



Závoti Józsefné (szerk.):

A SEGÍTŐ PEDAGÓGIA ASPEKTUSAI

Tanulmánykötet

Závoti Józsefné (szerk.):

A SEGÍTŐ PEDAGÓGIA ASPEKTUSAI

Tanulmánykötet

A SEGÍTŐ PEDAGÓGIA ASPEKTUSAI

Tanulmánykötet

Szerkesztette:

Závoti Józsefné

A tanulmánykötet szerzői:

Frang Gizella
Gödéné Török Ildikó
Pusztafalvi Henriette
Révész József
Somogyi Anett
Trixler Bettina
Vida Gergő
Závoti Józsefné



SOPRONI EGYETEM KIADÓ
SOPRON, 2022

Felelős kiadó:
Prof. Dr. Fábián Attila
a Soproni Egyetem rektora

Szerkesztő:
Dr. Závoti Józsefné PhD, egyetemi docens
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Neveléstudományi és Pszichológiai Intézet

Szerzők:

Dr. Frang Gizella PhD,
egyetemi adjunktus
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Társadalom-, Szociális és Kommunikációtudományok
Intézet

Gödéné dr. Török Ildikó
ny. főiskolai docens
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Társadalom-, Szociális és Kommunikációtudományok
Intézet

Habil Dr. Pusztafalvi Henriette PhD,
egyetemi docens
Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar,
Egészségbiztosítási Intézet
Egészségfejlesztési és Népegészségügyi Tanszék

Révész József
egyetemi tanársegéd
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Művészeti és Sporttudományi Intézet

Somogyi Anett
egyetemi tanársegéd
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Művészeti és Sporttudományi Intézet

Trixler Bettina
PhD hallgató
Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Doktori
Iskola

Dr. Vida Gergő PhD
egyetemi adjunktus
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Neveléstudományi és Pszichológiai Intézet

Dr. Závoti Józsefné PhD
egyetemi docens
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Neveléstudományi és Pszichológiai Intézet

Lektor:
Tengerdi Antal, c. egyetemi docens
Soproni Egyetem, Benedek Elek Pedagógiai Kar
Társadalom-, Szociális és Kommunikációtudományok Intézet

ISBN (print) 978-963-334-437-8
ISBN (pdf) 978-963-334-438-5
DOI <https://doi.org/10.35511/978-963-334-438-5>

Copyright © Frang Gizella, Gödéné Török Ildikó, Pusztafalvi Henriette, Révész József,
Somogyi Anett, Trixler Bettina, Vida Gergő, Závoti Józsefné, 2022
Copyright © Soproni Egyetem Kiadó, 2022

Borítókép:
Értelmileg érintett felnőttek napközi otthonában egyetemi hallgatók és gondozottak által készített kéznyomat-montázs.
Fotó: Németh Tamás

Szakmai tanácsadás, technikai szerkesztés:
Ambrus Attila József

**A kiadvány támogatója: MTA Soproni Tudós Társaság
Pedagógiai Szakbizottság**



Nyomdai munkák:
Lővér-Print Nyomdaipari Kft, Sopron, Ady Endre u. 5.

Tartalomjegyzék

Előszó	7
<i>FRANG GIZELLA</i>	
A MAGYAR HAGYOMÁNYRENDSZER SEGÍTŐ ÉRTÉKKÖZPONTÚSÁGA.....	9
Bevezetés	9
Az ember helye a földgolyón	10
A teremtett világ és az ember	10
Kultúra és civilizáció	11
A műveltség és a hagyomány.....	12
A hagyomány	13
A néprajz önismereti és önfejlesztési tárház, egészséges együttélési normarendszer	14
A néprajz és a hagyományrendszer.....	14
A népi műveltség nevelő ereje a néprajzi területek felosztása alapján.....	15
Emberi és népi karakterek a népmese és a nevelés összefüggésében.....	20
Hogyan hasznosítható mindez a pedagógiában?.....	25
Irodalomjegyzék.....	25
<i>GÖDÉNÉ TÖRÖK ILDIKÓ</i>	
A MESE, A MESETERÁPIA, MINT AZ ÉLETVEZETÉS SEGÍTŐJE.....	27
Irodalomjegyzék.....	31
<i>TRIXLER BETTINA – PUSZTAFALVI HENRIETTE</i>	
MILYEN NEHÉZSÉGEK ADÓDNAK AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROKBAN ÉRINTETT SZEMÉLYEK ELLÁTÁSA SORÁN?.....	32
Bevezetés	32
Autizmus spektrum zavarok jellemzői.....	32
Előfordulási gyakorisági adatok.....	32
Egészségügyi ellátás jellemzői.....	33
Diagnózis és betegút	34
Az egészségügyi ellátással kapcsolatos néhány tudományos vizsgálat eredményeinek bemutatása.....	35
Hazai vizsgálatunk főbb eredményei.....	36
Megbeszélés	36
Irodalomjegyzék.....	37
<i>RÉVÉSZ JÓZSEF</i>	
FÓKUSZBAN A (ZENEI) KREATIVITÁS	41
Bevezetés	41
A zenei kreativitás megelőző vonatkozásai.....	41
A zene észlelési síkjai	43
A zene objektív vetületei	44
Produktív, reprodukív és improvizatív zenei kreativitás	44
Produktív zenei kreativitás	44
Reprodukív zenei kreativitás	45
Improvizatív zenei kreativitás	46
Irodalomjegyzék.....	49

