

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar
Neveléstudományi Doktori Iskola, Gyógypedagógia Program

Tézisek

Németh Vivien:

„Csak azt szeretném, ha boldog lenne...”

**Autista gyermekek és felnőttek lehetőségei szülői
perspektívából**

Témavezető: Győriné Dr. Stefanik Krisztina (ELTE BGGYK)

Konzulens: Dr. habil. Ehmann Bea (HUN-REN TTK)

Budapest, 2024

DOI: 10.15476/ELTE.2024.089

TARTALOMJEGYZÉK

1. Bevezetés.....	2
2. Háttér.....	3
3. Szisztematikus szakirodalmi áttekintés.....	4
3.1. Módszer.....	4
3.1.1. A tanulmányok szűrése.....	4
3.1.2. Beválogatási és kizárási kritériumok.....	4
3.1.3. A tanulmányok beválogatása.....	5
3.1.4. Beválogatott tanulmányok jellemzői, kutatómódszertani megközelítése.....	5
3.2. Főbb eredmények.....	7
4. Empirikus vizsgálat.....	11
4.1. Célok és kutatási kérdések.....	11
4.2. Módszer.....	12
4.2.1. Etikai megfontolások.....	12
4.2.2. Résztvevők.....	12
4.2.3. Az interjú felépítése.....	13
4.2.4. Az interjú keretei.....	13
4.2.5. Az interjúk elemzése.....	14
4.3. Főbb eredmények.....	15
5. Diskusszió.....	23
6. A szerző témához tartozó legfontosabb publikációi.....	28
7. Köszönet.....	29
8. A tézisekben felhasznált irodalmak.....	30

1. BEVEZETÉS

Az autizmus-specifikus támogatások és szolgáltatások legfőbb célja, hogy az autista emberek és családtagjaik életminősége, pszichológiai jól-léte javuljon (EMMI, 2020; Lord és mtsai, 2020; Reed, 2016; Stefanik, 2018b). Sajnos jelenleg nem kézenfekvő, hogy minden autista ember számára, gyermekkortól időskorig folyamatosan elérhető a megfelelő minőségű, evidencia-alapú autizmus-specifikus támogatás (MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020). Bár a támogatás elérésével kapcsolatos nehézségek nem specifikusak autizmusban, az azonban látszik, hogy az autista gyermekek szülei a tipikusan fejlődő, illetve más sajátos nevelési igényű gyermekekhez képest is több nehézséggel szembesülnek az oktatási-nevelési intézmények választásánál (Parsons, Lewis & Ellins, 2009; Starr & Foy, 2012), ráadásul az autista felnőttek számára még kevesebb az igénybevehető szolgáltatás (Anderson & Butt, 2018; Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018; Song és mtsai, 2022). Magyarországon még nem készült olyan kutatás, amely a szülők autista gyermekük támogatásával kapcsolatos döntési tényezőinek feltárására irányult volna, miközben a nemzetközi szakirodalom adatai – az eltérő nevelési-oktatási struktúra, illetve egyéb, az autizmushoz kapcsolódó ellátórendszer sajátosságai miatt – csak részben és óvatosan vonatkoztathatóak a hazai helyzetre. A doktori disszertációban az autista iskoláskorú gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülők szempontjából vizsgáljuk azokat a tényezőket, amelyek befolyásolják a gyermekeik támogatásával, ellátásával kapcsolatos döntési helyzeteket.

A disszertáció – és a tézisfüzet is – három tartalmi egységből épül fel. Az első tartalmi egység (2. fejezet) célja kutatási témánk tágabb keretének felvázolása. Empirikus vizsgálatunk közvetlen nemzetközi kutatási előzményeit a második tartalmi egységben (3. fejezet) tárgyaljuk, szisztematikus szakirodalmi áttekintés formájában. Kvalitatív kutatásmódszertani megközelítésben készült, feltáró jellegű, empirikus vizsgálatunkat a harmadik tartalmi egységben (4. fejezet) mutatjuk be. A vizsgálat az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) három fázisból álló kutatás-sorozatának egy résztémájához kapcsolódik (3/2 kutatási fázis; kutatásetikai engedély száma: KEB/2018/003). Vizsgálatunk célja, hogy 10 autista, iskoláskorú gyermek, valamint 12 autista felnőtt szülőjével készült félig-strukturált interjú tematikus elemzésén keresztül megismerjük (1) a gyermekek/felnőttek útját az ellátórendszerben, feltárjuk (2) a szülők által észlelt támogató és akadályozó tényezőket a szolgáltatásokhoz/támogatásokhoz való hozzáférésben, (3) a szülők minőségmegítélési

szempontjait a támogatások kapcsán, (4) gyermekeik jövőjével kapcsolatos elképzeléseit, valamint (5) az ellátórendszer javítására irányuló javaslataikat.

2. HÁTTÉR

Az autizmus meghatározása az első leírások (Asperger, 1944, hiv. Frith, 1991; Kanner, 1943) óta jelentős változásokon ment keresztül, de a különböző tudományterületek felől megközelítve ma is eltérő (Lord és mtsai, 2020; Fletcher-Watson & Happé, 2020). A gyógypedagógiai támogatásban az autizmusról már a medikális szemléletet hátrahagyva, az emberi fejlődés sajátos útjaként, a neurodiverzitás keretében gondolkodunk (Lord és mtsai, 2020; Fletcher-Watson és mtsai, 2019). Az autista emberek neurotipikus emberektől eltérő idegrendszeri működéséből és kognitív pszichológiai jellemzőiből fakadóan jellegzetes, ám rendkívül sokszínű viselkedéses képet mutatnak (APA, 2013; Wing, 1996). Ám a viselkedéses kép heterogenitása mellett koherens is, hiszen az autisztikus fejlődés alapvetően két viselkedéses területet befolyásol, a szocio-kommunikációs interakciókat és a rugalmas viselkedésmintázatokat (APA, 2013; Csepregi & Stefanik, 2012; WHO, 2022).

Az autista emberek komprehenzív támogatásában a szakmai, módszertani alapelvek fölötti, elemi feltétel az autista emberek emberi jogainak biztosítása, partneri együttműködések kialakítása a támogatás szereplőivel (Lord és mtsai, 2020; Stefanik, 2018b). A megfelelő minőségű munkához elengedhetetlen, hogy a támogatás individualizált célok mentén, evidencia-alapú módszerek és eszközök bevonásával történjen (Reed, 2016; Rutter, 2007; Stefanik, 2018a). A mindent átható cél az autista gyermekek/felnőttek és családjuk életminőségének és pszichológiai jól-létének javítása (EMMI, 2020; Stefanik, 2018b).

Ugyanakkor a nemzetközi és hazai kutatások eredményeiből egyaránt úgy tűnik, hogy az autista emberek és szüleik életminősége és pszichológiai jól-léte alacsonyabb a neurotipikus vagy más neurodiverz csoportba tartozó emberekhez és szüleikhez képest (Eapen & Guan, 2016; Eapen és mtsai, 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024; Sonido és mtsai, 2019; Wang és mtsai, 2022). E mögött számos befolyásoló tényező került feltárássra, az egyik fő tényezőként az autista emberek támogatáshoz való hozzáférése rajzolódik ki (Chiang & Wineman, 2014).

A Magyarországon elérhető ellátórendszerben léteznek olyan lehetőségek, amelyek az autista gyermekek és felnőttek támogatására irányulnak, ugyanakkor a szülői perspektíva feltárássra irányuló kutatások eredményei aggasztó helyzetképet láttatnak. Bár a jogszabályi lehetőségek részben biztosítottak, az iskolák egy részében nincs

elegendő mennyiségű és megfelelő minőségű autizmus-specifikus támogatás (MASZK, 2020), a felnőttkorban elérhető támogatási lehetőségek száma kevés, a felnőttek nagyobb része nem részesül autizmus-specifikus támogatásban (Kiss, 2010; MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020).

3. SZISZTEMATIKUS SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS

Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünk célja, hogy átfogóan feltárjuk az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek szüleinek perspektíváját (1) gyermekeik támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel, (2) a támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos elégedettséggel, (3) gyermekeik jövőképével, valamint (4) az ellátórendszerre vonatkozó javaslatokkal kapcsolatban. További célunk (5) egy koncepcionális keret felrajzolása, amelybe a doktori kutatás empirikus része illeszkedhet.

3.1. Módszer

A szisztematikus szakirodalmi áttekintés protokollját a Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) ajánlásaival összhangban dolgoztuk ki (Page és mtsai, 2021). A szakirodalmi keresést 2022. novemberében négy adatbázisban (Educational Resources Information Center (ERIC), PubMed, Scopus és Web of Science), azonos keresési stratégiával végeztük el. A keresést az utóbbi 20 évben (2002-2022 között) megjelent, angol nyelvű, peer-reviewed folyóiratokban publikált empirikus tanulmányokra szűkítettük. Összesen 9.595 találatot kaptunk.

3.1.1. A tanulmányok szűrése

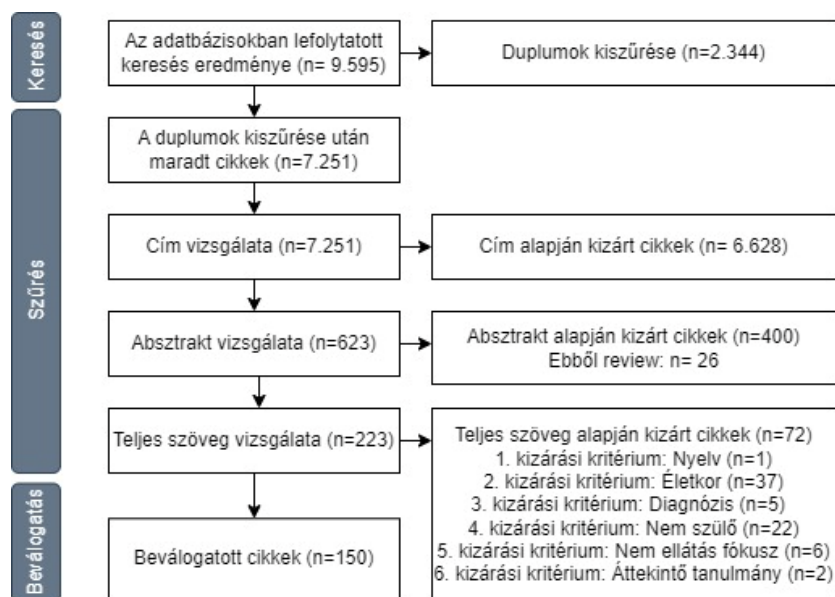
Az adatbázisokban való keresést és a duplumok eltávolítását követően a tanulmányokat a beválogatási és kizárási kritériumok mentén, három szinten vizsgáltuk: első körben a címek, majd az absztraktok, végül a teljes szövegek szintjén végeztünk szűrést (*lásd: 1. ábra*).

3.1.2. Beválogatási és kizárási kritériumok

Beválogatásra kerültek azok az (1) empirikus tanulmányok, amelyek (2) legalább 50%-ban iskoláskorú (6 éves vagy 6 évnél idősebb), autista gyermekek és/vagy felnőttek (3) szüleinek (legalább 50%-ban) (4) gyermekük támogatással/szolgáltatásokkal kapcsolatos hozzáférési, döntési, választási helyzetekre, a támogatással kapcsolatos elégedettségükre, jövőre irányuló elképzeléseikre, terveikre, illetve az ellátórendszerrel

kapcsolatos javaslataikra fókuszálnak. A támogatás/szolgáltatás/ellátás kifejezések alatt autizmus-specifikus és nem autizmus-specifikus támogatást/szolgáltatást/ellátást egyaránt értünk, amelyben az autista iskoláskorú gyermek vagy felnőtt részesült vagy részesül.

Kizártuk azokat a publikációkat, amelyek (1) résztvevői kevesebb, mint 50%-ban iskoláskorú (6 éves vagy 6 évnél idősebb), autista gyermekek és/vagy felnőttek szülei, valamint (2) a szisztematikus szakirodalmi áttekintéseket, áttekintő tanulmányokat.



