

Doktori (PhD) értekezés

**Autizmus-spektrum zavarral élő gyerekek szüleinek támogató
hátttere, gondoskodási gyakorlatai és a gondoskodásról
alkotott percepciói szülői narratívák tükrében**

Nagy Éva

Debreceni Egyetem BDT

2023

AZ ÉRTEKEZÉS CÍME:

**Autizmus-spektrum zavarral élő gyerekek szüleinek támogató háttere,
gondoskodási gyakorlatai és a gondoskodásról alkotott percepciói szülői
narratívák tükrében**

Értekezés a doktori (Ph.D.) fokozat megszerzése érdekében
A Neveléstudomány tudományágban

Írta: Nagy Éva
okleveles szociológus, társadalomismeret szakos középiskolai tanár

Készült a Debreceni Egyetem Humán Tudományok Doktori Iskolája
(Neveléstudományi Doktori Programja) keretében

Témavezető:

(Prof. Dr. Fónai Mihály)

A doktori szigorlati bizottság:

elnök: Dr.

tagok: Dr.

Dr.

A doktori szigorlat időpontja: 2024.

Az értekezés bírálói:

Dr.

Dr.

Dr.

A bírálóbizottság:

elnök: Dr.

tagok: Dr.

Dr.

Dr.

Dr.

A nyilvános vita időpontja: 2024.

Etikai nyilatkozat

„Én Nagy Éva teljes felelősségem tudatában kijelentem, hogy a benyújtott értekezés önálló munka, a szerzői jog nemzetközi normáinak tiszteletben tartásával készült, a benne található irodalmi hivatkozások egyértelműek és teljesek. Nem állok doktori fokozat visszavonására irányuló eljárás alatt, illetve 5 éven belül nem vontak vissza tőlem odaitélt doktori fokozatot. Jelen értekezést korábban más intézményben nem nyújtottam be és azt nem utasították el.”

Debrecen, 2023. 12.29.

.....

TARTALOMJEGYZÉK

ABSZTRAKT	8
ABSTRACT	11
I. BEVEZETÉS	14
I.1. Problémafelvetés	14
I.2. A kutatás célkitűzései	16
I.3. A dolgozat felépítése	17
II. ELMÉLETI HÁTTÉR	19
II.1. A fogyatékoság fogalmának értelmezési keretei – a morális, medikális és szociális megközelítés	19
II.2. Autizmus spektrum zavar és szülői tapasztalat - a nemzetközi szakirodalom áttekintése	24
II.2.1. Az autizmus spektrum zavar meghatározásai	24
II.2.2. Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülői tapasztalat nemzetközi szakirodalmának áttekintése	29
II.2.3. Összegzés	37
II.3. A fogyatékosággal élő gyerekeket nevelő szülőség fogalmának helye a hazai tudományos diskurzusokban	39
II.3.1. A hazai kutatási háttér felrajzolásának határai	39
II.3.2. A szisztematikus szakirodalmi elemzés módszertani háttere	41
II.3.3. Fogalomhasználat és módszerek – a fogyatékosággal élő szülőségről szóló szakmai diskurzus keretei	45
II.3.4. Az elemzés eredményei	49
II.3.5. Az autizmushoz kötődő magyar nyelvű tanulmányok áttekintése	59
II.3.6. Összegzés – a fogyatékkal élő gyermeket nevelő szülőség hazai diskurzusának elemei	62
II.4. A gondoskodáskutatás perspektívája a szülőség-tapasztalat megértésében	64
II.4.1. A gondoskodás értelmezésmódjai	64
II.4.2. A gondoskodás egyenlőtlenségei	70
<i>II.4.2.1. A gondoskodáshoz való hozzáférés</i>	71
<i>II.4.2.2. Gondoskodási tőke</i>	74
<i>II.4.2.3. Globális gondoskodói láncok</i>	77
<i>II.4.2.4. Összegzés</i>	79
II.5. A családi gyakorlatok megközelítésének alkalmazása a fogyatékos gyermeket nevelő szülői tapasztalat elemzésében	80
II.5.1. A családi élet mint társadalmi gyakorlat – D.H. Morgan családi gyakorlatok	80

megközelítése	
II.5.2. Az alany és a megfigyelő perspektívájának közelítése	84
II.5.3. Cselekvésközpontúság - szülőség cselekvő módban	85
II.5.4. A mindennapiság jelentősége	87
<i>II.5.4.1. A mindennapiság a családi gyakorlatok vizsgálatában</i>	87
<i>II.5.4.2. A kivételesség gyakorlatai</i>	88
II.5.5. A rendszeresség fogalmának jelentései a szülői gyakorlatokban	94
<i>II.5.5.1. A szülői gyakorlat mint ritmus</i>	94
<i>II.5.5.2. Szülőség mint jártasság és kompetencia</i>	95
<i>II.5.5.3. Laikus szülő és professzionális tudás</i>	96
II.5.6. A családi élet fluiditása	98
II.5.7. Az individuális gyakorlatok társadalmi beágyazottsága (a családi gyakorlatok biografikus és történeti meghatározottsága)	99
II.5.8. Összegzés	101
II.6. A szülőség és autonómia-megélés – az autonómia fogalom alkalmazásának lehetősége	103
II.6.1. Az autonómia fogalom meghatározása	104
II.6.2. Fogyatékosság, gondoskodás és autonómia - A fogyatékossgtudomány és a gondoskodáskutatás autonómianarratívái	107
II.6.3. Gondoskodás és szülői autonómia relacionális megközelítésben	111
II.6.4. Összegzés	115
II.7. A kutatás elméleti háttérének összefoglalása	116
III. A KUTATÁS MÓDSZERTANI SAJÁTOSÁGAI	120
III.1. A kutatás módszertani lehorgonyzása	120
III.2. A kutatói szerep sajátosságai	122
III.2.1. A bennfentesként kívülálló kutató	122
III.2.2. Az insider/outsider vita gyökerei a társadalmi jelenségek kutatásában	124
III.2.3. Kik nevezhetünk bennfentes kutatónak és ki marad kívülálló a terepen?	126
III.3. Az adatgyűjtés módszerei	128
III.4. Mintavétel szempontjai, a kutatásban résztvevők kiválasztása és az adatgyűjtés szakaszai	132
III.5. Anonimitás biztosítása és a részvételiség lehetőségei	137
III.6. Az interjúk elemzési szempontjainak kidolgozása	138
III.6.1. Az elemzés fő dimenziói	138
III.6.2. A tér- és időbeliség jelentősége a szülői interjúk elemzésében	140
III.6.3. A gondoskodói táj koncepciójának lehetősége az interjúk elemzése során	142
III.7. Az interjúk elemzésének stratégiája	146

IV. A GONDOSKODÓI TÁJKÉPEK - AZ EREDMÉNYEK BEMUTATÁSA	152
IV.1. A kontextus megismerése - a szülők státuszjellemzői	152
IV.2. Gondoskodásformák és törődésviszonyok – a szülői gondoskodói munka és kapcsolati kontextusa	156
IV.2.1. Az elsődleges gondoskodói szféra – a szülői gondoskodás területei és stratégiái	159
<i>IV.2.1.1. A gondozási feladatok bemutatása</i>	161
<i>IV.2.1.2. A törődés jellegű feladatok – a hídépítés stratégiái</i>	170
<i>IV.2.1.3. A törődés jellegű feladatok – közösségépítés stratégiái</i>	172
<i>IV.2.1.4. A törődés jellegű feladatok – a tudásátadás stratégiái</i>	176
<i>IV.2.1.5. A megfelelő szakemberek és intézmények felkutatása</i>	184
<i>IV.2.1.6. Összegzés</i>	195
IV.2.2. A másodlagos gondoskodói szféra	196
<i>IV.2.2.1. A családi támogató kapcsolatok rendszere és a generációk közti szolidaritás megjelenési formái</i>	196
<i>IV.2.2.2. A szülőknek nyújtott támogatás formái a másodlagos gondoskodói szférában</i>	209
IV.2.3. Összegzés	213
IV.3. Foltok a térképen – a gondoskodáshiány térbeli és időbeli meghatározottsága	214
IV.3.1. A gondoskodáshiány térbeli meghatározottsága és az erre adott válaszok	214
<i>IV.3.1.1. Térbeli mobilitás</i>	215
<i>IV.3.1.2. A térre adott reflexiók – kötődés és bezáródás</i>	221
<i>IV.3.1.3. Összegzés - a térbeli szülői stratégiák áttekintése</i>	228
IV.3.2. A gondoskodáshiány időbeli meghatározottsága és az erre adott válaszok	231
<i>IV.3.2.1. Az időzítés atipikus mintái</i>	232
<i>IV.3.2.2. Az időstrukturálás nehézségei</i>	233
IV.4. A szülői autonómia megélésének dimenziói	236
V. AZ EREDMÉNYEK ÖSSZEGZŐ ÁTTEKINTÉSE	246
V.1. A szülőség, gondoskodási deficit és különbözőség	247
V.2. A jó szülőség jelentései	250
V.3. A szülői szerep és a gondoskodás viszonya – erőforrások és stratégiák	250
V.4. Szülői autonómia és gondoskodói tőke	252
V.5. A szülői gondoskodói tapasztalat tágabb kontextusa – a gondozói táj jellemzői és bővítésének útjai	254
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	257
FELHASZNÁLT IRODALOM	258
MELLÉKLETEK	302

ABSZTRAKT

A kutatás célkitűzése

A gondoskodás az élet alapvető aspektusát képezi, a gondoskodásetika megközelítését követve folyton gondoskodásban vagyunk, gondoskodnak rólunk és gondoskodunk másokról, megteremtve így a kölcsönös függőségek hálóját, mely a társadalmi működés alapjául is szolgál. A gondoskodás épp annyira cselekvés, mint amennyire tudás, épp annyira munka, mint amennyire jelenlét és viszonyulás. (Tronto, 1993). Disszertációm e gondoskodói látószög megjelenítésére vállalkozik, egy sajátos helyzetű szülői csoport, az ép értelmű, autizmussal élő gyermekek szüleinek gondoskodói gyakorlatait vizsgálva. Ezen gyakorlatok elemzése során kutatásom célja annak feltárása, hogyan érzékelik és értelmezik az érintett szülők saját gondoskodói szerepüket, milyen támogató háttérrel rendelkeznek, s hogyan élik meg a nekik és gyermeküknek nyújtott gondoskodás egyenlőtlenségeit és hiányait.

Elméleti háttér

A dolgozat szövetét három elméleti szál határozza meg: a gondoskodás és a gondoskodás egyenlőtlenségeinek definiálása, a gondoskodásban megélt szülői autonómia meghatározása, és az ezeknek teret adó egyéni szülői gyakorlatok leírása.

Kiindulópontom szerint a szülőség a gondoskodói szerepek egyik prototípusa. Tevékenységek, érzetek, érzelmek, hagyományok alkotta jelenség, melyeket társadalmi szabályok sora vesz körül. A kutatás középpontjában álló szülők ezekre támaszkodva dolgozzák ki saját gondoskodói gyakorlataikat és szülői önmeghatározásaikat, noha szülői tapasztalataik eltérnek a tipikusnak mondhatótól. A gondoskodás egyéni és társadalmi erőforrás is, ami nem egyenlő mértékben oszlik el a társadalom tagjai között. Az autizmussal élő gyerekek szüleinek szülői szerepét és gondoskodói feladatait erősen meghatározza a gondoskodás deficitje, melynek kezelése szülői stratégiáik meghatározó részét képezi, s szülői önmeghatározásaikat sem hagyja érintetlenül. A szülői kompetencia megélése, az élet feletti kontroll a szülői identitás lényeges alkotóelemei, s a szülői autonómia felé irányítják a figyelmet. A gondoskodás kölcsönös függőségek hálózatát alkotja, épp ezért az ebben megélt szülői autonómiát is relacionális megközelítésben vizsgálom a dolgozatban. A gondoskodásra vonatkozó elméleti reflexiók közül nem maradhatott ki a

fogyatékoságtudomány és a gondoskodáskutatás autonómia fogalom körüli vitájának beépítése. Ennek oka az, hogy az autizmus spektrum zavar társadalmi meghatározásai a fogyatékoság/épség, másság/különbözőség diskurzusaiba ágyazódnak, s érthetően nem hagyják érintetlenül a szülői tapasztalatokat sem.

A szülők egyéni, mindennapi gondoskodói gyakorlatai alkalmasak arra, hogy megvilágítsák a gondoskodást meghatározó társadalmi struktúrákat és értelmezésmódokat, amelyek az egyedi gondoskodói utak kontextusát adják. Az, ahogyan a szülők a mindennapi gondoskodói munkájukról beszélnek, megmutatja a saját szülőségről alkotott elképzeléseiket is. Ez a perspektíva a családi gyakorlatok D. H. Morgan által kidolgozott modelljéhez köthető, mely a társadalmi gyakorlatokat vizsgáló szociológiai hagyományba illeszkedő modell.

A kutatás módszertana

Disszertációmban két különböző terepen végzett kutatási folyamat eredményeit mutatom be. A munka adatgyűjtéssel töltött szakasza 2020. augusztusában kezdődött, amit 2023. júniusában zártam le. Ebben az időintervallumban több intenzív interjúzási szakasz történt, melyeket a Grounded Theory módszertanában elfogadott elméletvezérelt mintavétel logikája szerint elemzési fázisok választottak el egymástól. Az első szakaszban egy kelet-magyarországi kistelepülésen jártam, s az ott élő érintett szülőkkel készítettem félig strukturált interjúkat, személyes és online találkozások során. Ezt követően egy budapesti alapítványhoz kapcsolódó szülői csoport tagjait kerestem meg, s ebben a körben folytattam az interjúk készítését. A mintába összesen két apa és tizennégy anya került, két anyával a kutatás folyamán több beszélgetés is született, így összesen 19 interjúból állt össze a teljes adatbázis. Az interjúk teljes átírása után a transzkriptek tematikus elemzése a MAXQDA 2020 és 2022 programok segítségével történt. A kutatási folyamatban kiemelt jelentősége van az általam elfoglalt kutatói pozíciónak, ami szülői érintettségemből adódóan kettős természetű. Az insider perspektíva meghatározta a kutatás teljes módszertani keretét, a mintaválasztástól az elemzési folyamatig.

A kutatás eredményei

A kutatás eredményei azt mutatják, hogy az érintett szülők gondoskodási gyakorlatait erősen meghatározza a megélt gondoskodáshiány, különösen a formális gondoskodáshoz kötődnek ennek példái. A szülői elbeszélésekben az anyák töltik be az elsődleges gondoskodói szerepet, hozzájuk

kapcsolódik a gondozói és a törődés jellegű feladatok zöme. A törődés-jellegű gondoskodói feladatok között kiemelkedik a megfelelő szakemberek és intézmények felkutatása, ami önmagában is rávilágít a formális gondoskodói rendszerek hiányosságaira. Az intézményekkel folytatott interakciókról szóló beszámolókat a küzdelem narratívája uralja. A másodlagos gondoskodói szféra hiányai az elsődleges szférára terhelődnek, s a megnövekedett gondoskodói munkát az egyébként is szűkösen rendelkezésre álló gondoskodói erőforrásokból kell fedezniük az érintetteknek, s az így koncentrálódó gondoskodási deficitnek köszönhetően az autonómia-megélés egyéni útjai is beszűkülhetnek.

Az adekvát formális segítségnyújtás bár nagyon fontos, de önmagában mégsem elégséges ahhoz, hogy a szülő úgy érezze, kézben tartja, irányítja sorsát. Ha a támogatási formák csak egy-egy területre szűkülnek, akkor a meglévő erőforrásokat is kevésbé hatékonyan tudják hasznosítani az érintett szülők a gondoskodás folyamatában. A gondoskodáshiány nem csak azt jelenti tehát, hogy egy család vagy gyermek nem jut megfelelő formális vagy informális gondoskodáshoz. Ezek a hiányok leérnek a mindennapi szülői gyakorlatok mélyrétegeibe, áthatják a gondoskodó szülő és valamennyi családtag idő- és térbeli stratégiáit is, az otthonosság megélésétől, a családi munkamegosztásig vagy a jövőforgatókönyvekig.

A családon belüli támogató kapcsolatok között a nagyszülők és ezen belül is a nagymamák szerepe a legjelentősebb. Az erőforrások nem csak a szülők családon belüli gondoskodását erősítő tényezők, de esetenként ezek a családon túl is felhasználásra kerülnek, vagyis a gondoskodás befektethető újabb gondoskodási formákba. A megfelelő erőforrásokkal rendelkező szülők az egyéni gondoskodói feladataikon túllépve megpróbálják „átprogramozni” az autizmushoz kapcsolódó másság többségi definícióit. Emellett törekvéseik a gondoskodási térkép átrendezésére is irányulnak, például új intézmény létrehozásával.

ABSTRACT

The aim of the research

Care constitutes a fundamental aspect of life. Following the approach of care ethics, we are constantly in a state of caring, being cared for, and caring for others, thus creating a web of mutual dependencies that also serves as the basis for social functioning. Care is just as much action as it is knowledge, just as much work as it is presence and relationship. (Tronto, 1993). My dissertation aims to represent the perspective of care, examining the parenting practices of a particular group of parents, namely those who care for children living with autism spectrum disorder (ASD). Through the analysis of these practices, the goal of my research is to explore how the affected parents perceive and interpret their own caring role, what supportive background they have, and how they experience the inequalities and deficiencies in the care they get and provide to their children.

Theoretical background

The conceptual fabric of the dissertation is determined by three theoretical threads: the definition of care and the inequalities of care, the determination of parental autonomy experienced in caregiving, and the description of individual parental practices. Based on my starting point, parenthood is one prototype of caregiving roles. It is a phenomenon made up of activities, feelings, emotions, and traditions surrounded by a series of social expectations and norms. The parents at the center of the research develop their own caregiving practices and parental self-determinations based on these, even though their parental experiences may not be considered as typical. Caregiving is also an individual and societal resource, which is not evenly distributed among the members of society. The parental role and caregiving tasks of parents of children with ASD are strongly influenced by the lack of care, and the management of care deficit forms a significant part of their parental strategies and also does not leave their parental self-determination unaffected. The experience of parental competence and control over life are essential components of parental identity, directing my attention towards parental autonomy. Care is a network of interdependencies, which is why I also examine the parental autonomy experienced in its relational context, as the relational autonomy approach suggests. The theoretical reflections on care should embrace the

autonomy debate between Disability Studies and care research, hence the social definitions of autism are embedded in the discourses of disability/ability, otherness/difference, dependency/autonomy and understandably do not leave parental experience untouched.

The individual, everyday caring practices of parents are apt to shed light on the social structures and interpretations that define care that give the context of individual caring pathways. The way parents talk about their day-to-day caring work also shows their ideas and interpretations about their own parenting. This perspective is related to the approach of family practices, a model developed by D. H. Morgan. The model embedded into the theoretical tradition of social practice analysis, implementing this knowledge in the field of Family Sociology.

Methodology

My dissertation presents the results of research processes carried out in two different fields. The data collection phase of the work began in August 2020, which I completed in June 2023. In this time interval, several intensive interview stages occurred, separated by analysis phases according to the logic of the theoretical sampling used in the Grounded Theory methodology. In the first stage, I visited a small settlement in Eastern Hungary, and I conducted semi-structured interviews with the affected parents living there, during personal and online meetings. After that, I contacted the members of a parent group related to a foundation in Budapest, and I continued to conduct interviews with them. A total of two fathers and fourteen mothers were included in the sample. Several conversations were made with two mothers during the research, so the entire database contains a total of 19 interviews. After the verbatim transcription of the interviews, the thematic analysis of the text corpus was performed using MAXQDA 2020 and 2022. The research position I occupy is of paramount importance in the research process, which is dual in nature due to my parental involvement. The insider perspective defined the overall methodological framework of the research, from sampling to the analysis process.

Results

The results of the research show that the care practices of the parents are strongly determined by the lack of formal care. In parental narratives, mothers play the primary caregiving role, and they are associated with the majority of caring for and caring-about type tasks. As an example of the

latter caring responsibilities, the search for the right professionals and institutions stands out, which in itself highlights the shortcomings of formal care systems. Parental stories of interactions with the institutions are dominated by the narrative of the struggle. The shortcomings of the secondary care transform into extra care work in the primary sphere of care. The increased caring responsibilities must be covered by the already scarce care resources available to the parents, and due to the concentrated care deficit, the individual paths to autonomy experience may also be narrowed.

Adequate formal care, while very important, is not in itself sufficient for the parents to feel control and agency. It should be surrounded by different types of formal and informal support, like emotional, practical and informational assistance. If forms of support are limited to one area, the existing resources can also be used less efficiently by the parents in the care process. Lack of care therefore does not only mean that a family or child does not have access to adequate formal or informal care. These shortcomings go into the deep layers of everyday parental practices, permeating the time and space strategies of the caring parent and all family members, and have an effect on family division of labour, future scenarios and experiences of home.

Grandparents, especially grandmothers are the most significant supporting relationship within the family and intergenerational solidarity plays important role in sustaining caring capacity.

Resources are not only factors that strengthen the care of parents within the family, but in some cases, they are also used beyond the family, i.e. care can be invested in new forms of care. Parents with adequate resources go beyond their individual caring responsibilities to try to “rewrite” majority definitions of otherness related to autism spectrum disorder. In addition, their efforts are aimed at rearranging the care map, for example by creating a new institution.

I. BEVEZETÉS

I.1. Problémafelvetés

“(…) azért hívlak, mert én vagyok a ragasztó,
azért hívlak, mert én tartom kézzel az asztalt
a kitört lábak helyett. nem kérek enni, én adok.
hogy felnőjenek a ragasztógyerekek, más családi
asztalok köré ülhessenek. (…)”

Kállay Eszter: Viasz

A fenti idézetet a mindennapi gondoskodás bensőséges perspektíváját mutatja meg, annak összekötő, áthidaló, terhet hordó szerepét, láthatóan láthatatlan mozzanatait, ami épp annyira cselekvés, mint amennyire tudás, épp annyira munka, mint amennyire jelenlét és viszonyulás. Disszertációm e gondoskodói látószög megjelenítésére vállalkozik, egy sajátos helyzetű csoport, az ép értelmű, autizmussal élő¹ gyermekek szüleinek gondoskodói gyakorlatait vizsgálva.

A gondoskodás sokrétű fogalom, amelynek különböző meghatározásai rendre rámutatnak társadalmi jellegére és kulturális meghatározottságára. Középpontját a gondoskodást nyújtó és gondoskodást kapó kapcsolata áll, ám amint a gondoskodás „működésbe lép”, azaz cselekvéssé válik nyomban feltárul a gondoskodás sűrű hálózata, amit individuális gondoskodói kapcsolatok egymástól kölcsönösen függő viszonyrendszere alkot. Ebben a hálózatban a gondoskodást nyújtó egyéni diszpozícióját meghatározza a segítséghez, altruizmushoz fűződő értékrendje, szocializációja, de a kölcsönös szolidaritásra vonatkozó normák kulturálisan és társadalmilag kódolt rendszere is (Broese van Groenou & De Boer, 2016).

Az egyéni szinten túl, de azzal szoros összefüggésben működik a gondozó kapcsolatot körülvevő társadalmi közeg, illetve azok a kontextuális tényezők, amelyek erőforrásként vagy forrást elvonó hatásként működnek a gondoskodást végző életében. Amennyiben családon belül zajlik ez a folyamat, a gondoskodást kapó családtag és a gondoskodást nyújtó hozzátartozó (pl. házastársak, szülő-gyermek, gyermek-szülő) diádját a családban jelenlévő potenciális segítők veszik körül,

¹ A dolgozatban az autizmus spektrum zavar és az autizmus kifejezéseket felváltva használom. Ennek oka, hogy helyenként túl bonyolulttá tette volna a fogalmazást a teljes megnevezés használata. A dolgozatban közölt interjúrészletekben mindenhol megőriztem az interjúpartnerek által használt kifejezésmódot. Az autizmus fogalom használatáról és jelentésrétegeiről bővebben esik szó a II.2.1. és a II.3.3. fejezetekben.

melyre a társas kapcsolatok szélesebb rendszere épül, magában foglalva azokat a szereplőket, akik valamilyen formában kiegészítik, olykor helyettesítik az informális gondozást végző családtagot (Broese van Groenou & De Boer, 2016) Az informális aktorok (barátok, szomszédság, családtagok) mellett a családok által felépített támogató kapcsolati hálóban jelen vannak formális szereplők (szakemberek) is (Bognár, 2010, McLaughlin et al., 2008), de ebben a hálóban reprezentálódnak a formális gondoskodás intézményei, így az oktatási rendszer különböző szereplői is, akik lehetnek állami vagy piaci szereplők egyaránt.

Az autizmussal élő gyerekeket körülvevő gondoskodói viszonyrendszer működésének és sajátosságainak elemzése sok szállal kapcsolódik a neveléstudomány, ezen belül gyógypedagógia területéhez, de pszichológia és a szociálpolitika mezőjéhez is. Ezzel egyidőben a szülőség különféle dimenzióit vizsgáló szakirodalom is meglehetősen nagyra nőtt az utóbbi évtizedekben. A széles tudományos érdeklődés mellett megteremtődött a szülőség praxisának ugyancsak élénk laikus diskurzusa is, amely alapvetően a „jó szülőség” megvalósításának különféle módjaira fókuszál. Hiszen a szülőség olyan terület, amelyhez szinte magától értetődően a gyakorlatok, azaz a gyermeknevelésben használt egyéni módszerek, stratégiák, és az ezeket megalapozó elvek, irányzatok felől közelítünk. Azonban az autizmus kutatás területén az érintett gyerekeket nevelő szülők tapasztalatait, gondoskodói munkájukhoz fűződő egyéni értelmezéseiket feldolgozó munkák ritkán születtek, így a dolgozat témáját tekintve egy alig bejárt területhez kapcsolódik.

A szülői gyakorlatok előtérbe kerülése nem zárja ki, hogy a szülői tapasztalat komplexitását figyelembe véve mutassuk meg ennek egyéni és társadalmi meghatározottságát, ahogyan D. H. Morgan a *családi gyakorlatokat* (family practices) középpontba állító megközelítése is rámutat erre. Morgan szerint a szülői gyakorlatoknak azokat a mindennapi cselekvésformákat tekintjük, amelyek a szülői gondoskodáshoz kapcsolódnak, és amelyekben kifejeződik a szülői szerep jelentése, megmutatkoznak a szülőség egyéni koncepciói. Nem csak a szülők gyermeknevelési, gondozási gyakorlatainak összességét jelentik, hanem minden olyan aktivitást, ami a szülői létehez kötődik. E gyakorlatok jelentéseit a szülők egymással és másokkal (pl. gyerekek, más rokonok, szülők, szakemberek) folytatott interakciókban jön létre. Körülölelik őket a gondoskodáshoz kapcsolódó értékek, elvárások, a jó szülőséghez kapcsolódó normatív minták, melyek a szülők szülőségről alkotott képzeiben fejeződnek ki. Vagyis a szülőség gyakorlatai a szülői normaértelmezések és a külvilág szülői gyakorlatokra adott válaszainak dinamikájában formálódnak (Sparrman et al., 2016)

I.2. A kutatás célkitűzései

Munkám e területek összekapcsolására tett kísérlet, melyben a szülőség külső meghatározásai és egyéni értelmezésmódjai közötti kölcsönhatások működését szeretném megmutatni az ép értelmű autista gyerekeket nevelő szülők esetében. Ezekben a családokban a szülők gondoskodói gyakorlatait az egyéni szülőség-értelmezések kifejeződéseként értelmezem, amelyeken keresztül szülői önmeghatározásuk is láthatóvá válik. A szülőség gyakorlatai és interpretációi a gondoskodás, „ép-ség”/”egész-ség” és a szülőség szélesebb társadalmi-kulturális narratíváiba illeszkednek, s az ezekben érvényesülő normatív minták alapján teremődik meg a különbözőség és azonosság tapasztalata is az érintett családokban.