SOMOGYI ANETT

A NEMEZ TÖRTÉNETE ÉS FELHASZNÁLÁSA AZ ÓVODAI NEVELÉSBEN	51
Bevezetés	51
A gyapjú és a nemez történeti gyökerei, tulajdonságai	51
A nemez története	51
A szkíták	51
A hunok	52
A Kárpát-medence nemezművészete.....	53
A gyapjú meghatározása.....	53
A gyapjú feldolgozása	53
A nemezelődés elve	53
A nemez mesterei Magyarországon.....	54
A szakralitás és a nemez kapcsolata	54
Népi játék, népművészeti anyagok az óvodában	55
A népi játékok szerepe az óvodában.....	55
A nemez és a népi játékok	55
Nemezelés az óvodában.....	56
Összefoglalás	56
Irodalomjegyzék.....	57

VIDA GERGŐ

MI A JOBB, A SZEGREGÁCIÓ VAGY INTEGRÁCIÓ?

TÉVES KÉRDÉSFELVETÉSEK ÉS FÓKUSZTÉVESZTÉSEK

A GYÓGYPEDAGÓGIÁBAN.....	58
Bevezetés	58
Az integráció elvi és gyakorlati lehetősége	58
A hatékonyság kérdése – kit integráljunk, kit szegregáljunk, mi is a fogyatékoság?	59
Integráció, szegregáció és abdukció.....	63
Összegzés.....	67
Irodalomjegyzék.....	69

ZÁVOTI JÓZSEFNÉ

DIPLOMÁSOK EGZISZTENCIA TEREMTÉSE NYELVVIZSGA NÉLKÜL.....	71
Bevezetés	71
A fogyatékos hallgatók befogadása a felsőoktatásba.....	72
A pszichés fejlődés zavara (diszlexia, diszgráfia).....	73
Kutatás	74
A kérdéscsoportok témái a megkérdezettek felé.....	75
Összegzés.....	79
Irodalomjegyzék.....	79

Trixler Bettina¹, Pusztafalvi Henriette²

¹Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségtudományi Doktori Iskola, Pécs

²Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet

MILYEN NEHÉZSÉGEK ADÓDNAK AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROKBAN ÉRINTETT SZEMÉLYEK ELLÁTÁSA SORÁN?

Bevezetés

Jelenleg Magyarországon az egészségügyben egységes a kialakított támogató rendszer az autista személyek megértésének megtámogatásának érdekében, továbbá az érintett család egészségügyi kiadásaira irányulóan nem létezik támogató rendszer. Ezzel egyetemben tehát a gyakorlati metódusok kialakításának alapját képező kutatásokban sem bővelkedik a magyar szakirodalom. Nemzetközileg és lokálisan is látunk személyre adaptált jó gyakorlatokat, azonban az egészségügy ez irányú evidenciái hiányosnak bizonyulnak. Mivel, hogy egy külsőleg nem látható fogyatékoságról beszélünk, a viselkedéses jegyek elfogadása, vagy mélyebb megértése, megtámogatása (akár diagnózis hiányában) akadályozhatja a megértést és az előítéletek csak növelik a család felé mutatott negatív attitűdöt. A szülők gyermekeikkel gyakorta bolyonganak az egészségügyi rendszerben, sok esetben nehéznek bizonyul megfelelő kompetenciákkal bíró ellátó személyzetet találni.

Autizmus spektrum zavarok jellemzői

Az autizmus az idegrendszer fejlődésének átfogó, egész személyiséget érintő zavara, mely az élet minden egyes területét befolyásolhatja (Lyall et al, 2017). Az autizmus spektrum zavarok viselkedéses mintázata rendkívül változatos lehet, a fejlődés akár minden egyes szakaszára befolyásolóan hathat. A tünetek az alábbi viselkedéses területen mutatkoznak meg: a kölcsönös kommunikáció és a kölcsönös szociális interakciók területén, valamint az érdeklődés, aktivitás és a viselkedés szűk körű, sztereotip, repetitív megnyilvánulásai jellemzők (American Psychiatric Association, 2013). Az állapot spektrum megfogalmazása utal a nagymértékű változatoságra (Martinez-Murcia et al, 2016), melyet az alább taglalt dimenziók is árnyalnak: életkor, az autizmusban való érintettség súlyossága, intelligenciaszint, a személyiség, a beszéd, valamint a beszéd megértésének szintje, társuló betegségekben/zavarokban való érintettség, illetve környezeti hatások (Stefanik – Prekop, 2015). A fejlődési zavar pontos biológiai hátterének feltárása napjainkig sem valósult meg, így a kutatások egyik fő célpontját a genetikai, biológiai okok feltárása képezi (Fein, 2011). Mivel az említettek alapján az állapot háttere egyértelműen még nem ismert, ezért biológiai terápiák alkalmazása nem lehetséges. Támogató metódusok révén azonban a készségek fejleszthetők (Bölte, 2014).

Előfordulási gyakorisági adatok

Az új esetek regisztrálása stabil, éves szinten növekvő, 3-4%-os előfordulási gyakoriságot mutat (Fombonne, 2012). A legutóbbi nemzetközi kutatások eredményei alapján a számok tartósan 1% feletti értékeket szemléltetnek, illetve közelítenek a 2%-os gyakorisághoz-, azonban találni adatokat ezt meghaladó értékekre is (Shin Kim et al, 2014; Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2020). Magyarországon megközelítőleg 100.000 ember érintettsége feltételezhető. A nevelési,

oktatási intézményeket illetően hozzávetőleg 16.000 érintett gyermek, tanuló lehet jelen a rendszerben (Csepregi – Stefanik, 2012). Az ellátórendszer tervezéséhez, specifikálásához az epidemiológiai kutatásból származó adatok kulcsfontosságúnak bizonyulnak (Chiri – Warfield, 2011; Volkmar – Wiesner, 2013), tehát a szükségletek felméréséhez nélkülözhetetlen a populáció behatárolása (Fombonne, 2010).

