

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI KAR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA

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

DOKTORI (PHD) ÉRTEKEZÉS TÉZISEI

TOBAK ORSOLYA

DOKTORI ISKOLA VEZETŐJE: PROF. DR. BÓDIS JÓZSEF

PROGRAMVEZETŐ: PROF. DR. KOVÁCS L. GÁBOR
EGÉSZSÉGTUDOMÁNY HATÁRTERÜLETEI PROGRAM (P-5)

TÉMAVEZETŐ: DR. LAMPEK KINGA
MÁSSÁG ÉS ELŐÍTÉLET ALPROGRAM (F-21)

PÉCS

2012

1. BEVEZETÉS

Hazánkban az értelmi fogyatékosokkal, autistákkal szemben rendkívül sok előítélet és sztereotípiát él, melyeknek hátterében általában a tájékozatlanság és a tőlük való félelem áll. A társadalomtudományok egyik fontos tapasztalata, hogy a kialakult negatív attitűdök gátolják az együttműködést. Fontos, hogy elsődlegesen a segítő szakember hozzáállását változtassuk meg, amely magával hozhatja a szűkebb és tágabb környezet pozitív viszonyulását a fogyatékkal élők felé.

Ezen problémák megoldására az elmúlt 10-15 évben voltak törekvések. Fogyatékkal élők érdekeit védő jogszabály született, számos érdekvédelmi szervezet működik, egyre nagyobb teret kap az integráció. A közvélemény azonban még gyakran elzárkózik a fogyatékos gyermeket nevelő családoktól, az aktív segítő attitűd a népesség túlnyomó részében még nem jellemző. A fogyatékkal élők jelen vannak a társadalomban, de más és más viszonyulást tapasztalhatunk a különböző fogyatékosági csoportok iránt. Jelen kutatás az autizmussal élő (pervazív fejlődési zavar) gyermekek mindennapjait kívánja bemutatni.

A Magyarországon élő, autista gyermeket nevelő családok demográfiai adatainak tükrében fény derül a megoldásra váró problémákra. Választ kapunk a megkülönböztetés okaira, módjára, gyakoriságára, helyére. Megfogalmazásra kerülnek azok a szociodemográfiai jellemzők, amelyek negatív módon befolyásolják a gyermek állapotának súlyosságát. Körvonalazódik egy szociális háló, megtudhatjuk, kik támogatják a családokat, és milyen terheket kell egyedül hordozniuk. A vizsgálat kapcsán képet kaphatunk arról, hogy milyen segítséget tudunk nyújtani az egyén, a közösségek és a társadalom szintjén.

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

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

2. CÉLKITŰZÉSEK

A kutatási probléma megválaszolására az alábbi kutatási célokat tűztem ki:

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

3. HIPOTÉZISEK

A kutatási célok, a következő hipotézisek mentén kerülnek megválaszolásra.

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

4. VIZSGÁLATI MÓDSZEREK, ESZKÖZÖK

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

A kvantitatív adatgyűjtés (A kutatás) a Jelenkutató Intézet által végzett Országos Autizmus Kutatásának részadatait tartalmazza, mely egyszerű tervezett mintavétellel, többlépcsős módszerrel történt. Ennek során, első lépcsőben kiválasztásra kerültek az Autisták Országos Szövetsége (a továbbiakban: AOSZ) és a tagszervezetei (melynek teljes tagsága bekerült a mintába, vagyis teljes körű volt a lekérdezés). Második lépcsőben rajtuk keresztül jutottak el az érintett családokhoz, akiket postai úton kiküldött kérdőívekkel, valamint kérdezőbiztosok segítségével, adatlapokkal kerestek meg.

Postai úton 358 vizsgálati kérdőív került kiküldésre, a kérdező biztosok 312 családot kerestek fel. Valamelyik módon sor került minden szervezethez tartozó család megkeresésére, a kitöltési arány ezen belül 100 %-os volt. Ezen adatokból saját elemzésem során a 0-18 év közötti minta adatait használtam fel (276 fő).

