyzetűeknél, akik az ellátórendszeren keresztül kerültek be a postai almintába. Összességében elmondható, hogy átmeneti pénzügyi nehézségek erőteljesen jelen vannak az autistákat nevelő családok hétköznapijaiban.

Az interjúk során tapasztaltak szerint a gondozók azt nehezményezik, hogy az állam nagyon kis összeggel „honorálja” gyermekük otthon ápolását. Pedig úgy érzik, ezzel „mentesítik az államot egy jóval nagyobb összeg kifizetése alól”. Amellett, hogy a családi kasszából igen nagy kiesés az, ha az anya nem dolgozhat, többen megfogalmazták, hogy ez az önbecsülés szempontjából is destruktív hatású, arról nem is beszélve, hogy nagy terhet ró a szülők vállára az a tudat, hogy „egykeresős” a család. A tanulmány során már többször előkerült, hogy a gyermeküket egyedül nevelő szülők vannak bajban igazán, ők gyakran igen komoly anyagi problémákról számoltak be.

Interjúalanyok anonim listája⁷³

- 10 éves közép súlyos autizmussal élő kisfiú; édesanya a gondozó: gyógypedagógus; dolgozik; házas; Budapest;
- 11 éves kisfiú (atípusos autizmus); édesanya a gondozó: fizikai munkás; ápolási díjon; házas; Budapest;
- 9 és 10 éves autista kisfiúk (nagyobbik: enyhe autizmussal élő; kisebbik: autisztikus); édesanya a gondozó: bődíszműves; ápolási díjon; elvált, egyedül él; Budapest;
- 8 éves enyhe autizmussal élő kisfiú; édesanya a gondozó: adminisztratív munkakörben dolgozik; házas; Budapest környéki kisváros;
- 8 éves ikerlányok (autizmus spektrum zavar, enyhe fokban érintett); édesanya a gondozó: adminisztratív munkakör; jelenleg: gyes; házas; Budapest környéki község;
- 13 éves kislány (autisztikus tünetek; társult problémák); édesanya a gondozó: főiskolai diploma; jelenleg ápolási díjon; elvált; vidéki nagyváros;
- 14 éves közép súlyos autizmusú kisfiú; édesanya a gondozó: közalkalmazott; jelenleg ápolási díjon; házas; vidéki nagyváros;
- 5 éves kislány (megkésett beszédfejlődés, autizmusgyanú); édesanya a gondozó: egészségügyi közép fokú végzettség; gyes; elvált, élettársi kapcsolatban, vidéki nagyváros;
- 18 éves közepesen súlyos érintettségű fiú; édesanya a gondozó: mezőgazdasági szakközépiskola; gyes (házas); vidéki közepes nagyságú város;
- 25 éves lány (súlyosan érintett); édesanya: tanárként dolgozik; házas; Budapest;
- 5 éves kisfiú (Asperger-szindrómával élő); édesanya a gondozó: közalkalmazott; gyes; házas; Budapest;
- 8 éves kisfiú (enyhe fokú autizmussal élő); édesanya: közép fokú kereskedelmi végzettség; házas; vidéki kisváros;

⁷³ Az interjúalanyok anonim módon kerültek be a kutatásba, az értelmezéshez szükséges néhány szociológiai paraméter megadásával: gyermek kora, szülő által meghatározott autizmus-súlyosság (vagy pontos diagnózis); gondozó foglalkozása vagy végzettsége; gazdasági státusa; családi állapota; család lakhelye (Budapest–vidék-, város–község-viszonylatban).

- 17 éves fiú (enyhe fokú autizmussal élő); édesapa a gondozó: agrármérnök-közgazdász; dolgozik; elvált, élettársi kapcsolat; Budapest környéki kisváros;
- 19 éves középesen súlyos érintettségű lány; édesanya a gondozó: fejlesztő gyógypedagógus, jelenleg ápolási díjon; házas; vidéki nagyváros;
- 10 éves kisfiú (enyhe fokú autizmussal élő); édesanya a gondozó: érettségizett; gyes; házas; vidéki község;
- 7 éves kislány (enyhe fokú autizmussal élő); édesanya a gondozó: gyógypedagógus; gyes, mellette dolgozik; elvált; élettársi kapcsolatban; vidéki község;
- 7 éves kisfiú (enyhe fokú autizmussal élő); édesanya a gondozó: közalkalmazott; dolgozik; házas; vidéki nagyváros;
- 18 éves fiú (súlyosan érintett); édesanya a gondozó: közalkalmazott; ápolási díjon; házas; Budapest;
- 5 éves kisfiú (középsúlyos autizmussal élő); édesanya a gondozó: fodrász, gyes; házas; Budapest;
- 12 éves fiú (Asperger-szindrómával élő); édesanya a gondozó: védőnő, ápolási díjon, mellette dolgozik; özvegy; Budapest.

Idézett irodalom

- Belgin Tunali, Thomas G. Power, 2002: Coping by redefinition: Cognitive Appraisals in Mothers of Children With Autism and Children Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 32, No. 1. February 2002. 25–34.
- Chakrabarti, Suniti and Fombonne, Eric, 2005: Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *The American Journal of Psychiatry*. 162:6 (June). 1133–1141.

- Czike Klára–Bartal Anna Mária, 2004: Nonprofit szervezetek és önkéntesek – új szervezeti típusok és az önkéntes tevékenységet végzők motivációi. Záró tanulmány. Pázmány Péter Katolikus Egyetem. Piliscsaba. http://www.civil.info.hu/downloads/seged/20050504_onkentesek_zarotanulmany.doc (letöltve: 2007. augusztus 17.)
- Czibere Ibolya, 2004: Önkéntesség a szociális ellátórendszerben; Internetes elérhetőség: http://www.allamreform.hu/letoltheto/szocialis_ugyek/hazai/Czibere_Ibolya_Onkentesség_a_szocialis_ellatorendszerben%5B1%5D.pdf (letöltve: 2007. augusztus 17.)
- Ivey, J. K., 2004: What Do Parents Expect?: A Study of Likelihood and Importance Issues for Children With Autism Spectrum Disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities; 19; 27–33.
- Kapitány Balázs (szerk.), 2003: Módszertan és dokumentáció. Budapest, KSH NKI (Életünk fordulópontjai. Műhelytanulmányok, 2.)
- Mandell, D. S. and Salzer, M. S., 2007: Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*; 11; 111–122.
- Putnam, 2000: Bowling alone: the collapse and revival of American community. Simon and Schuster, New York
- Renty, J. and Roeyers, H., 2005: Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. In: *Child: Care, Health & Development*, 32, 3, 371–385.
- Rhoades, R., Scarpa, A., & Salley, B., 2007: The importance of physician knowledge of Autism Spectrum Disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7(37).

Thomas, Kathleen C. et al., 2007. Use of Autism-Related Services by Families and Children. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Volume 37. 818–829.

Kutatási, szakmai jelentések

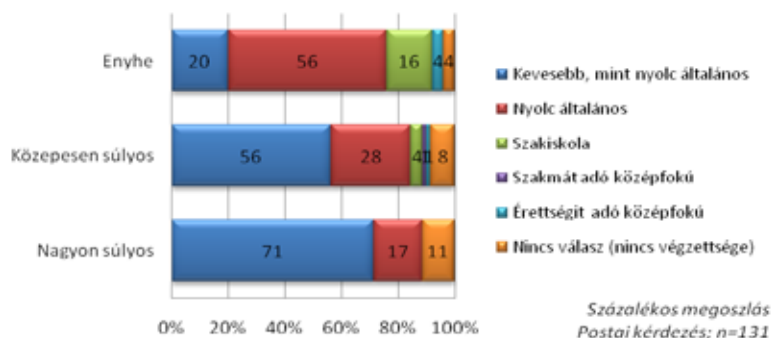
Autisme Europe. Autism and Health. A position paper on the discrimination of persons suffering from autism or other complex dependency needs disability in the field of healthcare. Internetes elérhetőség: http://www.autismeurope.org/portal/Portals/0/AE_EYPD_HEALTH_FINAL_2_ENG.pdf (letöltve: 2009. augusztus. 5.)