A családi/szülői gyakorlatok a társadalmi egyenlőtlenségek átfogó rendszerébe ágyazódnak, így a megismerésük révén ráláthatunk a gondoskodásban érvényesülő egyenlőtlenségek működésére is. A gondoskodáskutatás területén az utóbbi években gyarapszik a gondoskodással összefüggő egyenlőtlenségeket konceptualizáló és mérő munkák köre (Lásd többek között: Kröger, 2022), melyek a gondoskodáshoz, illetve a gondoskodás erőforrásaihoz való hozzáférés egyenlőtlenségeit, figyelmük a gondoskodást kapókra és a formális vagy informális gondoskodást végzőkre egyaránt kiterjed. Dolgozatom egyik célja annak megértése, hogy a szülőség hétköznapi gyakorlataiban hogyan képeződnek le (és termelődnek újra) a gondoskodáshoz kapcsolódó társadalmi egyenlőtlenségek, s hogyan jelenik meg életükben a gondoskodás deficitje. Ebből következően kutatásom magyarázó jellegű.

A gondoskodáshiány történetei megmutatják, ahogyan a szülők menedzselni próbálják ezeket a hiányokat, melyen keresztül láthatóvá válnak a szülők erőforrásai, és az, ahogyan a szülők saját szülőségüket, adott esetben az átlagos szülőségtől való eltérőségüket, másságukat értelmezik. A dolgozatban – további célként - figyelmet fordítok a gondoskodáshiány és a különbözőség-élmény közti viszony megvilágítására.

A gondoskodás és gondoskodáshiány történeteiben testet öltenek szülői stratégiáik és megmutatkozik autonómiájuk. Ezért kutatásom következő célja a gondoskodáshiány és a szülők által megélt autonómia kapcsolatának vizsgálata.

A szülőségben megélt autonómiát olyan erőforrásként értelmezem, ami a gondoskodáshiány személyes menedzselésén túl lehetővé teszi a gondoskodás tőkeként való felhasználását és befektetését. Ebből következően a kutatás célja annak megismerése is, hogy a gondoskodás hogyan

válik tökévé a szülők gondoskodási gyakorlataiban és hogyan használják ezt fel az érintett szülők a társadalmi élet különböző szinterein.

Az itt megfogalmazott célokat összefoglalva munkám a szülői gondoskodási gyakorlatok, a szülők által megélt autonómia és a nem tipikus szülőség tapasztalatának egymáshoz fűződő kapcsolatát vizsgálja a gondoskodáshiány kontextusában. Ezek a fogalmak kijelölik a disszertáció elméleti pilléreit, ami meghatározza munkám szerkezeti felépítését is.

I.3. A dolgozat felépítése

A dolgozat első részében az elméleti szöveg részleteinek bemutatására kerül sor. Elsőként a hazai szakirodalmi előzmények feltárásával, a szisztematikus szakirodalmi elemzés módszerét használva felvázolom azt a diszciplináris teret, amelyben a disszertáció témája elhelyezhető. Az elméleti pillérek közül előbb a gondoskodás fogalmának értelmezésmódjait és a gondoskodáshoz kapcsolódó társadalmi egyenlőtlenségek szakirodalmi megközelítéseit mutatom be. A második pillért a szülői gyakorlatok D. H. Morgan által kidolgozott koncepciójának bemutatására kerül sor, melynek segítségével a nem tipikus szülőséget jellemző gyakorlatok fogalmi vázát építem fel. Erre épül a dolgozat következő gondolati egysége, amelyben a szülői gyakorlatban megélt autonómiatapasztalat elméleti lehetőségeit tekintem át részletesebben, kitérve az autonómia fogalmának jelentésváltozásaira a gondoskodáskutatás és a fogyatékoságtudomány megközelítéseiben. Itt kapott helyet a fogyatékoság különféle paradigmáinak rövid ismertetésére elsősorban azért, hogy a dolgozat által képviselt szociális modell jellemzőit kiemelhessem, és megvilágítsam a fogyatékoságtudományi paradigma gyökereit, érthetővé tegyem az autonómia fogalommal kapcsolatos kritikai hangvételt, mely ezen a területen belül érvényesül. Az autonómia-értelmezéseket bemutató fejezetet záró gondolati egység arra kérdez rá, hogy a relációs autonómia fogalom miért megfelelőbb a gondoskodásban megélt autonómia megragadásához az autonómia individuális fogalmához képest. Ehhez kapcsolódóan Bowlby és McKie (McKie et al., 2004, Bowlby & McKie, 2019) gondoskodói táj (*caringscape*) koncepciójának alkalmazásával a gondoskodás egy sajátos megközelítése tárható fel, amelyben az autonómia megélésének térbeli, időbeli és társadalmi viszonyai, formái és forrásai is azonosíthatók.

A dolgozat második felét a téma empirikus feldolgozásának ismertetése adja. A kutatói pozíció, illetve a kutatás résztvevőinek és a kutató viszonyának mélyebb átgondolására a dolgozat több

pontján is visszatérek, amit a téma diszciplináris beágyazottsága, a fogalmi lehorgonyozottsága és kettős, kutatói-szülői szerepem indokol. Az empirikus fejezet bevezető része épp ezért a bennfentes kutatói szerep és az adatgyűjtés során szerzett tapasztalatok egymáshoz illesztésére vállalkozik.

Munkám során félig strukturált interjúkat készítettem ép értelmű, autizmussal élő gyermekek szüleivel, egyrészt egy kelet-magyarországi kistelepülésen működő autizmus-specifikus ellátást biztosító intézményhez kapcsolódó szülői közösségben, másrészt egy budapesti autizmussal élő gyerekek támogatására létrehozott alapítvánnyal kapcsolatban álló szülőkkal. A fővárosi almintát olyan szülőkkal is kiegészítettem, akik gyermeke integráló oktatásban tanul jelenleg. Az elkészült 19 interjú elemzéséhez a Grounded Theory (Corbin & Strauss, 2015; Mitev & Horváth, 2015; Sallay & Martos, 2018; Feischmidt, 2006) módszertani keretét választottam, ami a mintavételi és elemzési folyamatot is meghatározta. Az elemzésben körvonalazódó fogalmi kategóriák és a köztük láthatóvá váló kapcsolatok bemutatása során figyelembe vettem a szülők által elmondottak történetbe ágyazottságát és konstruált jellegét.

A kutatás eredményei révén megismerhetjük a szülői gondoskodási gyakorlatokat meghatározó státusztényezők és kapcsolati kontextus sajátosságait, a gondoskodási gyakorlatok jellemzőit és az azokban érvényre jutó egyenlőtlenségi tényezőket, melyek a szülők gondoskodásról alkotott egyéni interpretációiban tükröződnek.

A dolgozat elméleti keretére támaszkodva elfogadhatjuk, hogy a kutatás maga is része a leírt gondoskodói tájnak, a kutató terepen való megjelenése, a kutatásban résztvevők tapasztalatainak megjelenítése és a kutatás eredményei reményem szerint hozzájárulnak e táj alakításához.

II. ELMÉLETI HÁTTÉR

II.1. A fogyatékoság fogalmának értelmezési keretei – a morális, medikális és szociális megközelítés

A tartósan beteg vagy fogyatékosággal élő gyermekeket nevelő családok életútját, gondozói, szülői feladatait és szerepeit elemző szakirodalomban az utóbbi időben egyre határozottabban érvényesül az a megközelítés, amely igyekszik leszámolni a fogyatékoság probléma- és veszteség-narratívájával (Bognár 2010, McLaughlin 2012). E fordulat szorosan összefonódik a fogyatékoság szociális modelljének megerősödésével, mely a fogyatékoságot nem az érintett személy testi adottságaiból eredezteti, hanem ehelyett a társadalmi hátrányok és elnyomó mechanizmusok következményeként definiálja, miközben az emberi élet elválaszthatatlan részeként és egyenrangúan érvényes változataként tekint a fogyatékos emberek tapasztalataira. Ahogyan a fogyatékosággal élő emberek jogaiért kiálló mozgalmak hangja hallhatóvá kezd válni a róluk szóló kérdésekben, illetve az ezt képviselő fogyatékoságtudományi perspektíva is erősödik, egyre határozottabb kritika fogalmazódik meg az addig jellemző tragédia-felfogással szemben (Könczei et al., 2015a).

E folyamatokat összefoglalóan a fogyatékoság medikális modelljének alapvető megkérdőjeleződéseként írhatjuk le, mellyel szemben a szociális modell egy rendkívül ígéretes és sikeres paradigmaként robbant be az akadémiai és a szociálpolitikai mezőbe. (Shakespeare & Watson, 2001). Az 1990-es években a fogyatékoság szociális modelljének kritikai felülvizsgálása is megtörténik, különösen az USA-ban, Kanadában és Nagy-Britanniában, de a modell hatása és jelentősége aligha kérdőjelezhető meg.

Mielőtt tovább lépnénk a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülőiség fogalmi hálójának elemzésében, röviden érdemes áttekinteni e két fogyatékoság-megközelítés jellemzőit, és az ezek közti átmenet sajátosságait. Ez a dolgozat fogalmi pozicionálásának is megkerülhetetlen része, hiszen a munka elméleti alapállását meghatározó fogyatékoságtudományi beállítódás sajátosságait is megvilágítja.

A fogyatékoság szociális modellje (mely a brit fogyatékosági mozgalomhoz kapcsolódik, kidolgozója Vic Finkelstein, majd Mike Oliver és Colin Barnes volt az 1980-as évek elején) születését követően viszonylag rövid időn belül hatalmas változásokat indított el nem csak a fogyatékoság meghatározásában, de a fogyatékos emberek és családjaik megértésében is.

Jelentőségét akkor érthetjük meg, ha felidézzük, hogy a fogyatékos a nyugati társadalmakban jellemzően és a huszadik század utolsó harmadáig csaknem kizárólagosan medikális kérdésnek, a szerencsétlen keveseket sújtó („*nem minket*”) személyes csapásnak számított. A fogyatékos szembeli elutasítás, félelem és előítéletek, illetve az ezzel járó elnyomás mély kulturális gyökerekkel rendelkezik az európai hagyományban (Barnes, 2012), jól tetten érhető például a középkorra kitejesedő morális modellben. A zsidó-keresztény tradíciókon nyugvó kultúrában a fogyatékos ember kettős megítélése volt jellemző. Egyrészt a szegény, támogatásra szoruló emberekről való gondoskodás kiemelkedő erkölcsi kötelességnek számított, mégis a fogyatékos állapotot egyfajta büntetésnek vélték, melyet valaki a személyes vagy családja bűneiért szenved el, esetleg rontás áldozata lett. Átszűrődött az ókori társadalmakat jellemző hagyományból számos félelem, hiedelem, amely a fogyatékos állapotot isteni cselekedetként, a fogyatékos embert pedig bűnösnek jeleníti meg. Ez a kettős gondolkodás azt sugallja, „hogy a fogyatékos emberről kell és lehet is *gondoskodni*, feje fölött döntéseket hozni, őt kiszolgáltatott pozíciójában tartani, rajta – megkülönböztetett szeretettel - *uralkodni*.” (Kálmán & Könczei, 2002b:55), (Hernádi, 2014:17). A morális megközelítés erős és egyértelmű határt húz a fogyatékos személy és a róla gondoskodók között, hiszen előbbi folyamatos gyámolításra, segítségre szoruló, másoktól függő, ezért nekik alárendelt, akarat nélküli és adott esetben erkölcsileg alacsonyabb rendű lény.

A fogyatékos tragédia-szerű megközelítése teremtette meg később a fogyatékos szisztematikus és tudományos tanulmányozásának alapjait, az orvoslás, a rehabilitáció, a tanácsadás, a gyógypedagógia szakterületéhez rendelve ezzel a fogyatékos kérdését. Létrejön a fogyatékos medikális modellje, amelyben a fogyatékos számos speciális problémával együtt járó személyes csapássá változott, amelyek megoldásához képzett szakemberek tudására, munkájára van szükség.

A medikális megközelítés diagnosztikus szemléletében a fogyatékos atipikus jel, amely épp kivételességéből adódóan tudományos vizsgálódás tárgya. Többek között a medicina által kínált megoldásokra támaszkodva a cél a csökkent képességek kialakulásának megelőzése, vagy azok kiegészítése, felzárkóztatása, s ezzel együtt normalizálása (DePoy & Gilson, 2011). A fogyatékos olyan patológus állapot tehát, amit kívánatos elkerülni, a rá adott válasz pedig leginkább a sajnálat nyelvén szólal meg (Könczei et al., 2015b). Ebben a modellben annak kell változnia, alkalmazkodnia, aki legkevésbé képes erre: a fogyatékos élő embernek.

A medikális modell a *hiány* felől közelít: azt közvetíti, hogy a fogyatékos élő ember problémái egyéni korlátozottságból fakadnak, azaz olyan mértékben tekinthető valaki

fogyatékosnak, amilyen mértékben akadályozott az önálló életvitelben. Aszerint osztályozza az egyes állapotokat, hogy mire nem képes a szóban forgó személy, milyen funkcióit milyen mértékben nem tudja ellátni. Ez alapján minősül e különbözőség korlátozottságnak, valamire való képtelenségnek, könnyen társul hozzá a magatehetetlen jelzője. Következésképpen a fogyatékossgot kiterjeszti a teljes személyre, és élete valamennyi területére. A fogyatékossg állapot e megközelítés szerint, s nem, vagy alig veszi figyelembe a fogyatékos személy társadalmi környezetét, a fogyatékossgot a társadalom „normális” részétől elkülönítve igyekszik „kezelni”. A medikális modellben a főszerep azoké a szakembereké, aki a fogyatékossg szakértőivé váltak (orvosok, egészségügyi szakemberek, intézményvezetők, kutatók, politikusok, stb.), akik a fogyatékossggal élő emberekért, de bevonásuk nélkül döntenek a sorsukról, kijelölve helyüket a társadalomban.

Az 1990-es évek végéig a medikális modellnek megfelelő fogalomhasználat volt a jellemző a szakmai irányelvek - így pl. WHO 1980-ban publikált - fogyatékossg meghatározása is. Magyarországon az *1998. évi XXVI-os törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük megteremtéséről* kiinduló definíciója is ezen a megközelítésen alapul. A tapasztalat szerint a fontosabb szakmai területeken, a szabályozásban, a köznapi élet kulturális mintáiban továbbra is ez a modell dominál. (Hernádi, 2014:18)

A fogyatékossg szociális modelljét a medikális modell egyre nyilvánvalóbb tarthatatlansága hívta életre. A szociális modell tételmondata a következő: minden ember, aki a sérültség valamilyen elismert formájával él egy igazságtalan és elhanyagoló társadalom által válik fogyatékossg. (Barnes, 2012:12) Ez azt jelenti, hogy a szociális modell határozottan különbséget tesz a tényleges testi állapot, a károsodás és a társadalmi elnyomásból fakadó fogyatékossg között(Hernádi, 2014). (A jól ismert mondat, ami szerint nem a kerekesszék, hanem az épületbe vezető lépcső az, ami az akadályt jelenti, pontosan illeszkedik ide).

A szociális modell társadalmi térbe helyezi a fogyatékossgot. A szemlélet egyre inkább távolodik az egyéni patológiai értelmezéstől a társadalom felelősségét hangsúlyozó megfogalmazás felé. Ebben a keretben a fogyatékossg társadalmilag konstruált (létrehozott), társadalmi minősítés eredményeképpen jön létre, amely kulturálisan meghatározott. Alapvetően az adott társadalomban érvényes normalitás kategóriáitól függ, hogy mit tekintünk fogyatékossgnak. Bár a fogyatékossg alapját szolgáló mentális, kognitív vagy testi állapot leírható orvosi kifejezésekkel is, mégis ez csak

egy meghatározott társadalmi értékelési és értelmezési mezőben érvényes állítás.² A fogyatékoság nem tény, hanem az egészséghez fűződő viszony függvénye, és mint ilyen társadalmi értékelésből ered. Ezért a szociális modell a *hátrány* felől közelít, arra koncentrál, hogy egy adott testi, mentális, stb. állapot hogyan válik kirekesztéshez, elnyomáshoz, megbélyegzéshez vezető állapottá, és hogyan lesz az egyenlő hozzáférés és az egyenlő esélyek korlátjává.

Ha a fogyatékoság nem csak orvosi okokkal magyarázható, akkor el kell fogadnunk, hogy a személy sorsát nem a fogyatékoság dönti el, hanem annak társadalmi következményei. Ebből a perspektívából a fogyatékkal élők és a nem fogyatékkal élők közötti viszonyrendszer válik lényegessé a fogyatékkal élők problémáinak értelmezése során. Amennyiben a társadalom nem képes a fogyatékosággal élők igényeinek megfelelő szolgáltatásokat biztosítani, mert szükségleteiket nem ismeri fel, vagy nem veszi figyelembe, akkor a fogyatékoság súlyos társadalmi hátrányhoz vezet. A fogyatékoság *társadalmi vakfoltta* válik és sok tekintetben tabutéma marad (Kálmán & Könczei, 2002a). A világ nem a fogyatékkal élők számára van berendezve és az ebből fakadó hiányosságokat az érintettek az egész társadalomban *intézményesült diszkriminációként* élik meg (Oliver, 1990).

A fogyatékoságot *relatív*nak tekinti abban az értelemben, hogy azt az adott társadalmi-kulturális kontextustól függőnek tekinti jelentését és megítélését. Bár a fogyatékoság minden kétséget kizáróan korrelációt mutat a hátrányos helyzettel, nem minden fogyatékos ember tekinthető egyformán hátrányos helyzetűnek. A fogyatékosággal élő nőknek a nemi egyenlőtlenségből fakadó hátrányokkal is meg kell küzdeniük. Az iskolai karrier sikeressége nagyban függ a sérültségi területtől, a fizikai fogyatékosággal élő gyerekek iskolai esélyei jobbak, mint az intellektuális vagy szenzoros fogyatékosággal élő társaik. A ritkább fogyatékosággal élőknek gyakran nagyobb hátrányokkal kell megbirkózniuk. A sérülékenyebb társadalmi csoportok tagjainál nagyobb a fogyatékoság kialakulásának kockázata (így pl. szegény háztartásban élő gyermekek; idősek, nők) (WHO, 2011).

A modell elfogadja, hogy a fogyatékoság *szituációfüggő*. Az átlagtól eltérő testi, mentális, értelmi állapot akkor minősül fogyatékoságnak, ha arra az adottságra szükség van. Emellett

² Azt, hogy mennyire társadalmi konstrukció eredménye a fogyatékoság kérdése érthetőbbé válik a következő példából, amit Steve Silberman-tól idézünk: „(...) egy Laura Tisoncik nevű autista nő létrehozott egy hivatalos kinézetű weboldalt 1998-ban, ami az Intézet a Neurológiailag Tipikusok Tanulmányozására honlapjának lett kikiáltva. „A neurotipikus szindróma egy neurobiológiai zavar, amelynek tünetei a szociális témákkal való foglalatosság, a felsőbbrendűségi téveszme, és a beilleszkedési kényszer”, szerepel az oldal Gyakran Ismételt kérdések részében. „Nincs ismert gyógymód.” (Silberman, 2015:359). A neurotipikus kifejezés a nem-autista emberek megjelölésére szolgáló szó.

életkoronként, az életút egyes szakaszaiban más-más mértékű és értelmű lehet a fogyatékoság megélése. Ebben a paradigmában is kijavítandó hiba még a fogyatékoság, de már nem a személyé, hanem a társadalomé, így nem az egyénnek, hanem a társadalomnak kell megváltoznia (Hernádi, 2014)

A szociális modell sikere és mind szélesebb körű ismertsége nagy lendületet adott a fogyatékos emberek mozgalmainak, aktivizmusának, a fogyatékos érdekképviselői szervezeteknek, amelyek azért küzdenek, hogy a fogyatékos emberek közvetlenül és aktívan részt vehessenek a velük kapcsolatos döntéshozásban, problémáik megoldásában és képviselésében. Határozott céllá vált a fogyatékoság fősodorba terelése (*mainstreaming disability*). Egyre nagyobb teret kapott a fogyatékosággal élő szerzők által létrehozott szak- és szépirodalom, és többé már a fogyatékosággal kapcsolatos kutatásokból sem lehetett kizárni az érintetteket.

A szülői gondoskodást érintő szakirodalomban is jelentős átrendeződést eredményeznek a fogyatékosfogalom meghatározását érintő változások. A fogyatékoság szociális modellje nem csak a fogyatékoság tragédia narratívájának megkérdőjelezését eredményezi, de a fogyatékos gyermeket nevelő szülők tapasztalataival összefüggésben is egyre határozottabban jelenik meg az ellenállás ezzel a kizárólagos megközelítéssel szemben.

Könnyen eshetünk abba a csapdába, hogy a morális modell perspektívájától a medikális modellen át a szociális modellig és azon túl vezető utat egyirányú, világos szakaszokra osztható folyamatként olvassuk. Azonban látnunk kell, hogy az egyes modellek egymást áthatva, akár egymás mellett is jelen vannak, s megjelenésüket, fogadtatásukat, a körülöttük zajló vitákat számtalan tényező határozza meg. Tulajdonképpen nem is egyetlen út kanyargását látjuk feltárulni, hanem utak sokféleségéét: a fogyatékosággal élő emberek különböző csoportjaitól, országtól, kulturális háttértől, társadalmi meghatározottságtól függően sokféle módon alakul az iránya. Mivel dolgozatom az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és szüleik helyzetét, tapasztalatait vizsgálja, ezért fontos reflektálni arra, hogy hol és hogyan helyezkedik el az autizmus a különböző fogyatékoságértelmezések térképén, pontosabban milyen módon határozhatjuk meg az autizmus jelentéseit figyelembe véve az itt felvázolt út során megfogalmazott tanulságokat. A következő fejezetben ezért bemutatom az autizmus spektrum zavar meghatározásának néhány dimenzióját, kitérve az etiológiai háttérre, az autizmus prevalenciájának mintáira és azokra a sajátos tünetekere, amelyek az autizmus spektrum zavarral élő emberek és családjaik életét meghatározhatják. Ehhez szorosan kapcsolódik az érintett szülők tapasztalatait feldolgozó újabb szakirodalmi források áttekintése, megalapozva ezzel a kutatás alapját képező elméleti csomópontok bemutatását.

II.2. Autizmus spektrum zavar és szülői tapasztalat - a nemzetközi szakirodalom áttekintése

II.2.1. Az autizmus spektrum zavar meghatározásai

Az autizmus vagy autizmus spektrum zavar a jelenleg hatályos egészségügyi irányelvben megfogalmazottak szerint olyan neurokognitív fejlődési zavar, amely az idegrendszeri fejlődés sajátos formája, amely hátterét és jellemzőit tekintve is igen változatos. A sokféle klinikai megnyilvánulás közös pontját az úgynevezett autisztikus triász/diád adja (Pászthy et al., 2020), azaz „a szociális kommunikáció és kölcsönös társas interakciók kezdeményezésének és fenntartásának folyamatosan fennálló minőségi eltérései és a szűkkörű, repetitív viselkedésmintázatok és az érdeklődés vagy aktivitás minőségi eltérései” (Havasi, 2022:1) mindenképpen fennállnak az autizmus spektrum zavarral diagnosztizált személyek esetében.

Az etiológiai háttér vizsgálata során ma már nem az okok, hanem a rizikótényezők kapcsolódásának feltárásán van a hangsúly, melynek nyomán egyértelmű, hogy az erős genetikai meghatározottság mellett környezeti tényezők is szerepet játszanak az autizmus spektrum zavar kialakulásában, ám a pszichogén tényezők kizárhatók az okok közül (Lord et al., 2018; Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2020; Havasi, 2022).

Az autizmussal élő emberek érintettsége, a társuló sajátosságok, nehézségek, egyéni képességek, a szociokulturális és szociodemográfiai jellemzők (így például a nem, az életkor, a társadalmi helyzet) nagymértékben befolyásolják az autizmus megjelenését. Az autizmussal élők életminőségét, kapcsolatait vizsgáló kutatások azt mutatják, hogy az érintettek kognitív képességeitől függetlenül gyakran hátrányt szenvednek a jövedelmi helyzet, társas kapcsolatok, a munkaerőpiaci lehetőségek terén, ami kedvezőtlenül befolyásolja fizikai és a mentális egészségüket is, az önálló életvitel kialakításának lehetőségeit is, noha az autizmus nyilvánvalóan nem csak deficitként értelmezendő (De Schipper et al., 2015; De Schipper et al., 2016). Nemcsak arról van itt szó, hogy az autizmushoz esetlegesen társulhatnak olyan kiemelkedő, ritka képességek, amelyeket a környezet pozitívan értékkel, s ez kedvezően hat az érintettek életminőségére is. Az autizmus nem önmagában, hanem a rá adott társadalmi reakciókon keresztül alakítja a jóllétet. Vagyis például az autizmussal kapcsolatos tudásátadás, az érintettek szükségleteihez jobban igazodó egészségügyi, szociális ellátások és oktatási formák azok, amelyek hozzájárulhatnak a fent említett hátrányok mérsékléséhez.