1. ábra. Beválogatási és kizárási folyamat lépései.
(az ábra a PRISMA irányelvek alapján készült; Page és mtsai, 2021)

3.1.3. A tanulmányok beválogatása

A három szintű szűrési folyamatot követően 150 tanulmányt vontunk be a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe, amelyek megfeleltek a fenti beválogatási és kizárási kritériumoknak.

3.1.4. Beválogatott tanulmányok jellemzői, kutatómódszertani megközelítése

A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok jellemzőinek, kutatómódszertani megközelítésének részletesebb áttekintése során több, az eredményeinket is meghatározó szempont rajzolódik ki.

A tanulmányok publikálásának időpontjait áttekintve látható, hogy a tanulmányok száma folyamatos emelkedést mutat. Míg a 2000-es évek elején mindössze néhány, e

kutatási fókuszokban készült tanulmány került publikálásra, ezt követően – főként 2020-tól – markánsan emelkedett a publikációk száma (lásd: 2. ábra).



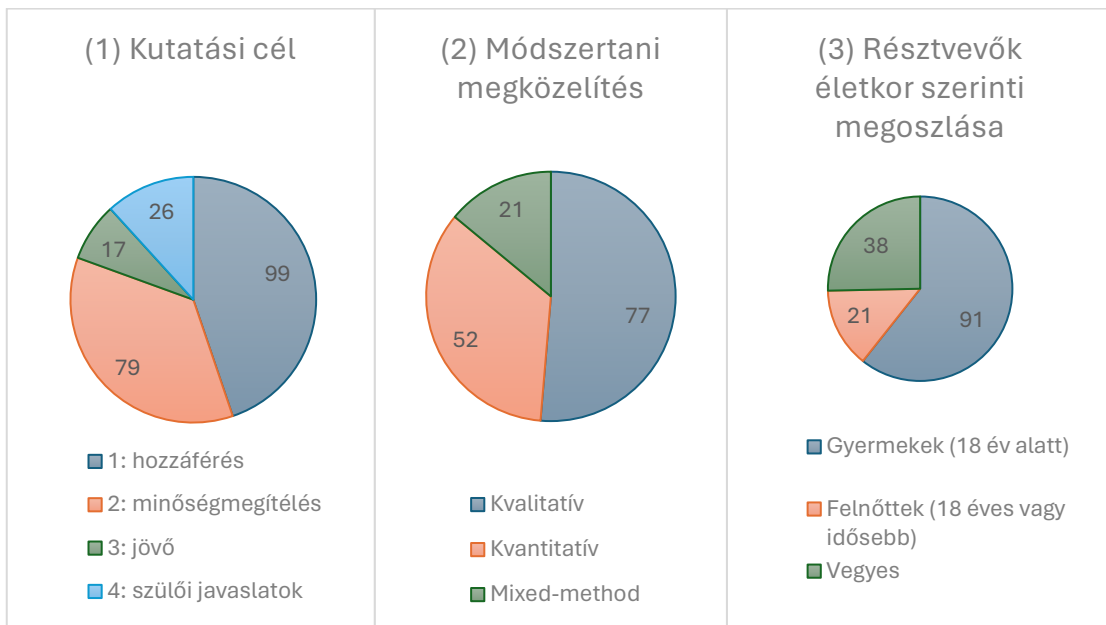
2. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok publikálás éve szerinti megoszlása

A bevont tanulmányok kutatási fókuszainak megoszlása alapján azt látjuk, hogy főként az első két kutatási célunkhoz – az ellátáshoz való hozzáférés (n=99), az ellátás minőségének megítélése (n=79) – illeszkednek, kevesebb tanulmány fókuszál kifejezetten a szülők gyermekeik jövőképevel kapcsolatos meglátásaira (n=17), valamint a szülői perspektívákra az ellátás javításában (n=26) (lásd: 3. (1). ábra).

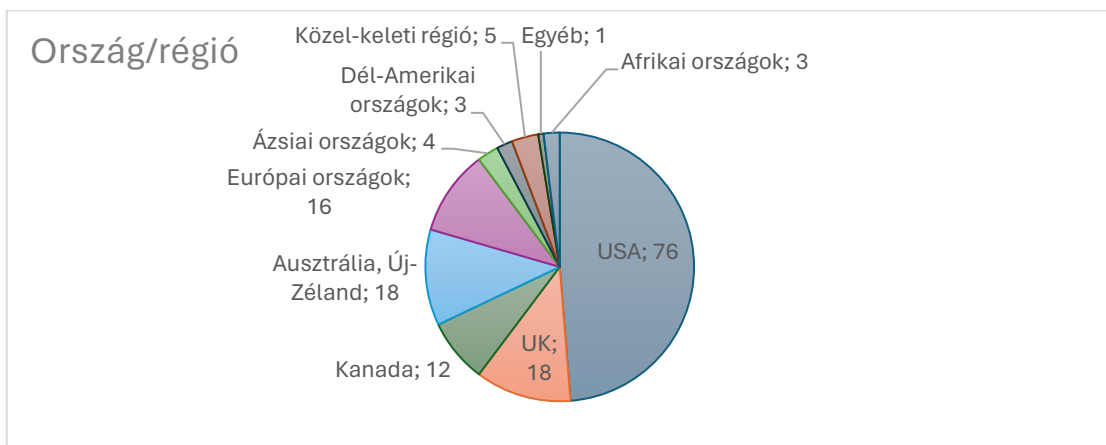
A beválogatott tanulmányok nagyobb része (n=77) kvalitatív, kisebb része kvantitatív (n=52), valamint 21 tanulmány kevert módszertani megközelítésben készült (lásd: 3. (2). ábra). 8 kvalitatív megközelítésű tanulmány, illetve 2 kvantitatív tanulmány egy-egy nagyobb, kevert módszertanú vizsgálat részeként jelent meg, egy kvantitatív vizsgálat pedig egy nagyobb kutatás részmintáján készült.

A tanulmányok résztvevői szempontjából látunk egy erős eltolódást az iskoláskorú gyermekek (n=91) felé, jóval kevesebb a kifejezetten autista felnőttek szüleinek perspektíváit feltáró vizsgálat (n=21). Az életkori perspektíva mentén a tanulmányok egy része (n= 38) vegyes besorolást kapott (lásd: 3. (3). ábra).

A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok különböznek egymástól abból a szempontból is, hogy melyik ország(ok)ra, régió(k)ra fókuszáltak, amely az ellátórendszer felépítésének eltérései miatt is sarkalatos kérdés. A tanulmányok a világ különböző területeire fókuszálnak, az Antarktika kivételével valamennyi kontinensre vonatkozóan vannak adataink, azonban az arányok rendkívül egyenetlenek. A tanulmányok túlnyomó része Észak-Amerikában és Európában; több, mint 80 %-a valamely angolszász (például USA, Ausztrália), vagy részben angolszász (például Kanada) országban készült (lásd: 4. ábra).



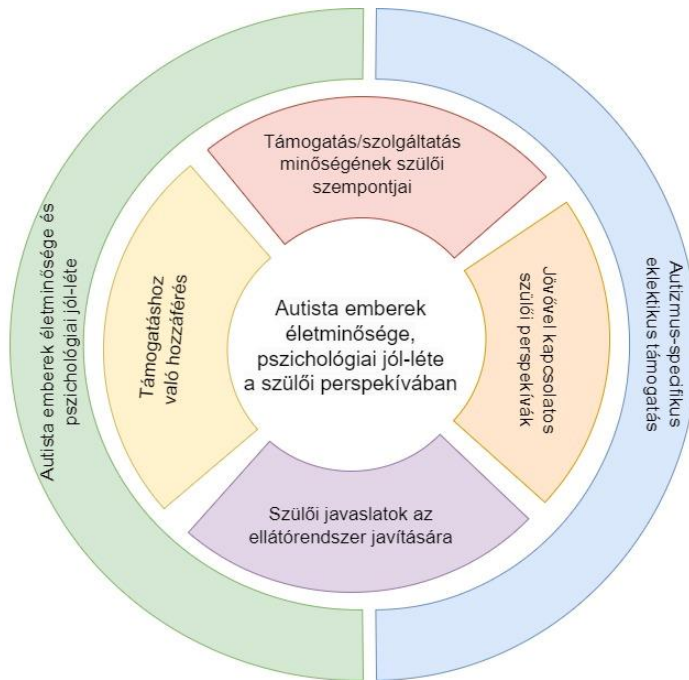
3. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok megoszlása (1) a kutatási célok, (2) a tanulmányok módszertani megközelítése, valamint (3) a résztvevők életkor szerinti megoszlása mentén



4. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok ország/régió szerinti megoszlása

3.2. Főbb eredmények

A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok elemzése során számos közös pont, összefüggés rajzolódott ki a kutatási fókuszaink között, amely révén egy olyan koncepcionális keretet dolgoztunk ki, amely az empirikus munkánk alapjául is szolgál (lásd: 5. ábra).



5. ábra. Összegző ábra a szisztematikus szakirodalmi áttekintés által kirajzolódott koncepcionális keretről

Az autizmus-specifikus támogatás fő célja az autista emberek és környezetük életminőségének, pszichológiai jól-létének javítása (EMMI, 2020; Lord és mtsai, 2020; Reed, 2016; Stefanik, 2018b). Ez az alapvető cél és szempont saját kutatási fókuszaink központi elemeként is egyértelműen kirajzolódott.

(1) Amikor a szülők autista gyermeküknek ellátást választanak, számos egyéni tényezőt figyelembe véve próbálnak a lehető legjobb döntést hozni. Ezek a szempontok ugyanakkor egyirányba mutatnak, a legfőbb szülői cél, hogy gyermekük biztonságban legyen és jól érezze magát (Wilson és mtsai, 2021a). Ugyanakkor főként a kevés támogatási lehetőség miatt, az ellátások területi egyenlőtlenségei, valamint a megbízható információforrásokhoz való hozzáférés nehézségei miatt ez rendkívül sok nehézséggel járó folyamat, amely sok energiabefektetést kíván a családoktól (Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Marsack-Topolewski, 2020; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Paula és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). Ráadásul nincsenek egyenlő esélyek, a családok meglévő erőforrásai befolyásolják az ellátáshoz való hozzáférést. A bevont tanulmányok mentén azt látjuk, hogy egy magasabb szocio-ökonómiai státuszú (magasabb iskolai végzettség, magasabb jövedelem), jobb érdekérvényesítő képességgel rendelkező, nagyobb város közelében élő család jobb esélyekkel indul, amikor gyermeküknek autizmus ellátást keresnek (Baker és mtsai, 2020; Florindez és mtsai, 2019; Hamilton &

Wilkinson, 2016; Lake és mtsai, 2015; Lee és mtsai, 2022; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Nichols és mtsai, 2019; O'Hare és mtsai, 2021; Paula és mtsai, 2020; Parry és mtsai, 2021; Rausch & Pascoe, 2021; Sefotho & Onyishi, 2021; Smith-Young és mtsai, 2020). Természetesen minden szülő olyan támogatást szeretne biztosítani gyermekének, amelynek minőségét megfelelőnek találja, ám sok esetben sajnos már az is kihívást jelent, hogy egyáltalán valamilyen ellátáshoz juttassák a gyermeküket (An és mtsai, 2020; Ramachandran, 2020; Spiers, 2015). Bár azt vártuk volna, hogy e kérdésben lényegi különbségeket eredményeznek az országok vagy az államok közötti eltérések (például az ellátórendszer felépítéséből fakadóan), de néhány kivételtől eltekintve (például az USA-ban élő latino családok fokozott bizonytalansága az egészségügyi ellátások igénybevétele kapcsán (Florindez és mtsai, 2019) valójában nem látszódnak jelentősebb kulturális különbségek. Ez talán részben magyarázható azzal, hogy az autizmus viselkedéses képe is kultúrától függetlennek látszik (Freeth és mtsai, 2014), így hasonló nehézségekkel szembesülnek a világ különböző részein. Ugyanakkor fontos lehet a későbbiekben ezt a szempontot szisztematikusan is körüljárni.

