

# Autizmussal élő gyermeket nevelő családok társas kapcsolatainak vizsgálata

Orsolya Tobak<sup>1</sup>, Mónika Balogh<sup>2</sup>, Kinga Lampek<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Szegedi Tudományegyetem, Egészségtudományi és Szociális Képzési Kar, Védőnői Munka és Módszertana Szakcsoport

<sup>2</sup>Szegedi Tudományegyetem, Pedagógiai Doktori Iskola

<sup>3</sup>Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Egészségbiztosítási Intézet, Egészségfejlesztési Tanszék

## Összefoglalás

Jelen eredmények részét képezik egy átfogó, a Magyarországon élő, autista gyermeket nevelő családok életminőségét feltáró kutatómunkának.

Célunk a családok társas kapcsolatainak feltérképezése, a befolyásoló tényezők megtalálása, melynek alapján szakmai iránymutatás készíthető védőnők és egészségügyi szakgondozók részére.

Autizmussal élő gyermeket nevelő családok felkutatását követően a vizsgálat felhasználja a Jelen Kutatóintézet által készített, Országos Autizmus Kutatás (OAK) adatait. Az OAK az írásbeli kikérdezés módszerét alkalmazta, mely postai úton kiküldött kérdőívek eszközével valósulhatott meg. A kérdőív 8 ütemben 74 kérdést tartalmazott. Magyarországon több száz autista gyermeket/felnőttet nevelő család él. Vizsgálatunkba 276 családot vontunk be, akik 3-18 év közötti autizmussal élő gyermeket nevelnek. Körükben nem írható le egységes szociodemográfiai háttér, minden családnak számos nehézséggel kell szembenéznie, melyben kevés segítséget kapnak, társas kapcsolataik beszűkültek. Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők között az állapot súlyosabb megítélésének esélyét szignifikánsan növeli: a szülői életkor, a szülő iskolai végzettsége, a családtagok egészségi állapota, valamint a gyermek viselkedési problémájának megléte illetve az önállósága.

Nagy hangsúlyt kell fektetni az enyhe esetekben is a korai felismerésre, ezzel csökkenthető a szülői életkor befolyásoló hatása, és csökkenhet a szülői pszichohigiénés betegségek előfordulási gyakorisága is. A szülők egészségének megtartása szempontjából fontos a családtagok pszichohigiénés támogatása.

A viselkedési problémákra, és az önállóság elérésére a korán elkezdett speciális terápia, fejlesztés jelenthet megoldást.

**Kulcsszavak:** autizmus, védőnő, családok életminősége, egészségügyi ellátás

## The study of the social relations of families raising children with autism

### Summary

The results presented here are part of a comprehensive research investigating the quality of life in families living in Hungary and raising children with autism.

Our goal is to map the social relations of families and to find the influencing factors, on the basis of which a professionally established guideline could be prepared for health visitors and health professionals.

After completing our research group of families bringing up children with autism, we used the data of the National Autism Research (Országos Autizmus Kutatás, OAK) collected by the Jelen Research Institute. The National Autism Research applied the method of written inquiry, which in practice meant sending questionnaires by post. The questionnaire contained 74 questions in 8 items.

In Hungary several hundreds of families bring up children/adults with autism. Our study contained 276 families with diagnosed children aged between 3 and 18. There is no similar social-demographic background among the families, however all families have to face several difficulties, including the small amount of help they receive and their limited social relations. Among parents raising children with autism some factors, such as the age and education of the parents, health status of the family members, the behavioral problems and the independence of the child significantly increases the chance of a more serious judgment of this disease from the parents' side.

Great emphasis should be put on early recognition even in case of milder diagnosis, which helps to decrease the influencing factor of parents' age and the frequency of parents' morbidity. In order to keep the parents' health, it is important to provide psycho-hygienic support for the family members.

Special therapy started in early age and development could offer a solution for behavioral problems and independency.

**Keywords:** autism, health visitor, quality of life of families, health care provision

## Irodalom

1. Bánfalvy, Cs. A fogyatékos emberek és a munka világa. Szakképzési Szemle. **2005**; 2, 180-193.
2. Petri, G., & Vályi R. *Autizmus – Tények – Képek*. Budapest, Hungary: AOSZ, Jelenkutató Alapítvány **2009**.
3. Szabó L. A boldogság relatív – fogyatékoság és szubjektív életminőség. Szociológiai szemle, **2003**; 3, 86-105.
4. Sasanfar, R., Haddad, A. S., Tolouei A., Ghadami M., Yu, D. et al. Paternal age increases the risk for autism in an Iranian population sample. *Molecular Autism*. 2010; 1, 1,2
5. Benjak, T. Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 2011; 6, 1, 91-102