



Jelenkutató Alapítvány
1016 Budapest, Naphegy tér 8.
tel/fax: (+36 1) 266-94-52
e-mail: info@jki.hu

Krízisellátás igényfelmérése autizmussal élő személyeket gondozó családok körében

On-line kérdőíves vizsgálat eredményei

Feldolgozta: Nagy Petra, dr. Marelyin Kiss József.

Kérdőív kitöltés ideje: 2010. április 16–29.

A kérdőívet kitöltők száma: 171.

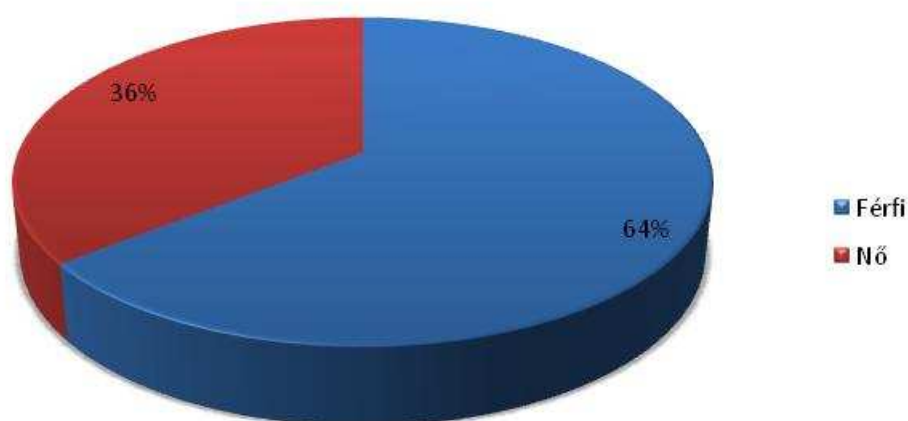
A kérdőívet készítette és telepítette: Nagy Petra, Vályi Réka, Kiss Balázs.

Budapest, 2010. május 7.

Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szülei körében on-line önkitöltős kérdézet végeztünk 2010. április 16–29. közötti időszakban. A kérdőíves felméréssel a szülők átmeneti és krízis ellátásokról alkotott véleményének megismerése volt a cél, valamint, hogy mennyire tartják szükségesnek a családok ezeket az ellátási formákat, illetve mik azok a problémák, amikre megoldást kínálhatnak az ilyen típusú szolgáltatások egy autizmussal élő családdal kapcsolatban. A kérdőív kitöltésének lehetőségét az Autisták Országos Szövetségének hírlevelében hirdettük meg, tehát a hírlevél olvasók közül 171 olyan szülő töltötte ki az on-line kérdőívet, aki autizmussal élő gyermekét neveli, gondozza.

Az eredmények ismertetését – a kérdőív szerkezetével megegyező módon – először az autizmussal élő családtag demográfiai jellemzőivel, állapotának súlyosságával kezdjük; majd a szülők átmeneti ellátással kapcsolatos igényeit, véleményeit ismertetjük; végül azt is bemutatjuk, hogy a válaszadók, illetve családjuk milyen demográfiai jellemzőkkel írhatók le.

Az autizmussal élő családtag neme



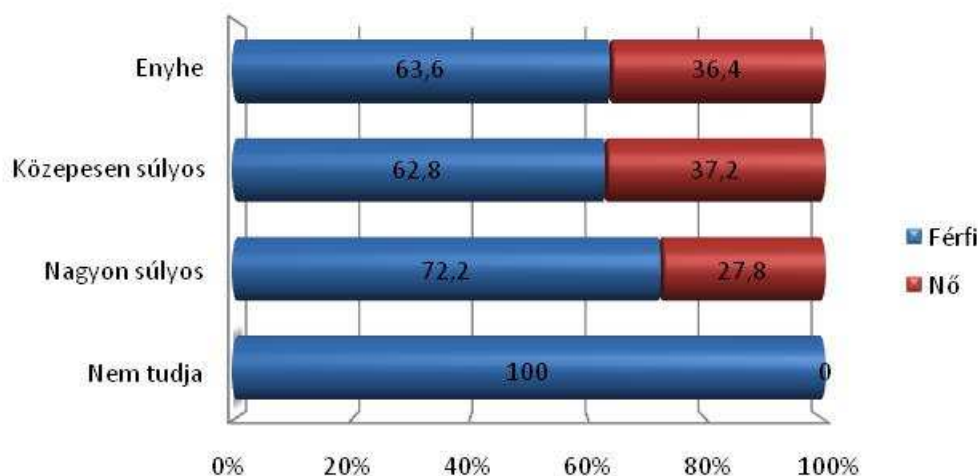
Kérdés: Az autizmussal élő családtag neme?

1. ábra

A kérdőív önkéntes kitöltésére vállalkozó teljes sokaság közötti demográfiai megoszlás a korábbi vizsgálatokban megszokottól eltérő, majd kétharmad-egyharmad a férfi-nő arány az autizmussal élők körében. Az Országos Autizmus Kutatásban¹ 79 és 21 százalék volt az autizmussal élők nemi aránya.

¹ Az Országos Autizmus Kutatás során az autizmussal élő gyermekeket és felnőtteket nevelő családokról igyekeztünk minél szélesebb körű alapadatokat gyűjteni: szocio-ökonómiai státuszukról, az ellátásokhoz való hozzáférésükről, a családi élet mindennapjairól. A kutatás leírása és eredménye a 2009-ben megjelent *Autizmus – Tény – Képek* című kötetben olvasható.

Az autizmussal élő családtag neme és állapotának súlyossága

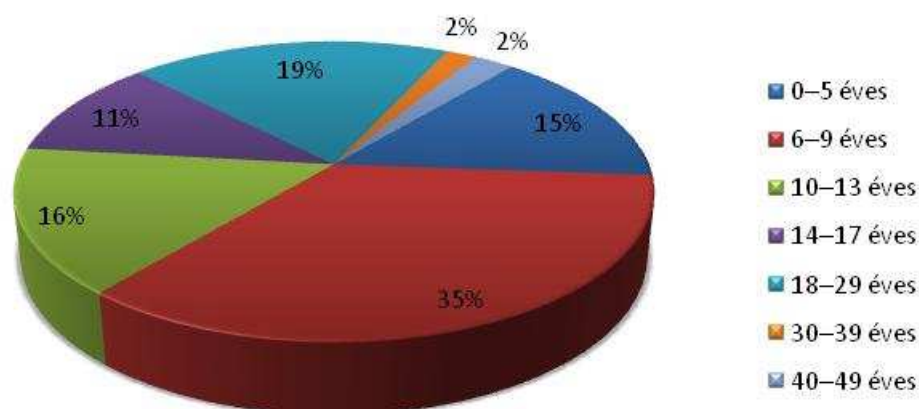


Kérdés: Az autizmussal élő családtag neme?

2. ábra

Az autizmussal élő családtag neme és állapotának súlyosságának összevetésekor megállapítható, hogy ahogy nő a súlyossági fok – különösen az enyhe és nagyon súlyos állapotkategóriák között – szignifikánsan nő a férfiak aránya is. (A nem tudja kategória szerepeltetése nem lényeges információ, mert mindössze egyetlen egy előfordulásról beszélünk.)

Az autizmussal élők korcsoportok szerint



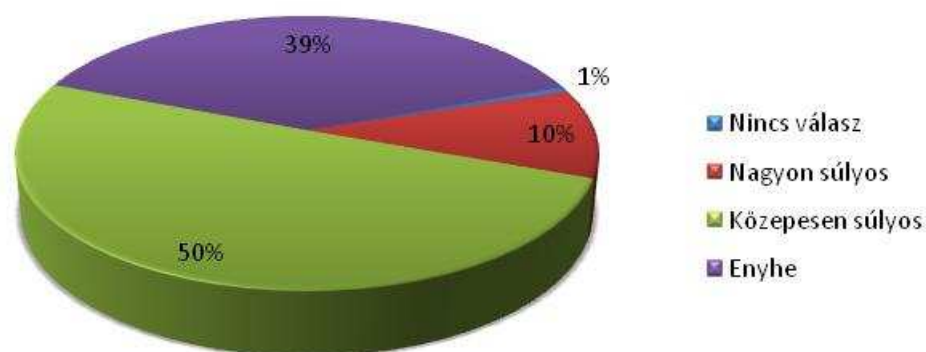
Kérdés: Az autizmussal élő családtag születési éve?

3. ábra

A korcsoportmegoszlásból jól látszik, hogy inkább a fiatalabb autizmussal élők szülei válaszoltak az on-line kérdésre. A mintánkban így a gyermekkorú (6–13 éves) autizmussal

élők csoportja a legnagyobb (50,6%), amely már bizonyosan összefügg az utóbbi évek biztonságosabb állapot felismeréssel, a gyakoribb és pontosabb diagnózisokkal. (Ezt látszik alátámasztani a még kisebbek csoportjának viszonylag magas, 15,1 százalékos aránya is.) A fiatal felnőttek (14–29 éves) 30,1 százalékos jelenléte, valamint az idősebb korúak (30–49 évesek) 4,2 százalékos aránya ugyancsak a jobb felismerést igazolja elsősorban. A mintában a fiatalabb autizmussal élők nagyobb aránya mögött a kérdés módszere is összefüggésbe hozható, hiszen az idősebb autizmussal élők szülei is idősebbek, tehát kevésbé nyitottak az újdonságokra, az internet világa is távolabb áll tőlük. Ha a 18 év alattiak életkori csoportjait összevonjuk, akkor 76,5 százalékos fiatal-arányt kapunk önkéntes mintánkban. A fiatal autizmussal élő ennyire magas aránya a krízisellátásról alkotott véleményekre és azok szervezésére is kihatással lehet.

Az autizmussal élő családtag állapotának súlyossága



Kérdés: Mennyire ítéli súlyosnak autista gyermekének/családtagjának állapotát?

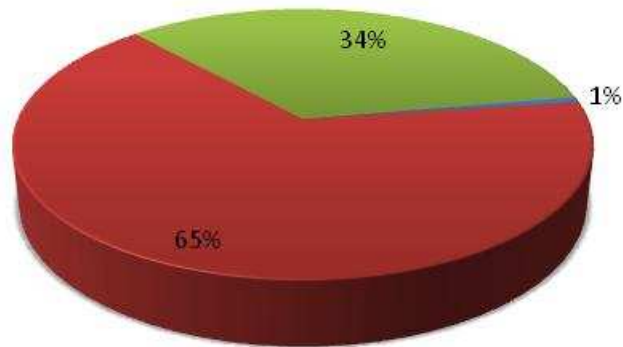
4. ábra

Az átmeneti ellátásokról alkotott vélemények megismerése érdekében elengedhetetlenek tartottuk annak megismerését, hogy a megkérdezett családokban mennyire súlyos az autizmussal élő személy állapota. Ennek mérését a nemzetközi gyakorlatnak megfelelően a szülőknek feltett kérdés tette lehetővé. Az „autizmus súlyossága” felmérésünkben tehát minden esetben a szülők által szubjektíve megítélt állapotváltozóként szerepel, és nem objektív vagy orvosi véleményként. Tehát a szülői megítélések szerint a hármaskálán a megkérdezettek fele a közepesen súlyos kategóriát említette, 39 százalékuk enyhének, és 10 százalékuk nagyon súlyosnak ítélte gyermeke állapotát.

A csoportosítás két alapkategóriája – enyhe-súlyos – szerinti csoportok 60–40 százalék adódtak ebben a mintában. Ez az arány megint csak egyike azon mutatóknak, amelyet egy ellátástervezésnél figyelembe kell(ene) venni.