Szakmailag elfogadott meghatározásának forrása a DSM-V, illetve a Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10. verziója (BNO-10/ICD-10). Ezek, a diagnosztika alapját képező meghatározások betegségként, zavarként azonosítják az autizmust, a szociálpolitikai ellátórendszer fogyatékoságként, a köznyelvben mindkét értelmezés érvényesül (illetve ez utóbbi területen pejoratív értelmű jelzőként is felbukkan). A kutatási gyakorlatban – pl. Népszámlálás - általában a fogyatékosággal élő emberek egy csoportjaként tekintenek az autizmussal élő emberekre. Ugyanakkor az érintettek hangját képviselő aktivisták egy része, érdekképviseleti csoportok és a neurodiverzitás paradigmája mellett kiállók elutasítják az autizmus betegségként való meghatározását, és az emberre jellemző neurológiai sokszínűség részeként határozzák meg azt (Baron-Cohen, 2000; Milton, 2019). Az így kirajzolódó két megközelítésben a fogyatékoság medikális és szociális modelljének perspektíváit ismerhetjük fel az autizmus spektrum zavar vonatkozásában is, szembeállítva az autizmust patologizáló szemléletmódot azzal, amely az autizmussal élő embereket önálló identitással, közösen osztott kultúrával rendelkező társadalmi csoportként azonosítja. Az autizmus társadalmi megjelenését alapvetően meghatározza az, hogy mely szemléletmód kap nagyobb teret, befolyást a jelenség konstrukciója során. Az egyes paradigmán belül érvényesülő újabb és újabb modellek is alakítják az autizmus kibontakozó képét, ami természetesen hatással van az autizmus előfordulását tükröző statisztikai adatokra is (Davis, 2013). Jól érzékelhető ez a hatás az autizmus prevalenciájának időbeli alakulásában is. Az autizmust kezdeti meghatározását követően sokáig marginális jelenségként tarották számon a pszichiátriában, majd csak 1980-ban jelent meg önálló diagnosztikus kategóriaként a DSM-III-ban. A meghatározáshoz szükséges kritériumok sokat változtak, bővültek az 1994-es negyedik kiadásáig, amelyben az Asperger-szindróma még ettől elkülönülő jelenségként került meghatározásra, a pervazív fejlődési zavarok közé sorolva mindkét állapotot. A DSM-V-ben már megszűnik ez a megkülönböztetés és az idegrendszeri fejlődési zavarok kategóriáján belül autizmus spektrum zavar megnevezésében egyesíti a korábbi altípusokat (Grzadzinski et al., 2013; Hosseini & Molla, 2023). Az epidemiológiai kutatások eredményei alapján ez idő alatt folyamatosan nőtt az autizmus előfordulása a világ számos régiójában. Zeidan és munkatársai által végzett metaanalízis alapján az autizmus globális medián prevalenciája gyerekek körében 2012-ben 62/100000 volt, míg 2022-ben 65/100000, bár az érték országoként nagy eltéréseket mutat (Zeidan et al., 2022). Fonbonne összegzése alapján az előfordulás gyakorisága 0,9% és 1,5% között mozog, megjegyezve azt is, hogy egységes mérőeszközök híján a különböző országokban végzett vizsgálatok összehasonlíthatósága meglehetősen nehéz, s az egyes mérési módszerek nem

függetleníthetők az autizmus társadalmi percepciójától és a szociálpolitikai, fogyatékoságpolitikai reprezentációjától (Fombonne, 2020). Maenner és szerzőtársai az USA 11 államában, nyolc éves gyerekek körében végzett adatgyűjtés alapján az autizmus prevalenciája 2020-ban 23/1000 (44 gyermekből egy) (Maenner et al., 2021).

Magyarországon az érintettek számának meghatározásához egyrészt a népszámlálási adatokra támaszkodhatunk, amelyek szintén növekedő tendenciát mutatnak. A 2016-os mikrocenzus során az autizmus 8904 főt érintett, ebből 4398 14 év alatti volt (Bácskay & Németh, 2016). A 2022-ben lezajlott adatgyűjtés első eredményei szerint 13112 fő jelölte meg az autizmus spektrum zavart a népszámlálási kérdőívben, ebből 6244 fő 5 és 14 év közötti gyermek, 3469 fő pedig a 15-24 éves korcsoportba tartozik. KSH - Népszámlálási Adatbázis 2022, 2023). Mindezek mellett az autizmus diagnózisok száma, illetve a különböző ellátórendszeri területek által gyűjtött adatok (gyermek- és ifjúsági pszichiátria, óvodai, iskolai nevelés, érdekvédelmi szervezetek, csoportok stb.) adhatnak kiegészítést, illetve az egyes forrásokból származó adatok közti eltérések rámutathatnak az autizmussal élő emberek által elérhető szolgáltatások hiányosságaira, fehér foltjaira is.

Az autizmus spektrum zavar tüneti képe igen heterogén, ahogyan a tünetek mögött álló tudományosan alátámasztott magyarázatok is széles kört alkotnak. Bár a dolgozat az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek szüleit állítja a középpontba, a mindennapjaikat meghatározó gondoskodói feladatok megértése nem lehet egész ezek rövid leírása nélkül.

A legtöbb empirikus bizonyítékkal alátámasztott három fő kognitívmagyarázat szerint az autizmus spektrum zavar esetében megjelenő naiv tudatelméleti deficit nehézséget okoz mások vagy a saját viselkedés értelmezésében. Ebből adódóan az érintettek számára a többi ember világa kiszámíthatatlan lehet, nem átlátható, megnyilvánulásaikra nehéz megfelelően reagálni. A végrehajtó működés zavara gátolja, hogy a körülmények változékonyságát figyelembe véve cselekedjen az érintett személy, ami rugalmatlan viselkedéshez, gyakran egy adott helyzetben elakadáshoz vezet. A részletfókuszált észlelés megnehezíti a lényeges információk kiemelését, az ingerek egészé szervezését és az adott közegtől való elvonatkoztatást. A tünetek érintik a szociális kommunikációt és a szociális interakciókat (így többek között a sztereotip szóhasználat, kölcsönös beszélgetés hiányosságai, beszédértési nehézségek, nem szokványos intonáció, nem megfelelő hangerő a beszéd során), az érdeklődés és az aktivitás mintázatát (strukturálatlan idő eltöltése problémás, szűkkörű érdeklődés, szenzoros érzékenység vagy igenkeresés, sztereotip és ismétlődő tevékenységek, mozdulatok, stb.) és jelen lehetnek olyan jellemzők, amelyek befolyásolják az iskolában, kortárs közösségben, munkában való boldogulást (pl. önellátás nehézségei, problémás

viselkedés) (Stefanik & Prekop, 2015). Mindezek érinthetik az étkezés, az alvás területét, a szobatisztaság kialakulását is.

Az egyéni érintettség változatosságának is köszönhetően mély különbségeket találunk a tekintetben is, hogy ki hogyan gondolkodik e meghatározásokról és a hozzájuk kapcsolódó autizmus narratívákról (Kenny et al., 2016). Vajon beszélhetnek-e a spektrum neurotipikushoz közelebbi felén állók azok nevében, akik a spektrum attól távolabbi részein helyezkednek el? Hangoztathatják-e a neurodiverzitás gondolatát egységesen elfogadott paradigmaként? Milyen módon formálja a szülők gondolkodását, ha a gyermekük diagnózisa nem tragédiát, élethosszig tartó betegséget, hanem egyéni adottságot jelent? Hogyan jelenik meg a különbözőség és a fogyatékoság kérdése az érintett gyerekek és szüleik értelmezéseiben?

A fogyatékoságtudományi megközelítés hangsúlyozza a fogyatékoság társadalmilag konstruált jellegét. Amennyiben a fogyatékoság a másság, különbözőség diskurzusaiban tematizálódik, a fogyatékosággal élő személy megéli a különbözőség tapasztalatát és szembesül az ép és fogyatékos társadalom közti szisztematikus határteremtés következményeivel. Az autizmus társadalmi konstrukciójában ugyanez a minta érvényesül, melynek során társadalmi intézmények által kidolgozott és alkalmazott címkék sokasága szövi bele a veszteségként felfogott fogyatékoság jelentését az autizmus értelmezésébe (Nadesan, 2013). A „fogyatékos/ép” merev kategóriarendszerével nem egyeztethető össze az autizmus spektrum-szerű meghatározása, ami egy kontinuum mentén helyezi el a különböző állapotokat, és a környezet reakcióiban, az autizmusra adott társadalmi válaszokban az előbbi leegyszerűsítő szűrő érvényesül. Ezek a sémák a szülői tapasztalatokat és perspektívákat is formálják, s ebből következően a szülői gyakorlatok is a hátránnyként megjelenő különbözőség narratívájában kell, hogy működjenek. Ez akkor is így van, ha a gyermek autizmusához nem társul értelmi sérülés. Az autizmusról való hétköznapi gondolkodásban a „magasan funkcionáló” jelző hivatott ezt a csoportot jelölni, de „a magasan funkcionáló autizmus nem valid, tudományosan is elkülöníthető alcsoport az autizmus spektrumán, hanem sokkal inkább egy gyengén körülírt, heterogén, funkcionális kategória. Legtöbbször (de nem kizárólag) olyan esetekre értjük, ahol az autizmushoz jó intellektuális és jó formális nyelvi képességek társulnak.” (Ábrahám et al., 2018:197) Az autizmus spektrum zavar Aspergerszindrómaként leírt ága a diagnosztikus nyelvben nagyrészt lefedi ezt a kategóriát (Baron-Cohen, 2000).

A dolgozat fókuszában álló családokban az autizmusban érintett gyerekek tulajdonképpen ebbe a csoportba sorolhatók, valamennyien ép intellektusúak, az autizmus diagnózis mellett a többségi

kortársakkal való együttnevelést rögzítő szakértői véleménnyel rendelkeznek. Ezen objektívnek mondható tényezők mellett a környezet gyakori szubjektív visszajelzései is azt tükrözik vissza a szülők felé, hogy gyermekük „alig különbözik” a tipikus korosztálytól, nem tér el igazán, „nem is lehet észrevenni” az autizmusát. Fontos megjegyezni itt, hogy az autizmussal élő emberek társadalmi szerepei is formálják az autizmus külső-belső percepcióját és az autizmussal élő személy önmeghatározását. Így például a nemi különbségek befolyásolják az autizmus felismerését és megélését is. Az érintettek körében magasabb a fiúk aránya, ám ennek okát egyre kevésbé a biológiai eltérésben, mint inkább abban látjuk, hogy a nőiség társadalmi konstrukciói és az ebből kibomló szerepelvárások jobban elfedik autizmusból adódó sajátosságokat. Az 1980-as években a férfi-nő arány 4:1 volt, az Asperger-szindróma esetén 10:1, s ritkább előfordulás mellett úgy tűnt, hogy a nőknél megjelenő autizmus gyakrabban jár együtt nagyobb érintettséggel. Az utóbbi évek kutatási eredményei inkább 3:1 férfi-nő arányt mutatnak, és nem látnak eltérést az intellektuális képességek alakulásában. Megerősítik azt a feltételezést is, hogy a nők erősebben jelentkező tünetek mellett és később kapnak diagnózist, mint a férfiak (Happé & Frith, 2020).

Mindezek ellenére a másság élménye és az ezzel járó sajátos helyzet, valamint a fogyatékos társadalmi jelentései és az ehhez tapadó (gyakran negatív) konnotáció akkor is meghatározó a gyerekek és szülei életében, ha maguk nem tekintik fogyatékosnak az autizmust. E sajátos kettősség és a határon lét képlékenysége szolgált leginkább indokul, amikor kutatásom célcsoportjaként ezt a szülői réteget választottam. Személyes tapasztalataimra is támaszkodva azt feltételeztem, hogy egyfajta csúszkáló pozíciót foglalnak el ezek a szülők a másság és normalitás társadalmi jelrendszerében, épp ezért tapasztalataikon keresztül aprólékosabban tanulmányozható különbözőség, gondoskodás és egyenlőtlenség összetett viszonya. Az autizmus és a fogyatékos kategóriái a külső és a belső jelentésadás egymásra ható folyamatban jönnek létre, s társadalmi percepcióik és értelmezéseik átfedik egymást, praktikusán a szociális, egészségügyi és oktatási rendszerben is összekapcsolódnak. Így munkámban indokoltnak látom a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőkről szóló kutatások fogalmi és módszertani eredményeinek felhasználását az elméleti és empirikus keretek kidolgozása során.

Ebből adódóan a dolgozat későbbi fejezeteiben részletesen elemzem a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülői tapasztalat sajátosságait, melyhez David H. Morgan családi gyakorlatokra vonatkozó családszociológiai elméletét használom fel. Ahol rendelkezésre áll kapcsolódó tanulmány, mindig kitérek az autista gyermeket nevelő szülői tapasztalatokra is, ami megvilágíthatja e szülői perspektíva egyedi vonásait, vagy éppen más, fogyatékos gyermeket

nevelő szülői helyzettel közös pontjait. Külön fejezetet foglalkozik e fogalmak hazai tudományos feldolgozásának bemutatásával, ami segítségemre volt kutatásom diszciplináris lehorgonyzásában. Az elméleti háttér pontosításához hozzátartozik az érintett szülői csoport jellemzőit feltáró nemzetközi szakirodalom legalább vázlatos áttekintése, bemutatva a vizsgáldás fő területeit, irányát és esetleges hiányait is.

II.2.2. Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülői tapasztalat nemzetközi szakirodalmának áttekintése

A nemzetközi szakirodalmi háttér összegzésének feladata azonban csöppet sem egyszerű. Már a megfelelő keresőkifejezések, kulcsszavak listája is igen hosszúra nyúlik, ha a szülőség és autizmus lehetséges fogalmi kapcsolódását szeretnénk lefedni. Figyelembe véve az autizmus spektrum zavar témájának kutatottságát, átláthatatlan mennyiségű forrással találja szembe magát az erre vállalkozó.

Mégis a témát áttekintő szakirodalmi elemzések arra hívják fel a figyelmet, hogy az autizmus-kutatás mezőjén belül a szülői szerepre, tapasztalatokra irányuló tudományos érdeklődés intenzitása kisebb, mint az autizmushoz kapcsolódó egyéb kutatási területeken. Reed és Osborne három okot említ, amellyel magyarázható a kérdéskör viszonylagos háttérbe szorulása. Egyrészt az autizmus-kutatás történetében a szülői szerep meglehetősen terhelt fogalom, hiszen hosszú időn keresztül a nem megfelelő szülői attitűdökkel magyarázták az autizmus kialakulását. A bűnbakképzés árnyékában csak lassan indult el a szülőségkutatás kibontakozása. Másrészt a szülőség jelensége rendkívül összetett, számtalan jelenséget, alterületet, kérdéskört foglal magában, amelyek fogalmi-elméleti körülhatárolása alig lehetséges, s ez a komplexitás csak megsokszorozódik, ha autizmussal élő gyermekek szüleiről beszélünk. Ebből következően a szülői gyakorlatok, gondoskodás megfelelő empirikus vizsgálata is problémák sokaságát veti fel, akár kvantitatív, akár kvalitatív mérési módszerekről beszélünk (Reed & Osborne, 2014).

Az idézett szerzők rávilágítanak arra is, hogy a 2000-es évek második felétől egyre nagyobb számban születnek olyan kutatások, amelyek kvalitatív módszertani eszköztárból merítve a szülők által megélt közvetlen tapasztalatok feldolgozását tűzik ki célul. Ezek a munkák gyakran a szülőség időbe ágyazottságát alapul véve a szülői élettörténetek valamely mérföldkövével sűrűsödő

tapasztalatokat, megéléseket elemzik. Ezek gyakran egybeesnek valamilyen szakaszváltáshoz kötődő krízis-időszakkal (a diagnózis közzlése, támogató intézmények keresése, felnőtté válás, stb.), s ebből adódóan a szülői stressz, szorongás, fizikai és mentális jóllét, az intézményi ellátás problémái is nagyobb figyelmet kapnak. A kiválasztott kutatások uralkodó témái az izoláció, az autizmus családon belüli és egész szülői életutat meghatározó központi szerepe, családra gyakorolt hatása, a pénzügyi-anyagi kérdések azonosítása, a szükséges ellátásokhoz való hozzáférés akadályai. A vizsgálatba vont tanulmányok inkább negatív szülői tapasztalatokat tükröznek, noha néhány esetben megjelenik az autizmus deficit-értelmezésének elutasítása is (Reed & Osborne, 2014:190).

Bognár Virág autista gyermeket nevelő szülők szülőség-értelmezéseit és átértelmezéseit vizsgáló doktori disszertációjában az általa áttekintett társadalomtudományi irányultságú és kvalitatív módszertannal dolgozó külföldi cikkekben az elméleti megközelítések öt fő területét azonosította (Bognár, 2012). A tanulmányok egy része a *szülők és a család pszichoszociális alkalmazkodásának* elméleti bázisára építenek, míg mások a *szociálpolitika* terében helyezik el az autizmussal élő gyermeket nevelő szülőség kérdését. Külön csoportot alkothatnak azok a munkák, amelyek a társadalomban érvényesülő *hatalmi viszonyok és kontroll mechanizmusok* mentén értelmezik a szülői tapasztalatokat, s önálló alterületet körvonalaznak azok a cikkek, amelyek az *autizmushoz kapcsolódó kulturális jelentések* szülői interpretációit elemzik. A szülőség *narratív* elemzése különösen fontos alterületté vált az elmúlt évtizedekben, bár ennek sajátos szemléletmódja és eszköztára megjelenik a többi elméleti kereten belül is.

E modelleket hívtam segítségül az autista gyermeket nevelő szülőket középpontba állító frissebb kutatási eredmények áttekintéséhez is, egyfajta rendezési elvként használva ezeket a hatalmas (és intenzíven növekvő) tudásanyag rendezéséhez. A „*parents' experience*” és az „*autism*” „*autistic*” kifejezések együttes alkalmazásával végeztem keresést a Science Direct a Wiley Online Library adatbázisaiban, az utóbbi tíz év kutatási eredményeit bemutató folyóirat-cikkekre szűkítve találataimat. A szűrés eredményeként létrejött listában a címek és absztraktok áttanulmányozását követően igyekeztem az imént felsorolt elméleti modellek ernyője alá sorolható tanulmányokat. Természetesen a rendszerezés számos más szempontja is létezik, s a keresés pontossága is kritika tárgya lehet, de megítélésem szerint a szülői tapasztalathoz kötő legfontosabb kutatási irányokat mégis képes érzékeltetni az így kialakított áttekintés.

Ahogy fentebb említettem, az elméleti keretek egyike a *szülői és családi adaptáció témája* körül sűrűsödik, vagyis az ide sorolható – elsősorban pszichológusok által végzett - tanulmányok a

sajátos nevelési helyzetekhez, feladatokhoz való alkalmazkodást helyezik középpontba. Bognár megállapítása szerint a negatív szülői megélés itt hangsúlyos, ami adott esetben a kvalitatív kutatás azon jellemzőjének is köszönhető, hogy olyan szülőket is el lehet érni ezekkel a módszerekkel, akik nehézségeik miatt nem érhetők el kvantitatív eszközökkel (Bognár, 2012).

E kutatási szegmenshez az utóbbi években született tanulmányok közül több is köthető, melyek egy része a szülők csoportjának egy kevésbé látható rétegére koncentrál. Így Hoogsten és Woodgate vidéken élő kanadai szülőkkel készítették mélyinterjúkat megélt tapasztalataikról. A szülői történetek alapján az autizmus a családi életet szervező központi tényezővé vált, s az autista gyermeket nevelő szülői szerep lényege az autizmus láthatatlanságának láthatóvá tétele, ami többek között a megfelelő ellátásért való küzdelemben valósul meg (Hoogsteen & Woodgate, 2013).

Rudelli és szerzőtársai autizmussal élő gyermeket nevelő apák gondoskodással kapcsolatos elégedettségének és szülői szerepük percepciójának összefüggését vizsgálták – kvantitatív módszerrel végzett – kutatásukban. Eredményeik szerint az apaság fontosságának megítélése pozitív előrejelzője az apai szereppel való elégedettségnek és az önbizalom alakulásának. Az apai szerep fontosságának érzékelése az anya és az apa viszonyában, illetve a közös szülőség szempontjából is jelentőséggel bír. Az az apa, aki aktívan részt vesz a mindennapi szülői feladatokban, nagyobb valószínűséggel vonódik be a gyermek nevelésével kapcsolatos döntéshozásban is (Rudelli et al., 2021).

Megemlíthetjük Rabba és szerzőtársai munkáját, akik háromévesnél fiatalabb autista kisgyermekek szüleinek tapasztalatait és szükségleteit vizsgálták közvetlenül a diagnózist követő időszakban. A tíz anyát és három apát bevonó fókuszcsoporthoz tartozó vizsgálat szerint a szülők diagnózisra adott érzelmi reakciói intenzitásukban és jellegükben nem tértek el azokétól, akik szülői útjuk későbbi szakaszában lépték át ezt a küszöböt. Sokan kimerítő, sok nehézséggel, belső küzdelemmel járó ambivalens periódusként írták le életük ezen szakaszát. A negatív érzelmek mellett a megküzdés stratégiái ugyanakkor nagyobb szerepet kapnak a felszínre kerülő témák között. A szülők hatékony megküzdési stratégiaként kiemelték a jelenre koncentrálnak technikáját, illetve hangsúlyt kapott az öngondoskodás erősítése is. Fontosnak tartották azt is, hogy legyen elérhető olyan támogató személy, aki meghallgatja őket, s az autizmus és a szülői tapasztalatok terén is rendelkezik jártassággal. Annál is inkább, mert az autizmus diagnózis nem csak belső konfliktust okozott sokuk számára. A családon belüli, vagy barátokkal, ismerősökkel történő megosztása is nehéz feladatnak bizonyult. A környezet sokszor megkérdőjelezte az autizmus diagnózis helytállóságát, amit az is felerősített, hogy a gyerekek életkora miatt a tünetek egy része a kívülállók számára sokszor nem

volt érzékelhető. A felfedés mozzanata a szülői önkép integrációja és a segítségkérés szempontjából is jelentőséggel bír. A szülői szerep határ-pozíciója sejlik fel ebben a helyzetben is: a szülők egy részének úgy kellett az autizmusért kiálló szószólói szerepet vállalniuk, hogy közben maguk idegenül, kívülállóként mozogtak az autizmus területén (Rabba et al., 2019).

Az autizmus diagnózis potenciálisan változásokat indít el a szülői gondoskodás gyakorlataiban és a szülői önmeghatározás tekintetében egyaránt. Rasmussen és munkatársai tanulmányukban azt vizsgálják, hogy a gyermekek diagnózisa hogyan alakítja a szülők én-konceptióját. Eredményeik alapján felrajzolható egyfajta szülői élettörténeti spektrum, amelyen a diagnózisra adott szülői válaszok és az ezeket meghatározó érzelmek elhelyezhetők. A spektrum egyik végpontján a szülői élettörténetet megtörése, míg másik végpontján az szülői szerephez illeszkedő, azzal kohéziót alkotó diagnózis képe látszik, s e pontok között helyzettől, az idő múlásától függően mozognak a szülői érzelmek. Munkájuk felhívja a figyelmet arra is, hogy az érintett szülők nem „egyetlen hangon” szólalnak meg, az autizmusról, és sajátos szülői feladataikról alkotott véleményük nagy változatosságot és változékonyságot mutat (Rasmussen et al., 2020).

A másik jellemző értelmezési keret a szociálpolitika terében helyezi el az autizmusban érintett gyerekek szüleinek tapasztalatát. Ezen a körön belül domináns téma az ellátórendszeri hiányosságokra adott szülői válaszok bemutatása, kiemelve e hiányok társadalmi státusztényezőkkkel, kisebbségi pozícióval való összefonódottságát. Smith és szerzőtársai Ausztráliában élő kínai bevándorló szülők autizmus specifikus ellátással, illetve korai intervencióval kapcsolatos véleményét, elégedettségét vizsgálva az ellátásba jutás és az ellátórendszeren belüli eligazodás számos példáját azonosították. A diagnózist követő információhiány, a megfelelő iránymutatás és a történések feletti kontroll hiánya meghatározó jellemzője a szülői beszámolóknak, ami egyrészt az autizmussal kapcsolatos tudás hiányára és a nyelvi akadályokra vezethető vissza. Ugyanakkor e közösséget érintő erős stigmatizáció és az azzal szembeni küzdelem hozzájárulhat ahhoz, hogy a kínai bevándorlók gyerekei átlagosan fiatalabb életkorban jutnak diagnózishoz a kortársakhoz, különösen más kisebbségi közösségből származó gyerekekhez viszonyítva. Emellett a szülők kifejezetten törekszenek arra, hogy érintett gyermekük minél előbb kapjon gyakorlati segítséget. Úgy tűnik, mintha egy adott csoport, közösség társadalmi önértelmezése közvetve hat a szülői proaktivitás és reziliencia alakulására (Smith et al., 2023).

A publikált tanulmányok eredményei között állandó elemként olvashatjuk a megfelelő autizmus specifikus szolgáltatásokhoz, oktatáshoz való hozzáférés problémáiról szóló megállapításokat. Viszonylag ritka ugyanakkor azon munkák köre, amelyek kitérnek az intézményrendszer és a

szülők autizmus/fogyatékoság-értelmezése közti disszonancia következményeire, különös tekintettel a szülői szerepre gyakorolt hatására. Azaz arra, hogy a szülők hogyan érzékelik és értelmezik az ellátórendszer működésében is kifejeződő fogyatékoságpolitikai narratívákat. Ha nem is dedikáltan ennek feltárására vállalkozik Twomey és Shevlin, de tanulmányuk mégis több tanulsággal szolgál ebből a szempontból.

Az Írországból végzett longitudinális kvalitatív kutatás keretében született interjúk alapján a megkérdezett szülők gyakran úgy érezték, hogy a gyermekkel foglalkozó szakemberek gondolkodásmódját az autizmus deficit-modellje határozza meg. A szakemberekkel való találkozás során (a diagnózis előtt vagy a diagnózis felállításának folyamatában is) jellemzően arról kellett beszélniük, hogy miben tér el, miben nem teljesít jól gyermekük, s ez a tapasztalat gyengítette a szakember munkájába vetett szülői bizalmat. Ugyanakkor paradox módon a szülők akkor válhattak sikeressé a gyermek igényeihez igazodó szolgáltatások kiharcolásában, ha gyerekük nehézségeire, másságára építették szülői narratíváikat az intézménykeresés során, amelynek része volt saját szülői „képtelenségük” elismerése is. A szolgáltatásokról, így az oktatási intézményekről alkotott szülői véleményekben visszaköszönt az autonómia-hiány motívuma, vagyis a szülők gyakran érezték úgy, hogy hatalom-fosztottak, nem hallják meg a hangjukat, mert nem tudnak kitörni a szakemberek medikális modellen alapuló szemléletmódjának sémáiból (Twomey & Shevlin, 2017).

Moodie-Dyer és szerzőtársainak tanulmánya is az ellátórendszeri adottságok és a szülői stratégiák kölcsönhatását vizsgálja, amikor az autizmushoz kapcsolódó ellátórendszer különböző területein szerzett szülői tapasztalatokat és az ezekre adott egyéni válaszokat kutatja. Ez a megközelítés az egészségügyi, szociális ellátást nem csak mint a szülői gondoskodás formális gondoskodási háttérét mutatja meg, hanem a szülői megküzdési stratégiákat (és ezt továbbgondolva a szülői önmeghatározást) mélyen átszövő hatások, lehetőségek és viszonyok rendszereként látta.

A szülői megküzdési stratégiákról szóló szövegrészek uralkodó témája többek között a szülők érdekképviselete, valamint a megélt társas támogatás. Az informális támogató háló jelenléte és az önképzés, információszerzés attitűdje egyaránt megerősítő tényezőnek számított, s a kettő metszetébe került a más sorstárs szülőket elérő kapcsolatépítés. A szerzők a hasonló helyzetű szülőkhöz fűződő viszonyok példáján keresztül rámutatnak arra, hogy a támogató kapcsolati háló összetétele dinamikusan alkalmazkodik a szülői életúthoz, a hálóba tartozó szereplők cserélődnek, változnak, a szülők és gyermekeik szükségletei szerint. Ugyanis a kutatásba vont 17 szülő történeteiben a sorstárs szülői kapcsolatok főként a diagnózist közvetlenül követő időszakban

jutottak támogató szerephez, később azonban inkább háttérbe szorultak ezek a kapcsolatok. Az interjúkban résztvevők úgy látták, hogy életük túlságosan az autizmus köré épül, ha kapcsolataikat az autista gyermeket nevelő szülőség közös tapasztalatára alapozzák.

