

Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar
Neveléstudományi Doktori Iskola

Vezetője: Dr. habil. Zsolnai Anikó, egyetemi tanár

Gyógypedagógia Program

Programvezető: Dr. habil. Perlusz Andrea, főiskolai tanár

Doktori (PhD) disszertáció

Németh Vivien

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

**Autista gyermekek és felnőttek lehetőségei szülői
perspektívából**

Témavezető: Győriné Dr. Stefanik Krisztina, egyetemi docens (ELTE BGGYK)

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

A Bizottság tagjai:

Elnök: Dr. habil Papp Gabriella, főiskolai tanár (ELTE BGGYK)

Belső bíráló: Dr. Sándor Anikó, egyetemi adjunktus (ELTE BGGYK)

Külső bíráló: Dr. habil. Kasik László, egyetemi docens (SZTE BTK)

Titkár: Dr. Lénárt Zoltán, egyetemi adjunktus (ELTE BGGYK)

Tagok: Dr. Pászthy Bea, egyetemi docens (SE ÁOK)

Dr. Zászkaliczky Péter, főiskolai tanár (ELTE BGGYK)

Dr. Márkus Eszter, egyetemi docens (ELTE BGGYK)

DOI: 10.15476/ELTE.2024.089

Budapest, 2024

TARTALOMJEGYZÉK

Rövidítések jegyzéke	5
Ábrák és táblázatok jegyzéke	6
Köszönetnyilvánítás.....	8
Előszó.....	9
I. Autizmus, autista emberek támogatása	12
I.1. Az autizmus spektrum	12
I.2. Az autizmus-specifikus támogatás.....	14
I.3. Az autista emberek és szüleik életminősége, pszichológiai jólléte	15
I.4. Autista gyerekek és felnőttek támogatása Magyarországon.....	17
I.4.1. Autista gyerekek az iskolarendszerben	17
I.4.2. Autista felnőttek az ellátórendszerben	18
I.4.3. Egyéb, autizmushoz kötődő szolgáltatások, támogatások	19
I.5. Összegzés	20
II. Szisztematikus szakirodalmi áttekintés	22
II.1. Módszer	22
II.1.1. Keresési stratégia	22
II.1.2. A tanulmányok szűrése	23
II.1.3. Beválogatási kritériumok	23
II.1.4. Kizárási kritériumok	24
II.1.5. A tanulmányok beválogatása	25
II.1.6. Beválogatott tanulmányok jellemzői, kutatómódszertani megközelítése ...	25
II.2. Eredmények.....	28
II.2.1. Az autista gyermekek és felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférése	28
II.2.2. A támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés, döntés, választás	30
II.2.3. Szülői szempontok a szolgáltatások/támogatások választásában	32
II.2.4. Támogató és akadályozó tényezők a szolgáltatásokhoz/támogatásokhoz való hozzáféréseben	34
II.2.4.1. A családok lakóhelyén elérhető ellátások száma és minősége.....	37
II.2.4.2. Az autizmus diagnózis és a diagnosztikus folyamat szerepe	40
II.2.4.3. A szülői érdekérvényesítés.....	40

II.2.4.4. Információk az ellátórendszerről és a lehetőségekről	42
II.2.4.5. A családok szocio-ökonómiai státusza.....	45
II.2.4.6. Autista gyermek/felnőtt viselkedéses képe, érdeklődése	47
II.2.4.7. A társadalom autizmus-tudása és attitűdje.....	48
II.2.5. A szolgáltatásokkal/támogatásokkal kapcsolatos szülői elégedettségi szempontok.....	48
II.2.5.1. A szolgáltatásokkal/támogatásokkal kapcsolatos szülői elégedettséget befolyásoló tényezők	48
II.2.5.2. A támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos elégedettség szülői szempontjai	51
II.2.6. A szülők jövőképe gyermekeikkel kapcsolatban.....	62
II.2.6.1. Iskoláskorra vonatkozó jövőkép	63
II.2.6.2. Felnőttkorra vonatkozó jövőkép	65
II.2.7. Szülői javaslatok a támogatások/szolgáltatások és az ellátórendszer javítására	68
II.2.7.1. Az autizmus-specifikus támogatások minőségének javítása.....	69
II.2.7.2. Az elérhető autizmus-specifikus támogatások számának növelése	71
II.3. Összegzés és koncepcionális keret	76
III. Autista gyermekek és felnőttek lehetőségei szülői perspektívából – feltáró vizsgálat	79
III.1. Kutatási kérdések	80
III.2. Módszer.....	81
III.2.1. Etikai megfontolások.....	81
III.2.2. Résztvevő személyek és a toborzás	82
III.2.3. Eljárás	86
III.2.3.1. Az interjú felépítése	86
III.2.3.2. Az interjú keretei	86
III.2.3.3. Az interjúk elemzése.....	87
III.3. Eredmények.....	91
III.3.1. Az autista gyermekek és felnőttek által igénybe vett támogatások/szolgáltatások	91
III.3.1.1. Milyen intézményes és intézményen kívüli utak előzték meg a jelenlegi ellátást?	91
III.3.1.2. Milyen intézményen belüli és intézményen kívüli ellátásban részesülnek az autista gyermekek/felnőttek?.....	95

III.3.1.3. Mit értenek a szülők autizmus-specifikus támogatás alatt?.....	103
III.3.2. Milyen támogató és akadályozó tényezőket észlelnek az autista gyermekek / felnőttek szülei gyermekeik támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférésnél?	105
III.3.2.1. Volt lehetőség valódi döntést hozni?	105
III.3.2.2. Mit észlelnek támogató és akadályozó tényezőként a szülők a hozzáférésben?.....	109
III.3.2.3. Ha volt lehetőségük ellátást választani, akkor milyen tényezők mentén választottak?.....	115
III.3.3. Milyen szempontok mentén ítélik meg a szülők autista gyermekük ellátásának minőségét?	118
III.3.4. Milyen jövővel kapcsolatos elképzelései vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek?.....	123
III.3.4.1. Tervek a rövidtávú és hosszútávú jövőre vonatkozóan	125
III.3.4.2. Felmerülő ötletek a rövidtávú és hosszútávú jövővel kapcsolatban ...	126
III.3.4.3. Szülői aggodalmak a rövidtávú és hosszútávú jövővel kapcsolatban.	126
III.3.4.4. Szülői kívánságok gyermekük rövidtávú és hosszútávú jövőjére vonatkozóan	127
III.3.5. Milyen javaslataik vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek az ellátórendszer javítására?.....	127
IV. Diskusszió.....	132
IV.1. Az eredmények összegzése.....	132
IV.2. A vizsgálatok limitációi	141
IV.3. Kitekintés	143
IV.4. Összegzés.....	144
Hivatkozások	148
Mellékletek	175
1. melléklet: Szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok főbb jellemzői.....	175
2. melléklet: Felkérő levél a szülői interjúban való részvételhez.....	195
3. melléklet: Tájékoztató és hozzájárulási nyilatkozat a kutatásban való részvételhez 196	
4. melléklet: Interjúvázlat.....	200
5. melléklet: Kódolási syllabus – az interjúelemzés első előkészítő fázisában.....	220
6. melléklet: Kódolási syllabus – az interjúelemzés második előkészítő fázisában	226
7. melléklet: Ábra az interjúelemzés folyamatának áttekintő tervéről.....	229

8. melléklet: A résztvevők autista gyermekeinek intézményen kívüli támogatásai, szociális juttatások és egyéb ellátások, szolgáltatások.....	230
9. melléklet:Támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés: döntést akadályozó és támogató tényezők – részletesebb eredmények	233
10. melléklet: Támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés: választási tényezők – részletesebb eredmények.....	237
11. melléklet: Minőségmegítélési tényezők – részletesebb eredmények	239

RÖVIDÍTÉSEK JEGYZÉKE

ADHD	figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (<i>attention-deficit/hyperactivity disorder</i>)
AOSZ	Autisták Országos Szövetsége
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ASC	autizmus spektrum állapot (<i>autism spectrum condition</i>)
ASD	autizmus spektrum zavar (<i>autism spectrum disorder</i>)
CAM	kiegészítő és alternatív terápiák (<i>complementary and alternative medicine</i>)
DATA	Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus Spektrumon
DSM	<i>Diagnostic and statistical manual of mental disorders</i>
GAPS	<i>Gut and Psychology/Physiology Syndrome</i>
GYES	gyermekgondozási segély (később: gyermekgondozást segítő ellátás)
HF	magasan funkcionáló (<i>high functioning</i>) autista ember
IKT	információs- és kommunikációs technológiák
IKZ	intellektuális képességzavar
MASZK	MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport
MMK	megváltozott munkaképesség
NHF	alacsonyan vagy közepesen funkcionáló autista ember
NT	neurotipikus ember
OKJ	Országos Képzési Jegyzék
Ö.T.V.E.N.	Önismeret, Társas Viselkedés és Egészségnevelés („Segédanyag az autizmus spektrum zavarral élők számára”)
SES	szocioökonómiai státusz
SES: k	alacsony vagy közepes szocioökonómiai státusz
SES: m	magas szocioökonómiai státusz
SNI	sajátos nevelési igényű (gyermek/tanuló)
TSMT	Tervezett SzenzoMotoros Tréning
WHO	Egészségügyi Világszervezet (<i>World Health Organization</i>)

ÁBRÁK ÉS TÁBLÁZATOK JEGYZÉKE

1. ábra. Beválogatási és kizárási folyamat lépései	25
2. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok publikálás éve szerinti megoszlása	26
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	27
4. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok ország/régió szerinti megoszlása	28
5. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférését akadályozó és támogató tényezőkről	34
6. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos minőségmegítelési tényezőiről	52
7. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekük jövőjére irányuló szempontjairól, perspektíváiról	63
8. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek az ellátórendszer javítására irányuló szempontjairól, javaslatairól	69
9. ábra. Összegző ábra a szisztematikus szakirodalmi áttekintés által kirajzolódott koncepcionális keretről	76
10. ábra. Az interjúk elemzésének folyamata	88
11. ábra. Az interjúban résztvevő szülők autista iskoláskorú és felnőtt gyermekeinek útja az ellátórendszerben az interjúkészítés időpontjáig	94
12. ábra. Az autista gyermekek intézményes és intézményen kívüli támogatása az általános iskola elkezdését követően	96
13. ábra. Az autista felnőttek intézményes és intézményen kívüli támogatása 18. életévük betöltését követően	101
14. ábra. Az autizmus-specifikus támogatás jellemzői a szülői perspektívákban	104

15. ábra. A támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréshez kapcsolódó döntésekkel és választásokkal összefüggő tényezők áttekintése	107
16. ábra. Az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek támogatáshoz/ellátásához való hozzáférését támogató és akadályozó tényezők.....	110
17. ábra. Támogató és akadályozó tényezők az autista gyermekek/ felnőttek támogatásának választásakor	116
18. ábra. Szülők minőségmegítélési szempontjai az autista emberek támogatásában..	119
19. ábra. Az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos elképzelései az interjúkban	124
20. ábra. Szülői javaslatok az autista emberek támogatásának, ellátórendszerének javításához	128

1. táblázat. Találatok száma adatbázisonként és összesítve a szakirodalmi keresésben.	23
2. táblázat. Összefoglaló táblázat a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférését akadályozó és támogató tényezőkről	36
3. táblázat. Összefoglaló táblázat a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos minőségmegítélési tényezőiről	54
4. táblázat. Az interjúban résztvevő szülők és autista gyermekeik jellemzői – a szülői beszámolók alapján.....	85
5. táblázat. Az autista gyermekek/felnőttek támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos döntési és választási helyzetek az interjúkban	107

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Mindenekelőtt köszönöm azoknak a szülőknak, akik részt vettek az interjúkban és megosztották velünk a tapasztalataikat.

Köszönöm témavezetőm, dr. Stefanik Krisztina folyamatos támogatását, aki nélkül a disszertáció biztosan nem készült volna el.

Köszönöm az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, kiemelten az Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet közösségének, és dr. Szekeres Ágota intézetigazgató asszony támogatását.

Köszönöm közvetlen kollégáimnak, a MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport tagjainak és az Autizmus Spektrum Pedagógiája Szakirány oktatóinak, hogy tanulhatok tőlük. Közülük is kiemelt köszönettel tartozom dr. Győri Miklósnak, dr. Völgyesi-Molnár Mártának és konzulensemnek, dr. Ehmann Beának, hogy lehetőséget és támogatást nyújtottak számomra elmélyülni a kvalitatív kutatómódszertani megközelítés témakörében. Köszönöm Janoch Monikának és Kanizsai-Nagy Ildikónak az interjúk felvételét. Köszönöm a MASZK kutatásban dolgozó kulcspedagógusoknak, hogy segítettek az interjúk helyszíneinek szervezési munkáiban. Köszönöm a gépelőknek, akik az interjúk hanganyagairól szó szerinti átiratokat készítettek. Köszönöm Koltai Borbálának az interjúk elemzésének első előkészítő fázisában végzett munkáját.

Köszönöm az Autisták Országos Szövetségének, hogy a résztvevők számára ajándékot biztosítottak.

Köszönöm dr. Sándor Anikónak és dr. Zászkaliczky Péternek, hogy a műhelyvita során építő javaslatokkal segítették a munkámat.

Köszönöm az általam ismert autista gyerekeknek, felnőtteknek és családjaiknak, hogy folyamatosan tanulhatok tőlük.

Köszönöm az inspiráló közös gondolkodásokat azoknak az Autizmus Spektrum Pedagógiája szakirányos (volt) hallgatóknak, akikkel szakdolgozati munkájukhoz kapcsolódóan témavezetőként dolgozhatok, dolgozhattam.

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.

ELŐSZÓ

Az autizmus-specifikus támogatás 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). Gyógypedagógiai támogató munkám során újra és újra tapasztalom, hogy az autista emberek és családjaik számára nem csak az autizmus természetével összefüggő nehézségek jelenthetnek kihívásokat, de a támogatás megszervezésének praktikus kérdései is. 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). A családok mindennapjait átszöhetik a támogatáshoz való hozzáféréssel, illetve annak minőségével kapcsolatos kérdések, aggodalmak: *Melyik az az óvoda, ahol van autizmus-specifikus támogatás? Biztosan jól fogja érezni magát ebben az iskolában? Hol van olyan munkahely, ahol hasznos munkát tudna végezni? Mi lesz vele, ha én már nem tudom támogatni őt? Miből fog megélni? Ki fog neki segíteni?*

Bár ezek a kérdések 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; Kuo és mtsai, 2018; Song és mtsai, 2022). Magyarországon még nem készült olyan kutatás, amely a szülők autista gyermekük támogatásával kapcsolatos döntési tényezőinek, perspektíváinak 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.

Jelen doktori disszertációban az autista iskoláskorú gyermeket nevelő, illetve felnőttet támogató szülők szempontjából vizsgáljuk azokat a tényezőket, amelyek befolyásolják a gyermekek támogatásával, ellátásával kapcsolatos döntési helyzeteket.

Fontos tisztáznunk az „ellátás” kifejezéssel kapcsolatos terminológiai kérdést. Alapvetésünk, hogy az autista emberek támogatásáról participatív szemléletben gondolkodunk (Fletcher-Watson & Happé, 2020; Prizant & Fields-Meyer, 2023), így az „ellátás” szó használatával nem értünk egyet. Ugyanakkor mérlegelve azt, hogy jelenleg

Magyarországon például a jogszabályi környezetben is általánosan az ellátás, ellátórendszer szavak szerepelnek (lásd: 1.4. fejezet), illetve az autista gyerekek/felnőttek szülei is gyakran használják ezeket a kifejezéseket (lásd: II.2. fejezetben), így a disszertációban a szolgáltatás, támogatás mellett az ellátás szót is használtuk.

A dolgozatban elsődlegesen azokra a szolgáltatásokra fókuszáltunk, amelyek rendszeresek és az autista gyermekek/felnőttek támogatására vonatkoznak (például: köznevelés szinterein nyújtott szolgáltatások, foglalkozás támogatására irányuló szolgáltatások). Ugyanakkor szakirodalmi kutatómunkánk és a szülői interjúk elemzése során is figyelembe vettük azokat a szolgáltatásokat is, amelyek rendszerszinten szükségesek (lennének) ahhoz, hogy az autista emberek és családjaik életminősége és pszichológiai jól-léte javuljon (például: egészségügyi ellátás, szabadidő támogatása) (Hume és mtsai, 2021; NICE, 2013a; NICE2013b; SIGN, 2016; Skaletski és mtsai, 2021).

A disszertációban bemutatásra kerülő empirikus 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). A MASZK 2016. szeptember 1.-től, az MTA Tantárgypedagógiai Kutatási Programja keretében elnyert támogatás segítségével kezdte meg működését (MASZK, 2020; MASZK hivatalos honlapja¹). 2017-től volt lehetőségem a kutatócsoporthoz csatlakozni és valamennyi kutatási fázisban dolgozni.

A disszertáció három tartalmi egységből épül fel. (I.) Az első tartalmi egységben (*I. fejezetben*) kutatási témánk tágabb keretének felvázolása volt a célunk. A legfontosabb kapcsolódó tudományos tények és definíciók rövid bemutatásán túl, szemléletünket is megfogalmaztuk. (II.) Empirikus vizsgálatunk közvetlen nemzetközi kutatási előzményeit a második tartalmi egységben (*II. fejezetben*) tárgyaljuk – ebben az esetben már a teljességre törekedve – szisztematikus szakirodalmi áttekintés formájában. Az elemzésbe földrajzi és módszertani korlátok nélkül bevontunk minden olyan angol nyelvű, 2002-2022 között publikált empirikus tanulmányt, amely autista iskoláskorú gyermekek és/vagy felnőttek szüleinek gyermekük támogatásával összefüggő perspektíváinak feltárását célozta (*részletesen lásd: II.1. alfejezetben*). A kutatási előzmények feltárásának egyik fő célja volt egy, az empirikus vizsgálatunk

¹ MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) honlapja. Letöltés helye: <https://maszk.elte.hu/> Letöltés ideje: 2023. 07. 09.

eredményeinek értelmezését megalapozó koncepcionális keret megalkotása is. (III.) Minderre építve, kvalitatív kutatómódszertani megközelítésben készült, feltáró jellegű, empirikus vizsgálatunkat a harmadik tartalmi egységben (*III. fejezetben*) mutatjuk be. 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 (*lásd részletesen: III.1. és III.2. alfejezetekben*).

I. AUTIZMUS, AUTISTA EMBEREK TÁMOGATÁSA

E fejezet célja, hogy rövid áttekintést nyújtson a disszertációban használt főbb fogalmakról és kulcsterületekről, amelyek a disszertáció fő fókuszában álló, támogatásra vonatkozó kérdéseinket keretezik.

I.1. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM

Az autizmus meghatározása az első leírások (Asperger, 1944, in: 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). Míg – az alapvetően medikális keretrendszerű – diagnosztikus rendszerekben autizmus spektrum zavarként szerepel (APA, 2013; WHO, 2022), a pszichológiában és a gyógypedagógiában már sokkal inkább – az emberijogi perspektívához illeszkedően – autizmus spektrum állapotként, az emberi fejlődés sajátos és változatos útjaként gondolkodunk róla (Lord és mtsai, 2020; Fletcher-Watson és mtsai, 2019). A spektrum felfogás kifejezi azt a multidimenzionális változatosságot is, amely mentén az autizmus viselkedéses képe, illetve valamennyi autista ember rendkívül egyedi (Csepregi & Stefanik, 2012; Lord és mtsai, 2020). Ehhez kapcsolódóan szintén változott és változik jelenleg is annak módja, hogy a nyelvben milyen formában fejezzük ki azt, ha valakinek autizmusa van. A személyközpontú nyelvezetet (például autizmussal élő ember) elkezdi felváltani az identitásközpontú nyelvezet (angol nyelvterületeken például *autistic people*). A neurodiverzitás elméletének elterjedésével azokat az embereket, akiknek nincs autizmusuk, neurotipikus emberként nevezik meg (Kenny és mtsai, 2016). E változásokhoz igazodva a disszertációban az autista ember / gyermek / felnőtt, illetve a neurotipikus ember / gyermek / felnőtt megnevezéseket használjuk.

Az autizmus etiológiai hátterét illetően kutatási eredményekre épülő, erős szakmai konszenzus van arra vonatkozóan, hogy nem „okokat”, hanem sokkal inkább a kialakulásához vezető, komplex rizikófaktorokat, azok konstellációit keressük (Győri, 2012; Modabbernia, Velthorst, & Reichenberg, 2017). A teljes autizmus spektrumot leíró etiológiai modell jelenleg még nem áll rendelkezésünkre, de bizonyított, hogy az autizmus mögött komplex központi idegrendszeri eltérés van, amely hátterében az erősen determináló poligénes öröklődésment mellett, különböző környezeti hatások együttes szerepe is meghatározó lehet (EMMI, 2020; Lord és mtsai, 2020; Győri, 2012).

Az autizmus a jelenlegi becslések szerint körülbelül 131-ből egy embert érint. Az autizmus spektrum mellé bármely egyéb állapot (például epilepszia, depresszió) társulhat (Lord és mtsai, 2020). Az egyik leggyakoribb az intellektuális képességzavar (IKZ), az autizmus mellett IKZ-ban is érintett személyek aránya kb. 30-40 % (Havdahl & Bishop, 2019).

Az autizmus diagnosztizálása jelenleg a viselkedéses kép keresztmetszeti és hosszmetzeti feltérképezése mentén történik (Csepregi & Stefanik, 2012). 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). A jellegzetes viselkedéses kép mögött három komplex kognitív pszichológiai tényezőt tártak fel, amelyek eltérése meghatározó lehet autizmusban (Lord és mtsai, 2020; Fletcher-Watson & Happé, 2020). Az autisztikus diád első területén, a szocio-kommunikációban és a szociális interakciókban tapasztalható nehézségek mögött elsősorban (1) a naiv tudatelmélet (mentalizáció) eltérő működését látják. Az autista emberek nem, vagy gyakran nehezen – például csak tudatos erőfeszítések árán – ismerik fel saját, vagy mások mentális állapotát, ezáltal a társas világ nehezen kiismerhető, szorongást okozó helyzetekkel teli lehet számukra. A diád mindkét területét befolyásolja (2) a végrehajtó funkciók működésének eltérése, valamint (3) a gyenge centrális koherencia. Ha egy embernek komoly kihívást jelent egy távoli cél elérése érdekében adaptívan működtetni, fenntartani egy támogató apparátust (végrehajtó működések) vagy nehézséget okoz a részletek jelentésteli egésze szervezése (gyenge centrális koherencia), akkor a mindennapokban számos nehézséggel szembesülhet például az önkiszolgálás, önálló életvitel területein (Győri, 2005; Győri, 2009).

Az autisztikus diádon kívül is jelen lehetnek olyan jellegzetességek, viselkedések, amelyek erősen befolyásolhatják a „teljes képet”, s így a támogatáshoz, szolgáltatásokhoz való hozzáférést is. Ilyen például az egyenetlen képességprofil, amely révén olykor zavarbaejtően nagy különbségek lehetnek ugyanazon ember különböző képességei, készségei között (WHO, 2022). Hasonlóan nagy befolyással bírhatnak az úgynevezett problémás vagy kihívást jelentő viselkedések, amelyek bár nem tartoznak specifikusan az autizmus viselkedéses képébe, de individualizált autizmus-specifikus támogatás

hiányában előfordulhatnak (Clements & Zarkowska, 2007; Janoch, 2009). Az autista emberek életminőségének és pszichológiai jóllétének támogatása céljából elengedhetetlen, hogy a kihívást jelentő viselkedések megelőzése, a látható viselkedések okainak feltérképezése és megértése, az autista emberek értő támogatása kerüljön fókuszba (Lord és mtsai, 2020; Stefanik, 2018b).

A spektrum szemlélet jól kifejezi az autizmus és az autista emberek sokféleségét, amelyből az is következik, hogy az individualizált megközelítés a támogatási folyamat egyik alapvetése (Reed, 2016; Stefanik, 2018b), valamint, hogy az autista emberek funkcionálási szintjének meghatározása helyett sokkal inkább a DSM-5-ben is használt támogatási szükségletek felől kell közelítenünk (APA, 2013). Ugyanakkor vizsgálatunk fókuszához igazodva, a nemzetközi szakirodalmak alapján a támogatásokhoz / szolgáltatásokhoz való hozzáférést meghatározó tényezőnek tűnik a nyelvi és intellektuális képességek mentén meghatározott funkcionálási szint, amely nem feltétlenül mutat egyértelmű összefüggést a támogatási szükséglettel (Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018; Hwang, Foley & Trollor, 2017). Bár a terminológia (magasan/közepesen/alacsonyan funkcionáló autista ember) megosztó, de az egyszerűség kedvéért mi is használjuk ezt a megközelítést. A magasan funkcionáló autista ember alatt a jó verbális és intellektuális képességekkel rendelkező, míg a közepesen/alacsonyan funkcionáló autista ember alatt a komplex kommunikációs igényű szegmensét értjük a spektrumnak (Györi, 2012; Ábrahám, Stefanik & Őszi, 2018).

I.2. AZ AUTIZMUS-SPECIFIKUS TÁMOGATÁS

Az autista emberek támogatásának az autizmus spektrum heterogenitásához igazodva komprehenzív/eklektikus megközelítésben kell megvalósulnia. Ez egy olyan keretrendszert jelent, amely a kognitív viselkedéses és a fejlődéses megközelítések leginkább alátámasztott és hatékony elemeit fűzi egybe az individuális célok és szükségletek mentén (Reed, 2016; Stefanik, 2018b).

A támogatás legfőbb célja, hogy az autista ember és környezete egyedi életminősége javuljon, a személy a lehető legnagyobb mértékű autonómiát tapasztalhassa meg és a számára lehetséges legjobb kimenetet érje el (EMMI, 2020; Stefanik, 2018b). Ehhez kapcsolódóan a főbb célterületek a kölcsönös kommunikációhoz, szociális interakciókhoz, önellátáshoz szükséges készségek fejlesztése, a mentalizációra és a végrehajtó működésekre irányuló kompenzációs stratégiák tanítása, valamint előkerülhetnek egyéb, nem autizmus-specifikus célok is (Stefanik, 2018b). A támogatási

folyamat sikerességéhez elengedhetetlen, hogy a szakemberek mindig a lehető leginkább egyénre szabottan, az adott személy képességeinek, szükségleteinek megfelelően, a személy környezetére (is) irányulóan tervezzék meg a beavatkozást és ezen szempontok mentén válasszák meg a használt módszereket, eszközöket is (Stefanik, 2018b; Volkmar, Reichow & McPartland, 2014). Az alkalmazott módszerek és eszközök kiválasztásánál további kiemelt szempont és egyben etikai kérdés, hogy azok tudományosan igazoltak legyenek, hatékonyságukat megfelelő evidencia-szintű eredmények támasszák alá (Rutter, 2007; Stefanik, 2018a). Az autista emberek támogatására irányuló kutatási eredmények alapján a leghatékonyabbnak a strukturált (pszicho)edukáció, a vizuális támogatás, a modern autizmus-specifikus kognitív viselkedéses eszköztár, valamint a természetes tanítási helyzetek eklektikus, egyénhez igazított alkalmazása tűnik. Esszenciális az autizmus-barát személyi és tárgyi környezet megteremtése, amely támogatja az autista gyerekeket és felnőtteket autonómiájuk megtapasztalásában. Az autizmus-specifikus támogatási folyamatban alapvetés, hogy a szakemberek az autista emberekkel, családjaikkal és más partnerekkel közösen dolgoznak (Lord és mtsai, 2020; Stefanik, 2018b). Egyre több tudományos igényű adat támasztja alá, hogy az autizmus természetéhez jól illeszkedő pedagógiai és pszichológiai alapú beavatkozások jelentősen javíthatják az autista emberek és környezetük életminőségét (Hume és mtsai., 2021; NICE, 2013a; NICE2013b; SIGN, 2016; Skaletski és mtsai, 2021).

I.3. AZ AUTISTA EMBEREK ÉS SZÜLEIK ÉLETMINŐSÉGE, PSZICHOLÓGIAI JÓLLÉTE

Az életminőség a WHO definíciója alapján „az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszere, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magában foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet meghatározó tényezőihez fűződő viszonyát.” (Egészségügyi Világszervezet, 1997, id. Kullmann, 2010, 119. o.).

Nemzetközi és hazai vizsgálatok egyaránt azt mutatják, hogy az autista emberek és szüleik életminősége és pszichológiai jólléte szignifikánsan alacsonyabb, mint a neurotipikus embereké és szüleiké (Eapen & Guan, 2016; Eapen és mtsai, 2023; Sonido és mtsai, 2022; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024; Wang és mtsai, 2022).

Az *autista emberek életminőségének* mérése kutatómódszertani szempontból történhet önbevalláson alapulva (főként idősebb gyermekek, felnőttek, illetve jó verbális és intellektuális képességekkel rendelkező emberek esetében), de ennél gyakrabban alkalmaznak a kutatásokban szülői/gondozói értékelésen (*by proxy*) alapuló megközelítést (Coales és mtsai, 2019). Bár mindkét megközelítésben a neurotipikus, illetve más, eltérő fejlődési úton járó emberekhez képest is az autista emberek szignifikánsan alacsonyabb életminősége rajzolódik ki (főként a fizikai jóllét és a társas támogatottság dimenziókban) (Coales és mtsai, 2019; Egilson és mtsai, 2016), ám a szülők saját gyermekük életminőségét és pszichológiai jóllétét még negatívabbnak értékelik, mint az autista emberek a sajátjukat (Egilson és mtsai, 2016).

Az *autista gyermekek/felnőttek szüleinek* saját, neurotipikus gyermekek/felnőttek szüleihez képesti *alacsonyabb életminősége, pszichológiai jólléte* mögött számos befolyásoló faktort azonosítottak. E tényezők egy része közvetlenül a szülővel/gondozóval függ össze (például: iskolai végzettség: Turnage & Conner, 2022; életkor, szülői önértékelés, koherenciaélmény: Sonido és mtsai, 2020), más része az autista gyermekekre/felnőttekre irányul (például: komorbid állapotok, adaptív készségek szintje, fizikai egészség: Sonido és mtsai, 2020). Bár az eredmények több tényezővel kapcsolatban ellentmondásosak, ám abban a tekintetben egyirányba mutatnak, hogy a magasabb szülői stresszszint, valamint a kevésbé hatékony szülői megküzdési stratégiák negatívan befolyásolják az életminőséget (Čolić és mtsai, 2022; Enea & Rusu, 2020; Turnage & Conner, 2022). Az emelkedettebb szülői stressz mögött főként például a gyermek/felnőtt autizmussal összefüggő markánsabb viselkedéses képét (főként a szenzoros érzékelés eltérését), kihívást jelentő viselkedéseket azonosították (Enea & Rusu, 2020; Ghanouni & Hood, 2021). Bár az alacsonyabb szülői életminőség terület- és kultúrafüggetlennek tűnik, ám egy, a Kelet-Európai országokra fókuszáló szisztematikus szakirodalmi áttekintés felhívja a figyelmet a régióban élő szülők emelkedettebb stresszszintjére és az érzelem-fókuszú megküzdési stratégiák hangsúlyosabb használatára, amelynek oki hátterének alaposabb feltárása további feladat (Čolić és mtsai, 2022). Úgy tűnik, hogy a szülői megküzdési stratégiák hatékonysága összefügg a társas támogatottság szintjével is, továbbá minél jobb a társas támogatottság, annál pozitívabb a szülői életminőség (Wang és mtsai, 2022). Szintén fontos támogató tényező lehet az autista gyermekek/felnőttek támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférése. Ellenben a megfelelő autizmus-specifikus támogatás hiánya negatívan befolyásolja a szülői életminőséget (Chiang & Wineman, 2014). Amennyiben a gyermekük rendszeres

támogatása nem megoldott, akkor a szülők fokozottan hajlamosak saját szükségleteik háttérbe szorítására (például saját pszichológiai jóllétük támogatása céljából nem kérnek segítséget), amely szintén összefügghet az alacsonyabb szülői életminőséggel (Davy és mtsai, 2022).

Örvendetes, hogy főként az autista emberek és szüleik életminőségének támogatására irányuló ellátórendszer jobb kialakítása céljából egyre inkább előtérbe kerül a szülői életminőséggel összefüggő protektív faktorok feltárása is (Sonido és mtsai, 2022).

I.4. AUTISTA GYEREKEK ÉS FELNŐTTEK TÁMOGATÁSA MAGYARORSZÁGON

Bár az evidencia-alapú autizmus-specifikus támogatás módszertani szempontjai azonosak, az autista emberek ellátási kérdéseiben meghatározóak az adott ország, régió ellátórendszerének felépítésének és működésének kérdései is, amelyek jelentős eltéréseket mutathatnak. A disszertáció ezen alfejezetében – főként a jogszabályi környezet mentén – áttekintjük, hogy jelenleg Magyarországon milyen támogatási lehetőségei vannak egy autizmus diagnózissal rendelkező iskoláskorú vagy felnőtt embernek az ellátórendszerben. A magyarországi, autizmus-ellátással kapcsolatos helyzet feltárásával kapcsolatban két forrásra támaszkodhatunk: egyrészt a közel 15 évvel ezelőtt zajló Országos Autizmus Kutatás által feltárt adatokra és tényezőkre (Petri & Vályi (szerk.), 2009), illetve a közelmúlta vonatkozó helyzettel kapcsolatban az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) nagymintás, kérdőíves kutatásának eredményeire (MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024). A következő két alfejezetben az ellátási lehetőségekhez illesztve ismertetjük a két vizsgálat kapcsolódó, releváns eredményeit is.

I.4.1. Autista gyerekek az iskolarendszerben

Magyarországon a 2011. évi CXCV., a nemzeti köznevelésről törvény határozza meg az autista tanulók köznevelési támogatásának kereteit is. Az autista gyermekek 2003 óta tartoznak a sajátos nevelési igényű (SNI) gyermekek, tanulók körébe, jelenleg a szakértői bizottságok feladata az ezzel kapcsolatos szakértői vélemények elkészítése és ennek mentén a köznevelési intézményre történő javaslat megtétele (2014. évi CV. törvény 28. § (1) pont; 15/2013. (II.26) EMMI rendelet, 7. § (1) pont). Jelenleg Magyarországon minden gyermek a 16. életévének betöltésének évének végéig tankötelezett, amely SNI tanulók esetében a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján, az intézmény

igazgatójának döntése értelmében meghosszabbítható 23 éves korig (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 45. § (3) pont). Az iskolarendszer alap- és középfokú nevelés-oktatási intézményekből és ezekre épülő felsőoktatásból tevődik össze (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 3. § (7) pont). Az autista gyermekek részt vehetnek speciális, vagy integrált keretek között a többségi nevelés-oktatásban is. Bár jelenleg – a korábbiaktól eltérően – nem rendeleti szinten, de továbbra is kötelező érvényű dokumentumot jelent 'A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei'², amely tartalmazza az autista tanulók támogatásának irányelveit is. A köznevelési törvény meghatározza, hogy az SNI tanulók nevelés-oktatásának feltétele a sajátos nevelési igény típusának megfelelő gyógypedagógus foglalkoztatása (amely autista tanulók esetében autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógust jelent) (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 28. § (4) a) pont). Míg a speciális intézményekben alapvetően gyógypedagógus végzettségű szakemberek dolgoznak, addig a többségi intézményekben tanuló autista gyermekek támogatását leggyakrabban az utazó gyógypedagógiai hálózat szakemberei látják el (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 15/A. §).

A MASZK nagymintás kutatásának eredményeiből látjuk, hogy iskoláskorban az autista tanulók (n=226) hasonló arányban tanulnak speciális (48 %) és integrált iskolában (52 %), viszont a kontrollcsoporthoz képest kétszer annyi autista tanuló van magántanulói státuszban³ (MASZK, 2020). Ugyanakkor sajnos jellemző, hogy az iskolák egy részében nincs elegendő mennyiségű és megfelelő minőségű autizmus-specifikus támogatás, valamint amíg a nevelési-oktatási intézmények működését meghatározza a fenti jogszabályi háttér, addig az intézményeken kívül, jellemzően magánszektorban működő, fizetős szolgáltatásokról nincsenek részletes információink (MASZK, 2020; Volgyesi-Molnar et al, 2024).

I.4.2. Autista felnőttek az ellátórendszerben

Az autista felnőttek támogatásának lehetőségeit főként az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról, valamint a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011.

² Letöltés helye:

https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok

Letöltés ideje: 2023. 07. 09.

³ A vizsgálat óta a fogalom módosításra került, jelenleg az „egyéni munkarend” van érvényben (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről 45. § (5) - (6) pontok)

évi CXCI. törvény tartalmazza, ám azt látjuk, hogy a felnőttellátás a nemzetközi helyzethez (Shattuck és mtsai, 2020) hasonlóan kevésbé átfogó támogatási rendszerként működik, sokkal inkább egy-egy területre – főként felsőoktatás, foglalkoztatás, lakhatás – fókuszál. Foglalkoztatás szempontjából kiemelendő, hogy az autista felnőttek számára lehetőség van komplex minősítés révén megváltozott munkaképességű státuszhoz hozzáférni, amely révén a munkáltatók jobb feltételrendszer mellett tudják őket foglalkoztatni (2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról, 7. fejezet). Ugyanakkor bár Magyarországon is elérhető autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatási módszertan (Jáspér & Kanizsai-Nagy, 2011), ez nem került be rendszerszinten a gyakorlatba, így az autista munkavállalók igen egyenetlen mennyiségű és minőségű támogatásban részesülnek (Stefanik és mtsai, 2020). A felsőoktatásba történő felvételi során az autizmus diagnózissal rendelkező felvételizők plusz pontokra jogosultak, valamint a törvény értelmében a felsőoktatási tanulmányok során támogatásban kell részesülniük (2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról, 35. § (2) pont; 47 § (4) pont). Ugyanakkor a törvények lakhatásra, foglalkoztatásra és egyéb felnőtt-ellátásra vonatkozó részei nem írják elő sem az autizmusban képzett szakember részvételét az ellátásban, sem a rendszeres autizmus-specifikus támogatást.

Az Országos Autizmus Kutatás és a MASZK adatai alapján egyaránt elmondható, hogy felnőttkorban az elérhető támogatási lehetőségek száma – a gyermekkorban elérhető lehetőségekkel is összevetve – rendkívül csekély (Kiss, 2010; MASZK, 2020). Az autista felnőttek kisebb része különböző foglalkoztatási formákban dolgozik, illetve tanul, ám magas az inaktív (nem tanuló és nem dolgozó) autista felnőttek aránya, közülük a legtöbben otthon töltik napjaikat, támogatás nélkül. A felnőttek több, mint kétharmada nem részesül autizmus-specifikus támogatásban (Stefanik és mtsai, 2020).

I.4.3. Egyéb, autizmushoz kötődő szolgáltatások, támogatások

Magyarországon elérhetőek olyan ellátási formák is, amelyek kevésbé vagy nem kötődnek életkorhoz. Ilyenek például a különböző szociális, anyagi jellegű juttatások (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról).

Bár az egészségügy működését meghatározó 1997. évi CLIV. törvényben az „autizmus” kifejezés nem szerepel, de a törvény 2005 óta tartalmazza, hogy a speciális ellátási igényű csoportok számára szükséges kijelölni olyan centrumokat, ahol biztosíthatóak speciális egészségügyi szolgáltatások (1997. évi CLIV. törvény az

egészségügyről, 98/A §). Az autista emberek ellátását meghatározza továbbá a szintén az egészségügy területéhez tartozó, rendeletbe ágyazott Egészségügyi Szakmai Irányelv, amely a legfrissebb tudományos források összegzésével fogalmaz meg különböző erősségű ajánlásokat az autista emberek ellátásának szervezésében (EMMI, 2020).

Az Országos Autizmus Kutatás és a MASZK nagymintás kutatási fázisának eredményeiből egyaránt az látszik, hogy sajnos hazánkban nem elérhető elegendő mennyiségű és megfelelő minőségű autizmus-specifikus támogatás. Különösen igaz ez a magas támogatási szükségletű (nem, vagy alig beszélő és az autizmus mellett intellektuális képességzavarban is érintett) emberek, valamint az autista felnőttek esetében (Kiss, 2010; MASZK, 2020; Petri & Vályi (szerk.), 2009; Stefanik és mtsai, 2020). Egyelőre azonban keveset tudunk az autista gyermeket nevelő és felnőttet támogató szülők gyermekük támogatásával kapcsolatos meglátásairól, perspektíváiról.

1.5. ÖSSZEGZÉS

A disszertáció első nagy tartalmi egységében körüljártuk az autizmus spektrum sokszínűségét. 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 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 támogatása (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, 2022; 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).

Magyarországon az iskolarendszerben és a felnőttkorban elérhető ellátórendszerben is léteznek olyan lehetőségek, amelyek az autista gyermekek és felnőttek támogatására irányulnak (*lásd: I.4. fejezet*). Ugyanakkor a szülői perspektíva feltárására 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).

Az autista emberek és családjaik megfelelő színvonalú támogatásához meg kell ismernünk a szülők perspektíváját, véleményüket és gondolataikat gyermekük támogatásával kapcsolatban. A disszertáció következő két nagy tartalmi egységének célja egy szisztematikus szakirodalmi áttekintés keretében körüljárni a kapcsolódó nemzetközi kutatások eredményeit (*lásd: II. fejezet*), majd saját empirikus vizsgálatunk révén feltárni a Magyarországon élő szülők perspektíváit autista gyermekük támogatásával kapcsolatban (*lásd: III. fejezet*).

II. 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.

A szisztematikus szakirodalmi áttekintés protokollját a Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) ajánlásaival összhangban dolgoztuk ki (Page és mtsai, 2021).

II.1. MÓDSZER

II.1.1. Keresési stratégia

A szakirodalmi keresést 2022. novemberében négy adatbázisban (Educational Resources Information Center (ERIC), PubMed, Scopus és Web of Science), azonos keresési stratégiával végeztük el. A kulcsszavas keresésnél a következő kifejezéskombinációt használtuk: "ASD" OR "Pervasive Developmental Disorders" OR "autis*" OR "Asperger*" AND "parent*" OR "mother*" OR "father*" OR "carer*" OR "caregiver*" AND "decision*" OR "choice*" OR "access*" OR "seeking*" OR "perspective*" OR "attitude*" OR "satisfaction*" OR "opinion*" OR "suggestion*" OR "quality*" OR "evaluation*" AND "education*" OR "school*" OR "university*" OR "service*" OR "support*" OR "intervention*" OR "work*" OR "job*" OR "care*" OR "future*" NOT "vaccin" NOT "genetic" NOT "broader fenotype".

A keresést az utóbbi 20 évben (2002-2022 között) megjelent, angol nyelvű, peer-reviewed folyóiratokban publikált empirikus tanulmányokra szűkítettük. Összesen 9.595 találatot kaptunk, a találatok számát adatbázisonként az 1. táblázat mutatja.

Adatbázis	Találatok
ERIC	1511
PUBMED	617
WEB OF SCIENCE	2555
SCOPUS	4912
ÖSSZESEN	9595

1. táblázat. Találatok száma adatbázisonként és összesítve a szakirodalmi keresésben

II.1.2. A tanulmányok szűrése

Az adatbázisokban való keresés után az találatok adatait importáltuk a ZOTERO hivatkozáskezelő programba, majd eltávolítottuk a duplumokat. Ezt 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. Ennek folyamatát az 1. ábra foglalja össze.

II.1.3. Beválogatási 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 disszertációban használt támogatás/szolgáltatás/ellátás fogalomhoz (*lásd: előszó*) kapcsolódva e kifejezések alatt a továbbiakban is bármely autizmus-specifikus és nem autizmus-specifikus támogatást/szolgáltatást/ellátást értünk, amelyben az autista iskoláskorú gyermek vagy felnőtt részesült vagy részesül. Megvalósulhat intézményen belül (például oktatási rendszerhez, lakhatáshoz, foglalkoztatáshoz, egészségügyhöz kapcsolódóan), vagy intézményen kívül (például magánellátás keretében igénybe vett autizmus-specifikus fejlesztés, kiegészítő vagy alternatív terápia), az autista ember otthonában, vagy egyéb színtereken (például jogosítvány megszerzése, rendőrség, vasárnapi iskola), illetve ide soroltuk a bármely egyéb szinten megvalósuló szolgáltatásnak/ellátásnak egy aspektusára fókuszáló

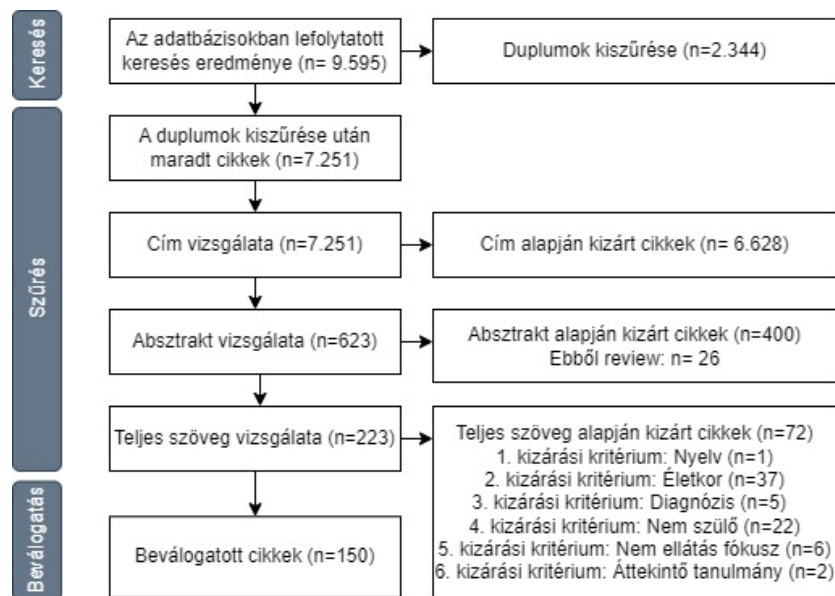
tanulmányokat is (például szexedukáció, fizikai aktivitás, szakember és a család együttműködése).

Beválogatásra kerültek olyan tanulmányok is, amelyek résztvevői az autizmus mellett más atipikus fejlődési úthoz is kapcsolódó diagnózissal rendelkeznek (például IKZ, látássérülés), illetve azon publikációk is, amelyek a fenti kérdések valamelyikére fókuszálva a nemek közötti eltéréseket vizsgálják, vagy speciális élethelyzetekre fókuszálnak (például: COVID-19 világjárvány).

II.1.4. Kizárási kritériumok

Kizártuk azokat a publikációkat, amelyek résztvevői kevesebb, mint 50%-ban iskoláskorú (6 éves vagy 6 évnél idősebb), autista gyermekek és/vagy felnőttek szülei (anya/apa/gondviselő). Így kizártuk a 6 évesnél fiatalabb gyermekek ellátására fókuszáló tanulmányokat, illetve azokat is, amelyek az autista ember vagy más családtagjai (például testvér, nagyszülő), illetve szakember perspektívájára koncentrálnak. Továbbá ehhez kapcsolódóan kizárásra kerültek azok a tanulmányok is, amelyek nem autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülők perspektíváját tárják fel (hanem például IKZ-val élő gyermekek/felnőttek szülei a résztvevők).

Kizártuk azokat a tanulmányokat, amelyek nem a „beválogatási kritériumok” között definiált támogatások/szolgáltatások/ellátások körére fókuszálnak. Így kizárásra kerültek azok a tanulmányok, amelyek például a szülőtréningre, diagnózisra vagy a diagnosztikus folyamatra, a szülő általi támogatás módszertanára és/vagy annak hatásvizsgálatára, a gyermek/felnőtt viselkedéses képéről (például: alvási, étkezési nehézségek, első aggodalmak, kihívást jelentő viselkedések) való szülői perspektívára fókuszáltak. Kizártuk továbbá a szisztematikus szakirodalmi áttekintéseket, áttekintő tanulmányokat.



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

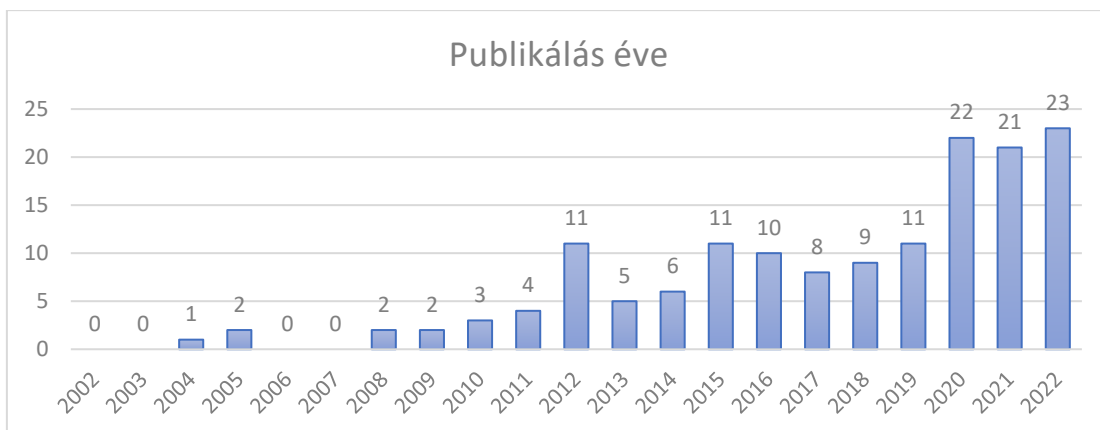
II.1.5. A tanulmányok beválogatása

A három szintű szűrési folyamatot követően 150 tanulmányt vontunk be a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe, amelyek megfeleltek a fenti beválogatási és kizárási kritériumoknak. A beválogatott tanulmányok hivatkozásai a szakirodalomlistában között *-al jelölten szerepelnek (lásd: *Hivatkozások*), valamint megtalálhatók főbb jellemzői táblázatos összefoglalás formájában is (lásd: *1. melléklet*).

II.1.6. Beválogatott tanulmányok jellemzői, kutatásmódszertani megközelítése

A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok jellemzőinek, kutatásmódszertani 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*).



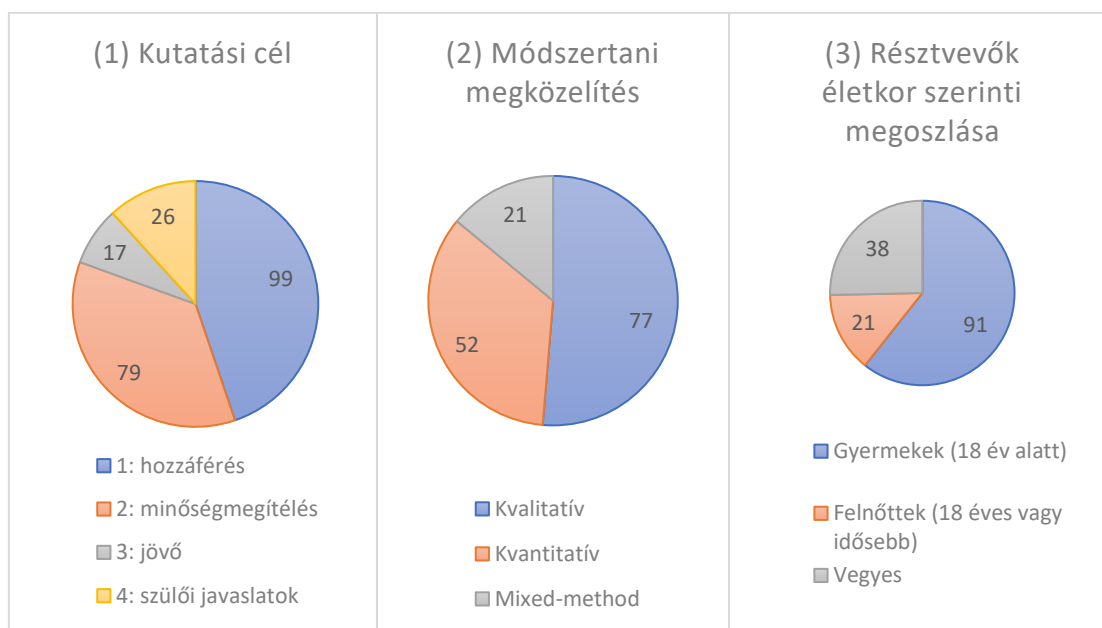
2. ábra. A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok publikálás éve szerinti megoszlása

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 jövőképével kapcsolatos meglátásaira (n=17), valamint a szülői perspektívákra az ellátórendszer javításában (n=26) (lásd: 3. (1). ábra). Ugyanakkor több tanulmány két, vagy akár három vagy mind a négy kutatási fókuszunk szempontjából is releváns, és a témák közötti összefüggésekből adódóan az is lehetséges, hogy egy tanulmányban a fő téma mellett megjelenjen egy másik fókuszhoz kapcsolódó eredmények is (részletesebben lásd: 1. melléklet, a táblázat utolsó oszlopában zárójellel jelöltük ezeket a témákat).

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.

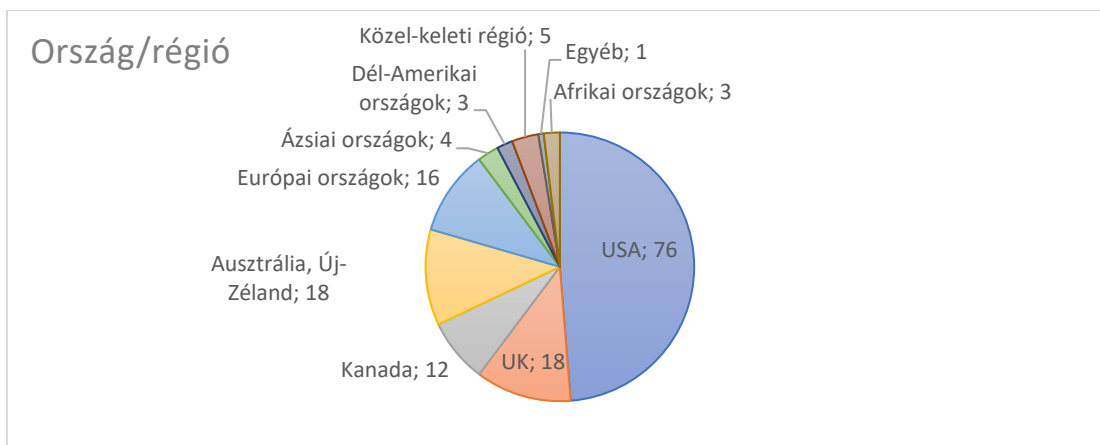
A tanulmányok résztvevői szempontjából látunk egy erős eltolódást az iskoláskorú gyermekek (n=91) felé, jóval kevesebb a kifejezetten autista felnőttek szüleinek perspektíváit feltáró vizsgálat (n=21). Mivel a jogi értelemben vett felnőtttség, nagykorúság határa a tanulmányok fókuszában lévő országokban eltérő (például az USA-ban 21 év, UK-ben 18 év), így ezt a tanulmányok sem kezelik egységként, saját vizsgálatunkban a - Magyarországon is meghatározott - 18. életév betöltésétől kategorizáltuk felnőttként a résztvevőket. Ennek mentén a tanulmányok egy része (n=38) vegyes besorolást kapott. További fontos szempont, hogy a felnőttekre fókuszáló

tanulmányok is főként a fiatal felnőttek szüleine fókuszálnak, az idősebb felnőttekkel kapcsolatban jelentősen kevesebb információ hozzáférhető (lásd: 3. (3). 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

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 területein készültek, 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 országban (például Kanada) készült (lásd: 4. ábra). A 150-ből mindössze egy tanulmány vonatkozik Magyarországra (Serpentine és mtsai, 2011). A számok között átfedést jelent például, hogy két tanulmány két-két országban (USA és Kína; Baker és mtsai, 2020; USA és Szenegál, Cardon & Marshall, 2021) jellemző szülői tapasztalatok összevetésére fókuszál. Továbbá több tanulmányban több országból/régióból származó adatok is találhatóak, illetve egy vizsgálatban nem volt az online kérdőív várható kitöltésére vonatkozó, előre meghatározott területi korlát (egyéb besorolás; Mackintosh és mtsai, 2012).



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

II.2. EREDMÉNYEK

A szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok elemzésének eredményeit a következő alfejezetekben (lásd: II.2.1. alfejezettől – II.2.7. alfejezetig), a kutatási céljaink sorrendjében közöljük (lásd: II. főfejezet), valamint az utolsó célunkként megjelölt koncepcionális keretet a II.3 fejezetben ismertetjük.

II.2.1. Az autista gyermekek és felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférése

Minden szülő szeretné, ha gyermeke boldog és sikeres lenne, így ez természetesen igaz az autista gyermekek/felnőttek szüleire is (Finke és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012). Az autista gyermekek és felnőttek megfelelő életminőségének egyik alapvető feltétele az autizmus-specifikus támogatás (lásd: I.2. és I.3. fejezetek). Ugyanakkor úgy tűnik, hogy az autista gyermekek és felnőttek szülei szignifikánsan nagyobb nehézséggel szembesülnek gyermekeik ellátásának igénybevételekor a tipikusan fejlődő, illetve a más fejlődési zavarral élő gyermekek, illetve felnőttek szüleihez képest (Daniels és mtsai, 2017; Montes és mtsai, 2009; Vohra és mtsai, 2014). Sajnos gyermek- és felnőttkorban egyaránt jellemző, hogy a családok magányosan küzdenek az ellátáshoz való hozzáférésért (Loukisas & Papoudi, 2016), illetve az ellátórendszerből való kiszorulás esetén gyermekük mindennapjainak szervezéséért (Marsack & Perry, 2018). Az ellátási hozzáférés nehézségeivel is összefüggő kielégítetlen szükségletek előrejelzik a szülőktől való nagyobb függőség kialakulását, a későbbi egészségügyi szükségletek növekedését, valamint az autista emberek és családjaik rosszabb életminőségét (Srinivasan és mtsai, 2021).

Bowker és munkatársai 2011-ben főként az Amerikai Egyesült Államokban és Kanadában vizsgálták az autista gyermekek ellátáshoz való hozzáférését. A kutatásba bevont 970 autista gyermek többsége (54,4 %) általában egy időben több támogatást (evidencia-alapú és nem evidencia-alapú beavatkozásokat egyaránt) vett igénybe, a résztvevők 12 %-ánál ez öt vagy annál több szolgáltatás egyidőben történő igénybevételét jelentette (Bowker és mtsai, 2011). Ennek látszólag némiképp ellentmondó eredményre jutott Srinivasan és munkatársai. 2021-ben publikált, szintén kvantitatív kutatómódszertani megközelítésű vizsgálatuk az Amerikai Egyesült Államok-beli Delaware Államban 263 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő bevonásával készült. Eredményeikben megállapítják, hogy a szülői perspektívák alapján az autista emberek több, mint 50 %-ának kielégítetlen szükségletei vannak az ellátás terén (Srinivasan és mtsai, 2021). Természetesen a két kutatás közötti nyilvánvaló különbségek (például a vizsgálatok között eltelt évtized, a minta különbségei) akár magyarázatot jelenthetnének a látszólagos ellentmondásra, ahogy azt részben adnak is. Az egyik fő különbség, hogy míg Bowker és munkatársai kutatásában a minta mindössze 3,4 %-át teszik ki az autista felnőttek szülei, addig Srinivasan és munkatársai vizsgálati résztvevőinek 19,8 %-a fiatal felnőtt. E különbség azért is kiemelendő, mert a kutatási eredmények mentén sajnos úgy tűnik, hogy az életkor előrehaladásával – különösen felnőttkorban – egyre kevesebb autizmus ellátás elérhető (Hoffman & Kirby, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021).

Érdekes azonban a mélyebb rétegeket feltérképezve részletesebben körüljárni például, hogy mit értünk az autista gyermekek/felnőttek ellátáshoz való hozzáférésén, a hozzáférés és a minőségmegítélés viszonyán. Van valódi döntési, választási lehetősége az ellátások terén az autista gyermekek és felnőttek szüleinek? Mennyire elégedettek a jelenlegi ellátással? – Most is ugyanezt választanák gyermeküknek? Ha nem elégedettek az ellátással, akkor miért nem választanak mást? Milyen perspektíváik vannak a szülőknek gyermekeik jövőjével kapcsolatban? Milyen javaslatokat fogalmaznak meg az ellátórendszer javítása céljából? A következő fejezetekben a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok alapján igyekszünk tovább árnyalni ezeket a kérdéseket.

II.2.2. A támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés, döntés, választás

Marsack-Topolewski & Weisz (2020) Pechansky & Thomas 1981-ben, az egészségügyi szolgáltatások területén használt „hozzáférés” (access) fogalmát alkalmazták az autista felnőttek ellátásának kontextusában. A hozzáférést olyan fogalomként határozták meg, amely az autista emberek és az ellátórendszer közötti „illeszkedés” mértékét jelöli, és négy kisebb tényezőre bontották: (1) *elhelyezkedés* (*accomodation*), amely az ellátás szervezési feltételei (például nyitvatartás, bejárési lehetőségek, telefonos szolgáltatások) és az autista felnőttek ezzel kapcsolatos, rendelkezésre álló erőforrásai közötti viszonyt mutatja; (2) *értékelés* (*acceptability*), amely az autista felnőttek és családjaik az ellátás személyes és gyakorlati jellemzőivel szemben támasztott elvárásainak és az ellátás tényleges jellemzőinek viszonyát jelöli; (3) *elérhetőség* (*avaibility*), amely a meglévő ellátások mennyiségére és azok típusaira utal; valamint a (4) *megfizethetőség* (*affortability*), amely az ellátás költségeinek és az autista felnőtt, illetve a családja jövedelmének, fizetési képességének viszonyát jelenti (Pechansky & Thomas, 1981, hiv. Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

E fogalomrendszer nyomán az autista emberek ellátáshoz való hozzáférése egyfajta spektrumként is értelmezhető, amelyet számos tényező befolyásol. A hozzáférés tehát annak megítélése, hogy a szülői perspektívában mennyire illeszkednek az autista emberek és családjaik egyéni szükségletei azokhoz az ellátási lehetőségekhez, amelyekről a szülőknek tudomása van.