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól; Készítette: a Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány; internetes letöltés (letöltve: 2009. szeptember 15.)

Füzér Katalin–Gerő Márton–Sik Endre–Zongor Gábor, 2005: A társadalmi tőke növelésének lehetőségei fejlesztéspolitikai eszközökkel. A fejlesztéspolitika társadalmi hatásai 4. Társi; Budapest; internetes elérhetőség: <http://www.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/pdf/a768.pdf> (letöltve: 2009. szeptember 17.)

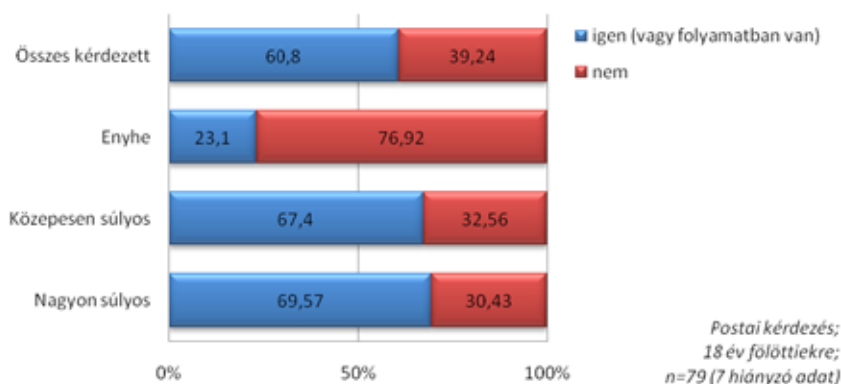
Függelék

14 éven felüli autizmussal élők iskolai végzettsége az autizmus súlyossága szerint



1. ábra

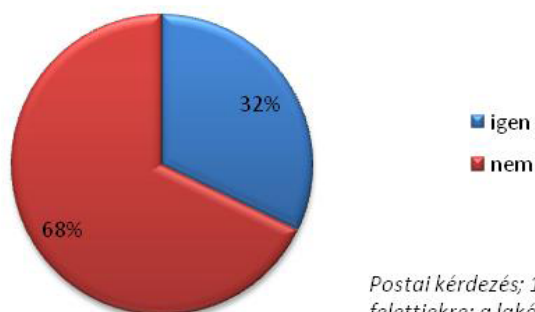
Gondnokság alatt áll-e gyermekük? Súlyossági csoportok szerint (%); csak a 18-x évesekre



2. ábra

Gondolkodnak-e gyermekük intézményben való elhelyezésén?

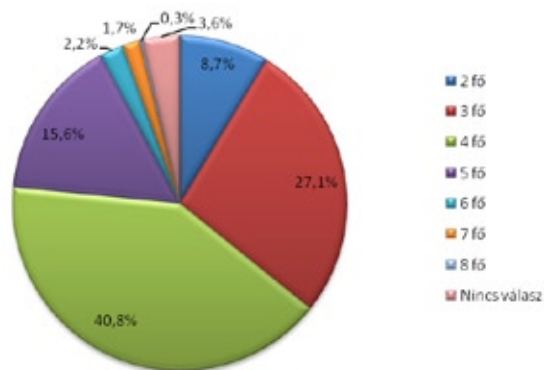
csak a 18–x évesekre



Postai kérdés; 18 év
felettiekre; a lakóotthonban
élők nem szerepelnek; n=44

3. ábra

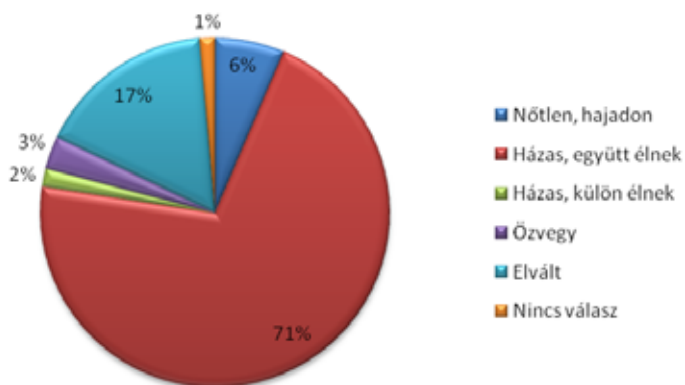
Megkérdezett háztartások mérete



Postai kérdés; N=358

4. ábra

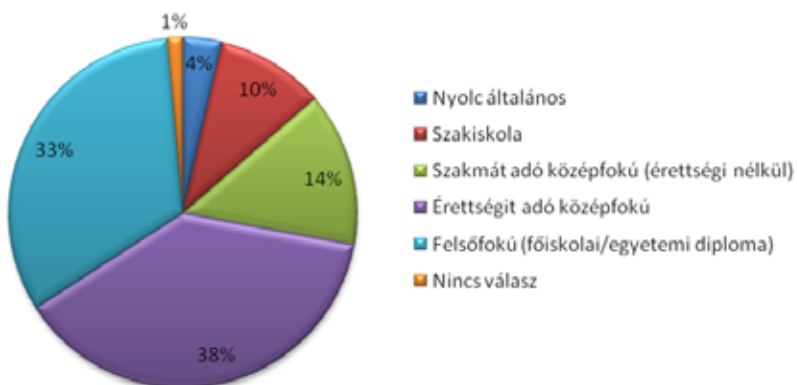
Autizmussal élő személyek gondozói családi állapot szerint



Postai kérdezés; N=358

5. ábra

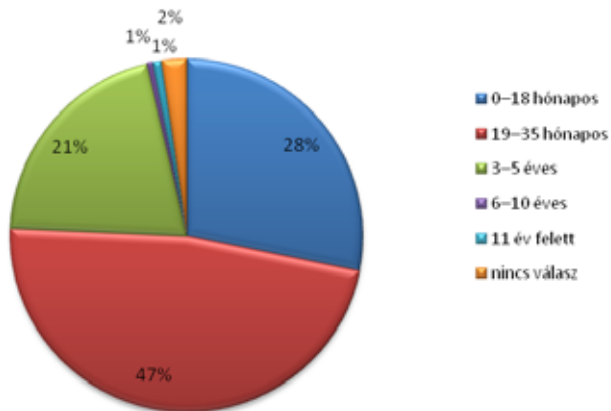
Autizmussal élő személyek gondozói legmagasabb iskolai végzettség szerint



Postai kérdezés; N=358

6. ábra

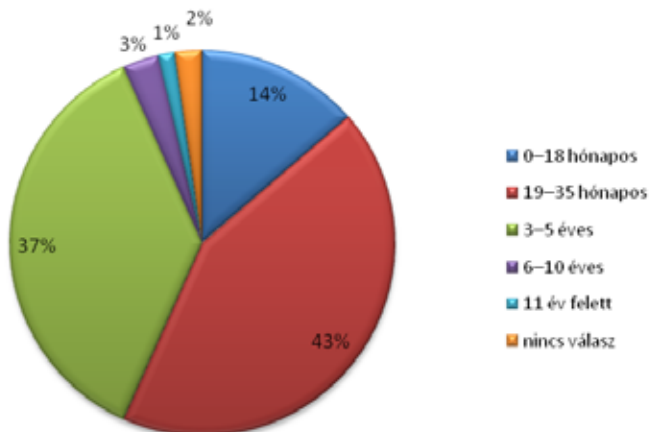
Hány éves volt gyermekük, amikor először észrevették a szokatlan fejlődés, viselkedés vagy az autizmus jeleit rajta?