Segítő az autizmussal élő családtaggal kapcsolatos feladatok ellátásában

■ Nincs válasz ■ Igen, van segítségem ■ Senki sem szokott segíteni

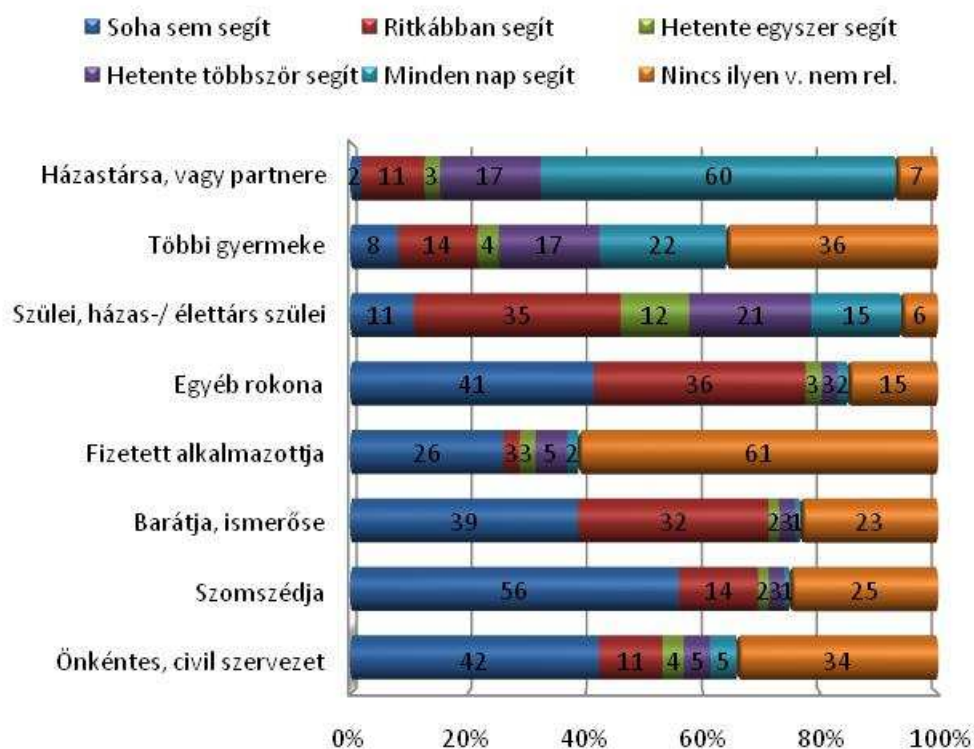


Kérdés: Az autista gyermekkel/családtaggal kapcsolatos feladatok ellátásában szokott Önnek valaki segíteni?

5. ábra

Autista gyermekkel (fiatallal) kapcsolatos családi feladatmegosztásban a válaszolók kétharmadának van valamilyen segítsége, s ez jó. Egyharmadnyi válaszoló viszont a gondozásban-ápolásban, vagy csak az otthoni ellátásban egyedül maradt, nem egyszer küszködik. Hogy milyen gyakori a segítség, arra a következő kérdésekre adott válaszokban találunk támpontot.

Segítő jelenlétének gyakorisága

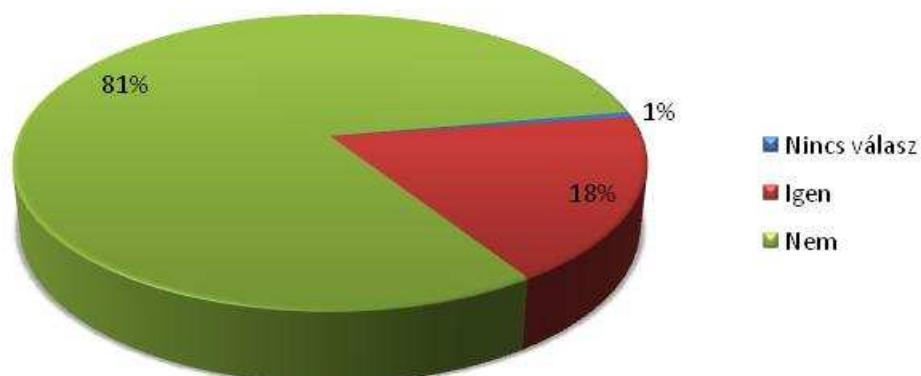


Kérdés: Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?

6. ábra

Logikus, hogyha van, akkor a házastárs a legjobb, legbiztosabb segítő, nyilván ezért itt a legmagasabb a mindennapi, rendszeres segítség aránya. (A válaszolók 7,2 százalékának esetében nem volt releváns a kérdés.) A segítség-kötelezettségek gyakorisági mutatói szerint (is) nagy teher nehezedik a testvérekre, erről sem szabadna elfeledkezni, itt viszont meglehetősen magasnak adódik az egygyermekes modell, hiszen a válaszolók 36 százalékának családjában nincsenek testvérek. A szülő segítségre (egyébként érthetően, magyarázhatóan) jóval kevésbé lehet számítani, hiszen a válaszolók 57,6 százaléka esetében vagy sohasem, vagy csak ritkán tudnak-akarnak segíteni, aminek oka lehet a nagyobb távolság, vagy a kevésbé való terhelhetőség, az hogy egy autizmussal élő személy gondozása ebben a korban már nagy pszichikai teher lehet. Ha szülők nem, akkor az egyéb rokonok még kevésbé jelentenek „szívességi megoldást”. Ha nincsen (vagy kevés) a rokoni segítség, akkor marad a szolgáltatásvásárlás, vagyis a pénz, amiből kevés van. A válaszolók mindössze 10 százaléka gondolhatott valaha vagy gondolhat jelenleg is arra, hogy legalább egyetlen alkalomra megfizessen valakit segítő szolgáltatásért. (A válaszolók 61,3 százaléka esetében ez az átmeneti megoldás fel sem merülhetett.) De nem jobb a helyzet sem a barátok (5,4%), sem a szomszédok (5,4%) esetében. Viszont – s ez már a jövőre nézve némi bizakodásra adhat okot – az előbbiekhöz képest viszonylag jelentős gyakorisággal (12,6%) segítenek civil önkéntesek.

Átmeneti ellátás igénybe vétele a gyermeke megszületése óta

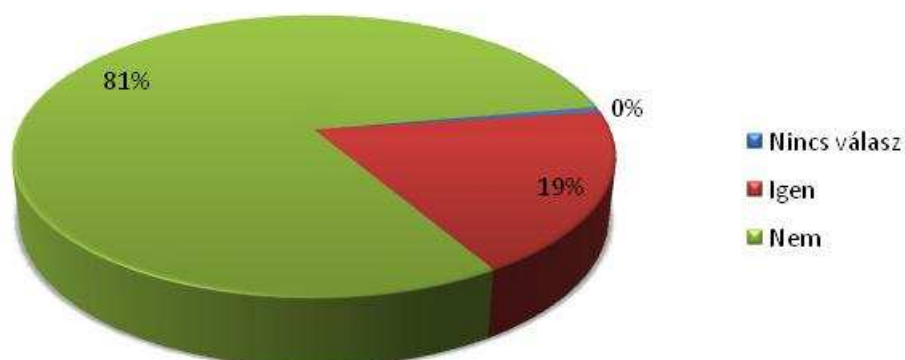


Kérdés: Autizmussal élő gyermeke megszületése óta előfordult-e, hogy gyermeke ellátását valamilyen okból nem tudta biztosítani, és ezért igénybe vett volna számára átmeneti bentlakásos ellátást?

7. ábra

A segítségük rendelkezésre állása és a bentlakásos ellátás igénybevételi szándéka között első látásra nincsen semmilyen komoly összefüggés. Ennek valószínűleg nem az első feltétel megfelelő megléte az oka, hanem a bentlakásos ellátások hiánya. A véleményt formálók 82 százalékának eszébe sem jutott, vagy ha mégis, akkor sem tudott ilyen ellátást igénybe venni.

Átmeneti ellátás igénybe vétele az elmúlt fél évben

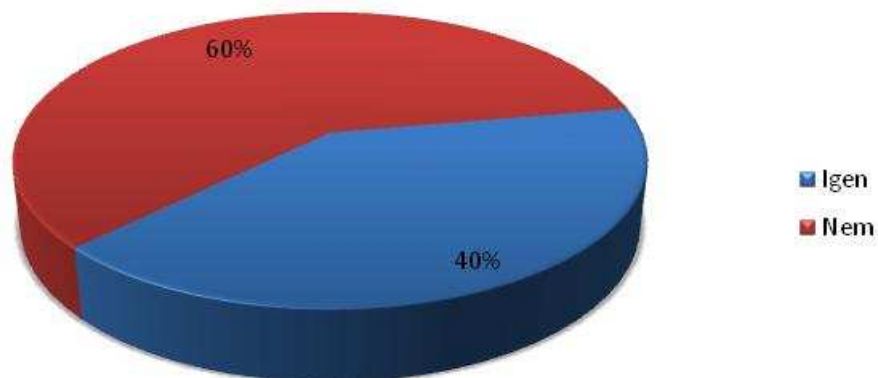


Kérdés: És az elmúlt fél évben volt-e ilyen helyzetben, hogy igénybe vett volna rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

8. ábra

Ugyanez a megállapítás igaz nem csak az elmúlt fél vagy egy évtizedre, igaz az elmúlt fél évre is. Nincsen semmilyen számba vehető változás ezen a területen.

Átmeneti ellátásokról való tájékozottság

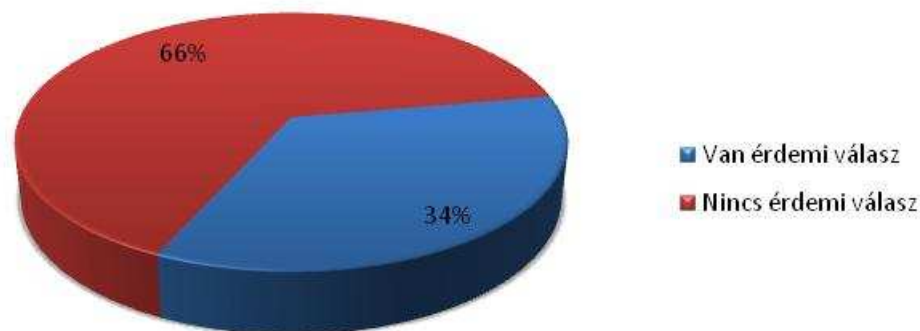


Kérdés: Hallott-e ilyen lehetőségekről?

9. ábra

A bentlakásos ellátások nem igénylésének nem a tájékozatlanság az oka, mint más esetekben nem ritkán, hanem a lehetőségek hiánya a döntő. A válaszolók 40 százaléka ugyanis hallott már az ilyen intézményi ellátási formákról, s a tájékozottak felénél is kevesebben fordultak ténylegesen efféle segítségért. (Emlékezhetünk, pontosan 18,1 százalékuk.)

Átmeneti ellátással foglalkozó intézmények ismertsége



Kérdés: Ha igen, mely intézményeket ismeri? Kérem, soroljon fel néhányat!