(2) A támogatással/szolgáltatásokkal való elégedettség tényezői között is központi elem az autista emberek életminősége, pszichológiai jólléte. Nézzük ezt mikroszinten is, hiszen a szülők számára alapvető, hogy gyermekük konkrét ellátása érzelmi biztonságot jelentsen, például befogadó közösség vegye körül, a szakemberek az egyéni szükségletekre fókuszáló autizmus-specifikus támogatást nyújtsanak, amelynek része a szülőkkel való partneri együttműködés is (Cremin és mtsai, 2017; Cummins és mtsai, 2020; de Verdier és mtsai, 2020; Ghanouni & Seaker, 2022; Hoffman & Kirby, 2022; Stanford és mtsai, 2020; Tamm és mtsai, 2020; Walsh és mtsai, 2021). Ugyanakkor makroszinten az ellátórendszer átláthatósága és a hozzáférés szempontjai is fontos részei a szülők ellátással kapcsolatos elégedettségének (Bhat, 2021; Furar és mtsai, 2022; Hermaszewska & Sin, 2021; Hodgetts és mtsai, 2017; Lake és mtsai, 2015; Montes és mtsai, 2009; Pompa-Craven és mtsai, 2022; Semigina & Stoliaryk, 2022; Stanford és mtsai, 2020; Walsh és mtsai, 2021; White és mtsai, 2021). A családok biztonságérzetét növeli, ha vannak megnyugtató perspektíváik, információik arról is, hogy a jövőben milyen ellátási lehetőségek biztosíthatják gyermekük számára a megfelelő életminőséget (Hermaszewska & Sin, 2021; Montes és mtsai, 2009; Semigina & Stoliaryk, 2022; Stanford és mtsai, 2020; Walsh és mtsai, 2021).

(3) A szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos fő céljai, kívánságai szintén arra irányulnak, hogy gyermekeik boldogok, sikeresek és önállóak legyenek (Angell & Solomon, 2018; Finke és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012). A szülők ennek egyik kulcsát

a megfelelő ellátórendszerben látják. Az egyik legfőbb, jövővel kapcsolatos szülői aggodalom arra irányul, hogy mi lesz az autista gyermekekkel, ha ők már nem tudnak támogatást nyújtani számukra (Benevides és mtsai, 2016; Chamak & Bonniau, 2016; Finke és mtsai, 2019; Kim és mtsai, 2018; Marsack-Topolewski & Graves, 2020; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

(4) A megfelelő támogatások hiányosságai a szülői javaslatokban is markánsan megmutatkoznak. Ezen javaslatok kiindulópontja, hogy legyen több és valóban jó minőségű ellátási lehetőség, a különböző életkorú és képességstruktúrájú embereknek, különböző szintereken (Abusukkar, 2019; Cheak-Zamora, Teti & First, 2015; Ghanouni & Seaker, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Sefotho & Onyishi, 2021; Song és mtsai, 2022; Sosnowy és mtsai, 2018; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). Fontos lenne továbbá, hogy több figyelmet fordítsunk az ellátórendszer működéséről és a konkrét ellátásokról való megbízható információk nyújtására a családok számára, hiszen ez elengedhetetlen az ellátásokhoz való hozzáférés megkönnyítéséhez (Fleury & Chaxiong, 2020; Fong és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; Golnik és mtsai, 2012; Hannah & Topping, 2013; Marsack-Topolewski, 2020; Serpentine és mtsai, 2011). A szülők felhívják a figyelmet arra is, hogy saját és gyermekeik életminőségében is esszenciális a társadalom autizmus-tudásának növelése, amely megalapozza az autista emberek participációját, ezáltal életminőségüket és pszichológiai jóllétüket (Ghanouni & Seaker, 2022; Howell & Pierson, 2010; Paula és mtsai, 2020).

4. EMPIRIKUS VIZSGÁLAT

A doktori kutatás az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) 2016-2021 között zajló vizsgálatsorozat 3/2. kutatási fázisának részeként egy vegyes módszertani megközelítésű kutatásba ágyazódik be. A kutatássorozat 3/1. kutatási fázisában a MASZK Magyarországon elsőként valósított meg az autista személyek szüleinek életminőségét és pszichológiai jól-létének feltárását célzó országos, nagymintás, kvantitatív kutatást (Eapen és mtsai, 2023; MASZK, 2020; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024). E kutatási fázisra épülő 3/2. kutatási fázisban az első fázis egy almintáján az autista családok helyzetének, az ellátással összefüggő perspektíváinak mélyebb feltárása céljából kvalitatív módszertani megközelítésű vizsgálatot végeztünk. Jelen doktori kutatás célja a 3/2. kutatási fázisban készült interjúkban kirajzolódó egyéni élettörténetek mélyebb megismerése révén az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek szüleinek szubjektív perspektíváinak feltárása.

4.1. Célok és kutatási kérdések¹

1. Az autista gyermekek és felnőttek ellátási útjának szülői beszámolókra épülő feltárása.
 - 1.1. Milyen intézményes és intézményen kívüli utak előzték meg a jelenlegi ellátást?
 - 1.2. Milyen intézményen belüli és/vagy kívüli ellátásban részesülnek az autista gyermekek/felnőttek?
 - 1.3. Mit értenek a szülők autizmus-specifikus támogatás alatt?
2. Milyen támogató és akadályozó tényezőket észlelnek az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülők gyermekeik támogatáshoz való hozzáféréseknél?
 - 2.1. Volt lehetőségük valódi döntést hozni?
 - 2.2. Miket észlelnek a szülők a támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés támogató és akadályozó tényezőiként?
 - 2.3. Ha volt lehetőségük támogatást választani, akkor milyen tényezők mentén választottak?
3. Milyen szempontok mentén ítélik meg a szülők autista gyermekük támogatásának minőségét?

¹ A tézisfüzet terjedelmi korlátai miatt az „Eredmények” fejezetben a 2.1., 2.2., 3. és 5. kutatási kérdésekre térünk ki, valamint további eredmények a „Diskusszió” fejezetben is találhatóak. A részletes eredmények a Doktori disszertáció III. fejezetében olvashatók.

4. Milyen jövővel kapcsolatos elképzelései vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek?
5. Milyen javaslataik vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek az ellátórendszer javítására?

4.2. Módszer

4.2.1. Etikai megfontolások

A kutatás az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Tudományos és Kutatásetikai Bizottságának engedélyével zajlott (etikai engedély száma: KEB/2018/003). A résztvevő személyek és a kutatási téma fokozott érzékenységből adódóan a vizsgálat minden fázisában kiemelt figyelmet fordítottunk az etikai szempontok érvényesítésére.

4.2.2. Résztvevők

A résztvevők toborzását a MASZK kutatás-sorozat első kutatási fázisának résztvevői körében végeztük. Ebben a vizsgálati szakaszban a szülők (529 autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülő) egy kérdőívet töltöttek ki, amelynek végén volt lehetőség jelezni a későbbi szándékot egy interjún való részvételre is (323 fő jelezte ezt). A jelentkezők rétegzett, random mintavétellel kerültek a mintába. Összesen 32 autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülővel készítettünk interjút. Jelen doktori kutatás résztvevői közé azokat a szülőket vontuk be, akik iskoláskorú autista gyermeket nevelnek (n=10), vagy autista felnőttet támogatnak (n=12), így összesen 22 szülői interjút elemeztünk.

A *10 autista iskoláskorú gyermek szülőjével* (7 anya, 3 apa) készült interjúk fókuszában lévő gyermekek (1 lány, 9 fiú) 7-17 év közöttiek. Mindannyian autizmus spektrum zavar diagnózissal rendelkeznek, amelyet 2 és 10 éves koruk között kaptak. Négyen jó intellektuális és nyelvi képességekkel bírnak, hatan komplex kommunikációs igényűek és intellektuális képességzavart is megállapítottak esetükben. Az anya iskolai végzettsége alapján négy család alacsony vagy közepes szocio-ökonómiai státuszba, hat család magas szocio-ökonómiai státuszba sorolható. Lakóhelyüket tekintve három család kistélepülésen, négyen a fővárosban, hárman más városban élnek.

A *12 autista felnőttet* (1 nő, 11 férfi) *támogató szülővel* (11 anya, 1 apa) készült interjúk fókuszában lévő személyek fiatal (20 és 34 év közötti) felnőttek. Minden felnőtt autizmus spektrum zavar diagnózissal rendelkezik. Egy kivétellel (ahol a diagnózis 23 éves korban született meg) mindegyikük gyermekkorában (2-10 éves kor között) kapott

autizmus diagnózist. Hatan jó intellektuális és nyelvi képességekkel bírnak, hatan komplex kommunikációs igényűek és intellektuális képességzavart is megállapítottak esetükben. Az anya iskolai végzettsége alapján hat család alacsony vagy közepes szocio-ökonómiai státuszba, hat család magas szocio-ökonómiai státuszba sorolható. Lakóhelyüket tekintve két család kistelepülésen, négyen a fővárosban, hatan más városban élnek.

4.2.3. Az interjú felépítése

A résztvevő szülőkkel a Kutatócsoport által kidolgozott interjúvázlat alapján félig-strukturált interjúk készültek. Az interjúvázlat szakirodalmi kutatásokra (például: Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, 2010; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009; Van Tongerloo és mtsai, 2015) és az első kutatási fázisban megvalósult nagymintás kérdőív eredményeire épült (MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020; Volgyesi-Molnar, 2024). Az interjúfelvétel körülményeinek megtervezésében és az interjúvázlat összeállításában erősen támaszkodtunk Cridland és munkatársai (2015) ajánlásaira.

Az interjú végső tartalmának, formájának kialakításához négy pilot interjú készült olyan autista gyermeket nevelő szülőkkel, akik a későbbi adatfelvételben nem vettek részt. A pilot interjúk tapasztalatai alapján néhány kisebb módosítás történt az interjúvázlaton, illetve a bevonás kritériumain.

A félig strukturált, kérdező-alapú interjú öt fő részből áll: (1) 'Bemutatkozás, üdvözlés és bevezetés', (2) 'Háttér és jelenlegi helyzet', amely a résztvevő szülő és család jelenlegi társas kontextusát tárta fel. (3) 'Feltáró-kvalitatív szakasz', amely magában foglalta a szülő autista gyermekének jelenlegi helyzetéről és élettörténetéről, a szülő személyes élettörténeti ívéről, illetve a várható jövőről szóló témákat, majd következtek a (4) 'Intézményválasztás és az intézményes nevelés ill. egyéb ellátási formák tapasztalatai, minőségük szülő szempontú megítélése' témához kapcsolódó kérdések. (5) A lezáró részben a szülőnek lehetősége volt az általa fontosnak tartott kérdéseket feltenni, illetve az interjú készítője tájékoztatta őt a MASZK kutatásról.

4.2.4. Az interjú keretei

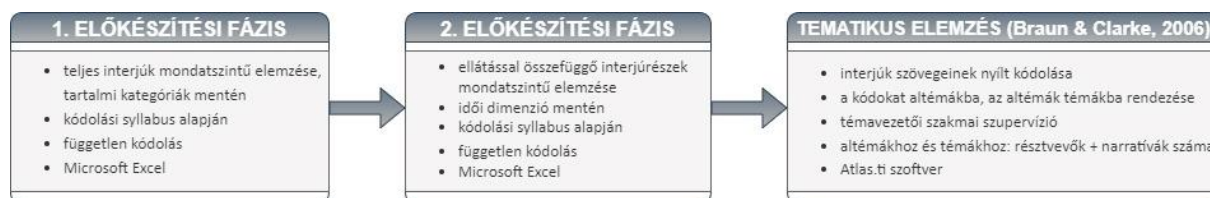
Jelen vizsgálatban elemzett szülői interjúk időtartama kb. 2 óra volt (legrövidebb: 71 perc, leghosszabb: 163 perc; átlag: 114,9 perc). A szülők túlzott megterhelésének elkerülése érdekében az interjú szünettel megszakítható volt. Az interjúkat független, de kétszemélyes beszélgetésre alkalmas csendes, nyugodt helyre, a szülők igényeihez és lakóhelyéhez minél közelebbi helyszínre szerveztük. A helyszínek megszervezése országszerte a MASZK-ban dolgozó kulcspedagógusok segítségével történt. Az interjúk

2018. április-júniusi időszakban zajlottak. Az interjúk digitális diktafonokon kerültek rögzítésre, majd a rögzített hanganyagok segítségével a teljes interjúkról két gépíró szakember szó szerinti, elektronikus átiratokat készített.