Postai kérdezés; N=358

7. ábra

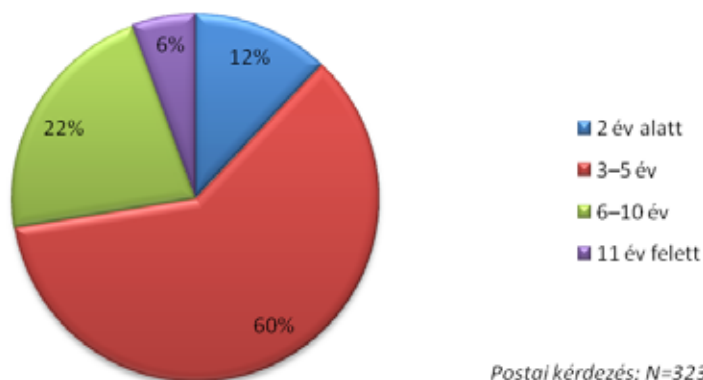
Hány éves volt gyermekük, amikor először szakemberhez fordultak ezzel a problémával?



Postai kérdezés; N=358

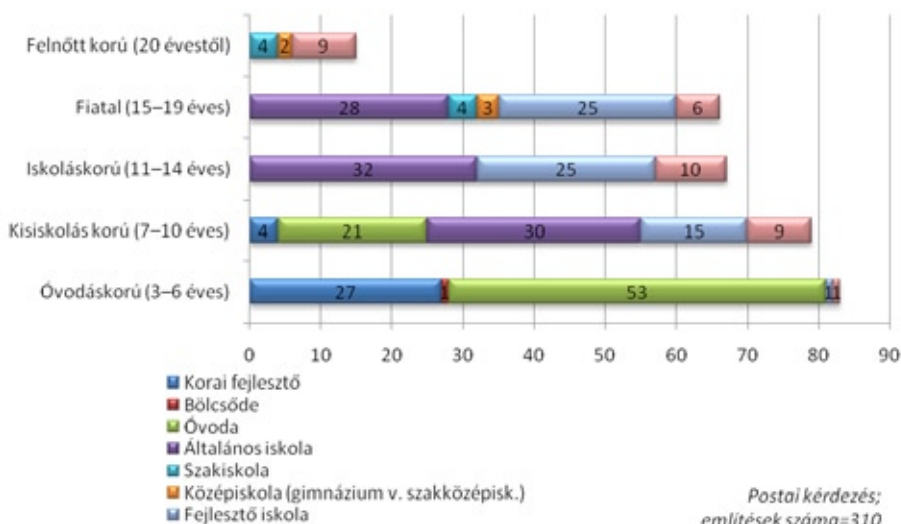
8. ábra

Hány éves volt a gyermek az első autizmus diagnózis felállításakor?



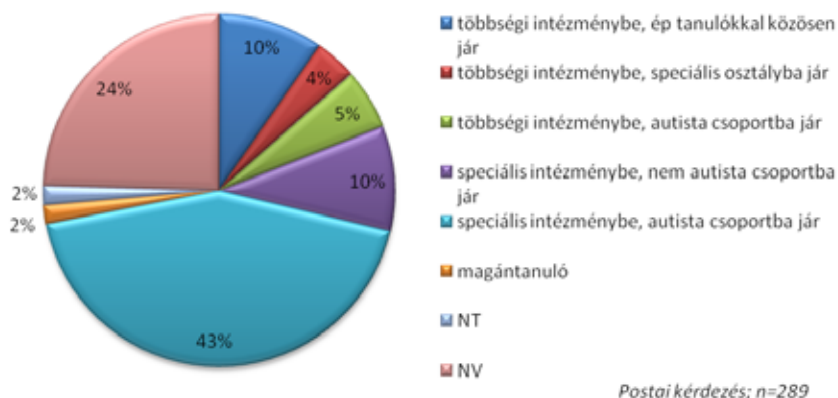
9. ábra

Intézménytípusok az autizmussal élő személy kora alapján csoportosítva (említések száma)



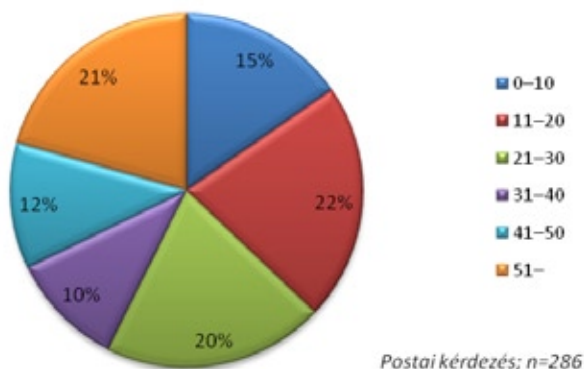
10. ábra

Hogyan vesz részt gyermeke az oktatásban vagy a bölcsődei ellátásban? (csak azoktól kérdeztük, akik járnak valamilyen intézménybe)



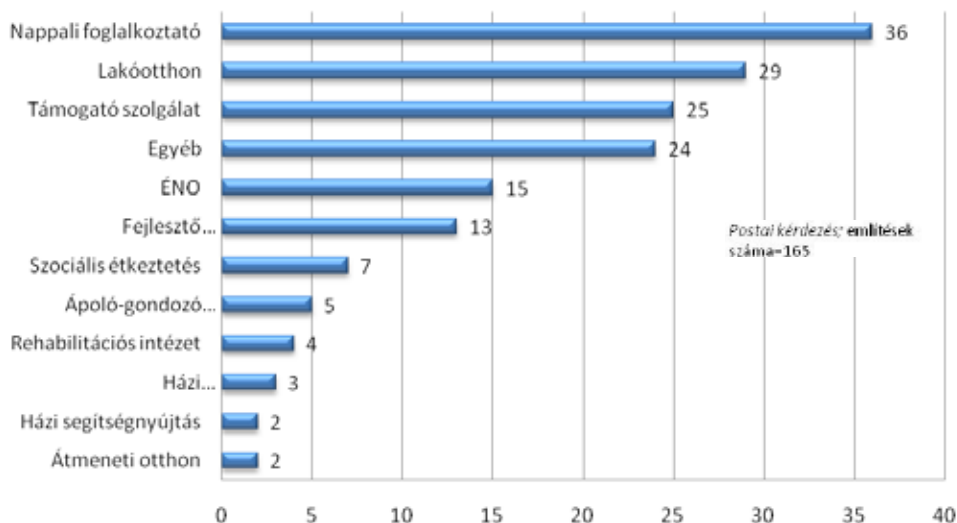
11. ábra

Bölcsőde, oktatási intézmény elérhetősége országosan (perc)



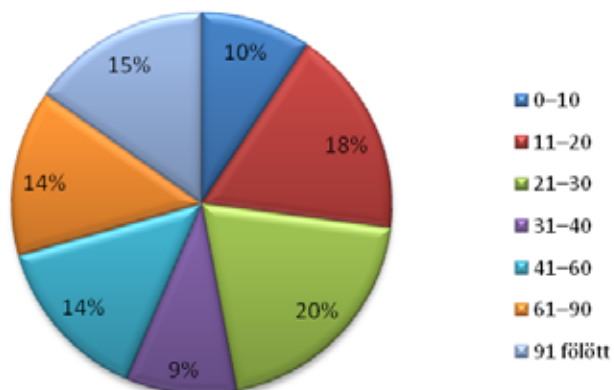
12. ábra

Milyen típusú szociális szolgáltatásban vesz részt gyermekük? Több válasz is lehetséges!