10. ábra

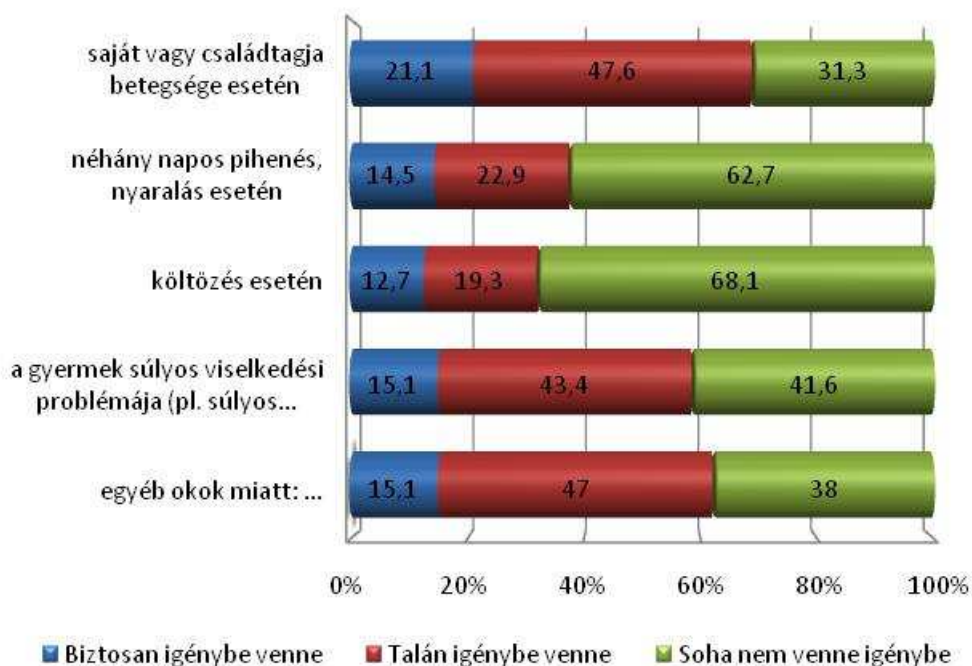
A konkrét intézmények ismereténél megint a „bűvös” kétharmad-egyharmad arány, ami persze ezúttal véletlen is lehet. Viszont azt láthatjuk az alábbi említés-felsorolásból (1. táblázat) is, hogy erősen keverednek a bentlakásos ellátó otthonok és a lakóotthonok, amelyek persze vállalhatnának ilyenfajta időleges szolgáltatást, ha ehhez megfelelő feltételeket tudnak kialakítani. Elvileg azonban kétféle intézményről van szó.

1. táblázat

Átmeneti ellátással foglalkozó intézmények szülői vélemények szerint

Nyitott kérdésre érkezett válaszok	Említések száma
Nem ismer ilyen intézményt	24
Név szerint nem tud ilyet említeni	4
Autista Segítő Központ, Gyöngyös (ebből 4-en csak a város nevét említették)	9
Szimbiózis Alapítvány, Miskolc (ebből 2-en csak a város nevét említették)	6
Csókakó	4
Székesfehérvár	2
Down Alapítvány	2
Autista farmok vidéken	1
Budapest, San Marco utca	1
Dunaújvárosi Gondozóház	1
Ferences Rendi Intézet	1
Frim Jakab, Tiszalök	1
Hódmezővásárhely	1
Kecskeméten nincs ilyen intézmény	1
Kozmutza Flóra	1
Krízis helyzet	1
Mindszentpusztai Autista Otthon	1
Nyíregyháza	1
Romániából érkezett válasz, három intézményt sorolt fel.	1
Szivárvány Személyes Gondoskodást Nyújtó Intézmény	1
Szombathely	1
Tápiószentmiklós	1
Tata, Kemő úti iskola	1
Vadaskert Alapítvány, Budapest	1
Veszprém	1
Összes említés	69

Átmeneti ellátás igénybevételének okai

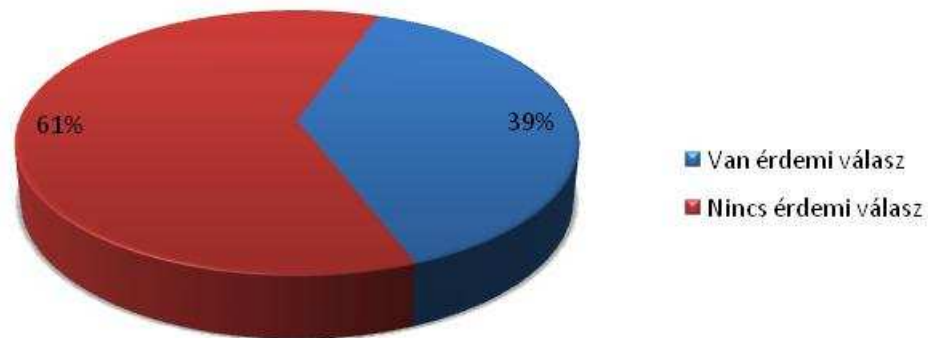


Kérdés: Milyen helyzetben venne igénybe rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

11. ábra

Az ellátás-igénybevétel indoklásában vezetnek az egészségügyi problémák, vagy a gondozó (21,1%), vagy a gondozott betegsége (15,1%). Viszont érdekesek az elutasító („sohasem”) arányok is. A gondozott gyermek „rendbetételére” – lenyugtatására, érzelmi állapotának stabilizálására stb. – a válaszolók 42 százaléka semmiképpen sem venne igénybe külső intézményes segítséget. (Míg a gondozó betegsége esetében ez az arány jó tíz százalékkal alacsonyabb, vagyis a saját baj esetében az álláspontok szignifikánsan megengedőbbek.) Az pedig már senkit sem lep meg, hogy néhány napos kikapcsolódásra, vagy egy költözés zavartalanabb lebonyolítására szinte szóba sem jöhet a segítség – még ha volna is.

Lehetséges egyéb okok



Kérdés: Egyéb okok részletezése...

12. ábra

Az úgynevezett nyitott kérdésekre adott válaszokból is világosan kiderül, hogy általában és inkább a tervezhető és a rendkívüli átmeneti helyzetekre vennének igénybe külső intézményi segítséget a legnagyobb számban és arányban (41%). Ebben vezetnek a (nagy)családi közösségi rendezvények, amelyek a sok ember és nagy forgalom miatt is kibillenthetik a gyermek egyensúlyát, ezért jobb, ha ezeken nem jelennek meg.

2. táblázat

Átmeneti ellátás igénybevételének egyéb lehetséges okai

Nyitott kérdésre érkezett válaszok	Említések száma
Váratlan helyzetek, halaszthatatlan programok	11
Családi rendezvények, pl. esküvő, temetés, ballagás	5
Kórházi ápolás, műtét miatt	5
Betegség esetén	4
Munka miatti utazás	4
Munkahelyi elfoglaltság miatt	4
Testvérek érdekeinek figyelembe vétele	4
Anyagi problémák esetén	3
Ha egyedül maradnék, és nem tudnám ellátni	3
Ha nem érne rá senki a családban	3
Haláleset miatt	3
Iskolai szünetek, tanításmentes napok esetén	3
Nagyszülők megbetegedése esetén	3
Tanfolyam, továbbképzésen való részvétel esetén	3
Családi krízis helyzet esetén	2
Közösséget jelenthetne számára	2
Pihenés	2
Szülők halála esetén	2
"Amikor úgy érzem, hogy nem bírom tovább!"	1
A gyermek fejlődését segítené	1
Bentlakásos iskolát szeretne	1
Délutáni felügyeletet is nehéz megoldani	1
Egyéb szabadidős tevékenység	1
Egyelőre nincs ilyen ok	1
Ha kezelhetetlenné válna a gyermek	1
Hivatalos ügyintézés esetén	1
Kulturális programon való részvétel	1
Külföldi munka	1
Lakásfelújítás	1
Még kicsi a gyermek	1
Munkahely keresése	1
Rövid nyaralás	1
Súlyos betegség esetén	1
Szülőfórumon való részvétel miatt	1
Utazás	1
Összes említés	83

A második gyakorisági kategóriába (21%) kerültek a betegségek okozta gondozói válsághelyzetek, amikor egy-egy kulcsszemély kiesik a segítői hálózathoz és átszervezésre van szükség. A harmadik leggyakrabban megnevezett ok-kategória a nyílt krízisek (16,9%), amelyben dominálnak a legfőbb gondozók, többnyire az édesanyák állapotváltozásai, leginkább a családok csonkulása, amelynek megannyi rossz következménye lehet.

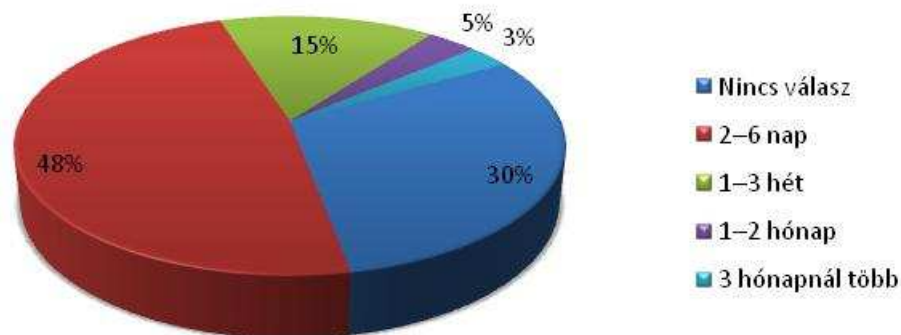
3. táblázat

Átmeneti ellátás igénybevételének egyéb lehetséges okai kategorizálva

Nyitott kérdésre érkezett válaszok	Említések száma
Rövid idejű, egyszeri, alkalmi elfoglaltságok (34)	
Családi halaszthatatlan, váratlan programok (ballagás, esküvő, temetés)	16
Iskolai szünet	3
Tanfolyam, továbbképzés	3
Pihenés, rövid nyaralás	3
Nincs családi segítség	3
Kulturális program, szabadidő	2
Szülőfórum	1
Hivatalos ügyintézés	1
Lakásfelújítás	1
Utazás	1
Súlyos betegség, haláleset (18)	
Betegség (súlyos)	5
Kórházi ápolás, műtét	5
Szülő vagy más halála	5
Nagyszülők megbetegedése	3
Krízisek (egészségügyi, érzelmi, anyagi stb.) (14)	
Testvér-érdekek védelme	4
Családi válság	3
Anyagi problémák	3
Egyedül maradás	3
Gyermek kezelhetetlensége	1
Munka, munkahely miatti (10)	
Munka miatti utazás	4
Munkahelyi elfoglaltság	4
Külföldi munkavállalás	1
Munka-, munkahely keresése	1
Fejlődés-segítés miatt (5)	
Közösség-hiány	2
Gyermekfejlődés segítése	1
Délutáni felügyelet	1
Bentlakásos iskola	1
Egyéb (2)	
Egyelőre nincs ilyen ok	1
Még kicsi a gyermek	1
Összes említés	83

A munka-problémák (12%) súlya alacsony, tükrözve a tényleges társadalmi helyzetet, hogy főleg kisgyermek- és fiatal felnőtt korban a gondozás terhét viselők, többnyire nőknek egyáltalán nincsenek munka-típusú problémái, mert kereső tevékenységet, ha akarnának sem igen tudnának végezni. És a sort a gyermek-fejlődést segítő indoklási szempontok zárják, mindössze 5 előfordulással.