A szülői megküzdési stratégiák mellett az ellátórendszer megítélését érintő interjú-szegmensek negatív és pozitív tapasztalatokat is magukban foglaltak. A pozitív attitűdöt meghatározó elemek a következők voltak: a különböző szolgáltatások és intézmények közti együttműködés fennállása, a nyílt és átlátható kommunikáció az intézmények részéről, amely figyelembe veszi a szülők perspektíváját is, a szülők jobb anyagi lehetőségei, magas szintű és jó minőségű szolgáltatásokhoz való hozzáférés, a szülők bennfentes tudása, a szülő kvázi-szakember szerepe, s többen megemlítik szerencsés véletlenek előfordulását is (Moodie-Dyer et al., 2014).

A hozzáférés nehézségeinek egy dimenziója lehet az ellátórendszeren belüli navigáció problémája, ami elsősorban azt jelenti, hogy a szülők számára látható szolgáltatás repertoárban történő választásnak nincsenek előre kidolgozott, stabil szempontjai, nincs kész terv, amire támaszkodhatnak, s a támogatáshoz jutás meghatározó eleme a folytonos várakozás. Smith-Young és munkatársai a várakozás szülői életutat végig kísérő három fő formáját azonosították: a megfigyelő várakozást, ami a gyermek fejlődési útjának kanyargását követi, s az autizmus lehetséges jeleinek felismerése, a gyanú rögzítése e szakasz jellemzője. Ezt követően a tájékozott várakozás szakasza bontakozik ki, amikor a szülők már rendelkeznek több-kevesebb ismerettel az autizmus mibenlétét illetően, s gyermekük számára megfelelő és minél előbb érkező segítség után néznek. A harmadik típus, a szemlélődő várakozás a távoli jövőbe tekintő szülői forгатókönyvek látásmódját adják. A szolgáltatásokhoz való hozzájutás szülői menedzselését a várakozás menedzseléseként konceptualizálják a szerzők. Ezt a képességet a család szocioökonómiai státusza, a szülők saját érdekeinek képviselője és az autizmus „súlyossága”³ együttesen alakítja (Smith-Young et al., 2020).

Az adaptáció témáját és a szociálpolitikai megközelítés egyaránt érintő témaként körvonalazódik a szülői érdekképviselő kérdésköre. Az autizmusban érintett gyermekek és a szülők érdekeiért, szükségleteiért való fellépés fontos megküzdési stratégia a szülők számára, a pozitív kimenetek felé elmozdulás a család jóllétére is hat. Emellett a szülő az autizmusban érintett gyermek életének legstabilabb és egyik legnagyobb befolyással bíró szereplője, így jövőjét is alapvetően meghatározza a szülők ilyen jellegű aktivitása (Webster et al., 2017). A szülők keresik az együttműködést a formális gondoskodás szereplőivel, különösen az oktatás és az egészségügy

³ Itt a tanulmányban használt *severity* kifejezés fordítását használtam.

területén, ám ezek a viszonyok gyakran konfliktusokkal terheltek, noha a szülői önérvényesítés nem működhet a szakemberek támogatása nélkül. (Ez a szülői önképzésre is igaz, amely az érdekérvényesítés, önképviselés útján megtett első lépésnek számít.) Az első szülő-szakember kapcsolatok (melyek jellemzően a gyermek autizmus diagnózisa kapcsán jönnek létre) minősége hosszú távon meghatározza a más szakemberekkel és ellátási területekkel kialakított viszonyokat, ezért ezeknek kulcsszerepe van abban, ahogyan a szülők érzékelik és értelmezik az ellátórendszer működését. A sérülékeny társadalmi csoportok láthatatlansága tovább növelheti az egyébként is meglévő hiányokat, ami célzott figyelmet kíván az érintett családokkal dolgozó szakemberektől (Boshoff et al., 2018).

Az autizmust társadalmi konstrukcióként értelmező elméleti megközelítés mellett elköteleződő munkák szerint az autizmus jelentései a normalitás és különbözőség diskurzusaiban formálódnak, s hatalmi kérdés is, hogy a társadalom egyes szintereiben milyen értelmezések kapcsolódnak hozzá. Dembosky az intenzív szülőség fogalmi keretét alkalmazva írja le azt a többszörös nyomást, amelyet a szülőséggel kapcsolatos megnövekedett társadalmi elvárások az autizmusban érintett gyermeket nevelő anyák vállára tesznek. A szülői meg nem felelés érzése gyakran összekapcsolódik az autizmushoz tapadó bélyegekkel is a kutatásban résztvevő szülők beszámolóiban (Dembosky et al., 2023). Goffman szerint a stigmák természetéhez tartozik kisugárzó hatásuk, vagyis a stigmatizáltakkal szoros kapcsolatban álló személyek is osztoznak a megbélyegzettség tapasztalatán, mintha maguk is a stigmatizált csoportba tartoznának. A stigma nem csak egyszerűen átragad az elsődlegesen megbélyegzett emberek barátaira, családtagjaira, hanem esetükben belsővé is válhat, azaz a negatív sztereotípiákon alapuló társadalmi képzetek beépülnek ezen személyek önmagáról alkotott képébe (Gray, 1993; Zhang et al., 2018). Liao és munkatársai szisztematikus szakirodalmi elemzésükben átfogó képet adnak az autizmushoz kapcsolódó stigma következményeit és a szülői stigma-menedzsment alakulását vizsgáló tanulmányokról (Liao et al., 2019). Tanulmányukban megemlítik Broady, Stoyles és Morse munkáját, akik 15 ausztrál szülővel készített interjú alapján elemzik azok stigma-percepcióját. Az iskola és a nyilvános helyek mellett a stigmatizáció megélésének fő szinterei közé tartozik a család és a barátok, ismerősök köre is, s az egyik területen szerzett stigma-élmény valószínűsíti, hogy a többi területen is találkozunk a stigmatizáló reakciókkal a szülő. A stigmatizáció leginkább a többi ember autizmussal kapcsolatos tájékozatlanságára vezethető vissza, ami az ítélező, elítélő megnyilvánulásokban teljesedik ki. Különösen abban az esetben van ez így, ha a gyermek eltérőségének nincsenek látható jegyei, ezért a környezet a normalitás lencséjén keresztül szemléli

az érintett gyereket és szüleit is. Az elutasító attitűdöt és a támogatás hiányát is a stigmatizáció egy-egy sajátos megnyilvánulási formájának tekintik a szerzők. Annak ellenére, hogy a stigmatizáció sokféle kontextusban jelentkezik és az érintett szülők előbb-utóbb találkoznak ilyen viselkedésmódokkal, mégis a megküzdés számos stratégiáját képesek aktivizálni, mint például az autizmus-specifikus tudásmegosztás, támogató kapcsolatok keresése és a szülő-gyermek kapcsolat erősítése (Broady et al., 2017).

A terület fontos eredményei között tarthatjuk számon a stigmatizációnak erősebben kitett szülői csoportok azonosítását, a hagyományosan marginalizált csoportok mellett például a gyermeküket egyedül nevelő vagy több autista gyermeket nevelő szülőket. Ezen csoportok gyakrabban és intenzívebben találkoznak stigmatizációval. Az autizmusból és a marginalizált helyzetből egyszerre adódó megbélyegzés megakadályozza ezen csoportok esetében, hogy hozzájussanak olyan támogatási formákhoz, szolgáltatásokhoz, amelyek segíthetnek enyhíteni a mássághoz kapcsolódó stigmák erejét (s amelyek gyakran a fogyatékoság és mentális betegségekhez kapcsolódó bélyegek formájában nyilvánulnak meg). Az erősebb stigma-érzékelés következményei kihatnak a szülői gondoskodásra is, így például rosszabb szubjektív jóllét mutatókkal járnak együtt, s a szülők támogatói szükségletei is inkább kielégítetlenek maradnak (Zuckerman et al., 2018; Liao et al., 2019).

A stigmatizáció folyamata és a stigma-érzékelés a másság társadalmi érzékelésében és az erre adott válaszokban gyökerezik, finom szálakkal kapcsolódik az egyéni és szociális identitás szféráihoz. Ezért sem megkerülhető a kérdés, hogy az autizmushoz tapadó címkék tartalmának *kulturális meghatározottsága* hogyan alakul. Viszonylag kevés olyan tanulmány áll rendelkezésre, amely interkulturális metszetben tekint az autizmusra, illetve az autista gyermeket nevelő szülői tapasztalatokra, noha egyértelműnek tűnik, hogy a különböző kultúrákban más-más módon konstruálódik az autizmus, s a szülői értelmezésekben megjelenő kulturális eltérések az érintett gyerekek támogatása szempontjából is jelentőséggel bír. Emellett ezek a kutatások segíthetnek ráirányítani a figyelmet az autizmussal élő gyerekeket nevelő szülői csoportok speciális szükségleteire is (Papoudi et al., 2021). Az USA-ban, Minneapolisban élő szómáliai közösségben 2-7-szer gyakrabban kapnak a gyerekek autizmus diagnózist, mint a többségi populációban, s más etnikai kisebbségekhez képest is magasabb prevalencia-értékeket találunk. Ez a közösség „nyugati betegség” névvel illeti az autizmus spektrum zavart, amelyre nincs szó a szómáli nyelvben és sokan úgy tekintenek rá, mint ami Szomáliában nem is létezik. Az autizmus megértésére, a tünetek értelmezésére és a lehetséges terápiás utak közös megbeszélésére létrejött szülői közösségek az

autizmus magyarázatának egy sajátos paradigmáján alapulnak: az emésztőrendszer zavarára vezetik vissza kialakulását, s az Észak-Amerikában jellemző táplálkozási szokásokat és a helyi medikális szemléletmódot teszik felelőssé a nagyobb esetszámok kialakulásáért. Az erről készült tanulmányban nem csak egy sajátos laikus egészség-filozófia bemutatására kerül sor. A szerző következtetései szerint az autizmusra adott közösségi válaszok egyfajta mi-identitást hoztak létre, melyek a többség és kisebbség közti hatalmi diskurzus részévé tették az autizmus témáját (Decoteau, 2017).

II.2.3. Összegzés

A fenti áttekintés korántsem tekinthető teljesnek, s a kiválasztott csoportosítási szempontrendszer is némiképp önkényesnek mondható. A bemutatott eredmények ugyanakkor mégis alkalmasak arra, hogy kiemeljük néhány olyan irányt, amely aktuálisan meghatározza a szülői tapasztalatokat vizsgáló kutatási irányokat.

Az elmúlt másfél évtizedet felölelő keresés során egyértelműen gyarapszik a szülőséggel, és ezen belül is a megélt szülői tapasztalatokkal kapcsolatos kutatások száma. Bár a kutatások fókuszába alapvetően az anyák kerülnek, ám az apai szerepmegélés és az apai perspektíva jelentősége is erősödni látszik. Az apák fókuszba kerülése mintha egy szélesebb trendhez illeszkedne, amelyben mind nagyobb hangsúlyt kap a kevésbé látható szülői réteghez kapcsolódó, partikuláris tapasztalatok bemutatása. A kutatások célcsoportjaiban érzékelhető diverzitás összekapcsolódik a szülői hang megjelenítésének növekvő igényével is. A szülői szükségletek és az ezekhez kapcsolódó hiányok ismertetése mellett rendszerint helyet kap a szülői érdekérvényesítés módjait, lehetőségeit bemutató eredmények publikálása is. Az érdekképviselő témája összekapcsolja az egyéni szülői megküzdés és az autizmus specifikus ellátórendszerhez való hozzáférés kérdésköreit, s ezzel az egyéni helyzetek társadalmi, szociálpolitikai, fogyatékoságpolitikai kontextusát is megvilágítják. Fontos hozadéka e téma erősödésének az, hogy a szülők egyre inkább aktív, a sorsukat kezükbe venni képes szereplőként reprezentálódnak. Annak ellenére, hogy a szülői tapasztalatokról rajzolt kutatási képben a hiány (a veszteség jelentéstől a támogatás-hiány jelentéséig) meghatározó árnyalat, a pozitív tapasztalatok hangsúlyozása és az ágensként megjelenő szülő képe erősödni látszik. Ez az irány kiegészül azzal a megközelítéssel, amely az autizmust és a szülőséget az egyéni értelmezések és a társadalmi diskurzusok egymásra ható játékában látja formálódni. Az individuális szülői tapasztalatok mélyrétegeinek megmutatása ezzel

a fogyatékkal és gondoskodással összefüggő társadalmi egyenlőtlenségek működési mechanizmusait vizsgáló eszközzé is válik.

Meglátásom szerint dolgozatom kérdésselvetései egy lépést jelenthetnek azon az úton, amit a fenti megállapítások kijelölnek. Kutatásom segíthet annak megválaszolásában, hogy hogyan válhat a szülőség az autonómia-megélés forrásává, a szülői autonómia-megélés és a szülői gondoskodást érintő egyenlőtlenségek hogyan kapcsolhatók össze, s milyen szerepet játszanak e viszonyban az autizmushoz kapcsolódó szülői másság-értelmezések.

II.3. A fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülőség fogalmának helye a hazai tudományos diskurzusokban

II.3.1. A hazai kutatási háttér felrajzolásának határai

A modern szülői kultúra, a szülőségre, szülői attitűdökre, a szülői szerepekre vonatkozó nézetek és értékrend szociológiai és demográfiai vizsgálata gazdag hazai háttérrel rendelkezik⁴. A nem tipikus szülői tapasztalatot, így a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők világát megismerni kívánó kutatások jellemzően mégsem illeszthetők be magától értetődően ebbe a hagyományba, már csak a jelenség összetettsége, jelentés-rétegeinek bonyolultsága miatt sem.

A szülő-gyermek kapcsolat (még pontosabban az anya-gyermek kapcsolat) a gondoskodói viszony lényegét testesíti meg, sok tekintetben a gondoskodói kapcsolat archetípusa (Barnes, 2015). Ennek is köszönhető, hogy a nemzetközi szakirodalomban a szülőség témáját az utóbbi néhány évtizedben egyre erősebben alakítják azok az elméletek, kutatási módszerek és fogalmak, amelyek a gondoskodáskutatáshoz kapcsolódnak.

A gondoskodás az utóbbi évtizedekben nem csak önálló kutatási témává vált, de a gondoskodásetikai megközelítés révén a jó gondoskodás témája olyan elméleti keretet teremtett, amelyben a társadalom más viszonyai és átfogó struktúrái is elhelyezhetők. A gondoskodást övező társadalmi közeg sajátos módon formálja a gondoskodás tartalmát, lehetőségeit és korlátait. Ez a

⁴ A szülőség témakörét érintő szakirodalom egy meghatározó területe a nemi szerepek és a családon belüli munkamegosztás elemzése. A családon belüli nemi szerepek alakulásának időbeli áttekintésére is lehetőséget ad a Szerepeváltások című tanulmánykötet, amely 1997 és 2011 között jelent meg. A kötet célja alapvetően a nők társadalmi, gazdasági helyzetének bemutatása, illetve a nemi egyenlőtlenségek monitorozása, s ebben a keretben kap helyet időről-időre a családon belüli nemi szerepek, a családi munkamegosztás, gyermekvállalásra vonatkozó nézetek vizsgálata. Ehhez kapcsolódik többek között: (Pongrácz & S. Molnár, 1997; Tóth, 1999; Nagy, 2001; Albert & Dávid, 2005; Pongrácz & S. Molnár, 2011). A nemi szerepekkel, a nemekhez kötődő munkamegosztással kapcsolatos társadalmi vélekedés 2000-es években jellemző mintázatairól Gregor Anikó dolgozata ad elemző áttekintést (Gregor, 2016). A Hungarostudy vizsgálatok egyik kiemelt területe a családi szerepek alakulása, amely a Magyar Lelkiállapot tanulmányköteteiben került publikálásra. A legutóbbi években lezajló változásokról a 2021-es adatfelvétel eredményeit összefoglaló kötet Család fejezetében találunk összefoglalást, ahol a gyermekvállalási szándék, illetve a gyermekvállalást elutasító attitűd, illetve a párkapcsolati mintázatok alakulásának bemutatása kerül fókuszba (Engler et al., 2022). Fontos kutatási szegmenst alkot a Covid-19 járvány és a karanténidőszak hatását feltáró vizsgálatok köre, így többek között (Geambaşu et al., 2022) és (Fodor et al., 2021) és (Szalma & Takács, 2022).

A felsorolt munkák olvashatók az anyai szerepet körberajzoló társadalmi-kulturális elvárásokat, kényszereket értelmező forrásokként is. Az anyaság tapasztalatának árnyalatait kereső munkák (pl.: (Blaskó, 2011)) körén belül helyezhetjük el azokat, amelyek valamely sajátos helyzetű anyai csoportra koncentrálnak (így pl.: szerhasználó várandós vagy kisgyermekes nők (Kaló, 2019); börtönviselt nők (Poledna, 2015);). A 2010-es évek második felétől mind szélesebb az apasággal, az apai szerepek átalakulásával foglalkozó munkák köre. Bővebben lásd például (Spéder, 2011; Takács, 2017; Takács & Szalma, 2017; Makay & Spéder, 2018; Sztáray Kézdy & Drjenovszky, 2021).

beágyazottság különösen szembetűnővé válik, ha a nem tipikus gondoskodói viszonyról beszélünk, például a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők esetében. Ebből kiindulva a gondoskodás elméleti kérdésein keresztül nem csak a szülőség, de a fogyatékossg jelentése is „újraolvasható”. **Az alábbi fejezet célja szerint a fogyatékossg és szülőség témái által konstruált fogalmi tér hazai jellemzőit mutatja be. Ez a célkitűzés azonban jó lehetőséget ad arra, hogy megnézzük a gondoskodásfogalom segítségével hogyan rendszerezhetők a látottak.** Ezzel a gondoskodáskutatás hazai reflexióit is számbavevő vállalkozásként tekinthetünk rá, ami nem csak a jelen kutatás, hanem a kutató helyét is igyekszik kijelölni ebben a fogalmi térben.

De hogyan is határozható meg, hogy hol helyezkedik el és meddig terjed ez a tér? A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőkről szóló szakmai-tudományos diskurzus módszeres áttekintésére nemigen találunk hazai példát, hiányoznak az egyes diszciplínákon átívelő elemzések, így nehéz képet alkotni arról, hogy a különböző szemléletmódok, fogalomkészletek, eredmények hogyan illeszkednek egymáshoz. Ilyen értelemben elemzésemmel csaknem bejártatlan területre lépek. Szélesebb spektrumú elemzésként Garai és Kovács 2014-ben megjelent tanulmányát említhetjük (Garai & Kovács, 2014), akik a fogyatékossg és család fogalmait valamilyen módon összekapcsoló közleményeket tekintették át, a gyógypedagógiai (Magyar Gyógypedagógiai Szemle) és pszichológiai (Alkalmazott Pszichológia, Magyar Pszichológiai Szemle, Pszichológia) szakfolyóiratok bevonásával, illetve néhány fontosabb szakkönyvet is felhasználtak a szakirodalmi áttekintés kiegészítéséhez. Tanulmányuk egyik kifejezett célja, hogy árnyaltan mutassák be a mintába bekerült szacikkek alapján a témában kialakult beszédmodot. Kulcsmegállapításaik szerint az említett szakterületeken közölt tanulmányokban a szakemberek tapasztalatai felülreprezentáltak a szülőkével szemben, s a kutatások a célcsoport tekintetében is meglehetősen egyoldalúnak tűnnek. A vizsgálatok elsősorban a csecsemő- és kisgyermekkorra, illetve az anya-gyermek kapcsolat alakulására koncentrálnak (ez utóbbi vonást a nemzetközi szakirodalmi áttekintés során is láthattuk érvényesülni). A vonatkozó munkák sajátosságaként megemlítik, hogy azok a fogyatékossg kutatásában alapvetően nem szakadnak el a fogyatékossg medikális modelljének patologizáló, a fogyatékossg negatív következményeit kiemelö szemléletétöl⁵. A szűkebb fogalmi lehatárolást jelzi az is, hogy a családban megélt krónikus betegség és a fogyatékossg kérdésköre csak távolról kapcsolódik a hazai kutatási horizonton, nincs egységes fogalmi-módszertani keret e tapasztalatok tudományos vizsgálata során. Az érintett családokról

⁵ A fogyatékossg gyógypedagógiai szakirodalomban használt kifejezéseinek történeti sajátosságait mutatja be Szabó Diána tanulmánya, amelyben kifejezetten a holisztikus megközelítések kialakulására koncentrált. (Szabó, 2015)

szerzett ismeretek nem rendszerezettek, sokszor megmaradnak a leírás, tapasztalatközlés szintjén, s hiányoznak a témában született alapkutatások (Garai–Kovács, 2014:238-240).

Merítésük fontos jellemzőket mutat meg, mégsem tekinthető átfogónak, s nem rakja mérlegre a „kompetens” tudományterületekre vonatkozó előfeltevéseket sem. Ezért érdemes kibővíteni az elemzés körét, ami lehetővé teszi, hogy pontosabban lássuk az egyes területeket meghatározó „nagy témákat”, valamint módot ad arra, hogy megvizsgáljuk a meghatározó fogalmak, problémafelvetések különböző szaktudományos felületeken való tükröződését. A diszciplináris lehatároltság finomításán túl kimutatható, hogy milyen kutatómódszertani irányok dominálnak ezen a területen, és milyen fő problémakörök és elméleti modellek jellemzik azt.

Mindezen kérdések megválaszolásához magyar nyelvű tételeket rendszerező publikációs adatbázisokban gyűjtött adatok feldolgozásával végeztem szisztematikus szakirodalmi elemzést, a PRISMA protokoll lépéseit követve. Ennek eredményeit a következő alfejezet mutatja be.

II.3.2. A szisztematikus szakirodalmi elemzés módszertani háttere

Fontosnak tartom rögzíteni, hogy bár a keresési-elemzési folyamatot aprólékosan dokumentáltam, s ennek köszönhetően pontosan nyomon is követhető valamennyi lépése, de az így kibontakozó kép – ahogyan minden térkép (Török & Tardy, 2020) – a valóság *egyik* sajátos interpretációja. Szükségszerűen lesznek fehér foltjai, az arányok a legnagyobb precizitás ellenére sem lesznek tökéletesek, és többféle torzító hatás is érvényesül a modellezés során (így például a térképkészítő szemszöge, munkájának célja, eszközeinek precizitása).

Ezek egyike az a sajátos módszertani kihívás, amivel rögtön a munka elején, a keresés menetének meghatározása során találjuk magunkat szembe. Bár a szisztematikus szakirodalmi elemzés egyáltalán nem tekinthető új vizsgálati módszernek, de viszonylag kevés példára támaszkodhatunk, ha a már meglévő tapasztalatokkal szeretnénk ismerkedni a magyar tételeket gyűjtő adatbázisokban való kutatás területén (lásd Fehérvári, 2021; Fleisz-Gyurcsik, 2021; Formádi & Papp, 2022). Emellett a keresés lebonyolítása is számos nehézséget rejt magában. Ahogyan Fehérvári Anikó fogalmaz hasonló eljárásról alapuló kutatása kapcsán: „*[a] tanulmány egyben módszertani kísérlet is: azt is megvizsgáltuk, hogy a magyar adatbázisok mennyire alkalmasak egy ilyen szisztematikus keresés megvalósítására. Erre a kérdésre viszonylag egyszerű a válasz: csak korlátozottan alkalmasak. Ugyanis cikkünk megírásában a legnagyobb nehézséget a keresés jelentette.*”

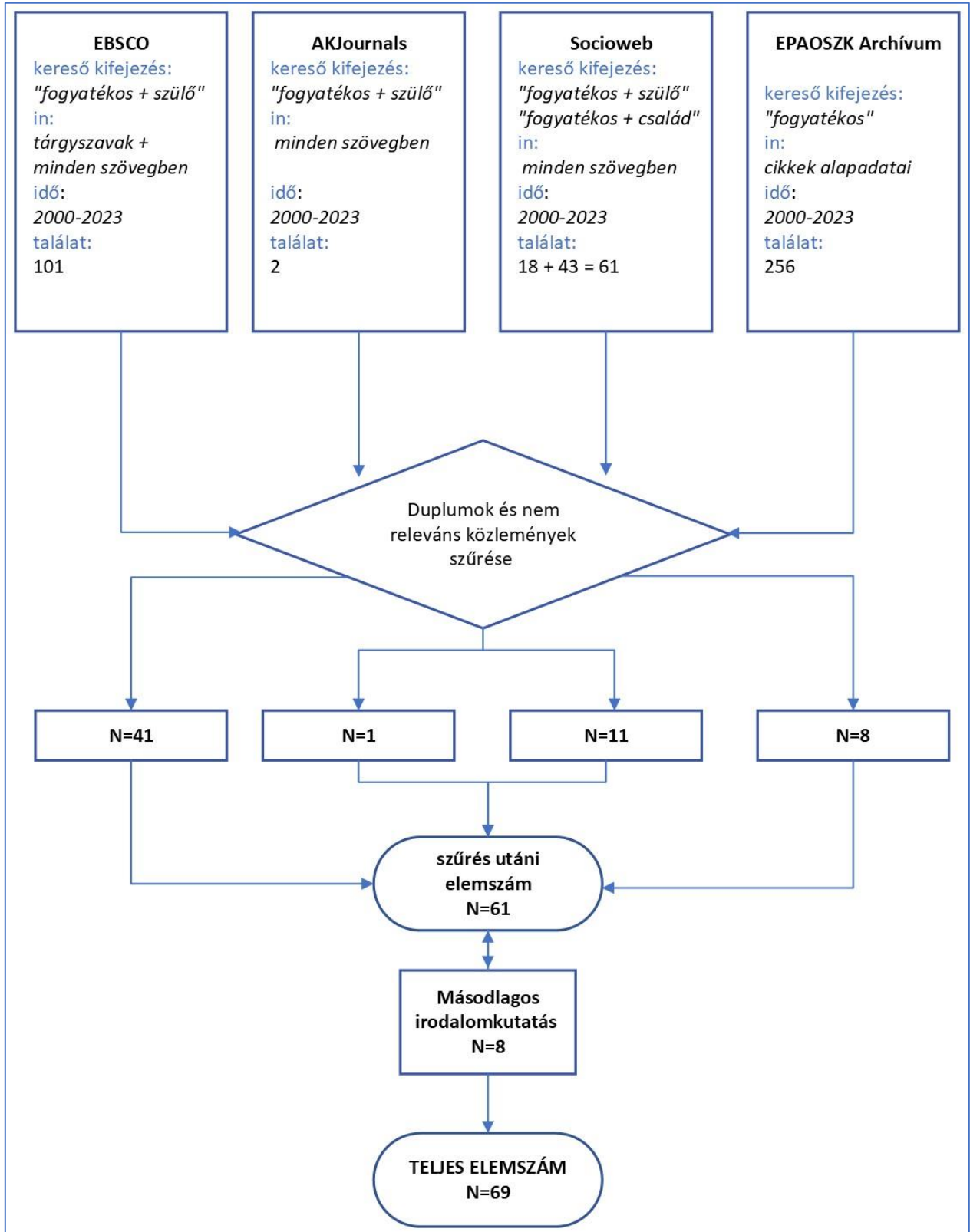
(Fehérvári, 2021) Az adatbázisok kiválasztása során például problémát jelent a keresőfelületek nagyon eltérő felépítése, ami nem teszi lehetővé a teljesen azonos keresési feltételek beállítását. Emellett a találati lista, illetve a cikkek meta-adatainak lementése sem minden esetben működik zökkenőmentesen. Ez elsősorban az elemzést megkönnyítő referencia-kezelő, valamint kvalitatív adatelemző szoftverekkel való összehangolást nehezíti, hiszen esetenként nem, vagy csak nehézkesen lehet exportálni a találati adatokat ezen rendszerek felé. Az elemzés szoftveres támogatásától - korábbi tapasztalataim alapján - a folyamat egyszerűsödését és jobb átláthatóságát vártam, ezért erről nem szerettem volna lemondani. Emellett a disszertáció alapjául szolgáló interjú kutatásban is alkalmazott kvalitatív adatelemző szoftver lehetővé teszi a szakirodalmi feltárás és az interjúelemzés során született kódok, koncepcionális modellek, fogalmi hálók összekapcsolását, ami kölcsönösen erősítheti a két kutatási szakaszt. A kvalitatív kutatás iteratív jellegéhez is jól igazodik ez a logika, ami további érv az említett programok használata mellett.