13. ábra

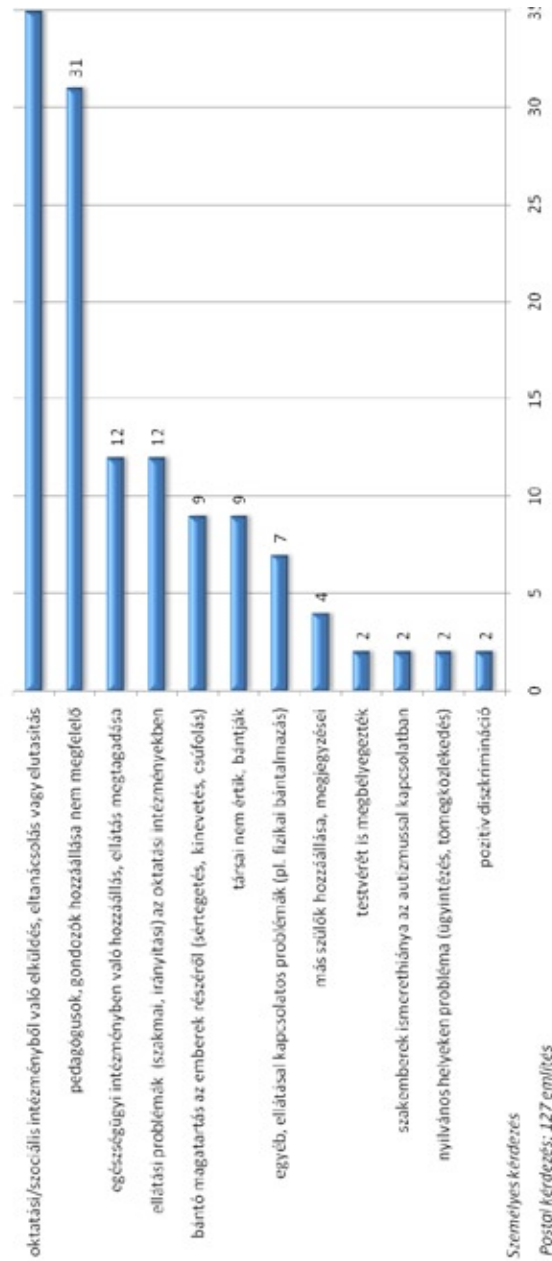
A látogatott szociális intézmények elérhetősége országosan (perc)



Postai kérdezés; n=85

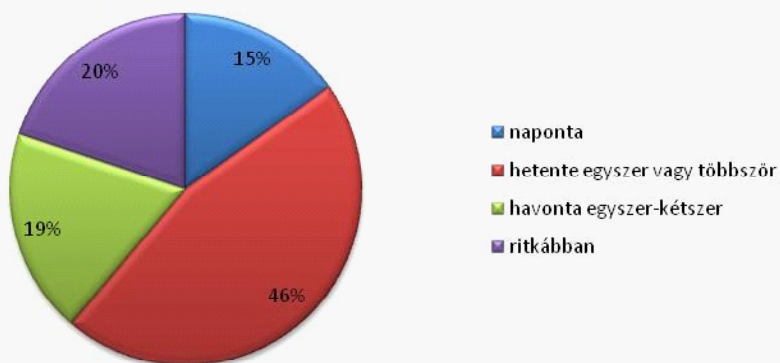
14. ábra

Érte-e valaha gyermekét autizmusa miatt megkülönböztetés, diszkrimináció bármely intézményben, amelyet látogatott? (nyitott kérdés)



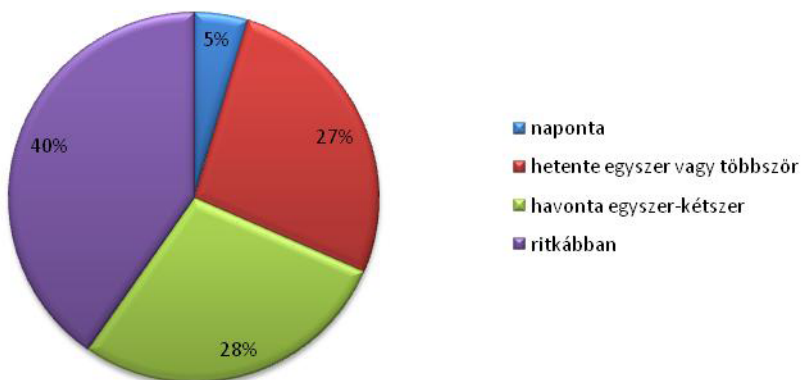
15. ábra

Ön milyen gyakran beszél barátaival telefonon?



Személyes kérdezés; n=301

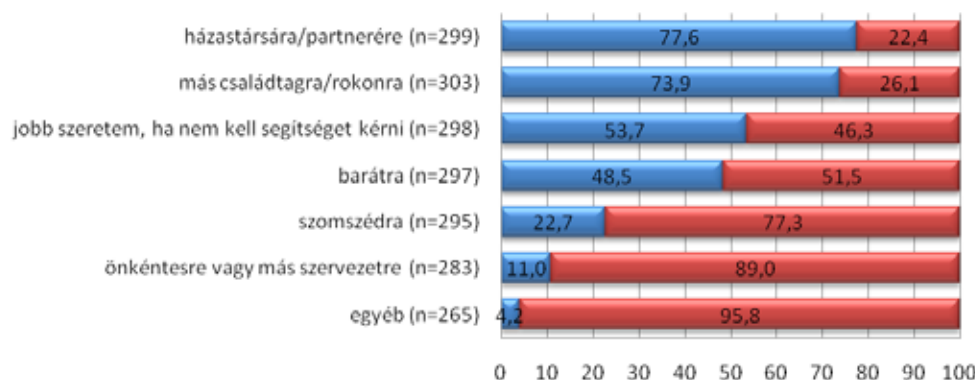
Ön milyen gyakran találkozik barátaival?



Személyes kérdezés; n=302

16-17. ábra

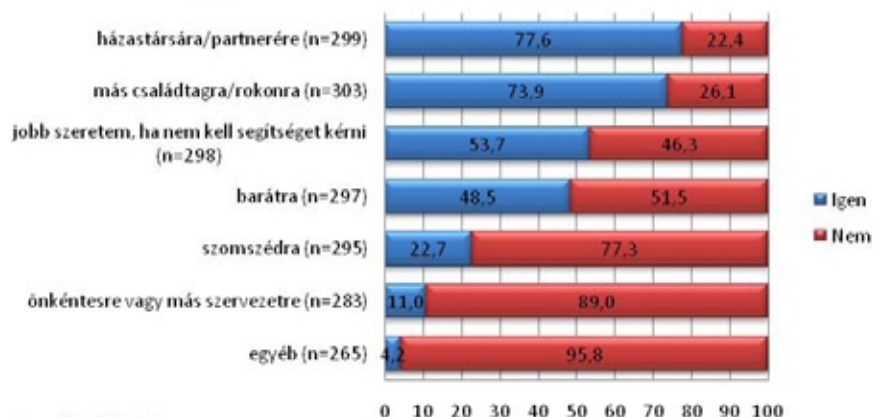
Ha betegség miatt ágyba kényszerülne, Ön számíthatna-e az alábbiak közül...?