Az átmeneti ellátás igénybevételének időtartama

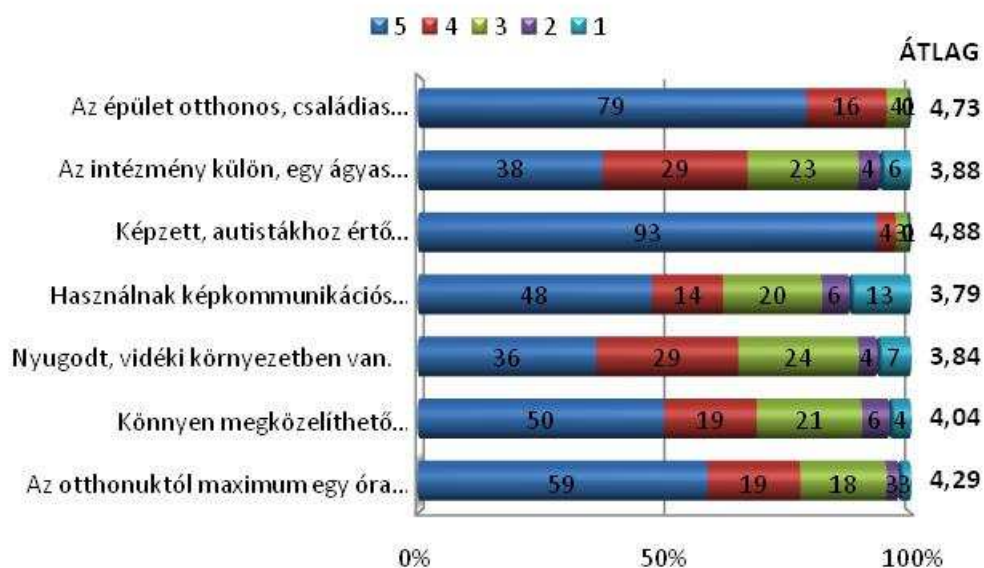


Kérdés: Hány napra venné igénybe a rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

13. ábra

Az átmeneti ellátás igénybevételi időtartamait nézve nagymértékű koherenciát találunk a megnevezett okok között; ugyanis a válaszolók 41 százaléka említett átmeneti okot és a válaszadók 48 százaléka 2–6 napos igénybevételt jelölt meg. Ha ehhez hozzávesszük még az a 7–21 napos igényeket (15,2%), akkor 63 százalék körül alakul azok aránya, akik jól tudnák használni az effajta szolgáltatásokat. Még több időt már csak a válaszolók 6,5 százaléka jelölt meg. (A többiek egyáltalán nem kérnének a „bentlávós” szolgáltatásból, legfeljebb csak a napközbeni szolgáltatásokat vennék igénybe, vagy talán azt sem.)

Átmeneti ellátás fontos jellemzői

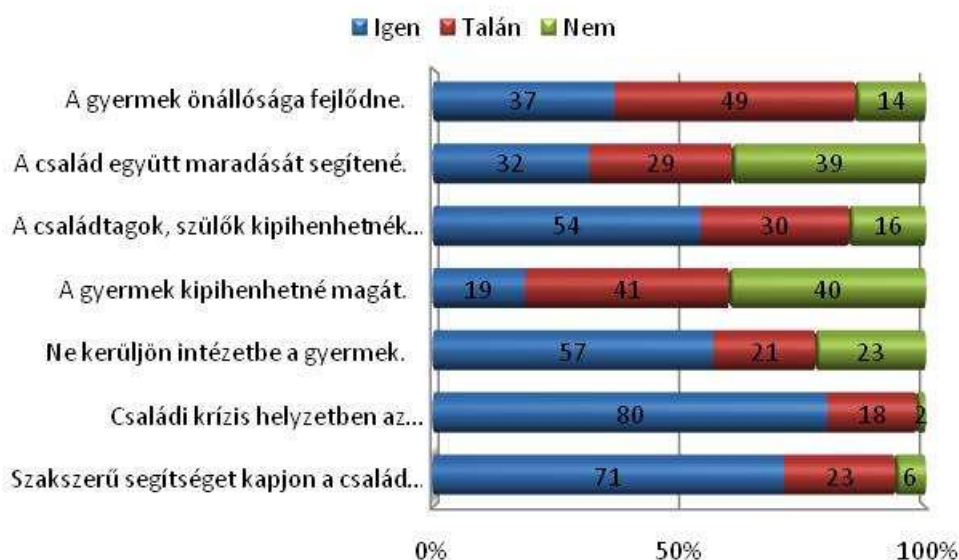


Kérdés: Az alábbi szempontok közül melyeket tartaná fontosnak egy átmeneti bentlakásos ellátás jellemzői közül? Értékelés iskolai osztályzatok alapján.

14. ábra

Az átmeneti otthon alapításának és működtetésének legfontosabb szempontja a hozzáértő, képzett gondozó-ellátó személyzet alkalmazása. A második legfontosabb szempont a családi, otthonos belső környezet, a harmadik a lakóotthonoktól való nem túl nagy, az (egy órán belüli járóföldnyi távolság) és ezzel együtt a könnyebben való megközelíthetőség. Alig valamivel lemaradva az igénylista ötödik helyén a kommunikációs nehézségekkel küzdők, vagy a nem beszélők miatt a képkommunikációs eszközök ismerete és használata. Az, hogy azután egyágyas szobák állnak-e rendelkezésre nem látszik komoly követelménynek, mint ahogyan az sem, hogy „nyugodt vidéki” környezetben legyen a létesítmény. (Annál is inkább, mert látszik, hogy az egyik nagy intézménytelepítési vita-kérdés – egyébként a lakóotthonok esetében is – a hely, a távolság, a közlekedés, a megközelíthetőség, többféle szempontból is.)

Átmeneti ellátás hasznossága



Kérdés: Ön szerint az alábbiakban felsorolt tényezőkben segítséget jelentene-e a rövid idejű, bentlakásos ellátás?

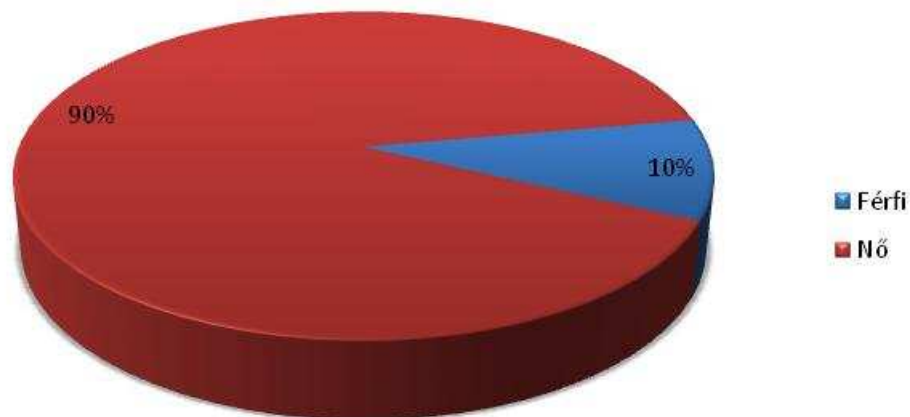
15. ábra

Hogy miért is jó, miért is kellene egy ilyen ellátó intézmény-típus, abban meglehetősen világos kép alakult ki a kérdésekre adott válaszokból, akkor is, ha nem győzzük hangsúlyozni, hogy nagy a zavar az intézmény definíciója körül. Rendre keverednek a lakóotthonok és az átmeneti krízisotthonok funkciói és jellemzői. (Ámde ez nem nagy csoda.)

A „miért hasznos?” kérdésre tehát a válaszok gyakoriságából az alábbi képet rajzolhatjuk fel. Azért hasznos egy ilyen intézmény, hogy krízishelyzetben legyen hova fordulni, lehetőleg (ideális esetben) mindig ugyanoda és mindig ugyanazokhoz a szakemberekhez. Elsősorban tehát a szakosított segítségért kell ilyen intézményeket létrehozni közpénzekből. S azért, hogy ne kerüljön (zárt) intézetbe a gyermek, mert az borzalmas. Majdnem ilyen fontos a gondozók rekreációja, egy kis erőgyűjtés, egy kis pihenés a szokásosnál nagyobb fizikai-pszichikai megterhelés miatt is jár. Azt gondolják a válaszadók, hogy a kimozdulás mégis csak hozzájárul a gyermek fejlődéséhez, s a kapcsolatok kibővülése igen is hozzájárul(hat) a

családok együtt maradásához. (Azonban az, hogy az autizmussal élő gyermek „kipihenhesse” szüleit, nagyszüleit, gondozóit az nem túl komoly szempont.)

A kitöltő neme

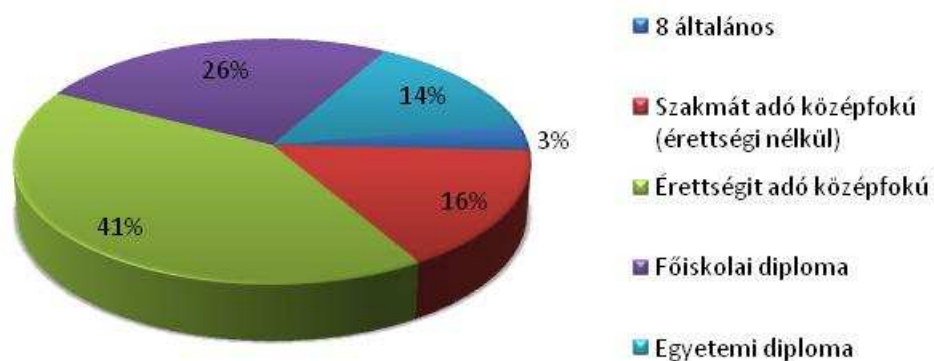


Kérdés: Az Ön neme?

16. ábra

Sok korábbi konkrét válaszból és értékválasztásból következtethetünk arra, hogy a válaszolók döntő többsége nő. (Ám mintha az általunk becsült aránynál is magasabb lenne a tényszám.)

A kitöltő iskolai végzettsége

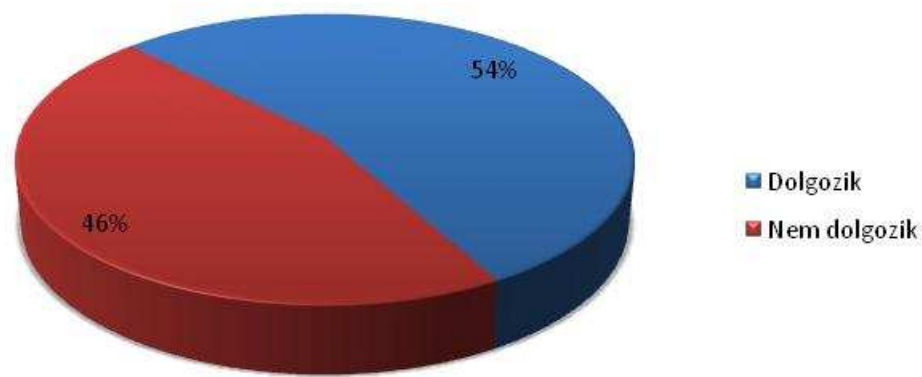


Kérdés: Mi az Ön legmagasab iskolai végzettsége?

17. ábra

Az iskolázottság szerinti összetételre is „mertünk volna fogadni” korábbi adatfelvételeink és fókuszcsoportos interjúink tudása-tapasztalata alapján. A válaszadók 40 százaléka diplomás (nő), ugyanennyi –, a szakmásított középiskolákkal együtt – még nagyobb arányban képviseltetik magukat a középfokú végzettséggel rendelkezők (57%). S mindössze három százalékos az általános iskolát végzettek aránya. Nyilvánvaló, hogy az on-line számítógépes kérdés miatt jelentősen felülreprezentáltak a képzetesebb csoportok, de ez egyáltalán nem baj, mert talán tudatosabban és célirányosabban tudnak érvelni saját társadalmi helyzetük javítása érdekében.