Az autista gyermekek és felnőttek szülei leggyakrabban nem a támogató szolgáltatásokkal szembeni ellenállásuk miatt nem vesznek igénybe támogatást, hanem valamilyen hozzáféréssel kapcsolatos akadály miatt (Shepherd és mtsai, 2018). Amennyiben a szülők nem látnak olyan ellátási lehetőséget, amely hozzáférhető lenne számukra, akkor a legtöbb esetben a családok igyekeznek a hozzáférés valamely dimenziójában változást elérni, akár jelentős családi áldozatokat hozva. Ezt látjuk például, amikor az *elérhetőség* dimenzió kapcsán a családok naponta jelentős időt és energiát fordítanak utazásra, vagy a több elérhető szolgáltatás reményében egy másik városba, másik országba költöznek, ezzel összefüggésben pedig az egyik szülő munkahelyet vált, részmunkaidőben dolgozik vagy akár feladja munkáját (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Pickard & Ingersoll, 2016). Az *értékelés* dimenzióban lévő változtatási próbálkozás lehet az, amikor a szülők harcolnak a számukra hozzáférhető ellátás minőségének javításáért (Hamilton & Wilkinson, 2016; Loukisas & Papoudi, 2016), valamint az is, amikor a szülők a családi erőforrásokat mérlegelve kénytelenek

gyermekük számára egy általuk kevésbé megfelelőnek ítélt ellátást igénybe venni. An és munkatársai 2020-ban publikált tanulmányukban úgy találták, hogy a különböző kiegészítő és alternatív terápiákat igénybe vevő gyermekek szülei gyakran azt érezték, hogy „nem volt más választásuk”, például mert nem találták kellően hatékonyak az oktatásban megvalósuló autizmus-specifikus támogatást, esetleg egyáltalán nem volt számukra elérhető (An és mtsai, 2020). Kiemelendő ugyanakkor, hogy az ilyen jellegű nagyobb áldozatvállalás természetesen nem vállalható minden családnak, ezt számtalan tényező befolyásolja, amelyek közül a kutatásokban leggyakrabban a család szocio-ökonómiai státuszát emelik ki (Al-Farsi és mtsai, 2013).

Az oktatásban való részvétel gyakran akadályokba ütközhet, „időszakos felfüggesztés” (főként együttnevelésben), illetve akár az iskolából való eltanácsolás is előfordulhat. E jelenség mögött több tényező is állhat: (1) a kihívást jelentő viselkedések, amelyek összefüggésben állnak (2) az autizmus-barát környezet és a pedagógusok autizmus-tudásának hiányosságai, valamint (3) a szülők és a szakemberek közötti együttműködés hiányosságai (Brookman-Frazer, 2012; Sproston és mtsai, 2017; Starr & Foy, 2012). Mindezek következménye lehet az is, hogy a gyermek magántanulói státuszban („homeschool”) folytatja tovább a tanulmányait. Simmons és Campbell 2019-ben kilenc autista magántanulói státuszban lévő gyermek szülőjével készítettek félig-strukturált interjúkat. A legtöbb esetben azt találták, hogy a résztvevő gyermekek jellemzően még a középiskola megkezdése előtt, már az általános iskolában magántanulóként tanultak, amely döntéssel összefüggésben általában egy konkrét eseményt is meg tudtak nevezni, amikor gyermekük biztonsága veszélyben volt (Simmons & Campbell, 2019). Azonban Hurlbutt (2011) kilenc autista gyermek és fiatal tíz szülőjével készített interjú elemzése alapján azt találták, hogy a szülők az állami iskolarendszerrel való elégedetlenség miatt választották gyermekeik számára a magántanulói státuszt, amely révén otthon a szülők egyénre szabott ellátást igyekeztek biztosítani számukra (Hurlbutt, 2011).

Más típusú ellátások abbahagyása kapcsán a szülői perspektívákban a támogatással és a gyermek/felnőtt fejlődésével való elégedetlenség (Bowker és mtsai, 2011; Edwards és mtsai, 2018; Wilson és mtsai, 2021a), az támogatáshoz való hozzáférés nehézségei (például túl sok idői, anyagi ráfordítást igényel, a korábbi ellátás már nem elérhető a környéken), valamint a gyermek/felnőtt támogatásával kapcsolatos ellenállása jelent meg (Christon és mtsai, 2010; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021; Wilson és mtsai, 2021b).

Bár szignifikánsan elégedettebbek gyermekük fejlődésével és az ellátással azok a szülők, akiknek az ellátáshoz való hozzáférésnél volt választási lehetőségük (Eskow és mtsai, 2019; Golnik és mtsai, 2012), azonban sajnálatosan gyakori szülői tapasztalat, hogy az autista gyermekük ellátásában nincs döntési lehetőség (An et, 2020; Ramachandran, 2020; Spiers, 2015).

II.2.3. Szülői szempontok a szolgáltatások/támogatások választásában

Az autista gyermekek és felnőttek ellátásának kiválasztásakor az egyik legalapvetőbb szülői cél, hogy gyermekeik életminősége és pszichológiai jólléte javuljon, amelyet a szülők a leginkább a gyermekük fejlődésének dimenziójában értékelnek (Hellings és mtsai, 2022; London és mtsai, 2020; Mackintosh és mtsai, 2012; Richardson és mtsai, 2022; Schwartzberg & Silverman, 2017).

Christon és munkatársai 2010-ben 248 résztvevő bevonásával vizsgálták a kiegészítő és alternatív terápiák szülői választásának szempontjait. Feltárták, hogy a CAM-ek választásakor a szülők gyermekük fejlődésébe vetett hittel, nagy reményekkel indultak, ám sokszor kevés hiteles információ birtokában voltak (Christon és mtsai, 2010). A szülők számára óriási kihívást jelent megbízható információhoz jutni, hiszen a rengeteg információ közül hatalmas munka kiválasztani a gyermekük számára releváns és valóban hatékony beavatkozásokat (Sopaul, 2019) *(lásd: II.2.4.4. fejezet)*.

Az ellátás választásánál meghatározónak tűnik, hogy mennyi idő telt el az autizmus diagnózis óta. Edwards és munkatársai ezt három szakaszra osztották: (1) Az autizmus diagnózist megelőző, illetve közvetlenül a diagnózist követő időszakban az ellátás választásánál a szülők leginkább a szakemberek javaslataira támaszkodnak és elsősorban a kommunikáció területén tűznek ki célokat (Edwards és mtsai, 2018; Shepherd és mtsai, 2018). (2) Később, amikor már a családok szereztek tapasztalatot az ellátásban, akkor ezek a tapasztalatok, a korábbi támogatással kapcsolatos elégedettség szempontjai a meghatározók az ellátással kapcsolatos döntéseknél. Azok a szülők, akik elégedettek voltak a korábbi ellátásokkal, magabiztosabban hoztak döntéseket. Ebben az időszakban a szülők fokozottan támaszkodtak a szülőtársak véleményére is (Edwards és mtsai, 2018). (3) A harmadik, utolsó szakaszban Edwards és munkatársai szerint a szülők saját gyermekük szakértőjévé válnak, egyre több tudás birtokában vannak az ellátásokról, ellátórendszerrel és egyre jobban értik saját gyermekük képességeit, szükségleteit is. Mindezek révén tudatosan értékelik gyermekük fejlődését, és e mentén

hozzák meg az ellátással kapcsolatos döntéseiket (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Edwards és mtsai, 2018; Reupert és mtsai, 2015).

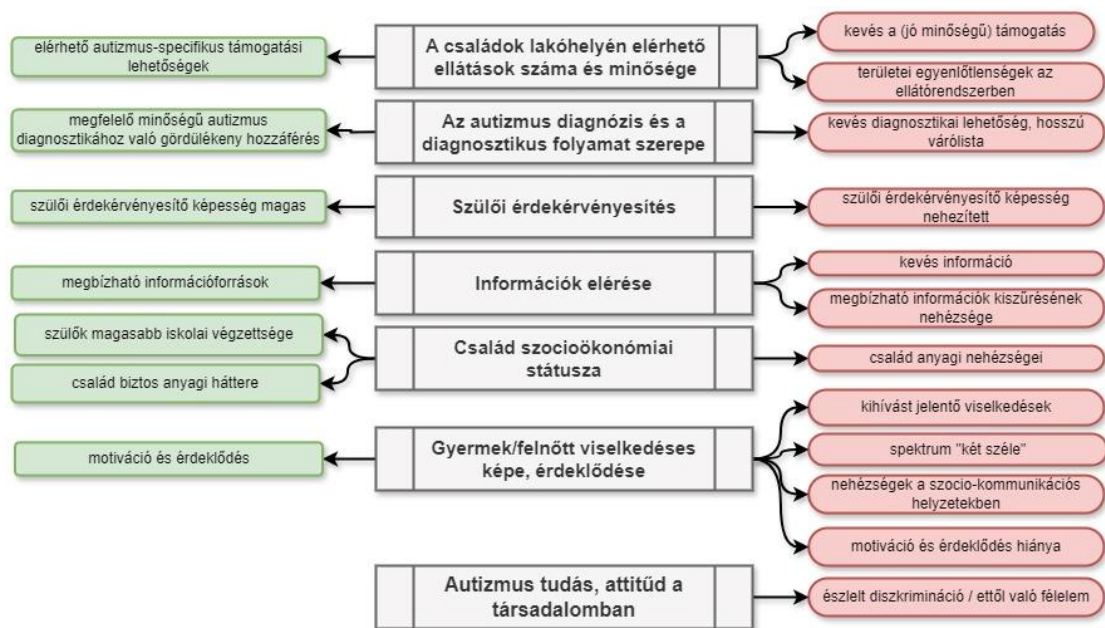
Bármelyik „idői szakaszban” is legyen egy szülő, gyermekének ellátásának kiválasztásában szerepet játszik, hogy (1) milyen jövővel kapcsolatos elvárásai, elképzelései vannak a szülőknek (Holmes és mtsai, 2018), valamint (2) mérlegelik a gyermek egyéni szükségleteit (Wilson és mtsai, 2021a). Például az állatasszisztált terápiáknál gyakori választási szempontok a környezeti ingerek, az állat – fajtájából feltételezhető – tulajdonságai, valamint a gyermek várható reakciói (Ang & MacDougall, 2022). A szülők számára fontos továbbá, hogy (3) a gyermek egyéni szükségletei mellett az egész család szempontjait is figyelembe vegyék (Wilson és mtsai, 2021a). Meghatározó szempont az is, hogy (4) a szülők hogyan értékelik a szakemberek autizmus-tudását. Például, ha a pedagógusok rendelkeznek tudással az autizmusról, autizmus-specifikus támogatásról, akkor a szülők inkább választják az együttnevelést, mint a speciális oktatást (Abu-Hamour & Muhaidat, 2014; Jindal-Snape és mtsai, 2005). További szempont lehet (5) az adott ellátás intenzitása, gyakorisága (Mackintosh és mtsai, 2012; Wilson és mtsai, 2021a). Abu-Hamour & Muhaidat vizsgálták azt, hogy a szülők mi alapján választanak gyermekük számára a speciális és a többségi iskola között. Azt találták, hogy azok a szülők, akik az együttnevelést választották abban bíztak, hogy a környezet a tipikusan fejlődő gyermekek pozitív mintájával segíti gyermekét új szocio-kommunikációs készségek elsajátításában, növeli motivációját és gazdagabb élményeket szerez. Ellenben a speciális ellátást választó szülők félték, hogy az együttnevelésben gyermeküket megbélyegzik, kirekesztik, nem tartották ideálisnak az osztálylétszámokat és nem gondolták elég felkészültnek a többségi pedagógusokat és az iskolarendszert (Abu-Hamour & Muhaidat, 2014).

Wilson és munkatársai alapján az autista gyermekek szülei akkor kerülnek egy – számukra egyébként hozzáférhető – megközelítést, egy ellátást, ha azt vagy nem tartják szükségesnek gyermekük számára, vagy nem tudnak azonosulni az ellátás „filozófiájával” (Wilson és mtsai, 2021a). A feltárt szakirodalmak ebben a vonatkozásban a leggyakrabban a pszichiátriai gyógyszerelést hozták példának. A szülők a vényköteles pszichiátriai gyógyszeres kezelést a legtöbb esetben „végső választásnak” tartják, előtte más ellátási lehetőségeket szeretnének kipróbálni (például autizmusra adaptált kognitív viselkedésterápiás módszereket) (Mackintosh és mtsai, 2012; Tschida és mtsai, 2021; Wilson és mtsai, 2021b). Ugyanakkor egy Dél-Kelet-Európai régióban végzett kvalitatív vizsgálatban azt találták, hogy sokszor a

hozzáférhető támogatási lehetőségek hiányában a kihívást jelentő viselkedések esetében a pszichiátriai gyógyszerelés az ellátórendszer egyetlen javaslata (Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022).

II.2.4. Támogató és akadályozó tényezők a szolgáltatásokhoz/támogatásokhoz való hozzáférésben

A szakirodalmi áttekintésünkbe bevont tanulmányok számos tényezőt feltártak, amelyek támogatják vagy akadályozzák az autista gyermekek és felnőttek ellátáshoz való hozzáférését. Az 5. ábrán és 2. táblázatban összefoglaltuk az ellátáshoz/támogatáshoz való hozzáféréssel kapcsolatos fő meghatározó tényezőket, valamint a kapcsolódó mélyebb támogató, valamint akadályozó tényezőket, amelyeket a következő alfejezetekben részletesen is tárgyalunk.



5. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférését akadályozó és támogató tényezőkről

A támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférést akadályozó és támogató tényezők				Kapcsolódó tanulmányok
A családok lakóhelyén elérhető ellátások száma és minősége	+	elérhető autizmus specifikus támogatási lehetőségek		Abusukarr és mtsai, 2019; Bürki és mtsai, 2021; Nichols és mtsai, 2019; Obrusnikova & Miccinello, 2012
	-	kevés a (jó minőségű) támogatás területei egyenlőtlenségek az ellátórendszerben		Al-Farsi és mtsai, 2013; Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Paula és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022 Araripe és mtsai, 2022; Edwards és mtsai., 2018; Dababnah & Bulson, 2015; Daniels és mtsai, 2017; Ghanouni & Seaker, 2022; Hoffman & Kirby, 2022; Marsack & Perry, 2018; McAuliffe és mtsai, 2017; Murphy & Ruble, 2012
	+	megfelelő minőségű autizmus diagnosztikához való gördülékeny hozzáférés		Edwards és mtsai, 2018
Az autizmus diagnosztikus folyamat szerepe	-	kevés diagnosztikai lehetőség, hosszú várólista		Brookman-Fraze, 2012; Chamak & Bonniau, 2016; Courcy & des Rivières-Piegon, 2021; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Preece & Lessner Lištiaková, 2021; Walsh et al, 2021
	+	szülői érdekérvényesítő képesség magas		Baker és mtsai, 2020; Hamilton & Wilkinson, 2016; Lake és mtsai, 2015; Lee és mtsai, 2022; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; O'Hare és mtsai, 2021; Parry és mtsai, 2021; Rausch & Pascoe, 2021; Smith-Young és mtsai, 2020
Szülői érdekérvényesítés	-	szülői érdekérvényesítő képesség neheztett		Baker és mtsai, 2020; Hamilton & Wilkinson, 2016; Lee és mtsai, 2022; Lake és mtsai, 2015; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; O'Hare és mtsai, 2021; Parry és mtsai, 2021; Rausch & Pascoe, 2021; Smith-Young és mtsai, 2020
	+	megbízható információforrások		Fong és mtsai, 2022; Marsack-Topolewski, 2020
	-	kevés információ		Brookman-Fraze, 2012; Christon és mtsai, 2010; Dababnah & Bulson, 2015; Ghanouni & Seaker, 2022; Kalash & Olson, 2012; Hoffman & Kirby, 2022; Serpentine és mtsai., 2011; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022
Információk elérése		megbízható információk kiszűrésének nehézsége		Fleury & Chaxiong, 2020; Serpentine és mtsai, 2011; Sopaul, 2019; Wilson és mtsai, 2021b
	+	szülők magasabb iskolai végzettsége		Cardon és mtsai, 2015; Pickard & Ingersoll, 2016

Család szocio-ökonómiai helyzete		család biztos anyagi háttere	Al-Farsi és mtsai, 2013; Florindez és mtsai, 2019; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Nichols és mtsai, 2019; Smith-Young és mtsai, 2020
	-	család anyagi nehézségei	Christon és mtsai, 2010; Dababnah & Bulson, 2015; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Paula és mtsai, 2020; Sefotho & Onyishi, 2021
Gyermek/felnőtt viselkedéses érdeklődése képe,	+	motiváció és érdeklődés	Hoffman & Kirby, 2022
	-	kihívást jelentő viselkedések spektrum „két széle”	Barry és mtsai, 2014; Chamak & Bonniau, 2016; Fong és mtsai, 2022
		nehézségek a szocio-kommunikációs helyzetekben	Chamak & Bonniau, 2016; Kind és mtsai, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; MGHanouni & Seaker, 2022; Taylor & Henninger, 2015; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021
		motiváció és érdeklődés hiánya	Abusukarr, 2019; Cox és mtsai, 2012; Garrick és mtsai, 2022; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Muskat és mtsai, 2015; Smith-Young és mtsai, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021
Autizmus-tudás, attitűd a társadalomban	-	észlelt diszkrimináció és az ettől való félelem	Nichols és mtsai, 2019; Obrusnikova & Miccinello, 2012
			Abusukarr, 2019; Al-Farsi és mtsai, 2013; Daniels és mtsai, 2017; Davis és mtsai, 2016; Graetz, 2010; McMagon és mtsai, 2019; Sopaul, 2019; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021

2. táblázat. Összefoglaló táblázat a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférését akadályozó és támogató tényezőkről

II.2.4.1. A családok lakóhelyén elérhető ellátások száma és minősége

Alapvető tényező az támogatáshoz való hozzáférésben az adott országban, régióban elérhető ellátórendszer felépítése, az ellátások számának kérdése. Míg Németországban egy 2021-ben végzett kutatásban azt állapították meg, hogy kielégítőnek tűnik a speciális iskolai ellátáshoz való hozzáférés (Bürki és mtsai, 2021), addig más régiókban/országokban, például Ciszjordániában, Brazíliában, Görögországban, Szenegálban, Ománban, illetve a Dél-Kelet-Európai régió országaiban óriási probléma az autista emberek ellátáshoz való hozzáférése (Al-Farsi és mtsai, 2013; Araripe és mtsai, 2022; Cardon & Marshall, 2021; Dababnah & Bulson, 2015; Loukisas & Papoudi, 2016; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022).

Úgy tűnik, hogy az autista gyermekek, felnőttek szüleinek általános tapasztalata, hogy *kevés a támogatás/ellátás, ezáltal hosszú várólisták vannak* (Al-Farsi és mtsai, 2013; Fong és mtsai, 2022; Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Montes és mtsai, 2009; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Paula és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022; Vohra és mtsai, 2014). Különösen kevés szabadidős, illetve sportolási lehetőséget látnak a szülők az autista gyermekük számára (Benevides és mtsai, 2016; Kim és mtsai, 2018). Felhívják a figyelmet arra, hogy megfelelően kialakított autizmus-barát környezet nélkül az autista emberek számára a legtöbbször lehetetlen például az edzőterem használata (Obrusnikova & Miccinello, 2012).

Evidensnek tűnik, ugyanakkor fontos kiemelni, hogy az autista emberek ellátáshoz való hozzáférést támogatja, ha van autizmus-specifikus ellátás a lakóhelyük környékén. Például a sportolási lehetőségek szempontjából támogató tényező, ha van elérhető autizmus-barát környezetben megvalósuló edzési, túrázási lehetőség (Nichols és mtsai, 2019; Obrusnikova & Miccinello, 2012). Egy-egy ellátás akár egy későbbi ellátáshoz való hozzáférést is megalapozhat, így például az autista felnőttek sikeres foglalkoztatásához való hozzáférést támogatja, ha a felnőtt korábban részt vett nyári gyakorlatokon, próbamunkában, munkára való felkészítésen vagy önkéntes munkában (Abusukkar és mtsai, 2019).

Az életkor előrehaladtával egyre kevesebb támogatás/szolgáltatás elérhető, autista felnőttek számára drámaian kevés a támogatás (Abusukkar, 2019; Cheak-Zamora & Teti, 2015; Graetz, 2010; Hoffman & Kirby, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; McAuliffe és mtsai., 2017; Walsh, Dempsey & Lawler,

2021). Felnőttkorban kevesebb szocio-kommunikációs fejlesztés (Wilson és mtsai, 2021b), kevesebb szabadidős szolgáltatás (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020), kevesebb speciális egészségügyi ellátás (Ghanouni & Seaker, 2022; Schwartz és mtsai, 2020) érhető el. Specifikusan felnőttkorra fókuszáló támogatások terén is nagy hiányosságok vannak, például a foglalkoztatás (Abusukkar, 2019), lakhatás (Song és mtsai, 2022) területén, illetve kevés a támogatás a romantikus kapcsolatok, szexualitás témában (Cheak-Zamora és mtsai, 2015). A kutatások egy része szerint főként az alacsonyabb nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező felnőttek számára érhető el kevesebb támogatás (Chamak & Bonniau, 2016; Graetz, 2010, Taylor & Henninger, 2015), míg más vizsgálatok éppen ellenkező eredményekre jutottak, és a magasan funkcionáló felnőttek számára elérhető kevés támogatást említenek (Ghanouni & Seaker, 2022; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020). Úgy tűnik, hogy a spektrum „két szélé” van a legnehezebb helyzetben (Ghanouni & Seaker, 2022). Hermaszewska és Sin (2021) alapján elmondható, hogy alapvetően kevés az autizmusban képzett szakember. A szakemberhiány az autista felnőttekkel foglalkozó szakemberek körében a legmarkánsabb (Hermaszewska & Sin, 2011; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020), így összességében úgy tűnik, hogy a felnőttkorban elérhető ellátások minősége is alacsonyabb (Cheak-Zamora és mtsai, 2015).

Drámaian nagy hiányosságok vannak az autista emberek egészségügyi ellátásában is (Barry és mtsai, 2014; Garrick és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; McAuliffe és mtsai, 2017; Schwartz és mtsai, 2020; Taghizadeh és mtsai, 2019), például a sürgősségi fogászati ellátás terén (Kind és mtsai, 2021). Sok esetben a magánegészségügyben sem hozzáférhetőek autizmus-specifikus támogatások (Ghanouni & Seaker, 2022).

Az autista emberek életútja során az elérhető ellátások hiányosságai a leginkább az átmeneti helyzetekben mutatkoznak meg, amelyet csak még inkább elmélyít az autizmus-specifikus átmenettámogatás hiánya (Chamak & Bonniau, 2016; Sefotho & Onyishi, 2021; Vohra és mtsai, 2014). Akár az általános iskola és a középiskola, akár a középiskolából a felsőoktatásba, foglalkoztatásba vagy más felnőtt ellátási formába való átmenetet nézzük, globális tapasztalat a megfelelő átmenettervezés hiánya (Hoffman & Kirby, 2022; Kuhlthau és mtsai, 2016; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Ez hatványozottan terhelt helyzeteket jelenthet például a katonacsatládok számára, amikor a szülő foglalkozása gyakori költözéssel jár együtt. Davis és munkatársai (2016), valamint Farley és munkatársai (2022) felhívják a figyelmet rá, hogy a katonacsatládok számára különösen nehezített a támogatás folytonosságának biztosítása, mivel a gyakori

költözések során az autista családtagok a különböző ellátásokban újra és újra várólistára kerülhetnek (Davis és mtsai, 2019; Farley és mtsai, 2022).

Kiemelten fontos tényező a *támogatások/szolgáltatások területi egyenlőtlensége*, amely sok autista embert kizár a számára megfelelő ellátásból, illetve megnehezítheti a család számára az ellátás helyszínére való közlekedést (Edwards és mtsai, 2018; Daniels és mtsai, 2017; Marsack & Perry, 2018). Leginkább jellemző, hogy a fővárosokban, nagyobb városokban élő családok autista családtagjai számára több ellátás érhető el, míg a vidéken, kisebb településeken élő családok számára sokkal kevesebb, ezáltal sokkal több időt és energiát kell fordítaniuk az utazásra, logisztikára (Araripe és mtsai, 2022; Barry és mtsai, 2014; Dababnah & Bulson, 2015; Edwards és mtsai, 2018; Ghanouni & Seaker, 2022; Hoffman & Kirby, 2022; McAuliffe és mtsai, 2017; Murphy & Ruble, 2012). Ez különösen nehéz azokban a régiókban, ahol rossz, megbízhatatlan a tömegközlekedési infrastruktúra (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Preece & Lessner Lištiaková, 2021), illetve a rosszabb anyagi helyzetben lévő családok számára, akiknek megterhelőbbek az utazási költségek (Ghanouni & Seaker, 2022). Szintén nehezített az ellátás elérése azoknak az autista felnőtteknek, akiknek nincs jogosítványa, illetve nem tudják önállóan igénybe venni a tömegközlekedést (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Wilson és mtsai, 2021b). Mivel ilyenkor nagyon gyakran a szülők az elsődleges támogatók, ezért a közlekedéssel kapcsolatos feladatok megoldásában is nagy szerepet vállalnak, amely a mobilitási nehézséggel küzdő idősebb szülőknek különösen megterhelő, időnként nem is kivitelezhető (Marsack & Perry, 2018). Az is előfordul, hogy a megfelelő támogatás eléréséhez a családok kénytelenek másik városba vagy országba költözni (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

Sok szempontból teljesen unikális helyzetnek tekinthető a 2019 végén indult, és 2020-ban világjárvánnyá váló COVID-19 vírus okozta globális helyzet, amely az autista emberek ellátásában is megmutatkozott. Az autista gyermekek és felnőttek szülei gyakran azzal szembesültek, hogy a korábbi folyamatos ellátások szünetelnek vagy megszűntek, online platformra kerültek át, illetve gyermekeik nem jutottak új szolgáltatáshoz, amely legmélyebben a fiatalabb, alacsonyabb szocio-ökonómiai státuszú családokban élő, nagyobb támogatási szükséglettel rendelkező gyermekeket és felnőtteket érintette, akik a kiesett ellátásokat részben vagy egyáltalán nem tudták pótolni online platformon megvalósuló, illetve fizetős magánellátások formájában (Bhat, 2021; Burke és mtsai, 2022; Furar és mtsai, 2022; White és mtsai, 2021).

Az elérhető támogatások hiánya gyakran ahhoz vezet, hogy a szülők és az otthoni támogatás szerepe hangsúlyosabbá válik, amely további szülői stresszt generál (Cardon és mtsai, 2015; Lake és mtsai, 2015; Peckett és mtsai, 2016; Schwartzberg & Silverman, 2017; Verma és mtsai, 2022; Vohra és mtsai, 2014). Ez a helyzet még fokozottabb lehet felnőttkorban, amikor a szülők a mindennapi feladatok koordinálásában is egyedül maradhatnak (mint például pénzügyek, háztartás, szabadidős elfoglaltság szervezése, döntéshozatal támogatása) (Spiers, 2015). A család plusz feladatai gyakran pénzügyi, időbeli és foglalkoztatásban megmutatkozó terheket is jelentenek (Lake és mtsai, 2015; Simmons & Campbell, 2019; Vohra és mtsai, 2014).

II.2.4.2. Az autizmus diagnózis és a diagnosztikus folyamat szerepe

Az ellátórendszer felépítéséhez tartozó fontos szempont, hogy a támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférést milyen feltételekhez kötik. Az államilag támogatott ellátások esetében ez a feltétel jellemzően a hivatalos autizmus diagnózis megléte (Edwards és mtsai, 2018; Graetz, 2010; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Jelentősen megkönnyítheti a támogatáshoz való hozzáférést, ha az első aggodalmakat követően a gyermek/felnőtt hamar hozzáfér a diagnosztikus folyamathoz és kap diagnózist (Edwards és mtsai, 2018), ám sajnos a diagnosztikához való hozzáférés nehezítettsége, a hosszú várólisták és az elhúzódó diagnosztikus folyamat miatt inkább akadályt jelent (Brookman-Fraze, 2012; Chamak & Bonniau, 2016; Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Preece & Lessner Lištiaková, 2021; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021).

A kutatások eredményei némiképp ellentmondásosak az autizmus mellett más pszichiátriai diagnózissal is rendelkező emberek esetében. Brookman-Fraze (2012), valamint Kuhlthau és munkatársai (2016) azt találták, hogy társuló depresszió vagy egyéb pszichiátriai állapotról szóló diagnózis megkönnyítette az autista felnőttek ellátáshoz való hozzáférését. Ezzel szemben egy kifejezetten az autista felnőttek szocio-kommunikációs támogatásához való hozzáférésre fókuszáló vizsgálatban éppen az akadályozó tényezők közé sorolták a társuló diagnózis meglétét (Wilson és mtsai, 2021b).

II.2.4.3. A szülői érdekérvényesítés

Az autista gyermekek és felnőttek ellátásához való hozzáféréseinek az egyik legmeghatározóbb tényezőjének a *szülők érdekérvényesítő képessége* tűnik (Lee és mtsai, 2022; O'Hare és mtsai, 2021). A szülők érdekérvényesítési képességének szintje összefüggést mutat azzal, hogy gyermekük hozzáfér-e támogatáshoz, illetve annak

minőségével is (Lee és mtsai, 2022; O'Hare és mtsai, 2021; Smith-Young és mtsai, 2020). A kiemelten aktív szülői érdekérvényesítést kívánó helyzetekről oktatási, szociális és egészségügyi színtéren (Lake és mtsai, 2015; Parry és mtsai, 2021), átmeneti helyzetekben (Hamilton & Wilkinson, 2016) egyaránt beszámoltak a szülők. A szülői érdekérvényesítés szerepe univerzálisnak tűnik, függetlenül a gyermek/felnőtt életkorától (Baker és mtsai, 2020; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020) intellektuális és nyelvi szintjétől (Rausch & Pascoe, 2021), valamint a lakóhelytől is (Baker és mtsai, 2020). A szülők megélése alapján sokszor az elszántság mellett valójában a szerencsén múlik, hogy gyermekük eléri-e a megfelelő ellátást (Moodie-Dyer és mtsai, 2014).

A szülői perspektívákban az ellátáshoz való hozzáférés a szavak szintjén is sokszor harcként, küzdelemként jelenik meg (Hamilton & Wilkinson, 2016; Loukisas & Papoudi, 2016). Kétségtelen, hogy a sok energiabefektetés megnövekedett szülői stresszel jár (Brookman-Fraze, 2012; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012). A szülők gyakran rengeteg áldozatot hoznak azért, hogy gyermekük számára megfelelő ellátást biztosítsanak (például: munkahelyváltás, költözés, munka feladása, harc az ellátórendszerrel, akár jogi értelemben is) (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Pickard & Ingersoll, 2016; Vohra és mtsai, 2014).

A szülői érdekérvényesítés összefüggésben van azzal is, hogy a szülők egy-egy támogatási formáról miként vélekednek. Például az, hogy mennyi energiát fektetnek gyermekük szabadidős sportolásának megszervezésébe, összefügg azzal, hogy ők maguk mennyire tartják fontosnak a sportolást, ők sportolnak-e a mindennapokban (Nichols és mtsai, 2019). Az Amerikai Egyesült Államokban élő latino kisebbség körében azonosították, hogy az autista gyermekek fogorvoshoz vagy más egészségügyi ellátáshoz való hozzáférését nehezítette, hogy a szülők maguk is félelemmel és bizonytalansággal fordultak az egészségügyi ellátások felé (Florindez és mtsai, 2019), ám ha valamilyen ellátási formát korábbról ismerte, akkor inkább választották ezt autista gyermekek ellátásaként is, például ilyen Dubai-ban kiegészítő és alternatív terápiaként az alternatív gyógyászat különböző formái (Sopaul, 2019). Szaúd-Arábiában az autista felnőttek foglalkoztatáshoz való hozzáféréseinek akadályozó tényezői között azonosították, hogy a szülők féltették gyermeküket a kizsákmányolástól, valamint megaláznak éreznék, ha gyermekük a család társadalmi rangjánál alacsonyabb rangúnak tartott munkát végezne (Abusukkar, 2019).

Kutatásmódszertani szempont is, hogy a vizsgálatok többségében főként, vagy kizárólag anyák vesznek részt, így az ellátással kapcsolatos döntésekben is az anyák aktív

szerepe emelkedik ki, akik az ellátáshoz való hozzáférésért és az ellátás magasabb minőségéért harcolnak (Hamilton & Wilkinson, 2016; Loukisas & Papoudi, 2016). Wang és West (2016) ezt az anyák inkább problémafókuszú megoldási mechanizmusaival hozza összefüggésbe; illetve azzal, hogy az apáknál többször látszódik elhúzódo diagnózis feldolgozási idő, így – főként a diagnózist követő időszakban – kevésbé tudnak részt venni az ellátással kapcsolatos kérdésekben (Wang & West, 2016). Egy Dubai-ban készült vizsgálat az anyák nagyobb szerepe mögött kulturális-társadalmi okokat hangsúlyozott (Sopaul, 2019). Ugyanakkor egyre több, az apák szempontjait is megjelenítő – sőt, kifejezetten fókuszba helyező – vizsgálat készül és így egyre többet tudunk meg az apai perspektívákról is. Dewey és Hodgkinson (2022) kiemelik, hogy az anyákhoz hasonlóan az apákkal készült kutatásoknál is kiemelkedik a támogatásért való küzdelem.

Marriott és munkatársai (2022) rámutatnak arra, hogy nagyon kevés tanulmányban foglalkoznak az autista gyermekeket nevelő autista szülők ellátással kapcsolatos perspektíváinak feltárásával, pedig számukra különösen nehéz lehet a szülői érdekérvényesítés.

A szülői érdekérvényesítés kapcsán mindenképpen fontos kérdés, hogy mi történik akkor, ha a szülők autista gyermeke jogilag felnőtté válik, ezáltal megváltoznak a döntési szerepek a családban. A gondnokság kérdése, a gyermekük kizsákmányolásától való félelem, az informált döntéshozatalban való támogatás hiánya miatti aggodalom gyakran jelentenek feszültségforrást a fiatal – főként magasan funkcionáló – felnőttek családjában (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Ghanouni & Seaker, 2022).

II.2.4.4. Információk az ellátórendszerrel és a lehetőségekről

Általános szülői tapasztalatnak tűnik, hogy az autista gyermekek és felnőttek által igénybevehető konkrét támogatási lehetőségekről és az ellátórendszer működéséről egyaránt kevés, gyakran nehezen hozzáférhető, nem teljeskörű információ érhető el (Dababnah & Bulson, 2015; Fong és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; Serpentine és mtsai, 2011; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). A kevés hozzáférhető információ a teljes életúton keresztül megnehezítheti már a diagnózishoz, de később az oktatási intézményekhez, az intézményen kívül igénybe vett ellátásokhoz, kiegészítő és alternatív terápiákhoz, az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférést is (Brookman-Fraze, 2012; Christon és mtsai, 2010; Hoffman & Kirby, 2022; Kalash & Olson, 2012). Rios és munkatársai (2020) kevert módszertani megközelítésben készült vizsgálatukban tizenhat,

az USA-ban élő latino kisebbséghez tartozó, autista gyermeket nevelő anya bevonásával összefüggést találtak a kevés elérhető információ és a magas szülői stressz között (Rios és mtsai, 2020). Az információhiány összefügghet a közeli és a távoli jövővel kapcsolatos aggodalmakkal is (Brookman-Fraze, 2012), amelyre részletesebben a *II.2.6. fejezetben* térünk ki.

A szülők számára sokszor kihívást jelent kiszűrni a releváns, hiteles információkat (Sopaul, 2019). Fleury és Chaxiong (2020) vizsgálatában a szülőknek evidencia-alapú és nem evidencia-alapú beavatkozásokról szóló szövegek olvasása után kellett rangsorolniuk a különböző ellátásokat. Az eredmények alapján arra jutottak, hogy bár a szülők jobban ismerték a nem evidencia-alapú ellátásokat, az evidencia-alapú támogatásokat részesítették előnyben. Azokat a beavatkozásokat tartották megbízhatóbbnak, amelyek leírásánál hitelesnek tűnő források szerepeltek (Fleury & Chaxiong, 2020). Wilson és munkatársai 2021-ben publikált tanulmányában megállapították, hogy a szülők gyermekük ellátásának választásánál a kutatási bizonyítékokat is igyekeznek figyelembe venni, amely főként a jellegzetesen viselkedésterápiás módszertanokkal kapcsolatban merült fel (Wilson és mtsai, 2021a). Ugyanakkor a szakirodalmi áttekintés egyetlen, magyar szülőkkel készült vizsgálatában kiemelték, hogy úgy tűnik, hogy a szülők kevésbé tudatosan mérlegelnek és keresnek evidencia-alapú megközelítéseket, kiemelten bíznak például az alapítványok, szakemberek ajánlásaiban és kevésbé mérlegelik ezeket kutatási eredmények alapján (Serpentine és mtsai, 2011). Részben ezt erősíti meg egy 2018-ban, Új-Zélandon zajlott kvantitatív, nagymintás kérdőíves vizsgálat is, amely szerint a szülők ellátással kapcsolatos választásaiban a legnagyobb hatást a szakemberek javaslatai jelentik (Shepherd és mtsai, 2018).

A szülők információforrásainak jobb megismeréséhez elengedhetetlen a hivatalos, formális szolgáltatások mellett az összes informális forrás, kapcsolat feltérképezése, ahonnan a szülők információkat gyűjthetnek az ellátással kapcsolatban (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021). Természetes, hogy a szülők az ellátással kapcsolatos információgyűjtésben a korábbi személyes tapasztalataikból indulnak ki (Wilson és mtsai, 2021a). Például az idősebb, tipikusan fejlődő testvér középiskolaválasztásánál tapasztaltakat igyekeznek felhasználni az autista gyermekük iskolaváltásánál is (Hamilton & Wilkinson, 2016); több autista gyermek esetén gyakori, hogy a fiatalabb testvér a bátyja vagy a nővére szakemberéhez jár (Wilson és mtsai, 2021a).

Megfigyelhető, hogy a szülők az ellátásban eltöltött idő növekedésével egyre több szülőtársat ismernek meg, így egyre inkább támaszkodnak az ő ajánlásukra is (Christon és mtsai, 2010; Edwards és mtsai, 2018; Hoffman & Kirby, 2022; Simmons & Campbell, 2019). A szülőtársak tapasztalatai, tanácsai mellett a szülők a leggyakrabban szakemberektől és az interneten keresztül tájékozódnak (Christon és mtsai, 2010; Simmons & Campbell, 2019; Wilson és mtsai, 2021a). A szakemberek lehetnek olyan gyógypedagógusok, pszichológusok, orvosok, természetgyógyászok, akik gyermekük korábbi vagy jelenlegi támogatásában részt vettek (Christon és mtsai, 2010; Peña és mtsai, 2021; Wilson és mtsai, 2021a). Megfigyelhető eltérés a szakemberek javaslatai között is, például míg a diétát főként természetgyógyászok és gyermekorvosok javasolták (Wilson és mtsai, 2021a; Winburd és mtsai, 2014), addig a vizuális stratégiákat és a kommunikáció támogatását főként gyógypedagógusok, logopédusok (Wilson és mtsai, 2021a). A szakemberek és az internet mellett a szülők információforrásaiként megjelennek továbbá az online és offline csoportok (Simmons & Campbell, 2019; Wilson és mtsai, 2021a), hírlevelek (Christon és mtsai, 2010), könyvek (Christon és mtsai, 2010; Simmons & Campbell, 2019; Wilson és mtsai, 2021a) workshopok, szülőképzések (Sopaul, 2019; Wilson és mtsai, 2021a), konferenciák (Christon és mtsai, 2010), a televízió (Christon és mtsai, 2010; Simmons & Campbell, 2019), valamint barátoktól, ismerősöktől származó információk is (Wilson és mtsai, 2021a).

Ryndak és munkatársai 2011-ben publikálta egy autista fiú édesanyjának 12 éven keresztül zajló hosszmetzeti vizsgálatának eredményeit, aki kiemelte annak fontosságát, hogy a szakemberekkel tudtak-e a választásai, döntései kapcsán is együttműködni, közös szempontok mentén gondolkodtak-e (Ryndak és mtsai, 2011). Egy-egy támogatáshoz/szolgáltatáshoz való hozzáférést megnehezítheti, ha a bekerülési kritériumok túl bonyolultak, valamint azokat sok űrlap kitöltésével, dokumentum beszerzéséhez kötött hosszú bürokratikus út előzi meg (Ghanouni & Seaker, 2022). Nehezítő tényező és szülői aggodalmak forrása továbbá az is, ha a hivatalos információk mellett az ellátásban dolgozó szakemberek informálisan megemlítik saját véleményüket, meglátásukat a támogatás sikerességével kapcsolatban (például amikor az autista fiatalot felveszik a középiskolába, de az igazgató a középiskolai felvételt követően megemlíti, hogy nem biztos abban, hogy a környezet megfelelő lesz a számára) (Hamilton & Wilkinson, 2016).

Összességében tehát elmondható, hogy a szülők támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos döntéseinek támogatásában rendkívül fontosak a kompetens, felkészült

szakemberek és az informális támogató hálózatok egyaránt (Fong és mtsai, 2022; Marsack-Topolewski, 2020).

II.2.4.5. A családok szocio-ökonómiai státusza

A támogatáshoz való hozzáférésben meghatározó tényezőnek tűnik a családok szocio-ökonómiai státuszához kapcsolódóan a (1) szülők iskolai végzettsége, valamint (2) a családok pénzügyi helyzete.

(1) Pickard és Ingersoll 244 autista gyermek szülőjének bevonásával készült vegyes módszertani megközelítésű vizsgálatukban megállapították, hogy alapvetően a szülő iskolai végzettségétől függetlennek tűnik az, hogy a szülők mennyire vannak tisztában gyermekeik alapvető szükségleteivel. Azonban mivel az alacsonyabb iskolai végzettségű szülők jellemzően több otthoni támogatást, valamint az ellátással kapcsolatos információszerzésben több segítséget igényeltek, míg a magasabb iskolai végzettségű szülők jellemzően több magasabb minőségű támogatást sürgettek. Úgy tűnik tehát, hogy a saját gyermekük individuális szükségleteivel kapcsolatban nem mutatkozik iskolai végzettségtől függő különbség, miközben a magasabb iskolai végzettségű szülők jobban ismerik az autizmus-specifikus protokollokat, jó gyakorlatokat (Pickard & Ingersoll, 2016).

Abu-Hamour & Muhaidat (2014), valamint Araripe és munkatársai (2022) azt találták, hogy a szülők magasabb iskolai végzettsége összefügg a gyermekük nagyobb inklúziójára való igénnyel, így például ők kevésbé érzékelik a speciális ellátások hiányosságait, hiszen alapvetően inkább az együttnevelés felé fordultak (Abu-Hamour & Muhaidat, 2014; Araripe és mtsai, 2022). Továbbá úgy tűnik, hogy a szülői iskolai végzettség összefügg a digitális kompetenciákkal, amely révén az autizmus-specifikus eszközök szélesebb köréhez férhetnek hozzá (például otthoni környezetben való videómodellek használata) (Cardon és mtsai, 2015).

(2) A családok társadalmi-gazdasági helyzete, biztos anyagi háttere is meghatározónak tűnik az autista emberek ellátáshoz való hozzáférésében (Burke & Heller, 2016; Fong és mtsai, 2022; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Nichols és mtsai, 2019; Smith-Young és mtsai, 2020). Bár alapvetően az alacsony és a magas szocio-ökonómiai státuszú családok is hosszú várólistákkal szembesülnek a támogatások/szolgáltatások keresése közben (Pickard & Ingersoll, 2016), de az állami ellátás hiányosságainak kompenzálására a magánellátás költségeit, illetve adott esetben a külföldi konzultációkat leginkább a magasabb jövedelemmel rendelkező családok tudják vállalni, így ők nagyobb

valószínűséggel jutottak támogatáshoz, mint az alacsonyabb jövedelmű csoportok (Al-Farsi és mtsai, 2013; Florindez és mtsai, 2019). A biztos anyagi helyzet mellett a biztosítási rendszer autizmus ellátásra való kiterjesztése is jelenthet támogató tényezőt (Marsack & Perry, 2018; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Song és mtsai, 2022; Vohra és mtsai, 2014).

A támogatáshoz való hozzáférés nehézségeinek és az ingyenesen elérhető ellátások szektorainak finanszírozási problémáinak egyik következménye, hogy a családok egyre inkább a magánsector felé kénytelenek fordulni (Loukisas & Papoudi, 2016; Preece & Lessner Lištiaková, 2021). Ez az ellátás minden területén megfigyelhető, de kiemelten jelen lehet, ha alapvetően kevés a finanszírozott lehetőség, így például az autista emberek egészségügyi ellátásában (Florindez és mtsai, 2019; Ghanouni & Seaker, 2022; Schwartz és mtsai, 2020), a felnőttek (Hoffman & Kirby, 2022; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020), illetve a magas támogatási igényű emberek támogatásában (Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). A magánellátás költségei mellett az utazási költségek is jelentős plusz kiadást jelenthetnek a családok számára (Christon és mtsai, 2010; Dababnah & Bulson, 2015; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Paula és mtsai, 2020; Sefotho & Onyishi, 2021). Edwards és munkatársai felhívják a figyelmet arra, hogy az ellátás költsége akár az ellátás választásának szempontja is lehet. Például, amikor a szülők az egyik legolcsóbb, legelérhetőbb ellátásként a diétát választják (Edwards és mtsai, 2018).

A megnövekedett költségek stresszt okoznak a családoknak (Kalash & Olson, 2012), a családok pénzügyi helyzete sok esetben már a korai fejlesztéstől kezdődően megterhelődik, és a pénzügyi probléma az idő előrehaladtával, a plusz kiadások halmozódásával általában felnőttkorban eszkalálódik (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020), még nagyobb jövővel kapcsolatos bizonytalanságokat okozva ezzel (*lásd: II.2.6.2. alfejezet*). Tovább nehezíti a helyzetet, hogy sok esetben az autista felnőtt nem fér hozzá megfelelő foglalkoztatási lehetőséghez, így a felnőtt-ellátás anyagi terhe is kizárólag az idős szülőkre hárul (Abusukarr, 2019). A magasabb anyagi forrásokkal rendelkező és dolgozó autista felnőttek nagyobb valószínűséggel élnek a családi otthontól külön, egyedül, lakótárral vagy házastárral, amely általában a szülői terhek csökkenését és az elégedettség növekedését eredményezi (Song és mtsai, 2022).

II.2.4.6. Autista gyermek/felnőtt viselkedéses képe, érdeklődése

A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok eredményei eltérőek abból a szempontból, hogy az alacsonyabban funkcionáló autista emberek számára (Chamak & Bonniau, 2016; Kind és mtsai, 2021; Taylor & Henninger, 2015), vagy a magasán funkcionáló autista embereknek jelent-e nagyobb kihívást a támogatásokhoz való hozzáférés (Walsh, Dempsey & Lawler, 2021; Wilson és mtsai, 2021b). Egyértelműnek tűnik viszont, hogy a kihívást jelentő viselkedések megnehezítik az ellátáshoz való hozzáférést, amely felnőttkorra akár az ellátórendszerből való teljes kiesést is okozhat (Barry és mtsai, 2014; Chamak & Bonniau, 2016; Fong és mtsai, 2022). Az autizmus természetéből fakadó nehézségek – a megfelelő autizmus-specifikus támogatás hiányában – megnehezíthetik az egyes ellátásokhoz, szolgáltatásokhoz való hozzáférést, például a szocio-kommunikációs nehézségek (Abusukarr, 2019; Smith-Young és mtsai, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021), a lassú vagy kevésbé önálló munkavégzés, valamint a korábbi tanulmányi teljesítmény (Sefotho & Onyishi, 2021; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021) megnehezítheti a munkakeresést és elhelyezkedést. Ugyanakkor a rendszer merevségéből fakadóan az is előfordulhat, hogy egy autista felnőtt pont amiatt nem jut megfelelő ellátáshoz, mert túl magas iskolai végzettsége van (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

A kommunikációs nehézségek, valamint a szenzoros érzékelés eltérései, a kórházi környezet (pl. váróterem és rendelők fényei, hangok) fokozza az autista emberek szorongását, és kihívást jelentő viselkedésekhez vezethetnek, amelyek megnehezíthetik az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférést (Garrick és mtsai, 2022; Muskat és mtsai, 2015). Az összetett feladatok követésének nehézségei, figyelmi problémák nehezíthetik az autóvezetés elsajátítását, a jogosítvány megszerzését (Cox és mtsai, 2012); az instrukciók követésének nehézségei, a mozgáskoordináció eltérései akadályozhatják a sportolási tevékenységekben való részvételt. A szülői beszámolók alapján további, sportolást akadályozó tényező lehet a gyermek/felnőtt motivátlansága és az aktív tevékenységek iránti érdeklődésének hiánya (Nichols és mtsai, 2019; Obrusnikova & Miccinello, 2012). Ugyanakkor az autista emberek érdeklődési köréhez illeszkedő támogatás elegendő motivációt jelenthet a részvételre, sőt például egy középiskolai szakkör a későbbi munkavállalást is megalapozhatja (Hoffman & Kirby, 2022).

II.2.4.7. Autizmus-tudás és attitűd a társadalomban

A társadalom megbélyegzése, illetve a szülők ettől való félelme miatt a gyermekek nem, vagy jelentősebb késéssel juthatnak autizmus diagnózishoz, illetve támogatáshoz (Daniels és mtsai, 2017; Davis és mtsai, 2016; Fong és mtsai, 2022; Preece & Lessner Lištiaková, 2021; Semigina & Stoliaryk, 2022; Sopaul, 2019). A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányokban főként az együttnevelésben tanuló osztálytársak szülei körében (Starr & Foy, 2012), a szabadidős, sport tevékenységek közben (McMahon és mtsai, 2019), valamint a munkahelyeken tapasztalt (Abusukarr, 2019; Graetz, 2010; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021) diszkrimináció emelkedett ki, amely mögött az autizmusról való tudás és megértés hiányosságai sejthetők. Al-Farsi és munkatársai Ománban végzett vizsgálatukban a család lakóhelyének kulturális hátterét erősen összefüggésbe hozta ezzel. A szülők sokszor azért nem vesznek részt gyermekükkel szabadidős programokon, mert félnek attól, hogy gyermekük sztereotip-repetitív viselkedései magukra irányítanak a többi ember figyelmét és ezzel zavarnák őket, családjukat pedig stigmatizálná (Al-Farsi és mtsai, 2013).

II.2.5. A szolgáltatásokkal/támogatásokkal kapcsolatos szülői elégedettségi szempontok

A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok eredményeiben kirajzolódó kép azt mutatja, hogy az autista gyermekek és felnőttek szülei folyamatosan küzdenek a gyermekük számára megfelelőnek tartott támogatáshoz való hozzáférésért (Loukisas & Papoudi, 2016). Természetes, hogy a cél az, hogy a támogatás minél jobb minőségű legyen, ugyanakkor az ellátással való szülői elégedettség szempontjai nagyon sokrétűek lehetnek. Az autista emberek és családjaik életminőségének javítása érdekében azonban rendkívül fontos ezen szempontok mély és árnyalt megismerése, hiszen az autizmus ellátással kapcsolatos szülői elégedetlenség magasabb szülői stresszhez, illetve a családok elszigeteltségéhez vezethet (Galpin és mtsai, 2018; Semigina & Stoliaryk, 2022).

II.2.5.1. A szolgáltatásokkal/támogatásokkal kapcsolatos szülői elégedettséget befolyásoló tényezők

A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok eredményei többségében azt állapítják meg, hogy az autista tanulók szülei más sajátos nevelési igényű tanulók szüleihez viszonyítva is nagyobb arányban elégedetlenebbek gyermekük támogatásával (Galpin és mtsai, 2018; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Montes és mtsai, 2009; Pearson és mtsai, 2020; Rosa és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012; Zablotsky

és mtsai, 2012). Azonban néhány tanulmányban ezzel ellenkező eredményre jutottak, például egy 2008-ban, Spanyolországban készült vizsgálatban (Moreno és mtsai, 2008), és egy Franciaországban 2014-ben készült kutatásban is alapvetően magasabb szülői elégedettséget mértek (Rattaz és mtsai, 2014). Egy, az Egyesült Királyságban készült vizsgálatban pedig nem találtak szignifikáns különbséget az autista gyermekek és más sajátos nevelési igényű gyermekek szüleinek ellátással való elégedettsége között (Parsons és mtsai, 2009). Murphy és Ruble (2012) száztizenkét szülő megkérdezése alapján nem talált különbséget az USA-ban az autista tanulók oktatásával kapcsolatos szülői elégedettségben, területi elhelyezkedéstől függetlenül elégedetlenek voltak az ellátással (Murphy & Ruble, 2012).

Az általános elégedettségi dimenzió belül kiemelkedett több olyan terület, amellyel a szülők különösen elégedetlenek. (1) Úgy tűnik, hogy az életkorral nem csak az ellátások/szolgáltatások száma csökken (lásd: *II.2.1. alfejezet*), de a támogatásokkal kapcsolatos elégedetlenség is egyre nő. Starr és Foy 2012-ben azt találták, hogy a felső tagozatban tanuló autista gyermekek szülei szignifikánsan elégedetlenebbek gyermekük ellátásával, mint az alsó tagozatos gyermekek szülei (Starr & Foy, 2012). Egy Franciaországban készült vizsgálat szerint az autista kamaszok szülei szignifikánsan elégedetlenebbek gyermekük ellátásával, mint korábban, a szerzők értelmezése alapján ez összefügghet a kamaszkori nehézségekkel és a jövővel kapcsolatos fokozott aggodalmakkal (Rattaz és mtsai, 2014). Számos tanulmány alapján úgy tűnik, hogy az autista felnőttek szülei kevésbé elégedettek gyermekük ellátásával, mint a gyermekek szülei (Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Ghanouni & Seaker, 2022; Hines, Balandin & Togher, 2014; Kuhlthau és mtsai, 2016; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Schwartz és mtsai, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021), felsőoktatásban (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018), valamint a lakhatásban is (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Song és mtsai, 2022; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Bár e témában kevesebb kutatás született, de úgy tűnik, hogy még felnőttkorban is megfigyelhető, hogy a fiatalabb felnőttek szülei elégedettebbek például a lakhatási lehetőségekkel, mint az idősebb felnőttek szülei (Song és mtsai, 2022), valamint a 26 év alatti autista fiatalok szülei szignifikánsan elégedettebbek a háziorvosi és szakorvosi ellátással, mint az idősebb felnőttek szülei. Gerber és munkatársai szerint ez összefüggésbe hozható azzal, hogy míg a fiatalabb felnőttek nagyobb valószínűséggel laknak a családi otthonban, rendelkeznek magán egészségbiztosítással és inkább a szüleik hozzák meg a döntéseket az egészségügyi területen, addig az idősebb felnőttek esetében (például a szülők halála után)

ez már kevésbé jellemző (Gerber és mtsai, 2017). A lakhatással kapcsolatos szülői tapasztalatok sokrétűek, ám úgy tűnik, hogy alapvetően elégedettebbek gyermekük helyzetével azok a szülők, akiknek gyermeke nem a családi otthonban lakik és emellett megfelelő autizmus-specifikus támogatásban részesül (Krauss és mtsai, 2005; Song és mtsai, 2022).

(2) Az átmeneti helyzetek menedzselése, az átmenettervezés és kivitelezés szintén olyan területet jelent, amellyel a szülők kevésbé elégedettek (Parsons és mtsai, 2009; Ryndak és mtsai, 2011).

(3) Úgy tűnik, hogy a szülők a speciális oktatáshoz viszonyítva kevésbé elégedettek az együttnevelésben tanuló gyermekeik iskolai támogatásával (Bruck és mtsai, 2022; Moreno és mtsai, 2008; Semigina & Stoliaryk, 2022; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021), amely mögött leginkább a többségi pedagógusok autizmus-tudásának hiányosságait tárták fel (Monero és mtsai, 2008; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021).

(4) Speciális terület az autista emberek ellátásán belül az egészségügy. Az autista gyermekek és felnőttek szüleinek egyaránt jelentős mértékben elégedetlenek az egészségügyi ellátással, kiemelten a sürgősségi, fogászati és a pszichiátriai ellátással (Florindez és mtsai, 2019; Garrick és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; Hermaszewska & Sin, 2021; Kind és mtsai, 2021; Lake és mtsai, 2015; Taneja & Litt, 2020). Az elégedetlenség mögött a hosszú várakozási időt (Hermaszewska & Sin, 2021; Taghizadeh és mtsai, 2019), a személyzet hiányos autizmus-tudását (Hermaszewska & Sin, 2021; Lake és mtsai, 2015; Parry és mtsai, 2021; Taghizadeh és mtsai, 2019), az egészségügyi személyzet és a szülők közötti rossz együttműködést említették (Garrick és mtsai, 2022; Kind és mtsai, 2021; Muskat és mtsai, 2015; Parry és mtsai, 2021; Taghizadeh és mtsai, 2019).

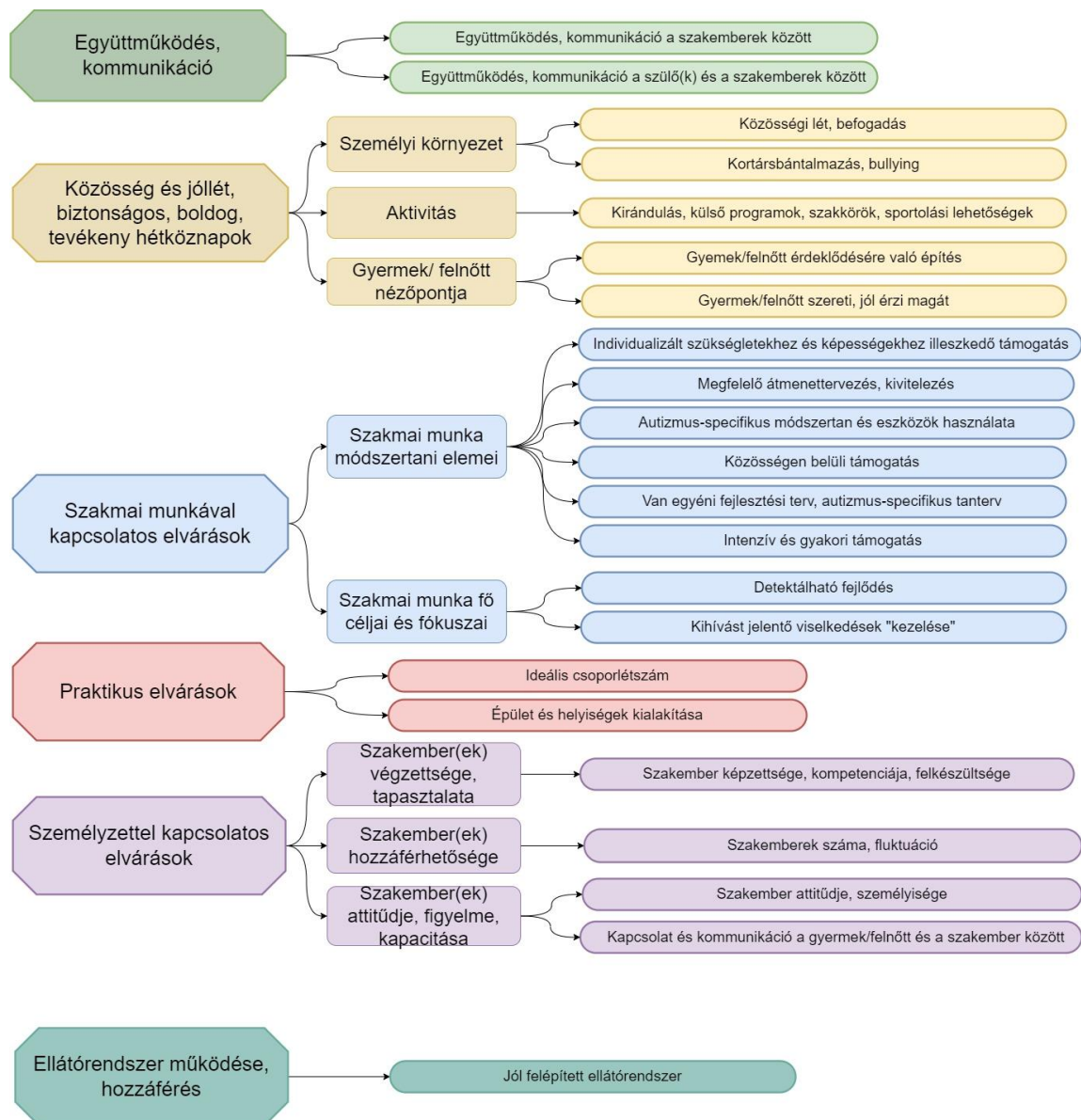
(5) A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok közül csak Angell és Solomon 2018-ban publikált tanulmánya fókuszált kifejezetten a tömegközlekedéssel kapcsolatos szülői elégedettség kérdésére. Vizsgálatukban azt találták, hogy főként az alacsonyabban funkcionáló gyermekek körében magas a tömegközlekedéssel való szülői elégedetlenség, magasabb a szülői félelem, de a magasan funkcionáló gyermekek szülei is aggódnak a tömegközlekedésen gyermekük biztonsága miatt (Angell & Solomon, 2018).

(6) Több vizsgálat fókuszált arra, hogy a COVID-19 világitvány miként hatott az autista emberek támogatására és a szülők elégedettségére. Általános tendenciának

tűnik, hogy a járványhelyzet miatt a szülők kevésbé voltak elégedettek az autizmus ellátással, főként a fiatalabb gyermekek és a magasabb támogatási szükségletű gyermekek/felnőttek szülei (Bhat, 2021). A támogatás folytonossága érdekében bevezetett online megoldásokkal kapcsolatos tapasztalatok vegyesnek tűnnek. Bár például Pompa-Craven és munkatársai 2022-ben publikált vizsgálatukban azt találták, hogy magas az online támogatási formával kapcsolatos szülői elégedettség (Pompa-Craven és mtsai, 2022), alapvetően inkább elégedetlenebbnek tűnnek a szülők az online szolgáltatásokkal (Ferguson és mtsai, 2022; White és mtsai, 2021).