Személyes kérdésés

18. ábra

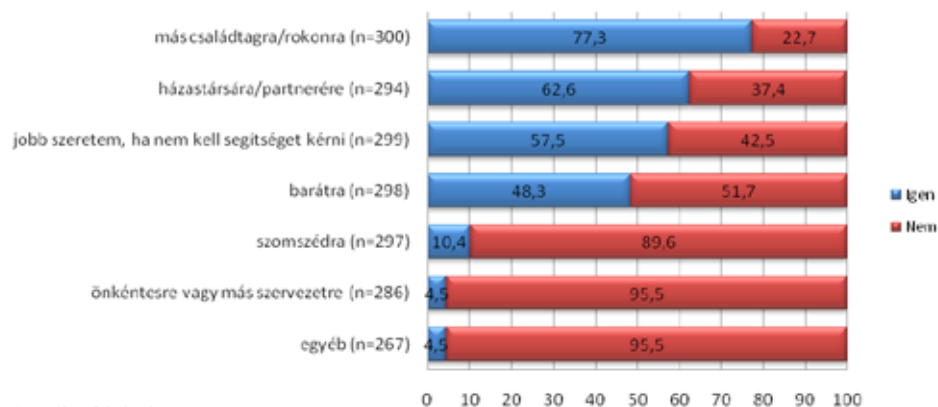
Ha betegség miatt ágyba kényszerülne, Ön számíthatna-e az alábbiak közül...?



Személyes kérdésés

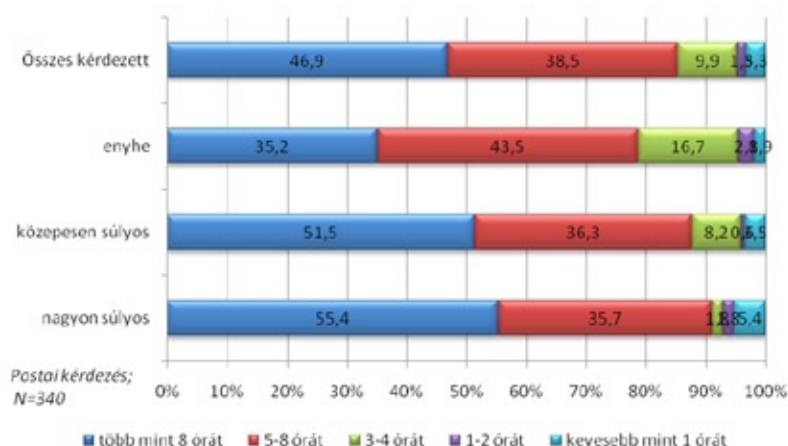
19. ábra

Ha anyagilag megszorulna, és 30 000 Ft-ot kölcsön kellene kérnie, Ön számíthatna-e az alábbiak közül...?



20. ábra

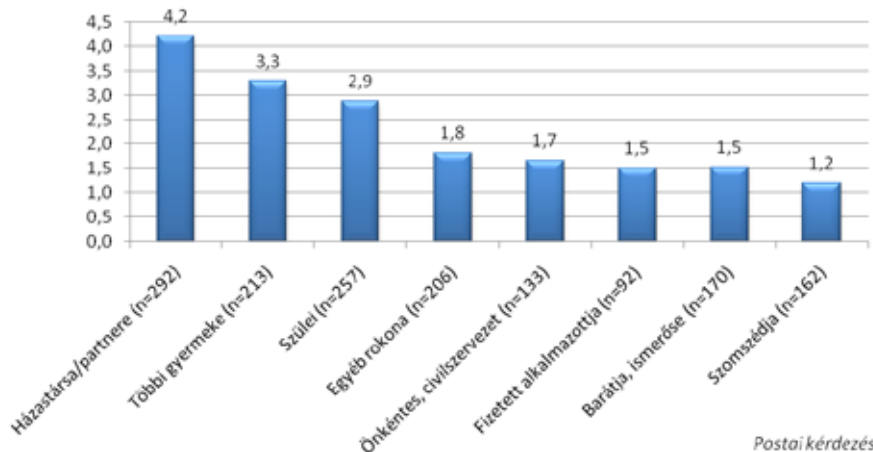
Autizmussal élő gyermekkel töltött idő súlyossági csoportok szerint (%)



21. ábra

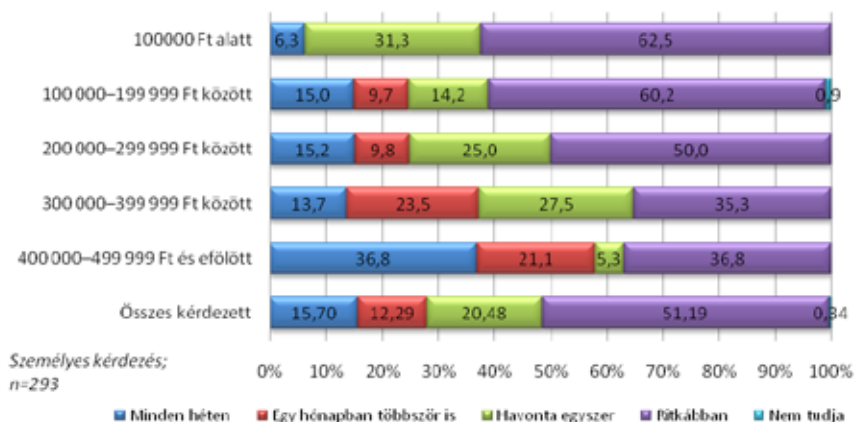
Az autizmussal élő gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?

Átlagok: 1 – soha nem szokott segíteni; 2 – ritkábban;
3 – hetente egyszer; 4 – hetente többször; 5 – mindennap segít



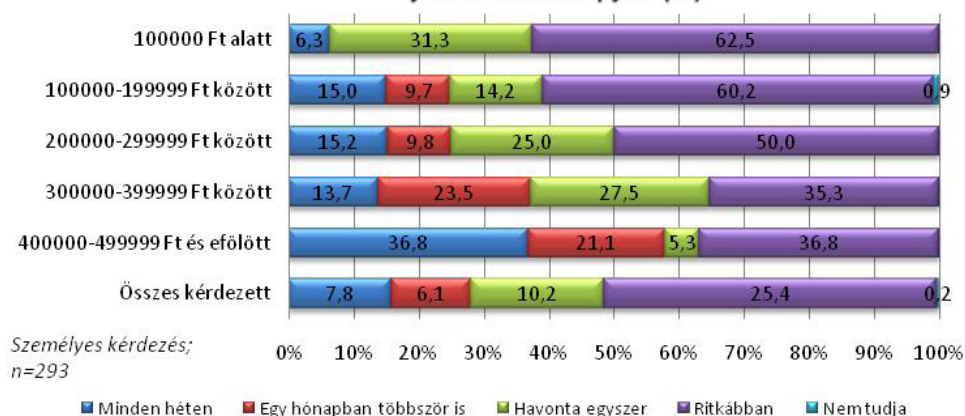
22. ábra

Milyen gyakran szokott a család együtt kikapcsolódni, szórakozni? A család átlagos havi jövedelme alapján (%)