A kitöltő gazdasági aktivitása

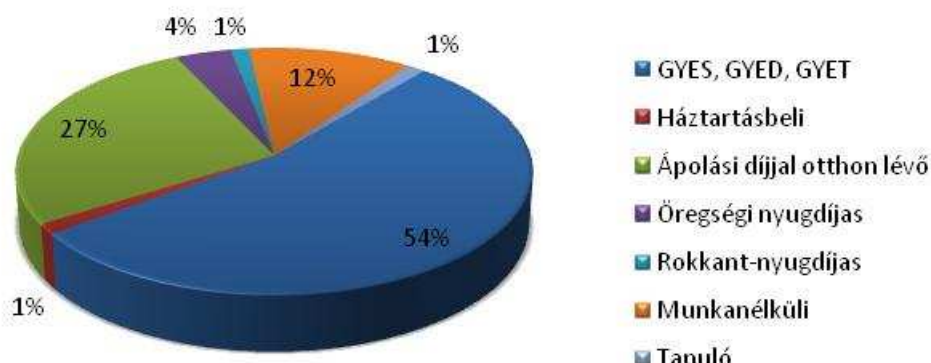


Kérdés: Ön jelenleg dolgozik?

18. ábra

Ezt, a viszonylag jó helyzetfelismerő és érdekérvényesítő helyzetet látszik alátámasztani az aktív munkaerő-piacon jelenlévők nagyobb aránya. (Az viszont érdekes ellentmondásnak látszik, amit a nyitott kérdések rendezése során tapasztaltunk, hogy a munka, illetve a munkahelyi problémák nem jelentenek túl nagy súlyt az átmeneti ellátások indoklási rendszerében.)

A nem dolgozók gazdasági státusza

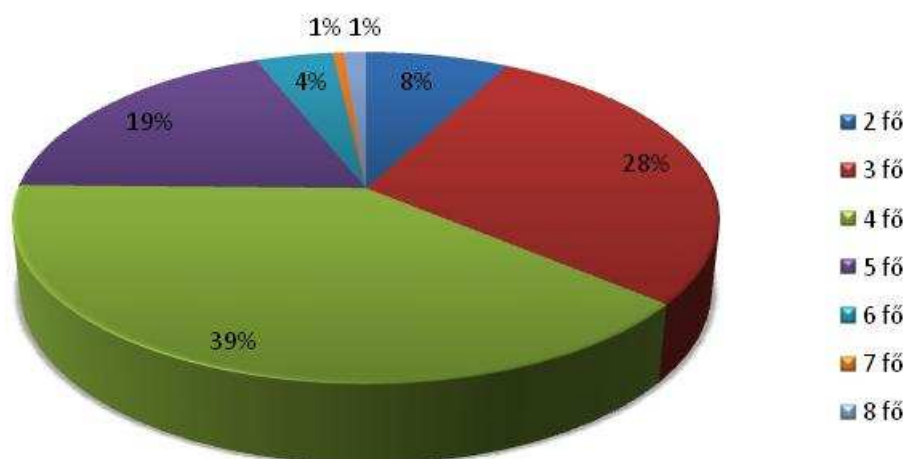


Kérdés: Ha nem dolgozik, mi az Ön gazdasági státusza? (n=78)

19. ábra

Az összes munkaszempontból inaktív válaszoló fele óvodás korú, vagy annál is fiatalabb gyermekét, vagy gyermekeit gondozza, majd' 30 százalékuk ápolási díjjal támogatva otthon van, de viszonylag jelentős a munkanélküliek aránya is. S már vannak öregségi nyugdíjasok is a mintában.

A háztartások mérete



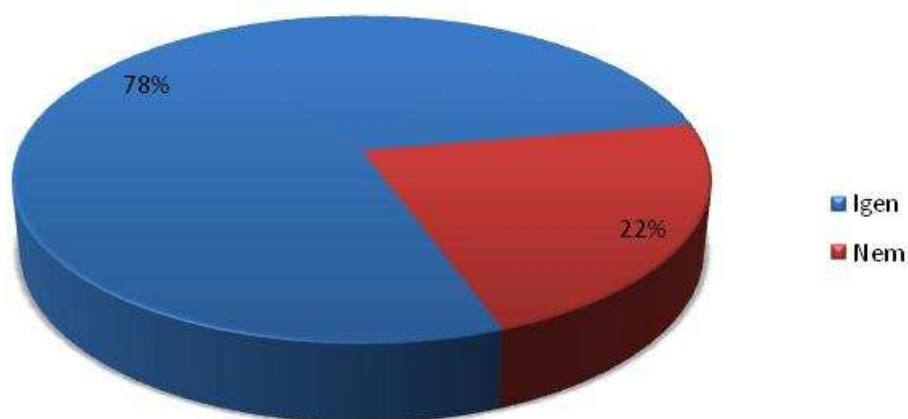
Kérdés: Hányan élnek Önök közös háztartásban?

20. ábra

A válaszadók családjai majd' egytizede a 2 fős csonka család. (És ide vehetjük a 3 fős családok egy részét is, hiszen vannak 2 gyermekes és egyszülős családok is közöttük.)

A domináns kategóriát (62%) azonban a 4–5–6 fős családok adják össze, és ebből is a négyfős családok jelentik a legnagyobb csoportot. (Amelyeknek legnagyobb része vélhetőleg teljes családot jelent.)

Testvér a családban

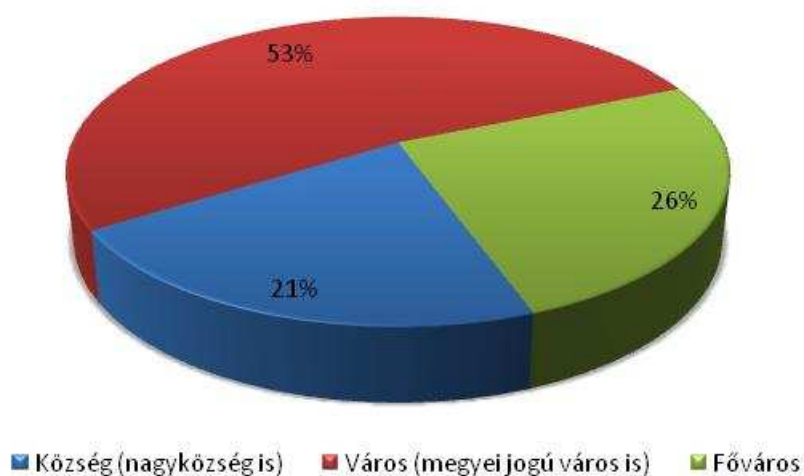


Kérdés: Van-e testvére (vagy féltestvére) az autizmussal élő családtagnak?

21. ábra

Ezt a családszociológiai-demográfiai feltételezést látszik alátámasztani a (döntően egy, ritkábban két, még ritkábban három) testvéres szerkezetű családok számottevő aránya (78 százalékkal).

Lakóhely településtípusa

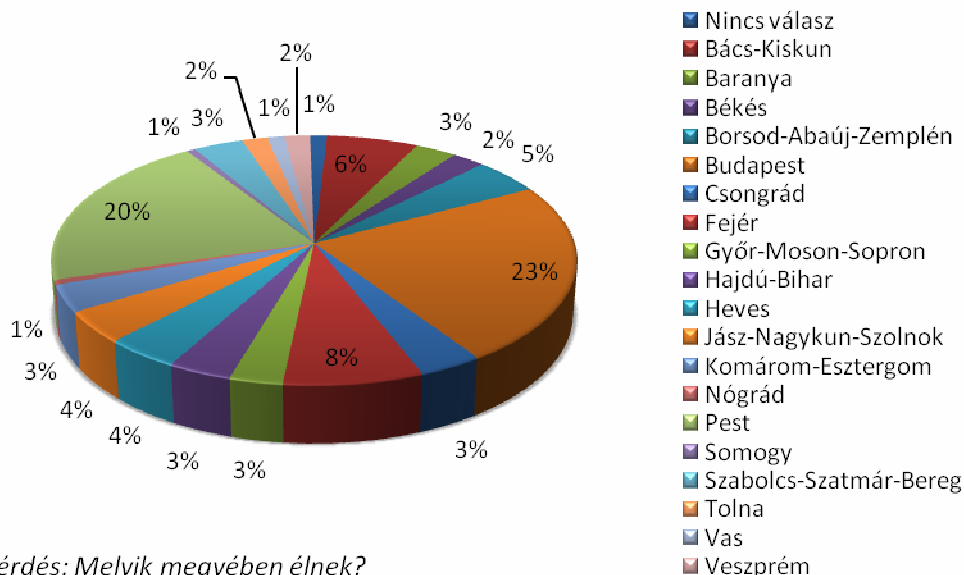


Kérdés: Milyen típusú településen élnek?

22. ábra

Egyáltalán nem tarthatjuk meglepőnek azt a tényt sem, hogy a válaszadók 80 százaléka városi lakos, s csak mintegy ötöde él községekben.

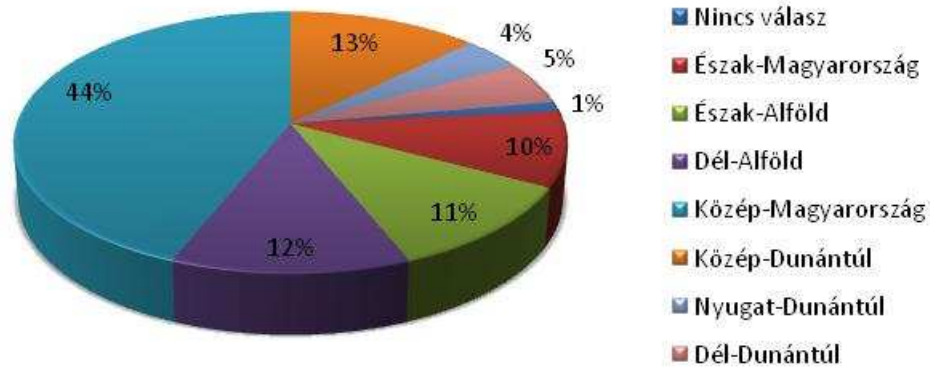
Lakóhely megyék szerint



23. ábra

A lakóhely szerinti megoszlást nézegetve sem találunk nagyon meglepő dolgokat, ha csak azt nem, hogy egyszer 26, más esetben 23 százalék lakik a fővárosban, egyetlen kérdőív kitöltése közben... Megfigyelhető még Pest megye, s valószínűleg a főváros agglomerációjának kiugró aránya, amelyet sem a megye népessége, sem területe nem indokolhat. S érdekes lehet még Fejér és Bács-Kiskun megye viszonylag magas lakóhelyi aránya. A megyék szerinti egyensúlytalanságra valószínűleg az AOSZ tagsága, illetve hírlevelének olvasóközönsége területi eloszlása adhat magyarázatot.

Lakóhely régiók szerint

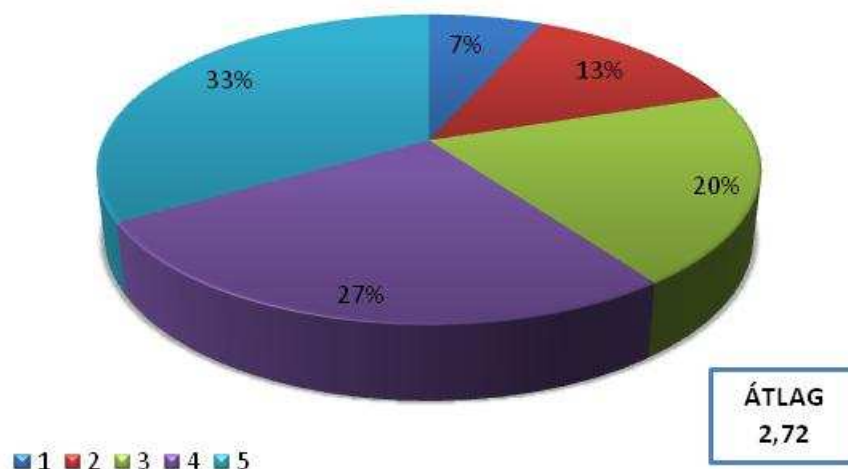


Kérdés: Melyik megyében élnek? (A megyei adatokból kialakított változó.)