A Központi Statisztikai Hivatal adatai alapján a 2011-2016 közötti időszakban az autista személyek számában 74%-os növekedés volt megfigyelhető, ami 3800 újonnan regisztrált főt jelent. A legnagyobb változások e csoportra vonatkoznak, 2016-ban megközelítőleg 9000 főt számláltak. A KSH további eredményei alapján a szociális ellátást illetően egyik legnagyobb arányban az autizmusban érintett személyek kérnek és/vagy kapnak ellátást, a válaszadók mind egy negytedede. A spektrumhoz tartozók mintegy kilencztedede esetében családtagok, ismerősök nyújtanak segítséget mindennapjaikhoz. Az egészségkárosodások jellege alapján a minta fele nyilatkozott sérelmekről, negatív reakcióról mindennapi élete során (Janák – Tokaji, 2016).

Egészségügyi ellátás jellemzői

1980 képez hivatalos diagnózis az autizmus spektrum zavar (Volkmar – Wiesner, 2013). Önálló fogyatékosági kategóriaként 2003 óta említhetjük (Balázs – Petri, 2010), illetve e tekintetben mind hazánkban mind pedig nemzetközi viszonylatban is az autizmust ismerték el legkésőbb (Bognár – Bíró – Marossy-Dévai, 2009). A hazai legkorábbi egészségügyi szakmai irányelvek csak 2008 táján jelentek meg (Egészségügyi Minisztérium, 2008).

Az autista személyek ellátása komoly szakmai felkészültséget, illetve háttértudást feltételez (McTiernan et al, 2011; Zwick, 2017; National Institute of Mental Health, 2018; Simpson, 2020), melynek hiánya az ellátási idők növekedéséhez és többletkapacitások felhasználásához vezethet (Westminster Commission on Autism, 2016), mindamelllett, hogy többletköltségeket is jelenthet az ellátórendszernek (Knapp – Romeo – Beecham, 2009). Az érintett személyek ellátással kapcsolatos elégedetlenségi mutatói jelentősen nagyobbak bizonyulnak, mint a tipikus fejlődésmentet mutató populáció esetében (Autism Speaks, 2020). Az egészségügyi rendszer specifikálásával érhető el kizárólag az adaptált ellátás. A beavatkozások sikeres kivitelezése szempontjából a helyzetet mindenképpen célszerű az egyén állapotjellemezőihez és képességeihez igazítani (Nicolaidis – Kripke – Raymaker, 2014). Ugyanakkor a preventív jellegű tevékenységekhez való hozzáférésben is akadályozottság mutakozhat meg, hiszen problematikus tényezőt jelenthet az ellátás bármely ismeretlen, kiszámíthatatlan, váratlan eleme az állapot pervazív jellege miatt. Mindezen tényezők diagnosztikus késéshez, a korai támogatás igénybevételének nehezítettségéhez vagy hiányához, egyébiránt pedig akár komolyabb egészségügyi problémákhoz is vezethetnek (Bauman, 2010). Ennek okán pedig emelkedő tendenciát is mutathat az ellátórendszer által nyújtott magasabb szintű és drágább egészségügyi szolgáltatások igénybevétele (Curtin – Jovic – Bandini, 2014; Broder-Fingert et al, 2014).

Az orvoshoz fordulás számtalan, nem menedzselt elemében a stressz szint növekedése révén eredményezheti viselkedésproblémák megjelenését, ami a szakszerű és szükségszerű ellátást akadályozhatja (Janoch, 2009). A betegség, az orvoshoz fordulás, a vizsgálatok, kezelések és terápiák váratlan eseményt jelenthetnek az autista személy életében, így az érintett kaotikusnak érzlelheti a világot, amely csakis a megfelelő módszertani eszközökkel válhat bejósolhatóvá, értelmezhetővé számára (Széplaki, 2018). Ennek érdekében a komprehenzív, azaz több aspektusból is az egyéni igényekhez mért, autizmus-barát, pedagógiai-pszichológiai beavatkozások hozhatnak jelentős változást (Ószi, 2016).

A kognitív pszichológiai vizsgálatok eredményeiből származtatott teóriák indokolni hivatottak az autizmus tüneteit, illetve a gyakorlati megközelítések alapjául szolgálhatnak. Így az autizmusban érintett emberek alaposabb megértéséhez vezetnek, mindemelllett pedig a szűrés,

a diagnosztika és a terápia lehetőségeire is hatást gyakorolnak (*Elsabbagh et al, 2012*). A naiv tudatelméleti működés deficitje mások viselkedéseinek megértését, bejósolását és mentális állapotok tulajdonításának nehezítettségét jelenti. A személy mások érzelmeit nehezen értelmezheti, ezáltal pedig nehéznek mutatkozhat meg az érzelmekből származó cselekvések értelmezése is, amely sok váratlan helyzetet jelenthet az egyén számára (*Kimhi, 2014; Happé – Frith, 2014*). A végrehajtó működések nehezítettsége miatt egy jövőbeni cél elérése okozhat problémát a számtalan problémamegoldó résztevékenység működtetése és fenntartása során. A cselekvések sorrendezése, szelektálása, kivitelezése segítség nélkül nehéz lehet (*Pellicano, 2012; Demetriou – DeMayo – Gusatella, 2019*). A gyenge centrális koherencia az információk jelentésteli egészé szervezésének nehezítettségét jelenti. Ez okból a lényegkiemelés, az ingerek szelektálása akadályt képezhet (*Booth – Happé, 2010; Emberti Gialloreti et al, 2019*).