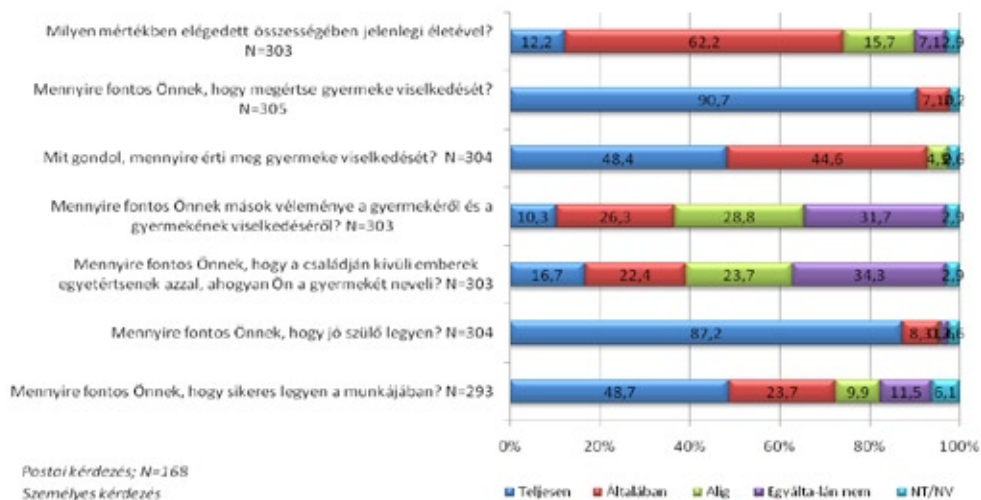
23. ábra

Milyen gyakran szokott a család együtt kikapcsolódni, szórakozni? A család átlagos havi jövedelme alapján (%)



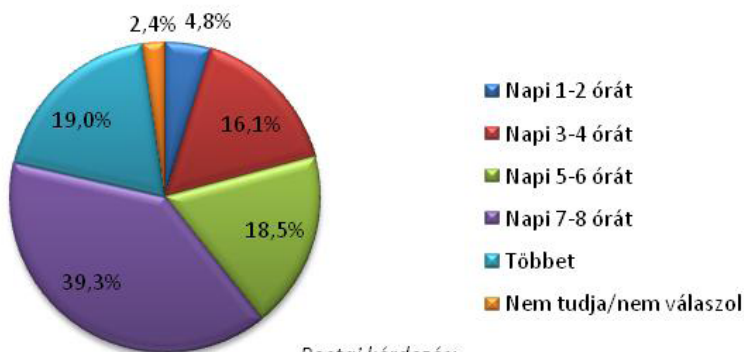
24. ábra

Kérem, gondoljon ismét a családjuk mindennapi életére és autizmussal élő gyermeke/gyermekére!



25. ábra

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

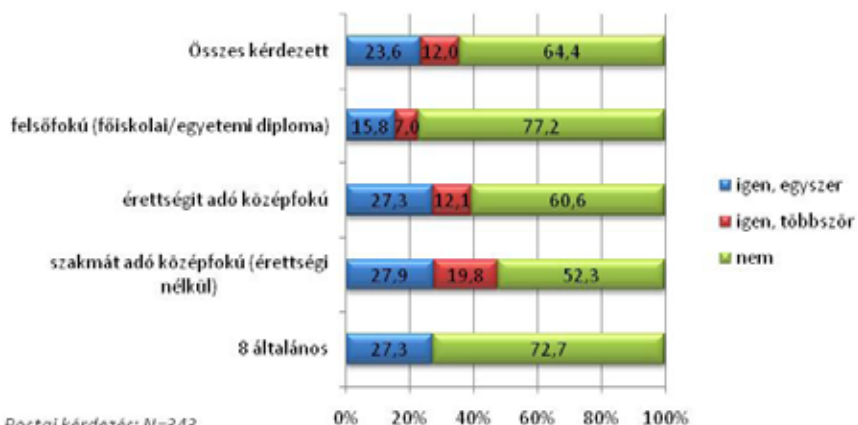


Postai kérdés;

Kereső munkát folytató gondozók száma=168

26. ábra

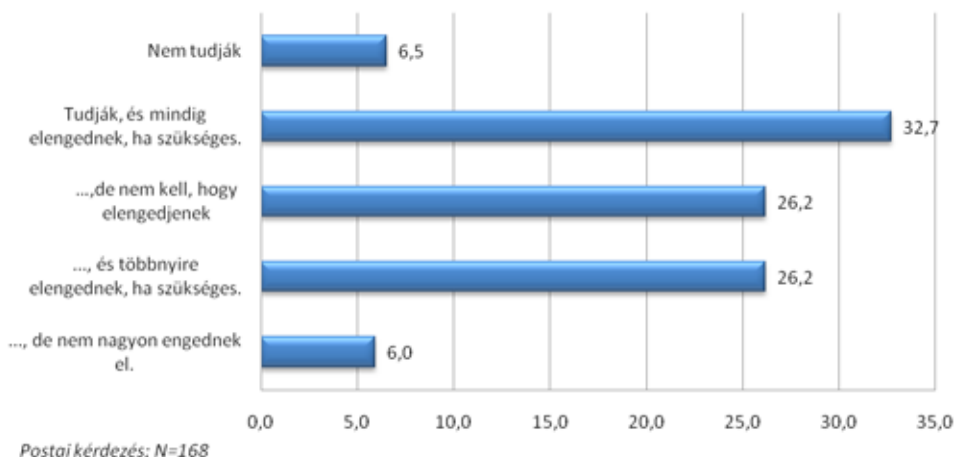
Előfordult-e már Önnel, hogy munkánélküli lett? A szülő végzettsége szerint (%)



Postai kérdés; N=343

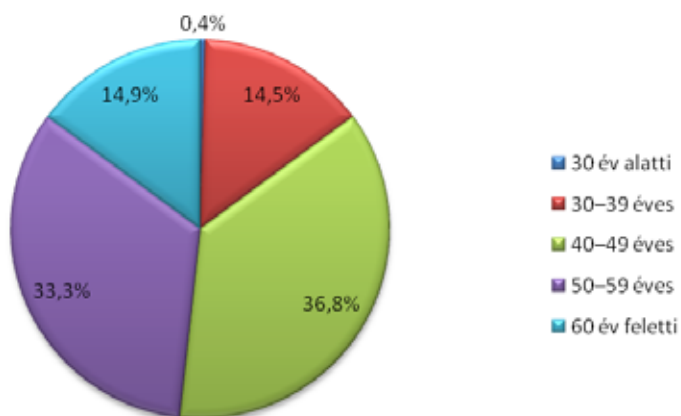
27. ábra

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



28. ábra

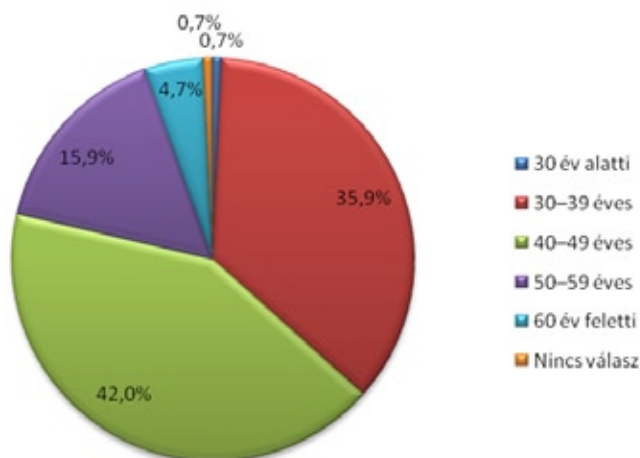
Házas-/élettársak korcsoportok szerint



Személyes kérdés; n= 228 (75 esetben nincs házastárs)