II.2.5.2. A támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos elégedettség szülői szempontjai

A szakirodalmi áttekintésbe bevont, a támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos szülői elégedettséget feltáró tanulmányok eredményei között kirajzolódnak az elégedettséget befolyásoló szempontok. Ezeket a 6. ábrán és a 3. táblázatban foglaljuk össze.



6. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos minőségmegítélési tényezőiről

<i>Az autista emberek szüleinek támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos minőségmegítélési tényezői</i>		Kapcsolódó szakirodalmak	
Együttműködés, kommunikáció	Együttműködés, kommunikáció a szakemberek között	Ghanouni & Seaker, 2022; Tamm és mtsai, 2020	
	Együttműködés, kommunikáció a szülő(k) és a szakember(ek) között	Coffey & Obringer, 2004; Cremin és mtsai, 2017; Hodgetts és mtsai, 2013; Houser & Spoede, 2015; Ramachandran, 2020; Stanford és mtsai, 2020; Starr & Foy, 2012; Tamm és mtsai, 2020; Zablotzky és mtsai, 2012	
Közösség és jóllét, biztonságos, boldog, tevékeny hétköznapok	Személyi környezet	Közösségi lét, befogadás	Brewin és mtsai, 2008; Cremin és mtsai, 2017; Dillon & Underwood, 2012; Hoffman & Kirby, 2022; Stanford és mtsai, 2020
	Aktivitás	Kortársbántalmazás, bullying	Chamak & Bonniau, 2016; Peters & Brooks, 2016; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021
		Kirándulás, külső programok, szakkörök, sportolási lehetőségek	Hoffman & Kirby, 2022; Obrusnikova & Miccinello, 2012; Reupert és mtsai, 2015
		Gyermek/felnőtt nézőpontja	Gyermek/felnőtt érdeklődésére való építés
	Gyermek/felnőtt szereti, jól érzi magát	Hoffman & Kirby, 2022; Simmons & Campbell, 2019	
Szakmai munkával kapcsolatos elvárások	Szakmai munka módszertani elemei	Individualizált szükségletekhez és képességekhez illeszkedő támogatás	Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Cummins és mtsai, 2020; De Verdier és mtsai, 2020; Hines, Balandin & Togher és mtsai, 2014; Mackintosh és mtsai, 2012; Sanford és mtsai, 2020; Serpentine és mtsai, 2011; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022
		Megfelelő átmenettervezés, kivitelezés	Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Mackintosh és mtsai, 2012
		Autizmus-specifikus módszertan és eszközök használata	Cardon és mtsai, 2015; Hoffman & Kirby, 2022; Rattaz és mtsai, 2014; Serpentine és mtsai, 2011
		Közösségen belüli támogatás	Dillon & Underwood, 2012; Peters & Brooks, 2016; Simmons & Campbell, 2019
		Van egyéni fejlesztési terv, autizmus-specifikus tanterv	Brewin és mtsai, 2008; Jindal-Snape és mtsai, 2005; Rattaz és mtsai, 2014; Reupert és mtsai, 2015
		Intenzív és gyakori támogatás	Wilson és mtsai, 2021a

	Tartalmi munka fő céljai, fókuszai	Detektálható fejlődés főként a szocio-kommunikációs és viselkedésszervezéssel összefüggő területeken	Bowker és mtsai, 2011; Hamilton & Wilkinson, 2016; Hellings és mtsai, 2022; Hoffman & Kirby, 2022; Kalmbach és mtsai, 2020; Lake és mtsai, 2015; London és mtsai, 2020; Mackintosh és mtsai, 2012; Richardson és mtsai, 2022; Rosa és mtsai, 2019; Schwartzberg & Silverman, 2017; Starr & Foy, 2012; Winburn és mtsai, 2014
		Kihívást jelentő viselkedések "kezelése"	Sefotho & Onyishi, 2021; Starr & Foy, 2012
	Praktikus elvárások	Ideális csoportlétszám	Cremin és mtsai, 2017; Dillon & Underwood, 2012; Howell & Pierson, 2010; Obrusnikova & Miccinello, 2012; Reupert és mtsai, 2015; Simmons & Campbell, 2019
		Épület és helyiségek kialakítása	
Személyzettel kapcsolatos elvárások	Szakember végzettsége, tapasztalata	Szakember képzettsége, kompetenciája, felkészültsége	Brewin és mtsai, 2008; Brookman-Fraze, 2012; Cox és mtsai., 2012; De Verdier és mtsai, 2020; Ghanouni & Seaker, 2022; Gibbs & Haas, 2020; Hamilton & Wilkinson, 2016; Hermaszewska & Sin, 2021; Houser & Spoede, 2015; Jindal-Snape és mtsai, 2005; Lake és mtsai, 2015; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Moreno és mtsai, 2008; Preece & Lessner Lištiaková, 2021; Rosa és mtsai, 2019; Semigina & Stoliaryk, 2022; Simmons & Campbell, 2019; Starr & Foy, 2012; Tamm és mtsai, 2020; Tucker & Schwartz, 2013; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021
	Szakemberek hozzáférhetősége	Szakemberek száma, fluktuációja	Brookman-Fraze, 2012; Hodgetts és mtsai, 2017; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Semigina & Stoliaryk, 2022
	Szakemberek attitűdje, figyelme, kapacitása	Szakember attitűdje, személyisége	Cox és mtsai, 2012; Ghanouni & Seaker, 2022; Jindal-Snape és mtsai, 2005; Loukisas & Papoudi, 2016; Reupert és mtsai, 2015; Starr & Foy, 2012; Stanford és mtsai, 2020
		Kapcsolat a gyermek/felnőtt és a szakember között	Chamak & Bonniau, 2016; Cummins és mtsai., 2020; Lake és mtsai, 2015; Tamm és mtsai, 2020
A folyamatos támogatáshoz való hozzáférés		Jól koordinált ellátórendszer, folyamatos támogatás	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, Dempsey & Lawler, 2021; White és mtsai, 2021

3. táblázat. Összefoglaló táblázat a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos minőségmegítelési tényezőiről

Együttműködés és kommunikáció

Az egyik leginkább kiemelkedő elégedettségi szempont a kommunikáció és együttműködés mennyisége és minősége a támogatás/ellátás szereplői között, így (1) a szakemberek közötti, valamint (2) a szülők és a szakemberek közötti együttműködés.

(1) *Együttműködés és kommunikáció a szakemberek között.* A szülő támogatással való elégedettségét meghatározza, hogy miként érzékeli és értékeli a szakemberek egymással való együttműködését. Fontos ez egy adott szolgáltatásban együtt dolgozó szakemberek között, a külön ellátásban, társzakmákban dolgozó szakemberek együttműködésében, valamint az átmeneti helyzetekben esszenciális, szolgáltatásokon/támogatásokon átívelő kommunikációban is (Ghanouni & Seaker, 2022; Tamm és mtsai, 2020).

(2) *Együttműködés és kommunikáció a szülők és a szakemberek között.* Az együttműködés és kommunikáció területén belül a leginkább a szülők és a szakemberek közötti együttműködés szempontja emelkedik ki. A feldolgozott tanulmányok eredményei egy irányba mutatnak, minél több és jobb minőségű az együttműködés a szülők és a szakemberek között, annál jobbnak értékelik a támogatás minőségét a szülők (Coffey & Obringer, 2004; Cremin és mtsai, 2017; Hodgetts és mtsai, 2013; Houser & Spode, 2015; Ramachandran, 2020; Stanford és mtsai, 2020; Starr & Foy, 2012; Tamm és mtsai, 2020; Wilson és mtsai, 2021a; Zablotsky és mtsai, 2012). Amennyiben az együttműködés nehézkes, a szülők úgy érzik, hogy kevésbé részei gyermekük támogatásának (Rattaz és mtsai, 2014), ezáltal alacsonyabb a szülői énhatékonyság érzése is (Kurzrok és mtsai, 2021). A magántanulói státuszhoz vezető okok között is kiemelkedik a szakemberekkel való együttműködés nehézsége (Simmons & Campbell, 2019). Ellenben a nyílt és partneri kommunikáció támogatja a szülői énhatékonyság érzés növelését (Golnik és mtsai, 2012; Tamm és mtsai, 2020; Ramachandran, 2020; Vohra és mtsai, 2014), a jövővel kapcsolatos realisabb elvárások megfogalmazását (Dewey & Hodgkinson, 2022), valamint hatására a szülők pozitívabbnak ítélik gyermekük fejlődését, elégedettebbek a szolgáltatással/támogatással és az ellátás egész családra gyakorolt hatásával (Eskow és mtsai, 2019). A szülő és a szakemberek közötti együttműködés a gyermekek tanulmányi előrehaladása (Houser & Spode, 2015), az autista középiskolás fiatalok autizmus specifikus támogatásba való bevonása (Tamm és mtsai, 2020), valamint az egészségügyi ellátás területén is kiemelten fontos (Ghanouni & Seaker, 2022; Kind és mtsai, 2021).

Mackintosh és munkatársai 486, angol nyelvterületen élő autista gyermeket nevelő szülő perspektíváját vizsgálták a szakemberekkel való együttműködés területén. A szülők 73,5 %-a számolt be számukra nem kielégítő együttműködésről a gyermekükkel dolgozó szakemberrel (Mackintosh és mtsai, 2012). Tucker és Schwartz kvantitatív vizsgálatukban a szülő-szakember kommunikáció akadályait és támogató tényezőit tárták fel. Úgy találták, hogy az együttműködést akadályozták a szakemberek egymással való együttműködésének nehézségei és a szakemberek negatív attitűdje, ellenben támogatták a rendszeres megbeszéléseken való részvétel, a szülői telefonhívásokra való gyors reakció, egyéb (például szociális) támogatásokhoz való hozzáférésben nyújtott segítség. Kiemelik, hogy az iskolában dolgozó adminisztrációs feladatokat ellátó munkatársak is kulcsszerepet töltenek be abban, hogy a szülők miként ítélik meg a szakemberekkel való együttműködést (Tucker & Schwartz, 2013).

A szakemberek és a szülők közötti együttműködés részeként szintén fontos, hogy a szülők kapnak-e egyénre szabott információkat a szakemberektől. Érdekes, hogy Rios és munkatársai (2020) nem találtak összefüggést az Amerikai Egyesült Államokban élő latin-amerikai anyák és a szakemberek közötti együttműködés szintje és a szülői stressz között, azonban az információkhoz való könnyebb hozzáférés növelte a támogatással kapcsolatos szülői elégedettséget (Rios és mtsai, 2020). Az egyénre szabott információk hatalmas segítséget jelentenek például az átmenetek tervezésekor (Hannah & Topping, 2013). Úgy tűnik, hogy amennyiben nehézkes az együttműködés a szülő és a pszichiáter között, akkor a szülők pszichiátriai gyógyszerrel szembeni bizonytalanságát és az aggodalmakat fokozhatja, hiszen úgy érzi, hogy kevés információ áll rendelkezésére a gyógyszerről és annak hosszútávú mellékhatásairól (Lake et al, 2015).

Közösség és jóllét, biztonságos, boldog, tevékeny hétköznapok

Az autista emberek szülei számára is kiemelten fontos, hogy gyermekeik mindennapjai befogadó légkörben, biztonságos környezetben, aktívan és boldogan teljenek. Ennek összetevőiként a szülők a (1) személyi környezetet, (2) az aktivitást, valamint a (3) gyermek/felnőtt szempontjait emelték ki.

(1) *Személyi környezet.* A szülők a biztonságos, boldog és tevékeny hétköznapok egyik kulcsát a személyi környezetben látják. A szülők elégedettebbek gyermekük támogatásával, amennyiben úgy érzik, hogy gyermekük jól érzi magát, valóban része a közösségnek (Brewin és mtsai, 2008; Cremin és mtsai, 2017; Hoffman & Kirby, 2022), valamint megvalósul a közösségben való részvétel támogatása (például

kortárs mentorálás révén) (Dillon & Underwood, 2012; Stanford és mtsai, 2020). Azonban sajnós kutatási eredmények bizonyítják, hogy az autista emberek már egészen kisgyermekkorától rendkívül kitettek a bullyingnak, kortárs zaklatásnak és bántalmazásnak, amely főként a középiskolában csúcsosodik ki (Chamak & Bonniau, 2016; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Az integráló középiskolában sajnós gyakori tapasztalat, hogy megfelelő autizmus-specifikus támogatás hiányában az autista fiataloknál gyakoribb a szorongás és a magány, növekednek a szociális nehézségek és a bullying, nincs baráti kapcsolatuk, és így nem érzik jól magukat a közösségben (Peters & Brooks, 2016; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021).

(2) *Aktivitás.* A szülők elégedettebbek egy támogatással/szolgáltatással, ha a gyermekeik számára elérhetőek különböző szabadidős programok, például iskolai szakkörök, kirándulások, sportolási lehetőségek (Hoffman & Kirby, 2022; Obrusnikova & Miccinello, 2012; Reupert és mtsai, 2015). Az aktivitási lehetőségek nem csak a szabadidő aktív eltöltését, a szocio-kommunikációs készségek fejlődését segítik, de például a fiatal érdeklődési köréhez illeszkedő középiskolai szakkör (például az informatika, grafika területén) a későbbi munkavállalást is megalapozhatja (Hoffman & Kirby, 2022).

(3) *Gyermek/felnőtt nézőpontja.* A szülők számára természetesen fontos, hogy gyermekük a támogatás során jól érezze magát, az ellátás illeszkedjen a preferenciáihoz és az érdeklődési köréhez, abban aktívan és motiváltan vegyen részt (Hoffman & Kirby, 2022). Ez a szempont a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok közül főként a kiegészítő és alternatív terápiák szülői elégedettségének szempontjai között került elő, mint például a lovasterápia (Kalmbach és mtsai, 2020), a kutya-asszisztált terápia (Ang & MacDougall, 2022; London és mtsai, 2020), zeneterápia (Schwartzberg & Silverman, 2017) területén, de megjelent a technológiai alapú szociális fejlesztés (Rashedi és mtsai, 2022), valamint az otthoni legóterápia (Schwartzberg & Silverman, 2017) szülői elégedettségi szempontjai között is. A magántanulói státuszra való váltás okai között előkerült az is, hogy a gyermek nem érzi jól magát az iskolában (Simmons & Campbell, 2019).

Szakmai munkával kapcsolatos elvárások

A támogatással kapcsolatos szülői elégedettségi szempontok között meghatározóak a szakmai munka (1) módszertani elemeivel, valamint (2) fő céljaival és fókuszaival kapcsolatos szülői szempontok is.

(1) *A szakmai munka módszertani elemei.* A szülői perspektívában a szakmai munkával kapcsolatos elégedettség egyik elsődleges szempontja, hogy a támogatás mennyire illeszkedik gyermekük képességeihez és szükségleteihez, mennyire individualizált (Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Cummins és mtsai, 2020; De Verdier és mtsai, 2020; Hines, Balandin & Togher, 2014; Mackintosh és mtsai, 2012; Stanford és mtsai, 2020; Serpentine és mtsai, 2011; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). A szülők számára fontos továbbá, hogy az átmenetek megfelelően támogatottak legyenek (Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Mackintosh és mtsai, 2012); az osztálytermen, közösségen belül is megvalósuljon autizmus-specifikus támogatás (Dillon & Underwood, 2012; Peters & Brooks, 2016; Simmons & Campbell, 2019), a támogatás kellően intenzív és gyakori legyen (Wilson és mtsai, 2021a), legyen autizmus-specifikus tanterv és az órarend illeszkedjen gyermekük szükségleteihez (Brewin és mtsai, 2008; Jindal-Snape és mtsai, 2005; Reupert és mtsai, 2015), legyen egyéni fejlesztési terv (Rattaz és mtsai, 2014), valamint a szakemberek használjanak autizmus-specifikus módszereket és eszközöket (Rattaz és mtsai, 2014; például: augmentatív és alternatív kommunikációt, Serpentine és mtsai, 2011; videómodellt: Cardon és mtsai, 2015; pozitív megerősítés: Hoffman & Kirby, 2022).

(2) *Tartalmi munka fő céljai, fókuszai.* Az autista gyermekek és felnőttek szüleinek támogatásokkal kapcsolatos perspektíváiban gyakran megjelenő minőségmegítélési szempont gyermekeik fejlődése. Gyakran a tanulmányi eredmények másodlagosak a szülők számára (Hamilton & Wilkinson, 2016; Hoffman & Kirby, 2022), és inkább az autizmus természetéből adódóan a több kihívást jelentő szocio-kommunikációs és viselkedésszervezéssel összefüggő területek kerülnek előtérbe (Bowker és mtsai, 2011; Hoffman & Kirby, 2022; Rosa és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012). A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányokban a gyermek/felnőtt fejlődése, mint a támogatással való szülői elégedettséget meghatározó szempont, kifejezetten gyakran kerül elő a kiegészítő és alternatív terápiák kapcsán. Például a kutya-asszisztált terápiánál a szocio-kommunikációs (kiemelten: érzelemreguláció), önellátással és viselkedésszervezéssel összefüggő készségek fejlődése (London és mtsai, 2020; Richardson és mtsai, 2022), a segítő kutyák alkalmazásánál a szociális készségek, viselkedésszabályozás, önálló részvétel, családi kirándulásokon és tevékenységekben való részvétel fejlődése (Hellings és mtsai, 2022; Mackintosh és mtsai, 2012), a zeneterápia esetében a rugalmasság, a szociális készségek és a készségek általánosításának fejlődése (Schwartzberg & Silverman, 2017); lovasterápiánál a szocio-

kommunikációs készségek és az önszabályozás fejlődése és a család, valamint a gyermek mindennapjaira való pozitív hatás (Kalmbach és mtsai, 2020). A diéták alkalmazásánál a szülői beszámolóiban a gyomor-bélrendszeri tünetek csökkenése mellett a figyelem, a szocio-kommunikációs készségek és a viselkedésszervezés területén megjelenő fejlődés jelentek meg (Winburn és mtsai, 2014). A pszichiátriai gyógyszerelésnél a szinte azonnali hatást, az életminőség pozitív változását emelték ki a szülők (Lake és mtsai, 2015).

A tartalmi munkával kapcsolatban a szülők kiemelték a kihívást jelentő viselkedések kezelésének fontosságát. Fontos számukra, hogy a szakemberek mindenekelőtt ezen viselkedések megelőzésében gondolkodjanak és az autizmus-specifikus módszertan kreatív használatával igyekezzenek beavatkozni (amelynek semmiképpen sem része a büntetés) (Starr & Foy, 2012). Kiemelték, hogy a kihívást jelentő viselkedések okait kell feltérképezni annak érdekében, hogy az autista emberek életminősége javuljon és megmutatkozhassanak valódi képességeik (Sefotho & Onyishi, 2021).

Praktikus elvárások

A szülői elégedettséget meghatározza, hogy gyermekük támogatásának környezetét mennyiben tartják gyermekük számára megfelelőnek. Azok a szülők elégedettebbek gyermekük támogatásával, akik kisebb létszámú osztályba vagy csoportba járnak, a környezetük megfelel a biztonsági szempontoknak, valamint illeszkedik a sajátos szenzoros érzékeléshez (Cremin és mtsai, 2017; Dillon & Underwood, 2012; Howell & Pierson, 2010; Obrusnikova & Miccinello, 2012; Reupert és mtsai, 2015; Simmons & Campbell, 2019).

Személyzettel kapcsolatos elvárások

A személyzettel kapcsolatos szülői perspektívákban megjelennek a (1) szakember végzettségével, tudásával és tapasztalatával, (2) szakemberek hozzáférhetőségével, valamint (3) a szakemberek figyelmével, attitűdjével, kapacitásával kapcsolatos elvárások.

(1) *Szakember végzettsége, tudása és tapasztalata.* A szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok eredményei alapján az autista gyermekek/felnőttek szülei számára rendkívül fontos, hogy a gyermekeikkel dolgozó szakemberek rendelkezzenek kellő mennyiségű autizmus-tudással (Brewin és mtsai, 2008; De Verdier és mtsai, 2020; Hamilton & Wilkinson, 2016; Hermaszewska & Sin, 2021; Houser &

Spoede, 2015; Semigina & Stoliaryk, 2022; Tamm és mtsai, 2020; Wilson és mtsai, 2021a), vagy legalább hajlandóságot mutassanak arra, hogy szeretnék többet tudni az autizmusról (Starr & Foy, 2012). Ugyanakkor a kutatási eredmények azt mutatják, hogy az autista emberek támogatásának különböző területein (Brookman-Fraze, 2012; Preece & Lessner Lištiaková, 2021; Rosa és mtsai, 2019), így például a speciális oktatásban és az együttnevelésben (Jindal-Snape és mtsai, 2005; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Moreno és mtsai, 2008; Simmons & Campbell, 2019; Tucker & Schwartz, 2013), az autista felnőttek jogosítvány szerzésében (Cox és mtsai, 2012), valamint az egészségügyben (Ghanouni & Seaker, 2022; Lake és mtsai, 2015) is hiányos a személyzet autizmus-tudása. Walsh és munkatársai (2021) írországi kvalitatív vizsgálatukban azt találták, hogy a szülők szerint a középiskolában dolgozó pedagógusok kevés autizmus-tudása hozzájárult az autista fiatalok megnövekedett stresszszintjéhez, ugyanakkor emögött nem a pedagógusok felelősségének hiányát, hanem rendszerszintű problémákat láttak (Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Gibbs és Haas (2020) felhívják a figyelmet rá, hogy a rendőrök és a rendőrségi dolgozók autizmus-tudásának hiánya gyakran vezet rossz tapasztalatokhoz azoknál az autista embereknél, akik főként bűncselekmény áldozataként vagy segítségkérés révén kerülnek kapcsolatba a rendvédelemmel (Gibbs & Haas, 2020).

(2) *Szakemberek hozzáférhetősége.* A szülői elégedetlenséget növeli, hogy kevés az elérhető autizmusban képzett szakember és magas a személyzet fluktuációja (Brookman-Fraze, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Loukisas & Papoudi, 2016; Hodgetts és mtsai, 2017), amely mögött a szülői perspektívákban az oktatás finanszírozási problémái, a szakemberek alacsony bérezése, valamint érzelmi kiegészése jelenik meg (Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; Semigina & Stoliaryk, 2022). A magas fluktuáció megnehezíti a szakemberek egymás közötti és a szülőkkel való együttműködését, valamint az átmenettervezést (Mackintosh és mtsai, 2012).

(3) *Szakemberek attitűdje, figyelme, kapacitása.* A szülők számára fontos, hogy gyermekük és a vele dolgozó szakember(ek) között bizalmas, partneri kapcsolat legyen (Chamak & Bonniau, 2016; Lake és mtsai, 2015; Tamm és mtsai, 2020). A szülői elégedettségi szempontok között a támogatási rendszer különböző színterein megjelenik, hogy a szakember legyen elkötelezett (Stanford és mtsai, 2020), rugalmas (Ghanouni & Seaker, 2022; Reupert és mtsai, 2015), alapos, gondoskodó és lelkiismeretes (Cox és mtsai, 2012; Starr & Foy, 2012), alapvető pozitív attitűddel rendelkezzen (Ghanouni &

Seaker, 2022; Jindal-Snape és mtsai, 2005; Loukisas & Papoudi, 2016; Starr & Foy, 2012). Cummins és munkatársai egy rendkívül alulkutatott területen végeztek vizsgálatot, amelybe tíz nem vagy alig beszélő, autista lány szüleit és a velük dolgozó szakembereket vontak be. A szülők hangsúlyozták, hogy kiemelkedően fontos számukra, hogy a gyermekeikkel dolgozó szakemberek a minden embert megillető méltósággal, elfogadással és tisztelettel forduljanak a lányok felé az olyan tabusított témákban is, mint például a kamaszkori változások, a szőrnövekedés vagy a menstruáció (Cummins és mtsai, 2020).

A folyamatos támogatáshoz való hozzáférés

A támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos elégedettség meghatározó szempontja, hogy van-e a család számára elérhető, elegendő mennyiségű és könnyen hozzáférhető támogatás (Hermaszewska & Sin, 2021; Montes és mtsai, 2009; Stanford és mtsai, 2020) (lásd: II.2.1.; II.2.2. és II.2.4 fejezetek). Ezek hiányában a szülők számára rendkívül nehéz az átmenettervezés, a jövővel kapcsolatos tervezés, nincsenek megnyugtató perspektíváik, így a bizonytalanság egyre nő (Semigina & Stoliaryk, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Hodgetts és munkatársai 2017-ben, Kanadában, 119 autista gyermek és felnőtt szüleinek bevonásával végzett vizsgálatban azt találták, hogy a támogatás és az ellátórendszer észlelt folyamatossága összefügg az anyák pszichológiai jóllétével, még akkor is, ha az adott ellátással elégedettek (Hodgetts és mtsai, 2017).

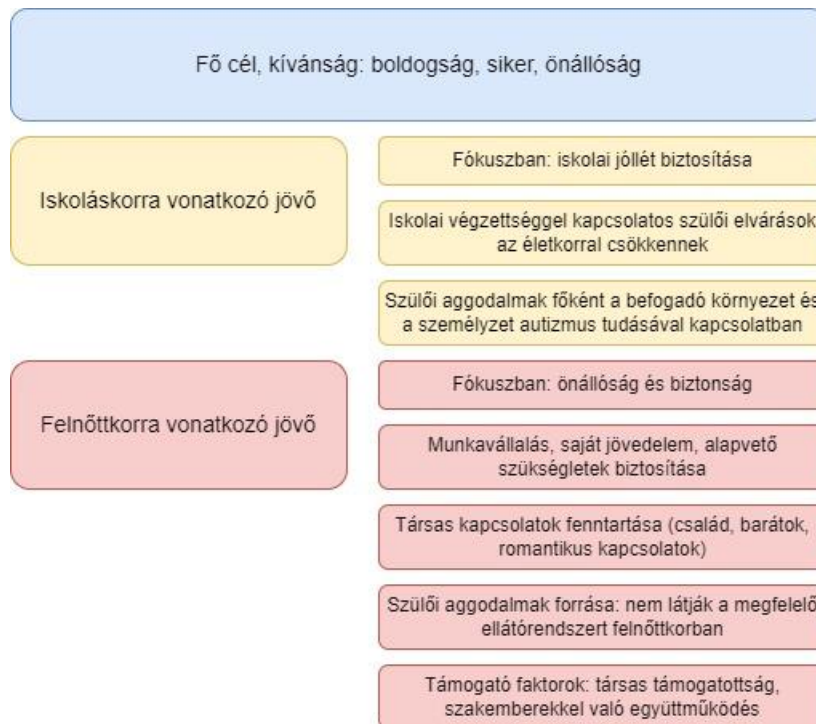
Lake és munkatársai felhívják a figyelmet rá, hogy sokszor nehézséget jelent az ellátásban az időhiány. Például a pszichiátriai ellátásban gyakran nagyon kevés idő jut egy-egy autista ember támogatására, így gyakran csak gyógyszert írnak fel és az ellátórendszer koordináltságának hiánya miatt nem irányítják a klienseket másik szakemberhez sem (Lake és mtsai, 2015).

Az autista emberek folyamatos támogatásának szükségessége a 2020-ban indult COVID-19 világjárvány alatt globális mértékben megmutatkozott (Furar és mtsai, 2022). Az autista emberek autizmussal összefüggő nehézségei és a családtagjaik stresszszintje egyaránt nőtt (White és mtsai, 2021), amelyet az online támogatási lehetőségek csak részben (főként az idősebb és a jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekek és felnőttek támogatásában) tudtak enyhíteni (Bhat, 2021; Pompa-Craven és mtsai, 2022).

II.2.6. A szülők jövőképe gyermekeikkel kapcsolatban

Az autista gyermekeket nevelő, felnőtteket támogató szülők és a nem autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekeikkel kapcsolatos jövőbeli reményei alapvetően megegyeznek, hiszen minden szülő szeretné, ha gyermeke boldog, sikeres és önálló lenne (Angell & Solomon, 2018; Finke és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012).

Ugyanakkor az autista gyermekek és felnőttek jövővel kapcsolatos perspektíváit gyakran átszövi a szorongás és az aggodalom (Kirby és mtsai, 2022; Kalash & Olson, 2012). A szülők számára az egyik legnagyobb stresszforrásnak számító kérdés, „Mi lesz a gyermekemmel, miután mi, a szülei meghalunk?” (Chamak & Bonniau, 2016; Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020). A szülők kiemelten fontosnak tartják a hosszútávú tervezést, ám úgy érzik, hogy ez rendkívül nehéz (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Ennek hátterében állhat az, hogy (1) a jelenben lévő nehézségek megoldására fordított idő és munka rengeteg energiájukat emészti fel (Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Marsack & Perry, 2018), (2) az idő előrehaladtával a szülők erőforrásai csökkennek (a természetes öregedési folyamat, illetve adott esetben egészségügyi problémák miatt) (Marsack & Perry, 2018); (3) nehéz meghatározni gyermekük jövőbeli támogatási szükségletének szintjét, illetve (4) tovább fokozhatja a bizonytalanságot, hogy felnőttkorban kevesebb az igénybe vehető támogatás, mint gyermekkorban (Hoffman & Kirby, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Marsack-Topolewski és Graves az autista felnőttek szülei kapcsán úgy találták, hogy a jövőtervezés halasztásával a kapcsolódó stressz és büntudat egyre mélyül (Marsack-Topolewski & Graves, 2020). A jövőtervezéssel kapcsolatos bizonytalanságokat és a szülői stresszt felerősítheti az is, ha a szülők szociális kapcsolatai is beszűkülnek és kevésbé érzik a társas támogatást (Kalash & Olson, 2012; Oti-Boadi és mtsai, 2020).



7. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekük jövőjére irányuló szempontjairól, perspektíváiról

II.2.6.1. Iskoláskorra vonatkozó jövőkép

Az autista tanulók szüleinek az iskolai időszakra vonatkozó kívánságainak fókuszában gyermekük iskolai jóllétének biztosítása áll. Fontos számukra, hogy gyermekük szeresse az iskolát, „jó” pedagógusai legyenek. Amennyiben együttnevelésben tanul, szeretnék, ha továbbra is „bent tudna maradni” az iskolájában (Finke és mtsai, 2019). Ha a szülők alapvetően elégedettek az iskolával és az ott dolgozó szakemberekkel, akkor gyakori kívánság, hogy „csak a következő tanév is ilyen jó legyen” (Starr & Foy, 2012).

Dillon és Underwood (2012), valamint Holmes és munkatársai (2018) egyaránt azt találták, hogy a szülők gyermekeik iskolai végzettségével kapcsolatos elvárásai gyermekük életkorával egyre csökkennek (Dillon & Underwood, 2012; Holmes és mtsai, 2018). Ezzel részben összhangban vannak Finke és munkatársai (2019) vizsgálati eredményei, amely alapján úgy tűnik, hogy a felsőoktatásban való továbbtanulásra vonatkozó elképzelések főként az autizmus diagnózis utáni időszakra jellemzőek, míg idősebb gyermekek és felnőttek esetében inkább a munkavállalással kapcsolatos célok kerülnek elő (Finke és mtsai, 2019). Az idői faktor mellett az iskolai végzettségre vonatkozó szülői elvárásokat befolyásoló tényezőnek tűnik a gyermekek nyelvi és intellektuális szintje is. Holmes és munkatársai 2018-ban megjelent kvantitatív

vizsgálatában 298, 14-18 év közötti autista gyermek szülőjének bevonásával azt találták, hogy a jövővel kapcsolatos elvárások magasabbak a jó intellektuális és nyelvi képességű gyermekek szüleinél, szemben az intellektuális képességzavarban érintett gyermekek szüleivel; valamint a fiúgyermekek szüleinél, szemben a lányokkal. Az előző eredményeknek azonban ellentmond, hogy ők nem találtak összefüggést az életkorral, valamint a háztartások jövedelmével sem (Holmes és mtsai, 2018). Úgy tűnik, hogy a szülőket gyakran az motiválja gyermekük felsőoktatásban való továbbtanulásának irányába, hogy ezzel további évekre biztosítva látják gyermekük intézményes támogatását (Cheak-Zamora és mtsai, 2015).

Négy, a szakirodalmi áttekintésünkbe bevont tanulmányban is fókuszáltak a középiskolába készülő autista tanulók szüleinek perspektívájának feltárására. Természetes, hogy minden szülő szeretné, ha gyermeke a középiskolában is minél többet fejlődne, minél több képességét ki tudná bontakoztatni (Cremin és mtsai, 2017). Hannah és Topping utánkövetéses vizsgálatot végeztek olyan szülőkkel, akiknek gyermekei az általános iskola és a középiskola közötti átmeneti helyzetet élték meg. Úgy látták, hogy a tanulók és a szülők részéről is sok bizonytalansággal és aggodalommal teli ez az időszak, ám ezek a középiskola elkezdése után néhány héttel, hónappal már jelentősen csökkennek (Hannah & Topping, 2013). Dillon és Underwood vizsgálatukban azt találták, hogy ezek az aggodalmak leginkább az általános iskolai időszakban tapasztaltakkal függtek össze, minél negatívabb tapasztalataik voltak, annál több aggodalommal tekintettek a középiskolai időszakra (Dillon & Underwood, 2012). A középiskolával kapcsolatos főbb szülői aggodalmakként a következőket azonosították: (1) bullying, (2) a szociális helyzetek nehéz kezelése, magányosság, (3) a tanulmányi követelményeknek való megfelelés, (4) a szakemberek autizmus-tudásának és az autizmus-specifikus támogatás meglétével összefüggő kérdések (Cremin és mtsai, 2017; Hamilton & Wilkinson, 2016). Úgy tűnik, hogy a szülői aggodalmat némiképp csökkenti, ha gyermekük jövőbeli osztályában lesz olyan tanuló is, akit már ők és gyermekük is ismer (például korábbi osztálytárs) (Hamilton & Wilkinson, 2016).

Hillier és munkatársai számos okot azonosítottak, amelyek miatt a felsőoktatásba készülő autista fiatalok szülei aggódnak: (1) szocio-kommunikációs helyzetek az oktatókkal, csoporttársakkal, kollégiumi lakótársakkal, (2) ügyintézés az adminisztrátorokkal, (3) bullying, (4) viselkedésszervezés: a határidők nyomon követése, a feladatok elvégzése, a feladatokra vonatkozó utasítások követése és a fontossági sorrend

felállítása, (5) folyamatos változások, (5) mindezek miatt szorongás, és (6) akár társas elszigeteltség (Hillier és mtsai, 2021).

II.2.6.2. Felnőttkorra vonatkozó jövőkép

Az autista gyermekek és felnőttek szülei szeretnék, ha gyermekük hosszútávon is boldog, egészséges lenne és biztonságos környezet vennie körül (Finke és mtsai, 2019; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021).

Több tanulmányban vizsgálták az anyák és az apák elképzelései közötti különbségeket gyermekeik hosszútávú jövőjével kapcsolatban. Abusukkar nem talált eltérést, hiszen az anyák és az apák egyaránt szeretnék, ha gyermekük biztos jövedelemmel rendelkezne, független lehetne és az alapvető szükségletei biztosítva lennének (Abusukarr, 2019). Azonban Wang és West 2016-ban publikált vizsgálatukban azt találták, hogy míg az anyák inkább gyermekük függetlenségét és boldogságát, addig az apák a jövővel kapcsolatban leginkább az iskolai végzettséggel és munkával kapcsolatos célokat emelték ki (Wang & West, 2016).

Úgy tűnik, hogy a szülők jövővel kapcsolatos fókusza gyermekük jövőbeli önállóságára irányul, de mindezt nagyon óvatosan közelítik meg, a biztonság ugyanolyan hangsúlyt kap (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). A szülők számára az egyik elsődleges prioritás gyermekük biztonságának megteremtése (Finke és mtsai, 2019; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018), ám gyakori a gyermekeik kihasználásától való félelem (Hamilton & Wilkinson, 2016), amely a magas támogatási szükségletű emberek szüleinél még fokozottabbnak tűnik (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

A szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos perspektívái között kiemelkedő téma a társas kapcsolatok témaköre is. A szülők szeretnék, ha gyermekük számára mindig elérhető lenne legalább egy olyan személy, akire mindig számíthat. A társas kapcsolatokra irányuló szülői perspektívákban jelentősen gyakrabban jelennek meg a barátságok és a rokon kapcsolatok, mint a párkapcsolat. Kisebb hangsúllyal, de megjelenik a szülők részéről annak gondolata is, hogy jó lenne, ha gyermeküknek (a jövőben) lenne párkapcsolata, házastársa és családot alapítana (Finke és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012). Ugyanakkor gyakran megjelenő szülői félelem, hogy amennyiben gyermekük folyamatos támogatás nélkül marad, akkor könnyen elképzelhetőnek tartják a társas kapcsolatoktól való elzárkózását (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

Komoly szülői aggodalom felnőtt gyermekeik hosszútávú pénzügyi helyzete, amelyre nem látnak megnyugtató megoldásokat (Chamak & Bonniau, 2016; Marsack-

Topolewski & Graves, 2020; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Az anyagi helyzettel kapcsolatos aggodalmakat még inkább elmélyíti, ha gyermekük számára a pénzügyekkel, a pénz értékével kapcsolatos feladatok nehézséget okoznak (Hoffman & Kirby, 2022), illetve, ha nincs lehetősége fizetett munkahelyen dolgozni (Abusukarr, 2019). A szülők többsége nem csak anyagi megfontolásból, de a szociális kapcsolatok szempontjából is fontosnak tartja, hogy felnőtt gyermekük dolgozzon (Finke és mtsai, 2019; Ghanouni & Seaker, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021; Wang & West, 2016). Holmes és munkatársai (2018) úgy találták, hogy az autista fiúk és férfiak szüleinek jövőbeli céljai között nagyobb valószínűséggel szerepelnek munkavállalással és karrierrel kapcsolatos elvárások, mint a lányok és nők szülei körében (Holmes és mtsai, 2018).

Sosnowy és munkatársai (2018) kvalitatív megközelítésű vizsgálatukban azt találták, hogy az autista felnőttek szüleinek többsége szeretné, ha gyermeke a jövőben nem a szülői otthonban lakna. Ugyanakkor nehezítő tényező, hogy a családok gyakran nem elégedettek a jelenlegi lakhatáshoz kapcsolódó támogatási lehetőségekkel, emiatt felmerülhet, hogy valamilyen alternatív megoldást keresnek (például más családokkal összefogva egy közös lakóhelyet vásárolnak több autista felnőtt számára) (Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

A szülők számára kiemelten fontos gyermekeik önállóságához kapcsolódó és szocio-kommunikációs készségeinek fejlesztése, önálló döntéshozatalra való képességének megalapozása (Finke és mtsai, 2019). Úgy látják, hogy gyermekük jövőbeli boldogságának és függetlenségének szintje nagyban függ az iskoláskori támogatás minőségétől (Starr & Foy, 2012), illetve a tanulmányi eredmények meghatározóak gyermekeik jövőbeli lehetőségeinek szempontjából (Sefotho & Onyishi, 2021).

Hoffmann és Kirby (2022) tanulmányukban az autista gyermekek felnőttkori átmenetéhez kötődő szülői perspektívák feltárására fókuszáltak. Több autista fiatal szülője kiemelte, hogy komoly nehézséget jelent számukra gyermekük bevonása a tervezési folyamatba. Emögött részben a kamaszkorhoz kapcsolódó nehézségeket látják, de emellett az autizmus természetéhez kapcsolódó nehézségeket is említene (például a beszűkült érdeklődési kört), amelyek révén a fiatalok kevésbé motiváltak a tervezésben való részvételre (Hoffman & Kirby, 2022). Ugyanakkor az autista fiatalok hosszútávú céljainak támogatását kevésbé a motiváció hiánya, sokkal inkább az átmenettervezés rendszerszintű megvalósulásának hiányosságai nehezítik meg (Cheak-Zamora és mtsai, 2015). Mindemellett például egy speciális érdeklődési kör megléte (például: rajzolás,

informatika) akár támogató tényezőt is jelenthet a foglalkoztatás kapcsán (Hoffman & Kirby, 2022).

A társas támogatás a jövővel kapcsolatos perspektívákban is kapaszkodót jelenthet a szülők számára. A szülők a családi, rokon kapcsolatokat általában gyermekük hosszútávú biztonságának zálogának tekintették: neurotipikus testvér(ek) támogatása esetén biztosabbnak érezték autista gyermekük jövőjét, de a testvérek túlterhelődésének elkerülése érdekében is a leginkább a szélesebb, támogató családi háló megléte tűnt megnyugtatónak a szülők számára (Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

A szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos reális elképzeléseit, a tervezést is nagyban támogathatja a szakemberek nyílt, egyértelmű és támogató kommunikációja (Dewey & Hodgkinson, 2022). A partneri kommunikáció hozzájárulhat a szülők kompetenciaérzésének fejlődéséhez is, amely csökkentheti a jövővel kapcsolatos aggodalmak mértékét (Ramachandran, 2020). *(lásd: II.2.5.2. fejezet)*

Ugyanakkor általános nehézségnek tűnik, hogy a felnőttkorban igénybevehető szolgáltatások hiányosságai tovább erősítik a szülők jövővel kapcsolatos aggodalmait és a szülői stresszt. Sok szülő egyáltalán nem lát olyan támogatási lehetőséget felnőttkorban, amelyet megfelelőnek találna gyermeke számára (Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020). Baker és munkatársai (2020) összehasonlítást végeztek az autista felnőttek támogatása kapcsán Kína és az Amerikai Egyesült Államok között. Azt találták, hogy a kínai szülők az USA-ban élő szülőkhöz képest lényegesen több aggodalmat fejeztek ki saját öregedésük és haláluk kapcsán, amelyet összefüggésbe hoztak a felnőttkorban igénybe vehető támogatások szűkösségével (Baker és mtsai, 2020). Rendkívül fontos lenne, ha a szülők kiszámítható utakat látnának az ellátórendszerben, amelyek a jövővel kapcsolatban is megnyugtatóak lehetnének számukra (Semigina & Stoliaryk, 2022). Az iskolán kívüli programokban való részvétel és a tömegközlekedéshez való hozzáférés növelik a gyermekek és a felnőttek függetlenségét, valamint a jövővel kapcsolatos lehetőségek körét is bővítik (Angell & Solomon, 2018; Hoffman & Kirby, 2022).

Szintén fontos lenne nagyobb figyelmet fordítani az autista gyermekek és felnőttek hosszútávú jövőjével kapcsolatos szülői aggodalmak feltárására, illetve csökkentésükre (Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020). A szülői aggodalmak a szülői stresszel való összefüggéseken túl meghatározzák az autista emberek jelenlegi támogatását és céljait is. Például az önálló életvitellel kapcsolatos elvárások

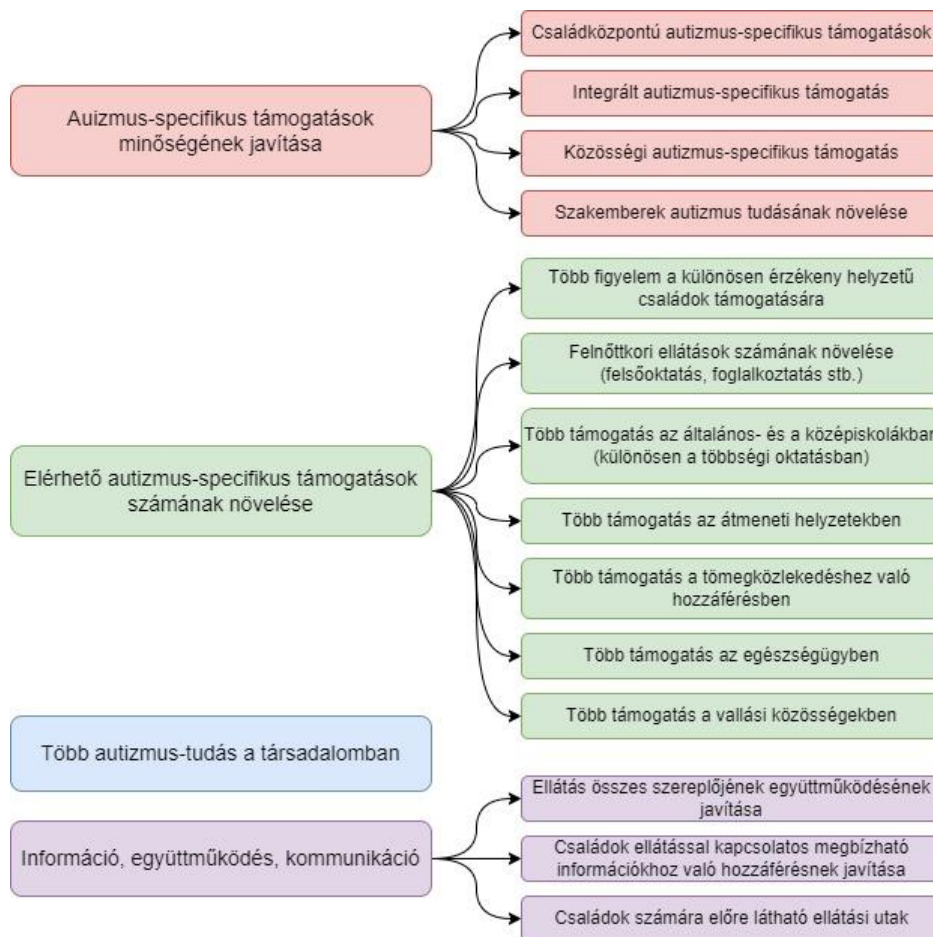
meghatározzák, hogy a szülők mennyire vonják be a gyermekeket a házimunkába, illetve az anyagi függetlenséggel kapcsolatos elvárások összefüggnek jövőbeli munkavállalásra való felkészítés mennyiségével és minőségével (Holmes és mtsai, 2018).

II.2.7. Szülői javaslatok a támogatások/szolgáltatások és az ellátórendszer javítására

Az autista gyermekek, felnőttek és családjaik életminőségének javítását célzó támogatások, ellátórendszer kialakításához és javításához elengedhetetlen, hogy megismerjük és megértsük a szülői tapasztalatokat, preferenciákat, értékeket és javaslatokat. Fontos, hogy az egymástól eltérő támogatási szükségletű, életkorú, nemű autista emberek és különböző élethelyzetben lévő, szocio-ökonómiai státuszú és kulturális háttérű családjaik perspektíváit is feltárjuk (Fong és mtsai, 2022). Például Ramachandran (2020) felhívja a figyelmet, hogy Indiában a kollektivista szemléletből eredő nehézségek a szülők és a szakemberek közötti együttműködésben is észlelhetők (Ramachandran, 2020). Sopaul Dubaiban végzett kutatási eredményeinek ismertetésében hangsúlyozza, hogy a területen egyre jellemzőbb, sajátos családi berendezkedést („maids”, mint elsődleges gondozó) a további vizsgálatokban és a gyakorlati munkában is figyelembe kell venni (Sopaul, 2019). Lovelace és munkatársai (2018) felhívják a figyelmet arra, hogy az USA-ban élő afro-amerikai kisebbséghez tartozó autista emberek támogatásához is szükséges a kulturálisan érzékeny megközelítés (Lovelace és mtsai, 2018). Továbbá hasznos megismerni az alacsonyabb jövedelmű családok által (Bhat, 2021), valamint az autizmus mellett fejlődési zavarokkal, betegségekkel élő emberek egyéni támogatási igényeit is (de Verdier és mtsai, 2020).

A kiindulópont: több és jobb minőségű autizmus-specifikus támogatás

Az autista gyermekeket/felnőtteket támogató szülők kívánságai, javaslatai egy irányba mutatnak: több és jobb minőségű autizmus-specifikus támogatásokat, átfogó támogatási rendszert sürgetnek. Ám ezen belül vannak olyan területek és dimenziók, amelyek kiemelt témaként jelentek meg a nemzetközi tanulmányok eredményeiben (lásd: 8. ábra). A továbbiakban ezekre térünk ki részletesen, kezdve az autizmus-specifikus támogatások minőségének javítására irányuló javaslatokkal (II.2.7.1 alfejezet), majd az autizmus-specifikus támogatások számának növelésével kapcsolatos szülői kívánságokkal (II.2.7.2 alfejezet).



8. ábra. Összefoglaló ábra a szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok mentén az autista gyermekek/felnőttek szüleinek az ellátórendszer javítására irányuló szempontjairól, javaslatairól

II.2.7.1. Az autizmus-specifikus támogatások minőségének javítása

Családközpontú autizmus-specifikus támogatások

Az ideális támogatás olyan, amely nem csak az autista gyermek/felnőtt egyéni szükségleteire épít, de emellett az egész család sajátos szükségleteit is figyelembe veszi. Ehhez elengedhetetlen, hogy az autista emberek, a családtagjaik (elsősorban a szülők) valamint a szakemberek között valódi partneri együttműködés valósuljon meg (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021; Galpin és mtsai, 2018; Hodgetts és mtsai, 2013; Kurzrok és mtsai, 2021; Srinivasan és mtsai, 2021).

A szülői perspektívában az együttműködés több dimenziója is megjelent. A szülők kiemelték, hogy fontosnak tartják a támogatási folyamat egészében a (1) szülői részvétel támogatását, amely a szülői kompetenciaérzés növelésének egyik kulcsa, és szoros összefüggést mutat a szülői és a gyermeki jól-léttel egyaránt (Kurzrok és mtsai, 2021).

Ennek hatékony eszköze lehet például az egyéni fejlesztési terv közös egyeztetése (Rattaz és mtsai, 2014). Kulcsfontosságú területek továbbá a (2) megbízható információkhoz való hozzáférés támogatása (Christon és mtsai, 2010; Fleury & Chaxiong, 2020; Fong és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; Golnik és mtsai, 2012; Hannah & Topping, 2013; Marsack-Topolewski, 2020; Serpentine és mtsai, 2011), valamint a (3) szülők érdekérvényesítési képességeinek fejlesztése, támogatása is (Lee és mtsai, 2020; Smith-Young és mtsai, 2020). A jobb szülői érdekérvényesítés összefügg a jobb autizmus-specifikus támogatáshoz való hozzáféréssel (Lee és mtsai, 2020; *lásd: II.2.4.3. alfejezet*). Smith-Young és munkatársai (2020) szerint különösen a magas támogatási szükségletű gyermekek szüleinek önérvényesítő képességének fejlesztése lenne sürgető (Smith-Young és mtsai, 2020).

Néhány csoportban, helyzetben kiemelten fontosnak jelölték a szülők a családközpontú támogatások működtetését. Például a gazdaságilag elmaradottabb régiókban (pl. Latin-Amerika: Paula és mtsai, 2020), bevándorló kisebbségeknél (Benevides és mtsai, 2016; Wang & West, 2016), otthoni gondozásnál (Bhat, 2021; Eskow et al, 2019), autista felnőttek idősödő szüleinek támogatásakor (Hines, Balandin & Togher, 2014), autista szülők esetében (Marriott és mtsai, 2022), valamint átmenetek támogatásakor (Bruck és mtsai, 2022; Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Hannah & Topping, 2013; Kuhlthau és mtsai, 2016; Peters & Brooks, 2016). Továbbá felhívják a figyelmet arra, hogy mivel a legtöbbször az anyákat tekintik elsődleges gondozónak, ezért az apákra kevesebb figyelem jut (*lásd: II.2.4.3. alfejezet*), viszont mindkét szülő bevonása egyaránt fontos (Dewey & Hodgkinson, 2022; Wang & West, 2016).

Integrált, komplex autizmus-specifikus támogatás

A szülői beszámolóban kiemelten fontos szempontként emelték ki az ellátórendszer integrált, komplex működését (Ghanouni & Seaker, 2022). A folyamatos, nem széttöredezett ellátási rendszer összefügg a jobb szülői pszichológiai jólléttel (Hodgetts és mtsai, 2017).

A támogatás folyamatosságának biztosítása hatékonyan támogatná az átmeneti helyzetek menedzselését is (Farley és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022). E kérdéskör a COVID-19 világjárvány kapcsán egyre kiemeltebb szempont lett (*lásd: II.2.5.2. alfejezet*). A krízishelyzetben még mélyebben megtapasztalt hiányosságok révén kiemelték a szülők, hogy mindenképpen sürgető lenne a jövőben a hasonló helyzetekre való felkészülés és akár online megoldásokkal kiegészítve biztosítani az autista emberek

és családjaik támogatását, amely biztonságos, egyénre szabott és rugalmas (Bhat, 2021; Hermaszewska & Sin, 2021; Pompa-Craven és mtsai, 2022; White és mtsai, 2021). Főként az alacsonyabb jövedelmű csoportokban lenne ez kiemelten szükséges, akik ezalatt az időszak alatt nem tudnak magánellátást igénybe venni (Bhat, 2021).

Közösségi autizmus-specifikus támogatás

Fontosak lehetnek a közösségi alapú támogatások (Eskow és mtsai, 2019), amelyek például az átmeneti helyzeteknél óriási támogatást jelenthetnek az autista gyermekek/felnőttek és családjaik számára (Sefotho & Onyishi, 2021). Az online és az offline térben megvalósuló szülőcsoportok hasznosak lehetnek nem csak az informálódás, de a társas támogatás kapcsán is (Dewey & Hodgkinson, 2022).

Szakemberek autizmus-tudásának növelése

A szülők felhívják a figyelmet arra, hogy a fenti családközpontú, komplex, integrált és közösségi autizmus-specifikus támogatások, az autista emberek individualizált, hatékony támogatásához elengedhetetlenek az autizmusban képzett szakemberek (Brookman-Fraze, 2012). Kiemelik az oktatásban dolgozó gyógypedagógusok, többségi pedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek (Starr & Foy, 2012), valamint az egészségügyben dolgozó orvosok, ápolók, asszisztensek (Parry és mtsai, 2021; Taghizadeh és mtsai, 2019), valamint a rendőrök (Gibbs & Haas, 2020) autizmus képzésének szükségességét.

II.2.7.2. Az elérhető autizmus-specifikus támogatások számának növelése

Az autizmus-specifikus támogatások számának növelése különböző csoportokban

Egyre gyakoribb téma, hogy sürgető lenne az autista emberek csoportján belül több figyelmet fordítani a különösen érzékeny helyzetben lévő gyermekek és felnőttek, valamint családjaik támogatására, mint például az autista lányok és nők (Sproston és mtsai, 2017), az alacsony jövedelmű családokban élő autista gyermekek és felnőttek (Bhat, 2021), a halmozottan érintett (például látássérült) emberek (de Verdier és mtsai, 2020), valamint az autista szülők és gyermekeik személyre szabott támogatására (Marriott és mtsai, 2022).

Bár egyre több kutatásban foglalkoznak az autista felnőttek támogatásával is, összességében még mindig kevésbé van fókuszban, mint a gyermekeké. A felnőttek támogatásával foglalkozó kutatások nagyobb figyelmet sürgetnek a felnőttkori támogatási szükségletek mélyebb, alaposabb megismerésére és a támogatás ezek mentén való jobb megszervezésére, kialakítására (Abusukarr, 2019; Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Marsack-Topolewski, 2021; Song és mtsai, 2022). Szükség lenne az autista felnőttek számára elérhető szolgáltatásokra, például a felsőoktatásban, felnőttek számára tartott képzéseken, tanfolyamokon. Ám valódi megoldást az jelentene, ha az iskolai oktatás befejezése utáni átmeneti időszakról kezdődően is folyamatosan lenne lehetőség autizmus-specifikus támogatás igénybevételére (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021), valamint biztosított lenne a több társas kapcsolódási lehetőség, akár online felületeken is (Wilson és mtsai, 2021b). Mindenképpen jól hozzáférhető, ingyenes lehetőségekre lenne szükség, országos szinten, a közlekedés támogatásával (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020). Kiemelik, hogy a felnőttek számára elérhető szolgáltatások számának növelése segíthetne abban is, hogy ne a szülőkön legyen az egyedüli teher, a kiemelt gondozási feladat (Spiers, 2015; Hines, Balandin & Togher, 2014).

Autizmus-specifikus támogatások számának növelése különböző szintereken

Mind az általános, mind a középiskolában tanuló autista diákok támogatásának javítását ösztönzik a szülők, mind a speciális oktatásban, mind az együttnevelésben. Fontos lenne (1) az iskolában dolgozó valamennyi szakember (például: gyógypedagógus, többségi pedagógus, gyógypedagógiai asszisztens) autizmus-tudásának növelése; az autista tanulók osztálytársainak tudásformálása (Starr & Foy, 2012), a szülők és az iskolai dolgozók (nem csak a szakemberek, de az összes iskolai dolgozó, például iskolai adminisztrátorok) közötti együttműködés és kommunikáció javítása (Reaven és mtsai, 2020; Tucker & Schwartz, 2013); több asszisztens alkalmazása a speciális csoportokban, több technológiai eszköz használata az oktatásban (Starr & Foy, 2012), valamint az autizmus-specifikus támogatás részeként az autizmus-barát környezet kialakítása (Reaven és mtsai, 2020).

Fontosnak tartják a szülők az együttnevelésben tanuló diákok autizmus-specifikus támogatásának esetén, hogy legyen biztosított a tanulók időbeosztásával összehangolt megfelelő időkeret (például ne maradjon le más óráról, de ne legyen megterhelő a sok

plusz óra sem) (Reaven és mtsai, 2020). Míg a szülők az általános iskolában inkább a szocio-kommunikációs fejlesztést célzó támogatásokat, valamint kiegészítő terápiákat (mint például: logopédia, szenzoros alapú támogatások) szeretnék (Starr & Foy, 2012), addig középiskolában a szocio-kommunikációs fejlesztések mellett kiemelkednek az önállóság fókuszú, végrehajtó működések fejlesztését célzó, stratégiákat tanító támogatások iránti szükséglet is (Cremin és mtsai, 2017; Tamm és mtsai, 2020).

Az autista gyermekek és felnőttek támogatásában kiemelt jelentőségű lenne a szabadidős lehetőségek körének bővítése és minőségük javítása (Benevides és mtsai, 2016; Kim és mtsai, 2018; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

A szülők kiemelik továbbá, hogy fontos lenne a felsőoktatásban tanuló autista hallgatók támogatása is (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020). A szülői javaslatok nem csak a tanulmányi támogatásra, korrepetálási lehetőségek javítására fókuszálnak, de az autizmus-specifikus támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférés biztosítására is. Elengedhetetlenül fontos olyan szakemberek munkája, akik a tanulmányi haladás tervezésében, nyomon követésében is tudnak segíteni, de emellett támogatást tudnak nyújtani például a kollégiumi élettel kapcsolatos helyzetek menedzselésében is (Hillier és mtsai, 2021).

Abusukkar (2019) azt találta, hogy a szülői stresszt fokozza, ha az autista felnőtt nem tud dolgozni. Az autista felnőttek támogatásában fontos cél további autizmus-barát munkahelyek kialakítása, az elérhető munkahelyi lehetőségek javítása, a munkaadók és a munkatársak tudásformálása (Abusukarr, 2019), illetve a meglévő lakhatási lehetőségek minőségének javítása, további lakóhelyek létrehozása (Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018).

A szülők felhívják a figyelmet rá, hogy minden életkorban és különböző átmeneti helyzetekben is fontos az átmenetek autizmus-specifikus támogatása szakemberek (például esetkoordinátor) révén (Ghanouni & Seaker, 2022; Sefotho & Onyishi, 2021; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). Fontos a különböző szereplők együttműködése, a szülők bevonása, átmenetervvel kísért folyamatok szervezése például iskolaváltásnál, középiskola elkezdésekor (Hamilton & Wilkinson, 2016), valamint felnőttkorba való átmenetekenél is (Hoffman & Kirby, 2022; Tso & Strnadová, 2015).

Szakirodalmi áttekintésünkbe bevont tanulmányok közül mindössze egy foglalkozik az autista gyermekek, felnőttek és családjuk vallási közösségben való támogatásával. Howel és Pierson 2010-ben arra igyekeztek felhívni a figyelmet, hogy a templomokban, gyülekezeti szabadidős alkalmakon és a vasárnapi iskolában egyaránt

fontos lenne az autista emberek autizmus-specifikus támogatása, valamint a gyülekezet segítségével a szülőknek rendszeres kikapcsolódási lehetőség biztosítása (Howell & Pierson, 2010).

A tömegközlekedés autista emberek számára való elérhetősége, biztonságos használata kulcsfontosságú a támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés és az önálló életvitel szempontjából is (Angell & Solomon, 2018; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020).

Nem csak a kifejezetten egészségügyi ellátáshoz való hozzáférésre, elégedettségre fókuszáló tanulmányokban, de az általánosan vett autizmus-specifikus támogatás fókuszú tanulmányokban is nagy hangsúlyt kapnak az egészségügyi kérdések. Az autista emberek egészségügyi ellátásra való nagyobb figyelem nem csak az általános egészségügyi állapotuk, de életminőségük javulásával egyaránt járhatna (Schwartz és mtsai, 2020). Szükség lenne az egészségügyi személyzet és a családok közötti jobb kommunikáció és együttműködés kialakítására, több időre a támogatásban, a szakemberek autizmus-tudásának növelésére, autizmus-barát környezet kialakítására, rugalmasságuk fejlesztésére és a támogatás individualizáltabb kialakítására (Ghanouni & Seaker, 2022; Lake és mtsai, 2015; Muskat és mtsai, 2015; Parry és mtsai, 2021; Taghizadeh és mtsai, 2019). Szükség lenne elérhető szakorvosi ellátásra (Benevides és mtsai, 2016), a kórházi ellátás támogatására (Taghizadeh és mtsai, 2019), autizmus-specifikus pszichiátriai ellátásra (Lake és mtsai, 2015), valamint (sürgősségi) fogászati ellátásra (Kind és mtsai, 2021; Parry és mtsai, 2021; Verma és mtsai, 2022).