A keresési stratégiám a következők szerint épült fel (*1. ábra*). A keresés első szakaszában az EBSCO adatbázisát használtam. A tárgykör keresőszavai a „fogyatékos” és „szülő” kifejezések voltak, melyeket az AND operátorral kapcsoltam össze. A keresés a 2000 és 2023 közötti időszakra szűkítettem, majd leválogattam a magazinokat, elektronikus anyagokat, esszéket a találatok listájából. Második lépésként a fenti kulcsszavakat teljes szövegű keresésben is alkalmaztam (a forrástípusok kiegészültek az akadémiai folyóiratok kategóriájával, melyek az első szűrésnél nem jelent meg opcióként), és az így kapott találatokkal kiegészítettem az első lépésben született forráslistát. A duplikátumok kiszűrése után 101 tétel került be az adatbázisba. Ezt követően különválogattam a ténylegesen lektorált folyóiratokban megjelent tanulmányokat, majd a cím és absztrakt szerinti átolvasás alapján kiszűrtem a témához tartalmilag nem illeszkedő szövegeket. Kiválasztási kritériumként azt a feltételt érvényesítettem, hogy a címben vagy az absztraktban szerepeljen a szülő, apa, anya vagy család kifejezés, illetve ezek hiányában a tanulmány szövegében jelenjen meg ezen szavak valamelyike. Az utóbbi esetekben elolvasva a kulcsszavak kontextusát, csak azokat a tételeket válogattam be az adatbázisba, amelyekben legalább néhány mondat konkrétan a szülő(k), család feladataira, szerepére, helyzetére utal, nem csak egyszerű felsorolásban szerepeltek a keresőszavak a szövegben. Így végül 41 publikáció került ezen a z úton az adatbázisba.

Ezt követően az Akadémia Kiadó szakfolyóiratainak gyűjteményében (AKJournals), valamint az Elektronikus Periodika Archívum adatbázisában végeztem keresést⁶. Az első keresési szakasz eredményeit áttekintve úgy láttam, hogy a társadalomkutatási perspektíva csak érintőlegesen jelenik meg a beválogatott tanulmányokban, noha a család, szülőség, szülői tapasztalat kutatása épp ezen a területen nagyon aktív. Emellett a fogyatékossgal élő emberek helyzetét feltáró munkák is erősen kötődnek a szociológia-szociálpolitika teréhez. A hiány lefedésére a második lépésként a Socioweb adatbázisában is elvégeztem a korábbiakhoz igazodó keresést. A szülő + fogyatékos keresőszavakra 18, a család+fogyatékos szavakra 43 találat született. Az azonosítási szakaszban így összesen 424 közlemény gyűlt össze. A duplikátumok kiszűrését, majd a címek és absztraktok átolvasását követően 61 tételre szűkült az adatbázis. A keresés és a leválogatás korlátaiból adódó hiányosságok ellensúlyozására az adatbázisba került tanulmányok irodalomjegyzékét is felhasználtam további illeszkedő tanulmányok felkutatására. Ezek közül 8 folyóiratokban megjelent közlemény volt, melyeket az adatbázishoz adtam, így a végleges elemszám 69 lett. A teljes keresés eredményeként könyvek, könyvfejezetek vagy egyéb dokumentumok is (például szakdolgozat vagy doktori disszertáció) felszínre kerültek, amelyeket az adatbázis tematikus elemzésének megerősítésére, kiegészítésére használtam fel.

⁶ A magyar nyelvű tételeket gyűjtő adatbázisok keresőfelületi struktúrája nem egységes, ezért adatbázisonként eltérő lehet, hogy milyen keresési feltételként adhatjuk meg ezeket a kulcsszavakat. Az EPA felületén cikk szerinti keresés tűnt a legjobb megoldásnak, mivel a téma szerinti böngészésnél már előre meg kellett volna határozni a folyóiratokat, amelyben a keresés zajlik, a teljes szövegű keresésnél pedig kezelhetetlenül sok (150020) találatot kaptam.

1. ábra: A szisztematikus keresés lépéseinek és eredményeinek folyamatábrája



Forrás: saját ábra

II.3.3. Fogalomhasználat és módszerek – a fogyatékossgal élő szülőségről szóló szakmai diskurzus keretei

Nem csak a szisztematikus irodalom elemzés okán, hanem a témából adódóan is megkerülhetetlen kérdés, hogy a fogyatékossgal milyen értelmezését használom munkám során. A definícióalkotásnak nem csak szemantikai vagy módszertani jelentősége van. A disszertáció pozicionálása miatt is fontos ez, hiszen minden a fogyatékossgalról szóló, azt megmutató tudományos vállalkozás mélyen filozófiai és politikai is, amely meghatározott nézetrendszerekhez és kulturális, társadalmi, tudományos hagyományokhoz igazodva dolgozza ki a maga megközelítését (Bickenbach, 2019) és teremti meg a fogyatékossgal reprezentációját (Kiss, 2013). Mit is jelent mindez? A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőség jelentéseinek alakulásban nagy szerepe van annak a szakmai-tudományos diskurzusnak, melybe jelen dolgozat is becsatornázható. Ez a megállapítás két ismeretelméleti jellegű dilemmát is felvet az érintett csoportról -vagy bármely kisebbségi helyzetben lévő csoportról - kialakult tudás tekintetében.

Az egyik a csoportról szóló tudományos *tudás tartalmára* és ezzel együtt *keletkezésére* vonatkozik. Vagyis arra, hogy hogyan alakul a kutatónak és a kutatás tárgyának viszonya, illetve, hogy milyen módon formálja e viszony azt a tudást, amely a kutatás során létrejön. A kisebbségi közösségek társadalomtudományi kutatásának kontextusába helyezve ezeket a problémákat, a kérdés az, hogy kinek a tudása a kisebbségi közösségről szerzett tudás? Egy kutatás tárgyává váló csoport szempontjából a kutató olyan kívülálló, aki a tudomány nyilvánossága felé „dolgozza fel” a róla gyűjtött információkat, amelyek a tudományos diskurzus fősodrában az adott közösség többségi reprezentációjává válnak. A vizsgált csoportól kialakult tudás létrejöttének módja, többek között az elfogadott elméleteken, az alkalmazott fogalomhálón, kutatási módszereken, és a kutató társadalmi és tudományos beágyazottságán keresztül alakítja tárgyát. Ilyen értelemben a tudás létrehozása egyfajta szűrőként működik, amely bizonyos jelenségeket eltakar, míg másokat kiemel, sajátos perspektívából láttatja a vizsgálni kívánt közeget, kutatása tárgyát. Csaknem magától értetődően következik ebből, hogy a kisebbségi közösségek vizsgálatát tekintve nem kerülhető meg a kutató és a kutatás tárgya közötti hatalmi aszimmetria problémája sem.

A másik dilemma a tudományos *tudás alkalmazására* vonatkozik. Az egyes társadalomtudományi területek keretein belül létrejött tudás nem marad zárványban, kölcsönhatásban áll más nyilvánosságokkal, például a közpolitika diskurzusaival, vagy a mindennapi laikus

gondolkodással. Ezért nem hagyható figyelmen kívül, hogy miként hat vissza a tudományos tudás az általa vizsgált csoportok, jelen esetben a fogyatékossgal élő gyerekek és családjaik helyzetének alakulására. Így válik hangsúlyossá az a kérdés is, hogy az az érintett csoport milyen mértékben férhet hozzá a rá vonatkozó tudományos diskurzushoz.

Bár a definíciók esetlegessége, perspektivikussága nem csak a fogyatékossg fogalmának sajátja, de ezen a területen egy-egy definíció forrásának, elemeinek, irányultságának, gyengeségeinek/erősségeinek megértése különösen nagy hangsúlyt kap. Ennek egyik oka, hogy az absztrakt elméleti modellek, az egyedi méréshez használt konceptuális kategóriák és a mindennapi gyakorlatban, például az érintettek által használt megnevezések nem egykönnyen összehangolhatók. Az ezek közti távolság miatt könnyű félreértelmezni, pontatlanul vagy az érintettek jogait és méltóságát sértően alkalmazni ezeket (Altman, 2001b, 2014). Épp a fogyatékossgtudomány az a terület, amely erősen reflektál a kutatómunka hatalmi aspektusára, és a nyelv hatalmi jellemzőire, így a vizsgált téma kibontása nem is lenne lehetséges enélkül (Kálmán & Könczei, 2002).

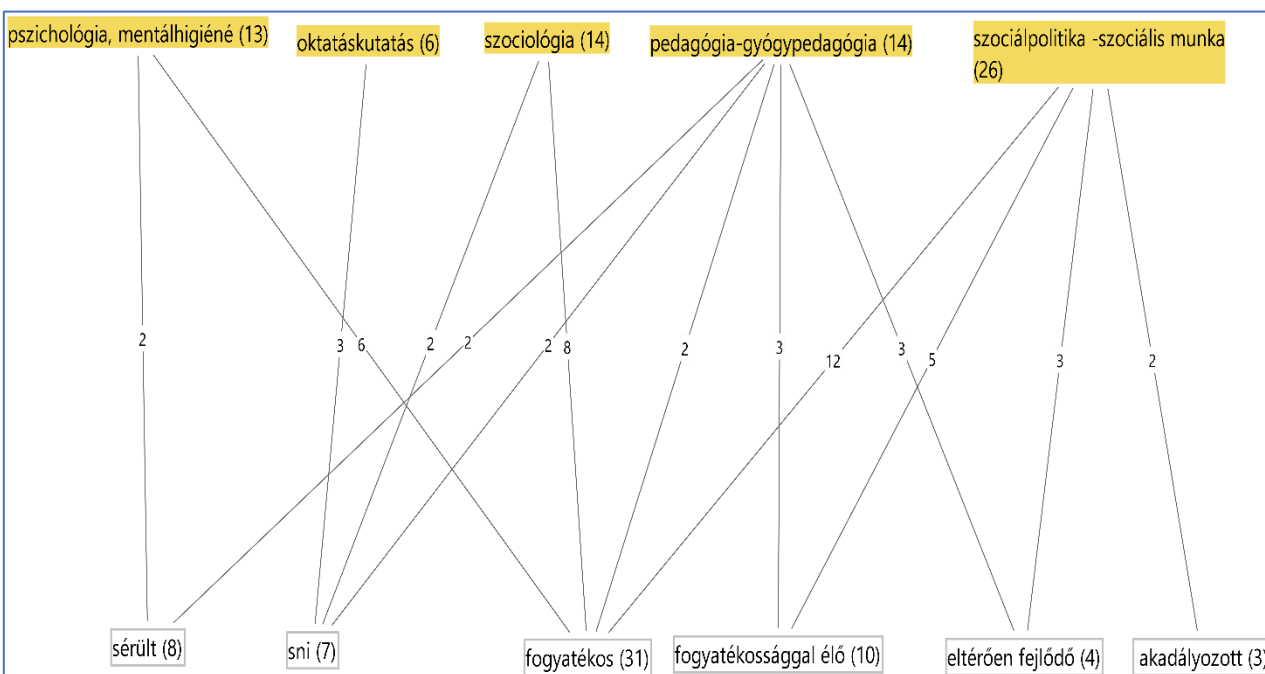
A fogyatékossg olyan komplex jelenség, amelynek megragadására nincs egységes meghatározás. A szóhasználat sokfélesége a fogyatékossghoz kapcsolódó egyes szakterületek eltérő terminológiájából is fakad, miközben egyes kifejezések több területen is használatosak. A források felkutatása során az volt a célom, hogy megragadjam ezt a sokféleséget, a keresőkifejezések pozicionáltságából adódóan ne csak egy beszédmód jelenjen meg a szövegbázisban. Ezért a keresőszavak meghatározása során azért a "fogyatékos" kifejezést választottam, feltételezve, hogy közös szótóként elvezet a különböző elméleti modelleken alapuló megközelítésekhez, illetve az ezekhez kapcsolódó további kulcsszavak révén segít megmutatni a területen érvényesülő kifejezésmód-mintákat. Az adatbázis cikkeiben használt fogyatékossg-kifejezéseket úgynevezett *in-vivo* kódként használtam. Ezek egy-egy szövegelem kódként való alkalmazását jelenti, vagyis azt, hogy egy adott kifejezés olyan gazdag jelentéstartalommal bír, annyira kifejező, hogy önálló kódként nagyobb gondolati egységeket is lefedhet. Ilyen lehet például egy interjú figyelemre méltó kifejezése, vagy jelen esetben az egyes tanulmányok fogyatékossgra vonatkozó szóhasználat. Tulajdonképpen szöveghű kódok, amelyek így jobban képesek megőrizni az eredeti fogalmak jelentésgazdagságát kód formájában is (Corbin & Strauss, 2015).

Az így keletkezett kódok igen heterogén képet mutatnak, ami a teljes vizsgált időszak jellemzője. A tanulmányok szerzői legnagyobb arányban a „fogyatékos” kifejezést használják, a személyt

középpontba állító *people/person first* megfogalmazás⁷ ritkább (15 tanulmányban jelenik meg az ezt tükröző kifejezőmód). Tudományterületenként rendezve a kódokat (2. ábra) azt látjuk, hogy a pszichológia/mentálhigiéné és a szociológia területén a fogyatékoságot előbbre helyező beszédmód érvényesül, a személyre koncentráló fogalmazásmód a pedagógia-gyógypedagógia és a szociálpolitika-szociális munka teréhez köthető⁸.

Ezen a ponton fontos rögzíteni, hogy a fentieket figyelembe véve a disszertációban én a fogyatékosággal élő, autizmussal élő, autizmusban érintett személy/gyermek kifejezéseket használom, ezzel hangsúlyozva az érintett személyek méltóságát. A szülők által használt kifejezőmódot az interjúszövegek idézése során és esetenként a kódoknál is megőriztem, mivel ez a szóhasználat az interjúban résztvevők perspektíváját tükrözi.

2. ábra: A fogyatékoságra vonatkozó szóhasználat alakulása a tudományterületenként



Forrás: saját ábra

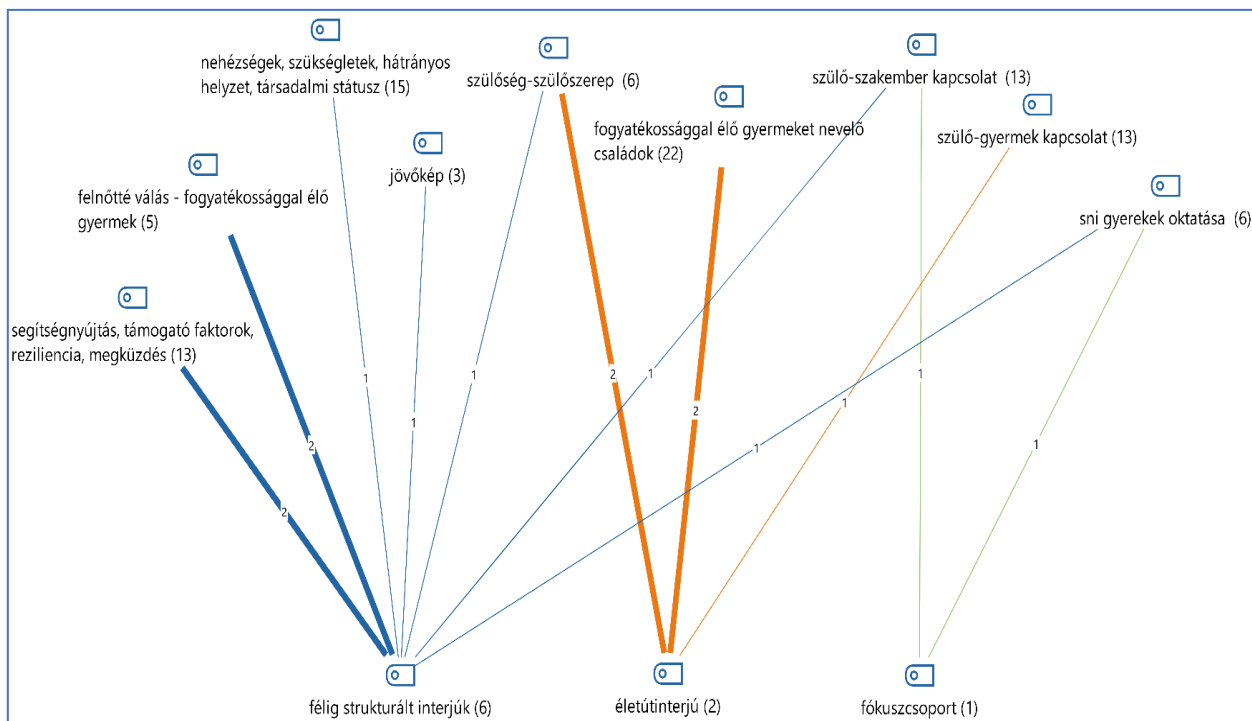
⁷ A *people/person first* és *identity first* nyelvhasználat különbségeiről és a hazai kutatások szóhasználatának sajátosságairól és a megnevezések valóságalkotó, el- és lehatároló szerepéről részletesebben lásd: (Könczei, 2017:18-24).

⁸ Az ábra létrehozása során a MAXQDA 2022 program megvizsgálja a kutató által kiválasztott kódok előfordulási gyakoriságát (*code co-occurrence model*) adott dokumentumokban vagy dokumentum csoporton belül. Ehhez jelen esetben a tudományterületi kódok és az egyes publikációkban megjelenő fogyatékosággal megnevezések kódjait használtam fel. A kódokat összekötő vonalak az együttes előfordulás gyakoriságát jelölik, míg a kódok melletti számok az adott kód előfordulását mutatják. Az ábra áttekinthetőségéért kivettem a modellből az egyszerű előfordulást jelző vonalakat. Ez a vizuális módszer segíti a kutatót abban, hogy áttekinthesse az egyes kódok közötti viszonyt, esetleg új, átfogóbb kategóriákat hozzon létre. Ugyanakkor az ábrák jelentése az elemzett szöveg tartalmának ismerete nélkül nem írható le, inkább iránymutatásul szolgálnak az elemzés elmélyítéséhez.

Nem csak a koncepcionális keretek, de az alkalmazott kutatómódszertani eszköztár is része a fenti reprezentációs problémának, s a szülői hang megjelenítése nem csak a kutatások témaválasztásától, de az alkalmazott módszerektől is függ.

Kutatásfilozófiai beállítottságukból adódóan a szülőség egyéni jelentéskonstrukcióit, ezek változását és a szülőség kulturálisan meghatározott jelentéseivel való kölcsönhatását inkább a kvalitatív technikákkal dolgozó kutatások képesek mélységükben feltárni, ezek kisebbségben vannak a vizsgált tanulmányok kutatási módszerei között. Az adatbázisban megjelenő kutatási módszerek megoszlása (3. ábra) a statisztikai elemzések dominanciáját mutatja (33%), illetve meglehetősen sok elméleti áttekintést találunk (18,8%), ez utóbbiak főként a pedagógiai-gyógypedagógiai klaszterhez köthető tanulmányok sajátossága (9 dokumentum (69%)). Az érintettek saját hangja, vagy az insider perspektíva kis teret kap a szakmai diskurzusban, a kutatás alanyai és kutató között - a szövegekben dokumentált módon legalábbis - nem alakult ki párbeszéd. Két olyan példát találunk, amikor a kutató és a kutatás alanya azonos, de e kettős, bennfentes-kívülálló viszonyra és az ebből adódó esetleges dilemmákra nem térnek ki a szerzők.

3. ábra: Kvalitatív módszereket alkalmazó tanulmányok tématerületei

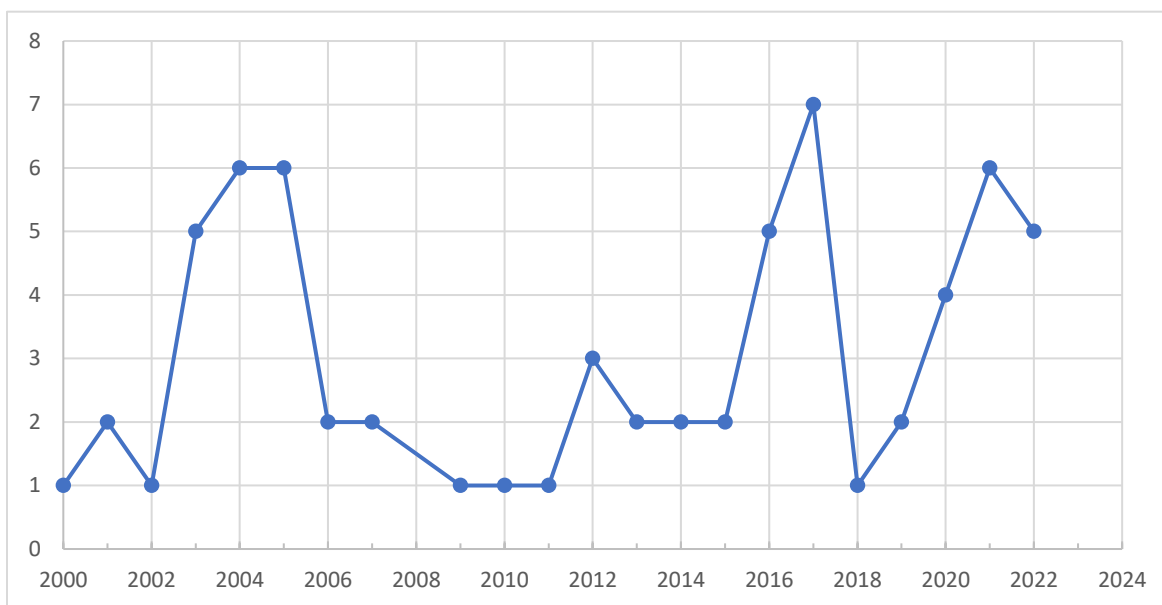


Forrás: saját ábra

II.3.4. Az elemzés eredményei

Az elemzésbe vont közlemények 33 folyóiratból kerültek be az adatbázisba⁹. Ez a sokszínűség önmagában is utalhat a témakörök változatosságára, akár a tudományterületek szerinti nagy szóródásra is. A kép részleteinek pontosításához érdemes rákérdezni az egyes témák időbeli mintázatának alakulására, sőt az időperspektíva segítségével az itt zajló diskurzus intenzitásáról is képet alkothatunk. A téma reprezentációjának időbeli alakulásában azonban nem azonosítható világos trend, bár a hullámvázban két kiemelkedő időszakot (2003 - 2005 és 2016 - 2017 között) láthatunk (4. ábra). A változás mértékét és okait pusztán a cikkekhez kapcsolódó metaadatok felhasználásával nem tudjuk mélységében feltárni, ehhez többek között az adott időszak szociálpolitikai, fogyasztókosság- és oktatáspolitikai gondolkodásának és a területre vonatkozó szabályozás változásainak összegzése is szükséges lenne, melyek a szakmai nyilvánosságra és ezzel együtt az aktuális kutatási irányokra is hatnak.

4. ábra: A témában megjelent közlemények időbeli eloszlása (N= 69)



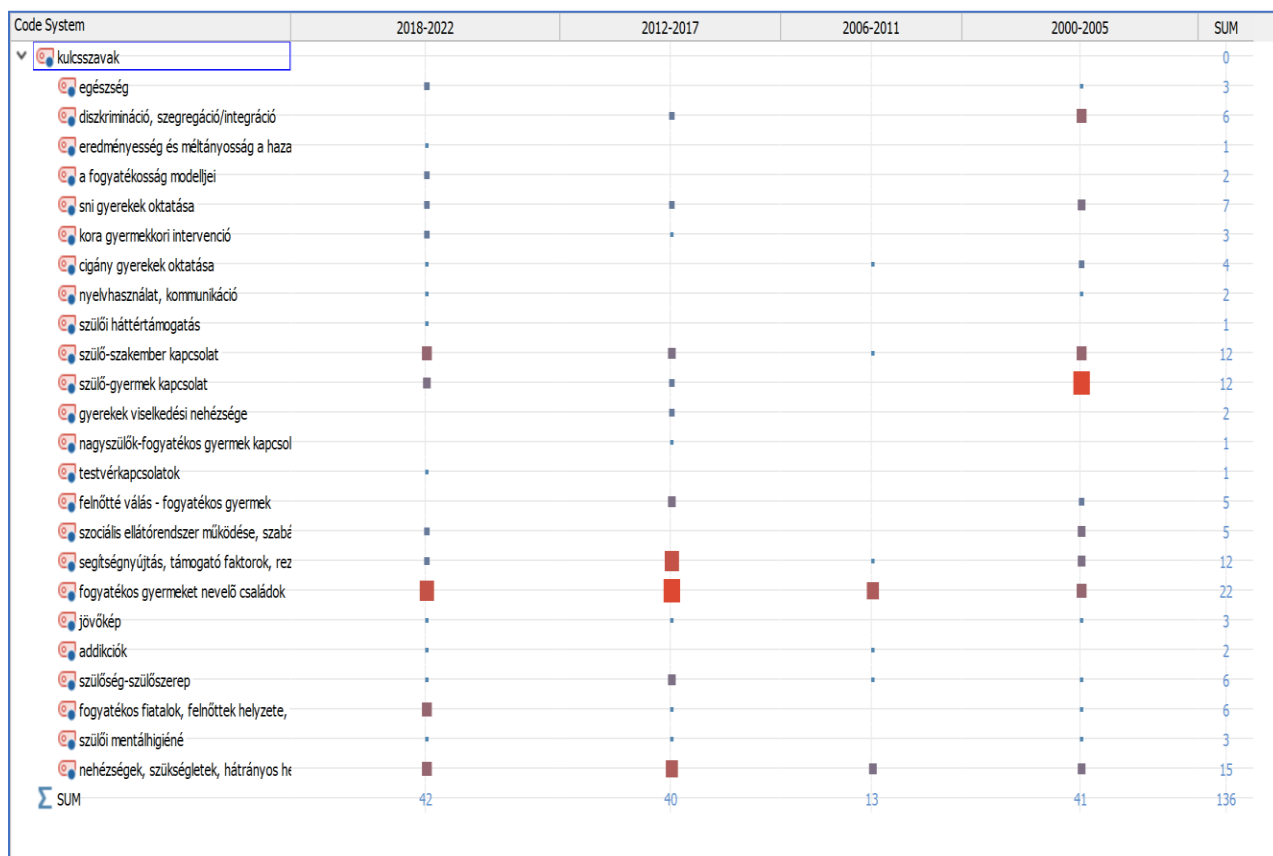
Forrás: saját ábra

⁹ A folyóiratok megoszlását összefoglaló táblázat a Mellékletben található.