29. ábra

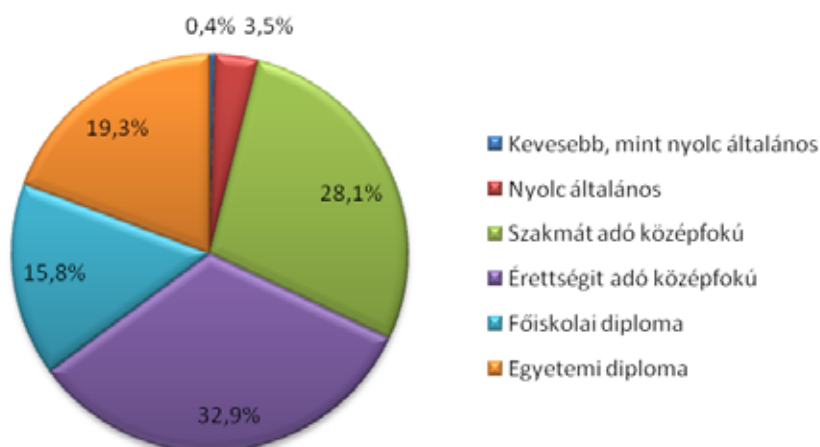
Házas-/élettársak korcsoportok szerint



Postai kérdezés; n= 276 (82 esetben nincs házastárs)

30. ábra

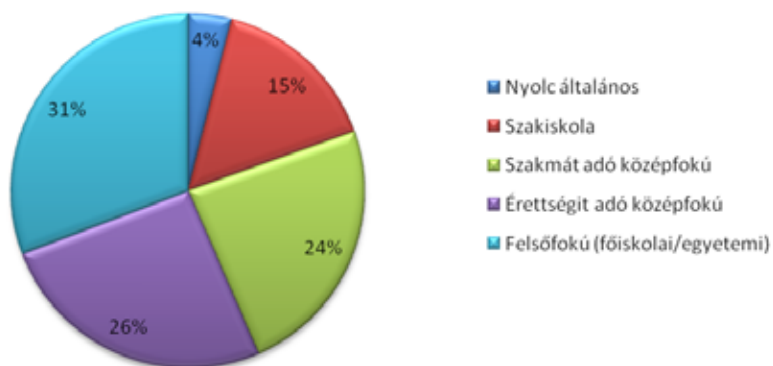
Házas-/élettársak legmagasabb iskolai végzettsége



Személyes kérdezés; n= 228

31. ábra

Házás-/élettársak legmagasabb iskolai végzettsége



Postai kérdés; n= 276

32. ábra

Házás-/élettársak jelenlegi vagy utolsó foglalkozása



Személyes kérdés; n=224

33. ábra

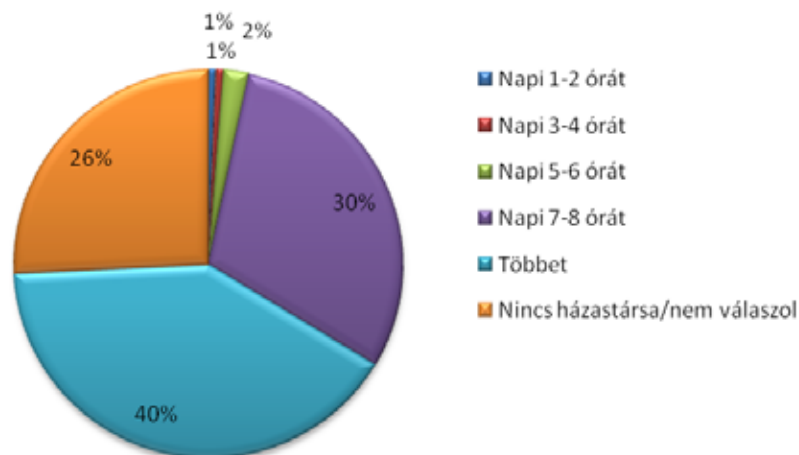
Házas-/élettársak jelenlegi vagy utolsó foglalkozása



Postai kérdezés; n=276

34. ábra

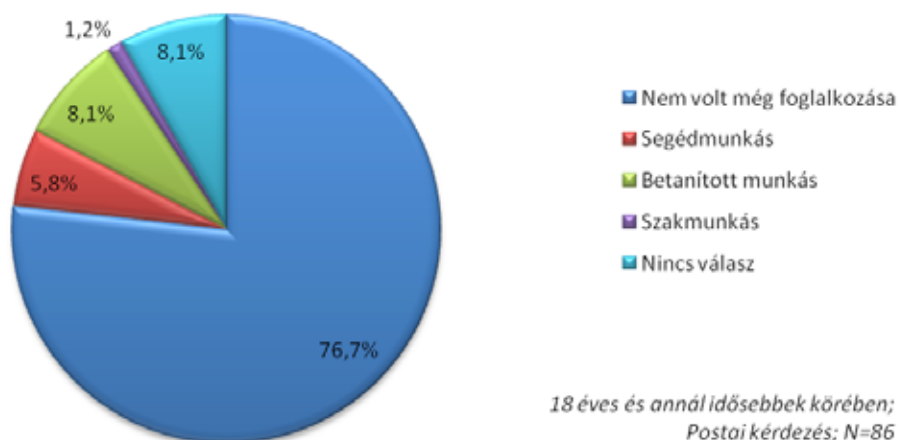
Házastársa/élettársa hány órát töltött a múlt hónapban kereső munkával egy átlagos hétköznap?



Postai kérdezés; N=358

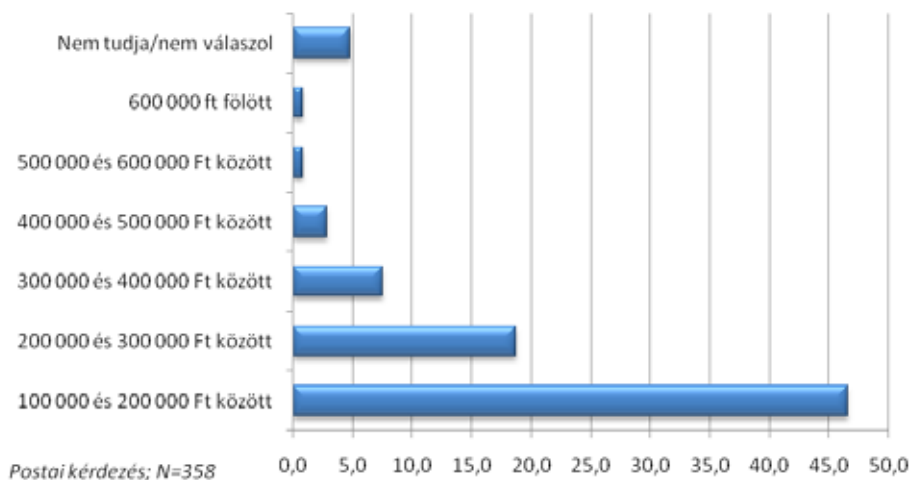
35. ábra

Felnőtt korú autizmussal élők jelenlegi vagy legutóbbi foglalkozása



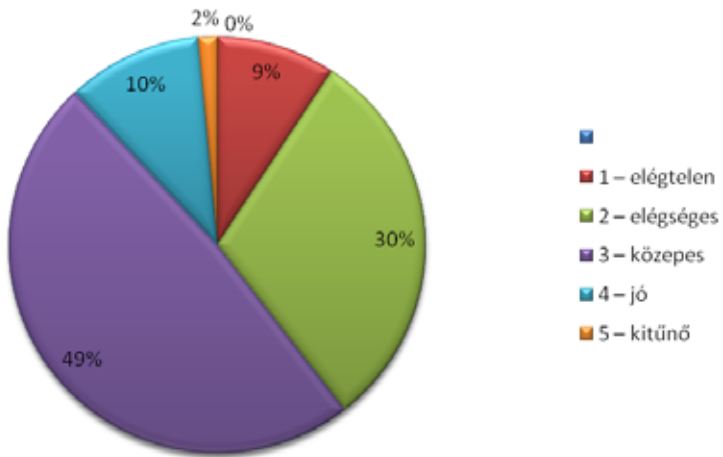
36. ábra

Az Önök háztartása mennyi pénzből gazdálkodik egy hónapban?