Több autizmus-tudás a társadalomban

Az autista gyermekek és felnőttek szüleinek kívánságai között gyakran megjelenik, hogy szeretnék, ha a társadalom nagyobb figyelmet fordítana az autizmus témájára, jobban megértenék az autizmust és ezáltal az ő gyermeküket is (Ghanouni & Seaker, 2022; Howell & Pierson, 2010; Paula és mtsai, 2020). Úgy vélik, hogy a több tudás révén kevesebb kirekesztéssel kellene szembenéznük az autista embereknek és családjaiknak, több közösségi-alapú és inkluzív támogatási lehetőséghez hozzáférhetnének (például: sportolási lehetőséghez, McMahan és mtsai, 2019; foglalkoztatási lehetőséghez: Abusukkar, 2019), ezáltal javulna az életminőségük és pszichológiai jól-létük (Paula és mtsai, 2020).

Információ, együttműködés és kommunikáció

Az autista emberek és családjaik támogatásának javítása érdekében elengedhetetlenül fontos, hogy javítsuk a szülők szolgáltatásokkal kapcsolatos információkhoz való hozzáférését és az ellátórendszer összes szereplőjének együttműködését (Hoffman & Kirby, 2022; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). A szülői stressz csökkentése szempontjából is kiemelten fontos, hogy legyenek az autista emberek jövőjére vonatkozóan is előre látható ellátási utak, a szakemberek támogassák a szülők jövővel kapcsolatos tervezési folyamatát (Finke és mtsai, 2019). A jövőre irányuló megbízható információk segíthetnek elkerülni azt, hogy a szülők a nagy ígéretekkel kecsegtető, de nem evidencia alapú, drága beavatkozások felé forduljanak (Semigina & Stoliaryk, 2022).

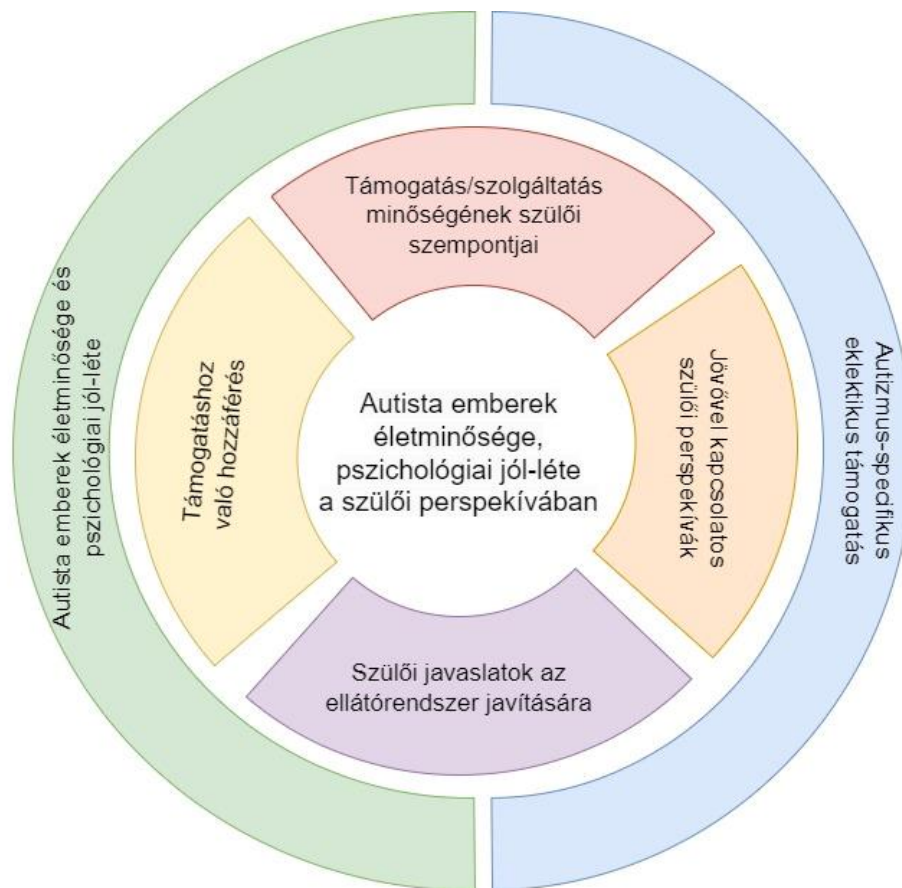
A szülőkkel való partneri együttműködés fontossága független gyermekeik életkorától, illetve nyelvi és intellektuális képességeitől, ám az információhoz való hozzájutásra vonatkozó szülői igény néhány helyzetben még fokozottabb lehet. Kiemelt igény mutatkozik a szülők részéről a megbízható információk elérésére (1) a serdülőkor és a fiatal felnőttkor átmeneti időszakában (Marsack-Topolewski, 2020); (2) magas támogatási szükségletű gyermekek nevelésében (Smith-Young és mtsai, 2020); (3) alacsonyabb szocio-ökonómiai státuszú családok számára (Paula és mtsai, 2020); (4) kiegészítő és alternatív terápiák választásának időszakában (Christon és mtsai, 2010), valamint (5) autista szülők esetében (Marriott és mtsai, 2022).

Esszenciális tehát kidolgozni a szülők számára a megbízható információk átadásának módját (Fleury & Chaxiong, 2020; Golnik és mtsai, 2012; Serpentine és mtsai, 2011), ehhez Wilson és munkatársai (2021b), valamint Shanouni és Seaker (2022) is olyan online platformot javasolnak, amely könnyen kezelhető, mindenki számára (több nyelven) hozzáférhető és kérdezési lehetőséggel is rendelkezik, az adott országra kiterjedően központi információforrásként tud működni (Ghanouni & Seaker, 2022; Wilson és mtsai, 2021b). Emellett elengedhetetlen, hogy a szakemberek ismerjék az autista emberek és családjaik számára elérhető lehetőségek széles körét, hogy megfelelő segítséget tudjanak nyújtani a különböző családok számára (Marsack-Topolewski, 2020).

Mikroszinten a szakemberek és a szülők közötti együttműködés fontos védőfaktor jelent az autista emberek és családjaik társadalmi részvételének szempontjából (Marsack & Perry, 2018; Preece és mtsai, 2017), ám makroszinten szükség van a szakemberek, a szülők, az autista emberek és a politikai döntéshozók együttműködésére, a valódi közös munkára (Ghanouni & Seaker, 2022; Graetz, 2010).

II.3. ÖSSZEGZÉS ÉS KONCEPCIONÁLIS KERET

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: 9. ábra).



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

Már a disszertáció első mondatait is azzal indítottuk, hogy az autizmus-specifikus támogatás fő célja az autista emberek és környezetük életminőségének, pszichológiai jóllétének 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 támogatás keresnek, számos egyéni tényezőt figyelembe véve próbálnak a lehető legjobb döntést hozni. Ezek a szempontok ugyanakkor egy irányba mutatnak, a legfőbb szülői cél, hogy gyermekük biztonságban legyen és jól érezze magát (Wilson és mtsai, 2021a). Ugyanakkor főként a kevés lehetőség miatt, a támogatások/szolgáltatások 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, úgy tűnik, hogy a családok meglévő erőforrásai befolyásolják a támogatáshoz 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 autista gyermeküknek támogatást 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) Az ellátással való elégedettség tényezői között is központi elem az autista emberek életminősége és pszichológiai jólléte. Nézzük ezt mikroszinten is, hiszen a szülők számára alapvető, hogy gyermekük konkrét támogatása 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, Dempsey & Lawler, 2021). Ugyanakkor makroszinten az ellátórendszer átláthatósága és a hozzáférés szempontjai is

fontos részei a szülők támogatásokkal/szolgáltatásokkal 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, Dempsey & Lawler, 2021; White és mtsai, 2021). A családok biztonságérzetét növeli, ha vannak megnyugtató perspektíváik, információik arról is, hogy a jövőben milyen támogatási lehetőségek biztosíthatják gyermekük számára a megfelelő életminőséget (Hermaszewska & Sin, 2021; Montes és mtsai, 2009; Semigina & Stoliaryk, 2022; Stanford és mtsai, 2020; Walsh, Dempsey & Lawler, 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 támogatási lehetőség, a különböző életkorú és képességstruktúrájú embereknek, különböző szintereken (Abusukkar, 2019; Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Ghanouni & Seaker, 2022; Marsack-Topolewski, 2021; Sefotho & Onyishi, 2021; Song és mtsai, 2022; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 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 a támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés megkönnyítéséhez (Chrison és mtsai, 2010; 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).

III. AUTISTA GYERMEKEK ÉS FELNŐTTEK LEHETŐSÉGEI SZÜLŐI PERSPEKTÍVÁBÓL – FELTÁRÓ VIZSGÁLAT

Jelen 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 MASZK 2016. szeptember 1. óta, az MTA Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja keretében elnyert támogatás segítségével működik (MASZK, 2020; V. Molnár, 2017). 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, a támogatásokkal/szolgáltatásokkal/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.

A kvalitatív módszertan, keretrendszer, megközelítés a leginkább ernyőfogalomként értelmezhető, amely az egyéni élettörténetek, tapasztalatok megismerésére törekszik. Kreatív módszertanokat alkalmazva igyekszik a tudományos kutatások kritériumai között szereplő objektivitás megtartásával teret adni az egyéni szubjektumok mélyebb feltárásának (Sántha, 2022; Szokolszky, 2020; van Schalkwyk & Dewinter, 2020). Jelen vizsgálatban a kvalitatív módszertani megközelítések közül a kutatási kérdéseinkhez illeszkedően, a szakirodalmi előzmények feltárása mentén a félig-strukturált interjúk tematikus elemzését választottuk (Braun & Clarke, 2006). A tematikus elemzés az 1990-es évekbeli első leírásai (Aronson, 1994, hiv. Terry és mtsai, 2017) óta egyre körülhatároltabbá vált a kvalitatív módszertanok között. Bár még ma is több definíciója létezik és több kérdés bizonyos tekintetben nyitott a tematikus elemzéssel kapcsolatban, ám abban talán mindegyik meghatározás megegyezik, hogy a cél minden esetben erősen a kontextusok figyelembevételével történő elemzés, amely kellően rugalmas és lehetővé teszi a komplexitás megtartását (Terry és mtsai, 2017).

A kvalitatív megközelítés lehetővé teszi az egyéni élethelyzetek megismerésén keresztül a szülői perspektívák mélyebb feltárását, így jobban megérthetjük szempontjaikat és nézőpontjaikat (Sántha, 2022; Szokolszky, 2020). Bízunk benne, hogy

vizsgálatunk a jövőbeli kutatások és az autista emberek és családjaik támogatásának javításában is fontos inputokkal szolgálhat.

III.1. KUTATÁSI KÉRDÉSEK

Kutatásunk keretét szisztematikus szakirodalmi áttekintésünk *(lásd: II. főfejezet)*, valamint az ennek mentén kirajzolódó koncepcionális keretünk *(lásd: II.3. fejezet)* adja. Vizsgálatunk fő célja az autista gyermekek / felnőttek támogatásával kapcsolatos szülői perspektívák feltárása, amellyel összefüggésben a következő kutatási kérdések és célok mentén épül fel a vizsgálatunk:

1. Az autista gyermekek és felnőttek ellátási útjának szülői beszámolókra épülő feltárása. *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.1.)*
 - 1.1. Milyen intézményes és intézményen kívüli utak előzték meg a jelenlegi támogatást/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 hozzáférésénél?
 - 2.1. Volt lehetőségük valódi döntést hozni? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.2.)*
 - 2.2. Miket észlelnek a szülők a támogatáshoz való hozzáférés támogató és akadályozó tényezőiként? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.4)*
 - 2.3. Ha volt lehetőségük támogatást választani, akkor milyen tényezők mentén választottak? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.3.)*
3. Milyen szempontok mentén ítélik meg a szülők autista gyermekük támogatásának minőségét? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.5.)*
4. Milyen jövővel kapcsolatos elképzelései vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.6.)*
5. Milyen javaslataik vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek az ellátórendszer javítására? *(szakirodalmi áttekintésért lásd: II.2.7.)*

III.2. MÓDSZER

III.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.

A résztvevők bevonásánál biztosítottuk a szülők számára az önkéntes részvételt. A szülőknek a folyamat bármely pontján volt lehetőségük az interjú egészének vagy egy részének visszautasítására, amelyet az időpont szervezése és az interjúhelyzetben is többször megerősítettünk. Kiemelt figyelmet fordítottunk a szülők tájékoztatására és informálódási, kérdezési lehetőségeik biztosítására mind a kutatás céljaival, az interjúval, mind a későbbi adatok felhasználásával kapcsolatban. Az interjú előtt a szülők elolvasták a részletes tájékoztatót, majd egy kétoldalú beleegyező nyilatkozatot írtak alá (*lásd részletesen: 3. melléklet*). A résztvevők kiválasztásánál figyeltünk továbbá arra is, hogy az interjúkészítő független legyen a résztvevő szülő gyermekének támogatásától. Mivel az interjúkészítők az autizmus ellátás területén dolgozó szakemberek voltak, fontosnak tartottuk az interjú végén a szülőket ismételten biztosítani az interjúkészítők titoktartási kötelezettségükről, valamint arról, hogy ez a jövőben semmilyen következménnyel nem járhat gyermekük támogatására (*lásd: 4. melléklet / 4. rész*).

Vállaltuk, hogy az interjúk során tudomásunkra jutott szenzitív információk – így az interjúkészítés során készített jegyzetek, az interjúk rögzített hanganyagai, valamint a szöveges átiratok – csak a Kutatócsoport tagjai számára hozzáférhetőek. Az interjúk hanganyagainak átírását készítő gépelők titoktartási nyilatkozat aláírását követően kezdhették meg a munkájukat. Minden adat védett ELTE-s szerveren, valamint erre a célra elkülönített, zárható, biztonsági szekrényekben került megőrzésre. 2020. márciusától a COVID-19 következtében kialakult veszélyhelyzet miatt az interjúelemzés védett, GDPR-kompatibilis onedrive mappában zajlott, amely csak az e kutatási fázisban dolgozó kutatócsoporttagok számára hozzáférhető.

Fontos továbbá, hogy az eredmények publikálásánál is kiemelt figyelmet fordítsunk a résztvevők és az interjúban említésre kerülő személyek azonosíthatatlanságára, így például az interjúrészletek beemelésénél minden személyes adat törlésre került.

III.2.2. Résztvevő személyek és a toborzás

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 résztvevők közül kizártuk azokat a szülőket, akiknek egynél több autista gyermekük van (ennek okáról részletesebben írunk a *III.2.3.1. alfejezetben*). A jelentkezőket több szempont – gyermek/ felnőtt életkora, nyelvi és intellektuális képességei, lakóhelye, szocio-ökonómiai státusza – mentén fülkébe rendeztük. A célunk az volt, hogy a minél sokszínűbb adottságokkal rendelkező, eltérőbb élethelyzetben lévő résztvevők által minél színesebb, gazdagabb szülői perspektívákat ismerhessünk meg (Tong és mtsai, 2007). Minden fülkéből random mintavétellel egy személyt toboroztunk, akiket a kérdőívben önkéntesen megadott elérhetőségükön kerestük meg (*lásd: 2. melléklet*). Írásban és szóban (telefonbeszélgetésben) is tájékoztattuk őket az interjú készítésének céljáról, módjáról és várható időtartamáról. A részvételi szándék fenntartása esetén megkerestük a szülőt az interjú szervezési kérdéseivel (például: az interjú lehetséges helyszínei, időpontjai). Visszautasítás esetén, újabb random sorsolást követően került kiválasztásra a következő megkeresendő személy (adott fülkéből). A beválogatást meghatározó szempontokban minden esetben a szülők által megadott információkra támaszkodtunk, ezek hitelességét nem kérdőjeleztük meg, nem ellenőriztük (így például az autizmus vagy más társuló diagnózist sem).

Az előzetes tervek mentén 36 autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülővel terveztünk interjút készíteni. A fenti bevonási terv mentén összesen 66 személyt kerestünk fel, közülük 34 szülő nem tudta vállalni az interjút vagy más feltétel miatt nem kerültek be a résztvevők közé. A kiesés körülményei a következők voltak: (1) 18 szülő nem volt elérhető vagy nem válaszolt a megkeresésre, (2) 6 szülő nem vállalta az interjút (pl. külföldre költözés miatt), (3) 4 szülő lemondta a tervezett interjút (pl. családi krízishelyzet, egészségügyi probléma miatt), (4) 3 szülő esetében nem volt elérhető független interjúkészítő, illetve (5) 3 esetben kiderült, hogy a szülő gyermekének nincs hivatalos autizmus diagnózisa.

Így összesen 32 autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülővel – 27 anyával és 5 apával – 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 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 kistelepülésen, 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 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.

A résztvevő szülők és gyermekeik adatait a 4. táblázatban foglaltuk össze.

Résztevők kódja	Résztevő szülő	Szülő foglalkozása	SES	Lakóhely	Autista gyermek/ felnőtt					
					Életkor (év)	Nem	Autizmus diagnózis	Autizmus diagnózis ideje (év)	Egyéb, társuló diagnózis	Funkcionálás szintje
R1_17	anya	jelenleg ápolásin van; korábban: háztakarító; élelmiszer eladó	k	főváros	17	fiú	autizmus	4	IKZ	NHF
R2_9	apa	diszpécser	k	város	9	fiú	autizmus	2	-	NHF
R3_9	anya	tanító, tanár, gyógypedagógus hallgató	m	város	9	fiú	gyermekkori autizmus	5	-	NHF
R4_9	anya	informatikai vezető	m	főváros	9	lány	gyermekkori autizmus	4,5	koraszülött (agyvérzés, szepszis), epilepszia, hormonzavar, szemészeti problémák	NHF
R5_12	apa	villamosmérnök	m	kistelepülés	12	fiú	autizmus	2	-	NHF
R6_9	apa	középiskolai tanár, igazgatóhelyettes	m	város	9	fiú	egyéb nem meghatározott pervazív fejlődési zavar	8	ADHD	HF
R7_12	anya	jelenleg ápolásin van; korábban: betanított varrónő	k	kistelepülés	12	fiú	autizmus	3	IKZ, allergia (tejfehérje)	NHF
R8_8	anya	jogi területen államigazgatásban dolgozik	m	kistelepülés	8	fiú	autizmus	3	-	HF
R9_9	anya	jelenleg ápolásin van	m	főváros	9	fiú	autizmus	2,5	-	HF
R10_7	anya	félállásban iskolatitkár, mentor	k	kistelepülés	7	fiú	gyermekkori autizmus	5	F83 fejlődési zavar	HF

R11_23	anya	jelenleg ápolásin van	m	város	23	nő	autizmus	10	IKZ	NHF
R12_26	anya	csoportvezető	k	város	26	férfi	autizmus	3,5	-	HF
R13_25	apa	gyerekfelügyelő	m	város	25	férfi	gyermekkori autizmus	23 (korábban: IKZ)	gerincferdülés, örökölt szívbillentyű-eltérés (szívritmuszavar)	HF
R14_20	anya	adminisztrátor	m	kistelepülés	20	férfi	Asperger-szindróma	4	depresszió	HF
R15_23	anya	webmester	k	város	23	férfi	gyermekkori autizmus	2,5	szorongás, fóbia	NHF
R16_22	anya	közmunkás	k	kistelepülés	22	férfi	gyermekkori autizmus	8	IKZ	NHF
R17_34	anya	nyugdíjas, korábban gyógypedagógus	m	város	34	férfi	infantilis autizmus	3-4	-	NHF
R18_26	anya	média munkatárs	m	főváros	26	férfi	Asperger-szindróma	8	laktáz acidózis (anyagcsere-betegség), szervátültetett	HF
R19_23	anya	állami tisztviselő	m	város	23	férfi	gyermekkori autizmus	2	mozgásszervi problémák	NHF
R20_32	anya	bőrdíszműves, jelenleg vállalkozóként ruhajavító	k	főváros	32	férfi	Asperger-szindróma	8	allergia (virágpor)	HF
R21_25	anya	jelenleg ápolásin van	k	főváros	25	férfi	gyermekkori autizmus	6	IKZ	HF
R22_28	anya	jelenleg ápolásin van, korábban könyvelő	k	főváros	28	férfi	autizmus	3	IKZ	NHF

4. táblázat. Az interjúban részvevő szülők és autista gyermekeik jellemzői – a szülői beszámolók alapján

III.2.3. Eljárás

III.2.3.1. 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 Tongerlo és mtsai, 2015) és az első kutatási fázisban megvalósult nagymintás kérdőív eredményeire épült (MASZK, 2020; Stefanik és mtsai, 2020; Volgyesi-Molnar és mtsai, 2024). Az interjúfelvétel körülményeinek megtervezésében és az interjúvázlat összeállításában erősen támaszkodtunk Cridland és munkatársai (2015) ajánlásaira. A félig strukturált interjúk használatának célja az interjúkészítő és a résztvevők közötti kölcsönösség biztosítása révén a minél relevánsabb és gazdagabb adatok gyűjtése, ugyanakkor a kérdező-alapúság biztosítása volt (Galletta, 2013).

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 (csak olyan szülők kerültek bevonásra, akik egy autista gyermeket nevelnek, mert az interjú kezelhetetlenül hosszúvá vált, amikor két autista gyermeket nevelő szülővel készült).

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. A teljes interjúvázlat a 4. mellékletben található.

III.2.3.2. Az interjú keretei

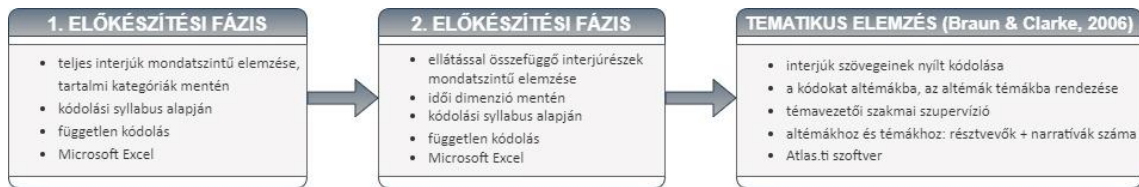
Jelen vizsgálatban elemzett szülői interjúk időtartama kb. 2 óra volt (legrövidebb: 71 perc, leghosszabb: 163 perc; átlag: 114,9 perc). A Kutatócsoport törekedett arra, hogy enyhítse az interjú okozta potenciális terheket, például annak megfelelő strukturálásával, a kérdések átgondolt sorrendiségének megalkotásával, pontos és támogató

kérdésfeltevással, illetve két, interjúkészítésben tapasztalt és klinikai gyakorlattal is rendelkező interjúkészítő bevonásával. Az interjúk szervezésénél mindvégig szem előtt tartottuk, hogy az interjú készítőjének személye a válaszadó szülőtől független legyen. 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 szószertinti, elektronikus átiratokat készített. Az interjúk közben használt interjúvázlatok és az átiratok csak a Kutatócsoport tagjai által elérhetőek, védett ELTE-s szerveren, valamint erre a célra elkülönített, zárható, biztonsági szekrényekben kerültek megőrzésre, majd 2020 márciusától (a COVID-19 miatt kialakult veszélyhelyzet miatt) az interjúelemzés védett, GDPR-kompatibilis onedrive mappában zajlott.

III.2.3.3. 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). A kvalitatív megközelítések közül a tematikus elemzés módszertanának kiválasztása egyrészt a kutatási kérdéseinkhez illeszkedően, másrészt a szakirodalmi előzmények feltárása mentén történt. Hasonló kutatási témákban készült, az autizmus területén, szülői interjúk elemzésével foglalkozó nemzetközi tanulmányok legtöbbször szintén tematikus elemzéssel dolgoznak (lásd: Girli, 2018; Maddox és mtsai, 2020; *I. melléklet*).

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 *10. ábra* mutatja be (részletesebb ábra: *7. mellékletben*), majd kitérünk minden elemzési fázis részletes bemutatására is.



10. ábra. Az interjúk elemzésének folyamata

Az első előkészítő fázis

Az interjúk szövegeinek első átolvasását követően az első fázisban az interjúban résztvevő szülőnek és gyermekének alapadatainak (például: életkor, nem) rögzítését követően a teljes interjúk mondatszintű elemzése történt, több különböző téma mentén (például: szülő, gyermek, család, támogatás/szolgáltatás, más személyek és helyszínek), kódolási syllabus alapján (lásd: 5. mellékletben).

Az interjúk terjedelmét figyelembe véve 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 kódolás közben lehetőség volt a felmerülő kérdések, problémák rögzítésére és ezek megbeszélésére a kutatócsoport tagjaival. Az esetleges eltérésekről szakmai szupervízió mellett konszenzuálva, a döntési szempontokat dokumentálva született végső döntés, a kódolási syllabus részletesebb kidolgozásával folyamatosan csökkentettük a távolságot a két kódolás között. Ezt követően egy kódoló kódolta a többi interjút, továbbra is a kódolási syllabus mentén, a felmerülő kérdések tisztázása folyamatosan konszenzuálva, szakmai szupervízió mellett történt.

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: tehát minden olyan mondat, amelyben olyan beavatkozásról és/vagy szolgáltatásról van szó, amely az interjúalany autista gyermekének mindennapjaira hat és/vagy az ő fejlődésére kíván hatni.

A második előkészítő fázis célja, hogy idői dimenziók mentén is azonosíthatóvá, feltárhatóvá váljanak az autista gyermekek, felnőttek és szüleik különböző támogatási, ellátási formái. A második előkészítési fázis is kódolási syllabus mentén került megvalósításra (lásd: 6. mellékletben). Ebben a fázisban elkészült minden interjúhoz egy segéd táblázat is, amely időrendben felsorol minden olyan intézményen belüli és

intézményen kívüli támogatást, szolgáltatást, amelyben az autista gyermek/felnőtt korábban részt vett, vagy jelenleg is részt vesz. Az intézmény vagy szolgáltatás típusához illesztve rögzítettük azt is, hogy mikor és milyen hosszan vette ezt igénybe a gyermek/szülő, illetve szerzett-e az adott intézményben valamilyen végzettséget. Ezáltal kirajzolódik az adott gyermek/felnőtt eddigi útja az ellátórendszerben, amely a második előkészítő fázis további elemzési lépéseit is jól támogatja. A második fázisban történik továbbá a mondatok tartalmi kódolása az idői dimenzióval kapcsolatos intézményes életút mentén. A második előkészítő fázisban is alkalmaztunk független kódolást 10 interjú, ellenőrizve az inter-rater megfelelést (két kódoló közötti átlagos egyezés: 72,21 %).

Az előkészítő fázisokat követően az átiratokat a kutatási kérdéseinknek megfelelően rendeztük. Az 1.1. és a 6. kutatási kérdés kivételével a további kutatási kérdésekhez kapcsolódó elemzéseknél kizárólag azokkal az interjúrészekkel dolgoztunk, amelyek az iskoláskorú gyermekek esetében az általános iskola elkezdését követő, a felnőttek esetében pedig a 18. életévük betöltése utáni, jogi értelemben vett nagykorúság időszakára vonatkoztak (*lásd: 6. mellékletben*).

A tematikus elemzés

Az előkészítő fázisokat követően a tematikus elemzés Braun és Clarke (2006) által kidolgozott lépéseit és szempontjait követtük. A tematikus elemzés módszertana olyan rugalmas megközelítést biztosít, amely ugyanakkor gazdag és részletes eredményeket szolgáltat (Braun & Clarke, 2006). 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: (1a, b) jelenlegi és korábbi ellátás, (2a) volt valódi döntés?, (2b) hozzáféréssel kapcsolatos támogató és akadályozó tényezők, (2c) döntési folyamatot meghatározó tényezők, (3) támogatással kapcsolatos minőségmegítélési tényezők, (4) jövővel kapcsolatos elképzelések, (5) javaslatok az ellátórendszer javítására. 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). A megbízhatóság további növelése érdekében eredményeinket releváns, szó szerinti interjúrészetekkel illusztráltunk, amelyek egyes részleteit a résztvevők felismerhetetlenségének biztosítása érdekében változtattunk meg (Brantlinger és mtsai, 2005).

III.3. EREDMÉNYEK

Eredményeink bemutatásánál főként az interjúkban kirajzolódó mélyebb, átfogóbb perspektívákra és összefüggésekre igyekszünk fókuszálni. Az eredményeket a kutatási kérdések sorrendjében mutatjuk be, a tematikus elemzésben kialakult témahierarchia bemutatása mellett interjúrészletekkel illusztráltan. A kutatási kérdések fókuszához illeszkedően vannak eltérések az eredményeink bemutatásának struktúrájában, valamint a témahierarchiákat bemutató ábrák felépítésében, így ezekre minden alfejezet elején kitérünk.

III.3.1. Az autista gyermekek és felnőttek által igénybe vett támogatások/szolgáltatások

További kutatási kérdéseink feltárásához elengedhetetlen rátekintenünk az interjúkban megjelenő autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek támogatásának helyzetére. Ehhez kapcsolódóan három nagyobb kérdést járunk körül, (1) bemutatjuk a résztvevők jelenlegi ellátását megelőző intézményes és intézményen kívüli ellátási útjait (*III.3.1.1. alfejezet*), majd (2) az iskoláskorú gyermekek esetében az általános iskola elkezdését követő, a felnőttek esetében pedig a jogi értelemben vett nagykorúság időszakában (18. életévük betöltését követően) igénybe vett támogatások/szolgáltatások részletesebb feltérképezésére vállalkozunk (*III.3.1.2. alfejezet*). Mindehhez kapcsolódóan kitérünk arra is, hogy (3) a szülői perspektívákban hogyan jelenik meg az autizmus-specifikus támogatás kérdése, tehát a szülők milyen szempontok alapján tartanak egy szolgáltatást/támogatást autizmus-specifikusnak (*III.3.1.3. alfejezet*).

III.3.1.1. Milyen intézményes és intézményen kívüli utak előzték meg a jelenlegi ellátást?

Az interjúkban kirajzolódik a résztvevő szülők gyermekeinek útja az ellátórendszerben, amelyeket egyéni szinten a *11. ábrán* mutatunk be. Az adott életkori szakaszhoz illeszkedően megjelenítjük a rendszeres, intézményekhez kötődő, oktatáshoz, foglalkoztatáshoz, lakhatáshoz kapcsolódó támogatásokat/szolgáltatásokat, valamint az intézményen kívül igénybe vett autizmus-specifikus vagy alternatív és kiegészítő terápiák körébe sorolt ellátásokat, továbbá az olyan inaktív időszakokat is, amikor az autista személy nem részesült támogatásban. A résztvevő szülők (főként felnőtt) gyermekeinek támogatási útja akár több évtizedet is felölel, így ezalatt természetesen több olyan változás

történt az intézményrendszerben, amely érintette az intézménytípusok elnevezéseit is. A könnyebb értelmezés és nyomon követhetőség érdekében többségi és speciális intézmények mentén csoportosítottuk az intézményeket/szolgáltatásokat. Az ábrán jelöltük a szülő számára megbízhatónak tartott autizmus diagnózis időpontját is.

Bár a *diagnózissal*, diagnosztikus folyamattal és ehhez kapcsolódó szolgáltatásokkal kapcsolatos szülői perspektívák feltárása nem tartozik jelen vizsgálatunk fő fókuszába, ám a diagnózisra, mint a további támogatásokhoz való hozzáférés egyik meghatározó tényezőjére (*lásd: II.2.4.2. alfejezet*) röviden kitérünk. Egy felnőtt kivételével minden résztvevő gyermekkorában kapott autizmus diagnózist. A legtöbben (n=16) iskoláskor előtt (2-6 éves koruk között), míg öt gyermek iskoláskorban kapott autizmus diagnózist. Egy résztvevő felnőttkorban (23 évesen) jutott autizmus diagnózishoz, ő korábban tévesen „enyhe értelmi fogyatékoság” diagnózist kapott.

A huszonkét autista személy közül tízen részesültek *korai fejlesztésben*. Egy speciális helyzetben lévő – a bölcsőde után speciális általános iskolába kerülő – felnőtt kivételével minden résztvevő járt *óvodába*. Tizenhatan kezdték az óvodát együttnevelésben, közülük hárman óvodát váltottak és speciális óvodába kerültek, így tizenhárman jártak a teljes óvodai ellátásuk során integráló intézménybe. Ezt követően viszont az *általános iskolát* mindössze heten kezdték együttnevelésben. Egy gyermek kivételével – aki a speciális óvodát követően együttnevelésben tanult – a többieknél azt látjuk, hogy miután egy speciális intézménybe kezdtek el járni a későbbiekben is speciális intézményekben tanultak.

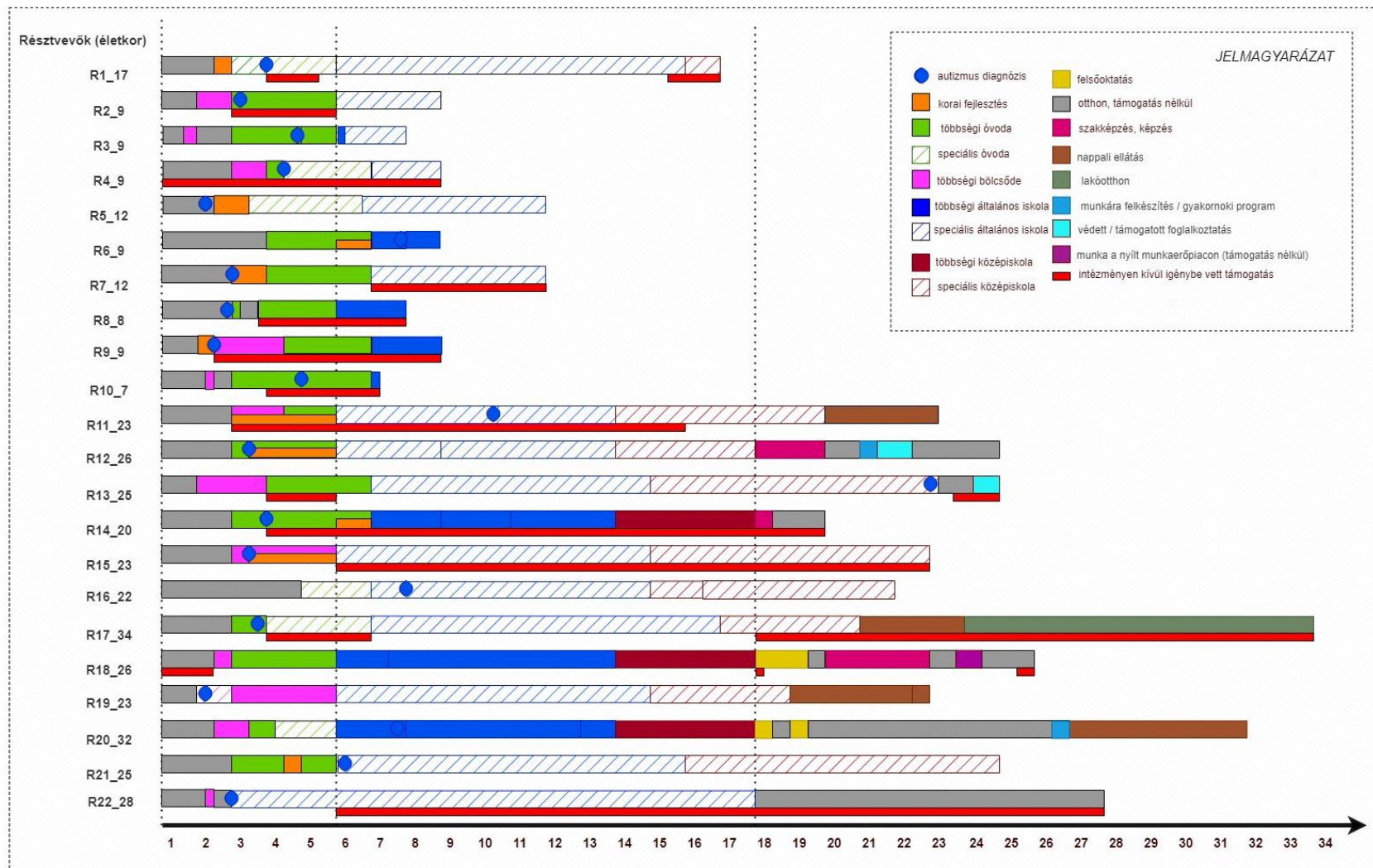
Az általános iskolát együttnevelésben csak jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekek végezték el. Egyetlen alacsonyabban funkcionáló gyermek kezdte a tanulmányait integráló általános iskolában, ám ő mindössze néhány hét után átkerült speciális iskolába. Az édesanya így emlékszik vissza: „*És aztán ugye jött az, hogy iskola és megpróbáltuk integrálni. Nem sikerült. Három hét után átkerült az [iskola] SNI tagozatára*” (R3_9). Öt szülő számolt be arról, hogy az általános iskolai időszakban gyermeküknek iskolát kellett váltania, közülük ketten három általános iskolában is tanultak. A helyzetre az egyik, oktatási rendszerben dolgozó szülő az „*autista gyerekek kálváriája*” kifejezést használja (R6_9).

Az interjúk felvételének időpontjában – életkorukból adódóan – tizenkét résztvevő tudott beszámolni korábbi vagy jelenleg folyamatban lévő *középfokú tanulmányokról*. Mindössze három (magasan funkcionáló) felnőtt járt korábban integráló középiskolába,

ám egyikük ezt magántanulói státuszban végezte és csak néhány tanórát látogatott az iskolában. A többiek (n=9) speciális középiskolában tanultak.

Bár Magyarországon az autista emberek támogatása az elmúlt évtizedekben nagymértékű változásokon ment keresztül, a résztvevő iskoláskorú gyermekek és felnőttek támogatása között nem látunk markáns különbséget, sokkal inkább az egyéni életutak összevetésével látunk kirajzolódó mintázatokat. A gyermekkori és a felnőttkori életszakaszok összevetésénél szembeötlő különbség utóbbinál a támogatás nélküli, inaktív időszakok megjelenése, valamint egy-egy támogatás/szolgáltatás átlagos időtartamának rövidege. Gyakori tapasztalatnak tűnik, hogy a rendszerszintű, ezáltal rendszeres iskolai ellátást követően felnőttkorban nehezebb a támogatáshoz való hozzáférés. Ahogy az egyik szülő fogalmaz: *"Tehát én valahol ott látom a problémát a rendszerben, amikor kikerül [az iskolai ellátásból]. Ott van egy hézag."* (R2_9). Míg a többségi középiskolában tanuló (jellemzően jó verbális és intellektuális képességekkel rendelkező) fiataloknál az iskolai ellátás vége már 18-19 éves korukban elérkezik, addig a speciális középiskolában tanulóknál ez általában 22-23 éves korig – az SNI státusz révén meghosszabbított tankötelezettség végéig (lásd: I.4.1. alfejezet) – kitolódik. Ezt követően azonban a támogatás nélküli, inaktív időszakok, az autizmus-specifikus támogatások hiánya, valamint a sokszor rövid, kudarcra végződő továbbtanulási vagy munkahelyi tapasztalatok halmozódása az autista felnőttek és családjaik életminőségére is negatívan hat. A rendszeres támogatás hiánya a szülők mindennapjait is erősen meghatározza, hiszen például a magasabb támogatási igényű gyermekükkel gyakran ők maradnak otthon, akár feladva saját munkájukat is. *„Amikor a [fiam] 18 éves lett, akkor megszűnt neki az iskola. Kerestünk ilyen foglalkoztatót. Mindenki keresett, a suliból is, minden. Semmi nem volt. És akkor így azóta otthon vagyok. (...)"* (R22_28).

A huszonkét résztvevőből tizenhárman részesültek korábban, illetve az interjú készítésekor is intézményen kívüli támogatásban, amelyre részletesebben a következő (III.3.1.2.) alfejezetben térünk ki.



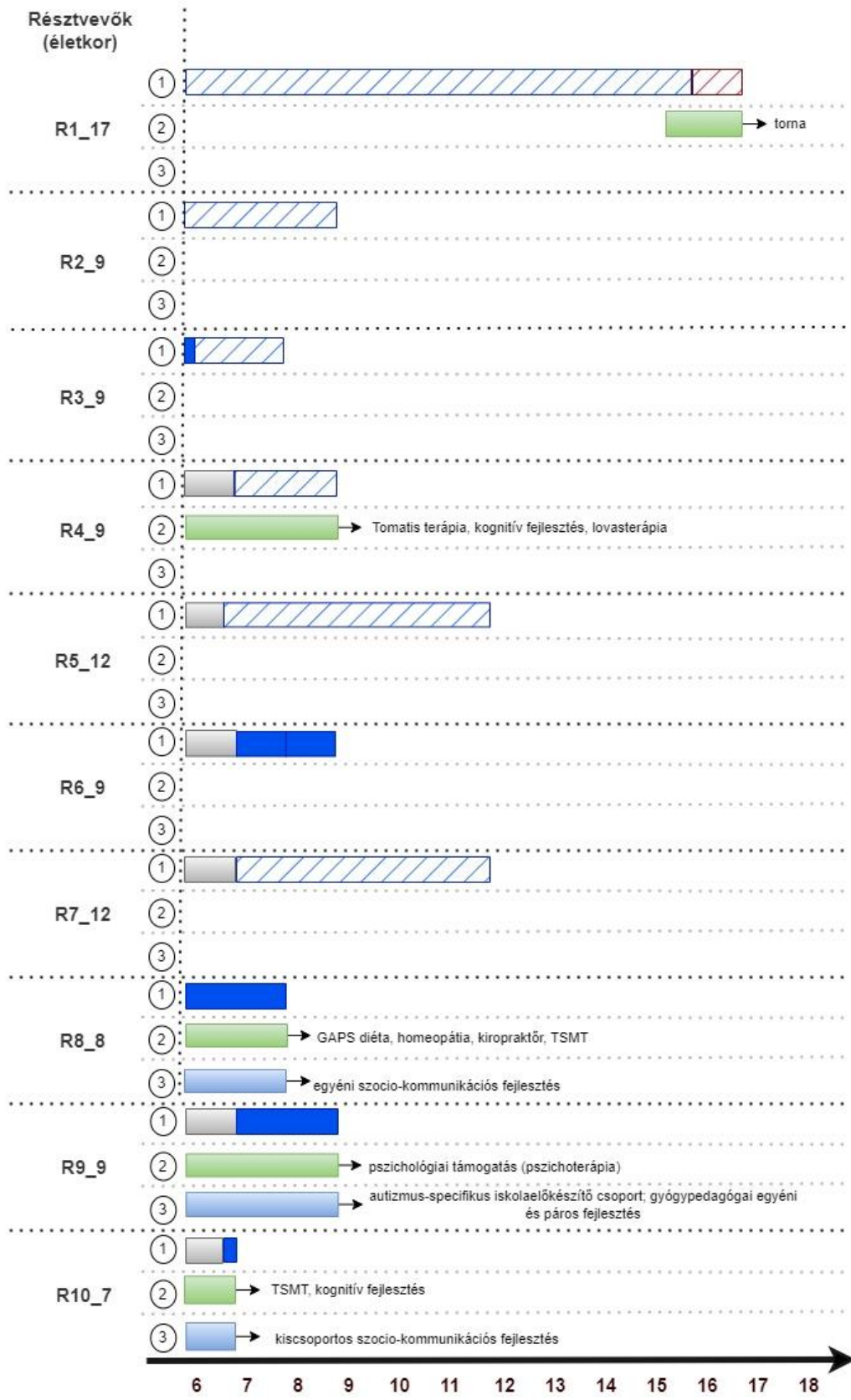
11. ábra. Az interjúban résztvevő szülők autista iskoláskorú és felnőtt gyermekeinek útja az ellátórendszerben az interjúkészítés időpontjáig

III.3.1.2. Milyen intézményen belüli és intézményen kívüli ellátásban részesülnek az autista gyermekek/felnőttek?

Jelen kutatási kérdéshez kapcsolódóan az interjúk tematikus elemzésébe azon interjúrészeket vontuk be, amelyek az iskoláskorú gyermekek esetében az általános iskola elkezdését követő időszakra, míg a felnőttek esetében a 18. életévük betöltését követő életszakaszra vonatkoztak (lásd: *III.2.3.3 alfejezet*). Ennek megfelelően a *12. és az 13. ábrákban* külön tekintjük át az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek ezen időszakokra vonatkozóan azokat az intézményen belül, illetve intézményen kívül megvalósuló támogatásokat, amelyeket igénybe vettek.

Az *iskoláskorú gyermekek (n=10)* közül az interjúkészítéskor egy fiatal középiskolában tanult (10. osztályos), a többiek (n=8) általános iskolába jártak (2-6. osztályos tanulók), illetve egy gyermek szülőjével éppen az általános iskola megkezdése előtti nyáron készült el az interjú. Az interjú készítésekor négy gyermek integráló általános iskolai tanuló (vagy ott készül megkezdeni a tanulmányait), a többiek (n=6) speciális iskolába jártak. Két tanuló magán intézmény tanulója, egyikük alternatív tanterv alapján működő iskolába járt. Az egyik gyermek szülői döntés következtében nem rendelkezett SNI státusszal: *„Mi nem voltunk nevelési tanácsadóban, meg nem tudom, tanulási képességet vizsgáló bizottságnál, mert én nem akartam, hogy ő megbélyegezve legyen.” (R8_8).*

Mindössze három szülő mondta egyértelműen, hogy gyermeke az iskolán belül részesült autizmus-specifikus támogatásban: két állami fenntartású speciális csoportban, ahol dolgoznak autizmus szakirányos gyógypedagógusok is, valamint az egyik magán fenntartású iskolában, ahol heti 4-5 egyéni és kiscsoportos fejlesztésben vesz részt a tanuló. A szülők nagyobb része (n=6) arról számolt be, hogy bár az iskolában volt valamilyen támogatás (például egyéni fejlesztés), de ezt egyáltalán nem vagy inkább nem autizmus-specifikus támogatásként ítélte meg a szülő. Továbbá az általános iskola első osztályát az interjú felvételekor kezdő gyermek édesanyja nem rendelkezett elegendő információval a támogatás autizmus-specifikusságának megítéléséhez (lásd: *III.3.1.3. alfejezet*).



12. ábra. Az autista gyermekek intézményes és intézményen kívüli támogatása az általános iskola elkezdését követően; 1=intézményen belüli támogatás (lásd: 11. ábra); 2=CAM; 3=autizmus-specifikus támogatás, intézményen kívül

Az iskoláskorú gyermekek fele (n=5) részesült az iskolai ellátás mellett valamilyen intézményen kívüli támogatásban, többségük egyidőben több szolgáltatást is igénybe vett. Három, többségi iskolában tanuló gyermek járt magánúton autizmus-specifikus fejlesztésre, amelyek között volt egyéni, páros és kiscsoportos formában megvalósuló fejlesztés is. Emellett ők mindhárman részesültek valamilyen kiegészítő vagy alternatív terápiában is. Kettőn TSMT-re jártak, egyikük emellett kognitív fejlesztésben részesült, a másik gyermek pedig párhuzamosan kiropraktórhöz járt, valamint a GAPS diéta mentén étkezett és homeopátiás szereket is alkalmaztak. Egy gyermek kiegészítő terápiaként heti rendszerességű pszichoterápiás üléseken vett részt. Két alacsonyabb nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermek vett részt kiegészítő és alternatív terápiás foglalkozásokon, egyikük tornafoglalkozásokra, másikuk kognitív fejlesztésre, Tomatis terápiára, valamint lovasterápiás foglalkozásokra is járt. Az édesanya egyik legfőbb célja, hogy gyermeke számára több támogatási lehetőséget biztosítson, hogy biztosan ne maradjon segítség nélkül: „*Én azt hiszem, hogy a [gyerekemnek] elég komoly hálót szőttem segítőkéből.*” (R4_9).

Az iskoláskorú gyermekeket nevelő szülők felénél (n=5) jelentek meg a szülők plusz támogatásokat nyújtó szereplőkként, akik az egyéb, intézményi ellátásokon kívül igyekeztek autizmus-specifikus támogatást biztosítani gyermekeiknek. Közülük három szülő járt különböző tematikájú (például: jutalmazás, felnőttkor, támogatott lakhatás, sunrise, floortime) szülőképzéseken, illetve az egyik szülő az interjú készítéskor Gyógypedagógia szakon, Autizmus Spektrum Pedagógiája szakirányon felsőoktatási tanulmányokat végzett. A szülői narratívákban megjelentek további autizmus-specifikus eszközök, amelyeket a szülők használtak otthon a gyermekeikkel (például: napirend, folyamatábra, napló, DATA, Ö.T.V.E.N, szocio-kommunikációs fejlesztő kártyacsomag, jutalmazás). Az egyik szülő kiemelte, hogy nyáron, az iskolai szünetben kiemelten fontos számára, hogy gyermeke támogatását biztosítsa: „*Tehát ott van egy kvázi 2,5 hónapos nyári szünet, ahol kvázi ellátatlanul marad a gyerek, mert ugye akkor nincs fejlesztés. És én úgy gondoltam, hogy majd ezt a 2,5 hónapot majd én fogom betölteni.*” (R8_8). Az egyik szülő elmondta, hogy saját autizmus-tudását a gyermekorvosukkal is megosztotta: „*A mi gyerekorvosunkat tőkre jól kiképeztem. (...) Ő tők fogadóképző volt, és most meg tők képbe van autizmussal.*” (R9_9).

Hat interjúban jelentek meg anyagi-jellegű, szociális juttatások, mint a GYES, az emelt összegű családi pótlék, ápolási díj, közgyógyellátás, hatósági igazolvány (utazási

kedvezmény), parkolási igazolvány és egyéb utazási kedvezmények, valamint egy speciális autóprogram pályázati lehetősége.

Az egyéb támogatásokat és szolgáltatásokat öt további kategóriába soroltuk. A közlekedéssel, tömegközlekedéssel kapcsolatban négy szülő számolt be arról, hogy más támogatáshoz/szolgáltatáshoz való hozzáféréshez szükséges valamely tömegközlekedési lehetőség igénybevételére, mindannyian ezzel kapcsolatos negatív tapasztalatokról számoltak be. Az egyik édesapa osztotta meg, hogy mivel gyermekének nehéz tömegközlekedésen utaznia, ezért naponta többször kell vezetnie a lakóhelyük és gyermeke iskolája közötti távon: *„Ez az utaztatás, ez elég kötött dolog. És bár egyszer mentünk vonattal, amikor összetörték az autót, (...), akkor elég feszült a [fiam]. (...) Az rémálom lenne, ha megáll valahol fél órára a vonat. Az utazás a gond, az én személyes gondom (...), hogy autóval kell menni és csak én tudok vezetni és két gyereket kell [szállítanom].”* (R5_12). Két szülő kivételével minden résztvevő beszámolt szabadidős és/vagy sport programok révén szerzett pozitív tapasztalatokról, például különböző családi, szabadidős programokról, kirándulásokról (például játszóház, állatkert, vasútmodell kiállítás, mozi): *„Ezek nagyon jó dolgok az életében, kirándulni is szeret velünk, most nem rég voltunk az állatkertben.”* (R7_12). Érdekes, hogy a sportlehetőségek közül csak az úszás kerül elő (úszótanfolyam, uszoda), ám ezzel kapcsolatban négy résztvevő is pozitív tapasztalatokról számolt be. Két gyermek szabadidő eltöltésével kapcsolatban említették meg a szülők, hogy a háziállat különösen fontos szerepet töltött be gyermekük szabadidős repertoárjának bővítésében: *„És ez a kiskutya is odament őhöz, és nagyon sokszor van az, hogy a [fiam] telefonozik, mert az nagyon nehezen rakja le, és odamegy, kicsit megcsipkedi a lábát (...) és ráveszi arra, hogy kimenjen az udvarra vele.”* (R7_12). Bár az interjúban célzott kérdés nem irányult rá, de hat szülő is megemlítette gyermeke egészségügyi ellátását, többségében nehézségekről és problémákról számoltak be. A különböző civil szervezetek érdekvédelmi tevékenységére szintén nem irányult külön kérdés, ám három szülő is kiemelte az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) által szervezett és biztosított lehetőségeket, például az Autizmus Világnapi rendezvények, szülők számára szervezett előadások és az AOSZ kártya fontosságát, amely révén például több szabadidős program kedvezményesen érhető el. Egy szülő kiemelte továbbá a több szervezet közös munkája keretében megvalósuló FECSKE Szolgálat által biztosított bébisitteri szolgáltatás jelentőségét. Egyéb szolgáltatások között megjelent a magánúton fizetett bébisitter, valamint a családsegítő támogatása is.

Az *autista felnőttek* (n=12) közül az interjúk felvételének időszakában két felnőtt nappali ellátásban részesült, ketten középiskolában tanultak, egyikük lakóotthonban lakott, egy felnőtt dolgozott, azonban a felnőttek fele (n=6) intézményen belüli támogatásban nem részesült. Közülük két fiatal felnőtt éppen átmeneti időszakban volt, az egyiküknek folyamatban volt a felsőoktatási felvételi, másik fiatal pedig a középiskola váratlan befejezése miatt várhatóan nem fog támogatásban részesülni: *„Tudtuk, hogy el fog jönni, de ez így hirtelen jött, tehát, hogy nem közölték előre (...). Arról volt szó, hogy még azért egy évet eltölthet [a középiskolában], hát csak közösségben lenne, mert azért azt igényli.”* (R16_22). Egy felnőtt magánúton autizmus-specifikus pszichológiai támogatásban vett részt.

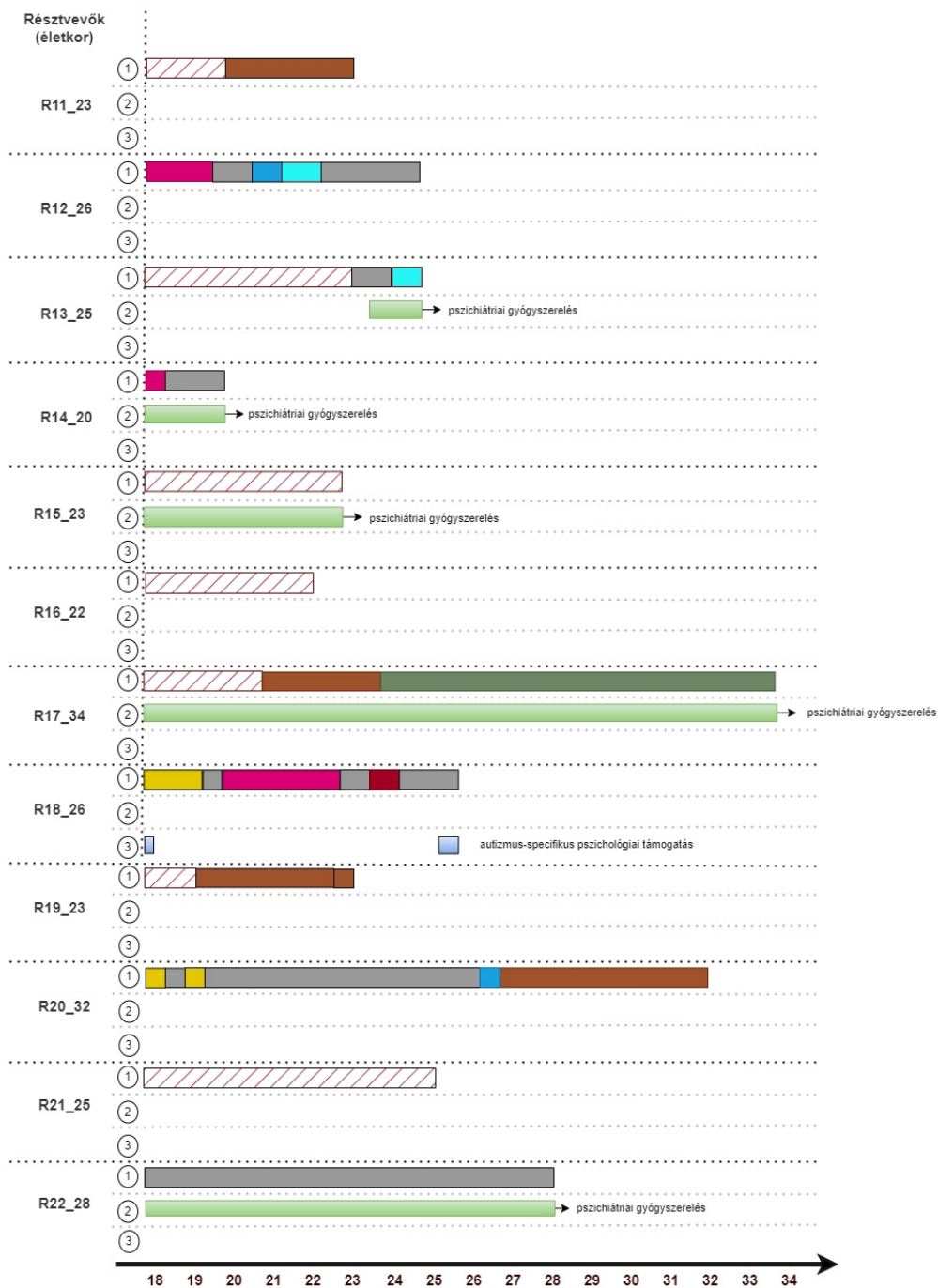
A középfokú oktatásban négyen tették le sikeresen az érettségit, illetve öt felnőtt szerzett valamely szakmához kapcsolódó végzettséget. Az egyik fiatal felnőtt jelenleg két szakma és egy részszakképesítés után a második részszakképesítésének megszerzéséért dolgozik. A közoktatási intézményeket követően két felnőtt további szakképzésben vett részt, egy felnőtt sikeresen befejezett egy intenzív nyelvtanfolyamot. Ketten kezdtek bele felsőoktatási tanulmányokba, ám diplomát végül egyikük sem szerzett. *„[Az egyetem] neki olyan nagy teher volt, idegi teher, hogy nagyon-nagyon nehezen viselte, a vizsgaidőszak meg maga a kínszenvedés volt.”* (R18_26).

Csupán három felnőttnek volt korábban rövid munkatapasztalata, s egyetlen olyan felnőtt van, aki az interjú készítésekor védett munkahelyen dolgozott. Többen beszámoltak arról, hogy gyermeküknek több végzettsége is van, jelentős energiát mozgósítottak az álláskereséssel kapcsolatban is, ám ezek általában sikertelenek voltak: *„OKJ vizsgát tett sikeresen. Ezek után érettségije is van. De kudarcba fulladtak az eddigi próbálkozásaink az elhelyezkedés terén.”* (R12_26). Egy felnőtt dolgozott korábban néhány hónapig a nyílt munkaerőpiacon, ám a munkáltató nem tudott az autizmusáról, támogatás hiányában ez a munkaviszony hamar véget ért. Egy felnőtt lakik lakóotthonban, a többiek mindannyian a családi otthonban laknak.

Mindössze négy szülő tudott arról beszámolni, hogy gyermeke autizmus-specifikus támogatásban részesült: az egyik nappali foglalkoztatóban, a védett munkahelyen, az egyik speciális középiskolában, valamint magánúton igénybe vett pszichológiai támogatás keretében.

Hat autista felnőtt életútjában jelentek meg olyan hosszabb – hónapokig, évekig tartó – inaktív időszakok, amikor a felnőtt nem kapott támogatást, amely a család és az

autista felnőtt számára egyaránt nehézséggel teli, megterhelő élethelyzet. Az egyik szülő megfogalmazásában: *„Az, hogy most, hogy ő tud dolgozni, vagy nem tud dolgozni, az egy dolog, de hát neki is le kell élni az életét, és nem így, hogy a négy fal között van.”* (R20_32). A felnőttkori támogatás hiánya a szülők idősödésével párhuzamosan akár a család izolálódását is okozhatja: *„(...) azért egyre jönnek ki az iskolából a gyerekek és nincs [támogatás], most már egy csomóan otthon vannak a szülőkkel, az idősödő szülőkkel, olyan is van már, akit ki se lehet mozdítani a házból sem.”* (R17_34).



13. ábra. Az autista felnőttek intézményes és intézményen kívüli támogatása 18. életévük betöltését követően; 1=intézményen belüli támogatás (lásd: 11. ábra); 2=CAM; 3=autizmus-specifikus támogatás, intézményen kívül

Megrázó, hogy az autista felnőttek által igénybe vett kiegészítő és alternatív terápiák között kizárólag a pszichiátriai gyógyszerelés jelent meg, amelyben az interjú készítésekor öt felnőtt részesült, négyen 18 éves kortól kezdődően. Az egyik édesapa komoly aggodalmát osztotta meg amiatt, hogy gyermeke autizmus-specifikus támogatás nélkül áll pszichiátriai gyógyszerelés alatt: „Hát az ideális ellátás az valami olyasmí

lenne, hogy nem a pszichiátriára kéne, hogy menjen, meg hogy nem biztos, hogy kéne neki a gyógyszer, hanem vannak technikák...” (R13_25).

Az autista iskoláskorú gyermekek szüleihez hasonló arányban, a felnőttek közül is négy szülő emelte ki, hogy részt vettek szülőképzésen (ketten kifejezetten szexualitás témában), valamint az egyik szülőnek gyógypedagógus végzettsége van, aki otthoni fejlesztésbe, foglalkozásokba is bevonja a fiát. Egy felnőtt szülője számolt be arról, hogy gyermekének kifejezetten terápiás céllal vásárolt háziállatot (terápiás macskát).

Hét autista felnőtt szülőjével készült interjúban jelentek meg anyagi-jellegű, szociális juttatások. Az iskoláskorú gyermekek szüleihez hasonlóan megemlítették például az emelt összegű családi pótlékot, ápolási díjat, közgyógyellátást, hatósági igazolvány, parkolási igazolványt és egyéb utazási kedvezményeket. Továbbá az életkorból adódóan a felnőtt-ellátás részeként került elő a fogyatékosági támogatás és a rokkantsági ellátás, amelyek a komplex minősítési eljárásban meghatározott Megváltozott Munkaképesség (MMK) státuszhoz kapcsolódhatnak (*lásd: I.4.2. és I.4.3. alfejezetek*).