24. ábra

A régiós tény-kép a megyei adatokból a következőképpen alakult: a Dunántúlra koncentrálódik az összes esetünk egyötöde (22%). Az Alföldre majd' pontosan ugyanannyi, 23 százalék. Észak-Magyarország 10, Közép-Magyarország pedig 44 százalék. Ha most már a „kedvelt” Nyugat-Kelet összevetést is megkíséreljük, akkor látható, hogy az arány 22–78 százalék, amelyben a „kis csalást” a főváros budai része jelenti. A régiós földrajzi eloszlásokból is nyilvánvaló a családok vándorlása, vonzódása a nagyobb városok, mindenekelőtt Budapest irányába.

Anyagi helyzet értékelése

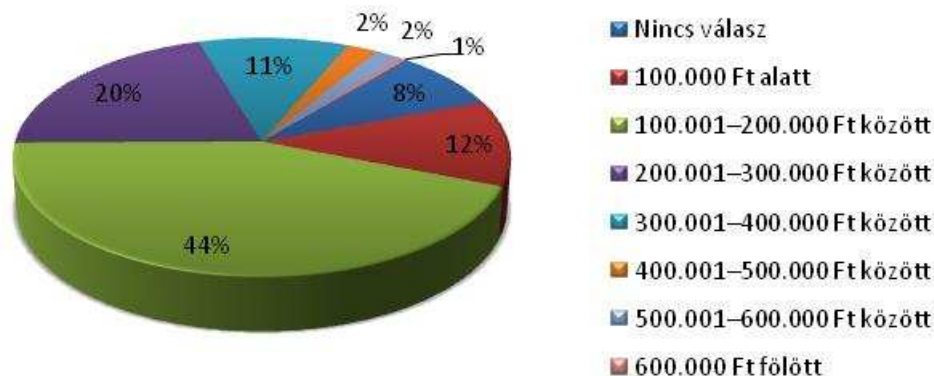


Kérdés: Értékelje családja anyagi helyzetét 1-5-ig iskolai osztályzatokkal!

25. ábra

A családok anyagi helyzete hármassal osztható; a legrosszabb helyzetben lévő családok aránya 20 százalék. A „közepes” (menekülő) álláspontra helyezkedett a válaszolók újabb egyötöde (20%). Viszont a kifejezetten jó helyzetű családok aránya meglepően magas: 60 százalék. (És mégis milyen alacsony volt a szolgáltatás-vásárlási hajlandóság, ha még emlékezünk adatfelvételünk elejére.)

A háztartások havi jövedelme



Kérdés: Háztartásuk havi összjövedelme, melyik kategóriába tartozik az alábbiak közül?

26. ábra

Ha ma Magyarországon 100 ezer forintnál vagy annál is kevesebb összegből kell megélnie egy 2–3 fős háztartásnak (36 százalék volt a mintánkban), nyugodtan nevezhetjük őket „mélyszegénységben” élőknek. A csonka szerkezetű egyszerű háztartásoknak a 12 százaléka élhet ilyen nagyon szegény sorban. A válaszadók zöme (44%) azonban valamivel nagyobb (száz- és kétszázézer forint közötti) összegből gazdálkodhat, de ez sem „sok”, ez a tisztesszegénység szintje.

A jobb (valójában még mindig közepes vagy annál kicsivel jobb) helyzetben lévő háztartások aránya 32 százalék, esetükben a havi összjövedelem 200 és 400 ezer forint között van. Középosztályi szinten azonban a válaszadók mindössze 5 százaléka (8 család) élhet saját bevallás szerint. (Egy-egy családháztartás valóságos helyzetét alapvetően tagjainak száma és státusa jelöli ki, itt legfőljebb kategóriákról beszélhetünk. Mindenesetre tény, hogy a mintában szereplő családok 58 százaléka 4–5 fős, így az egy főre jutó összeg is ennyi felé osztódik.)

Az on-line kérdőíves felmérés eredményeiből, de főleg a nyitott kérdésekre adott válaszokból kiderült, hogy ez az ellátási forma még nincs a családok köztudatában, az intézmények felsorolásánál lakóotthonokat és nappali foglalkoztatókat is említettek. Az eredmények – annak ellenére, hogy a felnőtt korú autizmussal élő családtaggal rendelkezők mindössze 23 százalékban képviseltették magukat a mintában – azt mutatják, hogy a családok kétharmada igényelné az autizmussal élő családtagok átmeneti ellátását. Ilyen típusú segítséget váratlan megbetegedés vagy halaszthatatlan programokon való részvétel miatt vennének igénybe leggyakrabban.

Mellékletek

I. Melléklet: Gyorsjelentés – az átmeneti ellátással kapcsolatban végzett, autizmussal élő családtaggal egy háztartásban élő szülőkkel készült kérdőíves felmérésről

Kérdezés módja: on-line önkitöltős kérdezés;

Kitöltés időpontja: 2010. április 16–29.

A kérdőívet teljesen kitöltő személyek száma: 171 fő

1. Az autizmussal élő családtag neme					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Férfi	110	64,3	64,3	64,3
	Nő	61	35,7	35,7	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

Keresztábra az autizmussal élő családtag állapotának súlyossága szerint							
		Az autizmussal élő családtag állapotának súlyossága					Összesen
			Nem tudja	Nagyon súlyos	Közepesen súlyos	Enyhe	
Az autizmussal élő családtag neme	Férfi	Gyakoriság	1	13	54	42	110
		Százalék (%)	100,0	72,2	62,8	63,6	64,3
	Nő	Gyakoriság	0	5	32	24	61
		Százalék (%)	0,0	27,8	37,2	36,4	35,7
Összesen		Gyakoriság	1	18	86	66	171
		Százalék (%)	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

2. Autizmussal élők korcsoportok szerint					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	0–5 éves	25	14,6	15,1	15,1
	6–9 éves	58	33,9	34,9	50,0
	10–13 éves	26	15,2	15,7	65,7
	14–17 éves	18	10,5	10,8	76,5
	18–29 éves	32	18,7	19,3	95,8
	30–39 éves	3	1,8	1,8	97,6
	40–49 éves	4	2,3	2,4	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

3. Az autizmussal élő családtag állapotának súlyossága					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	1	0,6	0,6	0,6
	Nagyon súlyos	18	10,5	10,5	11,1
	Közepesen súlyos	86	50,3	50,3	61,4
	Enyhe	66	38,6	38,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

4. Segítő az autizmussal élő családtaggal kapcsolatos feladatok ellátásában					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	1	0,6	0,6	0,6
	Igen, van segítségem	112	65,5	65,5	66,1
	Senki sem szokott segíteni	58	33,9	33,9	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

5. Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?

a) Házastársa, vagy partnere					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	2	1,2	1,8	1,8
	Ritkábban segít	12	7,0	10,8	12,6
	Hetente egyszer segít	3	1,8	2,7	15,3
	Hetente többször segít	19	11,1	17,1	32,4
	Minden nap segít	67	39,2	60,4	92,8
	Nincs ilyen v. Nem releváns	8	4,7	7,2	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

b) Többi gyermeke					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	9	5,3	8,1	8,1
	Ritkábban segít	15	8,8	13,5	21,6
	Hetente egyszer segít	4	2,3	3,6	25,2
	Hetente többször segít	19	11,1	17,1	42,3
	Minden nap segít	24	14,0	21,6	64,0
	Nincs ilyen v. Nem releváns	40	23,4	36,0	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

c) Szülei, házas-, vagy élettárs szülei					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	12	7,0	10,8	10,8
	Ritkábban segít	39	22,8	35,1	45,9
	Hetente egyszer segít	13	7,6	11,7	57,7
	Hetente többször segít	23	13,5	20,7	78,4
	Minden nap segít	17	9,9	15,3	93,7
	Nincs ilyen v. Nem releváns	7	4,1	6,3	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

d) Egyéb rokona					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	46	26,9	41,4	41,4
	Ritkábban segít	40	23,4	36,0	77,5
	Hetente egyszer segít	3	1,8	2,7	80,2
	Hetente többször segít	3	1,8	2,7	82,9
	Minden nap segít	2	1,2	1,8	84,7
	Nincs ilyen v. Nem releváns	17	9,9	15,3	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

e) Fizetett alkalmazottja					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	29	17,0	26,1	26,1
	Ritkábban segít	3	1,8	2,7	28,8
	Hetente egyszer segít	3	1,8	2,7	31,5
	Hetente többször segít	6	3,5	5,4	36,9
	Minden nap segít	2	1,2	1,8	38,7
	Nincs ilyen v. Nem releváns	68	39,8	61,3	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

f) Barátja, ismerőse		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	43	25,1	38,7	38,7
	Ritkábban segít	36	21,1	32,4	71,2
	Hetente egyszer segít	2	1,2	1,8	73,0
	Hetente többször segít	3	1,8	2,7	75,7
	Minden nap segít	1	0,6	0,9	76,6
	Nincs ilyen v. Nem releváns	26	15,2	23,4	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

g) Szomszédja		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	62	36,3	55,9	55,9
	Ritkábban segít	15	8,8	13,5	69,4
	Hetente egyszer segít	2	1,2	1,8	71,2
	Hetente többször segít	3	1,8	2,7	73,9
	Minden nap segít	1	0,6	0,9	74,8
	Nincs ilyen v. Nem releváns	28	16,4	25,2	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

h) Önkéntes, civil szervezet		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Soha sem segít	47	27,5	42,3	42,3
	Ritkábban segít	12	7,0	10,8	53,2
	Hetente egyszer segít	4	2,3	3,6	56,8
	Hetente többször segít	5	2,9	4,5	61,3
	Minden nap segít	5	2,9	4,5	65,8
	Nincs ilyen v. Nem releváns	38	22,2	34,2	100,0
	Összesen	111	64,9	100,0	
Hiányzó adat		60	35,1		
Összesen		171	100,0		

(5. kérdés egy táblázatban összevontan: Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?)