4.2.5. Az interjúk elemzése

Vizsgálatunkban a szülői narratívumok elemzése exploratív módon, két előkészítő fázissal kiegészült tematikus elemzéssel (thematic analysis), a kutatási kérdéseket operacionalizáló konstruktumok mentén történt (Braun & Clarke, 2006; Terry és mtsai, 2017).

Az interjúk tematikus elemzését megelőzően két fázisban készítettük elő az interjúk szövegeit (excelben), majd a tematikus elemzés folyamatában ATLAS.ti szövegelemző szoftvert használtunk (Atlas.ti 8. verzió). Az elemzés teljes folyamatát a 6. ábra mutatja be.



6. ábra. Az interjúk elemzésének folyamata

Az első előkészítő fázis

Az interjúk szövegeinek első átolvasását követően a teljes interjúk mondat szintű elemzése történt, több különböző téma mentén (pl. szülő, gyermek, család, ellátás, más személyek és helyszínek), kódolási syllabus alapján. A 22 szülői interjúból 12 interjút a kutatócsoport másik tagjával, egymástól függetlenül kódoltuk, folyamatosan ellenőrizve az inter-rater-megfelelést (a két kódoló közötti átlagos egyezés: 93,88 %).

A második előkészítő fázis

A második előkészítő fázisba már az interjúknak csak azok a mondatai kerültek be, amelyek az első fázisban történt nagy tematikus csoportosításnál 'ellátás/támogatás' kódot kaptak. A cél, hogy idői dimenziók mentén is azonosíthatóvá, feltárhatóvá váljanak az autista gyermekek, felnőttek és szüleik különböző támogatási, ellátási formái. Az előkészítés kódolási syllabus mentén került megvalósításra. A második előkészítő fázisban is alkalmaztunk független kódolást 10 interjún, ellenőrizve az inter-rater megfelelést (két kódoló közötti átlagos egyezés: 72,21 %).

A tematikus elemzés

Az előkészítő fázisokat követően a tematikus elemzés Braun és Clarke (2006) által kidolgozott lépéseit és szempontjait követtük. Ebben az elemzési szakaszban az Atlas.ti kvalitatív adatelemző szoftvert használtuk (Atlas.ti 8).

Az *első lépésben* a kutatási kérdéseink által meghatározott fókuszok mentén kódoltuk az interjúk releváns részeit. Amennyiben egy adott narratíva több témakategóriával kapcsolatban is tartalmaz információt, akkor több kategórián belül is kaphat, kap kódokat. A *második lépésben* a kialakult kódokat altémákba, az altémákat pedig témákba rendeztük. Minden altémához hozzárendeltük, hogy hány résztvevő által és az interjúkon belül hány narratívában kerültek említésre. A *harmadik lépésben* a témahierarchiák vizuális megjelenítésére kutatási kérdésenként ábrákat, táblázatokat készítettünk. A megbízhatóság növelése érdekében a tematikus elemzés fázisában rendszeres konzultációk keretében a végleges konszenzusig minden kódot megvitattunk, többször felülvizsgáltunk. A döntéseket és a döntési szempontokat dokumentáltuk (Lincoln & Guba, 1985).

4.3. Főbb eredmények²

Az eredményeink bemutatásánál főként az interjúkban kirajzolódó mélyebb, átfogóbb perspektívákra és összefüggésekre igyekszünk fókuszálni, amelyeket a tematikus elemzésben kialakult témahierarchia bemutatása mellett interjúrészletekkel illusztráltan mutatunk be.

4.3.1. Milyen támogató és akadályozó tényezőket észlelnek az autista gyermekek / felnőttek szülei gyermekeik támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférésnél?

4.3.1.1. Volt lehetőség valódi döntést hozni?

A 22 interjúban a szülők összesen 68 olyan helyzetről számoltak be, amely pontokon gyermekük támogatásához/ellátásához kapcsolódó döntés merülhetett fel. E helyzetek tematikus elemzése során három téma rajzolódott ki a család döntésről alkotott perspektívái mentén: (1) *valódi döntésként* tekintettünk egyrészt azokra a helyzetekre, ha a szülő megítélése alapján legalább két, számukra elérhető és megfelelőnek tartott ellátási/támogatási lehetőségük volt. Továbbá ide soroltuk azokat a helyzeteket is, amikor egy adott támogatás kapcsán volt lehetőség annak igénybeviteléről dönteni. A valódi

² Kizárólag a 2.1., 2.2., 3. és 5. kutatási kérdések főbb eredményeire térünk ki, a továbbiak a Doktori disszertáció III. fejezetében olvashatók.

döntés egyik aleseteként kezeltük a (2) *választási helyzetet*, tehát amikor a szülők megítélése alapján volt legalább két, számukra elérhető és megfelelőnek tartott támogatási lehetőség, amelyből választhattak. Továbbá (3) *nem valódi döntésként* határoztuk meg azokat a helyzeteket, amelyekben a szülők megítélése alapján csak egyetlen elérhető és/vagy megfelelő lehetőségük volt vagy egyáltalán nem volt ilyen. Ide soroltuk azokat az élethelyzeteket, amelyeket a szülők „időhúzásként” jellemeztek, tehát amikor csak azért döntöttek egy támogatás/szolgáltatás mellett, mert az volt a fontos, hogy gyermekük kapjon valamilyen támogatást, de emögött nem álltak valódi döntési tényezők. Nem valódi döntési helyzetek azok, amelyekben a gyermeknek / felnőttnek saját vagy szülei bevonása nélkül, vagy szándékuk ellenére ért véget az adott támogatás.

Az interjúkban kirajzolódó 68 döntési helyzet közül a fenti tényezők mentén 30 olyan helyzetet azonosítottunk, amelyekben a szülők azt élték meg, hogy nem volt valódi döntési lehetőségük. 38 helyzetben volt ugyan valódi döntési lehetősége a szülőknek, ám ezek közül csak 15 választási helyzetet tudtunk feltárni az interjúkban (23 olyan helyzet volt tehát, ahol a szülők például abban dönthettek, hogy szeretnék-e igénybe venni az adott szolgáltatást, ám nem volt lehetőségük több szolgáltatás/támogatás közül választani).

Úgy tűnik, hogy az autista felnőttek szülei az iskoláskorú gyermekek szüleinél többször élik meg, hogy gyermekük támogatásával kapcsolatban nem volt valódi döntési lehetőségük. A családok szocio-ökonómiai státuszát tekintve azt látjuk, hogy mind az alacsony/közepes, mind a magas SES-ű családok körében azonosíthatóak nem valódi, valódi döntési és választási helyzetek is, ám a választási helyzetek száma közel kétszerese a magas SES-ű családokban. A családok lakóhelye szempontjából azt látjuk, hogy bár a kistélepülésen, a városban és a fővárosban élő családok körében is megjelentek olyan helyzetek, amelyekben nem volt valódi döntési lehetősége a szülőknek, ez főként a nem fővárosban élő szülőknél markáns. A legtöbb fővárosban élő szülő azonosított legalább egy olyan helyzetet gyermeke támogatásával kapcsolatban, amikor volt valódi döntési lehetősége. Érdekes, hogy a kistélepülésen élő szülőknél ez az arány nagyon hasonló, egy szülő kivételével mindannyian beszámoltak valódi döntési helyzetről. A döntési helyzetek támogatási típusonként való besorolását tekintve azt látjuk, hogy a leginkább az intézményen kívüli támogatások (például magán szektorban) esetében érezték a szülők valódi döntési lehetőséget. Fontos kiemelni, hogy az autista felnőttek inaktív, otthon töltött időszakai egy kivétellel – amikor a fiatal felmondott a munkahelyén – minden más helyzetben nem valódi döntésként azonosíthatók.

4.3.1.2. Mit észlelnek támogató és akadályozó tényezőként a szülők a hozzáférésben?

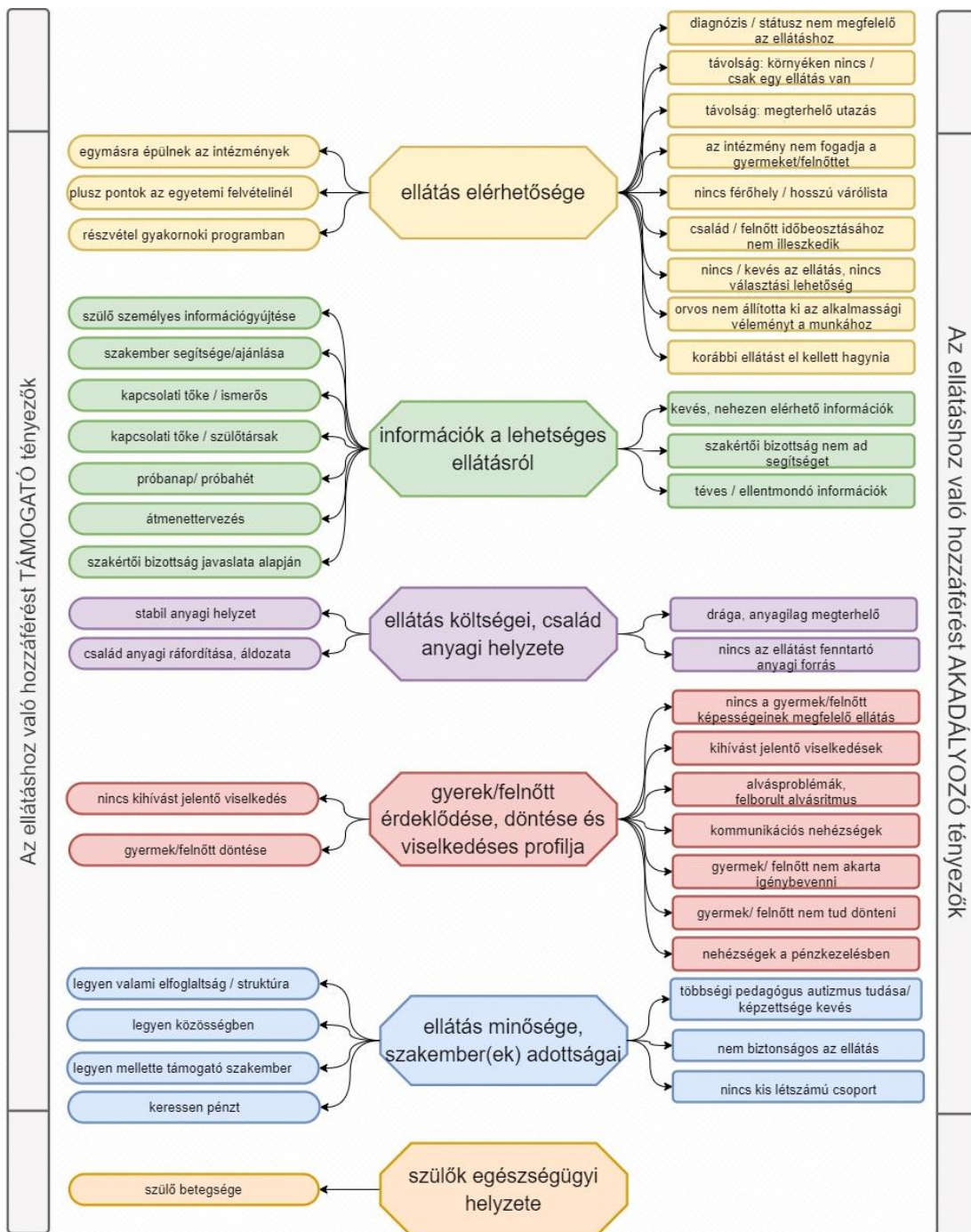
Valamennyi szülői interjúban megjelennek a támogatáshoz/ellátáshoz való hozzáféréshez kapcsolódó akadályozó és/vagy támogató tényezők. Összesen hat téma rajzolódott ki, amelyekhez akadályozó és támogató oldalon is releváns altémák tartozhatnak (lásd: 6. ábra).