Az egyéb támogatások és szolgáltatások között öt autista felnőttet támogató szülő említett közlekedéssel, tömegközlekedéssel kapcsolatos szolgáltatásokat. Az egyik szülő kifejezett nehézségről számolt be egy közlekedést támogató szolgálattal kapcsolatban, őt szülő a tömegközlekedés igénybevételét említette meg, amellyel kapcsolatban vegyes, ám alapvetően negatív tapasztalataik voltak. Az egyik édesanya megosztotta az aggodalmait gyermeke önálló tömegközlekedésével kapcsolatban: *„Én mindig ettől tartok, hogy ő hiába szeret egyedül közlekedni és közlekedik is, de mindig attól félek, hogy mi lesz, majd, ha (...) elveszik a telefonját vagy belekötnek...”* (R21_25). Az autista felnőttek szülei az iskoláskorú gyermekekéhez viszonyítva is megrázóan kevés szabadidős és sportolási tevékenységet említettek. Az egyik felnőtt mindennapjainak meghatározó része volt az úszás, amely sikerélményt biztosított a család és az autista felnőtt számára is: *„Hát én úgy látom, hogy [a lányom] boldog, mert a legfontosabb az életében az úszás. Tehát ezt valahogy kicsi korában megtaláltuk és most már rendszeresen járunk edzésekre és ez nagyon kitölti az életét meg az idejét is, versenyekre is járunk.”* (R11_23). Továbbá kevésbé rendszeresen, de két felnőtt sportolt, egy felnőtt pedig az édesanyjával együtt speciális táncházba járt. Az autista felnőtteket támogató szülők fele (n=6) említett az interjúkban egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatokat, egy részük általánosan az orvosi ellátással kapcsolatban, de megjelentek specifikusan a fogorvosi, pszichiátriai ellátással, valamint a tüdőgondozóban történő szűréssel kapcsolatos szülői

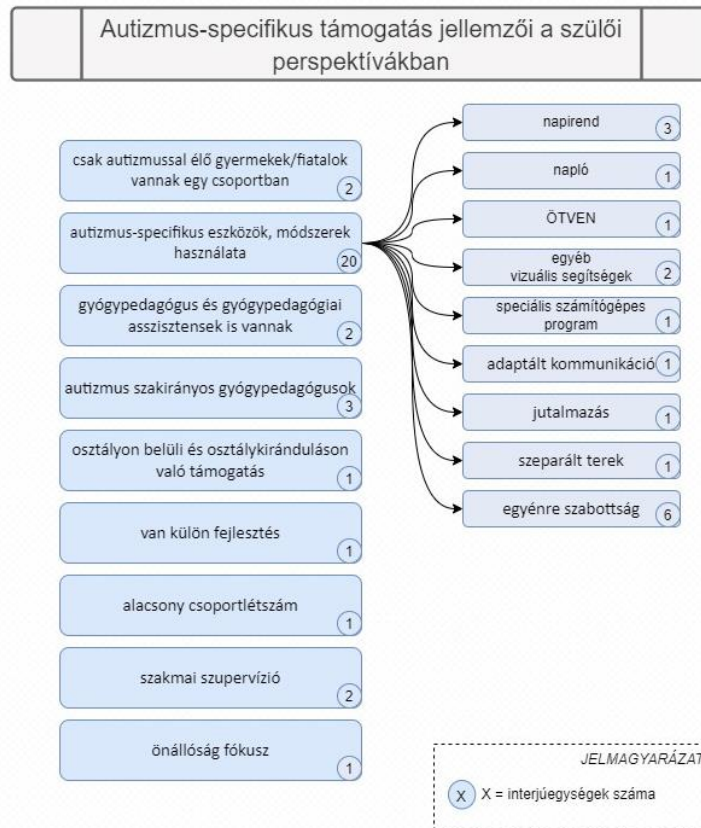
meglátások is. Egy-két kivételtől eltekintve sajnos azt látjuk, hogy többségük egyértelműen negatív tapasztalatokat szerzett az egészségügyi rendszerben. Az egyik szülő a mindennapjaikat meghatározó nehézségeket osztott meg: „Az egészségügyi ellátás, az kész tortúra és magyarázkodás elmenni egy tüdőgondozóba, elmondani, hogy autista, hogy ne úgy kezeljék már, hogy ordítóznak vele, mert ugye rángatja a karját, hogy ne vegyenek tőle vért. Szóval egy átfogó szemléletváltás kellene.” (R20_32). Két autista felnőtt szülője emelte ki, hogy az AOSZ-tól, mint érdekvédelemmel foglalkozó szervezettől fontos segítségeket kaptak, például szülőképzések, rendszeres hírlevél, illetve közvetlen jogi segítség révén. *„Talán a kezdetektől tagjai vagyunk az Autisták Országos Szövetségének. Ezt leginkább először csak a folyóirat miatt tettük meg, mert az Esőember [az AOSZ folyóirata] volt az egyetlen kapcsolódási pont a külvilággal, amikor úgy rácsodálkoztam, hogy létezik ilyen.”* (R19_23). A további szolgáltatásokhoz kapcsolódóan két szülő említette meg a gondnoksággal kapcsolatos ügyintézés, ám nagyon eltérő tapasztalatokat osztottak meg. Míg az egyik család küzdelmes, sok akadállyal teli folyamatként élte meg, addig a másik család esetében az ügyintézés kifejezetten gördülékenyen zajlott. Utóbbi autista felnőtt édesanyja kiemelte, hogy a közreműködő szakemberekkel jó tapasztalataik voltak, amely nagyon megkönnyítette számukra a folyamatot: *„Házhoz jött hozzánk az igazságügyi elmeszakértő, lehetett kérni, hogy mi vigyük vagy ő jöjjön. Teljesen megdöbbsentem, hogy első szavunkra azt mondta, hogy eljön, nagyon szívesen nézi meg [a fiamat] a saját környezetében. (...) A bírónő nem az asztal mögött, hanem odajön és letérdel a gyermekhez, (...), hát mondom, minden elismerésem.”* (R19_23).

III.3.1.3. Mit értenek a szülők autizmus-specifikus támogatás alatt?

A szülői beszámolók alapján a 22 autista ember közül összesen 9 autista gyermek/felnőtt részesült valamilyen autizmus-specifikus támogatásban. Az iskoláskorú gyermekek közül (n=10) autizmus-specifikus támogatásban csak az általános iskolán belül két tanuló, az általános iskolán belül és magánúton is egy gyermek, valamint további két tanuló csak magánúton részesült. Az autista felnőttek (n=12) közül hárman kaptak intézményen belül autizmus-specifikus támogatást (speciális középiskolában, védett munkahelyen, nappali foglalkoztatóban), valamint egy felnőtt magánúton vett igénybe autizmus-specifikus pszichológiai támogatást.

A tematikus elemzés során több kutatási kérdéshez kapcsolódó elemzésnél felmerülő kérdés volt, hogy milyen szempontok mentén tartanak egy támogatást autizmus

specifikusnak. Ezzel kapcsolatban az interjúk szülői narratíváiban 9 téma, illetve az egyik témához kapcsolódóan további 9 altéma emelkedett ki.



14. ábra. Az autizmus-specifikus támogatás jellemzői a szülői perspektívákban

A leggyakrabban megjelenő szempont az *autizmus-specifikus eszközök, módszerek használata*, amely három szülői interjúban általánosságban jelent meg, de a legtöbbször a szülők konkrét eszközt vagy módszert is megneveztek (napirendet, naplót, Ö.T.V.E.N.-et, egyéb vizuális segítségeket, adaptált kommunikációt, jutalmazást, szeparált tereket), ám a legtöbbször az egyénre-szabottságot emelték ki. Egy speciális általános iskolában tanuló gyermek édesanyja a következőket mondta a támogatásról: „*Nagyon differenciáltan minden autizmus-specifikusra van felépítve. Nagyon szeparáltak a terek. (...) És minden gyereknek az ő képességeihez képest, vagy a szükségleteihez képest van megtámogatva minden. (...)*” (R4_9).

További megjelenő szülői szempontok voltak, hogy akkor autizmus-specifikus egy támogatás/szolgáltatás, ha van gyógypedagógus és/vagy gyógypedagógiai asszisztens, illetve, ha a gyógypedagógusok autizmus spektrum pedagógiája szakirányt végeztek, valamint kapnak szakmai szupervíziót. Megjelenő szempont, hogy van-e az intézményben egyéni fejlesztés, illetve megjelenik-e a támogatás egyéb színtereken is,

például az osztályon belül és az osztálykiránduláson. Az autizmus-specifikus szempontok között a támogatás célja egyetlen interjúban jelent meg, ahol a szülő a minél nagyobb önállóság elérését emelte ki. Megjelent továbbá a csoportlétszám és a csoportösszetétel szempontja is, a szülői narratívákban az alacsony csoportlétszám, valamint a diagnózis szempontjából homogén csoportok jelentek meg az autizmus-specifikus ellátás kritériumaiként.

Úgy tűnik, hogy a leginkább azon szülők tudtak az autizmus-specifikus támogatással kapcsolatban árnyaltabb szempontokat megfogalmazni, illetve konkrét autizmus-specifikus módszereket vagy eszközöket megnevezni, akiknek gyermeke az interjú készítésekor vagy korábban részesült olyan autizmus-specifikus támogatásban, amelynek fontos része volt a szülőkkel való partneri együttműködés, illetve a szülő maga is (leendő) szakember (gyógypedagógus, gyógypedagógus hallgató).

A következő kutatási kérdésekben azokat az időszakokat tártuk fel, amelyek az autista gyermekek általános iskola elkezdését követő, valamint az autista felnőttek 18. életévének betöltése utáni időszakra vonatkoztak.

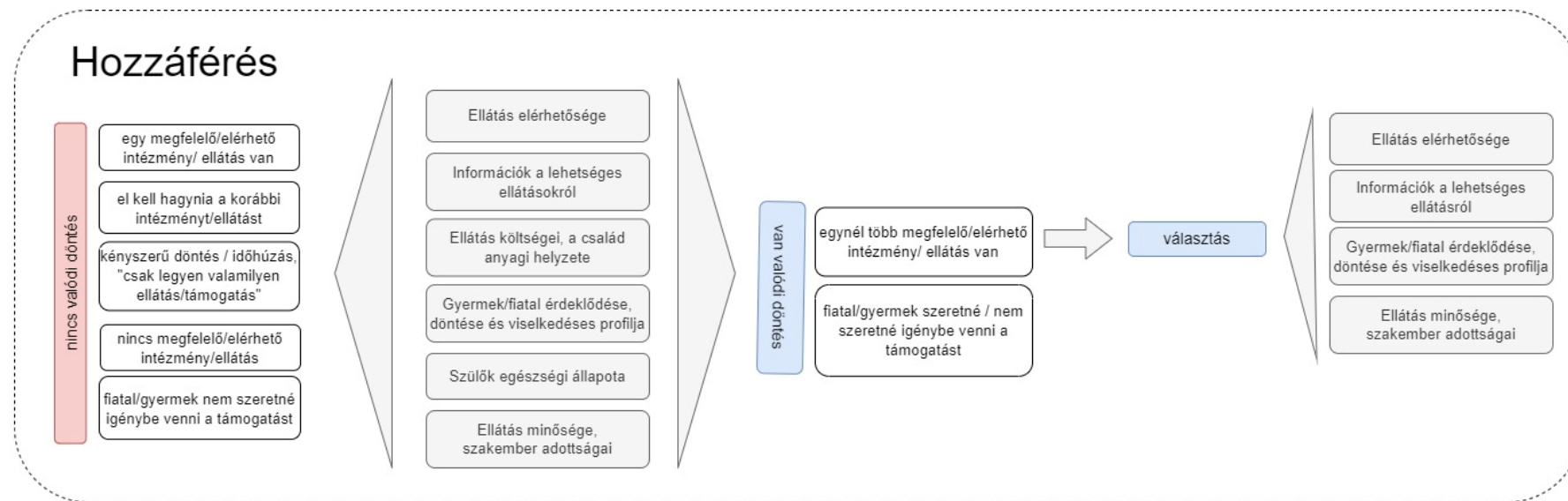
III.3.2. Milyen támogató és akadályozó tényezőket észlelnek az autista gyermekek / felnőttek szülei gyermekeik támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréseknél?

A támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférést meghatározó tényezők feltárásához elengedhetetlen az interjúkban kirajzolódó döntési helyzetek azonosítása. Sajnos úgy tűnik, hogy nem kézenfekvő, hogy a szülők minden, támogatással kapcsolatos döntési helyzetben valódi döntést hozó szereplőként élik meg önmagukat. Elsőként tehát körüljárjuk a támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos döntések minőségének kérdését a szülői perspektívák mentén (*III.3.2.1. alfejezet*), majd ezt követően térünk rá részletesebben a támogatáshoz való hozzáférést támogató és akadályozó tényezőkre (*III.3.2.2. alfejezet*), valamint a támogatás választásában meghatározó szülői szempontokra (*III.3.2.3. alfejezet*).

III.3.2.1. 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 döntéséről alkotott perspektívái mentén (*lásd: 15. ábra*): (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 igénybevételéről dönteni (például a tankötelezettséget követően a felnőtt-ellátásban). A valódi döntés egyik alosztéként 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 (például: amikor az autista fiatal több képzést végez csak azért, hogy minél később lépjen ki a kevésbé megtámogatott munka világába vagy esetleg teljesen támogatás nélkül maradjon). Nem valódi döntési helyzetek azok, amelyekben a gyermeknek / felnőttnek saját vagy szülei bevonása nélkül, vagy szándékuk ellenére ért véget az adott támogatás (például amikor egy nappali ellátást nyújtó intézményből a szakemberek küldik el az autista felnőttet, miközben a felnőtt és a családja is azt szeretné, ha tovább járhatna oda). A nem valódi döntéshez soroltuk továbbá azoknak a helyzeteknek egy részét is, amikor az autista ember nem szeretné igénybe venni a támogatást. Ez elsőre ellentmondásosnak tűnhet, hiszen megjelenítettük a valódi döntési helyzetekhez kapcsolódóan is, és természetesen támogatandónak tartjuk az autista emberek saját ellátásukra vonatkozó döntéseinek tiszteletben tartását. Azonban azért soroltuk ezeknek a helyzeteknek egy részét mégis a nem valódi döntések közé, mert a szülői perspektívák alapján az rajzolódott ki, hogy ezen helyzetek egy része valójában nem támogatott döntéshozatal volt. Például a támogatási lehetőségekkel kapcsolatban nagyon kevés megbízható és érthető információ állt az autista emberek rendelkezésére, emiatt előfordult, hogy korábbi rossz tapasztalatok alapján formáltak véleményt, és emiatt nem vettek igénybe támogatást, illetve előfordult, hogy féltek mások megbélyegzésétől: „*[A fiamnak] az állandó mondata is egyébként, hogy meg van bélyegezve, és emiatt rosszul érzi magát, hogy ott majd mindenki őt nézi, meg mindenhol őt nézik.*” (R18_26). Ezeket a szülők különösen terhelt helyzetként írták le, amelyben saját magukat tehetetlennek élték meg, akik nem tudnak támogatást biztosítani autista gyermekeiknek.



15. ábra. A támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréshez kapcsolódó döntésekkel és választásokkal összefüggő tényezők áttekintése

interjú (n=22), döntési helyzet (n=68)	Össze- sen	támogatás/szolgáltatás típusa					életkor		funkcionálási szint		SES		település		
		intéz- ményes	intézményen kívüli, AS- specifikus	intézményen kívüli CAM	otthon	iskoláskor (n=10)	felőtt (n=12)	HF (n=10)	NHF (n=12)	k (n=10)	m (n=12)	kis- település (n=6)	város (n=9)	főváros (n=7)	
nincs valódi döntés	interjú	14	11	0	4	7	2	6	6	8	5	9	2	8	4
	döntési helyzet	30	17	0	4	9	4	26	18	13	13	18	3	15	12
van valódi döntés	interjú	15	12	4	5	1	8	6	8	8	6	9	5	4	6
	döntési helyzet	38	17	9	11	1	24	14	26	12	13	25	15	4	19
választási helyzet	interjú	11	10	2	2	0	5	6	6	5	4	7	4	3	4
	döntési helyzet	15	12	2	1	0	7	8	10	5	4	11	4	3	8

5. táblázat. Az autista gyermekek/felnőttek támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatos döntési és választási helyzetek az interjúkban

Az interjúkban kirajzolódó 68 döntési helyzet (*lásd: 5. táblázat*) 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 helyzet 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).

Több fontos megállapítást tehetünk, ha a döntési helyzeteket különböző tényezőkkel összefüggésben vizsgáljuk. Úgy tűnik, hogy az autista felnőttek szülei az iskoláskorú gyermekek szüleinél többször élik meg, hogy gyermekük ellátásával kapcsolatban nem volt valódi döntési lehetőségük. Bár gyermekeik nyelvi és intellektuális képességeitől függetlenül megjelentek olyan helyzetek, ami nem valódi döntésként azonosítható, úgy tűnik, hogy a jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekek/felnőttek szüleinek több valódi döntési és választási helyzete volt, mint a nem magasan funkcionáló gyermekek/felnőttek szüleinek. 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 kistelepülésen, 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 kistelepülésen 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 éreztek 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.

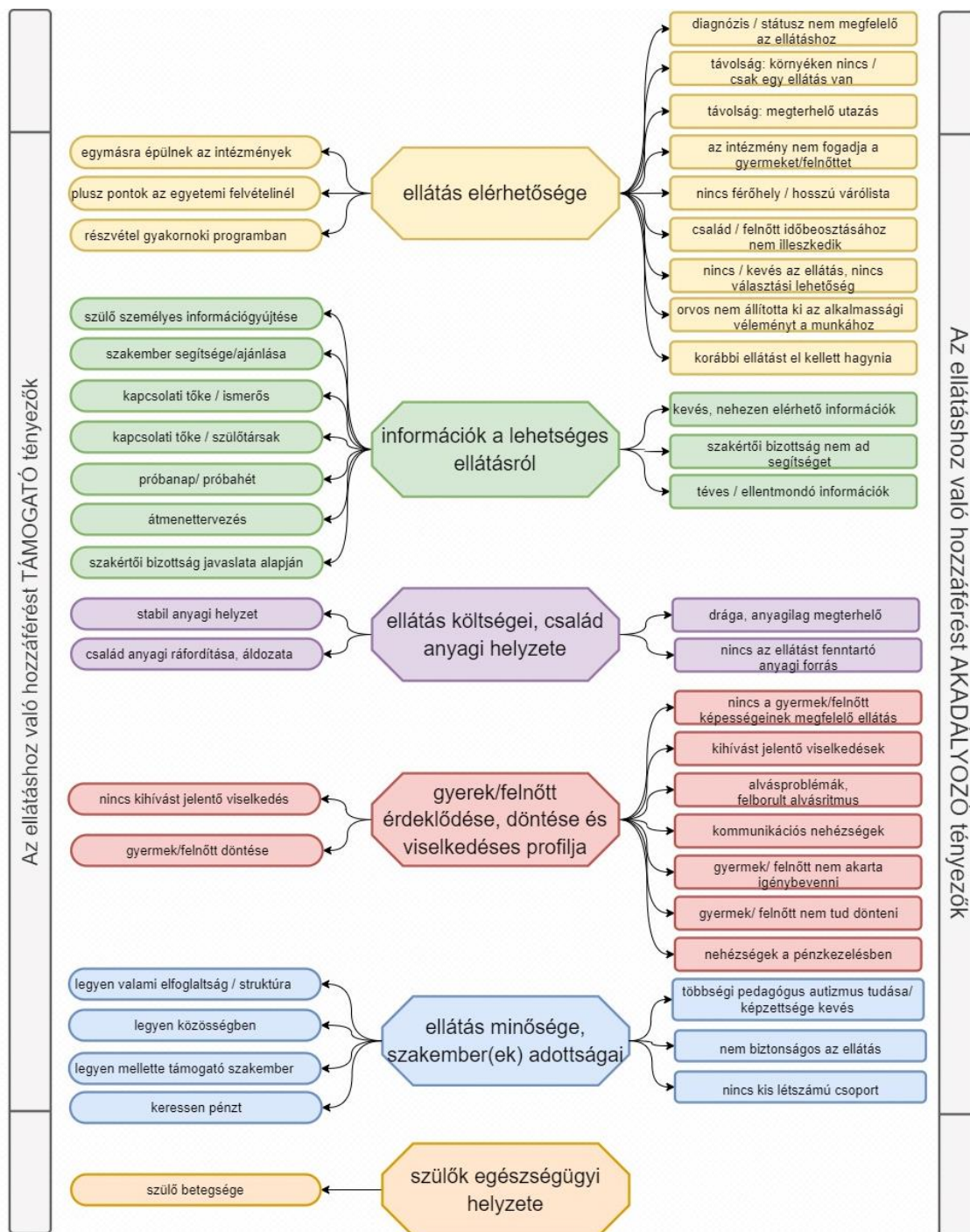
Az interjúk tematikus elemzése során kiemelkedtek a döntési és választási helyzeteket meghatározó témák, amelyeket az összefüggések illusztrálása céljából a *15. ábrán* is megjelenítettünk, ám ebben az alfejezetben csak röviden térünk ki rájuk.

Az interjúk elemzése során hat téma bontakozott ki, amelyek mentén egy döntési helyzet valódi vagy nem valódi döntésként jelent meg: (1) a támogatás/szolgáltatás elérhetősége, (2) az információk elérése a lehetséges támogatásról/szolgáltatásról, (3) a támogatás/szolgáltatás költségei és a család anyagi helyzete, (4) az autista gyermek/felnőtt érdeklődése, döntése és viselkedéses profilja; (5) a szülők egészségi állapota, valamint (6) a támogatás minősége, a szakember(ek) adottságai. Ezen témák azok, amelyekhez altémaként kapcsolódnak a támogatáshoz való hozzáférést támogató és akadályozó tényezők, így ezek részletes kifejtésére a következő, *III.3.2.2. alfejezetben* térünk ki.

A választási helyzeteket meghatározó tényezők – révén, hogy a valódi döntések a eseteként kezeljük ezeket – jelentősen átfednek a döntési helyzetekben feltárt témákkal, ám itt csak négy téma jelent meg: (1) a támogatás/szolgáltatás elérhetősége, (2) az információk elérése a lehetséges támogatásról/szolgáltatásról, (3) az autista gyermek/felnőtt érdeklődése, döntése és viselkedéses profilja; valamint (4) a támogatás minősége, a szakember(ek) adottságai. A témákat és a kapcsolódó altémákat a *III.3.2.3. alfejezetben* mutatjuk be részletesen.

III.3.2.2. 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, részletesen: 9. melléklet*).



16. ábra. Az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek támogatáshoz/ellátásához való hozzáférést támogató és akadályozó tényezők

A legmarkánsabb tényezőnek az *ellátás elérhetősége* tűnik, amely a további témákkal is összefügg. Ezen témához altémaként 3 támogató és 9 akadályozó tényező kapcsolódik. 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). Úgy tűnik, hogy az egyik legnehezebb helyzetben a fővárostól távolabb élő autista felnőttek és családjaik vannak. Az egyik édesanya így fogalmazott: *„És miután ezek az intézményi pluszellátások elmúltak, itt állunk a világ kellős közepén és semmi több, tehát senki nem keres meg bennünket azzal, hogy kedves szülő, jöjjenek, meg esetleg, ha vannak is [támogatások], azok [a fővárosban]."* (R15_23). Mindebből következően előfordulhat az is, hogy a családoknak naponta jelentős távolságokat megtéve ingázniuk kell a lakóhelyük és gyermekük intézménye között, amely jelentős időbeli és anyagi ráfordítást is jelenthet a családok számára. Ehhez kapcsolódó további nehézségként élhetik meg a szülők azt, ha a tömegközlekedés nem elérhető számukra vagy kifejezett nehézséget jelentene az utazás (például gyermekük kihívást jelentő viselkedései miatt). Emiatt előfordulhat az is, hogy az autista emberek kiszorulnak a támogatásból és izolálódnak: *„Állandóan figyelni kell rá. Tehát az, hogy ő kiszámíthatatlan. (...) Sokszor van például, megyünk a járművön, megfogja és csak úgy átül egy másik ülésre. (...) És ugye, ami egy kisgyereknél talán még elmegy, az egy 190 centis férfinál ugye, ugye az már nem."* (R1_17). Az egyik szülő hozzátette, hogy még ha többször vállalnák is a hosszabb utazást a fővárosba, valamint az ezzel járó plusz költségeket, a foglalkozások szinte kizárólag munkanapokon vannak, így ezt már nem tudják megoldani. A szülői narratívákban megjelent, hogy az intézményi ellátáshoz való hozzáférésnél sokszor ütköznek ellenállásba az intézmények és intézményvezetők részéről. Az egyik szülő arról számolt be, hogy SNI státuszára hivatkozva nem vették fel az intézménybe a gyermekét: *„És sajnos mikor megemlítettem, mert nem tudtam, hogy ez mindenkinek ilyen gond, itt a vezetőnőnek, hogy hát a gyerek volt a bizottságnál. Ők hátulról ezt kinyomozták, hogy mi a helyzet és nem vették föl a [fiamat]."* (R2_9). Egy autista gyermek édesanyja az iskolaválasztást megelőző szakértői vizsgálaton élte meg úgy, hogy a szakemberrel való személyes konfliktusa negatívan befolyásolta gyermeke iskolaválasztását: *„És akkor itt jön a probléma, hogy a szakértőibe nem azt írták, hogy integrálható, hanem azt, hogy az integrációja megkísérelhető, mert összevesztem a [szakemberrel], aki csinálta a papírt, merthogy nem engedett bemenni a gyerekekkel."* (R9_9). 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 gyakorlati 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 (lásd: III.3.1.1. és III.3.1.3 alfejezetek).

Az ellátásokkal való információk elérése témához 7 támogató és 3 akadályozó tényező közé sorolható altéma kapcsolódik. Bár a 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). Mindez a szülők számára hatalmas frusztrációforrás lehet, hiszen miközben a legjobb támogatást szeretnék biztosítani gyermekük számára, sokszor azt élik meg, hogy ehhez nincsenek megfelelő információik és eszközeik: *„Tulajdonképpen amióta a [gyermekem] van, azóta azt komoly nehézségként élem meg, hogy egy csomószor kell olyan helyzetekben döntést hoznom, amire nincsen eszközöm, nincsen tudásom, amivel kapcsolatban én nem vagyok szakember. És mégis muszáj valahogy eldöntenem, hogy hova hordjam a gyereket, hogy mit válasszak neki.”* (R4_9). *„Én azt gondolom, hogy nekem úgymond aránytalanul nagy erőfeszítést kell tennem ahhoz, hogy [jó] helyen legyen a gyerek. Mert hogyha jól működne a rendszer, akkor ez működne magától. Menne előre. Csak így meg a szülő gebed bele abba, hogy a gyerekek jó legyen.”* (R9_9). Ugyanakkor a szülők támogató

tényezőként élték meg, ha volt lehetőség szakemberektől hiteles információt szerezniük. A szakértői bizottságok javaslatainak megítélése eltérő volt a szülői perspektívákban, bár nem meglepő, hogy a gyermekük egyéni szükségleteire reflektáló javaslatokat támogató tényezőként, míg ezeket a szempontokat nélkülöző véleményeket inkább akadályozó tényezőként élték meg. „*Először a szakértői bizottság nem jelölt ki iskolát, mondván, hogy van ez a szakvélemény, hogy autista és akkor én keressek. És akkor én kerestem, de hát mindenholnan elküldtek valamilyen oknál fogva.*” (R6_9). A szakembereken kívül a szülők olyan segítséget is említettek, amely a saját kapcsolati tőkéjük mozgósításával érkezett, például szülőtársaktól vagy más ismerősöktől (például az édesanya kollégájától).

A szülői narratívákban megfogalmazódott továbbá, hogy a támogatáshoz való hozzáférést az *ellátás költségei és a család anyagi helyzete* is meghatározza. Evidensnek tűnik, hogy a család biztos anyagi háttere támogatja a gyermek/felnőtt ellátáshoz való hozzáférést, hiszen ezáltal tudják vállalni a messzebb lévő ellátáshoz való utazás költségeit, illetve az államilag finanszírozott lehetőségek hiányában akár a magánellátás költségeit is. Ehhez kapcsolódóan 6 szülő számolt be arról, hogy a családjuk hatalmas áldozatokat vállal kifejezetten amiatt, hogy gyermekük magán szektorban történő támogatásának költségeit finanszírozni tudják (például az édesapa a magasabb kereset érdekében minden hétköznap külföldön dolgozik és csak hétvégén találkozik a családjával): „*A férjem meghozta azt az áldozatot azért, hogy mi a [fiunkat] magánúton taníttassuk és magániskolába járathassuk, hogy külföldön dolgozik, ezért ő ritkán van otthon. Tehát minden feladat, ami egy családban keletkezik, az rám hárul. (...) Mindenkinek valamilyenfajta áldozatot kell hoznia azért, hogy [a fiunk] odajuthasson, ahova mi szeretnénk, hogy jusson.*” (R8_8). 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. „*Hát, végülis megmondom őszintén, nagyon választási lehetőségünk nincsen (...) mivel anyagilag nem engedhetjük meg magunknak sajnos [az intézményen kívüli fejlesztést és az oda való 50 km-es utazást], ugye lehetne bejárni szülő-szakember találkozókra is, de hát, voltunk egykettőn, próbálkoztunk, de hát nem, őszintén, nem bírjuk, hát, na.*” (R16_22). 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. Egy jó verbális és intellektuális képességű felnőtt édesanyja osztotta meg a sikertelen felsőoktatást követő időszakról: „Elment egy másik céghez, szintén egy ilyen védett munkahelynek mondanám, azt mondták, hogy olyan lassú, valami függönycsipeszt kellett összerakni és ez már nem köti le. Szóval az a baj az ilyen munkahelyekkel, hogy ő valóban, én is úgy gondolom, hogy túl okos, hogy műanyagcsipeszeket rakjon össze...” (R20_32). Egy magas támogatási szükségletű autista gyermek édesanyja az iskolaválasztásnál élt meg óriási nehézségeket: "Fölmerült bármilyen mérlegelés [az iskolaválasztásnál]? Abszolút! Igen, igen. 12 darab intézményben voltunk. Gyakorlatilag, ahol telefonos beszélgetés alapján [a lakóhelyünk] területén belül azt mondták, hogy hajlandóak fogadni egy autisztikus, halmozottan sérült gyereket, oda mindenhova elvittük. Kivétel nélkül mindenhol azt mondták, hogy ja, nem." (R4_9). 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). Mindössze egy autista ember esetében számolt be arról a szülő, hogy a gyermek/felnőtt saját döntése támogató tényezőt jelentett a hozzáférésben, míg jellemzőbb volt, hogy az autista gyermek/felnőtt nehezített döntéshozatala, valamint a támogatás elutasítása miatt nem részesült támogatásban. Utóbbi mögött a szülők korábbi intézményekben szerzett negatív tapasztalatokat, valamint a társadalmi stigmától való félelmet látnak: “(...) a mai napig azt mondta, hogy ő azt szeretné, hogy ő úgymond, mint normál ember dolgozzon, ne legyen rajta bélyeg.” (R18_26).

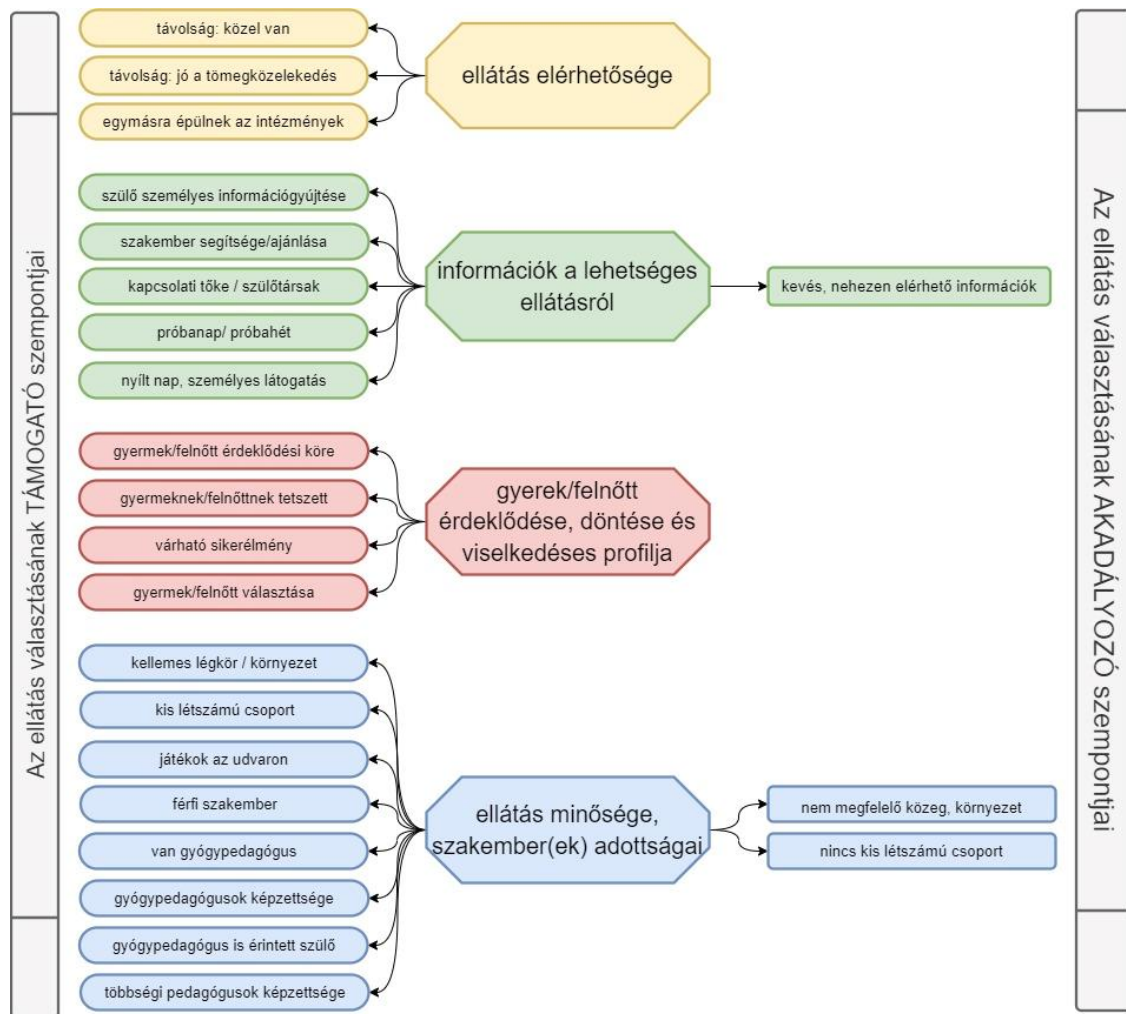
Szembeötlő, hogy az ellátás minősége, a szakember(ek) adottságai témához kapcsolódó altémák kevésbé fednek át azokkal a szempontokkal, amelyek mentén a szülők az ellátás autizmus-specifikusságát megítélik (lásd: III.3.1.3. alfejezet). A legtöbb

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: *„Most egy évig otthon volt, (...) úgy fél évre sikerült, elment angol nyelvtanfolyamra, hogy ne maradjon elfoglaltság nélkül, annak sajnos decemberben vége volt, most azóta annyi, hogy próbáljuk kimotozni valahogy, egy kicsit sűrűbben elmászni vele, hogy mégse üljön otthon.”* (R14_20). Mindössze egy esetben jelent meg az, hogy támogató tényező volt a hozzáférésben, hogy az autista felnőtt a munkájával pénzt is tud keresni. Ellenben akadályozó tényezőként azonosítottuk, ha egy autista gyermek/felnőtt azért nem részesül támogatásban vagy nincs a családnak választási lehetősége, mert a többségi pedagógus(ok) autizmus-tudása hiányos, a szülők a támogatást fizikailag nem találták biztonságosnak, valamint nem volt kis létszámú csoport az intézményben.

Egy édesanya azt osztotta meg az interjúban, hogy a saját egészségügyi állapota, betegsége miatt látta biztonságosabbnak, ha felnőtt gyermeke lakóotthonban lakik. Bár a kapcsolódó altéma a támogató tényezők között szerepel, hiszen emiatt részesül a felnőtt ellátásban, ám a következő interjúrészlet is alátámasztja azt, hogy ez valójában egy kényszerű helyzet volt: *„És akkor borzasztó volt eldönteni, hogy beadjam-e vagy sem, dehogy ilyen betegségem volt, meg hogy háromszor is elvitt a mentő, akkor sírva, de meghoztam a döntést, hogy beadom a lakóotthonba.”* (R17_34).

III.3.2.3. Ha volt lehetőségük ellátást választani, akkor milyen tényezők mentén választottak?

22 szülői interjúban mindösszesen 11 szülő 15 olyan helyzetről számolt, amikor volt lehetőségük két vagy több lehetőség közül gyermekük számára támogatást választani (lásd: 5. táblázat). A választási helyzetekben felmerülő tényezőket a 17. ábrán foglaltuk össze (részletesen: 10. melléklet).



17. ábra. Támogató és akadályozó tényezők az autista gyermekek/ felnőttek támogatásának választásakor

A választásnál meghatározó tényező az *ellátás/támogatás elérhetősége*. Amennyiben két vagy több támogatás/szolgáltatás közül kellett választani, akkor a szülők inkább választották azt a lehetőséget, amely a lakóhelyükhöz közelebb helyezkedik, illetve egyszerűbben megközelíthető tömegközlekedéssel. Szintén segítette a választásnál, ha több intézmény egymásra épült, így van egy jól látható, követhető perspektíva a gyermek támogatási útjában. Amennyiben a korábbi életkorban az adott intézményben jó tapasztalatot szerzett a család, akkor szívesebben folytatták a későbbi támogatást is ugyanabban az intézményben.

A választási helyzetekben esszenciális az *információk elérése a lehetséges támogatásokról*. A döntési helyzetekhez hasonlóan a választási helyzetekben is a szülő személyes információgyűjtése emelkedik ki a leginkább, de megjelenik a szakemberek segítsége, ajánlása, illetve a próbanapon vagy próbahéten, valamint nyílt napokon való

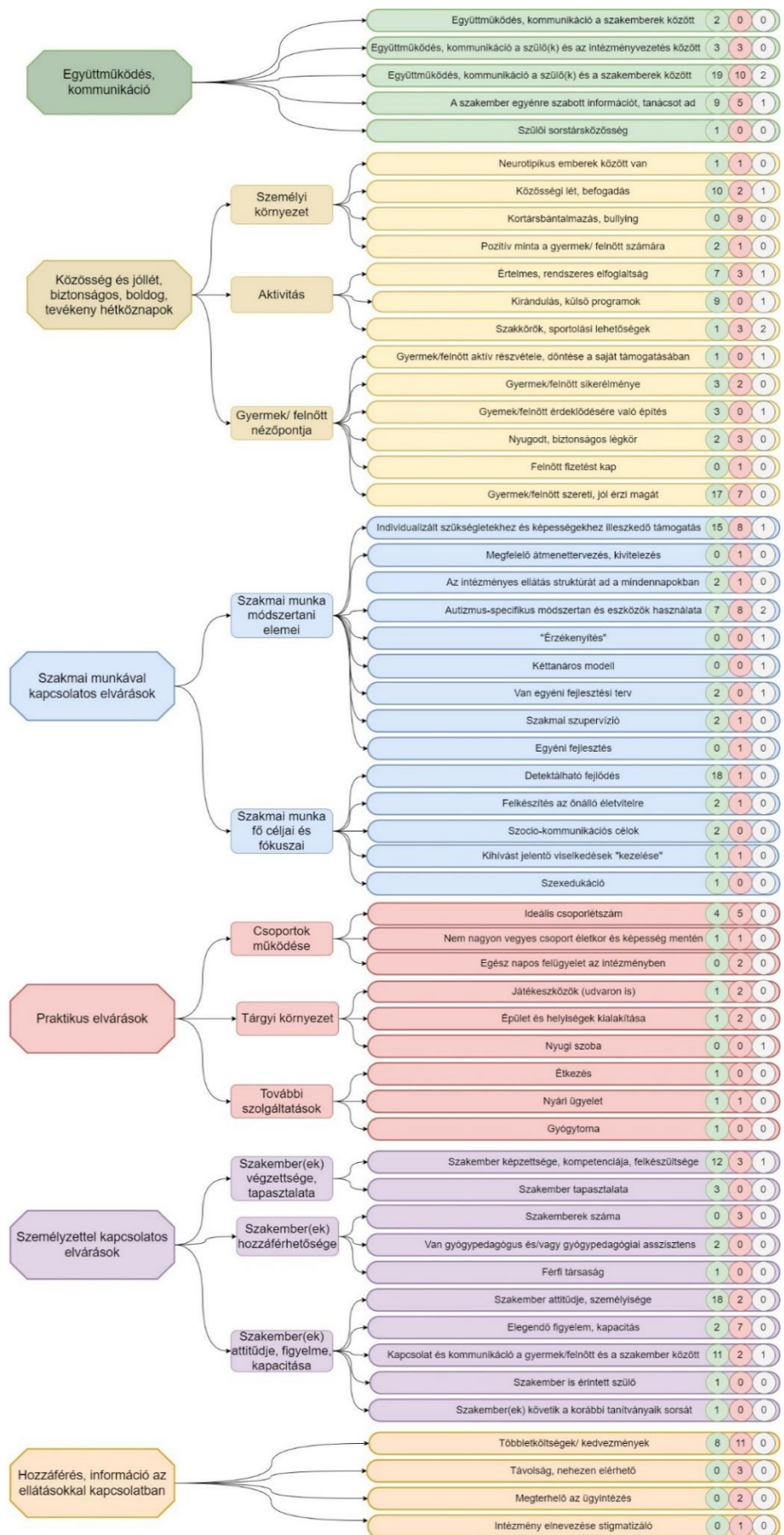
részvétel is. *"Nem egyedül döntöttem, a férjemmel ketten döntöttünk. Úgy, hogy mi hárman leültünk (...) és beszélgettünk a [gyermekünk óvodai gyógypedagógusával], hogy mi legyen."* (R7_12). A választási helyzetben nehézséget okozott a családnak, ha a támogatási lehetőségekről kevés és/vagy nehezen elérhetőek az információk, például az iskolák honlapjai nem naprakészek vagy nem tartalmazzák a család számára releváns információkat, így mindennek személyesen kell utánajárniuk, amely rengeteg időt és energiát emészt fel.

A szülői narratívákban a választási szempontok között megjelent a *gyermek/felnőtt érdeklődése, döntése és viselkedéses profilja* is. Egy helyzetben az általános iskolák közül azért választották a nyelvi tagozatot indító iskolát a szülők, mert korábban megmutatkozott a gyermek idegen nyelvekkel kapcsolatos érdeklődése, egy másik helyzetben a szakmaválasztásnál volt szempont a felnőtt érdeklődése. Egy szülő beszámolt arról, hogy azért választották a speciális általános iskolát, mert úgy gondolták, hogy ez várhatóan több sikerélményt fog nyújtani a gyermeküknek, mint a többségi általános iskola. Egy autista gyermek édesanyja számára a magánszektorban igénybe vett támogatások választásának legfőbb szempontja az volt, hogy a gyermeke jól érezze magát a szakemberekkel: *"Mindig úgy sakkoztam a fejlesztőkkel, hogy olyan fejlesztők legyenek, akihez szívesen megy."* (R9_9). Egy autista felnőtt a speciális érdeklődési köréhez kapcsolódóan azért választotta a nappali ellátást nyújtó intézményt, mert itt volt lehetősége busszal utazni minden nap.

A választásoknál szintén gyakran megjelenő téma a *támogatás/szolgáltatás, illetve a szakember adottságai*. A szülők szívesebben választottak egy adott támogatást/szolgáltatást, ha a légkört és a környezetet kellemesnek találták, indult kis létszámú csoport, illetve voltak játékok az udvaron. A szakembereknél fontos volt, hogy van-e gyógypedagógus, és ha igen, akkor képzett-e autizmus területén, valamint a többségi pedagógusok képzettek-e autizmus területén. Egy-egy esetben megjelent, hogy a szülők szívesebben választottak olyan intézményt, ahol dolgozott férfi szakember is, vagy olyan gyógypedagógus, aki maga is érintett szülő. Amennyiben úgy találták, hogy egy intézményben nem megfelelő a gyermekük számára a közeg, a környezet, illetve túl nagy létszámú a csoport, akkor inkább a másik elérhető ellátási lehetőséget választották.

III.3.3. Milyen szempontok mentén ítélik meg a szülők autista gyermekük ellátásának minőségét?

A szülők gyermekük ellátásával kapcsolatos elégedettségének, minőségmegítélésének tényezői mentén 6 téma, valamint hozzájuk kapcsolódó altéma-egységek és altémák rajzolódtak ki (*lásd 18. ábra; részletesen: 11. melléklet*). Ezen kiemelkedő tényezők mentén a szülők támogatással/szolgáltatásokkal kapcsolatos megítélése lehet pozitív vagy negatív irányú is.



18. ábra. Szülők minőségmegítélési szempontjai az autista emberek támogatásában

Az egyik legkiemelkedőbb tényezőnek az *együtműködés és kommunikáció* tűnik, amelyhez 5 altéma kapcsolódik. Úgy tűnik, hogy a szülők pozitívabban ítélik meg az egész ellátást, ha a szakemberekkel való együtműködést 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 gyermeknek 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). A szülők számára megnyugtató lehet, ha tudnak arról, hogy a szakemberek milyen célokkal és módszerekkel dolgoznak gyermekük támogatásában. Az autista emberek számára gyakori nehézséget jelent saját megéléseinek, érzéseiknek megosztása másokkal, így a szülők számára kiemelten fontos lehet a szakemberektől is informálódni arról, hogy hogyan telnek gyermekük mindennapjai az ellátásban.: *„Egyrészt nagyon aktív a kommunikációjuk velünk, ami nekem nagyon jót tesz. (...) Tök jó, látom, hogy mi történik a gyerekekkel, hogy ők mikkel próbálkoznak. Vagy (...) jól szórakoznak a gyerekek, akkor lőnek három képet és átküldik nekünk, hogy jól vannak a gyerekeink az iskolában.”* (R4_9). A szülői narratívákban megjelent, hogy a szakemberek saját gyermekükre fókuszáló, egyénre szabott tanácsainak száma és minősége is meghatározó a támogatással kapcsolatos elégedettségükben. A szülők és az intézményvezetés közötti együtműködés milyensége szintén meghatározónak tűnik, a vezetőség hatékony működése megnyugtató lehet a család számára. A szülők beszámoltak arról is, hogy a szakemberek egymás közötti kommunikációja, együtműködése is fontos számukra, hiszen meghatározó például egy csoport hangulatának alakulásában: *„Szerencsés, jó kapcsolat van a tanárok közt is, és a gyermekem olyan csoportba jár, ahol a csoporttársak is elfogadják.”* (R15_23).

Kézenfekvőnek tűnik, hogy a szülők fontosnak tartják, hogy gyermekük *hétköznapjai biztonságban, boldogan és tevékenyen* teljenek. Ehhez a témához 3 altémaegység és 13 altéma kapcsolódik. 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 pozitívként emelte ki a következőket: *„Ez egy szuper intézmény. Hát, mert lekötik az összes idejét, nincs olyan, hogy most ül és kinéz a fejéből, mozognak, tornáznak, futnak, aerobic, zene,*

házimunka, kézimunka és még fejlesztés, fejlesztés is van.” (R11_23). A szülői narratívákban fontos elégedettségi tényezőnek tűnik, hogy az intézmény biztosítja-e az autista emberek számára a szakkörökön, sportfoglalkozásokon, illetve kirándulásokon való részvételi lehetőséget. Ez az élményszerzési lehetőség különösen fontossá válhat akkor, ha ezek biztosítására a családnak kevésbé vannak erőforrásai. Például az egyik édesanya megosztotta, hogy saját depressziója miatt számára lehetetlen gyermekének kikapcsolódási lehetőségeket biztosítani, így az ő életükben az iskola ebben az egyedüli segítség: „És ez nekünk azért is nagy segítség, (...) elviszik őket az színházba, állatkertbe, bevásárolni, és így a mindennapi életbe kiviszik őket jobban, mint ahogy én tudom. (...) Én se rokon háttérrel, se barátokkal nem tudok a gyerekek köré semmi közösséget és nekünk egyetlen az iskola.” (R15_23). A szülői elégedettségi szempontok között megjelenik az autista emberek nézőpontja is, hiszen a szülők számára döntő, hogy gyermekük jól érzi-e magát az adott ellátásban, vannak-e sikerélményei, nyugodt és biztonságos légkör veszi-e körül, van-e lehetősége a saját támogatásában informált döntéshozatalra. Egy autista felnőtt édesanyja fia munkavállalásával kapcsolatban is főként ezeket a tényezőket kiemelve mondta: “Csak azt szeretném, ha boldog lenne és élvezné azt, amit csinál. Még azt sem mondom, hogy százazreket keressen. Fontosnak érezze magát. Úgy érezze, hogy megfelel arra a pozícióra. És hát főleg, ami minden embernek fontos, pozitív visszaigazolás kapjon. Úgyhogy ennyi.” (R12_26).

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 személyzettel kapcsolatos elvárások témához kapcsolódóan a leginkább a szakemberek attitűdjére és személyiségére vonatkozó elvárások, valamint a gyermekük és a szakember közötti kapcsolat minősége emelkednek ki. Például az egyik édesanya így jellemzi a gyermekével dolgozó szakembereket: „teljesen szupermanek. Hát, mindegyik

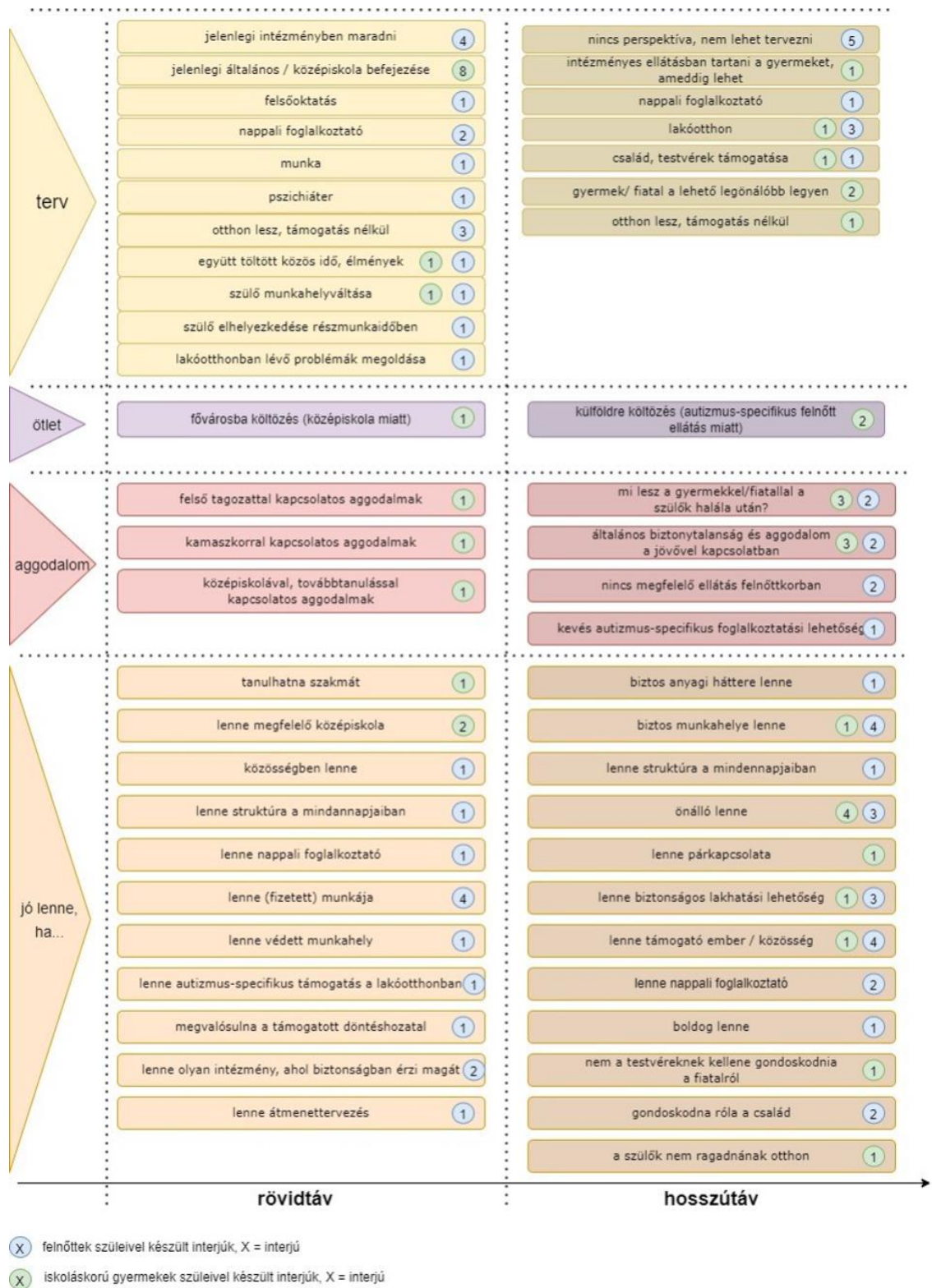
kedves, aranyos, maximálisan figyelnek a [gyermekemre].” (R11_23). Ezzel szemben kevésbé hangsúlyosan, de megjelenik az elégedettségi szempontok között, hogy a szakemberek képzettek, kompetensek és felkészültek-e: *„[Autizmus-specifikus támogatás] semmi, a mai napig nincs semmi. Azért is nem tudja elmondani a sérelmeit, bánatait, ha ott volna rá, használnának napirendet, valami kommunikációs dolgot, itthon is próbálom neki, de sajnos itthon nem tudom megmutatni neki (...).” (R17_34).* Esszenciális viszont, hogy egyáltalán van-e elegendő szakember, jut-e elegendő egyéni figyelem gyermekükre. További felmerülő szempontok, hogy a szülők számára fontos lehet a női szakemberek mellett a férfi szakemberek jelenléte, megnyugtató lehet számukra, ha a szakember maga is érintett szülő, illetve, ha azt tapasztalják, hogy korábbi tanítványaik sorsát is nyomon követik.

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 egyik szülő például felhívja a figyelmet arra, hogy az autista felnőttek számára eltérő berendezésre lenne szükség, mint gyermekkorban: *„(...) felnőtt autistákra nincsenek felkészülve. Nagyon kicsi a tornaterem, nincs egy felnőttvéccé, nem igazították hozzá az épületet felnőtt méretű autistákhoz.” (R15_23).* 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. A szolgáltatások különböző plusz jellemzőivel és lehetőségeivel kapcsolatban csak néhány, óvatos említés történik. Pozitívumként emelődik ki például a nyári ügyelet elérhetősége, a kapott étel minősége, valamint a gyógytorna lehetősége.

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.

III.3.4. Milyen jövővel kapcsolatos elképzelései vannak az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülőknek?

Az autista gyermeket nevelő, felnőttet támogató szülők gyermekeik jövővel kapcsolatos perspektíváinak feltárását követően a szülői interjúkban kiemelkedő témákat mátrixba rendeztük. Elkülönítettük a rövidtávú és hosszútávú jövőre vonatkozó szempontokat, valamint az idői perspektíván belül megkülönböztetünk egymástól terveket, ötleteket, aggodalmakat, valamint kívánságokat. Az egységesség érdekében megállapítottuk a rövidtávú és a hosszútávú jövő határait, amelyeknél a szülői válaszokból indultunk ki. Az iskoláskorú gyermekek szüleinek esetében a rövidtávú jövőt a gyermek 18. életévének betöltéséig értjük, ennek megfelelően tehát a 18. életév betöltését követő időszakra vonatkozó szempontokat a hosszútávú jövőhöz soroltuk. A felnőttek szüleinél kevésbé volt lehetőségünk a szülői narratívák alapján egységes határvonalat húzni, így az adott interjúban részt vevő szülőkhöz igazodva a rövidtávú jövő a következő, körülbelül egy-két éves időtávra vonatkozik, a távolabbi jövő pedig ennél hosszabb időtartamra, illetve a pontos időmegjelölés nélküli, általános jövőre vonatkozik. Ezen struktúrát mutatja be a *19. ábra*, valamint az eredmények leírásánál is ezt követjük.



19. ábra. Az autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos elképzelései az interjúkban

III.3.4.1. Tervek a rövidtávú és hosszútávú jövőre vonatkozóan

A rövidtávú jövőre irányulóan az iskoláskorú gyermekek és felnőttek szüleinél is a legmarkánsabban megjelenő terv, hogy gyermekük a jelenlegi iskolájában vagy felnőtt-ellátáshoz kapcsolódó intézményben járhasson továbbra is. A jelenleg támogatás nélkül, otthon lévő felnőttek szüleinél tervként fogalmazódott meg a felsőoktatás, nappali foglalkoztatást nyújtó intézmény, munka, valamint egy felnőtt esetében a megjelenő nehézségek miatt pszichiátriai ellátás megkezdése. Azonban három, autista felnőttet támogató szülő rövidtávú, kényszerű tervei között szerepel, hogy lehetőségek hiányában a felnőtt a családi otthonban fogja tölteni az idejét, támogatás nélkül. Egy autista gyermek és egy felnőtt szülője kiemelte, hogy fontosnak tartják, hogy minél több időt töltsenek együtt gyermekükkel és közös élményeket szerezzenek. Az egyik édesapa ezzel kapcsolatban így fogalmazott: *"Engem is aggaszt [a gyermekem jövője], de nem tudom, hogy még mit tudnék többet tenni. Úgyhogy most leredukálom a cselekvésemet a gyermekeim jóllétére, meg a pillanatnyi tanulás, élményeket szerezni nekik. Mert mi lesz, ha később senki nem szerez neki élményt például."* (R2_9). Szintén egy gyermek és egy felnőtt szülője számolt be arról, hogy a közeljövőben gyermeke ellátásával összefüggésben munkahelyváltást tervez, valamint egy szülő gyermeke intézményes ellátásban eltöltött idejének növekedésével párhuzamosan hamarosan tervez visszamenni részmunkaidőben dolgozni. A gyermeke lakóotthoni ellátásáról komoly aggodalmakat megosztó szülő rövidtávú tervei között szerepel ezen problémák feltárása és megoldása.

A hosszútávú tervek területén a felnőttek szüleinél kiemelkedő téma a perspektíva, a tervezhetőség hiánya: *„Nem is szoktunk már nagyon tervezgetni se, mindig csak túlélnünk egy kicsit.”* (R16_22). Az egyik iskoláskorú gyermeket nevelő szülő megfogalmazza, hogy a tervük az, hogy minél tovább intézményes ellátásba járhasson a gyermekük, amely struktúrát biztosíthat számára a hétköznapi életben. Két iskoláskorú gyermek szülője emelte ki, hogy a hosszútávú tervek között szerepel, hogy gyerekeik minél önállóbban tudják élni az életüket. Egy iskoláskorú és három felnőtt szülője hosszútávon azt tervezi, hogy gyermekük a távolabbi jövőben lakóotthonba fog költözni, egy felnőttet támogató szülő gyermeke nappali foglalkoztatásban történő ellátását tervezi. Egy másik gyermek szülőjének tervei között – intézményes lehetőségek hiányában – az szerepel, hogy az akkor már felnőtt gyermeke a családi otthonban fog élni. Egy autista gyermek és egy felnőtt szülőjének hosszútávú tervei között szerepel, hogy számítanak neurotipikus gyermekeikre testvérük támogatásában. *„A [lányom] jövőjével*

kapcsolatban abba kapaszkodom, hogy vannak olyan otthonok, léteznek olyan helyek, ahol neki lesz helye a világban. Tehát az valami katasztrofálisan nehéz volt elfogadni, hogy nincs jövője a gyerekeknek. Gyakorlatilag az öccsére kell támaszkodnia. Hogy az öccsének kell majd a hátán vinnie őt. És ez sokat segített az elfogadásban, hogy azt mondtam, hogy ahogyan minden gyerek elköltözik otthonról, ő is el fog költözni otthonról.” (R4_9).

III.3.4.2. Felmerülő ötletek a rövidtávú és hosszútávú jövővel kapcsolatban

Három szülő fogalmazott meg gyermekük jövőjére vonatkozóan olyan ötletet, amely az interjú készítésének időszakában (még) nem konkrét terv volt, de lehetőségként, felmerülő ötletként megosztották az interjúkészítővel. Az egyik autista gyermeket nevelő család gondolkodik azon, hogy gyermekük középiskolába kerülése előtt a fővárosba költözik, ahol több lehetőségük lenne az intézményválasztásra: *„Egy olyan ötletünk, hogy mivel a későbbi jövőt, ami az általános iskola kijárása után nem látom biztosnak, biztonságosnak, van egy olyan tervünk, hogy mi lenne, ha még előtte, mielőtt kijárná, ideköltöznénk [a fővárosba], ahol jobban vannak lehetőségek.” (R2_9).* Továbbá két, iskoláskorú gyermek szülője említette a külföldre költözést, mindketten a külföldön lévő több autizmus-specifikus felnőtt-ellátási lehetőséggel összefüggésben: *„Aztán a férjem azt mondja, hogy próbáljuk meg külföldön, hogy ott lenne segítség, meg ott másképp kezelik a gyerekeket. (...) Vannak olyan munkahelyek, ahol van ember, aki ezért van ott, hogy ilyen gyerekeket, felnőtteket, mert akkor már nem gyerekekről beszélünk, hogy ökörülöttük legyen, segítse a munkájukat.” (R7_12).*

III.3.4.3. Szülői aggodalmak a rövidtávú és hosszútávú jövővel kapcsolatban

Gyermekük rövidtávú jövőjével kapcsolatban három szülő fogalmazott meg globális aggodalmakat, egyikük az általános iskola felső tagozatával, egy másik szülő pedig a továbbtanulással, középiskolai idősakkal kapcsolatban. Valamint egy szülő általánosan a kamaszkorral összefüggő nehézségek miatt érzett aggodalmát fejezte ki.