A támogató (protetikus) környezet kialakítása és adaptálása tehát – a neuropszichológiai kutatások vezető magyarázatainak figyelembevételével –, többek között a személy megértésének növelésére, a szociális világ cselekvéseinek és történéseinek megértésére és az események bejósolására, az önállóságának fokozására, illetve a személy stressz-szintjének csökkentésére irányulhatnak. Ennek elemei a következők: a fizikai környezet feltételeinek megteremtése, a segítségnyújtás mértékének meghatározása, a cselekvések kivitelezésének megtámogatását és a tevékenységek sorrendezését szolgáló napirend, munkarend, munkaszervezés kialakítása, a kommunikáció és a szociális környezet adaptálása, a viselkedés menedzselése, együttműködés a családdal, szabályok, jutalmazási rendszerek kialakítása, a láthatatlan idő előrejelzése (*Rácz, 2011*).

Diagnózis és betegút

A tünetek gyakorta akkor válnak észrevehetővé, amikor a gyermek intézményes ellátásba kerül. A minél alacsonyabb életkorban végzett vizsgálatok esetében a kórképek egymástól való elkülönítése mindinkább problematikus lehet (*Kereki, 2015*). A diagnosztikai folyamatok egyik legfőbb eleme a viselkedéses jellemzők feltérképezésére és a fejlődés menetének áttekintésén alapul (*Chawarska – Macari – Shic, 2013*). A diagnózis felállítása akár már 18 hónapos korban is lehetséges, azonban a tünetek megjelenésének legtipikusabb időszaka a 4-5 éves kor (*Hyman – Levey – Myers, 2019*). Nincs olyan egyértelműen azonosítható tünet, mely megléte teljes mértékben igazolná az autizmus diagnózist, illetve nincs egyetlen olyan viselkedés sem, mely jelenléte kizárná azt (*Csepregi – Stefanik, 2012*).

Az első gyanúra adó jeleket legnagyobb arányban a szülő, majd a pedagógus, gondozó vagy más családtag, ezt követően a házi orvos, illetve a védőnő személye veszi észre a vizsgálatok, tanácsadások és családlátogatások során. További vizsgálat céljából a pedagógiai szakszolgálatok révén a szakértői bizottságok tevékenységét, illetve gyermekpszichiátriai ambulancia, osztály, vagy az Autizmus Alapítvány Ambulanciájának felkeresése javasolt. A diagnózis felállításán túlmutatóan a javasolt ellátó helyek is a gyermek autizmus-specifikus szükségleteire kell, hogy reagáljanak (pl. korai fejlesztés, egy komplex terápiás ellátás, vagy pedagógiai intézményben). Amennyiben a gyermek családi okokból eredeztethetően nem jut megfelelő ellátáshoz, úgy a jelzőrendszer egyik szereplőjének riasztása révén a gyermekjóléti szolgálat jogkörénél fogva is bekapcsolódhat a folyamatba (*Kereki, 2015*).

Az egészségügyi ellátással kapcsolatos néhány tudományos vizsgálat eredményeinek bemutatása

Az autizmus sokszínűségéből eredendően a bárminemű ellátás adaptálása kifejezett mértékű nehézségekbe ütközhet, melyről számtalan nemzetközi tanulmány tesz tanúbizonyságot. Egy 257 résztvevőt számláló Hong-Kong-i kutatás mintájában számottevő nehézség mutatkozott meg az autisták kezelésére hajlandó fogorvosok felkutatásában, valamint a fogászati költségek is magasnak adódtak. Az együttműködés kedvezőtlen alakulása szintén nehezítette az ellátást, a kutatócsoport eredményei alapján az autista gyermekek sürgős ellátási igényekkel fordultak inkább orvoshoz (Du – Yiu – King, 2019). Több ezer főt számláló amerikai mintában az autizmus mellett társbetegségként megjelenő figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar (ADHD) és/vagy intellektuális képességzavar diagnózisa esetében a legnagyobb elégedetlenségről árulkodtak az egészségügyi ellátás minőségi mutatói, továbbá a legnagyobb hatást gyakorolták a család pénzügyi helyzetére (Vohra et al, 2013). A szülők körében az említett társbetegségek jelenlétekor inkább tapasztaltak depresszióra utaló jeleket (Van-Steijn et al, 2014). A női gondviselők által átélt stressz összefüggést mutatott a mentális és fizikai egészséggel is (Johnson et al, 2011).

Az autizmus diagnózis mellé társult intellektuális képességzavar esetén hatszor magasabb járóbeteg-ellátási és gyógyszerköltségeket, valamint négyszer magasabb fekvőbeteg-kiadásokat találtak (Peacock et al, 2012). Az autista gyermekek és felnőttek egészségi állapotaihoz kapcsolódóan magasabb pénzügyi terheltség kötődött több tanulmányban is, mint az ADHD-ban érintett, vagy tipikusan fejlődő csoport egészségi állapotához (Zablotsky et al, 2014; Zerbo et al, 2015). A gyógyszerköltségek társbetegség fennállása esetén magasabb arányt mutattak. Szignifikáns különbség mutatkozott meg a jövedelemcsoportok és az orvosi segédeszközökhöz történő hozzáférhetőségét illetően, továbbá a rehabilitációs szolgáltatások igénybevételével kapcsolatban (Kamaralzaman, 2018).