	Soha sem segít	Ritkábban segít	Hetente egyszer segít	Hetente többször segít	Minden nap segít	Nincs ilyen v. Nem releváns
Házastársa, vagy partnere	1,8	10,8	2,7	17,1	60,4	7,2
Többi gyermeke	8,1	13,5	3,6	17,1	21,6	36
Szülei, házas-/élettárs szülei	10,8	35,1	11,7	20,7	15,3	6,3
egyéb rokona	41,4	36	2,7	2,7	1,8	15,3
fizetett alkalmazottja	26,1	2,7	2,7	5,4	1,8	61,3
barátja, ismerőse	38,7	32,4	1,8	2,7	0,9	23,4
szomszédja	55,9	13,5	1,8	2,7	0,9	25,2
önkéntes, civil szervezet	42,3	10,8	3,6	4,5	4,5	34,2

6. Átmeneti bentlakásos ellátás igénybe vétele az autizmussal élő gyermeke megszületése óta					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	1	0,6	0,6	0,6
	Igen	31	18,1	18,1	18,7
	Nem	139	81,3	81,3	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

7. Átmeneti bentlakásos ellátás igénybe vétele az elmúlt fél évben					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	1	0,6	0,6	0,6
	Igen	32	18,7	18,7	19,3
	Nem	138	80,7	80,7	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

8. Az átmeneti ellátásokról való tájékozottság					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	69	40,4	40,4	40,4
	Nem	102	59,6	59,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

9. Intézmények említése					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Van érdemi válasz	59	34,5	34,5	34,5
	Nincs érdemi válasz	112	65,5	65,5	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

Nyitott kérdésre érkezett válaszok		Említések száma
Nem ismer ilyen intézményt		24
Autista Segítő Központ, Gyöngyös (ebből csak a város nevét említette: 4 fő)		9
Szimbiozis Alapítvány, Miskolc (ebből csak a város nevét említette: 2 fő)		6
Csókakő		4
Név szerint nem tud ilyet említeni		4
Székesfehérvár		2
Down Alapítvány		2
Autista farmok vidéken		1
Budapest, San Marco u.		1
Dunaújvárosi Gondozóház		1
Ferencs Rendi Intézet		1
Frim Jakab, Tiszalök		1
Hódmezővásárhely		1

Kecskeméten nincs ilyen intézmény	1
Kozmutza Flóra	1
Krízis helyzet	1
Mindszentpusztai Autista Otthon	1
Nyíregyháza	1
Romániából érkezett válasz, három intézményt sorolt fel.	1
Szivárvány Személyes Gondoskodást Nyújtó Intézmény	1
Szombathely	1
Tápiószentmiklós	1
Tata, Kemő úti iskola	1
Vadaskert Alapítvány, Budapest	1
Veszprém	1
Összes említés	69

10. Milyen helyzetben venne igénybe rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

a) Saját vagy családtagja betegsége esetén					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Biztosan igénybe venne	35	20,5	21,1	21,1
	Talán igénybe venne	79	46,2	47,6	68,7
	Soha nem venne igénybe	52	30,4	31,3	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

b) Néhány napos pihenés, nyaralás esetén					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Biztosan igénybe venne	24	14,0	14,5	14,5
	Talán igénybe venne	38	22,2	22,9	37,3
	Soha nem venne igénybe	104	60,8	62,7	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

c) Költözés esetén		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Biztosan igénybe venne	21	12,3	12,7	12,7
	Talán igénybe venne	32	18,7	19,3	31,9
	Soha nem venne igénybe	113	66,1	68,1	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

d) A gyermek súlyos viselkedési problémája (pl. Súlyos dühkitörés, autoagresszió, stb.) Esetén		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Biztosan igénybe venne	25	14,6	15,1	15,1
	Talán igénybe venne	72	42,1	43,4	58,4
	Soha nem venne igénybe	69	40,4	41,6	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

e) Egyéb okok miatt		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Biztosan igénybe venne	25	14,6	15,1	15,1
	Talán igénybe venne	78	45,6	47,0	62,0
	Soha nem venne igénybe	63	36,8	38,0	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

(10. kérdés egy táblázatban összevontan: Milyen helyzetben venne igénybe rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?)

	Biztosan igénybe venne	Talán igénybe venne	Soha nem venne igénybe
saját vagy családtagja betegsége esetén	21,1	47,6	31,3
néhány napos pihenés, nyaralás esetén	14,5	22,9	62,7
költözés esetén	12,7	19,3	68,1
a gyermek súlyos viselkedési problémája (pl. súlyos dühkitörés, autoagresszió, stb.) esetén	15,1	43,4	41,6
egyéb okok miatt: ...	15,1	47,0	38,0

e) Egyéb okok részletezése... (nyitott kérdés)

		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Van érdemi válasz	66	38,6	38,6	38,6
	Nincs érdemi válasz	105	61,4	61,4	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

Nyitott kérdésre érkezett válaszok	Említések száma
Váratlan helyzetek, halaszthatatlan program	11
Családi rendezvények, pl. esküvő, temetés, ballagás	5
Kórházi ápolás, műtét miatt	5
Betegség esetén	4
Munka miatti utazás	4
Munkahelyi elfoglaltság miatt	4
Testvérek érdekeinek figyelembe vétele	4
Anyagi problémák esetén	3
Ha egyedül maradnék, és nem tudnám ellátni	3
Ha nem érne rá senki a családban	3
Haláleset miatt	3
Iskolai szünetek, tanításmentes napok esetén	3
Nagyszülők megbetegedése esetén	3
Tanfolyam, továbbképzésen való részvétel esetén	3
Családi krízis helyzet esetén	2
Közösséget jelenthetne számára	2
Pihenés	2
Szülők halála esetén	2
"Amikor úgy érzem, hogy nem bírom tovább!"	1
A gyermek fejlődését segítené	1
Benntlakásos iskolát szeretne	1
Délutáni felügyeletet is nehéz megoldani	1
Egyéb szabadidős tevékenység	1

Egyelőre nincs ilyen ok	1
Ha kezelhetetlenné válna a gyermek	1
Hivatalos ügyintézés esetén	1
Kulturális programon való részvétel	1
Külföldi munka	1
Lakásfelújítás	1
Még kicsi a gyermek	1
Munkahely keresése	1
Rövid nyaralás	1
Súlyos betegség esetén	1
Szülőfórumon való részvétel miatt	1
Utazás	1
Összes említés	83

11. Az átmeneti ellátás igénybevételének időtartama

		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	52	30,4	30,4	30,4
	2-6 nap	82	48,0	48,0	78,4
	1-3 hét	26	15,2	15,2	93,6
	1-2 hónap	6	3,5	3,5	97,1
	3 hónapnál több	5	2,9	2,9	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

12. Az alábbi szempontok közül melyeket tartaná fontosnak egy átmeneti bentlakásos ellátás jellemzői közül – iskolai osztályzatok alapján

a) Az épület otthonos, családi belső kialakítása.

		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	126	73,7	78,8	78,8
	4	26	15,2	16,3	95,0
	3	7	4,1	4,4	99,4
	1	1	0,6	0,6	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

b) Az intézmény külön, egy ágyas szobát biztosít.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	60	35,1	37,5	37,5
	4	47	27,5	29,4	66,9
	3	36	21,1	22,5	89,4
	2	7	4,1	4,4	93,8
	1	10	5,8	6,3	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

c) Képzett, autistákhoz értő személyzet gondozza a gyermeket.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	149	87,1	93,1	93,1
	4	6	3,5	3,8	96,9
	3	4	2,3	2,5	99,4
	1	1	0,6	0,6	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

d) Használják képkommunikációs eszközöket, napirendi kártyát.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	76	44,4	47,5	47,5
	4	23	13,5	14,4	61,9
	3	32	18,7	20,0	81,9
	2	9	5,3	5,6	87,5
	1	20	11,7	12,5	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

e) Nyugodt, vidéki környezetben van.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	58	33,9	36,3	36,3
	4	46	26,9	28,8	65,0
	3	39	22,8	24,4	89,4
	2	6	3,5	3,8	93,1
	1	11	6,4	6,9	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

f) Könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel is.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	80	46,8	50,0	50,0
	4	30	17,5	18,8	68,8
	3	34	19,9	21,3	90,0
	2	9	5,3	5,6	95,6
	1	7	4,1	4,4	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

g) Az otthonuktól maximum egy óra utazással elérhető.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	5	94	55,0	58,8	58,8
	4	30	17,5	18,8	77,5
	3	28	16,4	17,5	95,0
	2	4	2,3	2,5	97,5
	1	4	2,3	2,5	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

(12. kérdés egy táblázatban összevontan: Az alábbi szempontok közül melyeket tartaná fontosnak egy átmeneti bentlakásos ellátás jellemzői közül? Az egyes jellemzők fontosságát kérem, hogy az iskolai osztályzatok szerint értékelje, ahol az 5-ös a nagyon fontosat, az 1-es az egyáltalán nem fontos jellemzőt jelöli!)

		5	4	3	2	1
a	Az épület otthonos, családias belső kialakítása.	78,8	16,3	4,4	0,0	0,6
b	Az intézmény külön, egy ágyas szobát biztosít.	37,5	29,4	22,5	4,4	6,3
c	Képzett, autistákhoz értő személyzet gondozza a gyermeket.	93,1	3,8	2,5	0,0	0,6
d	Használják képkommunikációs eszközöket, napirendi kártyát.	47,5	14,4	20	5,6	12,5
e	Nyugodt, vidéki környezetben van.	36,3	28,8	24,4	3,8	6,9
f	Könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel is.	50	18,8	21,3	5,6	4,4
g	Az otthonuktól maximum egy óra utazással elérhető.	58,8	18,8	17,5	2,5	2,5

13. Ön szerint az alábbiakban felsorolt tényezőkben segítséget jelentene-e a rövid idejű, bentlakásos ellátás?

a) A gyermek önállósága fejlődne.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	59	34,5	36,9	36,9
	Talán	78	45,6	48,8	85,6
	Nem	23	13,5	14,4	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

b) A család együtt maradását segítené.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	51	29,8	31,9	31,9
	Talán	46	26,9	28,8	60,6
	Nem	63	36,8	39,4	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

c) A családtagok, szülők kipehíhetnek magukat.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	87	50,9	54,4	54,4
	Talán	48	28,1	30,0	84,4
	Nem	25	14,6	15,6	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

d) A gyermek kipehíhetné magát.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	30	17,5	18,8	18,8
	Talán	66	38,6	41,3	60,0
	Nem	64	37,4	40,0	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

e) Ne kerüljön intézetbe a gyermek.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	91	53,2	56,9	56,9
	Talán	33	19,3	20,6	77,5
	Nem	36	21,1	22,5	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

f) Családi krízis helyzetben az autizmussal élő gyermek biztonságban legyen.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	128	74,9	80,0	80,0
	Talán	29	17,0	18,1	98,1
	Nem	3	1,8	1,9	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

g) Szakszerű segítséget kapjon a család a súlyos viselkedési problémák megoldásában.					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	114	66,7	71,3	71,3
	Talán	36	21,1	22,5	93,8
	Nem	10	5,8	6,3	100,0
	Összesen	160	93,6	100,0	
Hiányzó adat		11	6,4		
Összesen		171	100,0		

(13. kérdés egy táblázatban összevontan: Ön szerint az alábbiakban felsorolt tényezőkben segítséget jelentene-e a rövid idejű, bentlakásos ellátás?)