A hosszútávú jövővel kapcsolatos aggodalmak között a legkiemelkedőbb az általános bizonytalanság, a tervezhetetlenség megélése, mind az iskoláskorú gyermeket nevelő, mind a felnőttet támogató szülőknél: *„Ez a hihetetlen bizonytalanság a legnehezebb.” (R18_26).* A szülők saját egészségügyi állapotukkal és halálukkal kapcsolatos aggodalmak szintén meghatározónak tűnnek gyermekeik jövőjére irányuló

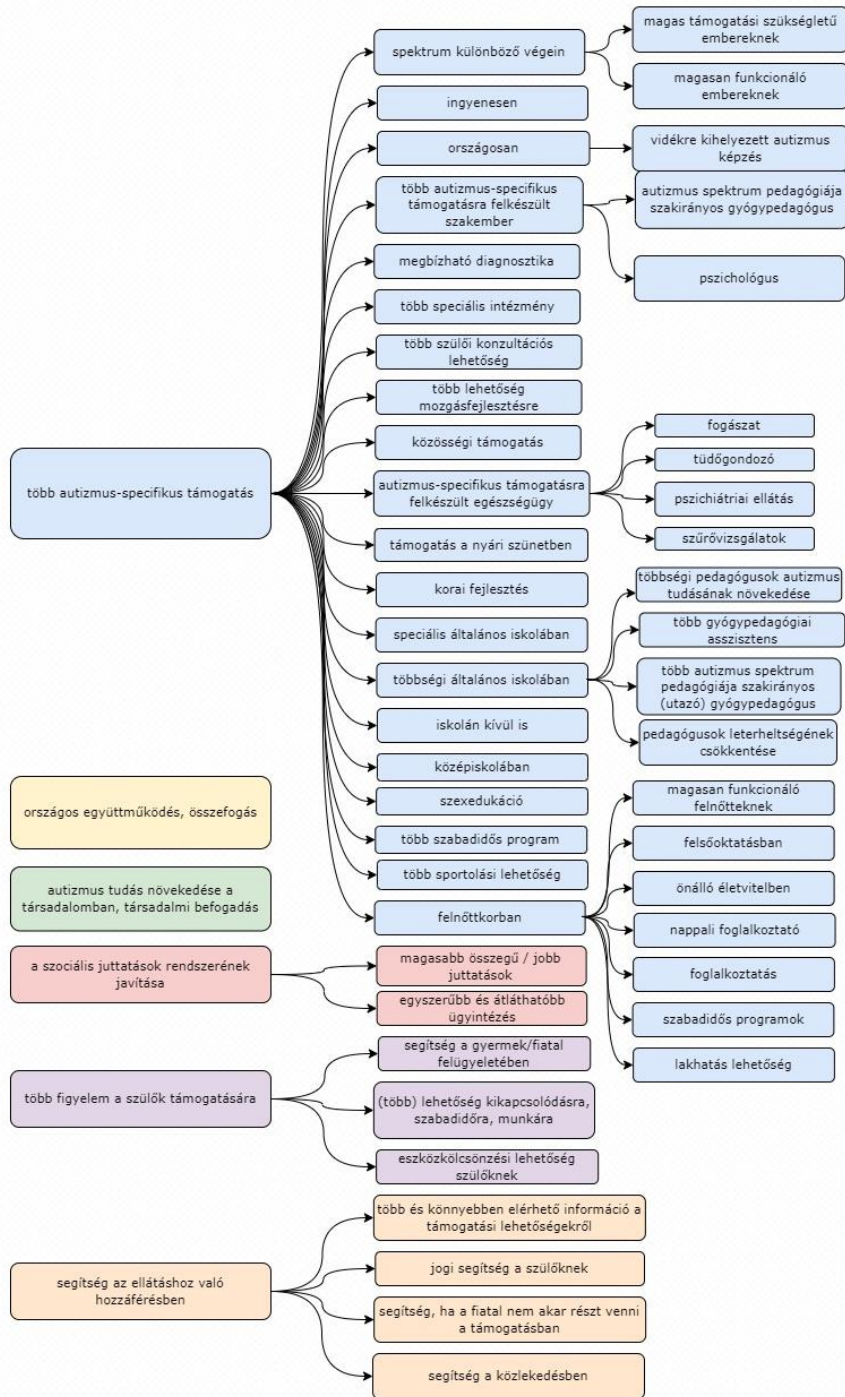
perspektívákban: „Attól függ, hogy hol él, hogy én [a szülő] meddig tudok talpon maradni.” (R19_23). Súlyos kérdés a szülők számára az, hogy mi lesz a gyermekeikkel a szülők halála után. Bár az erre reflektáló szülői szempontok a hosszútávú tervekben és ötletekben is megjelennek (például: gyermekük önállóságának előmozdítása, testvérek és más családtagok szerepe), ugyanakkor ezek nem – vagy legalábbis nem minden esetben – csökkentik a szülők gyermekük hosszútávú jövőjével kapcsolatos aggodalmait. Súlyosbító tényező, hogy sok szülő nem lát elegendő támogatási (például foglalkoztatási) lehetőséget felnőttkorban. Ehhez kapcsolódóan az egyik édesanya megrendítően fogalmaz: „Hát, imádkozok az Úristenhez, hogy vagy mind a ketten haljunk meg egyszerre, de én ezt a gyereket egyedül nem szeretném itt hagyni a világnak, mert nem látok olyan intézményt, ahova be merném adni (...) az ilyen gyerekekre a nyugtatózás, lebombítás vár, mert nincs kapacitás, hogy ott üljenek és figyeljék, hogy őneki mi az, amire szüksége van.” (R19_23).

III.3.4.4. Szülői kívánságok gyermekük rövidtávú és hosszútávú jövőjére vonatkozóan

A rövidtávú és hosszútávú jövőre irányuló szülői kívánságok sok területen átfednek egymással. A két legfőbb, a többi tényezővel is összefüggő szempont a biztonság és az önállóság. A szülők kifejezték, hogy az egyik fő cél, hogy hosszútávon gyermekük minél önállóbbá váljon. Az egyik édesanya így fogalmazott: „Az elsődleges cél mindkettőnk számára az volt, hogy olyan életet tudjunk neki teremteni, hogy felnőttként önálló, élni tudó felnőtt váljon belőle. És ehhez mi megkerestük a legjobb fejlesztéseket, a legjobb intézményt, és ennek a lehetőségét megteremtettük, hogy ő ezeket igénybe is vehesse.” (R8_8). Ugyanakkor a szülői narratívákban vezető szempont, hogy jó lenne, ha lenne valamilyen, gyermekük számára megfelelő és elérhető támogatási lehetőség és/vagy szakember, legyen az például középiskola, fizetett munkalehetőség, védett munkahely, nappali foglalkoztató vagy autizmus-specifikus támogatás a lakóotthonban. Ennek legfőbb motivációja, hogy a szülők szeretnék, ha gyermekük mindennapjai biztonságban telnének, lenne struktúra a mindennapjaikban és egy közösséghez tartoznának akkor is, ha ők már szülőként ezt kevésbé vagy nem tudják majd támogatni.

III.3.5. 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 témákat, az ezekhez kapcsolódó altémákat és altéma-egységeket a 20. ábrán jelenítjük meg.



20. ábra. Szülői javaslatok az autista emberek támogatásának, ellátórendszerének javításához

A szülői javaslatok közül a legmarkánsabban kiemelkedő fő téma a *több autizmus-specifikus támogatás*, amelyhez kapcsolódóan 20 altémát és további 20 altéma egységet

azonosítottunk. A szülői narratívákban az autizmus spektrumához igazítottan a különböző életkorokhoz, képességstruktúrákhoz, valamint színterekhez illeszkedő szempontok jelentek meg. Így például átfogóbb szempontként jelent meg az országosan és ingyenesen elérhető támogatási lehetőségek körének bővítése, ezzel párhuzamosan a több autizmus-specifikus támogatásra felkészült szakember, autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógus és pszichológus elérése. Az egyik édesanya úgy fogalmazott, hogy *„aminek nagyon örülnék az, hogy nem kéne állandóan magánba vinni ilyen 8-10.000 forintért óránként, hanem mondjuk lenne normális ellátás.”* (R9_9). A szülők kiemelték, hogy különösen fontos lenne a támogatás a spektrum „két szélén”, mert gyakori tapasztalat, hogy ők gyakran kiszorulnak az ellátórendszerből.

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. Az átlátható, teljes életkori spektrumra felkészült intézményrendszer megnyugvást jelentene a családok számára: *„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, főként a középiskolákban. 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. Az egyik szülő így számol be a saját tapasztalatairól: *„Én úgy látom még, hogy a középiskolai szintű ellátás az autizmusban, az nem megoldott. (...) Az általános iskola az még csak-csak, ha szerencséje van az embernek. De néztem középiskolákat, ott abszolút nem nagyon. (...) Mindenképpen a középiskola, az lehetne autizmus-specifikusabb, legalább megynként egy helyen.”* (R6_9). A legtöbb szülői javaslat azonban az egyik legnagyobb hiányterületre, az általános felnőttkori támogatások bővítésére irányul, például a felsőoktatásban, foglalkoztatásban, lakhatásban, önálló életvitel támogatásában és a szabadidős programokban. Az egyik édesanya teszi fel a kérdést: *„Az állam mikor nyitja ki a szemét, hogy szükség van olyan intézményekre, mint amilyenre az én gyermekemnek szüksége lenne?”* (R15_23).

A támogatások tartalmával kapcsolatban kevesebb konkrét szempont fogalmazódott meg, de egy-egy narratívában megjelent a szexedukáció, a

mozgásfejlesztés, illetve az iskolán kívüli támogatás és a szabadidős programok igénye is. Markánsan megjelenő szülői igény az egészségügy autizmus-specifikus támogatásra való felkészültségének javítása, általánosan az egészségügy minden területén, illetve kiemelten a fogászat, tudógondozó, pszichiátriai ellátás és különböző szűrővizsgálatok kapcsán: „*Hát, az nagyon jó lenne, ha orvos, fogorvos lenne. Akkor mondjuk évente egy egészségügyi szűrésen részt tudnánk venni vele. (...), ezek kellenének neki ugyanúgy, mint nekünk.*” (R22_28).

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. „*[A szociális juttatások ügyintézése] értelmetlen. Meg megalázó! Tehát nem - hogy mondjam - nem könyörödományt kérünk. Szóval nevetséges.*” (R12_26). „*Az ápolási díj összege. Az lényegesen javítaná a családok életét. Igazából azt gondolom, hogy a legtöbb gyereknél korlát a pénz. Mert hogyha van pénz, van fejlesztés. Ha nincs, akkor nincs.*” (R9_9).

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 és szabadidőre, i. Ennek egyik fontos eszköze lenne például, ha több és könnyebben elérhető lehetőség lenne a mindennapokban az autista gyermek vagy felnőtt felügyeletében segítséget kapni. Továbbá anyagi szempontból tartaná hasznosnak az egyik szülő, hogy lenne a családjuk számára eszközkölcshözjárás lehetőség és így lenne lehetőségük több játék, eszköz kipróbálására is.

Kiemelkedő téma *a támogatáshoz való hozzáférésben nyújtott segítség szerepe*, amelyhez kapcsolódóan leggyakoribb téma a több és könnyebben elérhető információ a támogatási lehetőségekről. A szülők számára megkönnyítené a 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. Ezenkívül megjelent a jogi segítség fontossága. Két szülő is kiemelte, hogy mivel számukra nehézséget okozott, hogy az autista felnőtt gyermekük elzárkózott a támogatás igénybevételeitől, ezért az ő esetükben esszenciális lett volna, ha ebben a helyzetben kaptak volna autizmus-specifikus szakmai segítséget például a támogatott döntéshozatal biztosításában, esetleg a családi otthonban megvalósuló támogatásban. „*Nagyon jó lenne, hogyha a gyerek nem megy el, vagy (...) ha nem lehet a gyereket elvinni a fejlesztésre, mert nem hajlandó elmenni, mert mindnyájan belepesztulunk, akkor jöjjön ki a szakember*” (R18_26). Két narratívában jelent meg, hogy a közlekedésben nyújtott támogatás kiemelten fontos lenne annak érdekében, hogy az autista emberek eljuthassanak a támogatás helyszínére.

Két szülői narratívában jelent meg, hogy az autizmus-specifikus támogatási rendszer javításának kulcsa az *országos együttműködés és összefogás* lenne. Az egyik szülő egy szemléletes hasonlattal élve úgy fogalmazott, hogy „*[az autizmus-specifikus ellátás helyzetének javításához] valahogy össze kéne jönni fogaskerekek módjára országosan.*” (R13_25).

Úgy tűnik tehát, hogy olyannyira meghatározó hiányosságok vannak az autizmus-specifikus támogatások számában, hogy a szülői javaslatok túlnyomórészt ezen lehetőségek körének bővítésére fókuszálnak és így sokkal kevésbé kerülnek elő további szempontok, mint például a szülők támogatásának kérdése. A szülők sokszor magányos harcként, küzdelemnek érzik autista gyermekük támogatásával kapcsolatos helyzetet: „*Ugye az a helyzet, hogy annyira régóta harcolunk (...) Most már lassan 10 éves a gyerek, tehát lassan 10 éve csináljuk ezt a háborút. Annyira megszoktuk már azt, hogy mindig mindent magunknak kell kikaparni, magunknak kell kifizetni. Tehát ez egy gerillaharc, amit mi vívunk. És annyira jó lenne, hogyha például ez a része ilyen magától értetődően megoldható lenne.*” (R4_9). A folyamatos küzdelem nem csak az autista gyermekek és felnőttek, de az őket nevelő, támogató szülők életminőségére és pszichológiai jól-létére is negatív hatással van: „*Az én boldogságom meg életminőségem csorbul attól, hogy tehát, hogy harcolnom kell a fiamért. (...) Élő emberek vannak, ez nem csak kitalált fikció.*” (R15_23).

IV. DISZKUSSZIÓ

E fejezetben összefoglaljuk vizsgálatunk legfőbb eredményeit (*IV.1. alfejezetben*), összegezzük a vizsgálat korlátait, amelyek kijelölik az értelmezés kereteit és korlátait (*IV.2. alfejezetben*), majd felvillantunk további fontos, feltárandó perspektívákat (*IV.3. alfejezetben*).

IV.1. Az eredmények összegzése

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. Jelen alfejezetben összegezzük saját empirikus vizsgálatunk eredményeit, amelyeket a szisztematikus szakirodalmi áttekintésben elemzett nemzetközi eredményekkel is összevetve értelmezünk.

Az autista gyermekek és felnőttek útjai az ellátórendszerben

Az első kutatási kérdésünk megválaszolásához összegeztük az autista gyermekek/felnőttek szülői narratívákban kirajzolódó útjait 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, Dempsey & Lawler, 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 magánellátást vesznek igénybe. A kiegészítő és alternatív terápiák kapcsán a nemzetközi képhez hasonlóan (lásd például: An és mtsai, 2020; és a *II.2.7.2. alfejezetben*) az körvonalazódik, hogy az útkeresés időszakában a szülők inkább fordulnak a CAM-ekhez, majd ez egyre inkább elmarad, miután több az információjuk a támogatásról és stabilabb a támogatás.

Bár az interjúban direkt kérdés nem irányult az egészségügyre, de a nemzetközi eredményekhez hasonlóan (Barry és mtsai, 2014; Garrick és mtsai, 2022; Ghanouni & Seaker, 2022; McAuliffe és mtsai, 2017; Schwartz és mtsai, 2020; Taghizadeh és mtsai, 2019) több szülői narratívában túlnyomórészt negatív tapasztalatok jelentek meg, amelyeket a családok autista gyermekük orvosi vizsgálata vagy beavatkozása közben szereztek.

A magyar szülők a más országokból származó szülői perspektívákhoz (Benevides és mtsai, 2016; Kim és mtsai, 2018) hasonlóan nagyon hiányosnak találják autista gyermekeik számára a sportolási, szabadidős programokhoz való hozzáférési lehetőségeket. Ez gyermekkorban is problémát jelenthet, ám az autista felnőttek számára még drámaibb helyzet, hiszen sajnos sok esetben a rendszeres támogatáshoz való hozzáférés hiányában kizárólag a szabadidős szolgáltatások biztosíthatnának rendszeres aktivitást és struktúrát a mindennapokban. A sportolási lehetőségek hiánya hatással van az autista emberek egészségi állapotára is, amely szintén erősen összefügg az életminőséggel is (áttekintésért lásd: Shahane, Kilyk & Srinivasan, 2024).

A szisztematikus szakirodalmi áttekintésben feltárt nemzetközi eredményekhez (lásd: *I.2.1-I.2.4. alfejezetek*) hasonlóan saját empirikus vizsgálatunkban is azt látjuk, hogy az autista emberek többsége nem fér hozzá autizmus-specifikus támogatáshoz, nagy hiányosságok vannak az átmeneti helyzetek menedzselésében, amelynek következtében előfordul, hogy az autista emberek akár hosszabb időre is támogatás nélkül maradnak.

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 hozzáférését 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 nagyobb anyagi

erőforrásokkal rendelkező családok számára könnyebben hozzáférhetőek például akár a magánszektor szolgáltatásai is; a fővárosban vagy környékén élő családok számára alapvetően több támogatási lehetőség érhető el. Például egy fővárostól távolabb élő és alacsonyabb szocio-ökonómiai státuszú család számára még inkább felértékelődik, ha egyáltalán elérhető valamilyen támogatás/szolgáltatás, így ők még kevésbé tudnak árnyaltabb, individuálisan releváns szempontot mérlegelve döntést hozni (lásd például: Al-Farsi és mtsai, 2013).

A nemzetközi eredményekkel (An et, 2020; Ramachandran, 2020; Spiers, 2015) összecseng a magyar szülők tapasztalata arról, hogy gyermekük támogatásával kapcsolatban nincs valódi döntési lehetőségük. A magyar mintán egyértelműen látszik, és a nemzetközi eredmények (London és mtsai, 2020; Mackintosh és mtsai, 2012; Richardson és mtsai, 2022; Schwartzberg & Silverman, 2017) 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 (Al-Farsi és mtsai, 2013; Fong és mtsai, 2022; Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022; Kalash & Olson, 2012; Mackintosh és mtsai, 2012; Montes és mtsai, 2009; Moodie-Dyer és mtsai, 2014; Paula és mtsai, 2020; Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022; Vohra és mtsai, 2014), valamint felnőttkorban a teljes inaktivitás veszélye miatt a szülőknek általában csak arra a fő célra van lehetőségük összpontosítani, hogy gyermekük számára valamilyen támogatást 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. Ezt a nemzetközi eredményekben (lásd: II.2.4. alfejezet). és saját empirikus vizsgálatunkban is látjuk. Nemzetközi tanulmányok összefüggést feltételeznek a megbízható információhoz való hozzájutás nehézsége és kiegészítő és alternatív terápiák előtérbe kerülése között (Al-Farsi és mtsai, 2013; An és mtsai, 2020), amelyekről a szülők sokszor az interneten olvasnak, illetve szülőtársak ajánlására választanak (Christon és mtsai, 2010; Simmons & Campbell, 2019; Wilson és mtsai, 2021a). Kiemelten fontos kérdés, hogy a szülők milyen szempontok szerint mérlegelik az autizmus-specifikusság szempontjait a támogatások kiválasztása kapcsán. Saját vizsgálatunk is rávilágított arra, hogy bár a szülői perspektívában megjelenik az autizmus-specifikusság fogalma, de úgy tűnik, hogy nagyon kevés információjuk van arról, hogy ez valójában mit jelent. Ahogyan a nemzetközi szakirodalomban is megjelenik

(Mackintosh és mtsai, 2012; Tschida és mtsai, 2021; Wilson és mtsai, 2021b) – összhangban az autizmus-specifikus támogatásra vonatkozó irányelvekkel (például: EMMI, 2020; NICE, 2013b; SIGN, 2016) – a magyar szülők is csak akkor támogatnák a pszichiátriai gyógyszeres kezelést, ha önmagukban az autizmus-specifikus támogatási lehetőségek nem bizonyultak elegendőnek. Azonban sajnálatos, hogy valószínűsíthetően az autista felnőttek számára hozzáférhető támogatási lehetőségek hiányában, gyakran a pszichiátriai gyógyszerelés az ellátórendszer egyetlen javaslata, ahogy ez más országokban is megjelenik (lásd például: Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022). Felnőttkorra tovább nehezítheti a helyzetet, ha az ellátórendszerrel kapcsolatban szerzett gyermekkori negatív tapasztalatok eszkalálódnak, és az autista felnőtt mindezek miatt nem akar támogatást igénybe venni (Christon és mtsai, 2010; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021; Wilson és mtsai, 2021b). Ezzel a helyzettel kapcsolatban saját vizsgálatunkban több szülő számolt be saját és az ellátórendszer tehetetlenségéről.

A fenti tényezők miatt 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 ellátásnak minőségével kapcsolatban

A nemzetközi és a hazai – főként kvantitatív kutatómódszertani megközelítésben készült – vizsgálatok eredményei alapján úgy tűnik, hogy az autista gyermekek és felnőttek szülei általában elégedetlenebbek gyermekeik támogatásával, mint a tipikusan fejlődő vagy más eltérő fejlődésű úton járó emberek szülei (Eapen és mtsai, 2023; Galpin és mtsai, 2018; Loukisas & Papoudi, 2016; Mackintosh és mtsai, 2012; MASZK, 2020; Montes és mtsai, 2009; Pearson és mtsai, 2020; Rosa és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012; Volgyesi-Molnar et al, 2024; Zablotzky és mtsai, 2012). A nemzetközi szintéren főként kvalitatív kutatómódszertani megközelítésű vizsgálatok fókuszálnak a minőségmegítélés szülői szempontjainak mélyebb feltárására. A nemzetközi vizsgálatok és saját doktori kutatásunk eredményei mentén tekintjük át ezeket a szempontokat.

Saját vizsgálatunkban a nemzetközi szakirodalom eredményeihez (Coffey & Obringer, 2004; Cremin és mtsai, 2017; Hodgetts és mtsai, 2013; Houser & Spode, 2015; Ramachandran, 2020; Stanford és mtsai, 2020; Starr & Foy, 2012; Tamm és mtsai, 2020; Zablotzky és mtsai, 2012) 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. Megfelelő gyakoriságú és minőségű szülő és szakember közötti kommunikáció hiányában előfordulhat, hogy a szülők nagyon kevés információval rendelkeznek arról, hogy mi történik gyermekükkel az intézményben/ intézményen kívüli támogatásban, hiszen az autista emberek számára saját élményeik megosztása különböző mértékű nehézségeket okozhat (lásd: I.1. alfejezetben).

Természetes, hogy a szülők számára kiemelten fontos, hogy *gyermekük mindennapjai boldogan, aktívan és biztonságban teljenek*. Bár ezen tényezők nem tűnnek kifejezetten specifikusnak autizmusban (lásd: II.2.5. alfejezet), ám saját eredményeinkben azt láttuk, hogy az e témához kapcsolódó altémák főként a nyugodt és biztonságos légkörrel, a befogadó közösséggel, értelmes és élményt nyújtó aktivitásokkal, vagyis tágabban az autista emberek életminőségével és pszichológiai jól-létével vannak összefüggésben. A korábbi kutatások arra felé mutatnak, hogy az autista emberek életminősége összefügg az őt körülvevő emberek autizmus-tudásával, valamint az autizmus-specifikus támogatás színvonalával (lásd például: Hume és mtsai, 2021; Skaletski és mtsai, 2021).

A szülők szakmai munkával kapcsolatos szempontjai közül – a nemzetközi szakirodalom eredményeihez hasonlóan (például: Cummins és mtsai, 2020; De Verdier és mtsai, 2020; Hines, Balandin & Togher és mtsai, 2014; Richardson és mtsai, 2022; Rosa és mtsai, 2019; Sanford és mtsai, 2020; Serpentine és mtsai, 2011; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018; 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; NICE, 2013b; SIGN, 2016; Stefanik, 2018b). Bár a nemzetközi vizsgálatokban a szülők által említett területek hasonlóak, ám egyes területeken és hangsúlyokban látszik eltérés (Bowker és mtsai, 2011; Hamilton &

Wilkinson, 2016; Hellings és mtsai, 2022; Hoffman & Kirby, 2022; Kalmbach és mtsai, 2020; Lake és mtsai, 2015; London és mtsai, 2020; Mackintosh és mtsai, 2012; Richardson és mtsai, 2022; Rosa és mtsai, 2019; Schwartzberg & Silverman, 2017; Sefotho & Onyishi, 2021; Starr & Foy, 2012; Winburn és mtsai, 2014). Miközben a nemzetközi szinten egyre inkább fókuszba kerül az autista emberek szexuális nevelésének fontossága, saját vizsgálatunk, valamint a szisztematikus szakirodalomi áttekintésbe bevont tanulmányok eredményei (például: Strnadová, Danker & Carter, 2022) is azt mutatják, hogy a szülői szempontok között kevésbé került elő. Ennek háttérben állhat például az, hogy a téma tabusításával párhuzamosan az autista emberek szülei hajlamosabbak azt gondolni, hogy gyermeküknek nincsenek szexuális vágyai, nem érdeklődik a szexualitás iránt – miközben ez a legtöbb esetben nem igaz (lásd például: Graham Holmes, Strassberg & Himle, 2020).

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*. Evidensnek tűnik, hogy ez a szempont is összekapcsolódik azzal, hogy a szülők számára az elsődleges gyermekük jól-léte: a szülők számára fontos szerepet játszik, hogy a gyermekük életében rendszeresen jelenlévő emberek befogadóan, alapvetően pozitív attitűddel forduljanak gyermekük és családjuk felé. Ugyanakkor nem látszik, hogy a szülők ebben az autizmusról való tudásnak kulcsszerepet tulajdonítanak. Emögött egyrészt állhat a megfelelő tájékoztatás hiánya, amely miatt nem kapnak megfelelő információkat arról, hogy pontosan mit jelentene gyermekük professzionális, individualizált támogatása; de az is előfordulhat, hogy a kevés támogatás lehetőség miatt „nem mernek” ezzel foglalkozni. 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*. Például a nyári ügyelet megléte azért lehet fontos, hogy a szülőknek legyen lehetősége dolgozni, a megfelelő csoportlétszám pedig azért, hogy gyermekük komfortosan érezhesse magát az intézményben és kellő mennyiségű egyéni figyelem juthasson mindenkinek. Ugyanakkor saját vizsgálatunkban nem kerülnek elő ezen alapvető szempontokon túlmutató szülői igények – mint például az intézmény esztétikai kialakítása, illetve változatosabb támogatási formákhoz vagy eszközökhöz való hozzáférés (például online támogatás, IKT eszközök) – amelyek több nemzetközi

tanulmányban igen (lásd például: Cardon és mtsai, 2015; Craven és mtsai, 2022, és *II.2.5. alfejezetben*).

Összességében tehát azt látjuk, hogy a magyar szülők – a nemzetközi szakirodalommal összhangban (például: Cheak-Zamora és mtsai, 2015; Cummins és mtsai, 2020; De Verdier és mtsai, 2020; Serpentine és mtsai, 2011; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 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. Bár sok esetben kevés információjuk van arról, hogy mit jelent az autizmus-specifikus támogatás, ugyanakkor mégis ráéreznek arra, hogy saját gyermekük támogatásában mik lennének a vezető szempontok. 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 aggodalmak gyermekük jövőjével kapcsolatban

A legtöbb, jövőre irányuló szülői szempont gyermekük boldogságára és biztonságára, tágabban pszichológiai jól-létére és életminőségére irányul, ahogy ezt a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont nemzetközi tanulmányok is feltárták (lásd például: Finke és mtsai, 2019; Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018). Ugyanakkor az autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató magyar szülőkre gyermekeik rövid- és hosszútávú jövőjével kapcsolatban egyaránt jellemző az aggodalmakkal teli megélés. A szülői aggodalmak nagyobb része a kevés támogatási lehetőségből következően az ellátáshoz való hozzáféréssel kapcsolatos, főként a középiskolai továbbtanulásra és a felnőttellátásra vonatkozik.

A nemzetközi eredményekhez (Chamak & Bonniau, 2016; Finke és mtsai, 2019; Marsack-Topolewski & Graves, 2020) hasonlóan saját vizsgálatunkban is előkerül *a szülők számára rendkívül nehéz kérdés: „mi lesz a gyermekemmel, miután mi, a szülei meghalunk?”*. Bár a rövid- és hosszútávú jövőre irányuló tervek között is többször szerepel, hogy *valamilyen ellátási lehetőséget, intézményt (például: lakóotthon, nappali foglalkoztató) terveznek igénybe venni*, ám sokkal erősebben jelenik meg, hogy *a hosszútávú jövő a szülők számára - perspektíva hiányában - nem vagy nagyon kevésbé tervezhető*, hiszen például nem elérhetőek elegendő számban a megfelelő foglalkoztatási és lakhatási lehetőségek. Emiatt a szülők gyakran igyekeznek a legtovább kitolni azt az

időszakot, amíg gyermekük számára még biztosított lehet a struktúrát adó intézményes ellátás, még akkor is, ha nem kifejezetten elégedettek, hiszen „legalább van valami”. Néhány esetben a jövőre vonatkozó ötleként megfogalmazódik, hogy a több és jobb minőségű támogatási lehetőség miatt a családjukkal a fővárosba vagy külföldre költöznek.

Ugyanakkor drámai, hogy még a szülői tervek között is többször előkerül, hogy gyermekük a jövőben a családi otthonban, rendszeresen szervezett aktivitások és támogatás nélkül fog élni – nem azért, mert ezt tartják a legjobb választásnak, hanem mert a szülők nem látnak más lehetőséget. Szintén *megrázó áttekinteni, hogy a szülők szinte kizárólag olyan szempontokat sorolnak fel azzal kapcsolatban, hogy mit kívánnak gyermeküknek a jövőben, amelyek az alapvető emberi szükségletek kielégítésére fókuszálnak*: szeretnék, ha boldog és önálló életet tudna élni és ehhez megfelelő támogatást kapna, lenne munkája vagy más, struktúrát adó értelmes elfoglaltsága és sem ő, sem a családtagjai nem ragadnának otthon, támogatás nélkül. Ezen felsorolás azért fokozottan elgondolkodtató, mert ezek a szempontok sokkal kevésbé konkrét tervként jelennek meg, sokkal inkább a szülők „jó lenne, ha” kezdetű vágyaiban fogalmazódnak meg.

Nemzetközi eredményekhez (például: Finke és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012) hasonlóan saját empirikus vizsgálatunkban is kiemelkedik, hogy *a szülők fontosnak tartják azt, hogy gyermekük mellett legyen támogató közösség*. Ugyanakkor a nemzetközi szakirodalomban is kevesebbszer jelenik meg a szülői szempontok között, hogy autista gyermekük később párkapcsolatban, házasságban éljen, illetve családot alapítson (*lásd: II.3.6.2. alfejezet*), saját vizsgálatunk résztvevői közül mindössze egy iskoláskorú gyermek szülője említette ezt. A felnőttek szüleinél egyszer sem jelent meg gyermekük párkapcsolatának szempontja.

Nemzetközi szakirodalmak (Brookman-Fraze, 2012; Finke és mtsai, 2019; Rios és mtsai, 2020) összefüggésbe hozták a szülői stresszt és a jövővel kapcsolatos aggodalmak mértékét azzal, hogy a szülők számára mennyire könnyen hozzáférhető információk a támogatási lehetőségekről, mennyire látnak a gyermekük számára a jövőben is biztosítottnak hozzáférhető utat az ellátórendszerben. Az eredményeinkből kirajzolódó mintázatból következtethetünk arra, hogy a résztvevő szülők pszichológiai jól-létét és életminőségét negatívan befolyásolja, hogy kevésbé látnak megfelelő perspektívát, olyan elérhető támogatási rendszert, amely gyermekük számára biztosítaná a boldogságot, biztonságot és a lehető legnagyobb fokú önállóságot.

Szülői javaslatok az ellátórendszer javítására

Saját empirikus vizsgálatunkban a szülők javaslataiban leképeződtek mindazok a szempontok, amelyek a korábbi kutatási célokkal, kérdésekkel kapcsolatban rajzolódtak ki. 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, Silverman & Shattuck, 2018). Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünkben is megjelent, hogy a szülők több támogatást sürgetnek autista gyermekeik számára (Abusukarr, 2019; Marsack-Topolewski, 2021; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020; Song és mtsai, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021; Wilson és mtsai, 2021b), 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 – főként a jövőbeli támogatással – 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*. Több szülői narratívában megjelent, hogy a mindennapjaikat negatívan befolyásoló aggodalmat okoz számukra az a gondolat, hogy „vajon mit gondolnak mások?“, például gyermekük nyilvános helyen való, a neurotipikus emberektől eltérő – esetleg kihívást jelentő – viselkedéséről. Nemzetközi (Abusukkar, 2019; Ghanouni & Seaker, 2022; Howell &

Pierson, 2010; Paula és mtsai, 2020) és hazai szinten is felhívják a szülők a figyelmet arra is, hogy a társadalmi megértés és elfogadás hiánya az autista emberek és családjaik izolálódásához, életminőségük és pszichológiai jól-létük jelentős romlásához vezethet. 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 hozzáférésevel 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, örömdetes, 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*.

Bár a disszertáció során is folyamatosan igyekeztük hangsúlyozni, de ezen a ponton ismét kiemeljük, hogy *az autista gyermekek és felnőttek támogatásának megszervezésében elengedhetetlen a szülői szempontok és javaslatok beépítése*, így mindenképpen támogatandónak tartjuk az ellátórendszer fejlesztése során ezek mérlegelését és megvalósítását, valamint a további feltárást több részvevő bevonásával.

IV.2. 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 *szisztematikus szakirodalmi áttekintésben* igyekeztünk a témánk minél részletesebb körülményaira, amelyhez olyan széles merítésben vontunk be és elemeztünk nemzetközi, empirikus tanulmányokat, amelyre korábban ezekben a kutatási fókuszokban magyar nyelven nem volt példa. Ugyanakkor bár a keresés és a beválogatás menetét a PRISMA irányelvei alapján szisztematikusán terveztük és minden lépést alaposan dokumentáltunk, vizsgálatunk limitációinak áttekintésekor mindenképpen figyelembe kell vennünk a szűrési és beválogatási folyamatból eredő korlátokat. Ilyen a nyelvi korlát,

hiszen csak angol nyelvű publikációkkal dolgoztunk, továbbá az is, hogy a beválogatáskor a tanulmányok kutatómódszertani minőségét nem vizsgáltuk. A keresést, szűrést és a beválogatást a doktori disszertáció szerzője végezte, és bár az egyéni hibázás csökkentése érdekében a döntési pontok szisztematikusan dokumentálásra kerültek és a döntési folyamatban a témavezető is részt vett, de minden fázisban nem végeztünk dupla ellenőrzést.

Empirikus vizsgálatunk résztvevőinek kiválasztásakor igyekeztünk többféle szempont (például: gyermek/felnőtt életkora, lakóhelye, intellektuális és nyelvi színvonala) mentén különböző – és így feltételezhetően egymástól eltérő tapasztalattal rendelkező – szülők bevonására (lásd: III.2.2. alfejezetben). Ugyanakkor sajnos az erőfeszítések ellenére is sokkal kevésbé értünk el alacsony szocio-ökonómiai státuszú családokat, így előfordulhat, hogy több olyan szempont kimaradt az eredményekből, amelyekkel kizárólag ők tudták volna gazdagítani a bemutatott szülői perspektívákat. Szintén fontos szempont, hogy a nemzetközi vizsgálatokhoz hasonlóan (lásd például: Dardas & Ahmad, 2015; Lashewicz, Shipton, & Lien, 2019) többségében anyák vettek részt az interjúkban. Fontos továbbá, hogy bár néhány ponton igyekeztünk megjeleníteni és összevetni a beválogatási szempontok mentén a szülői tapasztalatokat (például az iskoláskorú gyermekek és felnőttek szüleinek perspektívájának összehasonlításával), ám ezen összehasonlítások nem tekinthetők teljeskörűnek, hiszen alapvetően minden autista ember és családja más, mindannyian egyedi élettapasztalatokkal rendelkeznek. Fontos megemlíteni azt is, hogy bár gyermekeik nyelvi és intellektuális képességei mentén a résztvevők szintén két csoportra oszthatók, ám ez szintén rendkívüli óvatossággal kezelendő (azért is, mert az autista gyermekek/felnőttek nyelvi és intellektuális képességeiből nem feltétlenül következtethetünk támogatási szükségleteikre).

Alapelvünk volt, hogy vizsgálatunkban a szülőktől származó minden információt igaznak fogadtunk el – hiszen a szülők szubjektív valóságát szerettük volna feltárni – így például nem ellenőriztük gyermekük autizmus diagnózisát sem. Ugyanakkor fontos szem előtt tartanunk azt is, hogy az interjúhelyzetben több hónap, év, akár évtizedek távlatában történt eseményekről is kérdeztük a szülőket, így már ebből adódóan is előfordulhatnak visszaemlékezési torzítások (Sántha, 2022; Szokolszky, 2020).

Bár a tematikus elemzés tervezésekor és megvalósításakor is folyamatosan igyekeztünk az objektivitás biztosítására (például: kettős vak kódolással, az elemzési szempontok folyamatos dokumentációjával, szakértői szupervízióval), ám nem hagyható

figyelman kívül a tény, hogy az elemzéseket az autizmus-ellátásban dolgozó gyakorlati szakemberként végeztük.

Fontos, az értelmezést is meghatározó szempont lehet továbbá, hogy az interjúk 2018-ban kerültek felvételre, ezért eredményeink az utóbbi évek történéseit, esetleges változásait nem tartalmazhatják. Ilyen meghatározó lehet például a 2020-ban indult COVID-19 vírus okozta világjárvány, amely a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont, e témával foglalkozó tanulmányok alapján még inkább előtérbe helyezte a támogatás folyamatosságának szempontját, illetve az online térben megvalósuló szolgáltatások szerepének kérdéskörét (áttekintésért lásd például: Kalb és mtsai, 2021; a magyar helyzetre vonatkozó vizsgálat: Ádám, Koltai & Rác, 2022). Feltételezhetjük, hogy több olyan további szempont (például: a jogszabályi háttér és az intézményrendszer változása) is alakíthatja az autista gyermekek/felnőttek szüleinek tapasztalatait, amelyek egy későbbi vizsgálat keretében feltárásra érdemesek.

Bár eredményeinkből nem vonhatók le globális következtetések az összes Magyarországon élő autista emberre és szüleire vonatkozóan, ám arra alkalmasak, hogy az autista emberek szüleinek perspektíváit, a feltárt tényezőket és mintázatokat mélyebben megérthessük, amelyek így reményeink szerint hozzájárulhatnak későbbi kutatásokhoz, szakmai diskurzusokhoz, illetve az ellátórendszer javításához.

IV.3. Kitekintés

Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünk mentén több olyan további fontos téma és kérdéskör került a látóterünkbe, amelyek bár jelen vizsgálatunk kutatási fókuszába nem kerültek be, ám további vizsgálatok alapjául szolgálhatnak.

A doktori disszertáció célja az autista gyermekek/felnőttek perspektívájának megismerése, de számunkra a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv⁴ elkötelezett képviselőiként az egyik legfontosabb további cél, hogy megszólaltassuk az autista embereket is (lásd például: Ghanouni & Raphael, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). Érdemes lenne a 6 évesnél fiatalabb gyermekek, valamint a fiatalabb felnőttek mellett a középkorú és idősebb autista emberek és hozzátartozóinak szempontjainak esetleges specifikumait is feltárni (lásd például: Endelson és mtsai, 2021; Roestorf és mtsai, 2019; Wright és mtsai, 2013). További fontos perspektívát jelentene a szülők mellett más családtagok (például: testvérek (lásd például: Pavlopoulou & Dimitriou,

⁴ lásd például: A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (Magyarország által a 2007. évi XCII. törvénnyel ratifikáltan)

2019), nagyszülők (lásd például: Hillman és mtsai, 2017), valamint a szakemberek meglátásainak részletes megismerése is (lásd például: Tissot, 2011).

Az autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekeik támogatásával kapcsolatos perspektíváinak feltárása mellett érdemes lenne az életminőséget meghatározó egyéb dimenziókra, például a társas támogatottságra, a családi élet egyéb dimenzióira is fókuszálni (például: család hazaszorulása, szülők munkavállalása és párkapcsolata) (például: Downes és mtsai, 2021; Paula és mtsai, 2020). Érdemes lenne nagyobb hangsúlyt fektetni az apai perspektívák feltárására, összevetni az apai és anyai tapasztalatokat, meglátásokat (például: Dardas & Ahmad, 2015; áttekintésért lásd: Lashewicz, Shipton, & Lien, 2019). Bár szintén megjelent vizsgálatunkban az átmenettervezés szempontja, de érdemes lenne az átmeneti helyzetek menedzselésével kapcsolatos specifikumokat részletesebben is feltárni (áttekintését lásd: Nuske és mtsai, 2019). Megfontolandó továbbá az olyan specifikusabb színterekkel kapcsolatos tapasztalatok feltárása, amelyet az autista emberek is rendszerszinten igénybe vesznek (például: rendőrség (Parry & Huff, 2022), fogászat (Alshihri, Al-Askar & Aldossary, 2021; da Rosa és mtsai, 2020).

IV.4. Összegzés

A disszertációban *fő célunk volt feltárni az autista iskoláskorú gyermekek és felnőttek szüleinek perspektíváit gyermekük támogatásával, lehetőségeivel kapcsolatban.* A dolgozat három nagy tartalmi egységből épül fel: (1) az első részben rövid áttekintést adtunk a témához kapcsolódó főbb fogalmakról, területekről. (2) Kutatási témánk nemzetközi előzményeit egy szisztematikus szakirodalmi áttekintés keretében, 150 tanulmány elemzésével vizsgáltuk, (3) a magyar helyzet feltárására saját, kvalitatív megközelítésű empirikus vizsgálatunk irányult. Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport 3/2. kutatási fázisának részeként 22 autista gyermeket vagy felnőttet nevelő/támogató szülővel készült félig-strukturált interjú tematikus elemzésére került sor.

Bár a szakirodalmi áttekintésünkben is látható, hogy nemzetközi szinten egyre több figyelem irányul az autista emberek szüleinek perspektívájának megismerésére, *ám hazánkban korábban nem történt ilyen mélységű feltáró vizsgálat.* A szisztematikus szakirodalmi áttekintésben törekedtünk a téma angol nyelvű kutatási előzményeinek minél szélesebb körű feltárására. Ennek alapján *definiáltuk a kapcsolódó fogalmakat, valamint egy koncepcionális keretet is kidolgoztunk empirikus munkánk*

megalapozásához. Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünk nem csak abból a szempontból lényeges eleme a disszertációnak, mert árnyalt kontextust ad empirikus munkánkhoz, hanem azért is, mert e témában (autista emberek szüleinek perspektívái gyermekeik támogatásáról, lehetőségeiről) még a nemzetközi szinten is unikális a hasonló léptékű szakirodalmi áttekintés. Empirikus munkánk kapcsán pedig érdemes kiemelni, hogy mindezidáig ilyen szakirodalmi beágyazottságú, egyedi életutakat mélységében feltáró kvalitatív kutatás Magyarországon még nem született.

(1) A disszertáció első nagy tartalmi egységében körüljártuk az autizmus spektrum sokszínűségét. 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 komprehenzív támogatásának fő célja az autista gyermekek/felnőttek és családjuk életminőségének és pszichológiai jól-létének javítása (EMMI, 2020; Lord és mtsai, 2020; Reed, 2016; 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, 2022; Wang és mtsai, 2022). E mögött számos befolyásoló tényező került feltárássra, az egyik fő tényezőnek az autista emberek támogatáshoz való hozzáférése tűnik (Chiang-Wineman, 2014).

(2) Szisztematikus szakirodalmi áttekintésünk is megerősítette, hogy *az autista gyermekek/felnőttek szüleinek gyermekeik lehetőségeivel kapcsolatos perspektíváinak központi eleme gyermekük életminősége, pszichológiai jól-léte. A támogatások/szolgáltatások keresésénél a legfőbb szülői cél, hogy gyermekük biztonságban legyen és jól érezze magát (lásd például: Wilson és mtsai, 2021a). Ugyanakkor főként a kevés lehetőség miatt, a támogatások/szolgáltatások területi egyenlőtlenségei, valamint a megbízható információforrásokhoz való hozzáférés nehézségei miatt ez rendkívül sok nehézséggel járó folyamat, amely sok energiabefektetést kíván a családoktól (lásd például: Hermaszewska & Sin, 2021; Hoffman & Kirby, 2022). Ráadásul úgy tűnik, hogy a családok erőforrásai nagy mértékben befolyásolják a támogatáshoz való hozzáférést. A magasabb szocio-ökonómiai státuszú (magasabb iskolai végzettség, magasabb jövedelem), jobb érdekérvényesítő képességgel rendelkező, nagyobb város közelében élő család jobb*

esélyekkel indul, amikor autista gyermeküknek támogatást keresnek (lásd például: Baker és mtsai, 2020; Lee és mtsai, 2022). A támogatásokkal/szolgáltatásokkal való elégedettség tényezői között is központi elem az autista emberek életminősége és pszichológiai jólléte. Nézzük ezt mikroszinten is, hiszen a szülők számára alapvető, hogy gyermekük konkrét támogatása 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 (lásd például: De Verdier és mtsai, 2020; Ghanouni & Seaker, 2022). Ugyanakkor makroszinten az ellátórendszer átláthatósága és a hozzáférés szempontjai is fontos részei a szülők támogatásokkal/szolgáltatásokkal kapcsolatos elégedettségének (lásd például: Bhat, 2021; Furar és mtsai, 2022). A családok biztonságérzetét növeli, ha vannak megnyugtató perspektíváik, információik arról is, hogy a jövőben milyen támogatási lehetőségek biztosíthatják gyermekük számára a megfelelő életminőséget (lásd például: Semigina & Stoliaryk, 2022; Walsh, Dempsey & Lawler, 2021). *A szülők gyermekeik jövőjével kapcsolatos fő céljai, kívánságai szintén arra irányulnak, hogy gyermekeik boldogok, sikeresek és önállóak legyenek* (lásd például: Finkelstein és mtsai, 2019; Starr & Foy, 2012). A szülők ennek egyik kulcsát a megfelelő ellátórendszerben látják (lásd például: Marsack-Topolewski & Graves, 2020; Marsack-Topolewski & Weisz, 2020). A megfelelő támogatások hiánya a szülői javaslatokban is markánsan megmutatkozik. A kiindulópont, hogy legyen több és valóban jó minőségű támogatási lehetőség, a különböző életkorú és képességstruktúrájú embereknek, különböző szintereken (lásd például: Ghanouni & Seaker, 2022; Marsack-Topolewski, 2021). Fontos lenne továbbá, hogy több figyelmet fordítsunk az ellátórendszer működéséről és a konkrét ellátásokról való megbízható információk nyújtására a családok számára, hiszen ez elengedhetetlen a támogatásokhoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés megkönnyítéséhez (lásd például: Fleury & Chaxiong, 2020; Fong és mtsai, 2022). 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 jólétüket (lásd például: Ghanouni & Seaker, 2022; Paula és mtsai, 2020).

(3) Empirikus vizsgálatunk eredményei a nemzetközi szakirodalommal összecsengve felhívják a figyelmet arra, hogy az *autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülők jelentős erőfeszítéseket tesznek azért, hogy gyermekeik megfelelő támogatáshoz juthassanak*. Gyakran élik meg azt, hogy *nincs valódi döntési lehetőségük,*

ennek oka főként az, hogy kevés az igénybe vehető támogatás, amely hatványozottan igaz autista felnőttek esetén. Az eredményeink rávilágítanak arra, hogy az autista emberek és szüleik életminőségének javítása érdekében nem kizárólag az autista emberek által igénybe vehető támogatások/szolgáltatások minőségének javítására szükséges fókuszálni, hanem *kiemelt szempont az integrált, együttműködésben működő, a teljes életútra fókuszáló ellátórendszer fenntartása*. Annak ellenére, hogy a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont nemzetközi tanulmányokban is megtaláljuk azt, hogy a szülők több autizmus-specifikus támogatást és szolgáltatást sürgetnek, ám Magyarországon olyannyira vezetőnek tűnik ez a szempont, hogy sokkal kevésbé jelennek meg más szülői javaslatok az ellátórendszer javítására irányulóan. Az átlátható, kiszámíthatóan működő ellátórendszer megnyugtató lehet a szülők számára, amely a jövővel kapcsolatos aggodalmakat is csökkentheti. A hozzáférés szempontjából kiemelt jelentőségű, hogy a *megfelelő minőségű támogatás minden autista ember számára (életkortól és képességstruktúrától függetlenül) ingyenesen, Magyarország minden régiójában elérhető* legyen. Fontos (lenne) továbbá, hogy a szülők és az autista gyermekek/felnőttek *megbízható, könnyen elérhető és naprakész információforrásokból tájékozódhassanak*, szükség esetén felkészült szakemberektől kérdezhessenek, ezáltal támogatott döntéseket hozhassanak a támogatással kapcsolatban. Gyakori szülői megélésnek tűnik, hogy autista *gyermekeik támogatáshoz való hozzáférését magányos küzdelemnek érzik*, amely a jelenben, illetve a *hosszútávú jövővel kapcsolatban is fokozott aggodalmakat jelent* a szülők számára. Az egyéni élettörténetekben számos olyan tényező emelkedett ki, amely rendszerszintű nehézségekhez, hiányosságokhoz kapcsolódik. Nem csak az autista gyermekekkel közvetlenül dolgozó szakemberek munkájához kapcsolódik ez, hanem a tágabb ellátórendszer és a döntéshozók feladata is. Sürgető lenne megoldást találni annak érdekében is, hogy a szülők ne érezzék magukat egyedül autista gyermekeik támogatásának szervezési feladatával. Ahogy az egyik autista felnőtt édesanyja felteszi a kérdést: *„Az állam mikor nyitja ki a szemét, hogy szükség van olyan intézményekre, mint amilyenre az én gyermekemnek szüksége lenne?” (R15_23)*.

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)*.

HIVATKOZÁSOK

*-al jelölten a szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról. Letöltés helye:
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 09.

1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. Letöltés helye:
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99700154.tv> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 11.

2007. évi XCII. törvény a fogyatékkal 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.

2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról. Letöltés helye:
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100204.tv> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 09.

2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről. Letöltés helye:
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100190.tv> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 09.

2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról. Letöltés helye:
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100191.tv> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 09.

2014. évi CV. törvény a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXC. törvény módosításáról. Letöltés helye:
<https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1400105.TV> Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 09.

A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvei. Letöltés helye:
https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogr_amok Letöltés ideje: 2023. 07. 09.

*Abu-Hamour, B., & Muhaidat, M. (2014). Parents' Attitudes towards Inclusion of Students with Autism in Jordan. *International Journal of Inclusive Education*, 18(6), 567–579.

- *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>
- *Al-Farsi, Y. M., Waly, M. I., Al-Sharbati, M. M., Al-Shafae, M., Al-Farsi, O., Al-Fahdi, S., Ouhtit, A., Al-Khaduri, M., & Al-Adawi, S. (2013). Variation in Socio-Economic Burden for Caring of Children with Autism Spectrum Disorder in Oman: Caregiver Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1214–1221. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1667-9>
- Alshihri, A. A., Al-Askar, M. H., & Aldossary, M. S. (2021). Barriers to Professional Dental Care among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2988–2994. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04759-y>
- American Psychiatric Association (APA). (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.
- *Ang, C.-S., & MacDougall, F. A. (2022). An Evaluation of Animal-Assisted Therapy for Autism Spectrum Disorders: Therapist and Parent Perspectives. *Psychological Studies*, 67(1), 72–81. <https://doi.org/10.1007/s12646-022-00647-w>
- *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.
- *Araripe, B., Montiel-Nava, C., Bordini, D., Cunha, G. R., Garrido, G., Cukier, S., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Caetano, S. C., Rattazzi, A., & Paula, C. S. (2022). Profile of Service Use and Barriers to Access to Care among Brazilian

- Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Brain Sciences*, 12(10).
<https://doi.org/10.3390/brainsci12101421>
- Ábrahám A., Stefanik K. & Ószi T. (2018). Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3). 196-214.
- Ádám, A. J., Koltai, B. G. & Rácz J. (2022). „Mi így élünk, mint ahogy most mások a karantén alatt.” Autizmussal élő gyermeket nevelő anyák élményvilága és tapasztalatai a COVID-19 járvány idején. *Alkalmazott Pszichológia*, 22(4), 7-27.
- *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>
- *Barry, S., O’Sullivan, E. A., & Toumba, K. J. (2014). Barriers to dental care for children with autism spectrum disorder. *European Archives of Paediatric Dentistry: Official Journal of the European Academy of Paediatric Dentistry*, 15(2), 127–134. <https://doi.org/10.1007/s40368-013-0075-y>
- *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>
- *Bowker, A., D’Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for autism: Parental choices and perceptions of change. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373–1382. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1164-y>
- Brantlinger, E., Jimenez, R., Klingner, J., Pugach, M., & Richardson, V. (2005). Qualitative studies in special education. *Council for Exceptional Children*, 71(2), 195–207.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- *Brewin, B. J., Renwick, R., & Fudge Schormans, A. (2008). Parental Perspectives of the Quality of Life in School Environments for Children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(4), 242–252.

- *Brookman-Fraze, L., Baker-Ericzen, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2012). Parent Perspectives on Community Mental Health Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 21(4), 533–544.
- *Bruck, S., Webster, A. A., & Clark, T. (2022). Transition Support for Students on the Autism Spectrum: A Multiple Stakeholder Perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 22(1), 3–17.
- *Burke, M., & Heller, T. (2016). Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5, SI), 401–411. <https://doi.org/10.1111/jir.12271>
- *Burke, M. M., Cheung, W. C., Li, C., DaWalt, L., Segal, J., & Taylor, J. L. (2022). Parental Perceptions of Service Access for Transition-Aged Youth With Autism During COVID-19. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(5), 369–381. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.369>
- *Bürki, L., Höfer, J., Kamp-Becker, I., Poustka, L., Roessner, V., Stroth, S., Wolff, N., Hoffmann, F., & Bachmann, C. (2021). Special educational support in children and adolescents with Autism Spectrum Disorder in Germany: Results from a parent survey. *Research in Developmental Disabilities*, 112. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103931>
- *Cardon, A., & Marshall, T. (2021). To raise a child with autism spectrum disorder: A qualitative, comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. *Transcultural Psychiatry*, 58(3), 335–350. <https://doi.org/10.1177/1363461520953342>
- *Cardon, T. A., Guimond, A., & Smith-Treadwell, A. M. (2015). Video Modeling and Children With Autism Spectrum Disorder: A Survey of Caregiver Perspectives. *Education And Treatment of Children*, 38(3), 403–419. <https://doi.org/10.1353/etc.2015.0025>
- *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. (2015). „You Think It’s Hard Now... It Gets Much Harder for Our Children”: Youth with Autism and Their Caregiver’s Perspectives of Health Care Transition Services. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 19(8), 992–1001.

- *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>
- *Christon, L. M., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2010). Use of complementary and alternative medicine (CAM) treatments by parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 249–259.
- Clements, J. & Zarkowska, E. (2007). *Viselkedésproblémák és autizmus spektrum zavarok. Értelmezések és stratégiák a változtatáshoz*. Budapest: Kapocs Kiadó.
- Coales, C., Heaney, N., Ricketts, J., Dockrell, J., Lindsay, G., Palikara, O., & Charman, T. (2019). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders and children with developmental language disorders. *Autism & Developmental Language Impairments*, 4, 239694151985122. <https://doi.org/10.1177/2396941519851225>
- *Coffey, K. M., & Obringer, S. J. (2004). A Case Study on Autism: School Accommodations and Inclusive Settings. *Education*, 124(4), 632.
- Čolić, M., Araiba, S., Lovelace, T. S., & Dababnah, S. (2022). Black Caregivers’ Perspectives on Racism in ASD Services: Toward Culturally Responsive ABA Practice. *Behavior Analysis in Practice*, 15(4), 1032–1041. <https://doi.org/10.1007/s40617-021-00577-5>
- *Courcy, I., & des Rivieres-Pigeon, C. (2021). ‘We’re responsible for the diagnosis and for finding help’. The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. *Sociology Of Health & Illness*, 43(1), 40–57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184>
- *Cox, N. B., Reeve, R. E., Cox, S. M., & Cox, D. J. (2012). Brief Report: Driving and Young Adults with ASD--Parents’ Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2257–2262.
- *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.
- *Dababnah, S., & Bulson, K. (2015). „On the Sidelines”: Access to Autism-Related Services in the West Bank. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(12), 4124–4134.
- *Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2314–2325.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress, 31*(1), 5–12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- da Rosa, S. V., Moysés, S. J., Theis, L. C., Soares, R. C., Moysés, S. T., Werneck, R. I., & Rocha, J. S. (2020). Barriers in Access to Dental Services Hindering the Treatment of People with Disabilities: A Systematic Review. *International Journal of Dentistry, 2020*, 9074618. <https://doi.org/10.1155/2020/9074618>
- *Davis, J. M., Finke, E., & Hickerson, B. (2016). Service Delivery Experiences and Intervention Needs of Military Families with Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(5), 1748–1761.
- 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.
- *Dewey, K., & Hodgkinson, M. (2022). The experiences of fathers who have a child with autism spectrum disorder: From birth to adulthood. *Advances in Autism*, 8(1), 1–13. <https://doi.org/10.1108/AIA-01-2021-0001>
- *Dillon, G. V., & Underwood, J. D. M. (2012). Parental perspectives of students with autism spectrum disorders transitioning from primary to secondary school in the United Kingdom. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(2), 111–121. <https://doi.org/10.1177/1088357612441827>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis: A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697–2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>
- 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.
- *Edwards, A. G., Brebner, C. M., McCormack, P. F., & MacDougall, C. J. (2018). From „Parent” to „Expert”: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Make Decisions about Which Intervention Approaches to Access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 2122–2138.
- Egilson, S.T., Ólafsdóttir, L.B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21 (2), pp. 133- 141.
- 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_ira_nyelv_3.pdf Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 10.
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with Autism Spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 283–321.

<https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>

- Edelson, S. M., Nicholas, D. B., Stoddart, K. P., Bauman, M. B., Mawlam, L., Lawson, W. B., Jose, C., Morris, R., & Wright, S. D. (2021). Strategies for Research, Practice, and Policy for Autism in Later Life: A Report from a Think Tank on Aging and Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *51*(1), 382–390. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04514-3>
- *Eskow, K. G., Chasson, G. S., & Summers, J. A. (2019). The Role of Choice and Control in the Impact of Autism Waiver Services on Family Quality of Life and Child Progress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(5), 2035–2048.
- *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.
- *Ferguson, E. F., Jimenez-Muñoz, M., Feerst, H., & Vernon, T. W. (2022). Predictors of Satisfaction with Autism Treatment Services during COVID-19. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(8), 3686–3697.
- *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 Fogyatékoságügyi- 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>
- Galletta, A. (2013). Mastering the Semi-Structured Interview and beyond: From Research Design to Analysis and Publication. *NYU press*.
- *Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2018). ‘The dots just don’t join up’: Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571–584. <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>
- *Garrick, A., Lee, M. L., Scarffe, C., Attwood, T., Furley, K., Bellgrove, M. A., & Johnson, B. P. (2022). An Australian Cross-Sectional Survey of Parents’ Experiences of Emergency Department Visits among Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(5), 2046–2060.
- *Gerber, A. H., McCormick, C. E. B., Levine, T. P., Morrow, E. M., Anders, T. F., & Sheinkopf, S. J. (2017). Brief Report: Factors Influencing Healthcare Satisfaction in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1896–1903.

- Ghanouni, P., & Hood, G. (2021). Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 1–14. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>
- Ghanouni, P., & Raphael, R. (2022). Transition to adulthood in individuals with ASD: What does the employment look like? *Journal of Education and Work*, 35(3), 307–325. <https://doi.org/10.1080/13639080.2022.2048253>
- *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.
- *Gibbs, V., & Haas, K. (2020). Interactions Between the Police and the Autistic Community in Australia: Experiences and Perspectives of Autistic Adults and Parents/Carers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4513–4526. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04510-7>
- Girli, A. (2018). Being a parent of a child with autism from diagnosis to the university years. *Journal of Education and Training Studies*, 6 (5) p. 55-64.
- *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.
- *Graetz, J. E. (2010). Autism grows up: Opportunities for adults with autism. *Disability and Society*, 25(1), 33–47. <https://doi.org/10.1080/09687590903363324>
- Graham Holmes, L., Strassberg, D. S., & Himle, M. B. (2020). Family Sexuality Communication: Parent Report for Autistic Young Adults versus a Comparison Group. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(8), 3018–3031.
- Győri M. (2005). Az autizmus kognitív hátterének változó kauzális modelljei. In Gervain J., Kovács Gy., Lukács Á., Racsmány M. (szerk.), *Az ezerarcú elme. Tanulmányok Pléh Csaba 60. születésnapjára*, (pp. 378-389). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Győri M. (2009). A tudatelméleti képesség változatossága autizmusban – és implikációi az atipikus megismerésre és tanulásra nézve. *Gyógypedagógiai Szemle*, XXXVII.(2-3), 96-111.
- Győri M. (2012). A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei, T. & Hoffmann, Gy. (szerk.), *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába*, (pp. 237-273). Budapest: Akadémiai Kiadó.