A legmarkánsabb tényezőnek az *ellátás elérhetősége* tűnik, amely a további témákkal is összefügg. Az egyik legkiemelkedőbb altéma az autizmus-specifikus támogatások és ellátások hiánya. Markáns szülői tapasztalat, hogy az autista felnőttek számára még kevesebb a támogatási lehetőség, így ők gyakran kiesnek az ellátórendszerből. Szintén gyakori, hogy a családok lakóhelyének közelében egyáltalán nincs vagy nagyon kevés a támogatási lehetőség, különösen igaz ez a fővárostól messzebb élő családok esetében. Egy vidéken élő szülő így számolt be a helyzetről: *"Messze a környéken ez az egy autista iskola van, nem volt választás kérdése, örülni kellett, hogy fölvtették."* (R15_23). A szülői narratívákban megjelent, hogy az intézményi ellátáshoz való hozzáférésnél sokszor ütköznek ellenállásba az intézmények és intézményvezetők részéről. A szülők ezekben a helyzetekben gyakran eszköztelennek érezték magukat és sokszor élték meg azt, amit az egyik szülő így fogalmazott meg: *„Ég és föld az, ami le van írva és ami van... aminek lennie kéne és ami valóban van...”* (R6_9).

Az ellátás elérhetőségével kapcsolatos altémaként, a támogató tényezők között ugyanakkor megjelennek rendszerszintű támogatások is. Ilyen lehet az, amikor a szülők számára előre látható perspektívát jelent az, hogy egymásra épülnek az intézmények (például az adott intézményben óvodától felnőttkorig elérhető a támogatás). Ez biztos pontot jelenthet és megkönnyítheti a családok számára a tervezést: *"Soha nem kellett aggódnom, mert mindig tudtam, hogy az egyik intézményre épül a másik."* (R19_23). Szintén rendszerszintű támogatás, hogy az autizmus diagnózissal az egyetemi felvételinél többletpontok járnak, amely segít a felsőoktatásba való belépésben. Hasonlóan, a gyakornoki programok segítséget jelenthetnek a fizetett munkahelyen történő foglalkoztatásban. Sajnos azonban ezek a lehetőségek a további autizmus-specifikus támogatás hiányában nem jelentettek hosszútávú sikert, a felnőttek néhány hónapon belül kiestek a támogatási lehetőségekből.

Az *ellátásokkal való információk elérése* témához kapcsolódó támogató tényezők között néhány interjúban megjelentek olyan rendszerszintű támogatások is, mint például a nyílt napokon, próbanapokon való részvétel, illetve szakemberektől kapott támogatás, a legmarkánsabb szülői megélés mégis az, hogy rendkívül nagy szülői energiabefektetést kíván a támogatásokkal kapcsolatos információk begyűjtése. A szülők ennek egyik fő

okának azt látják, hogy mind rendszerszinten, mind egy-egy konkrét támogatási lehetőségről kevés és időnként nem pontos, félrevezető információ áll rendelkezésükre. Ahogy az egyik szülő megfogalmazta „a legtöbb tapasztalat az, hogy falakba ütközik az ember és csak az a biztos, aminek ő maga jár utána.” (R12_26). Ugyanakkor a szülők támogató tényezőként élték meg, ha volt lehetőség szakemberektől hiteles információt szerezniük.



8. ábra. Az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek támogatáshoz/ellátáshoz való hozzáférést támogató és akadályozó tényezők

A szülői narratívákban megfogalmazódott továbbá, hogy a támogatáshoz való hozzáférést az *ellátás költségei és a család anyagi helyzete* is meghatározza. Ehhez kapcsolódóan 6 szülő számolt be arról, hogy a családjuk hatalmas áldozatokat vállal kifejezetten amiatt, hogy gyermekük magán szektorban történő támogatásának költségeit finanszírozni tudják. Megrázó, hogy amennyiben a család anyagilag nem engedheti meg magának a támogatással kapcsolatos költségek finanszírozását, akkor a családok számára radikálisan beszűkül a választási lehetőségek száma, de akár az autista gyermek/felnőtt támogatás nélkül is maradhat. Egy édesanya például a bentlakásos intézményekkel kapcsolatban mondta: „(...) *hát vagy horribilis összegek, de még a horribilis összegek mellett is éves, több százas a sorbanállás.*” (R19_23). További akadályozó tényezőként jelentek meg az intézmények finanszírozási problémái, amely révén például nem tudnak autizmus-specifikus támogatást biztosítani. „*Hát, szolgáltatás, autizmus-specifikus ellátás, az nagyon-nagyon jó lenne, most pont ezért házalunk, csak nem nyertünk ezen a nyavalyás pályázaton, amit akartunk.*” (R17_34).

A támogatáshoz való hozzáférés kapcsán a *gyermek/felnőtt viselkedés- és képességprofilja* is meghatározónak tűnik. Több szülő azt fogalmazta meg, hogy az elérhető ellátási lehetőségek nem illeszkednek gyermekük szükségleteihez. Szintén nagyon megrázó, hogy azok a gyermekek/felnőttek, akiknek az autizmussal összefüggő nehézségei többször kihívást jelentő (jellemzően externalizáló) viselkedések formájában nyilvánulnak meg, sokszor kiszorulnak a támogatásokból, míg például az intézményekben jól kompenzáló, együttműködő gyermekek/felnőttek számára könnyebb a támogatáshoz való hozzáférés „*Van olyan gyerek, aki állandóan ordít, ezért nem szereti a logopédus, nem vállalja. De a [fiam] csendes gyerek és szívesen vállalta a logopédus néni.*” (R5_12).

A legtöbb perspektívában az jelent meg, hogy azért döntöttek a családok az adott támogatás mellett, mert ez biztosít a gyermeküknek valamilyen rendszeres elfoglaltságot, amely struktúrát jelent az életében, valamint legalább közösségben van, illetve van mellette támogató szakember.

4.3.2. Milyen szempontok mentén ítélik meg a szülők autista gyermekük támogatásának minőségét?

A szülők gyermekük támogatásával kapcsolatos elégedettségének, minőségmegítélésének tényezői mentén 6 téma, valamint hozzájuk kapcsolódó altéma-egységek és altémák rajzolódtak ki, amelyek mentén a szülők támogatásokkal kapcsolatos megítélése lehet pozitív vagy negatív irányú is.

Az egyik legkiemelkedőbb tényezőnek az *együttműködés és kommunikáció* tűnik, amelyhez 5 altéma kapcsolódik. Úgy tűnik, hogy a szülők pozitívabban ítélik meg az egész ellátást, ha a szakemberekkel való együttműködést hatékonynak, partnerinek és gördülékenyként élik meg: *"(...) én itt nem egy külső szemlélője vagyok a gyermek életének, hanem aktív résztvevője, és egy nagyon nagy minőségi különbséget jelent. Tehát, hogy én szülőként minden nap, ha megkérdezem, nem tudom, hogy a gyermekemnek milyen napja volt, mit csinált, részt vett-e, nem vett-e, evett-e, futott-e, sírt, nevetett, mindent és ezt minden nap megkapom ezeket az információkat."* (R8_8).

Kézenfekvőnek tűnik, hogy a szülők fontosnak tartják, hogy gyermekük *hétköznapi biztonságban, boldogan és tevékenyen* teljenek. A *személyi környezettel* kapcsolatos legfőbb szülői szempont, hogy gyermekük valóban befogadó, inkluzív környezet vegye körül és megvalósuljon a *participáció*, például legyen lehetősége neurotipikus emberekkel találkozni, ne váljon kortárs bántalmazás, bullying áldozatává. A szülők számára fontos az is, hogy gyermekük mindennapjai értelmes és rendszeres elfoglaltságokkal, aktívan teljenek. Az egyik édesanya lánya nappali foglalkoztatójával kapcsolatban pozitívmódként emelte ki a következőket: *„Ez egy szuper intézmény. Hát, mert lekötik az összes idejét, nincs olyan, hogy most ül és kinéz a fejből, mozognak, tornáznak, futnak, aerobic, zene, házimunka, kézimunka és még fejlesztés, fejlesztés is van.”* (R11_23).

A *szakmai munkával kapcsolatos elvárásokhoz* kapcsolódó módszertani elemek altéma-egységéhez több, az autizmus-specifikus támogatás elemei között is megjelenő altéma kapcsolódik, mint például az individualizált felmérésre épülő egyéni fejlesztési terv megléte, az átmenettervezés fontossága, vagy az autizmus-specifikus eszközök és módszerek használata. Ám a legmarkánsabban kiemelkedő szempont az, hogy a támogatás illeszkedik-e gyermekük egyéni szükségleteihez és képességeihez. A szakmai munka fő céljai és fókuszai altéma-egységhez tartozóan jelenik meg az egyik legfőbb szülői minőségmegítélési szempont: tapasztalható-e a gyermekük fejlődése, főként a szocio-kommunikációs, valamint, önállósággal, önálló életvitellel kapcsolatos területeken, kapnak-e valódi segítséget gyermekük kihívást jelentő viselkedéseinek menedzselésével kapcsolatban.

A *személlyzettel kapcsolatos elvárások* témához kapcsolódóan a leginkább a szakemberek attitűdjére és személyiségére vonatkozó elvárások, valamint a gyermekük és a szakember közötti kapcsolat minősége emelkednek ki. Ezzel szemben kevésbé hangsúlyosan, de megjelenik az elégedettségi szempontok között, hogy a szakemberek

képzettek, kompetensek és felkészültek-e. Esszenciális viszont, hogy egyáltalán van-e elegendő szakember, jut-e elegendő egyéni figyelem gyermekükre.

A *praktikus elvárások* témájához kapcsolódó altéma-egységek és altémák tulajdonképpen átfednek a többi témával is (főként a biztonságos, boldog és tevékeny hétköznapi témájával). A szülők ugyanis nem a támogatásnak helyet adó épületek esztétikus kialakításáról vagy a berendezés minőségéről beszélnek, hanem sokkal inkább arról, hogy a környezet biztonságos és funkcionális-e gyermekeik számára. Az ellátás működésére vonatkozó praktikus szempontok is főként arra irányulnak, hogy a gyermekek és családjaik számára biztonságot jelent-e a támogatás/szolgáltatás, például megfelelő-e a csoportlétszám, illetve van-e lehetőség az intézményben egész napos felügyeletre, hogy a szülő is tudjon dolgozni.

Az *ellátáshoz való hozzáférés, informálódás* témája is megjelenik a szülői minőségmegítélési tényezők között. A szülők számára pozitívum, hogy vannak az autizmus diagnózishoz kapcsolódó juttatások és kedvezmények, ám sajnos ezek összegét, mértékét nem érzik elegendőnek. Fontos tényező továbbá, hogy mennyire könnyű a különböző támogatási lehetőségekről informálódni, mennyire könnyen elérhetők a család számára, illetve mennyire bonyolult átlátni a hozzáféréshez szükséges ügyintézési folyamatot.

4.3.3. Milyen javaslataik vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek az ellátórendszer javítására?

Az interjú narratíváiban megjelenő szülői javaslatok hat téma köré csoportosulnak, ám ezek megjelenésének hangsúlyai az interjúkban rendkívül egyenetlenek.

A szülői javaslatok közül a legmarkánsabban kiemelkedő fő téma a *több autizmus-specifikus támogatás*. A szülői narratívákban az autizmus spektrumához igazítottan a különböző életkorokhoz, képességstruktúrához, valamint színterekhez illeszkedő szempontok jelentek meg. Így például átfogóbb szempontok: az országosan és ingyenesen elérhető támogatási lehetőségek körének bővítése, ezzel párhuzamosan a több autizmus-specifikus támogatásra felkészült szakember elérése.

Az életkori perspektívához kapcsolódóan több szülői igény mutatkozik az elérhető támogatások/szolgáltatások bővítésére a megbízható diagnosztikától és a korai fejlesztéstől, az általános és a középiskolai támogatáson keresztül egészen a felnőttkorig: „Azt szeretném, hogy legyen egy olyan intézmény, ami végig visz, hogy kicsi babakorától kezdve és amikor már ott marad a felnőtt fiatal, szülő, illetve háttér nélkül, és úgy hagyva őket ott az életben, hogy ne kelljen azon aggódni, hogy mi legyen.” (R15_23). Kiemelt

hiányosságokról számoltak be a szülők a többségi iskolákban tanuló autista gyermekek támogatásában. Fontos lenne a többségi iskolákban dolgozó pedagógusok autizmus-tudásának növelése, az autizmusban képzett szakemberek (például autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógusok) szélesebb körű jelenlétének támogatása a többségi intézményekben is. A legtöbb szülői javaslat azonban az egyik legnagyobb hiányterületre, a felnőttkori támogatások bővítésére irányul. Markánsan megjelenő szülői igény az egészségügy autizmus-specifikus támogatásra való felkészültségének javítása, általánosan az egészségügy minden területén, illetve kiemelten a fogászat, tüdőgondozó, pszichiátriai ellátás és különböző szűrővizsgálatok kapcsán.