Az „A kutatás” kérdőívét a Jelenkutató Intézet vezetésével egy szakértői csoport állította össze. A vizsgálatra a szükséges engedélyek birtokában, az adatvédelmi szabályok megtartása mellett került sor. A postai úton kiküldött kérdőív a szűrőkérdést követően, nyolc nagy egységet tartalmazott. A szűrőkérdésre azért volt szükség, hogy kizárólag azok kerüljenek bele a mintába, akik rendelkeznek az autizmus diagnózisával.

A kérdőívben kifejtett témakörök az alábbiak voltak:

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

Az „A kutatás” során kitöltött kérdőívek általános kitöltési kontroll alá kerültek. Az adatok rögzítése az SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) for Windows 17.0 statisztikai programcsomag segítségével, leíró statisztikai módszerek alkalmazásával történt. A frekvenciák meghatározását követően a változók közötti kapcsolatok mérésére Chi -négyzet

teszt, és logisztikus regresszió került alkalmazásra.

A kvalitatív adatgyűjtés (B kutatás) - a szakértői minifókusz - esetében elsődleges cél volt, hogy minél több terület képviselői megszólalhassanak, és elmondják véleményüket az autizmussal kapcsolatosan. A csoportok összeállításánál fő szempontnak tartottam, hogy homogén és heterogén csoportok is kialakításra kerüljenek. A homogén csoport kiválasztása a hipotézisek tükrében egyértelmű volt. Mindenképpen szükség volt egy szülőcsoportra, valamint egy védőnői csoportra. A heterogén csoportba olyan szakembereket vontam be, akik találkoznak autizmussal élő gyermekekkel, családjaikkal, rész vesznek a gondozásukban, fejlesztésükben, terápiában. Így a szakmai csoportban részt vett gyógypedagógus, pedagógus, pszichiáter, védőnő. A „B kutatás” esetében interjúvázlat kidolgozása történt. A kérdéskatalógus négy nagy területet ölelt fel. Ezek a következők: bevezetés, bemutatkozás, asszociáció, autizmus témaköre. Az utolsó rész 7 fő kérdéscsoportot, témakört tartalmaz, a fogyatékoság fogalmától egészen az autizmussal élő gyermekek jövőképig.

5. EREDMÉNYEK

Kutatásaim eredményeit összegezve a hipotézisek tükrében a következő megállapításokat tehetjük.

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

A kutatás eredményei alapján az autista gyermeket nevelő családok hátrányos helyzetűek. Alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkeznek, falvakban élnek, és még a munkaerőpiacról is kiszorulnak, éppen az előző két tényező miatt. Ebből adódóan alacsonyabb jövedelemmel rendelkeznek, azonban kiadásaik fokozatosan nőnek, az autista gyermek ellátásával, gondozásával összefüggésben.

Szociodemográfiai helyzetüket vizsgálva elmondható, hogy a kérdőívet kitöltő szülők elsősorban a közép-magyarországi régióban élnek, a dunántúli régiók alul reprezentáltak. A családok elsősorban városokban laknak. Nemenkénti eloszlásban a fiúk aránya közel négyszerese a lányokénak. A szülők átlagéletkora 38,5 év. Családi állapotukat tekintve 73,4% házastársával együtt neveli gyermekét. A gondozók iskolai végzettsége magasabb, mint a népesség átlagában, 30% a diplomások aránya. A változókat összevetve, megállapítható, hogy a gyermek életkorával szignifikánsan emelkedik a válások, külön élések száma. ($p=0,021$) A szülők életkora nagymértékben befolyásolja az egészségi állapotuk megítélését, minél fiatalabb a szülő, annál több energiával rendelkezik, és ítéli saját egészségét jónak.