Az orvosok 54,7%-a jelentette egy amerikai tanulmány résztvevői közül, hogy az ellátás során az autista személy nem volt képes követni a történéseket, nem értette az instrukciókat. Az egészségügyi dolgozók mindössze 36%-a részesült adaptív képzésben (Bruden et al, 2012). További tanulmányok mutattak rá ápolók felmérése révén az ellátását illető nehézségekre, azonban legalább 5 év munkatapasztalat esetében a tudásszint szignifikánsan magasabbnak bizonyult az állapotot illetően (Corsano – Cinotti – Guidotti, 2019). Az említett olasz kutatás mellett több pakisztáni felmérés eredményei is azt szemléltetik, hogy a szakemberek pontatlan tudással rendelkeznek az autizmus spektrum zavarokat illetően (Imran et al, 2011). Az ománi orvosok 66%-ban fogalmaztak meg negatív tapasztalatot, véleményt az ellátás menetét, körülményeit és feltételeit illetően. Az egészségügyi dolgozók legnagyobb arányban korábbi tanulmányokból 63%-ban, majd orvosi szakirodalomból 30%-ban, és végül a média által 26%-ban tájékozódtak (Al-Farsi et al, 2017). Megdöbbentő adat, hogy a 2017-ben az Egyesült Királyságban végzett kutatómunka eredményeképp a háziorvosok 39,5%-a nyilatkozott úgy, hogy soha nem kapott hivatalos képzést a témát illetően. Önhatékonyosságuk összességében alacsony-közepes mértékűnek mutatkozott meg. A vizsgálat során magasabb pontszámot elért dolgozók körében az autizmus témájával kapcsolatos képzésen való részvétel és a nagyobb személyes tapasztalat markánsabb volt (Unigwe et al, 2017). Ezen adatokat egy ghánai tanulmány is megerősítette, a gyermek- és pszichiátriai osztályokon dolgozó nővérek tekintetében a tapasztalatokkal rendelkező szakemberek és az autizmussal kapcsolatos ismeretek között jelentős kapcsolatot találtak (Sampson – Sandra, 2018). Isztambuli kutatás nyomán 175 első éves ápoló és orvostanhallgató közül mindössze 8% volt informáltnak tekinthető, míg 21,1% nem rendelkezett kellő információkkal (Luleci et al, 2016). 2013-ban felmért 131 magyar egészségügyi hallgató vonatkozásában 8%-uk vélte az autizmussal kapcsolatos információkat részletesnek tanulmányaik során, illetve 20% vélte úgy, hogy megfelelő ellátásban tudná részesíteni autista kliensét (Varga et al, 2013). A 2008-2009

közötti időszakban végzett Országos Autizmus Kutatás 303 résztvevője közül a megkérdezett szülők 26%-a nem volt elégedett az egészségügyi ellátással, illetve 40%-a jelezte, hogy volt legalább egy tapasztalatuk, mellyel nem voltak megelégedve. Legfőbb okokként említették még a nem megfelelő orvosi hozzáállást, az autizmussal kapcsolatos tudás és megértés hiányát. Ugyanakkor nehézséget jelentett a várakozási idő, időpontfoglalás be nem tartását, illetve, hogy az orvos elutasította az ellátást. Az adatok arra engednek következtetni, hogy a tünetek súlyosbodásának mértékétől függően az ellátáshoz való hozzájutás is egyre nehezkesebbé válik (Kiss, 2009).

Hazai vizsgálatunk főbb eredményei

2020-ban végeztünk kutatást a hazai egészségügyi ellátó rendszerben az egészségügyi szakdolgozók körében, azaz vizsgáltuk az egészségügyi személyzetet, akik autista személyek ellátásában már részt vettek. 100 fő válaszadó alapján az egészségügyi dolgozók 53%-a rendelkezett jó vagy megfelelő autizmussal kapcsolatos tudással, kompetenciaszintjük átlaga azonban közepesnek mondható. Megállapítottuk, hogy az aktív fekvőbeteg ellátásban az autista személyek ellátása jelentős többletidőt igényelt. Többletnehézséget okozott a fizikális vizsgálat, a non-invazív beavatkozás és invazív beavatkozás is. A néhány esetben autista személyeket ellátó egészségügyi dolgozók kevésbé érezték magukat kompetensnek a segítségadást illetően.

Vizsgáltuk az egészségügyi ellátást igénybe vevő családokat is, ahol a következő eredményeket kaptuk: az enyhe mértékben érintett személyek elégedettebbek voltak az ellátással és kevesebbet költöttek állami kiadásra. Társult betegséggel rendelkező autista személyek esetében az ellátás elutasítása és megszakítása között erős kapcsolatot találtunk. A havi és magán ellátások tekintetében magas költségekkel rendelkező családok több nehézséget tapasztaltak. Az autista személyek gondviselői (95 fő) által kitöltött kérdőívünk alapján az igénybe vett 272 egészségügyi ellátás közül 109 esetben nem valósult meg az autizmus-specifikus ellátás. Méréselt vagy magas stressz szint jellemezte a kitöltők 70,5%-át. Amennyiben az autista személy gondviselőjének egészségi állapota önbevallás alapján rossznak bizonyult, köztük nagyobb arányban tapasztaltak az ellátás hozzáférhetőségét, elérhetőségét, igénybevitelét illetően több nehézséget. A jó egészségi állapotú gondviselők inkább bizonyultak elégedettnek az autista személy ellátásával kapcsolatban (Trixler, 2020).