A *szociális juttatások rendszerének javításához* kapcsolódóan két altéma emelkedett ki. A szociális juttatások összegének emelése mellett a szükséges ügyintézés egyszerűsítése, átláthatóbbá tétele jelentene segítséget az autista embereknek és családjaiknak.

Mindössze hat narratívában jelent meg az, hogy a *szülők támogatására* is nagyobb figyelmet kellene fordítani. Ennek egyik lehetséges oka lehet az, hogy a szülők gyermekük támogatásáért folytatott küzdelme során saját támogatási szükségleteikre már nem is mernek gondolni, amelyet az egyik szülő így fogalmazott meg. „(...) *tudom, hogy milyen mérhetetlenül kevés a szakember, és én tudom, hogy mérhetetlenül le vannak terhelve. És én nem éreztem, azt gondoltam, hogy az én lelkem egy századlagos dolog ahhoz képest, hogy amit a gyerekekkel kell nekik foglalkozniuk elsősorban és mi hiába vagyunk tömkelegével anyukák is, akik szeretnék ezt [a támogatást], de én simán úgy gondoltam, hogy ezzel nem terhelhetek mást, de kellett volna*” (R18_26). Néhány interjúban jelent meg az igény arra, hogy hasznos lenne a szülők számára több olyan támogatást biztosítani, amely révén nekik több idejük lenne kikapcsolódásra, szabadidőre, illetve munkára. Ennek egyik fontos eszköze lenne például, ha több és könnyebben elérhető lehetőség lenne a mindennapokban az autista gyermek vagy felnőtt felügyeletében segítséget kapni.

Kiemelkedő téma *az ellátáshoz való hozzáférésben nyújtott segítség* szerepe, amelyhez kapcsolódóan a leggyakoribb téma a több és könnyebben elérhető információ a támogatási lehetőségekről. A szülők számára megkönnyítené az ellátással kapcsolatos döntéseket, ha például az oktatási intézmények honlapjai naprakészek, könnyen átláthatóak lennének. Hasznos lenne továbbá, ha az autizmus ellátással kapcsolatos információk egy helyen, hiteles módon megtalálhatóak lennének, azokhoz könnyen hozzá lehetne férni.

5. DISZKUSSZIÓ

Saját empirikus vizsgálatunk eredményeinek többsége a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont nemzetközi kutatási előzményekkel egyirányba mutat. Izgalmas, hogy jelentős átfedés rajzolódik ki saját empirikus vizsgálatunk Magyarországra vonatkozó eredményei, valamint a szisztematikus szakirodalmi áttekintésben elemzett 150 nemzetközi kutatás eredményei között. Úgy tűnik, hogy bármely országban, régióban, kultúrában készültek a vizsgálatok, az autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekük lehetőségeivel kapcsolatos perspektíváiban hasonló tényezők kerülnek elő. Ugyanakkor a hangsúlyokban látunk különbségeket, amelyekre ebben a fejezetben részletesen is kitérünk.

Az autista emberek útja az ellátórendszerben

A hazai (MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024) és a nemzetközi kutatási előzményekhez (Hoffman & Kirby, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Walsh és mtsai, 2021) hasonlóan saját empirikus vizsgálatunkban is megjelent, hogy az életkor előrehaladtával egyre kevesebb az igénybe vehető támogatás, az autista felnőttek akár hónapokra vagy évekre kiszorulhatnak az ellátórendszerből. Egyfajta „szakadék” van a támogatásban a köznevelési intézményekből való kikerülést követően, így a szülők egy része igyekszik gyermekét minél tovább bent tartani az iskolarendszerben. Ráadásul azt is látjuk, hogy a szülők sokszor az iskolarendszeren belül is azt tapasztalják, hogy nem elérhető az autizmus-specifikus támogatás. Mindennek következményeként a nemzetközi eredményekhez hasonlóan (lásd például: An és mtsai, 2020) több család vagy magániskolát választ, vagy magánellátás keretében vesznek igénybe autizmus-specifikus, illetve kiegészítő vagy alternatív terápiákat.

Szülői küzdelem autista gyermekeik támogatáshoz való hozzáféréseért

Bár tudományos tények bizonyítják, hogy az autista emberek és családjaik életminőségének javításának legfőbb eszköze az autizmus-specifikus támogatás (EMMI, 2020; Lord és mtsai, 2020; Reed, 2016; Stefanik, 2018b), sok esetben a szülők gyermekeik támogatáshoz való hozzáférést életkortól, képességstruktúrájuktól, lakóhelytől függetlenül akadályokkal teli, folyamatos küzdelemnek érzik. A családok saját erőforrásai meghatározóak abban, hogy egyáltalán milyen szempontokat mérlegelhetnek a támogatási lehetőségek számbavételekor. A nemzetközi eredményekkel (An et, 2020; Ramachandran, 2020) összecseng a magyar szülők tapasztalata arról, hogy

gyermekük támogatásával kapcsolatban nincs valódi döntési lehetőségük. A magyar mintán egyértelműen látszik, és a nemzetközi eredmények (Mackintosh és mtsai, 2012; Richardson és mtsai, 2022) is azt mutatják, hogy az autista gyermekek/felnőttek támogatásának keresésekor az egyik legfőbb szülői szempont, hogy gyermekük jól érezze magát, ám a kevés támogatási lehetőség, a hosszú várólisták (Fong és mtsai, 2022; Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022; Paula és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022), valamint felnőttkorban a teljes inaktivitás veszélye miatt a szülőknek általában csak arra a fő célra van lehetőségük összpontosítani, hogy gyermekük számára valamilyen ellátást találjanak. Ezzel párhuzamosan a támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférést tovább nehezíti, hogy sok esetben a szülők számára óriási kihívást jelent megbízható információhoz jutni, a rengeteg információ közül nehéz kiválasztani a gyermekük számára releváns és valóban hatékony beavatkozásokat.

A szülők sokszor magányos, eredmény nélküli küzdelemnek érzik a támogatáshoz való hozzáférést (lásd például: Loukisas & Papoudi, 2016), az esetleges sikerek mögött pedig sok esetben kizárólag saját energiabefektetésüknek, a szerencsének, valamint személyes kapcsolataiknak tulajdonítanak szerepet. Mind hazai, mind nemzetközi jelenség az, hogy gyermekük támogatásának szervezése közben gyakran a szülők pszichológiai jól-léte háttérbe szorul (lásd például: Davy és mtsai, 2022). Miközben összes energiájukat gyermekük támogatáshoz való hozzáféréseinek küzdelmére fordítják, így gyakran saját maguk számára még akkor sem kérnek segítséget és támogatást, ha kifejezetten szükségük lenne rá.

Szülői szempontok autista gyermekük támogatásának minőségével kapcsolatban

Saját vizsgálatunkban a nemzetközi szakirodalom eredményeihez (Ramachandran, 2020; Stanford és mtsai, 2020; Tamm és mtsai, 2020) hasonlóan az egyik legmarkánsabban kiemelkedő téma az *együttműködés és kommunikáció mennyisége és minősége a szülők és a szakemberek között*. A partneri együttműködés és kommunikáció az egyik kulcsa annak, hogy a szülők megbízhassanak a támogatásban dolgozó szakemberekben.

Természetes, hogy a szülők számára kiemelten fontos, hogy *gyermekük mindennapjai boldogan, aktívan és biztonságban teljenek*. A szülők szakmai munkával kapcsolatos szempontjai közül – a nemzetközi szakirodalom eredményeihez hasonlóan (például: Cummins és mtsai, 2020; de Verdier és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022) – a legmarkánsabban az emelkedik ki, hogy *valóban egyénre szabott-e a támogatás, valamint tapasztalható-e gyermek/felnőtt fejlődése*. A támogatás

célterületeivel kapcsolatban kiemelendő, hogy a szülők főként a szocio-kommunikáció és az önállóság területét, valamint a kihívást jelentő viselkedések menedzselését említették, amelyek klasszikusan az autizmus-specifikus támogatás célterületei (EMMI, 2020; Stefanik, 2018b).

A szakemberek szerepe rendkívül meghatározó abban, hogy a szülők miként értékelik a támogatás minőségét. Saját vizsgálatunk alapján úgy tűnik, hogy *bár több szülő kiemeli a szakemberek képzettségének és szakértelmének fontosságát, ám markánsabb tényezőnek látszik a szakember attitűdje és személyisége*. Ugyancsak hasonló összefüggés látszik a támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos praktikus elvárások területén is, hiszen *a szülők szinte kizárólag nagyon alapvető szempontokat említettek, amelyek viszont erősen meghatározhatják gyermekük és a család életminőségét*.

Összességében tehát azt látjuk, hogy a magyar szülők – a nemzetközi szakirodalommal összehangban (például: Cummins és mtsai, 2020; Sosnowy és mtsai, 2018; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022) – azon fő vezető szempont ítélik meg gyermekük támogatásának minőségét, hogy az valóban megfelel-e az ő egyéni képességeinek és szükségleteinek, az ő életminőségét és pszichológiai jóllétét biztosítja-e. Azt látjuk, hogy a családok számára olyan nehéz a megfelelő minőségű támogatáshoz hozzájutni, hogy ebben a küzdelemben nincs valódi lehetőségük mélyebb szempontok mérlegelésére, így gyakran nem is mernek ezekre gondolni.

Szülői javaslatok az ellátórendszer javítására

A leginkább kiemelkedő fő téma az *autista gyermekek/felnőttek számára elérhető támogatások/szolgáltatások számának növelése és minőségüknek javítása* – minden életkorban és képességstruktúrában, de kiemelten az együttnevelésben, középiskolában és felnőttkorban. Mindez a magyar szülők számára azt is jelentené, hogy gyermekük támogatásával kapcsolatos küzdelemben nem maradnának egyedül, ezáltal gyermekük jövőjét is biztonságosabbnak láthatnák. Ez az összefüggés a nemzetközi eredményekben is kirajzolódik (Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020; Sosnowy és mtsai, 2018). Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünkben is megjelent, hogy a szülők több támogatást sürgetnek autista gyermekeik számára (Abusukkar, 2019; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Song és mtsai, 2022; Walsh és mtsai, 2021), ám ez a szempont a magyar szülők számára olyannyira kiemelkedőnek tűnik, hogy más tényezők sokkal kevésbé jelentek meg. Ennek hátterében – a korábbi kutatási kérdéseinkhez kapcsolódó eredményeink mentén – feltételezzük, hogy a

vizsgálatunkban résztvevő szülők nagyobb részének olyan óriási mértékű problémát jelent a mindennapokban gyermekeik megfelelő minőségű, és a család számára – fizikailag és anyagilag – elérhető támogatáshoz való hozzájuttatása, hogy további szempontok felvetéséhez már nem, vagy sokkal kevésbé jutnak el. A mindennapokban elérhető rendszeres és rendszerszintű támogatás megszervezése, a jövővel kapcsolatos aggodalmak miatt a szülők tehát elsődlegesen arra fókuszálnak, hogy gyermekük számára a jelenben és a jövőben legyen elérhető támogatás/szolgáltatás.