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

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

A családok jövedelmi helyzetét vizsgálva, az egy főre jutó jövedelem átlagosan (48,4%) 35-55 ezer forint között van. Szignifikáns kapcsolat írható le a jövedelem és az anyagi helyzet

megítélése között, a szülők reálisan látják anyagi helyzetüket. ($p=0,000$) A jövedelmi viszonyokat erősen befolyásolják az adott család többlet kiadásai (közlekedés, gyógyszerek, fejlesztés, gyermekfelügyelet stb.).

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

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

A kirekesztés mellett, ami felénk irányuló megnyilvánulás, tapasztalható az elszigetelődés is, aminek már ők maguk is tevékeny részesei. Az érintett családokon is múlik, hogy ez bekövetkezik-e. Az elszigetelődés jelentkezik a társas kapcsolatokban is, melyek beszűkülnek. Beigazolódott az az állításom, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő családok külső kapcsolatai nagyon behatároltak. A családok 70%-a nem kap a környezetében segítséget. A gyermek állapota, viselkedése miatt az addigi barátok elmaradnak, csak a szűk családra számíthatnak. A gondozással kapcsolatos feladatok nagy terhet rónak a családtagokra, ezért kevés idejük marad egymásra, így a közösen eltöltött rövid idő átértékelődik, a közös családi programok fontos szerepet kapnak. A szülők elsősorban és kizárólagosan a családtagoktól, többi gyermektől, esetlegesen a nagyszülőktől várhatnak, és kapnak segítségét a gyermek ellátásában.

Az autizmussal érintett családok kapcsolatát vizsgálva elmondható, hogy csupán 4%-uk kapott, és 12%-uk adott sorstársainak segítséget. Gondolhatunk itt a közvetlen segítségnyújtáson túl a közösen szervezett beszélgetésekre, kirándulásokra, szülőcsoportok megalakulására. A fenti eredményt befolyásolhatja, az autista gyermeket nevelő családok egymástól való földrajzi távolsága, ismerethiányuk, az elszigetelődésük. Azonban azt is látni kell, hogy éppen ezen családok azok, akik magasabban kvalifikáltak, tagjai valamely egyesületnek, szervezetnek, mégsem tudják egymást elérni.

Második hipotézisem beigazolódott, az érintett családok elszigetelődnek, 80%-ban csak a házastársra számíthatnak. Védőnőként ezért feladatunk, hogy megelőzzük ezen családok elszigetelődését, segítve őket abban, hogy megtalálják a sortársaikat, valamint több érintett család esetében a védőnő is szervezője lehet egy szülőcsoportnak.

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

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

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

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

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

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

A vizsgálatba bevont családok között is kimutatható, hogy magasabb iskolai végzettséggel rendelkeznek, jobb anyagi körülmények között élnek, mint magyar népesség átlaga. Ebből adódóan elgondolkodtató, hogy a szegényebb, kevésbé tájékozott szülők

gyermekai – segítség nélkül – eljutnak-e a megfelelő ellátásig. A megismert adatok alapján elmondható, nem minden esetben kapják meg ezek a gyermekek a megfelelő ellátást.

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

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

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

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

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

Negyedik hipotézisem igazolást nyert, mert az állapot súlyosságának megítélését az alábbi tényezők határozzák meg szignifikánsan, növelve a súlyos kategóriába kerülés esélyét. A változók összevetéséből kiderül, hogy minél fiatalabb a szülő, annál valószínűbb, hogy enyhének ítéli gyermeke problémáját ($p=0,009$). A gyermek állapota negatívan befolyásolja a szülő saját egészségi állapotának megítélését is ($p=0,000$), a súlyos tünetek a szülőknél is fizikális, vagy lelki panaszokat okoznak, ami hatással van a szülő szubjektív jól létére is. Minél idősebb gyermeket vizsgálunk, annál valószínűbb a viselkedési problémák ($p=0,022$) és a beszédzavarok megjelenése is.