Megbeszélés

Az autizmus jellegzetes tüneteire adaptált egészségügyi ellátás megvalósítása rendkívül komplex feladat, már csak az egyéni különbségekre tekintettel is. Nemcsak, hogy nem állnak rendelkezésre megfelelő minőségű és mennyiségű kutatási adatok, szükségszerűnek mutatkozik még tisztázni a támogató eszközök finansziális jellegű hátterét is (ki a finanszírozó, mit finanszíroz, milyen időközönként). Az ellátó helyek szükségszerű kooperációja többek között jogi (ha a gyermek pedagógusa együttműködik az orvossal, milyen információkat szolgáltat ki az egészségügyi dolgozóknak), finansziális kérdéseket is (más tudományterületen dolgozó szakember segítő munkájáért mikor és hogyan részesül az egészségügyi rendszer által támogatásban) felvet. Ugyanakkor, ha egy-egy folyamat adaptálása túlmutat az ellátó hely keretein, létrehozhatónak bizonyul-e olyan mozgó egészségügyi szolgálat, mely a gyermek érdekeit tartja abszolút módon szem előtt. E kontextusban vizsgálva a témakört pedig felmerül ugyancsak az a kérdés is, hogy a képzési rendszer újragondolása nem adódik kardinális szempontnak. A szakterületek kooperációját, egy erős szakmapolitikai felhangot, számtalan támogatást és ösztönzőket kívánna meg a változtatás egy olyan rendszerben, ami jelen formájában munkaerőhiánnyal és a források elosztásának nehézségével működik. A kutatási eredmények döntően amellettszólnak, hogy egy valós problémára sürgetően tényleges megoldást kell találni.

Irodalomjegyzék

- Al-Farsi YM – Al Shafae MA – Al-Lawati KS – Al-Sharbaty MM – Al-Tamimi MF – Al-Farsi OA – Al Hinai JA – Al-Adawi SS. (2017): Awareness about Autism among Primary Healthcare Providers in Oman: A Cross-Sectional Study. *Global Journal of Health Science*, 9 (6), pp. 65-75 – DOI <https://doi.org/10.5539/gjhs.v9n6p65>.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th edition. P. 50-59. Arlington, VA: American Psychiatric Association. [Online]. URL: <https://bit.ly/3E4Lrni> (2021. 11. 23.). DOI <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Autism Speaks. (2020): *Accessing comprehensive health care*. [Online]. URL: <https://bit.ly/3733iPP> (2021. 11. 24.).
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyi Szakmai Irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2020): EüK. 12. szám EMMI irányelv 3. P. 4-48. [Online]. URL: <https://bit.ly/3O0b79t> (2021. 11. 22.).
- Balázs Zs. – Petri G. (2010): Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In. Bognár V. (szerk.): *Láthatatlanok : Autista emberek a magyar társadalomban*. Scholar, Budapest, pp. 134-158.
- Bauman, ML. (2010): Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics* 7(3), pp. 320-327 – DOI <https://doi.org/10.1016/j.nurt.2010.06.001>.
- Bognár V. – Bíró A. – Marossy-Dévai Z. (2009): Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. In. Petri G. – Vályi R. (szerk.): *Autizmus – Tény – Képek*. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkorkutató Alapítvány, Budapest, pp. 11-18.
- Booth, R. – Happé, F. (2010): “Hunting with a knife and ... fork” : Examining central coherence in autism, attention deficit/hyperactivity disorder, and typical development with a linguistic task. *Journal of Experimental Child Psychology*, 107(4), pp. 377-393 – DOI <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2010.06.003>.
- Bölte, S. (2014): Is autism curable? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2014; 56(10), pp. 927-931 – DOI <https://doi.org/10.1111/dmcn.12495>.
- Broder-Fingert, S. – Brazauskas, K. – Lindgren, K. – Iannuzzi, D. – Van Cleave, J. (2014): Prevalence of Overweight and Obesity in a Large Clinical Sample of Children With Autism. *Academic Pediatrics*, 14(4), pp. 408-414 – DOI <https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.04.004>.
- Bruder MB. – Kerins G. – Mazzarella C. – Sims, J. – Stein, N. (2012): Brief Report: The Medical Care of Adults with Autism Spectrum Disorders: Identifying the Needs. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42(11), pp. 2498-2504 – DOI <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1496-x>.
- Chawarska, K. – Macari, S. – Shic, F. (2013): Decreased spontaneous attention to social scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry*, 74(3), pp. 195-203 – DOI <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2012.11.022>.
- Chiri, G. – Warfield, ME. (2011): Unmet Need and Problems Accessing Core Health Care Services for Children with Autism Spectrum Disorder. *Maternal and Child Health Journal*, 16(5), pp. 1081-1091 – DOI <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0833-6>.
- Corsano P. – Cinotti M. – Guidotti L. (2019): Paediatric nurses’ knowledge and experience of autism spectrum disorders: An Italian survey. *Journal of Child Health Care*, 20(10), pp. 1-10.
- Curtin, C. – Jojic, M. – Bandini, LG. (2014): Obesity in Children with Autism Spectrum Disorder. *Harvard Review of Psychiatry*, 22(2), pp. 93-103. DOI <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000031>.
- Csepregi A. – Stefanik K. (2012): Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. In. Torda Á. (szerk.): *Diagnosztikai kézikönyv*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft. pp. 6-7.