A nemzetközi eredményekkel (Ghanouni & Seaker, 2022; Howell & Pierson, 2010; Paula és mtsai, 2020) összehasonlítva kevésbé markánsan, de saját eredményeinkben is megjelenik *az autista emberek társadalmi elfogadásának szempontja is, amely főként a társadalom autizmus-tudásának javításával lehetne egyre elérhetőbb*. Érdekes eredmény, hogy míg a nemzetközi kutatási előzményekben a szülők leginkább a rendszerszinten működő, átlátható, könnyen hozzáférhető információk megszerzésének fontosságát emelik ki (Farley és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; Hodgetts és mtsai, 2017), addig saját eredményeinkben mindemellett az is előkerül, hogy a nehezen átlátható ellátórendszerben jogi segítségre is szükség lehet. Az eredmények alapján felmerül, hogy *a szülők kevésbé mernek az ellátórendszer kapcsán arra gondolni, hogy saját maguk, mint kompetens döntéshozók hozzájuthatnának gyermekük támogatáshoz való hozzáféréssel kapcsolatos megbízható információkhoz, illetve biztosított lehetne egy átlátható ellátórendszer, amiben nem, vagy sokkal kevésbé lennének ráutalva a személyes kapcsolataikra vagy jogi segítségre*. Mindamellett, hogy a szülők saját támogatási szükségletei jellemzően háttérbe szorulnak, öröndetes, hogy a szülői szempontok között – bár lényegesen kevesebbszer – de előkerül annak az igénye is, hogy *az autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülők közvetlenül is vehessenek igénybe különböző támogatásokat*.

A vizsgálatok limitációi

Vizsgálatunk két részből – egy szisztematikus szakirodalmi áttekintésből és egy empirikus vizsgálatból – épült fel. Eredményeink értékelésekor figyelembe kell vennünk a vizsgálatok limitációit. A főbb limitációk a *szisztematikus szakirodalmi áttekintésben*: nyelvi korlát (csak angol nyelvű publikációkkal dolgoztunk), a beválogatáskor a tanulmányok kutatásmódszertani minőségét nem vizsgáltuk. A főbb limitációk az *empirikus vizsgálatunkban*: kevésbé értünk el alacsony szocio-ökonómiai státuszú családokat, többségében anyák vettek részt az interjúkban, a szülőktől származó minden

információt igaznak fogadtunk el (így például nem ellenőriztük gyermekük autizmus diagnózisát), előfordulhatnak az interjúkban visszaemlékezési torzítások.

Kitekintés

A doktori disszertáció célja az autista gyermekek/felnőttek szüleinek perspektívájának megismerése, de számunkra a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv³ elkötelezett képviselőiként az egyik legfontosabb további cél, hogy megszólaltassuk az autista embereket is (lásd például: Ghanouni & Raphael, 2022; Walsh és mtsai, 2021).

Bízunk abban, hogy kutatásunk eredményei hozzájárulhatnak ahhoz, hogy a szülői szempontok becsatornázásával az autista emberek támogatása, az ellátórendszer, ezáltal pedig az autista emberek és családjaik életminősége és pszichológiai jól-léte javuljon. A feladat és a felelősség közös, ne feledjük a szülői üzenetet: *„élő emberek vannak, ez nem csak kitalált fikció.” (R15_23).*

³ lásd például: A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (Magyarország által a 2007. évi XCII. törvénnyel ratifikáltan)

6. A SZERZŐ TÉMÁHOZ TARTOZÓ FONTOSABB PUBLIKÁCIÓI

Folyóiratcikkek:

- Németh V., Győri M., Ehmann B., Völgyesi-Molnár M. & Stefanik K. (2024). „...in the middle of nowhere...” Access to, and quality of, services for autistic adults from parents’ perspectives: a qualitative study. *Frontiers in Psychiatry* 15:1279094. doi: 10.3389/fpsy.2024.1279094
- Volgyesi-Molnar, M., Gyori, M., Eapen, V., Borsos, Zs., Havasi, A., Jakab, Z., Janoch, L., Németh, V., Oszi, T., Szekeres, A. & Stefanik, K. (2024). Quality of Life in Hungarian Parents of Autistic Individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2024). <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06243-3>
- Németh, V. & Stefanik, K. (2022). Kortárs mentorok az autizmussal élő középiskolás tanulók támogatásában. Szisztematikus szakirodalmi áttekintés. *Gyógypedagógiai Szemle*, 50(4) 167-178.
- Stefanik K., Németh V., Győri M., Borsos Zs., Szekeres Á., Havasi Á., Janoch M., Ószi T. & Vargáné Molnár M. (2020). Autizmussal élő felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzete. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés és szülői elégedettség. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3-4), 290-304.
- Stefanik K., Vargáné Molnár M., Németh V., Bertók Cs., Havasi Á., Ószi T., Janoch M., Ábrahám A., Vígh K., Borsos Zs., Pongrácz K. & Győri M. (2020). Alsó tagozatos gyermekek autizmus-tudásának előmozdítása: első eredmények a Csillagbusz Inklúziós Intervenciós Program (CsIIP) hatásainak vizsgálatából. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3-4), 280- 289.
- Németh V. & Stefanik K. (2019). Autizmusspecifikus perspektíva a fogászatban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 47(2), 77-97.

Konferenciaközlemények:

- Németh V. & Stefanik K. (2023). Van választásunk? Az autizmusellátáshoz való hozzáférés szülői szemmel – szisztematikus szakirodalmi áttekintés. XIX. Pedagógiai Értékelési Konferencia - PÉK 2023. 2023. április 20-22.
- Völgyesi-Molnár M., Havasi Á., Németh V., Szekeres Á. & Stefanik K. (2023). Autizmussal élő személyek szüleinek életminősége: hazai helyzetértelmezés transzkulturális perspektívában. XIX. Pedagógiai Értékelési Konferencia - PÉK 2023. 2023. április 20-22.
- Németh V., Stefanik K., Völgyesi-Molnár M., Győri, M. (2023). „Ég és föld az, aminek lennie kéne és ami valójában van...” - Szülői perspektívák autista gyermekeik iskolai ellátásáról. XXIII. Országos Neveléstudományi Konferencia. 2023. 11. 26-28.
- Mile, A. & Németh, V. (2022). Történetek az együttnevelésről - ahogy a szülők és a szakemberek látják. Amit a Tudomány és az Innováció tehet a Változásért és az Inklúzióért Konferencia, Budapest (online), 2022. 11. 24.

- Németh V. (2020). Autizmussal élő felnőttek ellátása szülői perspektívából. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Intézményi Új Nemzeti Kiválóság Program Konferencia, Budapest, 2020. 12. 14.
- Németh V., Janoch M., Ehmann B., Győri M. & Stefanik K. (2020). Autizmussal élő felnőttek foglalkoztatási és oktatási helyzete szülői szemmel. XX. Országos Neveléstudományi Konferencia, Debrecen (online), 2020. 11. 5-7.
- Németh V. & MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (2019). Autizmussal élő felnőttek ellátása – a hozzáférést, szülői elégedettséget meghatározó tényezők. XLVII. Országos Szakmai Konferencia, MAGYE. Gárdony, 2019. 06. 28.
- Vargáné Molnár M., Stefanik K., Borsos Zs. & Németh V. (2018). Autizmussal élő gyermekek szüleinek életminősége és az intézményes neveléssel összefüggő tényezők szerepe a pszichológiai jóllét alakulásában. XVIII. Országos Neveléstudományi Konferencia. Budapest, 2018. 11. 08-10.

Egyéb publikációk, kiadványok:

- MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020) Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről - MASZKOLATLANUL. Budapest, MASZK; elektronikusan elérhető: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK_kutatas_tajekoztato_kiadvany.pdf

A jelölt teljes publikációs listája elérhető a Magyar Tudományos Művek Tárában (MTMT azonosító: 10069455).

7. KÖSZÖNET

Köszönjük a szülőknek, akik részt vettek a vizsgálatban és megosztották velünk a tapasztalataikat.

Köszönjük ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és az Autisták Országos Szövetségének támogatását.

Köszönöm a témavezetőm és a konzulensem folyamatos támogatását. Köszönöm a családomnak és barátaimnak a támogató háttérrel.

Az empirikus vizsgálatot az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja, a pilotelemzések elkészítését az Új Nemzeti Kiválósági Program „B” kerete támogatta. Köszönjük.

8. A TÉZISEKBEN FELHASZNÁLT IRODALMAK

2007. évi XCII. törvény a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről. Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv> Utolsó letöltés ideje: 2024. 03. 22.
- Abusukkar, O. M. (2019). Employment Challenges among Youth with Autism Spectrum Disorder from Their Parents' Perspective in Saudi Arabia. *Ankara Universitesi Egitim Bilimleri Fakultesi Ozel Egitim Dergisi-Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 20(4), 791–814. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.513419>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed).
- An, S., Kanderzhanova, A., Akhmetova, A., Foster, F., & Chan, C. K. (2020). „Chasing Hope”: Parents' Perspectives on Complementary and Alternative Interventions for Children with Autism in Kazakhstan. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(7), 1817–1828.
- Anderson, C. & Butt, C. (2018). Young Adults on the Autism Spectrum: The Struggle for Appropriate Services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48. pp. 3912–3925.
- Anderson, C., Lupfer, A. & Shattuck, P. T. (2018). Barriers to Receipt of Services for Young Adults With Autism. *Pediatrics*, 141 (4) p. 300-305.
- Angell, A. M., & Solomon, O. (2018). Understanding Parents' Concerns about Their Children with Autism Taking Public School Transportation in Los Angeles County. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22(4), 401–413.
- Baker, D., McCabe, H., Kelly, M., & Jiang, T. (2020). 100 years from now: Comparing parental perspectives about supports for adults with autism in the USA and China. *Advances In Autism*, 6(3), 241–254. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2019-0034>
- Benevides, T. W., Carretta, H. J., & Mandell, D. S. (2016). Differences in Perceived Need for Medical, Therapeutic, and Family Support Services Among Children With ASD. *Pediatrics*, 137(2), S176– S185. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851P>
- Bhat, A. (2021). Analysis of the SPARK study COVID-19 parent survey: Early impact of the pandemic on access to services, child/parent mental health, and benefits of online services. *Autism Research*, 14(11), 2454–2470. <https://doi.org/10.1002/aur.2618>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1084–1095.
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., & First, J. (2015). „Transitions Are Scary for Our Kids, and They're Scary for Us”: Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548–560.
- Chiang, H.-M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974–986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Cremin, K., Healy, O., & Gordon, M. (2017). Parental perceptions on the transition to secondary school for their child with autism. *Advances in Autism*, 3(2), 87–99. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2016-0024>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting

- semistructured interviews. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(1), 78–91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Cummins, C., Pellicano, E., & Crane, L. (2020). Supporting Minimally Verbal Autistic Girls with Intellectual Disabilities Through Puberty: Perspectives of Parents and Educators. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2439–2448. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3782-8>
- Csepregi A. & Stefanik K. (2012). *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Davy, G., Unwin, K. L., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, employment, community participation and quality of life in caregivers of autistic children: A scoping review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(8), 1916–1930. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>
- de Verdier, K., Fernell, E., & Ek, U. (2020). Blindness and Autism: Parents’ Perspectives on Diagnostic Challenges, Support Needs and Support Provision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 1921–1930.
- Eapen, V., Karlov, L., John, J. R., Beneytez, C., Grimes, P. Z., Kang, Y. Q., Mardare, I., Minca, D. G., Voicu, L., Malek, K. A., Ramkumar, A., Stefanik, K., Gyori, M., & Volgyesi-Molnar, M. (2023). Quality of life in parents of autistic children: A transcultural perspective. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2023.1022094>
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*. 2016, 2 (5), pp. 1-5.
- EMMI (Az Emberi Erőforrások Minisztériuma) (2020). Egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. Letöltés helye: https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 10.
- Farley, B. E., Griffith, A., Mahoney, A., Zhang, D., & Kruse, L. (2022). Brief Report: Identifying Concerns of Military Caregivers with Children Diagnosed with ASD Following a Military Directed Relocation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 447–453.
- Finke, E. H., Kremkow, J. M. D., Drager, K. D. R., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). „I Would Like for My Child to Be Happy with His Life”: Parental Hopes for Their Children with ASD across the Lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2049–2068.
- Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., Leekam, S., Milton, D., Parr, J. R., & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(4), 943–953. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Fletcher-Watson, S. & Happé, F. (2020). *Autizmus. Új bevezetés a pszichológiai elméletekbe és vitákba*. Budapest: Nemzeti Fogyatékosügyi- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit.
- Fleury, V. P., & Chaxiong, P. (2020). Brief report: Caregiver perceptions of autism practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 76. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101583>
- Florindez, L. I., Florindez, D. C., Florindez, F. M., Como, D. H., Pyatak, E., Baezconde-Garbanati, L., Polido, J. C., & Cermak, S. A. (2019). Oral Care Experiences of Latino Parents/Caregivers with Children with Autism and with Typically Developing Children. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 16(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph16162905>
- Fong, V. C., Lee, B. S., & Iarocci, G. (2022). A Community-Engaged Approach to Examining Barriers and Facilitators to Accessing Autism Services in Korean Immigrant Families.

- Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(2), 525–537.
- Freeth, M., Milne, E., Sheppard, E., & Ramachandran, R. (2014). Autism Across Cultures: Perspectives From Non-Western Cultures and Implications for Research. In F. R. Volkmar, R. Paul, S. J. Rogers, & K. A. Pelphrey, *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Fourth Edition*. Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118911389.hautc43>
- Frith, U. (Ed.). (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770>
- Furar, E., Wang, F., Durocher, J. S., Ahn, Y. A., Memis, I., Cavalcante, L., Klahr, L., Samson, A. C., Van Herwegen, J., Dukes, D., Alessandri, M., Mittal, R., & Eshraghi, A. A. (2022). The impact of COVID-19 on individuals with ASD in the US: Parent perspectives on social and support concerns. *PLOS ONE*, 17(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0270845>
- Ghanouni, P., & Seaker, L. (2022). Healthcare Services during the Transitions to Adulthood among Individuals with ASD Aged 15-25 Years Old: Stakeholders' Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2575–2588.
- Golnik, A., Maccabee-Ryaboy, N., Scal, P., Wey, A., & Gaillard, P. (2012). Shared Decision Making: Improving Care for Children with Autism. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 322–331.
- Hamilton, C., & Wilkinson, T. (2016). Parent Perspectives of Children with Autism Spectrum Disorder Transitioning from Primary to Secondary School in New Zealand. *Waikato Journal of Education*, 21(1), 121–132.
- Hannah, E. F., & Topping, K. J. (2013). The transition from primary to secondary school: Perspectives of students with autism spectrum disorder and their parents. *International Journal of Special Education*, 28(1), 145–157.
- Hermaszewska, S., & Sin, J. (2021). End-user perspectives on the development of an online intervention for parents of children on the autism spectrum. *Autism*, 25(5), 1234–1245. <https://doi.org/10.1177/1362361320984895>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2017). The impact of autism services on mothers' psychological wellbeing. *Child Care Health and Development*, 43(1), 18–30. <https://doi.org/10.1111/cch.12398>
- Hoffman, J. M., & Kirby, A. V. (2022). Parent Perspectives on Supports and Barriers for Autistic Youth Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 4044–4055.
- Howell, E. J., & Pierson, M. R. (2010). Parents' perspectives on the participation of their children with autism in sunday school. *Journal of Religion, Disability and Health*, 14(2), 153–166. <https://doi.org/10.1080/15228961003622302>
- Kalash, L. A., & Olson, M. R. (2012). Perspectives of Parents Who Have a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: A voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
- Kiss M. (2010). A felnőtt lét peremén. Autizmussal élő felnőttek helyzete és problémái szülői szemmel. In: Balázs Zs., Bognár V., Garai D., Kiss M., Nagy P., Petri G., ... Verdes T. (2010). *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban*. Budapest: Scolar Kiadó
- Lake, J. K., Milovanov, A., Sawyer, A., & Lunsky, Y. (2015). Parent Perspectives on Psychotropic Medication Use and Interactions With Prescribing Health Care Providers

- Among Adolescents and Adults With an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(3), 165–173. <https://doi.org/10.1177/1088357614559215>
- Lee, C. E., Burke, M. M., DaWalt, L. S., Li, C., & Taylor, J. L. (2022). The Role of Parental Advocacy in Addressing Service Disparities for Transition-Aged Youth on the Autism Spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(4), 1001–1006.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' Experiences of Children in the Autistic Spectrum in Greece: Narratives of Development, Education and Disability across Their Blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(1), 64–78.
- Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). „What Do You Like/Dislike about the Treatments You're Currently Using?": A Qualitative Study of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 51–60.
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A Snapshot of Social Support Networks among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1111–1122.
- Marsack-Topolewski, C. N. (2021). Parental caregivers' use of support networks for adults with autism by educational status. *Journal of Family Social Work*, 24(2), 81–97. <https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1777239>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Graves, J. M. (2020). “I worry about his future!” Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71–85. <https://doi.org/10.1080/10522158.2019.1578714>
- Marsack-Topolewski, C. N., & Weisz, A. N. (2020). Parents' Perceptions of Access to Services for Their Adult Children Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Families in Society*, 101(2), 190–204. <https://doi.org/10.1177/1044389419881273>
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661–669. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>
- Montes, G., Halterman, J. S., & Magyar, C. I. (2009). Access to and satisfaction with school and community health services for US children with ASD. *Pediatrics*, 124 Suppl 4, S407–413. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255L>
- Moodie-Dyer, A., Joyce, H. D., Anderson-Butcher, D., & Hoffman, J. (2014). Parent-Caregiver Experiences With the Autism Spectrum Disorder Service Delivery System. *Journal of Family Social Work*, 17(4), 344–362. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581>
- MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020). Hazai összkép az autista személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről - MASZKOLATLANUL. Budapest, MASZK; elektronikusan elérhető: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK_kutatas_tajekoztato_kiadvany.pdf
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). „My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nichols, C., Block, M. E., Bishop, J. C., & McIntire, B. (2019). Physical activity in young adults

- with autism spectrum disorder: Parental perceptions of barriers and facilitators. *Autism*, 23(6), 1398–1407. <https://doi.org/10.1177/1362361318810221>
- O’Hare, A., Saggars, B., Mazzucchelli, T., Gill, C., Hass, K., Shochet, I., Orr, J., Wurfl, A., & Carrington, S. (é. n.). ‘He is my job’: Autism, school connectedness, and mothers’ roles. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1976110>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Parry, J. A., Newton, T., Linehan, C., & Ryan, C. (2021). Dental Visits for Autistic Children: A Qualitative Focus Group Study of Parental Perceptions. *JDR Clinical & Translational Research*. <https://doi.org/10.1177/23800844211049404>
- Parsons, S., Lewis, A., & Ellins, J. (2009). The Views and Experiences of Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder about Educational Provision: Comparisons with Parents of Children with Other Disabilities from an Online Survey. *European Journal of Special Needs Education*, 24(1), 37–58.
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarrázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., & Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228–2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>
- Pompa-Craven, P., Tierman, E., Martino, J., & Lotfizadeh, A. D. (2022). Caregiver Satisfaction with Delivery of Telehealth Autism Services. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 6(2), 196–205. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00256-8>
- Ramachandran, R. (2020). A Qualitative Study on Perspective of Parents of Children with Autism on the Nature of Parent-Professional Relationship in Kerala, India. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 24(6), 1521–1530.
- Rausch, J. L., & Pascoe, A. (2021). Advocacy, Intervention, and Coping: A Qualitative Study of High Functioning Autism from a Mother’s Point of View. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 15(3), 231–244.
- Reed, P. (2016). *Interventions for autism: evidence for educational and clinical practice*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Rutter, M. (2007). *Autizmus: a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás*. Budapest: *Kapocs Kiadó*.
- Sefotho, M. M., & Onyishi, C. N. (2021). In-School Transition Challenges among Primary School Learners with Autism Spectrum Disorders in South Africa: Parents and Teachers’ Perspectives. *Perspectives in Education*, 39(2), 283–302.
- Semigina, T., & Stoliaryk, O. (2022). “It was a Shock to the Whole Family”: Challenges of Ukrainian Families Raising a Child with Autism. *Socialine Teorija Empirija Politika Ir Praktika*, 24, 8–23. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2022.34>
- Serpentine, E. C., Tarnai, B., Drager, K. D. R., & Finke, E. H. (2011). Decision Making of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Concerning Augmentative and Alternative Communication in Hungary. *Communication Disorders Quarterly*, 32(4), 221–231.
- Smith-Young, J., Chafe, R., & Audas, R. (2020). “Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, 13. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Song, W., Nonnemacher, S. L., Miller, K. K., Anderson, K., & Shea, L. L. (2022). Living

- arrangements and satisfaction of current arrangement among autistic adults reported by autistic individuals or their caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(5), 1174–1185. <https://doi.org/10.1111/jar.13003>
- Sonido, M. T., Hwang, Y. I., Srasuebku, P., Trollor, J. N., & Arnold, S. R. C. (2022). Predictors of the Quality of Life of Informal Carers of Adults on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 2997–3014. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05178-3>
- Sosnowy, C., Silverman, C., & Shattuck, P. (2018). Parents' and Young Adults' Perspectives on Transition Outcomes for Young Adults with Autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22(1), 29–39.
- Spiers, G. (2015). Choice and caring: The experiences of parents supporting young people with Autistic Spectrum Conditions as they move into adulthood. *Children and Society*, 29(6), 546–557. <https://doi.org/10.1111/chso.12104>
- Stanford, C. E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2020). 'Above and beyond': The perceptions of mothers of children with autism about 'good practice' by professionals and services. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 77. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101615>
- Starr, E. M., & Foy, J. B. (2012). In Parents' Voices: The Education of Children With Autism Spectrum Disorders. *Remedial and Special Education*, 33(4), 207–216. <https://doi.org/10.1177/0741932510383161>
- Stefanik K. (2018a). Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. 4. fejezet. In Györi M. & Billédi K. (szerk.) *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (4. fejezet) Budapest: ELTE, Eötvös Kiadó.
- Stefanik K. (2018b). Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. 5. fejezet. In Györi M. & Billédi K. (szerk.) *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (5. fejezet) Budapest: ELTE, Eötvös Kiadó.
- Stefanik, K., Németh, V., Györi, M., Borsos, Zs., Szekeres, Ág., Havasi, Á., ... Vargáné Molnár., M. (2020). Autizmussal élő felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzete. *Gyógynevelési Szemle*, 48(3-4), 290-304.
- Tamm, L., Duncan, A., Vaughn, A., McDade, R., Estell, N., Birnschein, A., & Crosby, L. (2020). Academic Needs in Middle School: Perspectives of Parents and Youth with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3126–3139. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03995-1>
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. In C. Willig, & W. Stainton Rogers (szerk.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology* (17-37). (2. kiadás). London: SAGE Publications.
- Van Tongerloo, M. A. M. M., Van Wijngaarden, P. J. M., Van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: „If this were a partner relationship, i would have quit ages ago”. *Family Practice*, 32(1), 88–93. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076>
- Vasilevska Petrovska, I., Giannakopoulou, A. C., Tsecoura, V., Winstanley, A., Miletto, R., Roşca, G. C., Ivanova, B., Kaisa, V., & Trajkovski, V. (2022). Parental perspectives on support needs and availability of autism services in South and South-Eastern Europe. *Advances in Autism*, 8(2), 132–146. <https://doi.org/10.1108/AIA-11-2020-0066>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Volgyesi-Molnar M., Györi, M., Eapen, V., Borsos, Zs., Havasi, A., Jakab, Z., Janoch, L., Németh, V., Oszi, T., Szekeres, A. & Stefanik, K. (2024). Quality of life in hungarian parents of people with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2014), <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06243-3>

- Walsh, B., Dempsey, R., & Lawler, M. (2021). Family Perspectives on Educational Experiences, Post-School Needs, and Quality of Life of Young Autistic Adults. *Irish Educational Studies*, 40(3), 571–588.
- Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186, 111351. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
- WHO (2022). *BNO-11. Mentális zavarok*. (11. kiadás). Budapest: Animula Kiadó.
- White, L. C., Law, J. K., Daniels, A. M., Toroney, J., Vernoia, B., Xiao, S., Feliciano, P., Chung, W. K., & Consortium, S. (2021). Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10), 3766–3773. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04816-6>
- Wilson, K. P., Kaminski-Mainardi, A., Tenbus, J., & Marsack-Topolewski, C. N. (2021). Social communication supports and services for adults with ASD: parents' perceptions of barriers and needs. *Journal of Family Social Work*, 24(2), 98–117. <https://doi.org/10.1080/10522158.2021.1887037>
- Wing, L. (1996). Autistic Spectrum Disorders. *The British Medical Journal*, 312 (7027). pp. 327-328.