		Igen	Talán	Nem
a	A gyermek önállósága fejlődne.	36,9	48,8	14,4
b	A család együtt maradását segítené.	31,9	28,8	39,4
c	A családtagok, szülők kipihenhethetnék magukat.	54,4	30	15,6
d	A gyermek kipihenhethetné magát.	18,8	41,3	40
e	Ne kerüljön intézetbe a gyermek.	56,9	20,6	22,5
f	Családi krízis helyzetben az autizmussal élő gyermek biztonságban legyen.	80	18,1	1,9
g	Szakszerű segítséget kapjon a család a súlyos viselkedési problémák megoldásában.	71,3	22,5	6,3

SZÜLŐKRE VONATKOZÓ DEMOGRÁFIAI KÉRDÉSEK

14. A kitöltő neme

		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Férfi	17	9,9	9,9	9,9
	Nő	154	90,1	90,1	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

15. A kitöltő legmagasabb iskolai végzettsége

		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	8 általános	6	3,5	3,5	3,5
	Szakmát adó középfokú - érettségi nélkül	27	15,8	15,8	19,3
	Érettségit adó középfokú	70	40,9	40,9	60,2
	Főiskolai diploma	44	25,7	25,7	86,0
	Egyetemi diploma	24	14,0	14,0	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

16. A kitöltő gazdasági aktivitása					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Dolgozik	93	54,4	54,4	54,4
	Nem dolgozik	78	45,6	45,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

Ha nem dolgozik, a kitöltő gazdasági státusza					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Dolgozik	93	54,4	54,4	54,4
	Gyes, gyed, gyet	42	24,6	24,6	78,9
	Háztartásbeli	1	0,6	0,6	79,5
	Ápolási díjjal otthon lévő	21	12,3	12,3	91,8
	Öregségi nyugdíjas	3	1,8	1,8	93,6
	Rokkantnyugdíjas	1	0,6	0,6	94,2
	Munkanélküli	9	5,3	5,3	99,4
	Tanuló	1	0,6	0,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

17. Háztartás mérete (fő)					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	2	13	7,6	7,8	7,8
	3	47	27,5	28,3	36,1
	4	65	38,0	39,2	75,3
	5	31	18,1	18,7	94,0
	6	7	4,1	4,2	98,2
	7	1	0,6	0,6	98,8
	8	2	1,2	1,2	100,0
	Összesen	166	97,1	100,0	
Hiányzó adat		5	2,9		
Összesen		171	100,0		

18. Van-e testvére (vagy féltestvére) az autizmussal élő családtagnak?					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Igen	133	77,8	77,8	77,8
	Nem	38	22,2	22,2	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

19. Lakóhely településtípusa					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Község - nagyközség is	37	21,6	21,6	21,6
	Város - megyei jogú város is	90	52,6	52,6	74,3
	Főváros	44	25,7	25,7	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

20. Lakóhelyük megyék szerint					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	2	1,2	1,2	1,2
	Bács-Kiskun megye	11	6,4	6,4	7,6
	Baranya megye	5	2,9	2,9	10,5
	Békés megye	4	2,3	2,3	12,9
	Borsod-Abaúj-Zemplén megye	8	4,7	4,7	17,5
	Budapest	40	23,4	23,4	40,9
	Csongrád megye	6	3,5	3,5	44,4
	Fejér megye	13	7,6	7,6	52,0
	Győr-Moson-Sopron megye	5	2,9	2,9	55,0
	Hajdú-Bihar megye	6	3,5	3,5	58,5
	Heves megye	7	4,1	4,1	62,6
	Jász-Nagykun-Szolnok megye	7	4,1	4,1	66,7
	Komárom-Esztergom megye	6	3,5	3,5	70,2
	Nógrád megye	1	0,6	0,6	70,8
	Pest megye	35	20,5	20,5	91,2
	Somogy megye	1	0,6	0,6	91,8
	Szabolcs-Szatmár-Bereg megye	6	3,5	3,5	95,3
	Tolna megye	3	1,8	1,8	97,1
	Vas megye	2	1,2	1,2	98,2
	Veszprém megye	3	1,8	1,8	100,0
Összesen	171	100,0	100,0		

Lakóhelyük régiók szerint					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	2	1,2	1,2	1,2
	Észak-Magyarország	16	9,4	9,4	10,5
	Észak-Alföld	19	11,1	11,1	21,6
	Dél-Alföld	21	12,3	12,3	33,9
	Közép-Magyarország	75	43,9	43,9	77,8
	Közép-Dunántúl	22	12,9	12,9	90,6
	Nyugat-Dunántúl	7	4,1	4,1	94,7
	Dél-Dunántúl	9	5,3	5,3	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

21. Anyagi helyzet értékelése iskolai osztályzatok alapján					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	1	13	7,6	7,6	7,6
	2	50	29,2	29,2	36,8
	3	80	46,8	46,8	83,6
	4	27	15,8	15,8	99,4
	5	1	0,6	0,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

22. Háztartás havi összjövedelme – kategóriák szerint					
		Gyakoriság	Százalék (%)	Érv. százalék (%)	Halmazott százalék (%)
Érvényes	Nincs válasz	14	8,2	8,2	8,2
	100.000 Ft, vagy annál kevesebb	20	11,7	11,7	19,9
	100.001 és 200.000 Ft között	75	43,9	43,9	63,7
	200.001 és 300.000 Ft között	35	20,5	20,5	84,2
	300.001 és 400.000 Ft között	19	11,1	11,1	95,3
	400.001 és 500.000 Ft között	4	2,3	2,3	97,7
	500.001 és 600.000 Ft között	3	1,8	1,8	99,4
	600.000 Ft fölött	1	0,6	0,6	100,0
	Összesen	171	100,0	100,0	

II. Melléklet: Kérdőív

Kedves Szülő!

Ezen a weboldalon egy kérdőívet talál, amelynek kitöltésével segítheti munkánkat, és Ön is hozzájárulhat az autizmussal élőkért végzett tevékenységeink sikeréhez. Az on-line kérdésésre az Autisták Országos Szövetsége, valamint a Jelenkutató Intézet és Alapítvány együttműködése alapján kerül sor. A válaszadás önkéntes, az adatokat titkosan kezeljük és kizárólag a kutatás céljaira használjuk fel, csak összesített értékeket hozunk nyilvánosságra. **MINDEN CSALÁD FONTOS, ÉS MINDEN KÉRDŐÍV ÉRTÉKES!**

Kérjük, a kérdőívet az autizmussal élő gyermekkel/családtaggal együtt élő, és vele legtöbb időt töltő szülő/gondozó töltse ki!

Kérjük, háztartásonként csak egy kérdőívet töltsenek ki! (Egy számítógépről csak egyszer tölthető ki ez a kérdőív.)

A kérdőív kitöltése során kérdésenként egy válasz lehetséges, melyet az Önnek megfelelő válaszlehetőség mellett alakzatba klikkeléssel adhat meg. Vannak úgynevezett nyitott kérdések is, mely esetében kérjük, hogy a négyszög alakú területre gépelje be válaszát.

Előre is köszönjük együttműködését!

Csak olyan családtag töltse ki, aki az autista gyermekével/családtagjával egy háztartásban él!

1. Az autizmussal élő családtag neve?

1 – férfi

2 – nő

2. Az autizmussal élő családtag születési éve?

..... (évszám)

3. Mennyire ítéli súlyosnak autista gyermekének/családtagjának állapotát?

1 – nagyon súlyos

2 – közepesen súlyos

3 – enyhe

4. Az autista gyermekkel/családtaggal kapcsolatos feladatok ellátásában szokott Önnek valaki segíteni?

1 – igen, van segítségem

2 – senki sem szokott segíteni => HA SENKI, UGORJON A 6. KÉRDÉSRE!

5. Az autista gyermekkel kapcsolatos feladatok ellátásában az alábbiak közül ki, milyen gyakorisággal szokott segíteni?

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

6. Autizmussal élő gyermeke megszületése óta előfordult-e, hogy gyermeke ellátását valamilyen okból nem tudta biztosítani, és ezért igénybe vett volna számára átmeneti bentlakásos ellátást?

1 – igen

2 – nem

7. És az elmúlt fél évben volt-e ilyen helyzetben, hogy igénybe vett volna rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

1 – igen

2 – nem

8. Hallott-e ilyen lehetőségekről?

1 – igen

2 – nem

9. Ha igen, mely intézményeket ismeri? Kérem, soroljon fel néhányat! (Nyitott kérdés)

.....

10. Milyen helyzetben venne igénybe rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

		Biztosan igénybe venne	Talán igénybe venne	Soha nem venne igénybe
a	saját vagy családtagja betegsége esetén	1	2	3
b	néhány napos pihenés, nyaralás esetén	1	2	3
c	költözés esetén	1	2	3
d	a gyermek súlyos viselkedési problémája (pl. súlyos dühkitörés, autoagresszió, stb.) esetén	1	2	3
e	egyéb okok miatt, éspedig:	1	2	3

11. Hány napra venné igénybe a rövid bentlakásos ellátást gyermeke részére?

1 – 2–6 nap

2 – 1–3 hét

3 – 1–2 hónap

4 – 3 hónapnál több

12. Az alábbi szempontok közül melyeket tartaná fontosnak egy átmeneti bentlakásos ellátás jellemzői közül? Az egyes jellemzők fontosságát kérem, hogy az iskolai osztályzatok szerint értékelje, ahol az 5-ös a nagyon fontosat, az 1-es az egyáltalán nem fontos jellemzőt jelöli!

		5	4	3	2	1
a	Az épület otthonos, családias belső kialakítása.	5	4	3	2	1
b	Az intézmény külön, egy ágyas szobát biztosít.	5	4	3	2	1
c	Képzett, autistákhoz értő személyzet gondozza a gyermeket.	5	4	3	2	1
d	Használják képkommunikációs eszközöket, napirendi kártyát.	5	4	3	2	1
e	Nyugodt, vidéki környezetben van.	5	4	3	2	1
f	Könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel is.	5	4	3	2	1
g	Az otthonuktól maximum egy óra utazással elérhető.	5	4	3	2	1

13. Ön szerint az alábbiakban felsorolt tényezőkben segítséget jelentene-e a rövid idejű, bentlakásos ellátás?

		Igen	Talán	Nem
a	A gyermek önállósága fejlődne.	1	2	3
b	A család együtt maradását segítené.	1	2	3
c	A családtagok, szülők kipihenhetnék magukat.	1	2	3
d	A gyermek kipihenhetné magát.	1	2	3
e	Ne kerüljön intézetbe a gyermek.	1	2	3
f	Családi krízis helyzetben az autizmussal élő gyermek biztonságban legyen.	1	2	3
g	Szakszerű segítséget kapjon a család a súlyos viselkedési problémák megoldásában.	1	2	3

14. Az Ön neme?

1 – férfi

2 – nő

15. Mi az Ön legmagasabb iskolai végzettsége?

1 – kevesebb, mint 8 általános

2 – 8 általános

3 – szakmát adó középfokú (érettségi nélkül)

4 – érettségit adó középfokú

5 – főiskolai diploma

6 – egyetemi diploma

16. Ön dolgozik, ha nem mi az Ön jelenlegi gazdasági státusza?

1 – dolgozik

Nem dolgozik, mert:

2 – GYES, GYED, GYET

3 – háztartásbeli

4 – ápolási díjjal otthon lévő

5 – öregségi nyugdíjas

6 – rokkantnyugdíjas

7 – munkanélküli

8 – tanuló

9 – egyéb

17. Hányan élnek Önök közös háztartásban?

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

.....fő

18. Van-e testvére (vagy féltestvére) az autizmussal élő családtagnak?

1 – igen

2 – nem

19. Milyen típusú településen élnek?

1 – község (nagyközség is)

2 – város (megyei jogú város is)

3 – főváros

20. Melyik megyében van a lakóhelyük?

1 – Bács-Kiskun megye

2 – Baranya megye

3 – Békés megye

4 – Borsod-Abaúj-Zemplén megye

5 – Budapest

6 – Csongrád megye

7 – Fejér megye

8 – Győr-Moson-Sopron megye

9 – Hajdú-Bihar megye

10 – Heves megye

11 – Jász-Nagykun-Szolnok megye

12 – Komárom-Esztergom megye

13 – Nógrád megye

14 – Pest megye

15 – Somogy megye

16 – Szabolcs-Szatmár-Bereg megye

17 – Tolna megye

18 – Vas megye

19 – Veszprém megye

20 – Zala megye

21. Értékelje családja anyagi helyzetét 1-5-ig iskolai osztályzatokkal, ahol az 1-es elégtelent, az 5-ös kitűnőt jelent! Egy értéket karikázzon be!

1 2 3 4 5

22. Háztartásuk havi összjövedelme, melyik kategóriába tartozik, az alábbiak közül?

1 – 100.000 Ft, vagy annál kevesebb

2 – 100.001 és 200.000 Ft között

3 – 200.001 és 300.000 Ft között

4 – 300.001 és 400.000 Ft között

5 – 400.001 és 500.000 Ft között

6 – 500.001 és 600.000 Ft között

7 – 600.000 Ft fölött

* * *

KÖSZÖNJÜK SZÉPEN AZ EGYÜTTMŰKÖDÉSÉT!