- Demetriou, EA. – DeMayo, MM. – Guastella, AJ. (2019): Executive Function in Autism Spectrum Disorder: History, Theoretical Models, Empirical Findings, and Potential as an Endophenotype. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 753. – DOI <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00753>.
- Du, RY. – Yiu, CKY. – King, MN. (2019): Oral Health Behaviours of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders and Their Barriers to Dental Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 49: 2, pp. 453-459 – DOI <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3708-5>.
- Egészségügyi Minisztérium (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól. *Egészségügyi Közlöny Online*, pp. 2930-2967. [Online] 2008. május 28. – URL: <https://bit.ly/3uEMckh> (2021. 11. 23.).
- Elsabbagh, M. – Divan, G. – Koh, YJ. – Kim, YS. – Kauchali, S. – Marcín, C. – Montiel-Nava, C. – Patel, V. – Paula, CS. – Wang, C. – Yasamy, MT. – Fombonne, E. (2012): Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), pp. 160-179 – DOI <https://doi.org/10.1002/aur.239>.
- Emberti Gialloreti, L. – Mazzone, L. – Benvenuto, A. – Fasano, A. – Alcon, AG. – Kraneveld, A. – Curatolo, P. – Moavero, R. – Raz, R. – Riccio, PM. – Siracusano, M. – Zachor, DA. – Marini, M. (2019): Risk and Protective Environmental Factors Associated with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Principles and Recommendations. *Journal of Clinical Medicine*, 8(2), p. 217 – DOI <https://doi.org/10.3390/jcm8020217>.
- Fein, D. (ed.) (2011): *The neuropsychology of autism*. Oxford University Press, New York, Inc., pp. 1-20.
- Fombonne, E. (2010): Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%. *Evidence Based Mental Health*, 13(1), 32. DOI <https://doi.org/10.1136/ebmh.13.1.32>.
- Fombonne, E. (2012): *Epidemiology of Autism*, Encyclopedia on Early Childhood Development. The Montreal Children's Hospital, Canada, pp. 1-3.
- Happé, F. – Frith, U. (2014): Annual research review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(6), pp. 553-577. DOI <https://doi.org/10.1111/jcpp.12162>.
- Hyman SL. – Levey SE. – Myers SM. (2019): Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. DOI <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>.
- Imran, N. – Chaudry, MR. – Azeem, MW. – Bhatti, MR. – Choudhary, ZI. – Cheema, MA. (2011): A survey of Autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11(1), p. 107 – DOI <https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-107>.
- Janák K. – Tokaji K. (szerk.) (2016): *Mikrocenzus 2016. 8. A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői*. Központi Statisztikai Hivatal, Budapest.
- Janoch M. (2009): *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. Kapocs, Budapest, p. 78.
- Johnson, N. – Frenn, M. – Feetham, S. – Simpson, P. (2011): Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), pp. 232-252 – DOI <https://doi.org/10.1037/a0025341>.
- Kamaralzaman, S. – Toran, H. – Mohamed, S. – Abdullah, BN. (2018): The Economic Burden of Families with Autism Spectrum Disorders (ASD) Children in Malaysia. *Journal of ICSAR* 2(1), pp. 71-77 – DOI <https://doi.org/10.17977/um005v2i12018p071>.
- Kereki J. (szerk.) (2015): *Kliensút Kalauz*. Educatio Társadalmi Nonprofit Kft., Budapest.
- Kimhi, Y. (2014): Theory of Mind Abilities and Deficits in Autism Spectrum Disorders. *Topics in Language Disorders*, 34(4), pp. 329-343. DOI <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000033>.
- Kiss M. (2009): Az autizmussal élő személy intézményi ellátottsága. In: Petri G. – Vályi R. (szerk.): *Autizmus- Tény- Képek*. AOSZ, Budapest, pp. 159-164.