Egy ilyen jellegű elemzés túlmutat jelenlegi célomon, de a bemutatni kívánt diskurzus a szélesebb kontextus nélkül is megismerhető. Az adatbázisban szereplő dokumentumok diszciplináris besorolása, a tanulmányokhoz rendelt kulcsszavak és az alkalmazott kutatási módszerek elemzésével megragadhatók tematikus trendek, azonosítható, hogy egy-egy időszakban milyen kérdéskörök, fogalmak, megközelítések uralkodóak, esetleg melyek azok, amelyek tartósan jelen vannak a megadott fogalmak körül kialakuló szaktudományos diskurzusban, pontosabban az azt reprezentáló szövegmintában.

Ehhez első lépésként elolvasva a cikkek absztraktjait, majd teljes szövegét, kulcsszó-kódokat hoztam létre, melyek segítségével modellezhető a teljes szövegtest tematikus mintázata.¹⁰

5. ábra: A kulcsszavak gyakoriságának időbeli alakulása



Forrás: saját ábra

¹⁰ A kulcsszavak kódlistája a kategóriák finomítását, összevonását követően is hosszúnak bizonyult, 38 különböző kódból állt, amelyek értelemszerűen nem önmagukban állnak, hanem két, három, vagy több kulcsszóval kapcsolódnak egybe. A kulcsszavak konfigurációját a 8. ábra mutatja be, az elemzés ezen pontján csak az érdekes számunkra, hogy időben hogyan bukkannak fel ezek a hívószavak. Az átláthatóság érdekében a 3. ábrán csak azokat a kódokat tüntettem fel, amelyek legalább kétszer megjelentek az adatbázisban (n=24)

A jobb áttekinthetőség kedvéért a kulcsszavak előfordulását nem évenként, hanem öt éves periódusok szerint vizsgáltam meg (5. ábra). A kutatási horizonton tartósan jelenlévő témák súlyukat tekintve is meghatározóak, ezek köré gyűjthető a kiválasztott időszakban megjelent publikációk zöme.

A „fogyatékos gyerekeket nevelő családok” kódját alkalmaztam a legtöbbször, minden olyan tanulmány esetében, ahol a fogyatékoság jelenségét a családi élet viszonyai közé helyezve értelmezik a szerzők. E kód „hibája”, gyengesége lehetne túl általános jellege, ami azzal a veszéllyel jár, hogy elfedheti, leegyszerűsítheti a vizsgált szövegek tartalmi mintázatát. Ernyőfogalom mivolta ellenére mégis megőriztem a család kódját, ugyanis a kapcsolódó szövegek elolvasása során egyértelműen elkülöníthető volt a fogyatékoság és a család kapcsolatának két markáns perspektívája, melyeket nem csak a szakirodalmi háttér feltárása során, hanem a kutatásom terepen gyűjtött anyagának elemzésében is felhasználhatónak ítéltam. Ezt a döntést a kvantitatív tartalomelemzési módszer is megerősítette, melynek során az absztraktok szövegéből szó-fát készítettem. (A szó-fáról készült ábrát lásd a Mellékletben, M/1. ábra)¹¹A fa „koronája” két fő tematikus ágra osztható, melyek megfeleltethetők a kulcsszó-kódok alapján megmutatkozó perspektíváknak, melyek a következők:

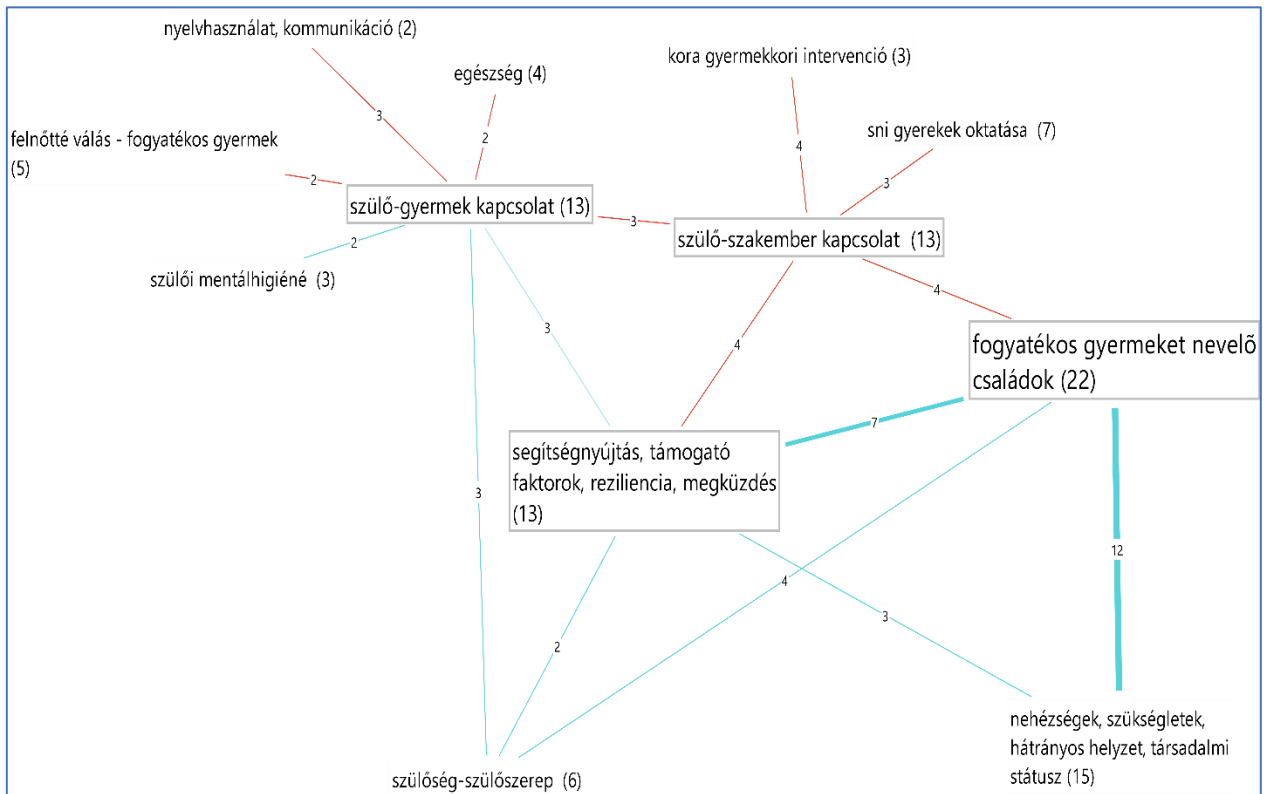
A „család/szülő mint a gondoskodás közege” perspektíva - Az első tematikus ágat, azaz perspektívát követve a család mint a gondoskodás közege, a gondoskodás megvalósulását - érzelmi, anyagi erőforrásokat, támogatást, érdekképviselőt, a fogyatékos gyermek útját - meghatározó *agens* jelenik meg. Ebben a megközelítésben a tanulmányok szerzői inkább a fogyatékoságban érintett személy igényei, gondoskodási szükségletei felől látnak rá a családi működésre (fogyatékos családtag oktatása, lakhatása, egészségi állapota, szexualitása, jövőképe stb.).

A „család/szülő mint gondoskodást kapó gondoskodó” - A másik perspektíva a szülőket vagy a családot, pontosabban a családi viszonyrendszert, az egyes családtagokat, valamint a családtagok szükségleteit és azok gondoskodásban felhasznált erőforrásait tekinti kiindulópontnak. Ezek a tanulmányok azt igyekeznek bemutatni, hogy hogyan realizálódik a fogyatékoság tapasztalata, s

¹¹ Ezen tartalomelemzési eljárás lényege, hogy meghatározott kulcskifejezések szövegbeli kontextusát átvizsgálva megragadható, hogy egy adott kifejezést milyen jelentéssel és milyen módon használ az adott szöveg létrehozója (interjúalanyok, tudományos munkák vagy irodalmi művek szerzői stb.). Az így kibomló jelentésháló vizuálisan is ábrázolható az interaktív szó-fák segítségével (Wattenberg & Viégas, 2008). Az adott szó-fa törzse általában a leggyakrabban használt kifejezés, de egyedileg meghatározott kifejezéssel is dolgozhatunk, ahogy ez jelen esetben is történt. Az ezt követő leggyakrabban előforduló szavak alkotják a fa első ágait, ezek elágazásai a hozzájuk kapcsolódó kifejezések, szókapcsolatok lesznek, és végül az egyedi mondatrészek alkotják az ágak végét.

hogyan tükröződik a család rendszerében, a családtagok megoldási stratégiáin, nehézségein, erőforrásainak elosztásán keresztül. Jól érzékelteti ezeket a perspektívákat a leggyakrabban előforduló kulcsszavak viszonyát ábrázoló kód-térkép, amelyen pirossal jelöltem az első, kékkel a második perspektívát kifejező kapcsolatokat (6. ábra).

6. ábra: A leggyakrabban használt kulcsszavak kapcsolódása



Forrás: saját ábra

A két perspektíva egymásmellettségében és összekapcsoltságában a gondoskodásfogalom több lényeges jellemzőjét láthatjuk viszont. Rámutat a gondoskodás fluid jellegére, arra, hogy a gondoskodói viszonyok ellenállnak a merev kategorizációnak, nem oszthatók fel szigorúan a gondoskodást kapó és a gondoskodást nyújtó térfeleire, hiszen számtalan olyan helyzet lehetséges, amikor valaki mindkét szerepet egyszerre tölti be, illetve a gondoskodói szerep megvalósítása maga is függ a gondoskodás különböző erőforrásaitól, és a szélesebb gondoskodási viszonyoktól (Garrett, 2018). Utal a gondoskodás és inklúzió összeegyeztethetőségének problémájára (Kittay, 2011), megvilágítva a gondoskodás hatalmi aspektusait is. Részletesebben: a gondoskodásról jellegéből adódóan nem választható le az alá-fölé rendeltség, az autonómia és függés problémája, amit tovább árnyal a gondoskodást nyújtó és a gondoskodást kapó szerepének egymásba

fonódottsága (ez a fogyatékoságtudomány és a gondoskodásetika gondoskodás-vitájának lényege, amire az autonómia fogalom kapcsán a II.6.2. fejezetben még részletesen visszatérek). Mindezek alapján a két leírt perspektíva feltűnése nem csak egyszerűen a diskurzus leírását szolgáló megállapítás, hanem a diskurzus elemzésének új rétegéhez is elvezet. Megkülönböztetésükkel rákérdezhetünk arra, hogy milyen *gondoskodói és fogyatékoság értelmezések azonosíthatók a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülőkről szóló tudományos-szakmai szövegekben.*

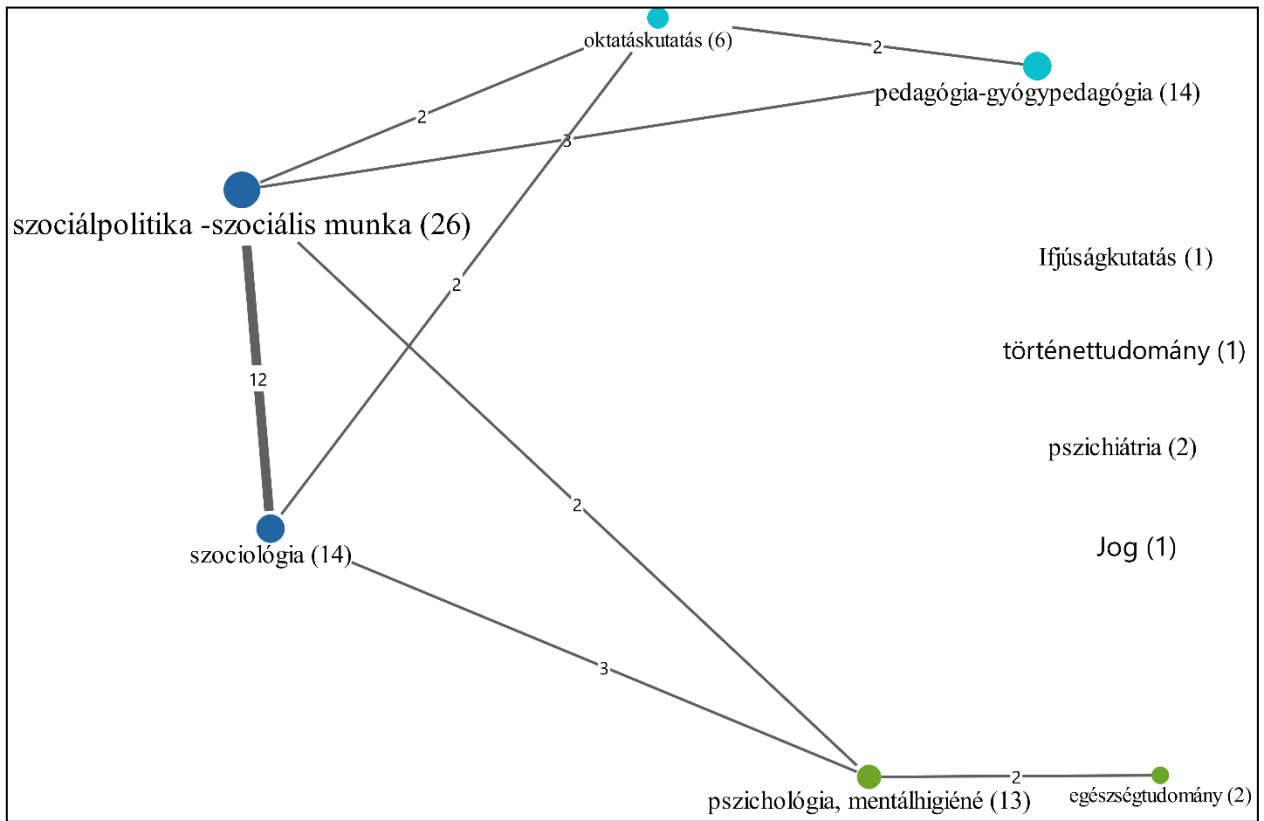
A vizsgált két évtized alatt érzékelhető némi hangsúlyváltás a két perspektíva fő témaköreit illetően. A fogyatékosággal élő gyermek szociális, oktatási szükségleteire (vagy az ezekhez fűződő hátrányokra) fókuszáló megközelítés kódjai (SNI-gyerekek oktatása; koragyermekkori intervenció; diszkrimináció, szegregáció, integráció) inkább a 2000-es évek első felében, míg a családi viszonyrendszerre, családtagok (szülők, testvérek, nagyszülők) megküzdési stratégiáira, a szülőség megélésére koncentrááló munkák az utóbbi tíz évben fordulnak elő nagyobb arányban. Ez alapján a szövegek alkotta diskurzusban a fókusz nyílik, a gondoskodás-politika középpontja felől az interperszonális gondoskodói kapcsolatok felé mozdul el.

A gondoskodás jelenségének komplexitásából adódóan a gondoskodás nemzetközi szakirodalma számos tudományterülethez kapcsolódik a pszichológiától, szociálpolitikától, szociológiától a filozófián és politikatudományon át, a közgazdaságtanig (Koggel & Orme, 2010), amelyek módszereiken, elméleti bázisokon keresztül kölcsönösen inspirálják egymást a maguk gondoskodás-konceptiójának kidolgozása során.

Épp ezért a fogyatékoság és szülőség fogalmi által lehatárolt terület mélyebb megértésében fontos szempont, hogy az egyes publikációk tudományterületi besorolása alapján milyen mintákat azonosíthatunk. A kategóriák kidolgozásához egyfelől a szerzők által megadott kulcsszavakat használtam, másrészt az absztraktok tematikus elemzése alapján alakítottam ki az egyes tudományterületi kódokat, melyhez a felvázolt elméleti háttér és fogalmi keretre vonatkozó kifejezések nyújtottak támpontot. Az így kibontakozó diszciplináris tér meglehetősen sokszínű, de a tudományterületi kódok együttes előfordulását megvizsgálva három tudományterületi csomópont rajzolódik ki a fogyatékos gyermeket nevelő szülőségről szóló szaktudományos diskurzusban. (7. ábra)¹²

¹² A kódcímkéket összekötő vonalak vastagsága, és az azon szereplő értékek a kódok együttes előfordulásának gyakoriságát mutatják. A klaszter kifejezés a MAXQDA 2020 programból származik, amelyben a létrehozott kódok együttes előfordulása alapján kialakuló csomópontokat nevezik klaszternek, ezt a kifejezést vettem át az eredmények leírásában is.

7. ábra: A tudományterületi kódok együttes előfordulása alapján kialakult klaszterek



Forrás: saját ábra

A legdominánsabb a *szociálpolitika-szociális munka* területéhez kapcsolható metszet (N=26), amely minden más csomóponttal kapcsolatban áll, jelezve, hogy a klaszteren kívül eső tanulmányok kérdésfelvetését, orientációját is meghatározza ez az irányultság.

Az ide sorolt tanulmányok leginkább a „család mint a gondoskodás közege” perspektívához köthetők. Közös pontjuk nem csak az, hogy a szülők a fogyatékossgal élő gyermeket körülvevő informális és formális gondoskodási rendszer egyik meghatározó szereplőjeként pozicionálódnak, hanem az is, hogy a tanulmányok tárgya a legtöbb esetben támogatási szükségletek, valamint az ezek kielégítésére nyújtott szolgáltatások bemutatása (pl. súlyos és halmozott fogyatékossgal élők, értelmi fogyatékos emberek támogatási szükségletei (Bognár, 2017; Rozsos & Krémer, 2009), értelmi sérült emberek nappali ellátása (Vargáné Kalocsai, 2001), különféle lakhatási formákban elérhető lehetőségek, korai intervenció jelentősége (Šmidová, 2014; Kereki, 2022), szociális ellátórendszer felépítése (Berszán, 2005a), idős és speciális igényű gyerekek kapcsolatát támogató program ismertetése).

A családi élet a gondoskodás kerete, kiemelt színtere, önmagában azonban nem elegendő az adekvát gondoskodás biztosításához (Lynch, 2007). Időben, térben, anyagi értelemben hozzáférhető ellátás híján a gondoskodást nyújtó családtag és a gondoskodást kapó gyermek egyaránt komoly hátrányokkal kell, hogy megküzdjön. Az értelmi, illetve súlyos, halmozottan fogyatékos felnőttek életminőségét vizsgáló kutatásban Bernát Anikó és szerzőtársai megállapítják, hogy más lakhatási formákkal összevetve a családban élők hátrányai igen nagyok, ami nem a családtól kapott gondoskodásból, hanem az elérhető támogatások, szolgáltatások elérhetetlenségéből adódik. A súlyos, halmozottan fogyatékos személyek életminősége magánháztartásban élve akkor lesz jobb, ha fogyatékoságuk mértéke miatt támogatási igényeik magasabbak, s ebben az esetben a támogató környezet, az egyéni segítségnyújtás minősége még inkább felértékelődik, amit a lakóotthoni vagy intézetben nyújtott ellátás nem tud biztosítani (Bernát et al., 2017).

A klaszteren¹³ belül a tanulmányok egy viszonylag világosan körülhatárolható részénél (szociológia és szociálpolitikai közös kód: N=14) határozott *szociológiai* fókusz érvényesül. E metszetbe sorolható munkák célja részletesen bemutatni a túlnyomó részt értelmi sérült vagy súlyosan, halmozottan sérült emberek, valamint az őket körülvevő családtagok (szülők, testvérek) életkörülményeit, társadalmi esélyeiket meghatározó tényezőket (Vargáné Kalocsai, 2001; Bass, 2004a; Fónai et al., 2007; Dávid & Kalocsai, 2012), illetve megvizsgálni azt, hogy ezen szociológiai sajátosságok hogyan alakítják az érintettek szociális-anyagi biztonságát megküzdési képességeit, gondoskodási stratégiáit (Bass, 2004b; Horváth & Krizsai, 2012; Karácsony et al., 2016; Pető, 2021; Balázs-Földi, 2022).

A gondoskodás és a társadalmi státusz kapcsolatának vizsgálata az utóbbi években lendületet kapott, különösen a gondoskodási szegénység koncepciójának térnyerésével (Kröger, 2022). A fogyatékoság és az alacsony társadalmi státusz, illetve a szegénység kétirányú kapcsolata ismert megállapítás a fogyatékoságkutatásban (WHO & World Bank, 2011:10; Ferge et al., 2006). A fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családok társadalmi-gazdasági státusza jelentősen alacsonyabb a nem fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családokétól, amely összefüggés a fejlettebb és a kevésbé fejlett országokban is kimutatható. Ugyanakkor az összefüggés irányát tárgyaló, részletes magyarázatát magukban foglaló modellek sokasága áll rendelkezésre, amelyek egymást kiegészítve arra hívják fel a figyelmet, hogy a fogyatékoság összekapcsolódik más

¹³ A klaszter kifejezés a MAXQDA programból származik, amelyben a létrehozott kódok együttes előfordulása alapján kirajzolódó csomópontokat nevezik klaszternek, ezt a kifejezést vettem át az elemzés leírása során.

egyenlőtlenség-tényezőkkel, fokozza az érintett családok kirekesztettségét (Menich, 2022). A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők egy jelentős része egyfajta csapda-helyzetbe kerül: tartósan kiesve a munkaerőpiacról a szociális ellátórendszer támogatásaitól függenek, amelyek azonban csak a jelentősen alacsonyabb életszínvonal fenntartásához elegendőek, munkába való visszatérésük célzott támogatások hiányában ellehetetlenül. A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülői lét csapdája szerep-tartamában is megmutatkozik. Igazodva a társadalom fogyatékos szerepet megalkotó elvárásaihoz, a magáról gondoskodni képtelen, soha felnőtté nem váló fogyatékos személy önmagát feláldozó gondozójaként a szülők inkább gyermekeik szerepét, életét élik (Rozsos & Krémer, 2009). Hrabéczy Anett a KINCS „Értékteremtő gyermeknevelés 2020” adatbázisát elemezve rámutat arra is, hogy azok, akik az átlagnál több időt töltenek gyermekükkel eredményességüket rosszabbnak ítélik, mint a nem fogyatékossgal élő gyermekkel kevésbé intenzív időt töltő szülők. A külső támogatás iránti nagy szükséglet tehát a folyamatos szülői jelenlét mellett is megmarad, noha az érintettek épp ebben szenvednek hiányt. Ilyen jellegű kapcsolataik megritkulnak, a szülők izolálódnak, s gyakran a családon belüli segítő kapcsolatok is megszűnnek, fokozva az amúgy is nagy gondoskodás-hiányt. A kistelepülési lakóhely, az alacsony végzettség, a kedvezőtlen jövedelmi helyzet további rizikótényezőnek számít, de nem csak a gazdasági erőforrások hiánya miatt. Az érintett családokban azok a kulturális és kapcsolati erőforrások sem állnak rendelkezésre, amelyek problémáik megoldását, vagy a megfelelő külső segítség keresését lehetővé tennék (Hrabéczy, 2020).

A második klaszter elemeit *a gyógypedagógia-pedagógia (N=14) és oktatáskutatás (N=6)* fogalmi mentén látjuk sűrűsödni. A két tématerület jól elkülöníthető, de az együttesen előforduló kódok alapján át is fedik egymást. Elvégezve a kapcsolódó tanulmányok szövegének tematikus elemzését¹⁴ is, az inkább pedagógiai-gyógypedagógia orientációjú tanulmányok sajátos terápiás módszereket (pl.: játékterápia (Erdős, 2020)), jó gyakorlatokat mutatnak be, (idegennyelv tanítás hátrányos helyzetű tanulók körében (Szabó et al., 2021)), amelyekben a szülők a gyermekük fejlődését, a vele folytatott pedagógiai munkát meghatározó szereplők, s elsősorban a szülő-szakember relációban jelenik meg a szülőség fogalma. A szülő és szakember partnerségen alapuló viszonyának megteremtése, a szülő-edukáció, illetve az érdekérvényesítés támogatása hangsúlyozottan fogalmazódik meg ezekben a tanulmányokban. Mesterházi és Ilyés (Mesterházi & Ilyés, 2001) a különtámogatást igénylő gyermekekkel dolgozó pedagógusok képzésének

¹⁴ A tematikus elemzés során az adott tudományterülethez sorolt tanulmányok absztraktjai kerültek átolvasásra, illetve valamennyi cikk teljes szövegének elolvasása mellett rákerestem a szülő és család szavakra, megvizsgálva e kifejezések szövegbeli kontextusát. Ez alapján készült el az egyes tudományterületek tematikus összefoglalása.

dilemmáit sorra véve részletesen írnak a szülők és szakemberek közti viszony jelentőségéről és ennek átalakulásáról. Rámutatnak arra, hogy a szülők növekvő tudásigénye a gyógypedagógiai tudásátadás új területeit aktivizálják, magával hozva a gyógypedagógusképzés szemléletmódjának változását is. A szülők a hátrányos helyzetű gyermekek iskolai teljesítményét, eredményességét vizsgáló kutatások önálló célcsoportját is alkothatják. Erre találunk utalást Fehérvári Anikó és szerzőtársai által végzett szakirodalmi elemzésben, amely a négy nagy hazai neveléstudományi folyóiratban publikált vonatkozó kutatások 9,4 %-ban azonosította a szülőket a vizsgálat alanyaiként (Fehérvári, 2021).

Az oktatáskutatás ernyője alá besorolható cikkek csoportjában az iskolai integráció-szegregáció kérdésköre képezi a közös pontot. Ezek a munkák egyrészt a fogyatékossgal élő gyermekek integrációjáért folytatott törekvések aktív, szereplőiként hivatkoznak a szülőkre (Bánfalvy, 2009), (Jánosi & Vargancsik-Thörök, 2022) valamint az együttneveléssel kapcsolatos szülői tapasztalatok szakirodalmát elemzik (Szekeres, 2012), másrészt azt vizsgálják, hogy a gyerekek iskolaérettségére és a beiskolázásukra, speciális oktatási igényeikre vonatkozó szakmai döntésekben milyen szerepet játszik egyebek mellett a szülők státusza, esetleges hátrányos helyzete, illetve az ezekhez kapcsolódó sztereotípiák, melyek a szakemberek gondolkodásában érvényesülnek (Kende & Neményi, 2004). Az oktatáskutatási szegmenshez tartoznak a felsőoktatásban megjelenő fogyatékossgal élő fiatalok helyzetét feltáró munkák, melyeket átolvasva egy, a jelen munka tárgyához szorosan nem kapcsolódó, de meglehetősen széles alterület képe rajzolódik ki. Bár ezek a kutatások nem kifejezetten a szülőkre koncentrálnak, de a szülő támogató háttérként, a függetlenedésben meghatározó ágensként mindenképpen megjelenik az ide kapcsolódó tanulmányokban (Ligeti & Héra, 2005; Hrabéczy & Pusztai, 2020, illetve ide köthető tanulmány még Cséke & Fónai, 2018)

A harmadik nagy csoportot a *pszichológia-mentálhigiéné* területéhez köthető tanulmányok alkotják (N=1). Ebben a klaszterben jelenik meg a szülőség megélésének kérdésköre, mely tapasztalatot főként a veszteségfeldolgozás, gyász munka, megküzdési stratégiák, reziliencia fogalmain keresztül dolgozzák fel a szerzők (Borbély, 2003; Berszán, 2005b; Berszán, 2007; Berszán, 2015; Berszán, 2017) illetve a gyermek fogyatékossgára, a nem hagyományos szülőség tapasztalatának sajátos jellemzőire kerül nagyobb hangsúly (H. T., 2003; Dorsics, 2003; Mártfai, 2005; Garai & Kovács, 2014; Mándoki, 2018). A szülőség megélésének, személyes tapasztalatának középpontba emelésével ezek a tanulmányok kapcsolódnak legközvetlenebbül a disszertáció témájához, noha jelen munka célja szerint a gondoskodás gyakorlataiban megélt szülőség és szülői autonómia

vizsgálatával arra vállalkozik, hogy az individuális jellemzők és a társadalmi kontextus közti kölcsönhatást is megmutassa, elszakadva a pszichológia horizontjától.