- *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.
- Havdahl, A., & Bishop, S. (2019). Heterogeneity in prevalence of cooccurring psychiatric conditions in autism. *Lancet Psychiatry*, 6(10), 794-795. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30326-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30326-8)
- *Hellings, D., Joosten, A., Hatfield, M., & Netto, J. (2022). Benefits and Challenges of Assistance Dogs for Families of Children on the Autism Spectrum: Mothers' Perspectives. *Qualitative Health Research*, 32(11), 1648–1656. <https://doi.org/10.1177/10497323221111247>
- *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>
- *Hillier, A., Ryan, J., Buckingham, A., Schena, I., D., Queenan, A., Dottolo, A., & Abreu, M. (2021). Prospective College Students With Autism Spectrum Disorder: Parent Perspectives. *Psychological Reports*, 124(1), 88–107. <https://doi.org/10.1177/0033294120905517>
- Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' Experience of Autism Spectrum Disorder: Identifying Primary Themes and Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 2957–2968. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>
- *Hines, Balandin & Togher, M., Balandin, S., & Togher, L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163–173. <https://doi.org/10.1111/jar.12063>
- *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>
- *Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science and Medicine*, 96, 138–

146. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.012>

- *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.
- *Holmes, L. G., Kirby, A. V., Strassberg, D. S., & Himle, M. B. (2018). Parent Expectations and Preparatory Activities as Adolescents with ASD Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(9), 2925–2937.
- *Houser, M. A., & Spoede, J. (2015). Home-School Collaboration for Students with ASDs: Parents' Perspectives. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*.
- *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>
- Hume, K., Steinbrenner, J. R., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S. & Savage, M. N. (2021). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young-Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51 (11) pp. 4013-4032.
- *Hurlbutt, K. S. (2011). Experiences of parents who homeschool their children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(4), 239–249. <https://doi.org/10.1177/1088357611421170>
- Hwang, Y. I. J., Foley, K. R. & Trollor, J. N. (2017). Aging well on the autism spectrum: the perspectives of autistic adults and carers. *International Psychogeriatric*, 29 (12), p. 2033- 2046.
- Janoch M. (2009). Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban. Budapest: Kapocs Kiadó.
- Jáspér, É. & Kanizsai-Nagy, I. (2011). *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás. Módszertani kézikönyv*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- *Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping, K. J., Kerr, C., & Smith, E. F. (2005). Effective Education for Children with Autistic Spectrum Disorder: Perceptions of Parents and Professionals. *International Journal of Special Education*, 20(1), 77–87.
- *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*.
- Kalb, L. G., Badillo-Goicoechea, E., Hologue, C., Riehm, K. E., Thrul, J., Stuart, E. A., Smail, E. J., Law, K., White-Lehman, C., & Fallin, D. (2021). Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, *14*(10), 2183–2188. <https://doi.org/10.1002/aur.2589>
- *Kalmbach, D., Wood, W., & Peters, B. C. (2020). Parental Perspectives of Occupational Therapy in an Equine Environment for Children with Autism Spectrum Disorder. *Occupational Therapy in Health Care*, *34*(3), 230–252. <https://doi.org/10.1080/07380577.2020.1751903>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217–250.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *20*(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- *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>
- *Kind, L. S., Aartman, I. H. A., van Gemert-Schriks, M. C. M., & Bonifacio, C. C. (2021). Parents' satisfaction on dental care of Dutch children with Autism Spectrum Disorder. *European Archives of Paediatric Dentistry*, *22*(3), 491–496. <https://doi.org/10.1007/s40368-020-00586-y>
- *Kirby, A. V., Diener, M. L., Dean, E. E., Darlington, A. N., Myers, A., & Henderson, J. (2022). Autistic Adolescents' and Their Parents' Visions for the Future: How Aligned Are They? *Autism in Adulthood*, *4*(1), 32–41. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0061>
- 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.
- *Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living

- at home or in non-family settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111–124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00599.x>
- *Kuhlthau, K. A., Delahaye, J., Erickson-Warfield, M., Shui, A., Crossman, M., & van der Weerd, E. (2016). Health Care Transition Services for Youth With Autism Spectrum Disorders: Perspectives of Caregivers. *Pediatrics*, 137(2), S158–S166. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851N>
- Kuo, A. A., Crapnell, T., Lau, L., Anderson, K. A. & Shattuck, P. (2018). Stakeholder Perspectives on Research and Practice in Autism and Transition. *Pediatrics*, 141(4), p. 293-299.
- Kullmann L. (2010). Az életminőség vizsgálata. In: Vekerdy– Nagy Zs. (szerk.), *Rehabilitációs orvoslás*. Budapest: Medicina.
- *Kurzrok, J., McBride, E., & Grossman, R. B. (2021). Autism-specific parenting self-efficacy: An examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention- related training, and caregiver burden. *Autism*, 25(5), 1395–1408. <https://doi.org/10.1177/1362361321990931>
- *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>
- Lashewicz, B. M., Shipton, L., & Lien, K. (2019). Meta-Synthesis of Fathers’ Experiences Raising Children on the Autism Spectrum. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 117–131.
- *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.
- *London, M. D., Mackenzie, L., Lovarini, M., Dickson, C., & Alvarez-Campos, A. (2020). Animal Assisted Therapy for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Parent perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(12), 4492–4503. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04512-5>
- 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.
- *Lovelace, T. S., Robertson, R. E., & Tamayo, S. (2018). Experiences of African American Mothers of Sons with Autism Spectrum Disorder: Lessons for Improving Service Delivery. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 53(1), 3–16.
- *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.
- Maddox, B. B., Crabbe, S., Beidas, R. S., Brookman-Frazee, L., Cannuscio, C. C., Miller, J. S., Nicolaidis, C. & Mandell, D. S. (2020). „I wouldn't know where to start": Perspectives from clinicians, agency leaders, and autistic adults on improving community mental health services for autistic adults. *Autism*, 24 (4). pp. 919-930.
- *Marriott, E., Stacey, J., Hewitt, O. M., & Verkuijl, N. E. (2022). Parenting an Autistic Child: Experiences of Parents with Significant Autistic Traits. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 3182–3193. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05182-7>
- *Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535–557. <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>
- *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>
- *McAuliffe, T., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2017). A comparison of families of children with autism spectrum disorders in family daily routines, service usage, and stress levels by regionality. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(8), 483–490. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1236844>
- *McMahon, J., Wiltshire, G.-E., McGannon, K. R., & Rayner, C. (2020). Children with Autism in a Sport and Physical Activity Context: A Collaborative Autoethnography by Two Parents Outlining Their Experiences. *Sport, Education and Society*, 25(9), 1002–1014.
- 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>
- Modabbernia, A., Velthorst, E., & Reichenberg, A. (2017). Environmental risk factors for autism: An evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular Autism*, 8, 13. <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>
- *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>
- *Moreno, J., Aguilera, A., & Saldaña, D. (2008). Do Spanish parents prefer special schools for their children with autism? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(2), 162–173.
- *Murphy, M. A., & Ruble, L. A. (2012). A Comparative Study of Rurality and Urbanicity on Access to and Satisfaction with Services for Children with Autism Spectrum Disorders. *Rural Special Education Quarterly*, 31(3), 3–11.
- *Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicholas, D. B., Roberts, W., Stoddart, K. P., &

- Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482–490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341>
- 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>
- NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (2013a). Autism spectrum disorder in under 19’s: support and management. Letöltés helye: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg170>. Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 10.
- NICE – National Institute for Health and Clinical Excellence (2013b). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. Letöltés helye: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg14>. Utolsó letöltés ideje: 2023. 07. 10.
- *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>
- Nuske, H. J., McGhee Hassrick, E., Bronstein, B., Hauptman, L., Aponte, C., Levato, L., Stahmer, A., Mandell, D. S., Mundy, P., Kasari, C., & Smith, T. (2019). Broken bridges-new school transitions for students with autism spectrum disorder: A systematic review on difficulties and strategies for success. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 306–325. <https://doi.org/10.1177/1362361318754529>
- *Obrusnikova, I., & Miccinello, D. L. (2012). Parent Perceptions of Factors Influencing After-School Physical Activity of Children with Autism Spectrum Disorders. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 29(1), 63–80.
- *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>

- *Oti-Boadi, M., Opong Asante, K., & Malm, E. K. (2020). The Experiences of Ageing Parents of Young Adults with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Adult Development*, 27(1), 58–69. <https://doi.org/10.1007/s10804-018-09325-6>
- 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, M., & Huff, J. (2022). Divergent perspectives: Autistic adults' perceptions of the police. *Policing: An International Journal*, 45(3), 509–523.
- *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>
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). 'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
- *Pearson, J. N., Meadan, H., Malone, K. M., & Martin, B. M. (2020). Parent and Professional Experiences Supporting African-American Children with Autism. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7(2), 305–315. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00659-9>
- *Peckett, H., MacCallum, F., & Knibbs, J. (2016). Maternal Experience of Lego Therapy in Families with Children with Autism Spectrum Conditions: What Is the Impact on Family Relationships? *Autism: The International Journal of Research*

and Practice, 20(7), 879–887.

- *Peña, M., Ng, Y., Ripat, J., & Anagnostou, E. (2021). Brief Report: Parent Perspectives on Sensory-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(6), 2109–2114.
- *Peters, R., & Brooks, R. (2016). Parental perspectives on the transition to secondary school for students with Asperger syndrome and high-functioning autism: A pilot survey study. *British Journal of Special Education*, 43(1), 75–91. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12125>
- Petri, G. & Vályi, R. (szerk.) (2009). *Autizmus-Tény-Képek*. Budapest: AOSZ, Jelenkutató Alapítvány.
- *Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106–115. <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
- *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>
- *Preece, D., & Lessner Lištiaková, I. (2021). „There Isn’t Really Anything around Here...”: Autism, Education and the Experience of Families Living in Rural Coastal England. *Education Sciences*, 11.
- *Preece, D., Symeou, L., Stosic, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E., & Skrinjar, J. F. (2017). Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*, 32(2), 252–269. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>
- Prizant, B. M. & Fields-Meyer, T. (2023). *Egyedien emberi. Autizmus más megközelítésben*. Budapest: Hórusz Könyvkiadó.
- *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.
- *Rashedi, R. N., Bonnet, K., Schulte, R. J., Schlundt, D. G., Swanson, A. R., Kinsman, A., Bardett, N., Juárez, P., Warren, Z. E., Biswas, G., & Kunda, M. (2022). Opportunities and Challenges in Developing Technology-Based Social Skills Interventions for Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative

- Analysis of Parent Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(10), 4321–4336.
- *Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., & Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185–193. <https://doi.org/10.1177/1362361312460952>
- *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.
- *Reaven, J., Reyes, N., Pickard, K., Tanda, T., & Morris, M. A. (2020). Addressing the Needs of Diverse Youth with ASD and Anxiety in Public Schools: Stakeholder Input on Adaptations of Clinic-Based Facing Your Fears. *School Mental Health*, 12(2), 308–322. <https://doi.org/10.1007/s12310-019-09351-z>
- Reed, P. (2016). *Interventions for autism: evidence for educational and clinical practice*. Chichester: John Wiley & Sons.
- *Reupert, A., Deppeler, J. M., & Sharma, U. (2015). Enablers for Inclusion: The Perspectives of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Australasian Journal of Special Education*, 39(1), 85–96.
- *Richardson, K., Mackenzie, L., Lovarini, M., & Dickson, C. (2022). Occupational therapy incorporating dogs for autistic children and young people: Parent perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(11), 859–868. <https://doi.org/10.1177/03080226221086217>
- *Rios, K., Aleman-Tovar, J., & Burke, M. M. (2020). Special education experiences and stress among Latina mothers of children with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 73. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101534>
- Roestorf, A., Bowler, D. M., Deserno, M. K., Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H., Parr, J. R., Powell, P., Van Heijst, B. F. C., & Geurts, H. M. (2019). “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.007>
- *Rosa, F. D., Matsukura, T. S., & Squassoni, C. E. (2019). Schooling of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) in adulthood: Reports and perspectives of parents

- and caregivers of adults with ASD. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional- Brazilian Journal Of Occupational Therapy*, 27(2), 302–316. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1845>
- *Ryndak, D. L., Orlando, A.-M., Storch, J. F., Denney, M. K., & Huffman, J. (2011). A Mother's Perceptions of Her Ongoing Advocacy Efforts for Her Son with Significant Disabilities: Her Twelve-Year Journey. *International Journal of Whole Schooling*, 7(2), 74–91.
- Rutter, M. (2007). *Autizmus: a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás. Budapest: Kapocs Kiadó.*
- Sántha, K. (2022). *Kvalitatív tartalomelemzés. Budapest: Eötvös József Könyvkiadó.*
- *Schwartz, J. K., Agrawal, M., Treminio, I., Espinosa, S., Rodriguez, M., & Richard, L. (2020). Caregivers' perspectives on health-care transition in autism. *Advances in Autism*, 6(2), 153–164. <https://doi.org/10.1108/AIA-07-2019-0022>
- *Schwartzberg, E. T., & Silverman, M. J. (2017). Parent perceptions of music therapy in an on-campus clinic for children with Autism Spectrum Disorder. *Musicae Scientiae*, 21(1), 98–112. <https://doi.org/10.1177/1029864916644420>
- *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.
- Shahane, V., Kilyk, A., & Srinivasan, S. M. (2024). Effects of physical activity and exercise-based interventions in young adults with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 28(2), 276–300. <https://doi.org/10.1177/13623613231169058>
- Shattuck, P. T., Garfield, T., Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K., McGhee Hassrick, E. & Kuo, A. (2020). Services for Adults With Autism Spectrum Disorder: a Systems Perspective. *Current Psychiatry Reports*, 22 (13).
- *Shepherd, D., Csako, R., Landon, J., Goedeke, S., & Ty, K. (2018). Documenting and

- Understanding Parents' Intervention Choices for Their Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 988–1001.
- SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders. Edinburgh: SIGN. Letöltés helye: <http://www.sign.ac.uk>. Letöltés ideje: 2019. 01. 22.
- Skaletski E. C., Bradley, L., Taylor, D., Travers, B. G. & Bishop, L. (2021). Quality of Life Discrepancies Among Autistic Adolescents and Adults: A Rapid Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, 75 (3), pp. 1-22. doi: [10.5014/ajot.2021.046391](https://doi.org/10.5014/ajot.2021.046391)
- *Simmons, C. A., & Campbell, J. M. (2019). Homeschool Decision-Making and Evidence-Based Practice for Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(3), 329–346. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9643-8>
- *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., Trollor, J. N., & Arnold, S. R. C. (2020). The Mental Well-Being of Informal Carers of Adults on the Autism Spectrum: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(1), 63–77. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00177-8>.
- Sonido, M. T., Hwang, Y. I., Srasuebkul, 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>
- *Sopaul, T. (2019). An Interpretative Phenomenological Analysis of Families Affected by Autism in Dubai. *Dubai Medical Journal*, 2(3), 82–89. <https://doi.org/10.1159/000501770>
- *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>
- *Sproston, K., Sedgewick, F., & Crane, L. (2017). Autistic girls and school exclusion: Perspectives of students and their parents. *Autism and Developmental Language Impairments*, 2. <https://doi.org/10.1177/2396941517706172>
- *Srinivasan, S., Ekbladh, A., Freedman, B., & Bhat, A. (2021). Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. *Autism Research*, 14(8), 1736–1758. <https://doi.org/10.1002/aur.2514>
- *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 Győri 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 Győri M. & Billédi K. (szerk.) *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (5. fejezet) Budapest: ELTE, Eötvös Kiadó.
- Stefanik, K., Németh, V., Győri, M., Borsos, Zs., Szekeres, Á., Havasi, Á., ... Vargáné Molnár, M. (2020). Autizmussal élő felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzete. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3-4), 290-304.
- Strnadová, I., Danker, J., & Carter, A. (2022). Scoping review on sex education for high school-aged students with intellectual disability and/or on the autism spectrum: Parents’, teachers’ and students’ perspectives, attitudes and experiences. *Sex Education*, 22(3), 361–378. <https://doi.org/10.1080/14681811.2021.1941842>
- Szokolszky Á. (2020). *A pszichológiai kutatás módszertana*. Budapest: Osiris Kiadó.

- *Taghizadeh, N., Heard, G., Davidson, A., Williams, K., & Story, D. (2019). The experiences of children with autism spectrum disorder, their caregivers and health care providers during day procedure: A mixed methods study. *Paediatric Anaesthesia*, 29(9), 927–937. <https://doi.org/10.1111/pan.13689>
- *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>
- *Taneja, N., & Litt, M. D. (2020). Caregivers' barriers to dental care for children with autism spectrum disorder. *Journal of Dentistry for Children*, 87(2), 90–102.
- *Taylor, J. L., & Henninger, N. A. (2015). Frequency and Correlates of Service Access among Youth with Autism Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 179–191.
- 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.
- Tissot, C. (2011). Working together? Parent and local authority views on the process of obtaining appropriate educational provision for children with autism spectrum disorders. *Educational Research*, 53(1), 1–15. <https://doi.org/10.1080/00131881.2011.552228>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357
- *Tschida, J. E., Maddox, B. B., Bertollo, J. R., Kuschner, E. S., Miller, J. S., Ollendick, T. H., Greene, R. W., & Yerys, B. E. (2021). Caregiver perspectives on interventions for behavior challenges in autistic children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 81. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101714>
- *Tso, M., & Strnadová, I. (2017). Students with Autism Transitioning from Primary to Secondary Schools: Parents' Perspectives and Experiences. *International Journal of Inclusive Education*, 21(4), 389–403.
- *Tucker, V., & Schwartz, I. (2013). Parents' Perspectives of Collaboration with School Professionals: Barriers and Facilitators to Successful Partnerships in Planning for Students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), 3–14. <https://doi.org/10.1007/s12310-012-9102-0>

- Turnage, D., & Conner, N. (2022). Quality of life of parents of children with Autism Spectrum Disorder: An integrative literature review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN Oct*, 27(4), e12391. <https://doi.org/10.1111/jspn.12391>.
- V. Molnár M., Ábrahám A., Borsos Zs., Havasi Á., Horhi A., Horváth E., Őszi T., Stefanik K., Szekeres Á. & Győri M. (2017). Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: A „MASZK” kutatócsoport és kutatási programja In: Károly K., Homonnay Z. (szerk.) A tanulás és a tanítás értékelése ELTE, Eötvös Kiadó pp. 53-69.
- 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>
- van Schalkwyk, G. I., & Dewinter, J. (2020). Qualitative research in the Journal of Autism and Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1–3.
- *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.
- *Verma, A., Priyank, H., Viswanath, B., Bhagat, J. K., Purbay, S., Mahalakshmi, V., & Shivakumar, S. (2022). Assessment of Parental Perceptions of Socio-Psychological Factors, Unmet Dental Needs, and Barriers to Utilise Oral Health Care in Autistic Children. *Cureus Journal of Medical Science*, 14(8). <https://doi.org/10.7759/cureus.27950>
- *Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U., & St Peter, C. (2014). Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism*, 18(7), 815-826. <https://doi.org/10.1177/1362361313512902>
- Volkmar, F. R., Reichow, B., & McPartland, J. C. (Eds.). (2014). *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. Springer Science + Business Media.

- Volgyesi-Molnar M., Gyori, M., Eapen, V., Borsos, Zs., Havasi, A., Jakab, Z., Janoch, L., Nemeth, 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, H.-T., & West, E. A. (2016). Asian American Immigrant Parents Supporting Children with Autism: Perceptions of Fathers and Mothers. *International Journal of Whole Schooling*, 12(1), 1–21.
- 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. (2021a). 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>
- *Wilson, M., Whelan, T., Milne, L., Hamilton, D., Jacobs, D., & Pilkington, P. (2021b). A thematic analysis of influences on parents’ autism intervention decisions. *Research in Developmental Disabilities*, 117. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104035>
- *Winburn, E., Charlton, J., McConachie, H., McColl, E., Parr, J., O’Hare, A., Baird, G., Gringras, P., Wilson, D. C., Adamson, A., Adams, S., & Le Couteur, A. (2014). Parents’ and Child Health Professionals’ Attitudes towards Dietary Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 747–757.
- Wing, L. (1996). Autistic Spectrum Disorders. *The British Medical Journal*, 312

(7027). pp. 327-328.

Wright, S., Brooks, D., D'Astous, V., & Grandin, T. (2013). The Challenge and Promise of Autism Spectrum Disorders in Adulthood and Aging: A Systematic Review of the Literature (1990–2013). *Autism Insights*, 21–73. <https://doi.org/10.4137/AUIS11072>

*Zablotsky, B., Boswel, K., & Smith, C. (2012). An Evaluation of School Involvement and Satisfaction of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(4), 316–330.

MELLÉKLETEK

1. melléklet: Szisztematikus szakirodalmi áttekintésbe bevont tanulmányok főbb jellemzői

<i>Hivatkozás</i>	<i>Résztevők</i>	<i>Résztevők gyermekei</i>	<i>Ország/régió</i>	<i>Kutatásmód- szertani megközelítés</i>	<i>Módszertan</i>	<i>Fő fókusz</i> (1 = hozzáférés; 2 = minőségmentés; 3 = jövő; 4 = szülői javaslatok)
Coffey & Obringer, 2004	2 autista gyermeket nevelő szülő (1 anya és 1 apa)	11 éves autista lány és 14 éves autista fiú	USA (egy DK-i város)	Kvalitatív	félig strukturált interjú (kvalitatív elemzés)	1
Krauss és mtsai, 2005	133 autista felnőttet támogató anya	135 autista felnőtt (átlagéletkor: 31,9 év)	USA (Wisconsin és Massachusetts)	Mixed-method	kérdőív (saját kérdőív), személyes interjú (kvalitatív elemzés)	2
Jindal-Snape és mtsai, 2005	5 autista gyermeket nevelő szülő és szakemberek	5 autista gyermek (12-13 év között; általános iskola-középközépiskola átmenetben)	Skócia	Kvalitatív	interjú (systematic content analysis (Weber, 1990))	1, 2
Brewin és mtsai, 2008	9 autista gyermeket nevelő szülő (6 anya, 3 apa)	9 autista gyermek (4-13 év között; 7 fiú, 2 lány)	Kanada	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	félig strukturált interjú, (modified grounded theory approach, (Charmaz, 1990; 2006) NVivo szoftver	2
Moreno és mtsai, 2008	60 autista gyermeket nevelő szülő (70 %: anya, 22 %: anya és apa, 8%: apa)	60 autista gyermek (átlagéletkor: 10,05 év)	Sevilla, Spanyolország	Mixed-method	személyes interjú, morekérdőív (standard eszközökkel)	2
Montes és mtsai, 2009	2123 autista gyermeket nevelő szülő; 38133 más speciális igényű gyermeket nevelő szülő	0-17 év közötti autista gyermekek (20,9 % lány; 79,1 % fiú)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1,2

Parsons és mtsai, 2009	66 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő, kontrollcsoport: 56 más sajátos nevelési igényű csoportba tartozó gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő	44 autista gyermek/felnőtt (5-24 év között)	UK	Kvantitatív (kevés kvalitatív elemmel)	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1,2
Christon és mtsai, 2010	248 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató családtag (212 anya, 19 apa, 2 nagyszülő, 1 "egyéb szülő")	248 autista gyermekek/felnőttek (21 hónapos-21 év között, átlagéletkor: 8,6 év)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1,2, (4)
Graetz, 2010	143 autista felnőttet támogató szülő (117 anya, 26 apa)	143 autista felnőtt, (18-48 év között, átlagéletkor: 22,5 év; 112 férfi, 31 nő)	USA (Közép-Nyugat)	Kvantitatív (kevés kvalitatív elemmel)	online kérdőív (standard eszközökkel)	1, (2)
Howell & Pierson, 2010	4, autista gyermeket nevelő anya	7 autista gyermek (8-14 év között)	USA (Kalifornia)	Kvalitatív	telefonos interjú, kvalitatív elemzés	1, (4)
Bowker és mtsai, 2011	970 autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató szülő	970 autista gyermek/felnőtt (803 férfi, 167 nő)	nincs területi korlát (főként USA és Kanada)	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Hurlbutt, 2011	10, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (9 anya, 1 apa)	13 autista gyermek/felnőtt (7-25 év között)	USA (Közép-Nyugat)	Kvalitatív	telefonos/e-mailes interjú, kvalitatív elemzés	1, (2)
Ryndak és mtsai, 2011	1 autista gyermeket nevelő anya	1 autista és Down-szindrómás fiú	USA (Dél-Keleti állam)	Kvalitatív	Interjúorozat 12 éves hosszsmetszeti képben (félíg strukturált interjúk), constant comparative analysis (Strauss, 1987).	1,2
Serpentine és mtsai, 2011	10 autista gyermeket nevelő szülő	10 autista gyermekek (6-14 év között)	Magyarország	Kvalitatív	fókuszcsoportos interjú (five-step analysis	1,2,4

					procedures, McNaughton, Light & Groszyk, 2001)	
Brookman-Fraze, 2012	23 autista gyermeket nevelő szülő (4 apa, 19 anya)	23 autista gyermek/felnőtt (6-19 év között)	USA	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	félig strukturált interjú, grounded theory (Glaser & Strauss, 1967), NVivo szoftver	1,2
Cox és mtsai, 2012	123, autista gyermeket/felnőttet támogató szülő (81 % anya, 13 % apa, 6 % egyéb gondviselő)	123 autista gyermek és felnőtt (15-25 év között, átlagéletkor: 19 év)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel, adaptálva)	1,2, (4)
Dillon & Underwood, 2012	15, autista gyermeket nevelő szülő (14 anya, 1 apa)	15 autista gyermek (11-14 év között)	UK	Kvalitatív	mélyinterjú és fókuszcsoportos interjúk (3 hónapos hosszmetzeti kép) grounded theory approach (Glaser & Strauss, 1967)	2,4
Golnik és mtsai, 2012	128 autista gyermeket nevelő szülő (112 anya, 12 apa, 5 egyéb)	128 autista gyermek (0-18 év között átlagéletkor: 9,418 év; 110 fiú, 18 lány)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Kalash & Olson, 2012	12, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (4 apa, 8 anya)	8 autista gyermek/felnőtt (óvodáskortól-főiskolásig)	USA, (Közép-Nyugaton)	Kvalitatív	mélyinterjú, phenomenological design (Creswell, 2007), kvalitatív elemzés	2,4
Mackintosh és mtsai, 2012	486, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (92% anya; 8% apa)	486 autista gyermek/felnőtt (21 éves kor alatt, átlagéletkor: 8,3 év, 80% fiú, 20% lány)	USA, Kanada, Ausztrália, Új-Zéland, Anglia, Írország	Kvalitatív	online kérdőív, nyílt végű kérdésekkel, kvalitatív induktív kódolás (Miles & Huberman, 1994)	1,2
Murphy & Ruble, 2012	112, autista gyermeket nevelő szülő	112 autista gyermek (átlagéletkor: 10,2 év)	USA (egy déli állam)	Kvantitatív	online és papír-alapú kérdőív (standard eszközökkel)	1,2

Obrusnikova & Miccinello, 2012	103, autista gyermeket nevelő szülő (95 anya, 8 apa)	100 autista gyermek (5-21 év között; átlagéletkor: 12,0 év; 85 fiú, 15 lány)	USA	Mixed-method	online kérdőív, fókuszcsoportos interjú, kvantitatív és kvalitatív elemzések (Corbin & Strauss, 2008); NVivo szoftver	1, (2)
Starr & Foy, 2012	144, autista gyermeket nevelő szülő	144 autista gyermek (4-18 év között; átlagéletkor: 8,9 év; 119 fiú, 25 lány)	Kanada	Mixed-method	kérdőív; kvantitatív és kvalitatív elemzések, general inductive approach (Thomas, 2003)	(1), 2, 3, 4
Zablotsky és mtsai, 2012	755.590 autista gyermek szülője (kontrollcsoport: 44,761,890 szülő)	755.590 autista, iskoláskorú gyermek (átlagéletkor: 12 év; 84,1 % fiú; 15,9 % lány)	USA	Kvantitatív	országos, több lépcsős, reprezentatív felmérés része	2
Al-Farsi és mtsai, 2013	150 autista gyermeket nevelő szülő	150 autista gyermek (0-15 év között, 73,3 % fiú, 26,7 % lány)	Omán	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve, standard eszközökkel)	1,2
Hannah & Topping, 2013	9 autista gyermeket nevelő szülő és 9 autista gyermek	9 autista gyermek (11,3-12,4 év között; átlagéletkor: 11,9 év)	Skócia	Mixed-method	kérdőív és félig-strukturált interjú (content analysis (Robson, 2002)	2,3, (4)
Hodgetts és mtsai, 2013	152 autista gyermeket nevelő szülő, 146 szakember	152 autista gyermek (0-18 év között)	Kanada	Mixed-method	kérdőív (standard eszközökkel) és félig strukturált interjú, grounded theory (Creswell, 1998)	2
Tucker & Schwartz, 2013	135 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (128 anya, 7 apa)	135 autista gyermek/felnőtt (3-25 év között; 120 fiú/férfi; 15 lány/nő)	USA (Washington Állam)	Kvantitatív (mixed-method része)	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	2, (4)
Abu-Hamour & Muhaidat, 2014	148, autista gyermeket nevelő szülő (86 % anya, 14 % apa)	148 autista gyermek (5-16 év között; 58 % fiú; 42 % lány)	Amman, Jordánia	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1

Barry és mtsai, 2014	56 autista gyermeket nevelő szülő, kontrollcsoport: 56 neurotipikus gyermeket nevelő szülő	56 autista gyermek (3-16 év közötti gyermek)	UK (Hull és East Riding)	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Hines, Balandin & Togher és mtsai, 2014	16 autista felnőtt támogató szülő (12 anya, 4 apa)	13 autista felnőtt (31-44 év között; 1 nő, 12 férfi)	Ausztrália	Kvalitatív	mélyinterjú, narrative, structural, thematic and performative analysis	2, (4)
Moodie-Dyer és mtsai, 2014	19, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (18 anya, 1 apa)	24 autista gyermek/felnőtt (5-28 év között)	USA	Kvalitatív	félig strukturált interjú, content analysis (Corbin & Strauss, 2008)	1,2
Rattaz és mtsai, 2014	212 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (133 anya, 28 apa, 45 mindkét szülő)	212 autista gyermek/felnőtt (4-53 év között; átlagéletkor: 17,0 év; 170 fiú/férfi, 42 lány/nő)	Franciaország	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	2, (3), (4)
Vohra és mtsai, 2014	2936 autista gyermeket nevelő szülő (kontrollcsoport: 15200, más fejlődési zavarral/ betegséggel élő gyermeket nevelő szülő)	2935 autista gyermek (3-17 év között; 2363 fiú, 573 lány)	USA	Kvantitatív	országos, több lépcsős, reprezentatív felmérés része	1,2
Winburn és mtsai, 2014	246 autista gyermeket nevelő szülő, 246 szakember	258 autista gyermek (2-11 év között; 216 fiú, 42 lány)	UK	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1,2
Cheak-Zamora & Teti, 2015	13 autista fiatal és 19 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (17 anya, 2 apa)	15-22 év közötti autista gyermekek/fiatalok	USA	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjúk, theme analysis method (Charmaz, 2006)	1,2,3
Cheak-Zamora és mtsai, 2015	13 autista felnőtt és 19 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (17 anya, 2 apa)	15-22 év közötti autista gyermekek/felnőttek	USA	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjúk, Grounded Theory (Charmaz, 2006)	2,3,4

Dababnah & Bulson, 2015	24, autista gyermeket nevelő szülő (20 anya, 4 apa)	24 autista gyermek (4-17 év között; 16 fiú; 8 lány)	Ciszjordánia	Kvalitatív	félig strukturált interjú, grounded theory (Corbinand Strauss, 2008), NVivo szoftver	1
Cardon és mtsai, 2015	156, autista gyermeket nevelő családtag (144 anya, 6 apa, 3 nagyszülő, 3 törvényes gyám)	156 autista gyermek (0-14 év között; átlagéletkor: 8 év)	USA és Kanada	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Houser & Spoede, 2015	17 autista gyermeket nevelő szülő	23 autista gyermek (2-14 év között; 19 fiú, 4 lány)	USA	Mixed-method	online kérdőív és félig-strukturált interjú (content analysis)	2
Lake és mtsai, 2015	7 autista gyermeket/felnőttet támogató anya	7 autista gyermek/felnőtt (12-28 év között; 4 fiú/férfi; 3 lány/nő)	Kanada	Kvalitatív (nagyobb vizsgálat része)	fókuszcsoportos interjú, kvalitatív elemzés (Taylor & Bogdan, 1998)	2,4
Muskat és mtsai, 2015	22 autista gyermeket nevelő szülő (19 anya, 3 apa, 2 szülőpár), 6 autista felnőtt, 14 egészségügyi szakember	6-18 év közötti autista gyermekek	Kanada	Mixed-method	Kvalitatív: félig-struktruált interjúk, "kvalitatív elemzés" (NVivo szoftver); Kvantitatív: kérdőív (SRS)	1,2
Reupert és mtsai, 2015	14 autista gyermeket nevelő anya	16 autista gyermek (6-14 év között)	Ausztrália	Kvalitatív	fókuszcsoport, induktív tematikus tartalomelemzés (Braun & Clarke,2006)	2
Spiers, 2015	38 autista felnőttet támogató szülő (32 anya, 2 apa, egyéb szülő: 4)	37 autista gyermek/felnőtt (15-21 év között; 29 fiú/férfi, 8 lány/nő)	USA	Kvalitatív	mélyinterjú, tematikus elemzés (Ritchie & Spencer, 1994)	1,4
Taylor & Henninger, 2015	39 autista fiatal támogató szülő (35 anya, 4 apa)	39 autista gyermek, felnőtt (17,2-22 év között; átlagéletkor: 18,7 év)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1

Tso & Strnadová, 2015	15 autista gyermeket nevelő szülő (12 anya, 3 apa)	12 autista gyermek (14-17 év között; átlagéletkor: 16,0 év; 11 fiú, 1 lány)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, content analysis	2
Benevides és mtsai, 2016	5178 autista gyermeket nevelő szülő	18 évnél fiatalabb autista gyermekek	USA	Kvantitatív	bivariate analyses; The 2005 to 2006 and the 2009 to 2010 National Survey of Children With Special Health Care Needs	1
Burke & Heller, 2016	130 autista felnőttet támogató szülő (109 anya, 21 apa)	130 autista felnőtt (18-61 év között; átlagéletkor: 25,02 év)	USA, Illinois	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	2,3
Chamak & Bonniau, 2016	76 autista felnőttet támogató szülő (64 anya, 28 apa)	76 autista felnőtt (26-64 év között)	Franciaország	Mixed-method	kérdőív, mélyinterjú (kvantitatív és kvalitatív elemzések; Modalisa szoftver)	1,2,4
Davis és mtsai, 2016	189 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (95,7 % anya; 4,3 % apa)	189 autista gyermek/felnőtt (4-21 között; átlagéletkor: 9,78 év)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1,2
Hamilton & Wilkinson, 2016	5 autista gyermeket nevelő szülő (4 anya, 1 apa)	5 autista gyermek (10-13 év között)	Új-Zéland	Kvalitatív	fókuszcsoportos interjú, grounded theory (Dillon & Underwood, 2012; Tobin és mtsai, 2012)	1,3, (4)
Kuhlthau és mtsai, 2016	183, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (89,6 % anya; 10,4 % apa)	183 autista gyermek/felnőtt (13-26 év között; 87,4% fiú/férfi; 12,6% lány/nő)	USA	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Loukisas & Papoudi, 2016	5 autista gyermeket nevelő anya	5 autista gyermek (6-12 év között; 5 fiú)	Görögország	Kvalitatív	személyes blogok, profiles narrative analysis (Robson, 2011)	1,2

Peckett és mtsai, 2016	7, autista gyermeket nevelő anya	5 autista gyermek (8,4-11,8 év között; átlagéletkor: 10,2 év; 4 fiú, 1 lány)	UK	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, interjú, interpretative phenomenological analysis (Smith és mtsai, 2009)	2
Peters & Brooks, 2016	17, autista gyermeket nevelő szülő (70,6 % anya; 11,8 % apa; 17,6 % „szülő”)	17 autista, magasan funkcionáló tanuló (7-8. osztály, 14 fiú; 3 lány)	Észak-Anglia	Mixed-method	online kérdőív, kvantitatív és kvalitatív elemzések (thematic analysis; Braun & Clarke, 2013)	2
Pickard & Ingersoll, 2016	244 autista gyermeket nevelő szülő (95 % anya, 5 % apa)	244 autista gyermek (2-17 év között átlagéletkor: 6,41 év)	USA	Mixed-method	kérdőív, kvantitatív és kvalitatív elemzés "ground theory (Corbin & Strauss, 1990; Strauss & Corbin, 1990), Dedoose szoftver)	1,2
Cremin és mtsai, 2017	8, autista gyermeket nevelő szülő (7 anya, 1 apa)	8 autista gyermek (középiskolát kezdő fiatalok, 6 fiú, 2 lány)	Írország	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, tematikus elemzés (Braun & Clarke, 2012); NVivo szoftver	2,3,4
Daniels és mtsai, 2017	789 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (603 anya, 138 apa, 16 nagyszülő)	789 autista gyermek (2,1-18,5 év között, átlagéletkor: 8,1 év)	Albánia, Bulgária, Horvátország és Törökország	Kvantitatív	kérdőív (online/személyesen/telefonon keresztül; standard eszközökkel)	1,2
Gerber és mtsai, 2017	92 autista felnőtt / az őt támogató szülő	92 autista felnőtt (18-64 között; átlagéletkor: 31,1 év; 78 férfi, 22 nő)	USA	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	2
Hodgetts és mtsai, 2017	119, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató anya	119 autista gyermek/felnőtt (2-24 év között, átlagéletkor: 10,1 év)	Kanada	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	2, (4)
McAuliffe és mtsai, 2017	535 autista gyermeket nevelő anya	535 autista gyermek (0-18 év között; 173 fiú, 34 lány)	Nyugat-Ausztrália	Kvantitatív	kérdőív (online/telefon/személyes, standard eszközökkel)	1

Preece és mtsai, 2017	148 autista gyermeket nevelő szülő (kb. ¾: anya)	148 autista gyermek/felnőtt (1-24 év között, átlagéletkor: 9,8 év)	Horvátország, Ciprus és Macedónia	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve, review-k alapján)	4
Schwartzberg & Silverman, 2017	4 autista gyermeket nevelő anya	4 autista gyermek (6-13 év között)	USA	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, tematikus elemzés (Braun & Clarke, 2006)	2
Sproston és mtsai, 2017	8 autista lány és szüleik (7 anya, 1 apa)	8 autista lány (12-17 év között, átlagéletkor: 14,75 év)	UK	Kvalitatív	félig strukturált interjú, tematikus elemzés	1, (2)
Angell & Solomon, 2018	1. fázis: 12 család (13 autista gyermek; 21 családtag - 12 anya, 8 apa, 1 nagymama); 2. fázis: 7 autista gyermek; 11 szülő (6 anya, 5 apa); 2 szakember	nincs információ	USA (Los Angeles)	Mixed-method vizsgálat, két fázisban	1. fázis: narratív interjúk; 2. fázis: interjúk; megfigyelések otthoni, klinikai, közösségi és iskolai környezetben (videófelvételen rögzítve); és (3) a gyermekek egészségügyi nyilvántartásának elemzése; Kvalitatív elemzések: "combined thematic and narrative analytic approach" (Reissman, 1993); NVivo10 szoftver	1,2
Edwards és mtsai, 2018	17 autista gyermeket nevelő szülő (2 apa, 15 anya)	15 autista fiú (12,2-11,3 év között)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, grounded theory, NVivo9 szoftver	1
Galpin és mtsai, 2018	kvantitatív: 139 autista gyermeket nevelő szülő és kvalitatív: 17 autista gyermeket nevelő szülő (16 anya, 1 apa)	autista és intellektuális képességzavarral élő, nem beszélő gyermekek (4,4-18,8 év között, átlagéletkor: 10,8 év)	London, belső kerületek	Mixed-method	kérdőív + félig-strukturált interjúk, tematikus elemzés (Braun és Clarke, 2006)	4

Holmes és mtsai, 2018	298, autista gyermeket nevelő szülő	298 autista gyermek (12-18 év között; átlagéletkor: 14,36 év; 48% lány; 52% fiú)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1,3
Kim és mtsai, 2018	12, autista gyermeket nevelő anya	12 autista gyermek (átlagéletkor: 13,92 év)	USA (Indiana)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, systematic text condensation method (Malterud, 2001); NVivo11 szoftver	1,4
Lovelace és mtsai, 2018	3, autista gyermeket nevelő anya	7, 8 és 16 éves autista gyermekek (3 fiú)	UK	Kvalitatív	narratív interjú; Grounded Theory (Willig, 2013)	1,2, (4)
Marsack & Perry, 2018	51, autista felnőttet támogató szülő (46 anya, 5 apa)	51 autista felnőtt (18-44 év között)	USA	Kvalitatív (korábbi kvantitatív vizsgálat folytatása)	félig strukturált interjúk, Grounded Theory, Atlas.ti 7 szoftver	1,2,3
Shepherd és mtsai, 2018	570, autista gyermeket nevelő szülő (529 anya, 53 apa)	585 autista gyermek/felnőtt (2-19 év között; átlagéletkor: 11,08 év; 482 fiú/férfi; 103 lány/nő)	Új-Zéland	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1
Sosnowy, Silverman & Shattuck, 2018	16 autista felnőttet támogató szülő, 18 autista felnőtt (13 anya; 3 apa)	16 autista felnőtt (18-29 év között; átlagéletkor: 21,0 év; 3 nő; 13 férfi)	USA	Kvalitatív	félig strukturált interjú, Grounded Theory (Charmaz, 2006, Glaser & Strauss, 1967), NVivo11 szoftver	3
Abusukkar, 2019	85 autista fiatalot támogató szülő (54 anya, 31 apa)	85 autista gyermek/felnőtt (15-28 év között, átlagéletkor: 17,66 év; 66 fiú/férfi; 19 lány/nő)	Szaúd-Arábia	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1,2,3

Eskow és mtsai, 2019	460 autista gyermeket nevelő család	9 évesnél idősebb autista gyermekek (átlagéletkor: 15,6 év)	USA	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	2, (4)
Finke és mtsai, 2019	66, autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató szülő	66 autista gyermek és felnőtt	USA	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjú; multistep qualitative analysis process (McNaughton és mtsai, 2001)	4
Florindez és mtsai, 2019	18 család (10 családban van autista gyermek; 17 anya, 1 apa)	10 autista gyermek, 8 neurotipikus gyermek (6-12 év között; autista gyermekek átlagéletkora: 9,0 év)	USA (Latin-amerikai gyermekek)	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	interjú, thematic analysis (Vaismoradi és mtsai, 2013)	1,2
McMahon és mtsai, 2019	2, autista gyermeket nevelő anya	2 autista fiú (3 és 15 éves)	Ausztrália	Kvalitatív	Collaborative autoethnography (Smith, 2017)	1
Nichols és mtsai, 2019	8, autista felnőttet támogató szülő	8 autista felnőtt férfi (22-28 év között)	USA	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, kvalitatív kódolás	1
Rosa és mtsai, 2019	67, autista felnőttet támogató szülő (49 anya, 7 apa, 11 egyéb családtag)	67 autista felnőtt (18-41 év között; 51 férfi, 16 nő)	Brazília	Mixed-method	online kérdőív, kvantitatív és kvalitatív elemzés (content analysis)	1,2
Simmons & Campbell, 2019	9, autista gyermeket nevelő anya	9 autista gyermek (5-18 év között; átlagéletkor: 11,89 év; 6 fiú, 3 lány)	USA	Kvalitatív	interjúk, constant comparative method (CCM) (Glaser & Strauss, 1967)	1,2
Sopaul, 2019	6 autista gyermeket nevelő anya	6 autista gyermek (életkoráról nincs információ)	Dubai (Egyesült Arab Emírségek)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, Interpretative phenomenological analysis (IPA) (Smith & Osborn, 2003)	1
Taghizadeh és mtsai, 2019	15 autista gyermeket nevelő szülő, 14 szakember	15 autista gyermek (4-16 év között)	Ausztrália	Mixed-method	félig-strukturált interjúk, kvantitatív és kvalitatív	2, (4)

					elemzés: Deductive content analysis (CA)	
Wang & West, 2019	10, autista gyermeket nevelő szülő (első generációs bevándorló; 2 egyedülálló anya, 4 szülőpár)	6 autista gyermek (3-11 év között)	USA, (ázsiai bevándorló családok)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, content analysis (Coffey & Atkinson, 1996)	1,3
An és mtsai, 2020	44, autista gyermeket nevelő szülő (2 apa, 42 anya)	45 autista gyermek (2-15 év között; 38 fiú, 7 lány)	Kazahsztán	Kvalitatív	Fókuszcsoportos interjú; framework analysis (Braun & Clarke, 2006)	1
Baker és mtsai, 2020	USA: 11, autista felnőttet támogató szülő (4 szülőpár); Kína: 18, autista felnőttet támogató szülő (7 szülőpár)	USA: 7 autista felnőtt (20-45 év között, medián életkor: 25 év; 6 férfi, 1 nő); Kína: 13 autista felnőtt (18-32 év között; medián életkor: 19 év; 7 férfi, 4 nő)	USA és Kína	Kvalitatív	félig strukturált interjúk; kvalitatív elemzés (Weston és mtsai, 2001; Saldan, 2015; LeCompte és Schensul, 1999)	1, (3)
Cummins és mtsai, 2020	10, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (9 anya, 1 apa), 10 szakember	10 autista, nem beszélő lány/nő (11,4-19,11 év között)	UK és Írország	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	2, (4)
De Verdier és mtsai, 2020	8, autista és látássérült gyermeket nevelő szülő (5 anya, 3 apa)	6 autista és látássérült gyermek (9-15 év között)	Svédország	Kvalitatív	félig strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	1,2, (4)
Fleury & Chaxiong, 2020	66, autista gyermeket nevelő szülő (61 anya, 5 apa)	66 autista gyermek (átlagéletkor: 10,9 év)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1
Gibbs & Haas, 2020	kérdőív: 50 autista felnőtt, 61 autista gyermeket nevelő / felnőttet támogató szülő interjú: 30 résztvevő	65 autista gyermek és felnőtt (10 lány/nő; 54 % fiú/férfi, 1 egyéb + 50 autista felnőtt (28 nő, 17 férfi, 4 egyéb; 1 nem nyilvános)	Ausztrália	Mixed-method	kérdőív és félig-strukturált interjú, constant comparative method (Strauss & Corbin, 2015; Braun & Clarke, 2006).	2, (4)

Kalmbach és mtsai, 2020	5, autista gyermeket nevelő szülő	4 autista fiú (8-13 év között)	USA	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	félig-strukturált interjú, qualitative content analysis (Schreirer, 2012)	2
London és mtsai, 2020	17, autista gyermeket nevelő szülő (14 anya, 3 apa)	17 autista gyermek (4-19 év között; 16 fiú, 1 lány)	Ausztrália	Kvalitatív	félig strukturált interjú, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	2
Marsack-Topolewski, 2020	320 autista felnőttet támogató szülő (259 anya, 57 apa, 4 hiányzó információ)	320 autista felnőtt (18-62 év között; átlagéletkor: 25,14 év; 257 férfi, 63 nő)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1,2
Marsack-Topolewski & Graves, 2020	51, autista felnőttet támogató szülő (45 anya, 6 apa)	51 autista felnőtt (18-44 év között; 41 férfi, 10 nő)	USA	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	interjú, qualitative phenomenological research design, Atlas.ti 7 szoftver (Saldaña, 2016)	4
Marsack-Topolewski & Weisz, 2020	51, autista felnőttet támogató szülő (45 anya, 6 apa)	51 autista felnőtt (18-44 év között; 41 férfi, 10 nő)	USA	Kvalitatív (nagyobb, mixed-method vizsgálat része)	Félig strukturált interjúk, kvalitatív elemzés, Atlas.ti 7 szoftver	1
Oti-Boadi és mtsai, 2020	9, autista felnőttet támogató szülő	9 autista felnőtt (18-23 év között; átlagéletkor: 20,5 év)	Ghána	Kvalitatív	félig strukturált interjú, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006).	4
Paula és mtsai, 2020	2942 autista gyermeket nevelő szülő	2942 autista gyermek (átlagéletkor: 9,06 év; 2439 fiú. 503 lány)	Brazília, Argentína, Chile, Chile, Uruguay, Venezuela, Venezuela és Latin-Amerika	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel, adaptálva)	1
Pearson és mtsai, 2020	11, autista gyermeket nevelő anya, 9 szakember	13 autista gyermek (4-11 év között; 9 fiú, 4 lány)	USA (egy Közép-Nyugati állam, afroamerikai kisebbség)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, fókusz csoportos interjú; constant comparative method (Corbin & Strauss, 2015)	1,2

Ramachandran, 2020	21, autista gyermeket nevelő szülő, nagyszülő (18 anya, 2 apa, 1 nagymama)	21 autista gyermek (5,8-17,3 év között; 5 lány, 16 fiú)	Kerala, India	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	2,3
Reaven és mtsai, 2020	23, autista gyermeket nevelő szülő (20 anya, 3 apa), 17 szakember	nincs információ	USA (Colorado)	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjú, qualitative content analysis methodology (Hsieh & Shannon, 2005), Atlas.ti szoftver	4
Rios és mtsai, 2020	16, autista gyermeket nevelő anya	16 autista gyermek (6-15 év között; átlagéletkor: 10 év)	USA (latino kisebbség)	Mixed-method	kérdőív (standard eszközökkel) és interjú (comparative analysis (Glaser & Strauss, 1967)	1,2
Schwartz és mtsai, 2020	9, autista felnőttet támogató szülő (8 anya, 1 apa)	9 autista felnőtt (átlagéletkor: 23 év; 7 férfi, 2 nő)	USA	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, Grounded Theory, (Corbin & Strauss, 2008), NVivo szoftver	1,2,4
Smith-Young és mtsai, 2020	17, autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató szülő (13 anya, 4 apa)	17 autista gyermek és felnőtt (1-21 év között; átlagéletkor: 10,5 év; 2 lány/nő; 15 férfi/fiú)	Kanada	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, Grounded Theory (Charmaz, 2014)	1, (4)
Stanford és mtsai, 2020	17, autista gyermeket nevelő anya	17 autista gyermek (5-10 év között; átlagéletkor: 7,12 év; 3 lány, 14 fiú)	UK	Kvalitatív	interjú, inductive thematic analysis (Braun & Clarke, 2006); NVivo 12 szoftver	2
Tamm és mtsai, 2020	15 autista fiatal nevelő szülő; 12 autista fiatal	középiskolában tanuló, magasan funkcionáló, autista fiatalok	USA	Mixed-method	fókuszcsoporthoz interjú és Concept Uncontrolled Trial; concepts analytic framework guided focus group coding (Krueger & Casey, 2015).	(1), 2, 4
Taneja & Litt, 2020	tesztcsoporthoz: 46 autista gyermeket nevelő szülő; kontrollcsoporthoz: 37	tesztcsoporthoz: 46 autista gyermek (átlagéletkor: 9,5 év), kontrollcsoporthoz:	USA	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1, (4)

	neurotipikus gyermeket nevelő szülő	37 neurotipikus, de krónikus egészségügyi problémákkal élő gyermek (átlagéletkor: 7,2 év)				
Bhat, 2021	6393, autista gyermeket nevelő szülő	6393 autista gyermek (19 hó-18 év között; 1235 lány; 5158 fiú)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1
Bürki és mtsai, 2021	211, autista gyermeket nevelő szülő	211 autista gyermek (átlagéletkor: 12,8 év; 177 fiú, 34 lány)	Németország	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	1
Cardon & Marshall, 2021	USA: 7 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató anya; Szenegál: 7 autista gyermek/felnőtt családtagja (3 anya, 2 apa, 1 nagymama, 1 lánytestvér)	USA: 11 autista gyermek/felnőtt (3-21 év között; 1 lány/nő, 10 fiú/férfi) Szenegál: 8 autista gyermek (4-23 év között; 4 lány/nő, 4 fiú/férfi)	USA és Szenegál	Kvalitatív	narratív interjú, Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) (Pietkiewicz & Smith, 2012), NVivo szoftver	1
Courcy & des Rivières-Pigeon, 2021	18 autista gyermeket nevelő szülő (12 anya, 6 apa)	13 autista gyermek (4-10 év között)	Kanada (Quebec)	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, Grounded theory (Glaser & Strauss 2012, Urquhart 2012), NVivo szoftver	1
Hermaszewska & Sin, 2021	17, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (15 anya, 2 apa)	20 autista gyermek/felnőtt (5,5-24 év között, átlagéletkor: 9,4 év; 19 fiú/férfi; 1 lány/nő)	UK	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjú, thematic framework analysis (Ritchie és mtsai., 2014); NVivo 12 szoftver	1,2,4
Hillier és mtsai, 2021	29 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (28 anya, 1 apa)	29 autista gyermek/felnőtt (15-29 év között, átlagéletkor: 17,5 év; 25 fiú, 4 lány)	USA	Kvalitatív	interjú, qualitative content analysis (Tesch, 1990), NVivo szoftver	2,3

Kind és mtsai, 2021	227, autista gyermeket nevelő szülő	227 autista gyermek (2-18 év között; 167 fiú, 50 lány)	Hollandia	Kvantitatív	online kérdőív	1,2
Kurzrok és mtsai, 2021	438 autista gyermeket nevelő szülő (409 anya, 23 apa, 6 nagymama)	438 autista gyermek (2-17 év között; átlagéletkor: 11,6 év, 354 fiú, 80 lány, 4 egyéb)	USA és Puerto Rico	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	2
Marsack-Topolewski, 2021	320, autista felnőtt támogató szülő (259 anya, 61 apa)	320 autista felnőtt (18-64 év között; átlagéletkor: 25,14 év; 257 férfi; 63 nő)	USA	Kvantitatív	online kérdőív	1, (4)
O'Hare és mtsai, 2021	21 autista fiatalot nevelő anya	21 autista fiatalok (11-16 év között)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006), NVivo szoftver	1
Parry és mtsai, 2021	6 autista gyermeket nevelő szülő (1 apa, 5 anya)	10 autista gyermek (8-18 év között; 4 lány, 6 fiú)	UK	Kvalitatív	fókuszcsoportos interjú, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006; Neuendorf, 2018)	1,4
Peña és mtsai, 2021	152 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő	152 autista gyermek/felnőtt (1-21 év között)	Kanada	Kvantitatív	online kérdőív (adaptált)	1
Preece & Lessner Lištiaková, 2021	21, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (21 anya, 5 apa), 11 autista fiatal, 5 tipikusan fejlődő testvér, 2 nagyszülő	21 autista gyermek/felnőtt (9-22 év között, 17 fiú/férfi, 4 lány/nő)	UK (Cornwall és West Norfolk)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, thematic content analysis (Clarke & Braun, 2017), NVivo szoftver	1,2
Rausch & Pascoe, 2021	30, magasan funkcionáló gyermeket nevelő/felnőttet támogató anya	30 magasan funkcionáló autista gyermek/ felnőtt (12-30 év között)	USA (Közép-Nyugat)	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, kvalitatív elemzés (Strauss & Corbin, 1998)	1
Sefotho & Onyishi, 2021	6, autista gyermeket nevelő szülő, 6 pedagógus	nincs információ	Dél-Afrika, Johannesburg	Kvalitatív	fókuszcsoportos interjú, thematic data analysis	1,2

					(Nowell, Norris, White & Moules, 2017)	
Srinivasan és mtsai, 2021	263 autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató szülő	263 autista gyermek/ felnőtt (3-24 év között)	USA (Delaware)	Kvantitatív	kérdőív (standard eszközökkel)	1,4
Tschida és mtsai, 2021	321, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő	321 autista gyermek/felnőtt (7-38 év között)	USA	Mixed-method	online kérdőív, kvantitatív és kvalitatív elemzések	2
Walsh, Dempsey & Lawler, 2021	4, autista felnőttet támogató családtag (1 testvér, 3 anya)	4 autista felnőtt (18-21 év között, 4 nő)	Írország	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	1,2,3,4
White és mtsai, 2021	3502 autista gyermeket nevelő szülő (234 apa, 3268 anya)	3502 autista gyermek (átlagéletkor: 11,8 év; 2797 fiú, 705 lány)	USA	Kvantitatív	online kérdőív-sorozat	1, 2, (4)
Wilson és mtsai, 2021b	14 autista gyermeket nevelő szülő (13 anya, 1 apa)	14 autista gyermek (4-11 év között; 6 fiú, 8 lány)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun és Clarke, 2006, 2013)	1, (2)
Wilson és mtsai, 2021a	17 autista felnőttet támogató szülő (16 anya, 1 apa)	17 autista felnőtt (18-29 év között, 14 férfi, 3 nő)	USA	Kvalitatív	fókuszcsoporthoz interjúk, conceptual content analysis (Krippendorff, 1989; Onwuegbuzie és mtsai., 2009)	1,4
Ang & MacDougall, 2022	4 autista gyermeket nevelő/ felnőttet támogató anya, 3 szakember	4 autista gyermek és felnőtt (3-21 év között; 3 fiú/férfi, 1 lány/nő)	UK	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006), NVivo szoftver	2
Araripe és mtsai, 2022	877, autista gyermeket nevelő szülő (762 anya, 68 apa, 31 nagyszülő, 52 egyéb)	927 autista gyermek (3-17 év között; átlagéletkor: 7,51 év; 770 fiú, 157 lány)	Brazília	Kvantitatív	online kérdőív (adaptált)	1
Bruck és mtsai, 2022	681, autista gyermeket nevelő szülő (636 anya, 42 apa), 167 pedagógus, 142 gyógypedagógus/terapeuta	680 autista gyermek (5-18 év között)	Ausztrália	Mixed-method (nagyobb vizsgálat része)	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve) kvantitatív és kvalitatív elemzések	2,4

Burke és mtsai, 2022	65, autista gyermeket/felnőttet támogató szülő (59 anya, 6 apa)	65 autista gyermek és felnőtt (16,6-27,3 év között; átlagéletkor: 20,82 év; 48 fiú/férfi; 17 nő/lány)	USA (Illinois, Tennessee és Wisconsin)	Kvalitatív	interjúk; constant comparative analysis (Glaser & Strauss, 1967) és emergent coding (Patton, 2002)	1
Dewey & Hodgkinson, 2022	7, autista felnőttet támogató apa	7 autista férfi (17-25 év között)	UK	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	1, (4)
Farley és mtsai, 2022	25, autista gyermeket nevelő anya	25 autista gyermek	USA	Kvantitatív	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1, (4)
Ferguson és mtsai, 2022	339, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (315 anya, 17 apa, 7 más gondozó)	335 autista gyermek és felnőtt (2-45 év között; átlagéletkor: 13,4 év; 256 fiú/férfi; 73 lány/nő; 1 transgender; 3 egyéb)	USA	Kvantitatív	online kérdőív (standard eszközökkel)	2
Fong és mtsai, 2022	20, autista gyermeket nevelő szülő (17 anya, 3 apa)	20 autista gyermek/fiatal (5-33 év között; átlagéletkor: 17,45 év)	Kanada (koreai kisebbség)	Kvalitatív	interjú; constructivist grounded methodology (Hays & Singh, 2012, NVivo szoftver)	1
Furur és mtsai, 2022	246 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő	246 autista gyermek és felnőtt (3-21 év között; átlagéletkor: 11,5 év; 207 fiú/férfi; 39 lány/nő)	USA	Kvantitatív (nagyobb vizsgálat része)	online kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1, (4)
Garrick és mtsai, 2022	421, autista gyermeket nevelő szülő (7 apa, 411 anya, 3 egyéb)	421 autista gyermek (0-18 év között; 298 fiú, 115 lány, 4 nem bináris; 4 nincs információ)	Ausztrália	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	2
Ghanouni & Seaker., 2022	17, autista fiatal támogató szülő (16 anya, 1 apa), 3 szakember	17 autista fiú/férfi (15-25 év között; átlagéletkor: 17,46 év)	Kanada	Kvalitatív	interjúk, constant comparative methods (Clarke & Braun, 2017), NVivo szoftver	1,2,4

Hellings és mtsai, 2022	4, autista gyermeket nevelő anya	4 autista fiú (5-13 év között)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjú; interpretive phenomenological analysis (Smith & Osborn, 2008), fotóelemzés	2
Hoffman & Kirby, 2022	39, autista gyermeket nevelő/fiatal támogató szülő (37 anya, 2 apa)	41 autista gyermek és felnőtt (12-19 év között; 36 fiú/férfi, 5 lány/nő)	USA	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, inductive, semantic thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	1,2,3, (4)
Kirby és mtsai, 2022	46 autista gyermek/felnőtt és az őket nevelő/felnőttet támogató szülők (2 apa, 44 anya)	46 autista gyermek és felnőtt (13-19 év között; átlagéletkor: 15,7 év; 39 fiú/férfi; 7 lány/nő)	USA (Utah, Észak-Karolina)	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, kvalitatív elemzés	3
Lee és mtsai, 2022	185, autista felnőtt szülei (166 anya, 19 apa)	185 autista gyermek és felnőtt (16,2-26,8 év között; átlagéletkor: 20,1 év; 142 fiú/férfi; 33 lány/nő)	USA (Illinois, Tennessee, Wisconsin)	Kvantitatív (nagyobb vizsgálat része)	strukturált interjú és online kérdőív (standard eszközökkel)	1, (4)
Marriott és mtsai, 2022	8, autista gyermeket nevelő, autista szülő (1 apa, 7 anya)	9 autista gyermek (5-16 év között; 3 lány, 6 fiú)	UK	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith és mtsai, 2009)	1,2
Pompa-Craven és mtsai, 2022	440 autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő	440 autista gyermek és felnőtt	USA	Kvantitatív	online kérdőívek (szerzők saját kérdőíve)	1,2
Rashedi és mtsai, 2022	18 autista gyermeket nevelő szülő (15 anya, 3 apa)	24 autista gyermek (10-17 év között; 16 fiú, 6 lány)	USA	Kvalitatív	félig-strukturált interjú, thematic analysis (Fereday & Muir-Cochrane, 2006)	2
Richardson és mtsai, 2022	17, autista gyermeket nevelő/felnőttet támogató szülő (13 anya, 4 apa)	16 autista gyermek és felnőtt (5-19 év között; 3 nő/lány; 13 fiú/férfi)	Ausztrália	Kvalitatív	félig-strukturált interjúk, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	2

Semigina & Stoliaryk, 2022	90, autista gyermeket nevelő szülő (52 anya, 38 apa)	90 autista gyermek (3-17 év között)	Ukrajna	Mixed-method	kérdőív, félig-strukturált interjú (thematic analysis)	1,2
Song és mtsai, 2022	1173 autista felnőtt és 1381 autista felnőttet támogató szülő	18 éves vagy idősebb autista felnőttek	USA (Pennsylvania)	Kvantitatív	online/papír-alapú kérdőív	1,2
Vasilevska Petrovska és mtsai, 2022	55, autista gyermeket nevelő szülő (51 anya, 4 apa)	55 autista gyermek (3-17 év között; átlagéletkor: 13,9 év; 42 fiú, 13 lány)	Bulgária, Ciprus, Románia, Görögország, Olaszország, Macedónia	Kvalitatív	interjú, thematic analysis (Braun & Clarke, 2006)	1,2
Verma és mtsai, 2022	154 autista gyermeket nevelő szülő; kontrollcsoport: 235 nem autista gyermeket nevelő szülő	154 autista gyermek (átlagéletkor: 10,13 év; 94 fiú, 60 lány)	India	Kvantitatív	kérdőív (szerzők saját kérdőíve)	1

2. melléklet: Felkérő levél a szülői interjúban való részvételhez

Kedves MASZK Kérdőívet Kitöltő Szülő!