- Knapp, M. – Romeo, R. – Beecham, J. (2009): Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), pp. 317-336 – DOI <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>.
- Luleci EN. – Hidiroglu S. – Karavus M. – Celik, S. – Cetiner, D. – Koc, E. – Kasikci, GT. – Sadirvan, HY. – Karavus, A. – Topuzoglu, A. (2016): A study exploring the autism awareness of first grade nursing and medical students in Istanbul, Turkey. *Journal of the Pakistan Medical Association* 66(8), pp. 916-921.
- Lyall, K. – Croen, L. – Daniels, J. – Fallin, MD. – Ladd-Acosta, C. – Lee, BK. – Park, BY. – Snyder, NW. – Schendel, D. – Volk, H. – Windham, GC. – Newschaffer, C. (2017): The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1), pp. 81-102 – DOI <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>.
- Martinez-Murcia, FJ. – Lai, MC. – Górriz, JM. – Ramírez, J. – Young, AM. – Deoni, SC. – Ecker, C. – Lombardo MV. – MRC AIMS Consortium – Baron-Cohen, S. – Murphy, DG. – Bullmore, ET. – Suckling, J. (2016): On the brain structure heterogeneity of autism: Parsing out acquisition site effects with significance-weighted principal component analysis. *Human Brain Mapping* 38, pp. 1208-1223 – DOI <https://doi.org/10.1002/hbm.23449>.
- McTiernan, A. – Leader, G. – Healy, O. – Mannion, A. (2011): Analysis of risk factors and early predictors of challenging behavior for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), pp. 1215-1222.
DOI <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.009>.
- National Institute of Mental Health. (2018): *Autism Spectrum Disorder*. [Online] 2018. marc. – URL: <https://bit.ly/3E0D3p8> (2021. 11. 23.).
- Nicolaidis, C. – Kripke, CC. – Raymaker, D. (2014): Primary care for adults on the autism spectrum. *The Medical Clinics of North America* 98(5), pp. 1169-1191.
DOI <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.06.011>.
- Őszi T. (szerk.) (2016): *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben. Működésük minimális és optimális szakmai feltételrendszere*. [Online] 2016. november. – URL: <https://bit.ly/3LQILMS> (2021. 11. 25.).
- Peacock, G. – Amendah, D. – Ouyang, L. – Grosse, DS. (2012): Autism Spectrum Disorders and Health Care Expenditures: The Effects of Co-Occurring Conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 33, pp. 2-8 – DOI <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31823969de>.
- Pellicano, E. (2012): The Development of Executive Function in Autism. *Autism Research and Treatment*, pp. 1-8 – DOI <https://doi.org/10.1155/2012/146132>.
- Rácz Zs. (2011): *Akadálymentes környezet, Autizmussal élő gyermekek vizuális támogatása*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest, pp. 15-56.
- Sampson WG. – Sandra AE. (2018): Comparative Study on Knowledge About Autism Spectrum Disorder Among Paediatric and Psychiatric Nurses in Public Hospitals in Kumasi, Ghana. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 14, pp. 99-108.
DOI <https://doi.org/10.2174/1745017901814010099>.
- Shin Kim, Y. – Fombonne, E. – Koh, Y. – Kim, S. – Cheon, K. – Leventhal, L. (2014): A Comparison of DSM-IV Pervasive Developmental Disorder and DSM-5 Autism Spectrum Disorder Prevalence in an Epidemiologic Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 53; 5, pp. 500-508 – DOI <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.021>.
- Simpson, S. (2020): Creating accessible healthcare environments for people with autism. *Nursing Times*, 116: 1, pp. 48-50.
- Stefanik K. – Prekop Cs. (2015): Autizmus spektrum zavarok. In: Balázs J. – Miklósi M. (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Semmelweis Kiadó és Multimédia Stúdió, Budapest, pp. 61-67.
- Széplaki M. (szerk.) (2018): *Segédanyag egészségügyi dolgozóknak autista személyek ellátásához*. [Online] 2018. október 18. – URL: <https://bit.ly/3xjjzKR> (2019. 11. 25.).

- Trixler B. (2020): *Autizmus spektrum zavarokban érintett személyek egészségügyi ellátása és egészségügyi kiadásai*. Diplomamunka. Kézirat, Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet, Pécs.
- Unigwe S. – Buckley C. – Crane L. – Kenny, L. – Remington, A. – Pellicano, E. (2017): GPs' confidence in caring for their patients on the autism spectrum: an online self-report study. *British Journal of General Practice*, 67(659), pp. e445-e452.
DOI <https://doi.org/10.3399/bjgp17X690449>.
- Van-Steijn, DJ. – Oerlemans, AM. – van Aken, MAG. – Buitelaar, JK. – Rommelse, NNJ. (2014): The reciprocal relationship of ASD, ADHD, depressive symptoms and stress in parents of children with ASD and/or ADHD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), pp. 1064-1076 – DOI <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1958-9>.
- Varga D. – Sulyok N. – Feith JH. – Soósné Kiss Zs. – Sajó, E. – Várnai Zs. – Vingender I. (2013): Comparative research of autism related university studies and family care plans of hungarian health visitor students. *New Medicine* 2, pp. 50-54.
- Vohra, R. – Madhavan, S. – Sambamoorthi, U. – St Peter, C. (2013): Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), pp. 815-826.
DOI <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>.
- Volkmar, FR. – Wiesner, LA. (2013): *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc., p.12.
- Volkmar, FR. – Paul, R. – Rogers, JS. – Pelphrey, AK. (2014): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders: Diagnosis, Development, and Brain Mechanisms*. John Wiley & Sons Hoboken, New Jersey, pp. 67-77 – DOI <https://doi.org/10.1002/9781118911389>.
- Westminster Commission on Autism. (2016): *A Spectrum of Obstacles: An Inquiry into Access to Healthcare for Autistic People*. Huddersfield: National Children's Group. [Online] 2020. jul. – URL: <https://bit.ly/3xijMxU> (2021. 11. 24.).
- Zablotsky, B. – Kalb, GL. – Freedman, B. – Vasa, R. – Stuart, AE. (2014): Health Care Experiences and Perceived Financial Impact Among Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Psychiatric Services*, 65(3), pp. 395-398.
DOI <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201200552>.
- Zerbo, Q. – Massolo, LM. – Qian, Y. – Croen, AL. (2015): A Study of Physician Knowledge and Experience with Autism in Adults in a Large Integrated Healthcare System. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 45, pp. 4002-4014.
DOI <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2579-2>.
- Zwick, PG. (2017): Neuropsychological assessment in autism spectrum disorder and related conditions. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2017; 19(4), pp. 373-379.
DOI <https://doi.org/10.31887/DCNS.2017.19.4/gzwick>.