Berszán Lília több tanulmánya is a szülői megküzdési képességekre és kapacitásra ható tényezőket vizsgálja. Jellemezve a szülői életminőség körül kiépülő kutatási teret, a jelen fejezetben leírtakhoz hasonló mintázatokat lát érvényesülni. A vonatkozó szakirodalomban a szülők társadalmi státuszát és a különféle ellátási formákhoz való hozzáférésüket statisztikai módszerekkel feltáró, alapvetően szociológiai-szociálpolitikai irányultságú kutatások jelenlétét látja inkább jellemzőnek. A szülői megküzdési stratégiákat és az érintett gyermekek társadalmi integrációs esélyét középpontba állító vizsgálódások is megtalálhatók, melyek egy része egyfajta problémaorientált, másik része pedig adaptációs megközelítést alkalmaz. Előbbi a fogyatékos gyermek születésének, családban való jelenlétének kihívásaira helyezi a hangsúlyt, a szülői tapasztalat patológikus értelmezése jellemző itt. Utóbbi a nem tipikus szülői szerep nehézségeivel való sikeres megküzdés, a pozitív szülői adaptáció kérdése felé fordul. Berszán kutatási kérdése arra irányul, hogy melyek azok a reziliencia és rizikó-tényezők, amelyek érvényesülése mellett a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok aktivizálni tudják erőforrásaikat, megtalálják és megtartják egyensúlyukat. Elkerülve problémaközpontú orientációt, inkább a kockázati és protektív tényezők együttes jelenlétén és kölcsönhatásán alapuló megközelítésre alapozva dolgozza ki a sikeres megküzdés modelljét. Eszerint a kockázati és a támogató tényezők összefonódnak, ami az egyik családban pozitív hatású tényező, az a másik családban lehet negatív. A fogyatékossg mértéke, illetve ennek adminisztratív kategorizációja meghatározó a sikeres megküzdés szempontjából. A településtípus és a jövedelem többirányú hatást gyakorol a megküzdésre: előbbi a szülői kapcsolathálóval, utóbbi a fejlesztési lehetőségek hozzáférhetőségével együtt alakítja a megküzdés mértékét. A kutatás – mely 400 Romániában élő, fogyatékos gyermeket nevelő családból álló mintán alapult – fontos megállapítása, hogy a szülők legfőbb erőforrása a család és a hit, miközben a család mikroszintjét és a makroszintű szereplőket összekötő mezo-szereplők (civil szervezetek, helyi közösség, szülő csoport) erősen hiányzik, gyengítve a megküzdési képességeket (Berszán, 2007). A fogyatékossg szituatív és folyamat-jellegéből adódóan a megküzdés nem egy küszöb egyszeri átlépését, hanem az idők során újra és újra kialakuló nehéz időszakokon valós sikeres átjutás, az ismételt talpra állást jelenti. Az idézett szerző tíz évvel később megismételt vizsgálatában a hosszú távon reziliensen működő családokban elérhető közelségben volt valamilyen intézményi ellátás a már idő közben felnőtté váló fogyatékos gyermek számára, s az elsődleges gondoskodó anyák külön figyelmet

fordítottak saját jóllétükre, felismerve ennek szoros kapcsolatát a család egyensúlyával, és valamennyi családtag jóllétével (Berszán, 2015).

Ha az életminőség és a családi megküzdést választjuk e klaszter központi fogalmainak, akkor a pszichiátria és az egészségtudomány égisze alá sorolt tanulmányok ehelyütt említése is érthetővé válik. A fizikai és mentális egészség alakulása az életminőség két meghatározó dimenziója, szerepük feltárása hangsúlyos a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok esetében (Fejes et al., 2021), amely a családi működési zavarok megértése szempontjából is fontos. A szülőséghez kapcsolódó idealizált gondoskodói kép könnyen eltakarja, háttérbe szorítja azokat a helyzeteket, amikor a szülő nem támogató, gondoskodó, érdeket képviselő szereplő. A szülőség árnyalt képének része az is, amikor a szülő bántalmazó, szerepében nem tud működni, vagy a fogyatékossgal élő gyermek diszfunkcionális családban él (Farkas et al., 2006).

A testhez, testiséghez, szexualitáshoz fűződő kérdések tabu-jellegükből adódóan a felnőtté váló fogyatékossgal élő gyermek és szülő kapcsolatának sajátos problémaköre. A nem tipikus szülői életút során a másság megélésének mérföldköve lehet, és számos kérdést vet fel a fogyatékos gyermeket nevelő szülői szereppel szemben támasztott társadalmi elvárásokról is (Berszán, 2004) (Katona & Kolonics, 2019). Szorosan ide kapcsolódik a szülővé váló fogyatékossgal élő emberek szülőség-tapasztalatát megmutató kutatások sora, amelyek azt igyekeznek megragadni, hogy hogyan konstruálódnak meg a nemi és szülői szerepek egy olyan pozícióban, amelyet a társadalom a másság címkéjével ruház fel (példaként lásd: (Hernádi & Könczei, 2013; Hankó et al., 2022)).

II.3.5. Az autizmushoz kötődő magyar nyelvű tanulmányok áttekintése

Annak ellenére, hogy a hazai autizmus-kutatás több évtizedes hagyománnyal rendelkezik, intenzív és kiterjedt (Győri, 2018), és ezen a területen a szülők támogatása, edukációja is különösen nagy hangsúlyt kap, mégis csak néhány olyan tanulmány került az adatbázisba, amely autizmussal élő gyermekek szüleiről szólna, vagy a gyerekeket körülvevő családi kontextusra irányítaná a figyelmet.

Bár a hazai szóhasználat hagyományait ismerve nem kellene attól tartanunk, hogy a fogyatékossgra keresve az autizmus témája nem kerül be a merítésünkbe, mégis a fentieket figyelembe véve kiegészítő keresést végeztem a korábban leírt metódus szerint, a „fogyatékos”

kifejezést „autista” és „autizmus” kulcsszavakra cserélve. Így összesen 10 tanulmány került a látóterembe, a 2011 és 2022 közötti időszakból. A beválogatott tanulmányok közül négy a Gyógypedagógiai Szemlében jelent meg, emellett pedagógiai (Pedagógusképzés, Iskolakultúra) és a pszichológia területéhez sorolható folyóiratokban (Psychologia Hungarica Caroliensis, Alkalmazott Pszichológia) találtam releváns publikációkat. A tanulmányok egy része autizmusban érintett embereknek nyújtott speciális ellátásokat mutat be, mikro- vagy makro-nézetből. Előbbiek olyan esettanulmányok, amelyek a szülők és a család partnerként való bevonásának egy-egy példáját mutatják be (Bertók, 2018; Diglics, 2022).

Utóbbiak az autizmusban érintett gyerekeknek nyújtott ellátórendszer működését makro-nézetből mutatják meg, amelyre példa lehet Gombkötő Andrea és szerzőtársainak tanulmánya, akik az érintettek és családjaik életminőség javításának lehetőségét elemzik az Országos Autizmus Stratégiában megfogalmazott fejlesztési szempontok mentén. Az ajánlás központi jelentőséget tulajdonít a szülők és családok támogatásának és tájékoztatásának, hiszen a szülők bevonása, gondoskodási gyakorlataik, a gondoskodással kapcsolatos attitűdjeik és lehetőségeik megismerése nélkül nem lehetséges megfelelően magas minőségű szolgáltatások biztosítása az autista emberek számára (Gombkötő et al., 2012; Szabó-Balogh, 2015). Ez nem csak az otthoni környezet akadálymentesítését, az autizmussal élő gyermek viselkedésének és szükségleteinek megértését foglalja magában, hanem az otthonon kívüli támogatási formák kiválasztásának útjait is. Így például az iskolaválasztás körüli döntések, egészen pontosan az integrált vagy különnevelés közti választás mögött húzódó szülői stratégiák megismerése segíthet a gyermekek és családjaik pszichológiai jóllétének, életminőségének támogatásában. Koltai és szerzőtársai ebben a témában készítettek szisztematikus szakirodalmi elemzést. Munkájukban vizsgálják, hogy az érintett szülők milyen érvek figyelembevételével döntenek az integrált vagy a különnevelés mellett, mennyiben meghatározó a szülő autizmusról és integrációról rendelkezésre álló tudása a döntésben, mennyire érzik döntésüket autonómnak a szülők, s milyen információforrásokra támaszkodnak döntésük során. A nemzetközi adatbázisokon alapuló elemzés eredményei azt mutatják, hogy a szülők jelentős nehézségekkel küzdenek az iskolaválasztás során, még más, sajátos nevelést igénylő gyermekek szüleihez képest is nehezebb helyzetben vannak. Az iskolával kapcsolatos döntések során nincs valódi beleszólásuk a történésekbe, lehetőségeik nagyon korlátozottak, ágenciájuk nem érvényesül, tapasztalataikat a tehetetlenség jellemzi. Mindemellett a szakmailag ellenőrzött és elérhető információ híján a döntéshozás folyamatában nagy szerepet kap az informális úton beszerzett információ, ami épp ezért esetleges, hiányos. Az MTA-ELTE Autizmus

Szakmódszertani Kutatócsoport vizsgálatának eredményei összecsengenek a nemzetközi vizsgálatok tapasztalataival (Koltai et al., 2021).

A kiválasztott tanulmányok áttekintése a szülői és a szakember oldal perspektívája közti összehangolatlanságára, távolságra is rávilágít. Koltai és szerzőtársai is megfogalmazzák, hogy bár a kapcsolódó kutatások száma egyre nő, eredményeik segíthetnék az autista gyermeket nevelő családok döntéseit és szülői gyakorlataik kialakítását, de ezek mégsem jutnak el a szülőkhöz, akik ugyanakkor elhagyottnak érzik magukat, tapasztalataik szerint információs deficittel küzdenek, a kutatási eredmények egy része pedig nem jelenik meg a szülői döntéshozás horizontján.

Az ellátási oldalt bemutató, szakember-perspektívát tükröző publikációk tehát a szülői bevonódást az autizmusban érintett gyermek ellátásának alapköveként emelik ki, a kutatásokban megjelenő szülői perspektívából azonban az ellátások elégtelensége, elérhetetlensége tükröződik vissza. A szülők maguk is megélik a külső segítség fontosságát, de leginkább annak hiányán keresztül. Az egyik elemzett tanulmány a Covid-19 járvány során megélt szülői (anyai) tapasztalatok vizsgálja, hogy milyen változásokat okozott az egészségügyi vészhelyzet e sérülékeny csoport számára. Az interjúk alanyai nem éltek meg igazi hiányérzetet, mivel a gyermekük szükségleteihez igazodó támogatások egyébként is alacsony szintűek, alig jelentenek valódi támogatást, amihez képest a járvány okozta leállás nem jelentett valódi különbséget (Ádám et al., 2022).

Az életminőség és jól-lét vizsgálata a szülők körében külön tematikus csomópontot alkot. Az ELTE MASZK kutatócsoportja által készített nagymintás vizsgálatban autizmussal élő személyek szüleinek életminőségét vizsgálták, a sztenderd kérdőíves eszközökön túl kvalitatív módszerekkel is (Győri, 2018). Az életminőség tekintetében az autizmussal élő gyerekek szüleinek életminőségmutató valamennyi területen a tipikus gyermeket nevelő szülőkéhez képest jelentősen alacsonyabb. A jobb anyagi helyzet, a magasabb végzettség jobb életminőséggel jár együtt, az életminőség társas aspektusa annál jobb, minél kisebb településen él egy család, ugyanakkor a gyermek intellektuális és nyelvi képességei nem befolyásolják az életminőség alakulását. A jövő miatti szorongás általánosan meghatározza a szülői jóllétet. A társas támogatás és a nagyobb szakmai támogatás egyértelmű protektív tényezőnek számít, s az utóbbi a szülői kompetencia-élményt is erősítő faktor (MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020). Mindemellett nemzetközi összehasonlító vizsgálat során tágabb kontextusba helyezve a kutatás eredményeit arra a megállapításra jutott a kutatócsoport, hogy bár hasonlóan érzékeli gyermekük autizmusát és az ebből fakadó problémákat a különböző országokban élő szülők, ugyanakkor a szülői életminőség alakulását meghatározzák a kulturális háttér különbségei (Eapen et al., 2023).

II.3.6. Összegzés – a fogyatékkal élő gyermeket nevelő szülőség hazai diskurzusának elemei

A fejezet során leírtak összegzéséhez segítséget adhat a tanulmányokhoz rendelt kulcsszavak együttes előfordulását mutató fogalomtérkép. A 8. ábrán jól látszik a témában zajló diskurzus probléma-orientációja. Úgy is fogalmazhatnánk, hogy a fogyatékos és család viszonya határozottan a problémásságon keresztül értelmeződik az adatbázisba került tanulmányokban. A fogyatékos megjelenésével a családok problémák, nehézségek sorával kell, hogy megküzdjenek („fogyatékos gyermeket nevelő családok” – „nehézségek, szükségletek, hátrányos helyzet, társadalmi státusz” reláció), vagy hátrányos helyzetük, etnikai hovatartozásuk alapján problémásnak számítanak („nehézségek, szükségletek, hátrányos helyzet ...” – „diszkrimináció, szegregáció, integráció” – „cigány gyerekek oktatása” reláció).

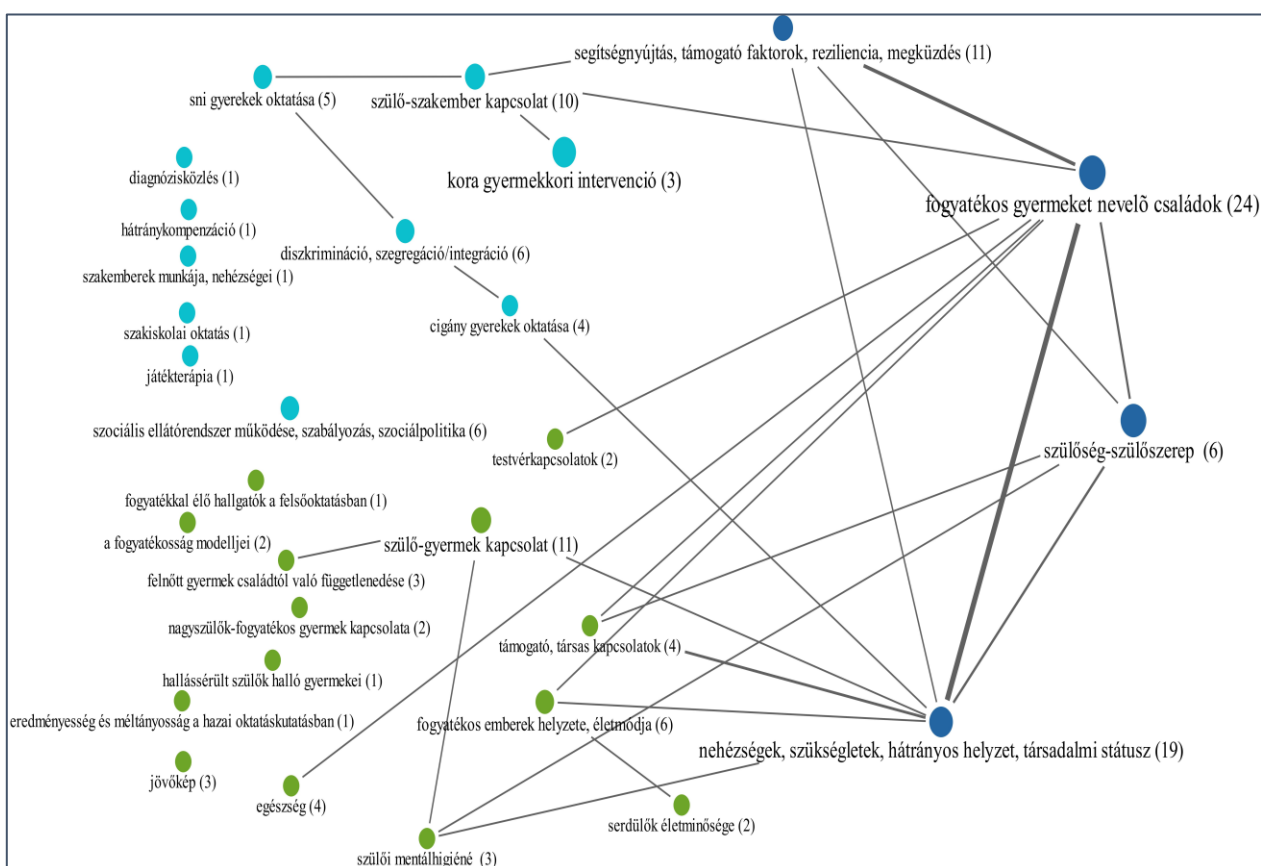
A szülőség személyes megélésében, a szülői szerep tartalmának értelmezésében is ez a problémák felőli olvasat látszik érvényesülni, kiegészülve a problémássággal való megküzdés erőforrásainak, stratégiáinak feltárásával („szülőség-szülőszerep” – „nehézségek, szükségletek ...” – „segítségnyújtás, támogató faktorok, ...” – „szülői mentálhigiéné” reláció). A szülő-gyermek kapcsolat mellett megjelennek a család rendszerének más diádjai is (a nagyszülő-fogyatékos-gyermek, fogyatékos-szülő és nem fogyatékos testvér kapcsolata), ugyanakkor a szülők közti kapcsolat, illetve az apák szerepének tematizációja hiányzik.

Itt érdemes megemlíteni, hogy a fogyatékos értelmezési módjaira, illetve a patologizáló fogyatékos-megközelítés korlátaira való reflexió a legtöbb tanulmányból hiányzik, a medikális és a szociális, valamint az emberi jogi modell közti különbségekre való utalással csak néhány esetben találkozunk, alapvetően elméleti áttekintést nyújtó tanulmányokban (Földvári & Gárdos, 2021; Menich, 2022).

A gondoskodás-fogalom szűrőjén keresztül szemlélve az elemzésbe vont tanulmányokat, a fogyatékos és szülőség témáját feldolgozó hazai szakirodalom két markáns perspektíváját különítettem el. Ezek a szülőket, családot mint támogató közeget értelemező látásmód és a szülő mint a gondoskodást kapó gondoskodó megközelítés. E két nézőpont szorosan összekapcsolódik, érzékeltetve a gondoskodásban betöltött pozíciók egymásba folyó jellegét. Eszerint a fogyatékos-szülővel élő gyerekekről gondoskodó szülő maga is kiterjedt gondoskodási hálóba ágyazódó szereplő, szülői autonómiáját ebben a hálóban élheti meg.

A diskurzus elemzése során számos hiányjel mutatkozott ebben a hálóban. Egyfelől a szülői tapasztalatok és a szakmai térben születő megállapítások között nincs folytonosság, a kutatási eredmények, a szakmai ajánlásokban megfogalmazottak nem vezetnek intézményesült megoldásokhoz, s a szülőség körüli probléma-térkép főbb pontjai sem igen változtak a vizsgált két évtizedben. Különösen szembeűnő a kutatások által megfogalmazott célok és a szülőség mindennapi gyakorlata közti távolság az autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében. A szülői hang, az *insider* szemléletmód csak igen kis mértékben kap helyet ebben a térben, melynek kiélesítése segíthet az említett távolság áthidalásában.

8. ábra: A tanulmányokhoz rendelt kulcsszavak együttes előfordulási gyakorisága



Forrás: saját ábra

Kutatásomban, az elméleti keretek és az empirikus eszköztár összeállítása során egyaránt igyekeztem reflektálni a hazai kutatási térkép fehér foltjaira. A kutatás és a szülői gyakorlat távolsága talán könnyebben áthidalható, ha az érintett szülők gondoskodáshoz fűződő mindennapi tapasztalatai felől közelítünk, s annak részletgazdag elemzésén keresztül tárjuk fel a szülői és

szakmai tudás és gyakorlat találkozási pontjait. Ez a perspektíva-választás lehetővé teszi, hogy a térképet a szülők oldaláról olvassuk, miközben rámutatunk az egyes gondoskodói szférák egymásba kapcsolódásaira is. Ehhez igazodnak azok az elméleti megközelítések, amelyek a dolgozat fogalmi pilléreit adják. A következőkben elsőként azt járom körül, hogy a gondoskodáskutatás hogyan járulhat hozzá a szülőség-tapasztalat megértéséhez autizmussal élő gyerekek szüleinek esetében.

II.4. A gondoskodáskutatás perspektívája a szülőség-tapasztalat megértésében

II.4.1. A gondoskodás értelmezésmódjai

„*Egy gyermek felneveléséhez egy egész falu kell*” – szól a jól ismert a mondás. E mondat azon túl, hogy egy a gyermekneveléshez fűződő, mélyen gyökerező kulturális tapasztalatot mutat meg, láthatóvá teszi a gondoskodás fogalmának és jelenségének összetettségét is.

A falu-kép kifejezi a teendők sokféleségét, amellyel egy gyermekről való gondoskodás (és a gondoskodói tevékenység általában) magában foglal, megvilágítva annak munka-jellegét. A gondoskodás társadalmi jelenségét vizsgáló szakirodalom egy jelentős része a gondoskodás ezen *gondozás (caring for)* értelmezéséhez kapcsolódik (Finch & Groves, 1983; Kittay, 1999; Ungerson, 2005; Rummery & Fine, 2012; Bryant & Garnham, 2016). A gondoskodás olyan tevékenység, amelyet valaki más szükségleteinek, jólétének biztosítására végzünk. Ilyen értelemben a gondoskodás nagy energia és időráfordítást igényel, gyakran fizikailag is megterhelő, és elválaszthatatlan része a fizikai közelség a gondoskodást kapó és a gondoskodást nyújtó fél között (pl. egy beteg táplálása vagy egy gyermek fürdetése, öltöztetése mindenképpen együtt jár a közvetlen testi érintkezéssel) (Rummery & Fine, 2012).

A gondoskodás többet jelent pusztán a gyerekek (vagy más gondoskodást igénylők) körül ellátandó feladatoknál. Ezek a tevékenységek egyfajta érzelmi kötődést, figyelmet, odafordulást, jelenlétet és feltételeznek. Valaki gondját viselni felelősségvállalást, belevonódást is jelent, törődést (*caring about*¹⁵) egy másik ember sorsával, osztozást a gondjaiban, tettben és gondolatban egyaránt. A

¹⁵ A gondoskodást definiálni igyekvő tanulmányok rendre kiemelik a “care about /care for” kettősét, mint a gondoskodás fő aspektusait kifejező fogalompárt. Meglátásom szerint magyarul a gondozás/törődés fogalompár áll a legközelebb az eredetihez. A dolgozat azon részeiben, ahol fontos a két értelmezés elválasztása, ezeket a kifejezéseket használom majd. A meglehetősen leegyszerűsítő jellegük ellenére a gondoskodás kutatásának

gondoskodóként elfogadom más gondjának terhét, amiben egyszerre van jelen a gondoskodói praxis és diszpozíció (Tronto, 1993), szeretet és munka, identitás és cselekvés (Graham, 1983).

Bár leginkább két egyén közt zajló interakcióként gondolunk rá, de a gondoskodás nem csak ilyen individuális értelmezésben működik. Egyrészt nem kizárólag emberek közti viszonyra vonatkozhat, hanem kiterjedhet a tárgyi és az élővilág más területeire is. Joan Tronto és Berenice Fisher egy egészen általános meghatározást ajánl. Szerintük „a gondoskodás olyan sajátos tevékenység, amely mindent magában foglal, amit azért teszünk, hogy fenntartsuk, folytassuk, megjavítsuk a „világunkat”, hogy a lehető legjobban élhessünk benne. Ez a világ magában foglalja a testünket, önmagunkat, a környezetünket, mindazokat a dolgokat, melyeket egy összetett, életet fenntartó hálónak igyekezünk szöni.” (Tronto 1993:103)

Másrészt a gondoskodás intézményesült és a társadalmi élet megannyi szegmensét átható jelenség. A falu fenti képe rávilágít arra a tapasztalatra is, hogy a gondoskodás, különösen a gyerekekről való gondoskodás a hagyományosan nem egy-egy személy feladata, hanem közösségi tevékenység, ami azonban a modernizációval megváltozott. A gondoskodói munka a formális és az informális szféra közt oszlik meg, melyek viszonya, gondoskodásban betöltött szerepe a gondoskodásról alkotott társadalmi-szociálpolitikai diskurzusoktól, az egyéni lehetőségektől függően változik. (Így például annak ellenére, hogy a tartósan betegek ápolása egyre inkább áttevődik a kórházból az otthon, illetve a közösség színterébe, a betegekről elsődlegesen gondoskodók sajátos igényei alig jelennek meg az egészség- és szociálpolitikában egészen az 1970-es évekig, amikortól az informális gondoskodás társadalmi diskurzusa felerősödik (Heaton, 1999)). A gondoskodó munka tehát számos szereplő kölcsönös összekapcsoltságán alapul, akik egyaránt lehetnek családtagok, rokonok, barátok, szomszédok és szakemberek. A gondoskodás feladatát elsősorban magára vállaló (az elsődleges gondoskodó) személy alkalmasint lehet formális szereplő is, ám gyakran a gondoskodást kapót körülvevő elsődleges csoport (család, barátok) egy női tagja (a szülői gondoskodás esetében az anya) foglalja el ezt a pozíciót. Számos tényező befolyásolja, hogy ki válik elsődleges gondoskodóvá, így többek között az, hogy az érintett személy gondoskodási szükségletei hogyan illeszkednek az elsődleges csoport strukturális adottságaihoz és az elérhető formális szolgáltatások rendszeréhez (Allen et al., 2012).

Tronto és Fisher iménti definícióját alapul véve a gondoskodás a társadalmi beágyazottság biztosításának egyik kifejezőmódja és forrása is. Hiszen a gondoskodás voltaképpen minden

történetét tekintve érdekes lehet, hogy mikortól jelenik meg ez a két gondoskodás-értelmezés párhuzamosan, illetve, hogy mikor melyik kap nagyobb teret a különféle kutatói diskurzusokban. Erről részletesebben lásd többek között: (Ungerson, 2005; Phillips, 2007).