37. ábra

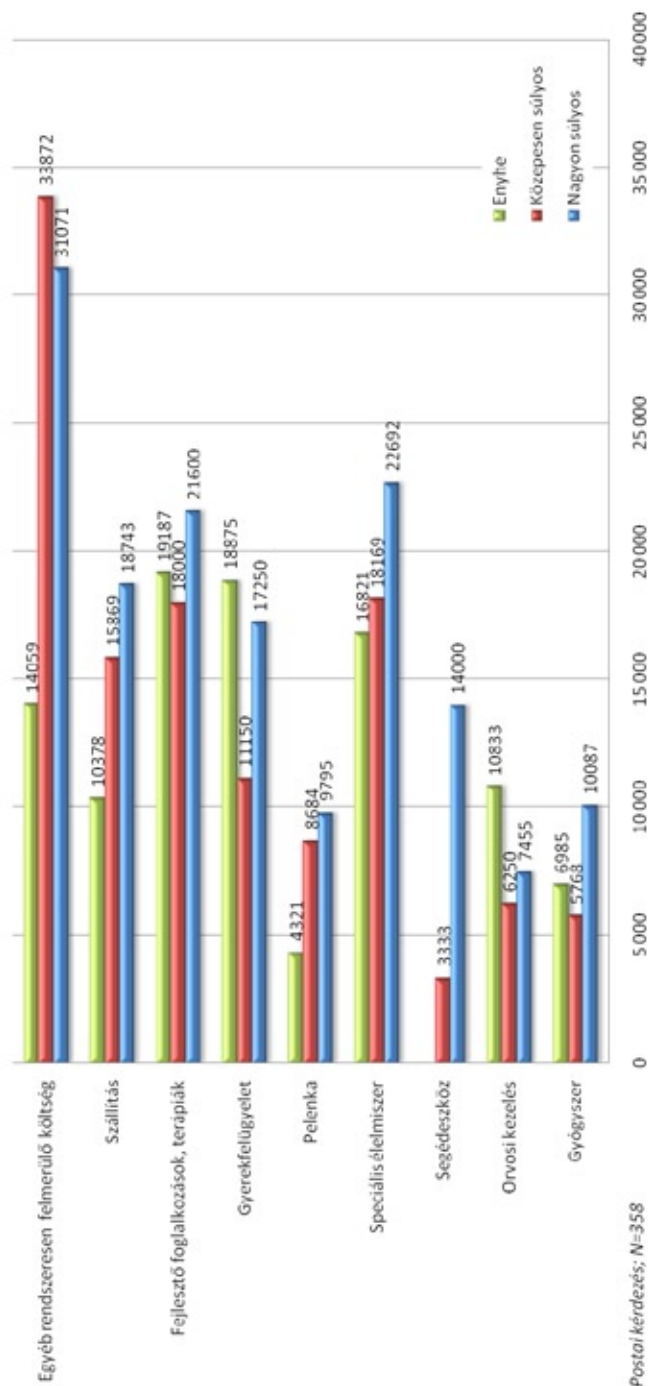
Értékelje családja anyagi helyzetét 1–5-ig iskolai osztályzatokkal!



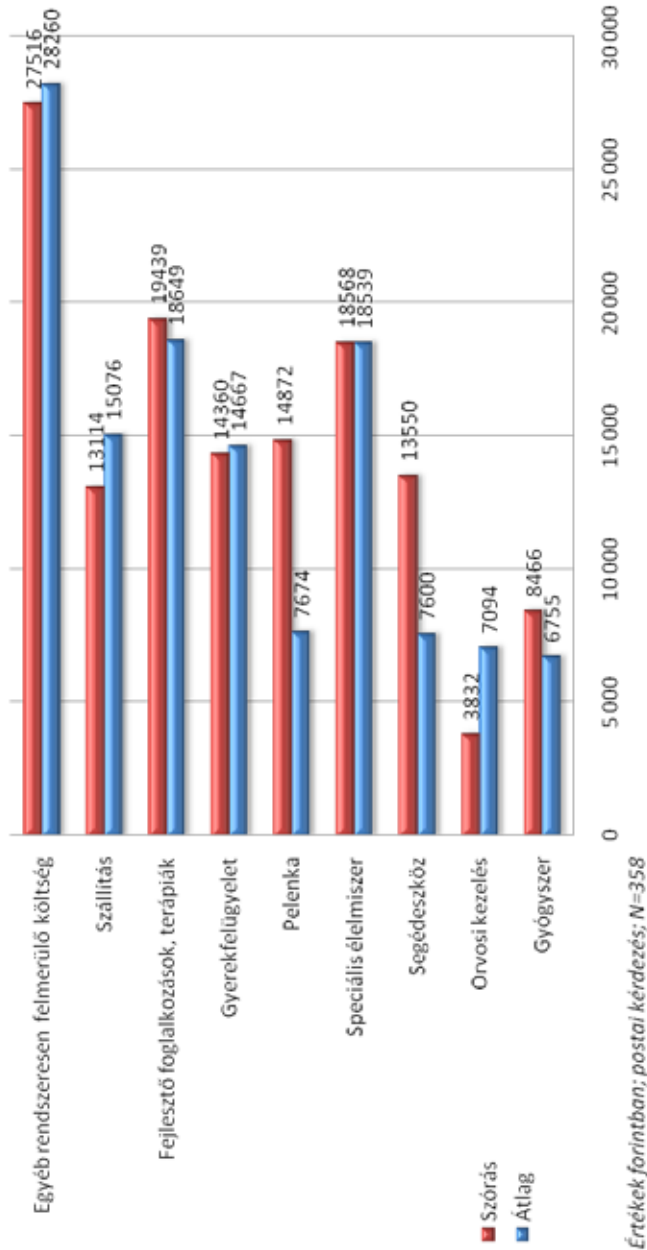
Postai kérdés; N=358

38. ábra

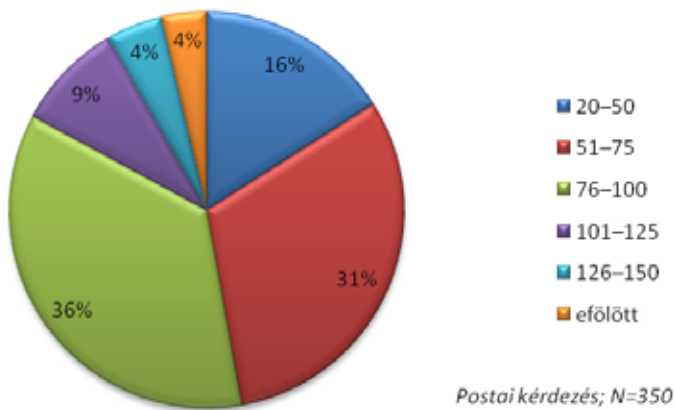
Átlagosan mekkora összeget fordít háztartásuk az autizmussal élő családtagra havonta? Az autizmus súlyosságának megítélése alapján (átlag Ft)



Átlagosan mekkora összeget fordít háztartásuk az autizmussal élő családtagra havonta?



Az Önök családja hány négyzetméteren él?



41. ábra

	N (elemszám)		Minimumérték		Maximumérték		Átlag		Szórás	
	Postai	Személyes	Postai	Személyes	Postai	Személyes	Postai	Személyes	Postai	Személyes
Négyzetméter/fő	345	310	5	10	200	80	23,2	23,9	14,4	9,4
Az Önök családja hány nm-en él?	350	310	20	25	300	250	81,7	88,8	34,9	34,8

42. ábra