Logisztikus regresszióval vizsgálva a változók közötti összefüggést, láthatjuk, hogy szignifikánsan növeli az autizmus súlyosságának megítélését a szülői életkor ($p=0,001$), a

szülők iskolai végzettsége ($p=0,022$), valamint az egészségi állapotuk ($p=0,003$). A gyermek viselkedése, és a szükségletek terén mutatott önállósága nem csupán hatással van az állapot megítélésére, hanem a viselkedés 13,6%-ban, az önállóság pedig 11,7%-ban meghatározza az állapotot.

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

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

A vizsgálatban részt vevő gyermekek 90%-a jár valamilyen intézménybe. Az intézménytípusokat vizsgálva színes képet kapunk, találkozhatunk a korai fejlesztőn az óvodán, speciális autista csoporton át a középiskoláig. Gyakran előfordul az intézményváltás, mert a szülők a legmegfelelőbb intézményt keresik speciális igényű gyermekük számára. Az egyes intézménytípusokban különböző időtartamot töltenek a gyermekek, amit befolyásol az életkoruk, és az állapotuk is.

A családok életminőségét jelentősen befolyásolja az intézménybe való eljutás, az utazással járó terhek. A gyermekek fele (57%) 30 percen belül megközelíthető intézménybe jár, még 10%-uk egy óránál több időt tölt utazással. Ezeket a távolságokat legtöbbször autóval, vagy gyalog kénytelenek megtenni, mert az autista gyermekek többségével nem tudják használni a tömegközlekedést. Ennek leggyakoribb oka, hogy nem szeretik a tömeget, valamint a viselkedési problémák is halmozottan jelentkeznek egy új szituációban.

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

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

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

a szülő csak részmunkaidőt tud vállalni.

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

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

Utolsó hipotézisem megválaszolására a kvalitatív adatgyűjtés alapján került sor. A szülők jónak ítélik a védőnőjükkel való kapcsolatukat, abban az esetben, ha az még rendszeres. Több esetben előfordul, hogy a védőnő nem tud segítséget adni a családnak a gyermek gondozásában, fejlesztésében. Ennek oka a védőnők megfogalmazása alapján, hogy a főiskolai képzésük során nem kapnak elegendő ismereteket, csak érintőlegesen hallanak az autizmus kérdéséről.

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

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

6. KÖVETKEZTETÉSEK

Az értekezés fent bemutatott eredményekből is egyértelművé vált a korai szűrés szükségessége, mely már az Országos Autizmus Stratégia is megállapít, kiemelve az M-Chat¹ kérdőív alkalmazásának jelentőségét.

A korai szűrés legfőbb céljaként a következőket említi a Stratégia: „A korai felismerés célzott korai beavatkozáshoz vezet, s ennek hatására az autizmussal élő gyermekek nagyobb eséllyel vehetnek részt támogatott integrációban, képességeiket, életminőségüket tekintve jelentősebb javulás várható. A korai szűréshez elsődleges fontosságú, hogy a gyermekorvosok és védőnők tájékozottak legyenek, mind az autizmus spektrum zavarok korai jeleivel, mind a szükséges teendőkkel (pl. megfelelő szakemberhez irányítás) kapcsolatban.”² Feladatként megfogalmazódik korszerű szűrőteszt kidolgozása és továbbképzések indítása az alapellátásban dolgozók részére.

A Stratégiában megfogalmazottak megvalósítása a jövőben ránk váró feladat, melyhez további segítséget nyújthat a 2012. júniusában megjelent, október 1-től beindításra került TÁMOP 6.1.4. Koragyermekkorai (0-7 év) kiemelt projekt. Ennek célja a *0-7 éves korú gyermek egészséges életkezdetének és sikeres iskolakezdésének támogatása* a gyermekek fejlődésének nyomon követésével, a bennük rejlő készségek kibontakoztatásának elősegítésével, a fejlődési rizikótényezők feltárásával, valamint az eltérő fejlődést mutató gyermekek kiszűrésével, az egészségügyi alapellátásban.