Kutatócsoportunk kiemelt célja, hogy az autista gyermekek és felnőttek szüleinek életminőségét meghatározó tényezőket feltárjuk. Nagyon köszönjük, hogy korábban időt áldozott arra, hogy kérdőívünket kitöltse! A kérdőív végén jelezte, hogy szívesen részt venne a kutatás későbbi szakaszában is. Most érkeztünk el ehhez. Szeretnénk több, fontos témát alaposabban körbejárni önnel, ha vállalkozik arra, hogy egy hosszabb, személyes beszélgetésben válaszol kérdéseinkre. Erre a beszélgetésre, interjúra egy önnel egyeztetett, megfelelő időpontban kerülne sor valamikor a 2018 április-júniusi időszakban. Igyekszünk mindent úgy megszervezni, hogy a lehető legkevesebb kellemetlenséget okozzuk önnek. Szeretnénk az ön számára könnyen megközelíthető városban és helyszínen találkozni, ahol nyugodt körülmények között, négy szemközt kerül majd sor a beszélgetésre, amely körülbelül két órát vesz majd igénybe. Az interjúról hangfelvételt készítünk. Kutatócsoportunk szigorúan ügyel arra, hogy az öntől származó információkat bizalmasan és teljesen név nélkül kezelje. Semmilyen beazonosítható részlet sem kerül felhasználásra az adatok elemzésekor és az eredmények bemutatásakor. Magyarországon még nem történt ilyen részletességű felmérés, az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) is nagyon fontosnak tartja, hogy sok szülő hallathassa a hangját ezen a kutatáson keresztül is. Az interjúban való részvételért ezért az AOSZ 5000 Forintos vásárlási utalvánnyal vagy egy körülbelül 10 000 Forintos, autizmussal kapcsolatos könyvcsomaggal is szeretné majd kifejezni háláját.

Nagyon reméljük, hogy számíthatunk a segítségére kutatássorozatunk folytatásában is. Bárhogy is dönt, mindenképpen nagyon köszönjük, hogy időt szánt kérésünk megfontolására. Ha vállalkozik az interjúra, kérjük minél hamarabb (lehetőleg egy héten belül) jelezzen nekünk vissza egy válasz emailben és írja meg telefonszámát. Két héten belül jelentkezni fog önnél kollégánk, Németh Vivien, hogy egyeztesse a részleteket.

Köszönettel,

Dr. Győri Miklós kutatásvezető

MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) vezetője

3. melléklet: Tájékoztató és hozzájárulási nyilatkozat a kutatásban való részvételhez



MTA-ELTE
Autizmus
Szakmódszertani
Kutatócsoport

TÁJÉKOZTATÁS AZ MTA-ELTE AUTIZMUS SZAKMÓDSZERTANI KUTATÓCSOPORT (MASZK) INTERJÚFELVÉTELEN ALAPULÓ KUTATÁSÁBAN TÖRTÉNŐ RÉSZVÉTELÉRŐL

TÁJÉKOZTATÓ

Tisztelt Szülő!

Nagyon köszönjük, hogy korábbi kérdőívünk kitöltésekor vállalkozott arra, hogy segíti kutatómunkánkat, és részt vesz az interjúfelvételen. Amennyiben továbbra is részt tud és kíván venni, úgy az alábbiakban röviden tájékoztatni szeretnénk arról, mi a 'MASZK' interjú célja, körülbelül miként fog lezajlani, és fel szeretnénk hívni a figyelmét a részvétellel kapcsolatos jogaira, adatai kezelésének módjára.

Az interjú során autista gyermekének és az Ön családjának jelenlegi helyzetét, az Ön és gyermeke eddigi életének meghatározó eseményeit, valamint az autizmusban érintett gyermeke intézményes (óvoda/iskolai/munkahelyi) helyzetét tekintjük át.

Az interjú kétszemélyes beszélgetés formájában zajlik majd. Az interjú során Önön kívül az interjú vezetője lesz jelen. Az interjú várhatóan maximum 2 órát vesz igénybe. A beszélgetés hangfelvételen rögzítésre kerül, a felvételhez való hozzájárulásról írásos nyilatkozatát is kérjük majd a helyszínen.

Az interjú időpontját és helyszínét előzetesen rögzítjük az Ön igényeihez, lehetőségeihez minél jobban alkalmazkodva. Erről emlékeztető e-mailt/telefonos emlékeztetőt küldünk.

Önkéntesség, adatkezelés:

Az interjún való részvétel **teljesen önkéntes**. A részvételt bármikor indoklás nélkül megszakíthatja, bármely kérdés megválaszolását megtagadhatja.

Szigorúan bizalmasan kezelünk minden olyan információt, amit az interjú keretén belül velünk megoszt. A kutatás során nyert adatok anonimizálva, kóddal ellátva biztonságos számítógépen, a hangfelvételt elzárt szekrényben lévő adathordozón őrizzük. Az interjú során nyert adatokat olyan módon összegezzük, elemezzük, hogy abból egyetlen résztvevő azonossága sem állapítható majd meg.

Mint korábban jeleztük, fáradozásáért cserébe vásárlási utalványt tudunk Önnek ajándékozni partnerünk, az Autisták Országos Szövetségének felajánlásával. Az 5.000 Ft értékű vásárlási utalványt az interjút követően tudjuk átadni.

Esetleges további kérdéseivel kollégánkhoz, Németh Vivienhez fordulhat, aki szívesen válaszol minden felmerülő kérdésre, kérjük ezen az e-mail címen keresse őt: maszk@barczy.elte.hu.

Még egyszer köszönjük, hogy vállalkozott a részvételre, s szeretettel várjuk az interjún!

Dr. Györi Miklós

kutatásvezető

MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport



HOZZÁJÁRULÁSI NYILATKOZAT AZ MTA-ELTE AUTIZMUS SZAKMÓDSZERTANI KUTATÓCSOPORT (MASZK) INTERJÚFELVÉTELEN ALAPULÓ KUTATÁSÁBAN TÖRTÉNŐ RÉSZVÉTELHEZ

HOZZÁJÁRULÁSI NYILATKOZAT

Nagyon köszönjük, hogy vállalkozott arra, hogy segíti kutatómunkánkat, és részt vesz az interjúfelvételen. Az interjú az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport kutatásának (3/2 kutatási fázis) keretében zajlik. A kutatást az ELTE-BGGYK Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága engedélyezte. (Kutatásetikai engedélyszám:). A MASZK projekt célja autista személyek szüleinek életminőségét és pszichológiai jól-létét, valamint gyermekeik intézményes ellátását meghatározó tényezők feltárása, eredményein keresztül társadalmi részvételének támogatása, jól-létének elősegítése.

Az interjú során a mellékelt tájékoztatóban feltüntetett témákat tekintjük át. Az alábbi nyilatkozatban Ön részvételi szándékát erősíti meg, és adatainak szabályozott kezeléséhez járul hozzá.

A kutatócsoport nevében, tisztelettel
a kutatás vezetője:

Dr. Győri Miklós

(A Nyilatkozat a lap másik oldalán található.)

NYILATKOZAT

Aláírással jelzem, hogy az alábbi feltételekkel részt kívánok venni az interjúm.

Értem, hogy a részvétel teljesen önkéntes, és a részvételt bármikor indoklás nélkül megszakíthatom, bármely kérdés megválaszolását megtagadhatom.

Értem, hogy a kutatócsoport szigorúan bizalmasan kezel minden olyan információt, amihez az interjú keretében hozzájut. A kutatás során nyert adatokat névtelenül, kóddal ellátva biztonságos számítógépen, a hangfelvételt elzárt szekrényben lévő adathordozón őrzi. A kutatócsoport az interjú során nyert adatokat olyan módon összegzi, elemzi, hogy abból egyetlen résztvevő azonossága sem állapítható majd meg.

Hozzájárulok, hogy az interjú *kizárólag a jelen kutatás munkatársai számára legyen hozzáférhető* és hogy *anonimizálás után* az elmondottak a további kutatási fázisok és publikációk során felhasználásra kerüljenek.

Részvételemért 5000 forint értékű ajándékutalványban részesülök.

Kelt:, 2018.....

Az Ön neve, olvashatóan: _____

Az Ön aláírása: _____

A hozzájárulási nyilatkozat egy aláírt példányát a mai napon átvettem:

Kelt:, 2018.....

a MASZK Kutatócsoport munkatársa

4. melléklet: Interjúvázlat

1. BEMUTATKOZÁS, ÜDVÖZLÉS ÉS BEVEZETÉS (3-5 PERC)

Bemutatkozás: XY vagyok, az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport munkatársa.

Nagyon köszönjük, hogy kérdőívünkben jelezte, hogy kutatásunkat továbbra is segíti és részt vesz a kutatássorozat interjú szakaszában is. A mai beszélgetésünk a korábban ön által kitöltött kérdőívhez kapcsolódik, azt egészíti ki.

Találkozásunk célja, hogy a gyermeke autizmusa kapcsán megtapasztaltáról ill. gyermeke intézményes nevelésének alakulásáról beszélgessünk.

A beszélgetésünk során először gyermekének és családjának jelenlegi helyzetéről fogom kérdezni, majd gyermeke óvodai/iskolai/munkahelyi helyzetét tekintjük át.

Az interjú megközelítőleg két és fél órát vesz igénybe.

Természetesen az interjú során sok személyes téma kerül majd elő, de bármilyen adatot, információt is oszt meg velünk, szigorúan bizalmasan, név nélkül kezeljük, kizárólag kutatócsoportunk férhet hozzá.



Ahhoz, hogy az interjút megfelelően elemezni tudjuk, szükség van hangfelvételre is (ahogyan erről már korábban tájékoztattuk önt). Ezt a diktafont fogom használni az interjú során.



Kérem olvassa el a hozzájárulási nyilatkozatot. Ha bármilyen kérdése van, kérem szóljon, s ha egyetért, kérem, írja alá két példányban. Az egyik az Ön példánya, a másik a kutatócsoporté. Nagyonköszönöm!

Megjegyzés, kérdés:

2. HÁTTÉR ÉS JELENLEGI HELYZET

2.1. A SZÜLŐ/CSALÁD JELENLEGI TÁRSAS KONTEXTUSA (5-10 PERC) TÁBLÁZAT!

Megmondaná, hogy szólíthatom az interjú alatt? Milyen családi kötelék fűzi az autista gyermekhez? Mivel foglalkozik jelenleg? Milyen szerepeket lát el a családjában? Életében, mindennapjaiban ez mennyire jelentős feladatkör az Ön számára?

Azért kerültünk kapcsolatba, mert [gyermek/felnőtt neve] autizmussal él. Hány éves ő most? Mivel foglalkozik jelenleg? Milyen szerepeket lát el a családjában? Van-e bármilyen egyéb fejlődési zavara/betegsége?

Most először arra kérem, mutassa be a családját, akikkel együtt él, közvetlen környezetét, ki kicsoda a családjában.

„Milyen családi kötelék fűzi XY-t az autista gyermekéhez? Mivel foglalkozik XY jelenleg? Milyen szerepeket lát el a családjukban? Ön szerint XY az életükben, a mindennapjaikban mennyire lát el jelentős feladatkört?”

Van még valaki, aki az Ön környezetében él most, de eddig nem került szóba?

S végül elmondaná, hogy van-e esetleg még valaki, akivel nem élnek együtt, de fontos személy az életükben?

Megjegyzés, kérdés:

Az együtt élő családtagok + azon szereplők, akiket az ASD gyermek életében hangsúlyos szereplőként említ a válaszadó

VÁLASZADÓ megszólítása	viszonya a gyermekhez	foglalkozása	szerepe a családban	családban elfoglalt szerep intenzitása	egyéb
GYERMEKÉNEK megszólítása	gyermek életkora	foglalkozása	szerepe a családban	egyéb fejlődési zavar/betegség	egyéb
EGYÜTTÉLŐK					
keresztnev/becenév	viszonya a gyermekhez	foglalkozása	szerepe a családban	családban elfoglalt szerep intenzitása	egyéb

NEM ÉLNEK EGYÜTT, DE FONTOS SZEMÉLY					
keresztnev/becenév	viszonya a gyermekhez	foglalkozása	szerepe a családban	családban elfoglalt szerep intenzitása	egyéb

3. FELTÁRÓ-KVALITATÍV SZAKASZ

3.1. A SZÜLŐ AUTISTA GYERMEKE: A “JELENLEGI HELYZET” (10-15 PERC)

Most autista gyermeke *aktuális, pillanatnyi helyzetéről és aktuális, pillanatnyi hogylétéről* szeretném kérdezni. Fogunk még az óvodai, iskolai helyzetük kapcsán a múlttól és a jövőről is beszélni, most elsősorban a jelenre szeretnénk koncentrálni.

Először kérem, mutassa be nekem, hogy van most *[gyermek/felnőtt neve]*?. Ön hogyan látja *[gyermek/felnőtt neve]* pillanatnyi helyzetét? Mi az, ami Ön szerint ezzel kapcsolatban kielégítő vagy örömteli, és mi az, ahol gondot lát?

Vajon hogy érzi magát ő? Mi okoz neki örömet? Mi okoz neki gondot, nehézséget? *(Ő mit válaszolna erre a kérdésre, ha itt lenne.)*

Milyen érzései vannak személyesen Önnek *[gyermek/felnőtt neve]* jelenlegi élethelyzetével kapcsolatban? Ha *[gyermek/felnőtt neve]-re/ra* gondol, milyen örömök, milyen gondok, milyen feladatok jutnak az eszébe?

Mit szokott kezdeni ezekkel az érzésekkel - az örömmel, a gondokkal, a feladatokkal?

Meg szokta-e, meg tudja-e osztani ezeket az érzéseket - akár öröme, akár gondok - valakivel?

Vannak-e a környezetében társas erőforrások, esetleg nehézségek? Azaz olyan személyek, akik kimondottan a gyermekével kapcsolatosan segíteni, támogatni tudják vagy éppen hátráltatják? Milyen jellegű segítségek jelentősek Önnek? Milyen jellegűek a nehezítő tényezők az életében? Jelent-e Önnek többletköltséget, s ha igen, gondot okoz-e az autista gyermekének nevelése/támogatása?

Vannak-e egyéb olyan tényezők az életében, melyek örömet okoznak, de eddig nem kerültek szóba? (pl. hobby/kikapcsolódás, munkatevékenység)

Megjegyzés, kérdés:

3.2.1 A SZÜLŐ SZEMÉLYES ÉLETTÖRTÉNETE ÉS ÉLETTÖRTÉNETI ÍVE (10-30 PERC)

Most, hogy megbeszéltük gyermeke aktuális helyzetét, arra szeretném kérni, tekintsünk végig az Ön életének a történetén, annak legfontosabb eseményein, változásain. Arra kérem, kifejezetten a saját, személyes élettörténetére, az Ön saját életének, jól-létének, sorsának az alakulására gondoljon majd. Mesélje el röviden, melyek voltak életének meghatározó eseményei, fordulópontjai, nagyobb szakaszai.

Prompt: életszakaszok, jelentől visszamenőleg

meghatározó, életet jelentősen befolyásoló események (gyermek születése)

AZ ÉLET MÉLYPONTJAI és CSÚCSPONTJAI

Mi jelentette a mély/csúcspontot? Milyen esemény alakította ezt?

Mi tartotta fent ezt a szakaszt?

Kik voltak a kulcsszereplők és milyen szerepet játszottak?

Hogyan mozdult el erről a mélypontról/mi változott?

SZÜLŐI ÉLETTÖRTÉNETI ÍV

Arra szeretném kérni, hogy most próbálja meg felrajzolni ide, mikor hogyan alakult az Ön személyes sorsa.

Mondjuk azt, hogy ez a vízszintes vonal a lap közepén jelenti azt, hogy az Ön helyzete éppen sem nem különösebben jó, sem nem különösebben rossz. Ha e felett halad az életét jelző vonal, akkor az azt jelenti, kifejezetten jónak ítéli meg az életének adott szakaszát. Ha ez alatt, akkor kifejezetten nem kedvezőnek ítéli meg a helyzetét.

A vonal természetesen "hullámozhat" hiszen a legtöbbünknek vannak jobb és rosszabb időszakai.

3.2.2 AUTIZMUS-TÖRTÉNET(EK) A CSALÁDBAN, AZ ÉRINTETT GYERMEK ÉLETTÖRTÉNETE (10-30 PERC)

Korábban megbeszéltük gyermeke aktuális helyzetét. Arra szeretném kérni, most tekintsünk végig az őéletének a történetén, annak legfontosabb eseményein, változásain.

Arra kérem, gondoljon kifejezetten [*gyermek/felnőtt neve*] eddigi életének történetére, jól-létére, sorsának alakulására. Mesélje el röviden, melyek voltak gyermeke életének meghatározó eseményei, fordulópontjai, nagyobb szakaszai, születésétől kezdve. Vajon mikor hogyan érezte ő magát? S hogyan látta Ön az ő helyzetét? Milyen élmények, tapasztalatok érték Önt, ahogy gyermeke élete haladt előre?

Prompt: életszakaszok, jelentől visszamenőleg *meghatározó, életet jelentősen befolyásoló események*

AZ ÉLET MÉLYPONTJAI és CSÚCSPONTJAI

Mi jelentette a mély/csúcspontot? Milyen esemény alakította ezt?

Mi tartotta fent ezt a szakaszt?

Kik voltak a kulcsszereplők és milyen szerepet játszottak? Hogyan mozdult el erről a mélypontról/mi változott?

GYERMEKI

ÉLETTÖRTÉNETI ÍV

Arra szeretném kérni, hogy most próbálja meg felrajzolni ide, mikor, hogyan alakult sorsa, élete, születésétől kezdve - hasonló módon, ahogy korábban az Önével tettük. Ez a vízszintes vonal a lap közepén megint azt jelenti, hogy gyermeke helyzete éppen sem nem különösebben jó, sem nem különösebben rossz. Ha e felett halad az életét jelző vonal, akkor az azt jelenti, kifejezetten jónak ítéli meg a gyermeke helyzetét, ha pedig ez alatt, akkor kifejezetten rossznak látja az ő élethelyzetét. A vonal persze megint "hullámozhat".

3.3 A VÁRHATÓ JÖVŐ (5-10 PERC)

Korábban megbeszéltük Ön és gyermeke aktuális helyzetét és végignéztünk életük alakulását amai napig.

Most arra szeretném kérni, meséljen nekem egy kicsit arról, hogyan látja *Ön és gyermekei jövőjét*? Mit gondol, hogyan alakul az életük az elkövetkező 1-2 évben? S mit vár hosszabb távon?

4. INTÉZMÉNYVÁLASZTÁS ÉS AZ INTÉZMÉNYES NEVELÉS ILL. EGYÉB ELLÁTÁSI FORMÁK TAPASZTALATAI, MINŐSÉGÜK SZÜLŐ SZEMPONTÚ MEGÍTÉLÉSE GYERMEKENKÉNT

4.1 INTÉZMÉNYÚT ÁTTEKINTÉSE (15-30 PERC)

Mai interjúnk során kiemelt célunk gyermeke bölcsődei, óvodai ill. iskolai (esetleg munkahelyi) életútjának megismerése. Arra vagyunk kíváncsiak, milyen döntési szempontok mentén választotta ki gyermekének ellátási formáit, ill. hogyan jutottak el a különböző ellátásokba. Érdekel minket, hogy milyen autizmus-specifikus (vagy egyéb) ellátásokat kapott gyermeke az élete során és hogy Ön hogyan értékeli ezek hatékonyságát, sikerességét. Mennyire elégedett azokkal a szakemberekkel, akik gyermekének ellátásában részt vettek s milyen energiákat emésztett fel gyermekének ellátása (anyagilag, időben, pszichésen stb.).

Kezdjük gyermekének első intézményes ellátásától s haladjunk a jelenlegi intézményéig. Elsőként kérem, vegyük sorra, mikor, milyen intézmények járt [gyermek/felnőtt neve].

1. INTÉZMÉNY:⁴

MIKOR (mettől-meddig)?

INTÉZMÉNYEN BELÜLI ELLÁTÁS JELLEMZŐI:

Milyen szempontok mentén választotta ki gyermekének ezt az ellátási formát?

Melyek voltak a döntését támogató tényezők? Voltak-e olyan korlátozó tényezők, melyeket Ön nem tudott befolyásolni?

Mennyire volt elégedett ezzel az ellátással? Ön szerint mennyire volt sikeres/hatékony ez az ellátási forma? Miben látta a sikert, fejlődést, esetleg a sikertelenséget, kudarcot?

Mennyiben volt ez az ellátás autizmus-specifikus? *(Esetleg meg tudja nevezni a módszert/technikákat?)* Milyen mennyiségben kapta ezt a támogatást gyermeke? Mennyire volt elégedett ezzel a támogatással?

⁴ Ez a kérdéssor (intézmény) az interjúvázlatban tízszer kerül be, itt helytakarékosság miatt csak egyszer szerepel.

EBBEN AZ IDŐSZAKBAN...

Milyen szempontokat tartott szem előtt egy-egy szakember felkeresésekor?

Mennyire elégedett azokkal a szakemberekkel, akik gyermekének ellátásában részt vettek?
Mitől voltak megfelelő/nem megfelelő szakemberek?

Megjegyzés, kérdés:

1. INTÉZMÉNYEN KÍVÜLI ELLÁTÁS JELLEMZŐI⁵

KI? HOL? MIT?

MIKOR (mettől-meddig)?

Milyen szempontok mentén választotta ki gyermekének ezt az ellátási formát?

Melyek voltak a döntését támogató tényezők? Voltak-e olyan korlátozó tényezők, melyeket ön nem tudott befolyásolni?

Mennyire volt elégedett ezzel az ellátással? Ön szerint mennyire volt sikeres/hatékony ez az ellátási forma? Miben látta a sikert, fejlődést, esetleg a sikertelenséget, kudarcot?

Mennyiben volt ez az ellátás autizmus-specifikus? *(Esetleg meg tudja nevezni a módszert/technikákat?)* Milyen mennyiségben kapta ezt a támogatást gyermeke? Mennyire volt elégedett ezzel a támogatással?

⁵ Ez a kérdéssor (intézményen kívüli ellátás) az interjúvázlatban tízszer kerül be, itt helytakarékoság miatt csak egyszer szerepel.

Milyen más, nem autizmus-specifikus támogatást kapott gyermeke? (*Esetleg meg tudja nevezni a módszert/technikákat?*) Milyen mennyiségben kapta ezt a támogatást gyermeke? Mennyire volt elégedett ezzel a támogatással?

Milyen szempontokat tartott szem előtt egy adott *szakember* felkeresésekor? Mennyire volt elégedett azokkal a szakemberekkel, akik ekkor gyermekének (intézményen kívüli) ellátásában részt vettek? Mitől voltak megfelelő/nem megfelelő szakemberek?

4.2 A DIAGNÓZIS(OK) (5-10 PERC)

Most arra szeretném kérni, tekintsük át mikor és milyen diagnózis(oka)t kapott [*gyermek/felnőtt neve*]?

Hogyan jutottak el az Ön szerint is megbízható diagnózisig?

Megjegyzés, kérdés:

**4.3 MI JAVÍTHATNA A HELYZETEN (ÁLTALÁBAN)?
INTÉZMÉNYTÖRTÉNETI ÖSSZEFOGLALÓ KÉP ÉS IDEÁLIS ELLÁTÁS.(5-10
PERC)**

Mik azok az autizmussal összefüggő szolgáltatások, amelyeket eddig igénybe tudott/tud venni gyermeke autizmusával kapcsolatban, s amelyeket a legfontosabbaknak ítélt? Gyermeke oldaláról ill az Ön oldaláról?

Melyek azok az autizmussal összefüggő szolgáltatások, amelyeket, noha nagyon fontosnak tartott vagy tart, nem tudnak vagy nem tudtak igénybe venni? Miért tartotta ezt fontosnak? Miért nem jutottak ezekhez hozzá?

Hogyan képzelné el az ideális ellátást a gyermeke, illetve a családja számára?

Hogyan képzelné el az ideális szakembert a gyermeke számára?

Mi az, amiről úgy gondolja, lényegesen javítani tudná az Ön/gyermeke/családjuk életminőségét, jól-létét? Tudna mondani néhány dolgot?

Megjegyzés, kérdés:

4. LEZÁRÁS

Van-e olyan, ami az Ön ill. gyermeke, családja életminőségét befolyásolja, s eddig nem beszéltünk róla? Van még pár percünk, hogy megemlíthessünk olyan dolgokat, amik ezzel kapcsolatosan Önnek fontosak.

Van-e esetleg más kérdése?

A (korábbi) kérdőívet összesen több, mint 500 szülő töltötte ki. Az adatok elemzése még folyamatban van, de honlapunkon folyamatosan közzé tesszük eredményeinket. A későbbiek során készítünk egy rövid, szülőknek szóló kiadványt is a kérdőíves és interjúk kutatási eredményekből. Fontos célunk hosszútávon, hogy a kutatási eredmények érvként szolgáljanak az érdekvédők kezében.

Az interjú végére értünk. Nagyon köszönöm, hogy együtt gondolkodott velem! Változatlanul beleegyezik, hogy az interjút felhasználjuk a kutatásunkban?

Mivel az autizmus ellátásban dolgozom, így előfordulhat, hogy ennek kapcsán a későbbiekben találkozhatunk. Kérem, hogy ha ez esetleg zavarná, akkor nyugodtan jelezze majd! Természetesen minden, amit megosztott velem szigorúan a kutatásban marad, onnan nem kerül ki és semmit sem befolyásol.

5. melléklet: Kódolási syllabus – az interjúelemzés első előkészítő fázisában

1. A kódolás menete

A kódolás megkezdése előtt ellenőrizni kell a kódolandó interjú excel file-ban az alábbi tartalmi és szerkezeti elemeket:

Az excel táblázat első sora (fejléc) rögzítve legyen.

A fejléc első része az interjúalanyra vonatkozó adatokat tartalmazza, melyek mindenesetben a következő sorrendben követik egymást:

nr	date	quantiID	settlement	age	functioning	SES	speaker	question	answer	sentence
----	------	----------	------------	-----	-------------	-----	---------	----------	--------	----------

Az ezeket követő oszlop tartalmazza az interjú teljes szövegét, mondatonként sorokrabontva (sentence), majd oszloponként a kódok, ebben a sorrendben:

PART	IRRELEVANT	SELF	CHILD	FAMILY	SERVICE- INTERVENTION	SOCIAL- PUBLIC- OTHER	NOTE
------	------------	------	-------	--------	--------------------------	-----------------------------	------

Az interjúk kódolása csak akkor kezdődhet meg, ha az excel file a fentiekkel megegyező sorokat és oszlopokat tartalmazza.

A táblázat tartalmaz még két lapot, 'alapadatok' és 'family' megnevezéssel, melyek az interjúalanyra, autista gyermekére és családjukra vonatkozó információkat tartalmaznak.

2. A kódolás általános szempontjai, szabályai

Minden mondatot (a kérdést is) kódolni kell. A kódolás részletes szempontjait jelen kódolási syllabus tartalmazza, minden esetben ezeket kell alkalmazni.

Ha egy mondatot például SELF-ként akarunk kódolni, akkor az adott mondatot tartalmazó sor SELF oszlopába „1” kerül.

Egy mondat több kódot is kaphat. Ha nehéz dönteni, akkor inkább több kódot adjunk.

Az egy narratívumba tartozó mondatok azonosan kódolódnak (ám lehet, hogy egy-egy releváns plusz kód előkerülhet mondatonként, de kevesebb nem lehet).

PART

A PART kódot az interjú struktúrája alapján kell meghatározni. Ehhez a mellékelt interjúvázlat használata szükséges.

A következő kódok adhatók: INTRO, FAMPRES, CHILDPRES, TRAJPNT, TRAJCHILD, EXPFUTUR, SERVIC, CLOSUR.

Ezek a kódok minden esetben lineárisan követik egymást.

(Nincs olyan, hogy például az INTRO rész után következik a FAMPRES, majd újra egy INTRO rész.)

A kódolásnál fontos, hogy a kódoló nem értelmezi tartalmilag a mondatokat, mindig szigorúan az interjú struktúrájának megfelelően választja meg a kódot.

Az interjú struktúrájának kódolása:

Bemutatkozás, üdvözlés és bevezetés = INTRO

Háttér és jelenlegi helyzet

A szülő/család jelenlegi társas kontextusa = FAMPRES

Feltáró, kvalitatív szakasz

A szülő autista gyermeke: a „jelenlegi helyzet” = CHILDPRES

A szülő személyes élettörténete és élettörténeti íve = TRAJPRNT

Autizmus történet(ek) a családban, az érintett gyermek élettörténete =TRAJCHILD

A várható jövő = EXPFUTUR

Intézményválasztás és intézményes nevelés ill. egyéb ellátási formák tapasztalatai, minőségük szülő szempontú megítélése gyermekenként = SERVIC

Intézményút áttekintése = SERVIC

A diagnózis(ok) = SERVIC

Mi javíthatna a helyzeten (általában)? Intézménytörténeti összefoglaló kép és ideális ellátás = SERVIC

Lezárás = CLOSUR

IRRELEVANT

Csak és kizárólag olyan mondatot kódolunk IRRELEVANT-ként, amely nem tartalmaz az interjúhoz tartalmilag kötődő információt.

Ilyen lehetnek például az interjúhelyzettel kapcsolatos mondat (pl. ablak kinyitásának megbeszélése, interjúalany kutatásról való tájékoztatása) – jellemzően az INTRO és a CLOSUR részekben, de máshol is megjelenhet.

IRRELEVANT kódot kapnak még a teljesen üres sorok (melyek az adatbevitel miatt keletkeztek). Ha egy mondat IRRELEVANT kódot kap, akkor más kód adása nem lehetséges.

NEM kapnak IRRELEVANT kódot például azok a mondatok, amelyek valamilyen reakciót tartalmaznak (pl. Értem, Rendben...). Ezeket minden esetben a narratívum részeként kell kódolni.

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK IRRELEVANT KÓDOT KAPNAK

„Elnézést, ihatok egy pohár vizet?”

„Nagyon meleg van itt, kinyitom az ablakot.”

„És akkor mondanék néhány szót a kutatás jelenlegi állásáról.”

SELF

SELF kódot kap minden olyan mondat, amely az interjúalanyra vonatkozik.

Az interjúalany kizárólag az interjút adó személy, az autista gyermek/felnőtt másik szülőjét nem SELF-ként kódoljuk (hanem „FAMILY”-ként, ld. 3.5 pont).

SELF kódot kap egy mondat akkor is, ha az az interjúalany általános alanyt használ, de egyértelmű, hogy azt magára vonatkoztatja (pl. „Ha az ember 80 km-t vezet...”)

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK SELF KÓDOT KAPNAK:

„Én nem érzem ezt semmilyen szinten szerencsére plusztehernek.”

„Szóval igen, elsősorban a párommal beszélem meg.”

„Hát igen, elég nehezen döntöttem ebben.”

CHILD

CHILD kódot kap minden olyan mondat, amely az interjúalany autista gyermekérvonatkozó információkat tartalmaz.

Akkor is kap CHILD kódot, ha expliciten nem mondja ki az interjúalany, hogy a gyermekéről beszél (pl. nem mondja a nevét), de a narratívumból egyértelműen kiderül, hogy róla beszél.

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK CHILD KÓDOT KAPNAK:

„Szerintem, a mai fejemmel ugye, ha megtehettem volna, akkor nem adtam volna be, neki jobblett volna otthon.”

„Hát, aludni nem szeret.”

„(...) tehát nem volt ez a képi módszer sem volt, de szerencsére nem is kellett neki, azért ő megértegette szépen.”

FAMILY

FAMILY kódot kap minden olyan mondat, amely az interjúalany családjára/családtagjaira vonatkozó információkat tartalmaz.

Minden olyan személyt családtagként kezelünk, akit az interjúalany maga családtagnak tekint.

Ennek könnyebb kezeléséhez az interjú 2.1 része alapján rögzítésre került a tábla 'family' lapján, hogy ki játszik fontos szerepet, s közülük ki tartozik az adott személy családjához.

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK FAMILY KÓDOT KAPNAK:

„(...) és a párom az, aki ebben partner mindenképp, igen.”

„Igen, a család, a nagyszülők, rájuk számíhattam mindig, amikor egyedül neveltem, és ha beteg volt, akkor ugye a nagymama otthon vigyázott rá, (...)”

„A hasonló problémákat igyekszünk családirag megbeszélni és eldönteni.”

SERVICE+INTERVENTION

SERVICE+INTERVENTION kódot kap minden olyan mondat, amelyben olyanbeavatkozásról és/vagy szolgáltatásról van szó, amely az interjúalany autista gyermekének mindennapjaira hat és/vagy az ő fejlődésére kíván hatni.

A beavatkozások/szolgáltatások...

- történhetnek intézményen belül, intézményen kívül és otthon.
- lehetnek autizmus-specifikusak és nem autizmus-specifikusak is.
- -nak tekintjük a köznevelési-oktatási intézményeket is (a speciális és a nem speciális intézményeket is).
- -hoz soroljuk a szolgáltatásokban résztvevő konkrét személyeket, szakembereket is – mindenkit, akivel a személy a beavatkozás/szolgáltatás igénybevétele során kontaktusba kerül.
- közé soroljuk a diagnózissal kapcsolatos szolgáltatásokat és a diagnózissal kapcsolatos első aggodalmakat.

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK SERVICE+INTERVENTION KÓDOT KAPNAK:

„Az iskola az egyetlen félelmem jelen pillanatban.”

„Nagyon szereti [keresztnev] nénit, a dadust.”

„Akkoriban minden délután volt lovasterápia is még.”

SOCIAL + PUBLIC + OTHER

SOCIAL+PUBLIC+OTHER kódot kap minden olyan mondat, amelyben bármilyen egyéb társas térről és/vagy személy(ek)ről van szó.

Társas tér lehet például egy szupermarket, falunap stb.

Személy lehet például egy szomszéd, barát, távoli rokon stb. – aki tehát nem az interjúalany, az interjúalany autista gyermeke vagy az ő családtagjuk.

SOCIAL+PUBLIC+OTHER-ként kódolunk minden virtuális kapcsolatot is (pl. facebookon megbeszéltek).

PÉLDÁK OLYAN MONDATOKRA, AMELYEK SOCIAL+PUBLIC+OTHER KÓDOT KAPNAK:

„Most télen is itt volt a jégkorcsolyapálya, ő nagyon szeretne jégkorcsolyázni, elhoztuk, kifizettük, befizettük, két percig sem volt a lábán a jégkorcsolya, mert annyira félt, hogy elesik, fél a kudarcoktól.”

„Hát, például a bevásárlás általában elég problémás tud lenni.”

„És akkor ... [gyermekkori barát neve] azt mondta, hogy szerintem itt valami nincs rendben.

NOTE

A NOTE oszlopot használjuk a bizonytalanságok, kérdéses mondatok jelölésére.

Minden esetben kódoljuk le a mondatot a lehető legjobb tudásunk alapján, de ha kérdés/probléma merül fel, akkor a következőképpen jelöljük azt. Minden esetben egységesen KÉRDŐJELLEL kezdjük a NOTE oszlopba kerülő kérdésünket, jegyzetünket. A kérdőjel után tömören, de világosan fogalmazzuk meg az adott mondatnál felmerülő kérdésünket/problémánkat.

Fontos, hogy ha egy kérdés/probléma többször felmerül egy interjú kódolása során (és nem találunk rá választ a leírásban), akkor minden kérdéses/problémás sornál jelenjen meg a NOTE oszlopban a kérdés/probléma jelzése. A táblázat NOTE oszlopában (se) alkalmazzuk a cellák összevonását, ha szükséges, akkor minden sorba másoljuk át a kérdésünket/problémánkat, ha az adott mondatnál is releváns.

6. melléklet: Kódolási syllabus – az interjúelemzés második előkészítő fázisában

1. A kódolás menete

A második fázisú kódolás előkészítéséhez minden interjú esetében az első szintű kódolást tartalmazó táblában egy szűrést kell végezni: csak azok a mondatok kerülnek a második fázisba, amelyek mondatok az első fázisban 'SERVICE-INTERVENTION' kódot kaptak.

A kódolás megkezdése előtt ellenőrizni kell a kódolandó interjú excel file-ban az alábbi tartalmi és szerkezeti elemeket:

Az excel táblázat első sora (fejléc) rögzítve legyen.

A fejléc első része az első fázissal megegyezően az interjúalanyra vonatkozó adatokat tartalmazza, melyek minden esetben a következő sorrendben követik egymást:

nr	date	quanti ID	settlement	age	functioning	SES	speaker	question	answer	sentence
----	------	--------------	------------	-----	-------------	-----	---------	----------	--------	----------

Az ezeket a részeket követő oszlopok tartalmazzák az első szinten meghatározott PART és SERVICE-INTERVENTION oszlopokat. Ezt követi az új, „idő” kategória.

Az interjúk kódolása csak akkor kezdődhet meg, ha az excel file a fentiekkel megegyező sorokat és oszlopokat tartalmazza.

A táblázat tartalmaz még egy lapot (az alapadatok és family mellett, amelyek szintén szerepelnek a file-ban), 'service-intervention' megnevezéssel, melyben időrendben rögzítjük az interjúban szereplő gyermek/felnőtt vagy családja által kapott minden olyan szolgáltatást / intézményes vagy intézményen kívüli ellátást, támogatást, amelyben az autista személy vagy a családja bármilyen hosszú ideig részesült/ részesül.

2. A kódolás általános szempontjai, szabályai

Minden mondatot (a kérdéseket is) kódolni kell. Minden esetben a kódolási syllabus alapján kell meghatározni a kódot. Amennyiben kérdés merülne fel, a note oszlopban kell azt rögzíteni.

2.1.IDŐ

Az idő kategóriában hatféle kód adható, a mondatok tartalma alapján.

- '1' kód: iskola előtt

'1' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskolakezdése előtti időszakra vonatkozik (születéstől az iskola elkezdéséig tartó időszak; például: korai fejlesztés, óvoda).

Példamondat: „A korai fejlesztés nekünk nagyon fontos volt.”

- '2' kód: iskola előtt + iskola

'2' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskolakezdés előtti időszakára, valamint az iskolai időszakára is egyaránt vonatkozik (például: az óvoda és az iskola közötti átmenet).

Példamondat: „Az óvodában egészen rendben ment minden, de az iskolakezdés már nagyon nehéz volt.”

- '3' kód: iskola

'3' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskolai időszakára vonatkozik (például: iskolaelőkészítő osztály, általános és középiskola). Az iskolához soroljuk az iskolaelőkészítő osztályt is, az általános iskolát és a középiskolákat (az integrált és speciális oktatás egyaránt ide tartozik).

Példamondat: „A tanító néni rengeteget segített.”

- '4' kód: iskola + iskola után

'4' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskolai időszakára és az iskola utáni időszakára egyaránt vonatkozik.

Példamondat: „Most már nagyon kell agyalni azon, hogy mi lesz, ha ennek [a középiskolának] vége lesz.”

- '5' kód: iskola után

'5' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskola utáni időszakára vonatkozik (például: felnőttoktatás, munka).

Példamondat: „Most jelenleg itthon van, néha eljár a foglalkoztatóba.”

- '6' kód: iskola előtt + iskola + iskola után (általánosságban)

'6' kódot kap minden olyan mondat, amely a gyermek/felnőtt iskola előtti, iskolai és iskola utáni időszakára egyaránt vonatkozik, illetve ide tartoznak azok a mondatok, amelyekben a szülő általánosságban fogalmaz.

Példamondat: „A jövője az minden nehéz kérdés volt.”

3.3 NOTE

A NOTE oszlopot az első fázisú kódolással megegyezően használjuk a bizonytalanságok és kérdéses mondatok jelölésére.

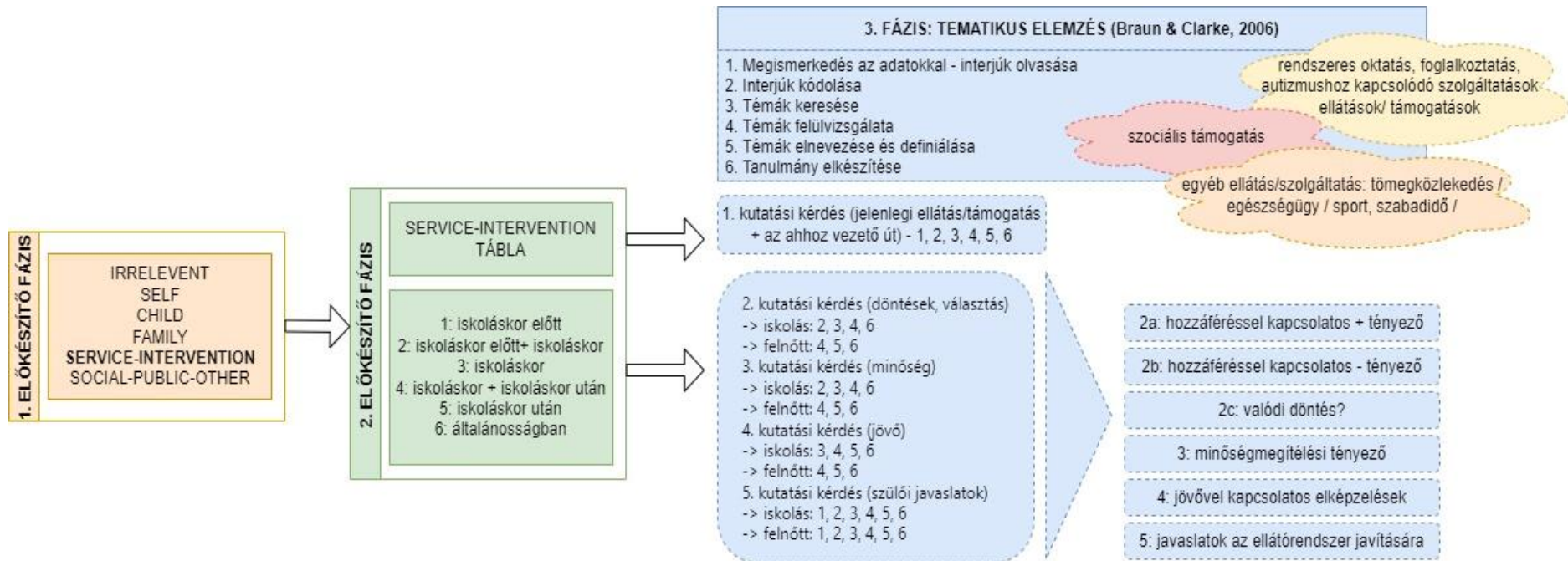
Minden esetben kódoljuk le a mondatot a lehető legjobb tudásunk alapján, de ha kérdés/probléma merül fel, akkor a következőképpen jelöljük azt: Minden esetben egységesen

KÉRDŐJELLEL kezdjük a NOTE oszlopba kerülő kérdésünket, jegyzetünket. A kérdőjel utántömören, de világosan fogalmazzuk meg az adott mondatnál felmerülő kérdésünket/ problémánkat.

Fontos, hogy ha egy kérdés/probléma többször felmerül egy interjú kódolása során (és nem találunk rá választ a leírásban), akkor minden kérdéses/problémás sornál jelenjen meg a NOTEoszlopban a kérdés/probléma jelzése.

A táblázat NOTE oszlopában (se) alkalmazzuk a cellák összevonását, ha szükséges, akkor minden sorba másoljuk át a kérdésünket/problémánkat, ha az adott mondatnál is releváns.

7. melléklet: Ábra az interjúelemzés folyamatának áttekintő tervéről



8. melléklet: A résztvevők autista gyermekeinek intézményen kívüli támogatásai, szociális juttatások és egyéb ellátások, szolgáltatások

Résztevők	Intézményen kívüli támogatás			Szociális juttatások	Egyéb ellátások, szolgáltatások				
	Intézményen kívüli autizmus-specifikus támogatás	Kiegészítő és/vagy alternatív terápia	Szülő, mint intézményen kívüli támogató		Közlekedés, tömegközlekedés	Szabadidő, sport	Egészségügy	Érdekvédelem	Egyéb
R1_17	-	torna	-	ápolási díj	tömegközlekedés (-)	nyári tábor a volt általános iskolájával (+), családi kirándulás (+), szabadidős programok: nyílt nap (BKV) (+), koncert (+), táncház (+); Erzsébet táboros nyaralás (+)	-	-	-
R2_9	-	-	autizmus-specifikus eszközök (pl. napirend, folyamatábrák, napló); DATA tesztüzem; szülőképzés (téma: felnőttkor, támogatott lakhatás)	-	-	kerékpározás (+), családi programok (+), mozi (+), családi nyaralás (+)	orvosi ellátás (+)	AOSZ kártya (+); AOSZ: előadások (+)	-
R3_9	-	-	otthoni fejlesztés, autizmus-specifikus eszközök (pl. folyamatábra), az egyik szülő autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógus hallgató	utazási kedvezmények	-	családi szabadidős programok (szökőkút (+), koncert, tűzijáték (-)), családi program: gyorsétterem (+), tömegközlekedés (-), úszás (+), játszóház (+), vasútmodell kiállítás (+), állatkert (+)	házi orvosi ellátás (-)	Autizmus világnapi séta (+), AOSZ kártya (+)	-
R4_9	-	Tomatis terápia, lovasterápia, kognitív fejlesztés	-	emelt összegű családi pótlék, parkolási igazolvány, közgyógyellátás	-	úszás (speciális úszótanfolyam) (+), nyári tábor (+), családi programok: nyaralás, fagyizás (+)	orvosi ellátás (+ / -)	-	-
R5_12	-	-	-	-	tömegközlekedés (-)	iskolai kirándulás (+)	-	-	-

R6_9	-	-	-	GYES	-	-	orvosi ellátás (-)	-	bíróság (iskolai elhelyezés miatt) (0)
R7_12	-	-	-	-	tömegközlekedés (-)	nyári tábor iskolában (+), szabadidő: uszoda, tömegközlekedés, családi kirándulások (+), kutya (+)	orvosi ellátás (?)	-	családsegítő (+)
R8_8	egyéni szociális kommunikációs fejlesztés magánúton	GAPS diéta, homeopátia, kiropraktőr, TSMT	TSMT, szülőképzések (floortime, sonrise, GTS képzés), otthoni fejlesztés (nyári szünetben), autizmus-specifikus eszközök (pl. ÖTVEN, szocio-kommunikációs fejlesztő kártyacsomag)	autóprogram pályázat, GYES	-	családi kirándulások (+), úszás (+)	-	-	bébiszitter (+)
R9_9	autizmus-specifikus iskolaelőkészítő csoport magánúton, autizmus-specifikus gyógypedagógiai egyéni és páros fejlesztés magánúton	pszichológiai támogatás (pszichoterápiá)	szülő "képezte ki" a gyermekorvost autizmusból	ápolási díj, hatósági igazolvány, közgyógyellátás, parkolási igazolvány	tömegközlekedés (-)	játszótér (-)	orvosi ellátás (-)	bébiszitter / Fecskeszólgálat (+)	-
R10_7	kiscsoportos autizmus-specifikus gyógypedagógiai fejlesztés	TSMT, kognitív fejlesztés	szülőképzés (téma: jutalmazás); autizmus-specifikus eszközök (pl. jutalmazás)	-	-	háziállatok (+)	-	-	-
R11_23	-	-	-	-	-	úszóedzés (+), úszótábor (+), úszóversenyek (+)	-	-	-
R12_26	-	-	-	fogyatékosági támogatás, hatósági igazolvány, kedvezményes üdülés, rokkantsági ellátás	-	-	-	-	-

R13_25	-	pszichiátriai gyógyszerel és	-	fogyatékosági támogatás, rokkantsági ellátás	-	-	pszichiáter házi orvos (-)	(-/+),	AOSZ: jogi segítség (+)	-
R14_20	-	pszichiátriai gyógyszerel és	szülőképzések	-	-	számítógépezés (-), családi programok (-)	-	-	-	-
R15_23	-	pszichiátriai gyógyszerel és	szülőképzés (szexualitás)	(téma: -	-	-	tüdőgondozó pszichiáter (-)	(-),	-	-
R16_22	-	-	szülőképzés	-	támogató szolgálat (közlekedés) (-)	-	házi orvos pszichiáter (-/+)	(+),	-	-
R17_34	-	pszichiátriai gyógyszerel és	otthoni fejlesztés, az egyik szülő gyógypedagógus	fogyatékosági támogatás, rokkantsági ellátás	tömegközlekedés (-)	-	orvosi ellátás (-)	-	-	-
R18_26	autizmus-specifikus pszichológiai támogatás	-	terápiás macska (+)	-	-	sport (-/+)	-	-	-	-
R19_23	-	-	szülőképzés (szexualitás)	(téma: közgyógyellátás, fogyatékosági támogatás, parkolási igazolvány, rokkantsági járadék, ápolási díj	tömegközlekedés (+)	úszás (régebben + most már több nehézség)	-	-	AOSZ: Esőember, szülőképzés, és, hírlevél	igazságügyi elmeszakértő és bíróság (gondnokság miatt) (+)
R20_32	-	-	-	hatósági igazolvány, emelt összegű családi pótlék	-	-	labor tüdőgondozó orvosi ellátás (-)	(-), (-),	-	gyámhivatali ügyintézés (-)
R21_25	-	-	-	ápolási díj, hatósági igazolvány, rokkantsági ellátás, parkolási igazolvány, közgyógyellátás, emelt családi pótlék	tömegközlekedés (+ / -)	-	-	-	-	-
R22_28	-	-	-	emelt összegű családi pótlék, fogyatékosági támogatás, rokkantsági ellátás	tömegközlekedés (-)	speciális tánc ház (+)	orvosi ellátás fogorvos tüdőszűrő (-)	(-), (-),	-	-

9. melléklet:Támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés: döntést akadályozó és támogató tényezők – részletesebb eredmények

Döntési altemák				Iskoláskor					Felnőttkor							Általánosan						
	Támogató (+)/akadályozó (-)	Interjúrésztlet?	Interjú	Speciális általános iskola	Többségi általános iskola	Autizmus-specifikus támogatás	Intézményen belül igénybe vett kiegészítő vagy alternatív	Intézményen kívül igénybe vett kiegészítő vagy alternatív	Speciális középiskola	Többségi középiskola	Szakképzés, képzés	Felsőoktatás	Lakóotthon	Nappali ellátó	Intézményen kívül igénybe vett kiegészítő vagy alternatív	Munka	Autizmus-specifikus támogatás	Egészségügy	Szülőképzés	Közlekedés, tömegközlekedés	Szociális ellátás	
egymásra épülnek az intézmények	+	4	2	1					1					2								
plusz pontok az egyetemi felvételnél	+	1	1								1											
részvétel gyakornoki programban	+	1	1												1							
nincs SNI státusz	-	1	1		1																	
korábbi diagnózis nem volt megfelelő az ellátáshoz	-	1	1						1													
gyermekkorban volt ellátás, felnőttkorban nincs	-	9	8													6	3					
távolság: a környéken nincs ellátás	-	8	8		1						1					5		1				
távolság: csak egy intézmény van a környéken	-	2	2	1	1																	
távolság: megterhelő utazás	-	14	11	5	2	1		3	1						2							
az intézmény nem fogadja a gyermeket/felnőttet	-	5	5	1	2				1							1						

nincs férőhely / hosszú várólista	-	4	4	1									1					2		
család/gyermek/felnőtt időbeosztásához nem illeszkedik	-	1	1													1				
ez az egy intézmény fogadja a gyermeket/felnőttet	-	2	2		1				1											
orvos nem állította ki az alkalmassági véleményt a munkához	-	1	1												1					
nincs / kevés az ellátás, nincs választási lehetőség	-	14	8			1			1				1	1		3	5		1	1
jogosítvány: okmányirodában azt mondták, hogy nem lehetséges	-	1	1																	
korábbi intézményt el kellett hagynia	-	1	1										1							
szülő személyes információgyűjtése	+	10	6	2		3								1		1	3			
szakember segítése/ajánlása	+	4	3			1		1					1		1					
kapcsolati tőke / ismerős	+	3	3			1								1	1					
kapcsolati tőke / szülőtársak	+	3	3			1		1							1					
próbanap/próbahét	+	1	1		1															
átmenettervezés	+	1	1		1															
szakértői bizottság javaslata alapján	+	4	4	1	2				1											
kevés / nehezen elérhető információ	-	6	6		1				1							3				1
szakértői bizottság nem ad segítséget	-	2	2		2															

téves / ellentmondó információk	-	2	2					1									1			
stabil anyagi helyzet	+	3	3					3												
család anyagi ráfordítása, áldozata	+	4	3		1			2								1				
drága = anyagilag megterhelő	-	7	6		1			1				1	1			2		1		
nincs / nem kapták meg a pályázati forrást	-	2	2					1								1				
nincs kihívást jelentő viselkedése a gyermeknek/felnőtnak	+	1	1				1													
nincs a gyermek/felnőtt képességeinek megfelelő ellátás	-	9	8		1				1	1						3	3			
kihívást jelentő viselkedések	-	9	8		2												1		5	
alvászabályok, felborult alvásritmus	-	2	1													2				
kommunikációs nehézségek	-	2	1														2			
gyermek/felnőtt nem akarta igénybe venni	-	4	2								2	1					1			
gyermek/felnőtt nem tud dönteni	-	1	1														1			
nehézségek a pénzkezelésben	-	1	1													1				
legyen valami elfoglaltság/struktúra	+	7	4						2		2	1		1		1				
legyen közösségben	+	1	1														1			
legyen mellette támogató szakember	+	1	1														1			
keressen pénzt	+	1	1													1				
többségi pedagógusok képzettsége / autizmus tudása kevés	-	2	1		2															

fizikailag biztonságos intézmény	nem az	-	2	2										1						1
nincs kis csoport	létszámú	-	1	1													1			
szülő	betegsége	+	1	1										1						

10. melléklet: Támogatáshoz/szolgáltatásokhoz való hozzáférés: választási tényezők – részletesebb eredmények

Választás témák	Választás – altémák	Támogató (+) / akadályozó (-)	Interjúrészlet	Interjú	Iskoláskor			Felnőttkor						
					Speciális általános iskola	Többségi általános iskola	Intézményen kívül vett igénybe vett vagy kiegészítő vagy alternatív terápia	Speciális középiskola	Többségi középiskola	Szakképzés, képzés	Felsőoktatás	Lakóotthon	Nappali ellátó	Intézményen kívül vett igénybe vett autizmus-
Ellátás elérhetősége	távolság: közel van	+	4	4	2							1	1	
	távolság: jó tömegközlekedés	+	1	1								1		
	egymásra épülnek az intézmények	+	6	5	3	2		1						
Információk lehetséges ellátásról	szülő személyes információgyűjtése	+	9	4	3	3	3							
	szakember segítsége/ajánlása	+	8	5	3		2							3
	kapcsolati tőke / szülőtársak	+	4	4		1	1	2						
	próbanap/próbahét	+	4	3	1	2	1							
	nyílt nap, személyes látogatás	+	6	5	1	2		2					1	
	kevés, nehezen elérhető információk	-	3	2	1	2								
Gyermek/felnőtt érdeklődése, döntése és viselkedéses profilja	gyermek/felnőtt érdeklődése mentén választották (szakma, nyelvi tagozat)	+	7	6		1		2		2	1			1
	gyermeknek/felnőttek tetszett az intézmény	+	1	1		1								
	várható sikerélmények	+	1	1	1									
	felvett választotta a közlekedési eszköz alapján	+	1	1									1	

Ellátás/szakember adottságai	kellemes légkör és környezet	+	2	2		2								
	kis létszámú csoport	+	3	2		3								
	játékok az udvaron	+	1	1	1									
	férfi szakember	+	1	1									1	
	többségi pedagógusok képzettsége	+	1	1	1									
	van gyógypedagógus	+	1	1		1								
	gyógypedagógus képzettsége	+	1	1			1							
	gyógypedagógus is érintett szülő	+	1	1			1							
	nem megfelelő közeg, környezet	-	1	1	1									
	nincs kis létszámú csoport	-	1	1	1									

11. melléklet: Minőségmegítelési tényezők – részletesebb eredmények

Minőség-megítelés – témák	Minőség-megítelés - altéma csoportok	Minőség-megítelés - altémák	Interjúrészlet				Interjú
			+	-	0	Összes	
Együttműködés, kommunikáció	-	Együttműködés, kommunikáció a szakemberek között	2	0	0	2	2
		Együttműködés, kommunikáció a szülő(k) és az intézményvezetés között	3	3	0	6	5
		Együttműködés, kommunikáció a szülő(k) és a szakember(ek) között	19	10	2	31	17
		A szakember egyénre szabott információt/tanácsot ad	9	5	1	15	14
		Szülői sorstársközösség	1	0	0	1	1
Közösség és jóllét, biztonságos, boldog, tevékeny hétköznapok	Személyi környezet	Neurotipikus emberek között van	1	1	0	2	2
		Közösségi lét, befogadás	10	2	1	13	11
		Kortársbántalmazás, bullying	0	9	0	9	3
		Pozitív minta a gyermek/felnőtt számára	2	1	0	3	2
	Aktivitás	Értelmes, rendszeres elfoglaltság	7	3	1	11	8
		Kirándulás, külső programok	9	0	1	10	8
		Szakkörök, sportolási lehetőségek	1	3	2	6	5
	Gyermek/felnőtt nézőpontja	Gyermek/felnőtt aktív részvétele, döntési lehetőségei a saját támogatásában	1	0	1	2	2
		Gyermek/felnőtt sikerélménye	3	2	0	5	4
		Gyermek/felnőtt érdeklődésére való építés	3	0	1	4	4
		Nyugodt, biztonságos légkör	2	3	0	9	6
		Felnőtt fizetést kap	0	1	0	19	1
		Gyermek/felnőtt szereti, jól érzi magát	17	7	0	24	19

Szakmai munkával kapcsolatos elvárások	Szakmai munka módszertani elemei	Individualizált szükségletekhez és képességekhez illeszkedő támogatás	15	8	1	24	10
		Megfelelő átmenettervezés, kivitelezés	0	1	0	1	1
		Az intézményes ellátás struktúráját ad a mindennapokban	2	1	0	3	3
		Autizmus-specifikus módszertan és eszközök használata	7	8	2	17	9
		"Érzékenyítés"	0	0	1	1	1
		Kéttanáros modell	0	0	1	1	1
		Van egyéni fejlesztési terv	2	0	1	3	3
		Szakmai szupervízió	2	1	0	3	2
		Egyéni fejlesztés	0	1	0	1	1
	Tartalmi munka fő céljai, fókuszai	Detektálható fejlődés	18	1	0	13	8
		Felkészítés az önálló életvitelre	2	1	0	4	4
		Szocio-kommunikációs célok	2	0	0	3	3
		Kihívást jelentő viselkedések "kezelése"	1	1	0	2	2
		Szexedukáció	1	0	0	1	1
Praktikus elvárások	Csoportok működése	Ideális csoportlétszám	4	5	0	10	6
		Nem nagyon vegyes csoport életkor és képesség mentén	1	1	0	2	2
		Egész napos felügyelet az intézményben	0	2	0	2	2
	Tárgyi környezet	Játékeszközök (udvaron is)	1	2	0	2	2
		Épület és helyiségek kialakítása	1	2	0	3	3
		Nyugi szoba	0	0	1	1	1
	További szolgáltatások	Étkezés	1	0	0	1	1
		Nyári ügyelet	1	1	0	2	2
		Gyógytorna	1	0	0	1	1

Személyzettel kapcsolatos elvárások	Szakember végzettsége, tapasztalata	Szakember képzettsége, kompetenciája, felkészültsége	12	3	1	18	9
		Szakember tapasztalata	3	0	0	5	4
	Szakemberek hozzáférhetősége	Szakemberek száma	0	3	0	3	2
		Van gyógypedagógus és/vagy gyógypedagógiai asszisztens	2	0	0	2	2
		Férfi társaság	1	0	0	1	1
	Szakemberek attitűdje, figyelme, kapacitása	Szakember attitűdje, személyisége (türelmes, empatikus, pozitív, lelkes, szeretet, aranyos, kedves)	18	2	0	24	14
		Elegendő figyelem, kapacitás	2	7	0	9	8
		Kapcsolat és kommunikáció a gyermek/felnőtt és a szakember között	11	2	1	14	12
		Szakember is érintett szülő	1	0	0	1	1
		Szakemberek követik a korábbi tanítványaik sorsát	1	0	0	1	1
Hozzáférés, információ	-	Többletköltségek/ kedvezmények	8	11	0	19	5
		Távolság, nehezen elérhető	0	3	0	3	3
		Megterhelő az ügyintézés	0	2	0	2	2
		Intézmény elnevezése stigmatizáló	0	1	0	1	1