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

A disszertáció zárásaként a területen dolgozó védőnők számára megfogalmazásra került szakmai protokoll javaslat, amelyben megfogalmazott feladatok összhangban állnak a fenti pályázat célkitűzéseivel.

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

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

¹Robins, D.L. et al. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31(2). pp.131-144.

²Országos Autizmus Stratégia 2008-2013.

7. ÖSSZEGZÉS

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

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

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

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

*Külön szeretném megköszönni
Dr. Lampek Kinga főiskolai tanárnak, témavezetőmnek
a segítő észrevételeit,*

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

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

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

***Barátaimnak**, akik végig mellettem álltak.*

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

SAJÁT PUBLIKÁCIÓK JEGYZÉKE

A DISSZERTÁCIÓHOZ KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK

Folyóirat cikkek:

Tobak Orsolya: A fogyatékosok gondozásának egészségügyi és pedagógiai dimenziói a védőnői tevékenység tükrében

Acta Sana II. évfolyam 2007/1 szám

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

Egészségfejlesztés 2008/1 szám

Tobak Orsolya: A fogyatékoság fogalmának megjelenése a különböző korokban, és tudományterületeken

Acta Sana IV. évfolyam 2009/1 szám

Orsolya Tobak, Mónika Balogh, Kinga Lampek dr: The nursing options of health visitors in families bringing up children with autism in Hungary

New Medicine, vol. 14. (2011/ 1)

Orsolya Tobak, Mónika Balogh, Kinga Lampek dr: The analysis of the syndroms appearing among children living with autism in Hungary

HealthMED Journal Vol.5 No.6 – Suppl.1.

Tobak Orsolya, Balogh Mónika, Lampek Kinga dr: Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok társas kapcsolatainak alakulása a kutatási eredmények tükrében

Egészségakadémia, 2011.2. évf.4. sz.

Könyvfejezet:

Bajusz Judit – Fiedler Orsolya – Tobak Orsolya: Az egészséges csecsemő és kisgyermek gondozása

Juhász Gyula Kiadó, Szeged – 2009.

Általános Védőnői Ismeretek Tesztkönyv – Rantalné Szabó Márta (főszerk.)

Védőnői módszertan fejezet – Tobak Orsolya (szerk.)

Medicina Könyvkiadó, Budapest – 2010.

Bajusz Judit – Fiedler Orsolya – Tobak Orsolya: Fejlődés, gondozás, táplálás gyermekkorban

Medicina Könyvkiadó, Budapest – 2012.

Magyar kongresszusi előadások:

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe a fogyatékosok egészségfejlesztésében

„In Memoriam Szél Éva” Az egészségtudományért Szeged, 2006.

Tobak Orsolya: „Milyen a jó védőnő?” – válaszok egy elégedettségi vizsgálat alapján

Tudomány Napja Szeged 2007. november

Tobak Orsolya: A védőnő szerepe az autizmussal élő gyermeket nevelő családok életminőségének javításában

Nemzetközi Eszperantó Konferencia, Szeged, 2010. július

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

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

Nemzetközi kongresszusi előadások:

Orsolya Tobak: Health and educational dimensions of nursing deficit people in the mirror of the health visitor's work

EUSUHM Congress 2007 - Tampere (Finland)

Nemzetközi idézhető absztraktok

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

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

IUHPE Torino, Italy, 2008.

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

A DISSZERTÁCIÓHOZ NEM KAPCSOLÓDÓ PUBLIKÁCIÓK

Folyóirat cikkek:

Tobak Orsolya és mt-i: Mennyire elégedett a gondozott védőnője munkájával? Válaszok egy vizsgálat alapján

Védőnő XVI. évf. 2006/6 szám

Tobak Orsolya: A védőnő lehetőségei és feladatai a fogyatékosok gondozásában – egy vizsgálat tükrében

Védőnő XVII. évfolyam 2007/1 szám