összetartozásban benne van a másokért való felelősségvállalás révén, az emberi állapot elválaszthatatlan része, hiszen születésünktől fogva az egész életünket végig kíséri a gondoskodás keresése és a gondoskodás nyújtása. Az egyén nem is létezhet a „lojalitások szövete nélkül” (Kiss, 2018). A komplex társadalmi rendszerekben az egyének függőségi kapcsolatok egymást átfedő bonyolult hálózataiban működnek, itt tanulják meg a kölcsönös függőség jelentését. A gondoskodás lencséjén keresztül az embert a kölcsönös függőségek által meghatározott lénynek láthatjuk (Tronto 1993:21). Eva Feder Kittay a beágyazott függőségek (*nested dependencies*) fogalmával rámutatott arra, hogy a gondoskodásban érvényre jutó kölcsönösség a társas kapcsolatok és kötelezettségek rendszerében jön létre, ahol adott esetben nem az fogja viszonyozni a segítségnyújtásunkat, akinek adtuk azt (Kittay, 1999:67–68). A reciprocitás olykor párhuzamosan valósul meg, máskor időben eltolódva. Ez a fajta kölcsönösség a társadalmi együttműködés alapja, a gondoskodást igénylőket összekapcsolja azokkal, akik éppen itt és most gondoskodást képesek nyújtani számukra, miközben a gondoskodást nyújtók más támogató kapcsolatrendszerekhez is kötődnek (Kittay 1999:132).

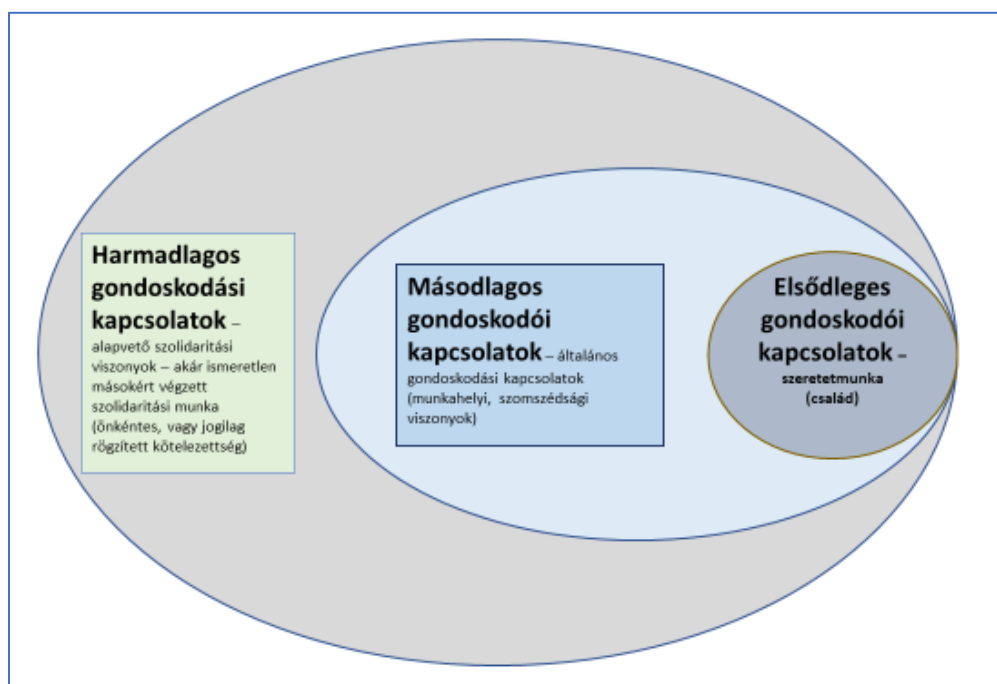
Az egyéni gondoskodás tehát szélesebb informális és formális gondoskodói kapcsolatok hálózatába illeszkedik, ahogyan a fejezetet indító bölcsesség is jelzi. Nem diadikus természetű, nem csak két szereplő közötti „játék”, hanem egyének és intézmények kiterjedt hálózatát hozza létre. A szülőséget különösen meghatározza a gondoskodás és a kölcsönös függőség változatos megtapasztalása. A gondoskodó szülő egyszerre nyújt gondoskodást gyermekének, miközben gondoskodói szerepében mindenképpen szüksége van mások segítségére. A családi, baráti és intézményi támogatások sorára támaszkodunk a gyermekünkről való gondoskodás során, és ezekben a viszonyokban megéljük a közelség (vagy éppen a közelség hiányának) sokféle példáját is.

Acsády Judit megfogalmazását idézve a „gondoskodás mint alapvető emberi cselekvés a társadalmi integrációnak is elengedhetetlen, lényegi eleme: amikor valakiről gondoskodunk, hozzájárulunk életminősége, egészsége megóvásához és ahhoz is, hogy kiegyensúlyozott emberi kapcsolatokat tudjon kialakítani. (...) (Acsády, 2014).” A gondoskodás az egyén elismertségének, fontosságérzésének megalapozójaként közvetíti a valahová tartozás tapasztalatát. Táplálja legbensőségebb kapcsolatainkat, kötődéseinket, és átszövi a társadalmi élet minden területét. Hiszen a beágyazottságot biztosító gondoskodási formák a társadalom szolidaritási elvein nyugszanak, melyek az egyéni gondoskodói koncepciókon és gyakorlatokon túl testet öltenek a különböző közpolitikákban, kifejeződnek az egyenlőség-hatalomelosztás kérdéseire adott

válaszokban. Amikor azt kérdezzük, hogy: „*Kinek a feladata a gondoskodás?; Milyen egyéni és intézményi szereplők, milyen szabályok mentén töltik be ezeket a feladatokat?; Milyen a gondoskodás társadalmi elismertsége?; Mit értünk jó gondoskodás alatt?*”, akkor a szolidaritás társadalmi elveire is rákérdezzük, amelyektől akkor is függ a mindennapi létezésünk, ha nem értünk egyet ezekkel az elvekkel (Lynch, 2007; Lynch, 2009).

A mások felé forduló, másokat középpontba állító gondoskodói feladatok ellátása napjainkra komoly társadalmi kihívássá válik, amelynek köszönhetően még fontosabb megérteni, hogy a gondoskodás egyes szférái hogyan épülnek, támaszkodnak egymásra, hol találhatóak egyenlőtlenségek a gondoskodói feladatok ellátása szempontjából. A gondoskodói viszonyok rendszerének egy lehetséges és jól alkalmazható modelljeként Kathleen Lynch hármas taxonómiáját érdemes itt felidézni, aki koncentrikus körökként egymásra épülő, egymást átfedő szférákat határoz meg, amelyek megteremtik a társadalom gondoskodói hálózatának sűrű szövetét (9. ábra) (Lynch, 2007).

9. ábra: A gondoskodói viszonyok rendszere Lynch modellje alapján



Forrás: (Lynch, 2007)

A legbelső szférát az elsődleges törődésviszonyok¹⁶ alkotják, amelyek a hozzánk legközelebb álló – családi, partneri - kapcsolatainkban gyökereznek. Az egymásért végzett szeretetmunka prototípusa a szülő-gyermek kapcsolat, forrása pedig az ebben a közegben megélt kölcsönös kötődés és mély elköteleződés. Az elsődleges törődésviszonyok nagy gondoskodói potenciált hordoznak, ám társadalmi értelemezésben az itt zajló tevékenység értelmeződik legkevésbé munkának. A másodlagos gondoskodói tevékenység (általános gondoskodásmunka) szféráját a tágabb családi, baráti, ismerősi, munkahelyi, szomszédsági kapcsolatok körében találjuk. Ezek a feladatok kevesebb érzelmi, időbeli elköteleződéssel, kisebb felelősségvállalással járnak. A harmadik gondoskodási szférát a szolidaritási munka szférájának nevezi Lynch, amely jellemzően az ismeretlen másokat támogató, tulajdonképpen személytelen gondoskodói aktusokat foglalja magában. Ilyen lehet az önkéntes munka, egy közösségi vagy akár nemzetközi jó célt szolgáló ügy támogatása, az állam gondoskodói feladataihoz való hozzájárulás is (például az adófizetés formájában). Lynch megjelöli a gondoskodói tevékenység alterületeit is, amelyek meglátása szerint minden gondoskodási szférában megjelennek, más-más tartalommal¹⁷ (Lynch, 2007). A gondoskodás mindig magában foglal érzelmi munkát, erkölcsi állásfoglalást, ahogyan fizikai és mentális munkát (pl. tervezés) és kognitív munkát (a gondoskodást mikéntjére vonatkozó tudás és készségek) is.

Ez a hármas felosztás látszólagos egyszerűsége ellenére lehetővé teszi, hogy jellemezzük az egyes egyéni gondoskodási szükségletek alakulását. Ahogyan azt Kittay korábban idézett meghatározásánál olvashatjuk, a gondoskodást kapó és nyújtó szerepét nem két egymástól elválasztott, világosan lehatárolt szerepkörként kell szemlélnünk, hanem két egymásba kapcsolódó, egymást kiegészítő és egymásra ható pozícióként. Ehhez példaként megemlíthetjük a családon belüli intergenerációs szolidaritás jelenségét. A szolidaritás olyan törekvésekben nyilvánul meg, melynek célja, hogy egymásért vagy egy közösségért tegyünk valamit úgy, hogy háttérbe szorítjuk személyes érdekeinket, hozzájárulva ezzel a csoport integrációjának erősítéséhez. Ezt az általános koncepciót alkalmazta Bengtson a családi viszonyok, egészen pontosan az egyes generációk közötti támogató kapcsolatok tanulmányozásához (Kalmijn, 2014). Alapvetően az idősebb és fiatalabb generációk tagjai közt zajló interakciók, kohézió, érzelmi

¹⁶ A kifejezés magyar fordításának forrása: (Takács, 2021)

¹⁷ Ha összevetjük a három szférát például a mentális munka tartalma alapján, akkor azt látjuk, hogy a szeretetmunka esetében ez az egész személyre kiterjedő figyelmet jelenti, a másodlagos gondoskodásmunka inkább specifikus tényezőkre irányul, míg a szolidaritási munka a gondoskodás stratégiaileg lényeges elemeinek kidolgozását foglalja magában. A részletes áttekintést adó táblázatot lásd: (Lynch et al., 2009).

kötélék és támogatás alkotta jelenségről van szó, melynek különböző dimenzióit különítette el a szerző munkatársaival (ezeket részletesen bemutatom az eredményeket taglaló IV.2.2. fejezetben), s az ezek közötti kapcsolatok modellezése igen inspirálóan hatott a családon belüli támogató viszonyok kutatásában. Ezek a vizsgálatok rámutatnak a támogatás időben eltolódó, térben szétszertott jellegére, s arra is, hogy a támogató formák kölcsönösségének és az ebben gyökerező szolidaritásnak köszönhetően az egyébként nem túl aktív támogató erők is mobilizálódni tudnak a családtagok között például krízis esetén. Bár a szolidaritás a családtagok érzelmi közelségét, egymás felé fordulását, támogatását fejezi ki, de nem zárja ki a konfliktusok meglétét sem. A szülő-gyermek diád tagjai megélhetik az erős szolidaritást akár erős konfliktusok mellett is, s az egyes generációk tagjai nem is feltétlenül érzékelik egyformán a szolidaritás különböző formáinak meglétét. A felnőtt gyerekek nagyobb ambivalenciáról számolnak be szüleikhez kötődő kapcsolataikban, mint a szüleik velük szemben, illetve a fiatalabb szülők inkább megélik a konfliktus és szolidaritás kettősségét, mint az idősebbek. Ez azt vetíti előre, hogy a gondoskodás és a benne megélt közelség az autonómia és függőség tapasztalatával összefonódó jelenség (Kalmijn, 2014:390).

A gondoskodás ilyen interdependens jellegéből kiindulva feltételezhetjük, hogy gondoskodás tartalma, mértéke, megélése függ attól, hogy a gondoskodó maga milyen gondoskodásra támaszkodhat. Az, hogy ki milyen mértékben számíthat az egyes gondoskodási szférákhoz köthető kapcsolatokra, pozícióját tekintve milyen mértékig alárendelt vagy egyenrangú ezekben a kapcsolatokban - gondoskodóként és gondoskodást kapóként egyaránt -, nagyban meghatározza azt, hogy milyen mértékben és minőségben teljesülnek a gondoskodási szükségletek. Fontos kérdés, hogy egyes gondoskodói tevékenységek dominánsan mely szegmenshez kapcsolódnak, milyen következménnyel jár, ha pl. eltolódik a harmadlagos szféra felé, formalizálódik egy területen a gondoskodás, vagy ha kizárólag az elsődleges gondoskodói viszonyok körén belül marad.

Szülőként az erőforrások széles körét kell összegyűjtenünk gondoskodói munkánk ellátásához. A nem átlagos szülői szerepben - így például a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő családokban - a gondoskodási szükségletek köre is eltérő, s ezek a szükségletek gyakran kielégítetlenek maradnak, a gondoskodás egyenlőtlen elosztásának, korlátozott hozzáférhetőségének, vagy a fogyatékossgat érintő stigmatizációnak köszönhetően. Az érintettek életében jelentős az anyagi problémák és az elszegényedés kockázata, amely a fogyatékossgal járó gondoskodás speciális költségeiből, a gondoskodóknak nyújtott támogatások elégtelen voltából és az elsődleges

gondoskodó személy munkaerőpiacról való kiszorulásából egyaránt következnek. A fogyatékossgal élő családtag elhelyezkedésének az esélye is igen kicsi. Az elérhető forrásokhoz és szolgáltatásokhoz való hozzáférést a társadalmi pozícióból (etnikai hovatartozás, nem, iskolai végzettség) fakadó hátrányok is nehezítik. Mindezt figyelembe véve a fogyatékossgal élő hozzátartozót gondozó családok számára nem családtagjuk fogyatékossga a nehézségek forrása, hanem a szociális és egészségügyi ellátórendszerrel vívott szinte végnélküli küzdelem a nekik járó és megfelelő ellátásokért (McLaughlin, 2019; Bass, 2004). Ezek a példák ahhoz az egyébként magától értetődőnek tetsző megállapításhoz vezetnek, miszerint a gondoskodás szférái nem függetleníthetők más társadalmi alrendszerektől, a társadalmi működés folyamataitól, az egyenlőtlenségek bonyolult mintázatától. Ezek a minták erősen meghatározzák a gondoskodás egyéni történeteit és társadalmi megnyilvánulási formáit. Épp ezért az autista gyerekeket nevelő szülők gondoskodási tapasztalatainak vizsgálata során megkerülhetetlen kérdés, hogy hogyan alakul a gondoskodást lehetővé tevő erőforrásokhoz való hozzáférés, illetve általában milyen magyarázatokat találunk az elosztásban mutatkozó egyenlőtlenségek terén.

II.4.2. A gondoskodás egyenlőtlenségei

A huszadik század nyolcvanas-kilencvenes éveitől a gondoskodáskutatás és a gondoskodás-elmélet lendületvétélét annak köszönhetjük, hogy mind nagyobb hangsúlyt kapott a gondoskodás problémája a kor aktuális társadalmi kérdései között. A gondoskodás, amit az általános vélekedés jellemzően a privát szférához és a női életúthoz köt, eleinte a női egyenjogúságról folyó viták központi fogalmává vált, gyökerei is az 1960-as évek polgárjogi és feminista mozgalmaihoz nyúlnak vissza (Fine & Tronto, 2020). Ebben az időszakban a gondoskodást nyújtókat érintő egyenlőtlenségek mibenléte határozta meg az uralkodó diskurzust, ami azonban sokat változott az ezt követő évtizedekben. A gondoskodást nyújtók egyenjogúságáról a gondoskodást kapók jogaira helyeződött a hangsúly, többek között a fogyatékossgatudomány gondoskodás-kritikájának köszönhetően (erről bővebben lásd II.6.2. fejezet).

A 21. századra egyre inkább eltűnik a gondoskodást nyújtók és kapók térfelére felosztott kétpólusú megközelítés, és a gondoskodást egy tágabb társadalmi-gazdasági környezetben szemlélő látásmód a jellemző (Leira & Saraceno, 2002; Phillips, 2007). Ennek köszönhetően a gondoskodáshoz kapcsolódó egyenlőtlenségek újabb körei kerültek a kutatói érdeklődés középpontjába.

A gondoskodás olyan tevékenység, ami akkor látszik leginkább, amikor hiányzik. Ez a hiány nem csak akkor és ott égető, amikor és ahol a gondoskodást igénylő nem kap támogatást, segítséget, törődést. A gondoskodás társadalmi-kulturális-politikai kontextusának átalakulásával a gondoskodás társadalmi helye, ideje, szereplői, forrásai is megváltoztak. Ennek eredményeképpen a huszadik század utolsó évtizedétől a gondoskodáshiány különböző formáival és globálisan jelentkező következményeivel kell szembenézni a gondoskodás rendszerének valamennyi szintjén. A nyugati kapitalista társadalmak előregedéséből adódó demográfiai sajátosságoknak, a családi struktúrát érintő változásoknak (így pl.: a családon belüli generációkon átívelő kapcsolatok felértékelődése (Bengtson, 2001), a párkapcsolati minták átalakulása) köszönhetően a gondoskodási szükségletek ugrásszerűen megnöttek, miközben a gondoskodást biztosító kínálati oldal egyre szűkül, többek között a nők tömeges munkába állásának és a szociális szükségleteket támogató állami ráfordítások fokozatos csökkenésének köszönhetően. A társadalmi és egyéni szinten is megjelenő egyensúlyvesztést A. R. Hochschild gondoskodási deficitként (*care deficit*) definiálta (Hochschild, 1995), melynek tulajdonképpen szinonimájaként jelenik meg a téma irodalmában a gondoskodási szakadék (*care gap*) kifejezés is (Pickard, 2015)¹⁸ is, utalva a gondoskodás iránti kereslet és kínálat közti kialakuló törésvonalra. Az elsődleges gondoskodási viszonyok szférájának szűkülésével a növekvő terheket valakinek el kell látnia, amely a professzionális szféra felé tolja tovább a gondoskodás feladatát, mind nagyobb munkaerőszükségletet eredményezve ezen a területen. Több szerző szerint, mivel a professzionális gondoskodás is jellemzően nők által végzett munka, így a másodlagos gondoskodói szféra elszívó ereje csak fokozza az elsődleges gondoskodói szférában kialakult hiányt (Knijn, 2001). A gondoskodáshiány tehát nem csak egyszerűen azt jelenti, hogy egyre kevesebb embernek kell egyre több emberről gondoskodnia, hanem azt is, hogy a gondoskodás társadalmi elosztása egyenlőtlenül történik, mind a gondoskodást nyújtók, mind a gondoskodást kapók oldalán. Ezzel a gondoskodáshoz kapcsolódó társadalmi mezőkben egyenlőtlenségek új rendszere látszik kiépülni, amely a gondoskodás mikro, makro és globális szintjét is érinti.

II.4.2.1. A gondoskodáshoz való hozzájárás

¹⁸ A hazai kutatások a gondoskodási deficit megjelenésének számos szegmensét érintik, így a gondoskodással összefüggő migrációt állítja középpontjába (Katona & Melegh, 2020). A gondoskodási válság koronavírus járvány idején jelentkező tüneteit vizsgálja (Gregor & Kovács, 2020). A Socio.hu 2021/4. száma a gondoskodásszociológiához köthető aktuális hazai kutatásokból közöl tanulmányokat (Takács, 2021).

A kibontakozó egyenlőtlenségek egyik dimenzióját *a gondoskodáshoz való hozzáférés nehézségei alkotják*. A szűkülő forrásokkal a sérülékeny társadalmi csoportok tagjai számára nyújtott gondoskodási lehetőségek erodálódnak, vagy gyakran teljességgel elérhetlenné válnak. Az ún. gondoskodási szegénység koncepciója erre a jelenségre reflektál. Olyan helyzetben beszélhetünk gondoskodási szegénységről (*care poverty*) amikor valaki nem kap megfelelő segítséget, támogatást, formális vagy informális gondoskodás formájában, így gondoskodási szükségletei kielégítetlenek maradnak (Kröger, 2010; Kröger, 2022; Kröger et al., 2019). A koncepció alulról fölfelé építkezik a gondoskodási szegénység kialakulásának magyarázata során, s az individuális és a strukturális tényezőket együttesen veszi figyelembe. A mindennapi életben megtapasztalat gondoskodáshiányból indul ki, azonban ezeket az egyéni tapasztalatokat a társadalmi működés és az állami jóléti politika kontextusába helyezve elemzi, kitágítva így a gondoskodási szakadék társadalmi szintre fókuszáló megközelítését (Kröger et al., 2019:487-788; Kröger, 2022:14-15). A gondoskodás iránti szükségletek nem csak akkor maradnak kielégítetlenek, ha valaki nem tudja megfizetni a számára szükséges gondoskodást, illetve nincs elérhető közelségben megfelelő formális vagy informális segítség. A gondoskodás nélkül marad akkor is, ha nem megfelelő a megkapott gondoskodás minősége, vagy nem adekvát formában érkezik a segítség. Épp ezért hangsúlyozza többek között Hill, hogy a gondoskodási szegénység meghatározásához és méréséhez fontos különbséget tenni annak abszolút és relatív formái között, utóbbi esetben figyelmet fordítva azokra a helyzetekre is, amikor a gondoskodás minősége sérül (Hill, 2022).

Látható, hogy a gondoskodás szerteágazó értelmezéséből következően nehéz definiálni, hogy mit jelent a ki nem elégített gondoskodási szükségletek köre, azaz, hogy mikor is beszélhetünk arról, hogy valakinek sérülnek ezen szükségletei. A gondoskodás egyéni interpretációinak része a gondoskodás iránti egyéni szükségletek megfogalmazása és értelmezése is, ami szerepet játszik abban, hogy hogyan éli meg valaki gondoskodás hiányát. Ezt figyelembe véve a gondoskodási szegénység koncepciója arra is kiterjed, hogy ki mennyire van megfosztva annak lehetőségétől, hogy felismerje és kifejezze gondoskodási szükségleteit. A gondoskodásra vonatkozó egyéni igények az aktuális ellátási kontextusban körvonalazódnak. Függenek attól, hogy a gondoskodás mely szférájához kapcsolódnak, s amint kikerülnek a család privát köréből az elérhető ellátásoktól a gondoskodást szabályozó állami szociálpolitikai diskurzusig számtalan tényező hat rájuk (Hill, 2022). Tulajdonképpen ezzel a gondolattal a jó gondoskodás meghatározásának kérdései felé fordulhat a figyelmünk. Hogy mit értünk jó gondoskodás alatt, egyéni, kulturális, történelmi tényezők sora befolyásolja. Épp ezért sajátosan képlékeny, térhez és időhöz kötött, hogy melyek a

gondoskodás iránti alapvető igények, hogy kinek mikor, milyen joga van ilyen igényt megfogalmazni, s mennyire képes ezen szükségletek megfogalmazására. Láthatóan a gondoskodás társadalmi gyakorlataiban morális megfontolások sora ölt testet, egyéni és társadalmi kifejezőmódok sokasága kapcsolódik hozzá, a dominancia, a politikai ágencia, a társadalmi igazságosság kérdései veszik körül (Sevenhuijsen, 1998:11-20).

A gondoskodás normatív beágyazottságát hangsúlyozó munkák mellett széles a köre azoknak a kutatásoknak, amelyek nem tagadva a gondoskodás normatív jellegét mégis inkább a gondoskodás cselekvés-dimenziójára (Vlachantoni et al., 2011) helyezik a hangsúlyt a kielégítetlen gondoskodási szükségletek elemzése során (Kröger, 2022), melyek esetében azonban a gondoskodás gondozás és törődés aspektusát is igyekeznek megragadni. Kröger az idősgondozásban jelentkező gondoskodási szegénység három fő területét határozza meg, melyek a *személyes gondoskodási szegénység, gyakorlati gondoskodási szegénység és a szocio-emocionális gondoskodási szegénység*. Az első kategóriába azok sorolhatók, akik a mindennapi életet meghatározó alapvető létfenntartási, öngondoskodási és higiénés tevékenységekben akadályoztatottak, ám ezekhez a nem kapnak adekvát segítséget. Kröger szerint ez a gondoskodási szegénység első és legjelentősebb területe, hiszen ezen szükségletek biztosítása nélkül a túlélés és a jóllét alapjai hiányoznak. A gondoskodási szükségletek második körét azok a funkcionális képességek alkotják, amelyek ugyan nem létfontosságúak, de a mindennapi élet irányításához, megszervezéséhez elengedhetetlenek. Ide sorolja például a telefonálást, bevásárlást, a ház körüli teendők elvégzését vagy a pénzügyek kezelését is. Ha valaki ezekhez nem kap elegendő és megfelelő minőségű segítséget az előbb-utóbb mindenképpen kockázatot jelent az érintettek jóllétére, mentális és fizikai egészségére is. A szocio-emocionális gondoskodási szegénység túlmutat az egyéni és praktikus gondoskodási szükségletek körén és a támogató társas kapcsolatok megléte és az érzelmi szükségletek teljesülése felé fordul (Kröger, 2022:38-45). A szerző valamennyi terület vonatkozásában külön beszél abszolút és relatív gondoskodási szegénységi formákról. A gondoskodási szegénység egyes alterületeinek ilyen lehatárolása új utakat kínál a gondoskodási szegénység egyes szegmenseinek mélyebb és komplexebb önálló elemzésére is. A koncepció segítségével jobban mérhető a gondoskodás terén megélt egyéni depriváció, mivel lehetőséget biztosít az egyes dimenziókban jelentkező hiányok összefüggéseinek, együttes

mintázatának vizsgálatára. Mindez közelebb visz az egyes társadalmi csoportokat érintő gondoskodási egyenlőtlenségeinek jobb megértéséhez is.¹⁹

II.4.2.2. Gondoskodási tőke

A gondoskodáshiány másik oldalát a szűkülő és egyenlőtlenül eloszló gondoskodási erőforrások alkotják, melynek törésvonalai a gondoskodást kapóktól a gondoskodást nyújtókig húzódnak.

A gondoskodás, még ha a hozzánk legközelebb álló emberekről van is szó, nem a semmiből terem: fizikai és érzelmi erőfeszítés eredménye, időt, tudást, gyakorlatot igényel, sok tekintetben anyagi ráfordítást is követel. Tulajdonképpen ebből a megközelítésből kézenfekvőnek tűnik az a kérdés, hogy hogyan alakítja a gondoskodási kapacitást a gondoskodást nyújtók státusza, kora, neme, etnikai vagy más csoportthovatartozása, kapcsolatrendszere, s ezekből következően milyen erőforrásokra támaszkodva tudják ellátni formális vagy informális gondoskodói feladataikat.

A gondoskodási egyenlőtlenségekkel foglalkozó munkák egy része a Bourdieu által kidolgozott tőke-metaforát alkalmazva próbál választ adni a fenti kérdésre, megmutatva egyrészt azt, hogy milyen szerepet játszik a gondoskodói gyakorlatok alakulásában a gondoskodást végzők gazdasági, kulturális és társadalmi tőkével való ellátottsága, másrészt pedig azt, hogy hogyan válhat a gondoskodás maga is tőkévé. (Huppatz, 2009; O'Brien, 2009). Hiszen az egyének a folytonos gondoskodásba kötöttségnek köszönhetően egyszerre előállítói és felhasználói is a gondoskodói erőforrásoknak. Így például a gyerekek körüli teendőkre besegítő barát lehetőséget teremt arra, hogy az így felszabaduló időben bevásároljak az idős szüleimnek, vagy orvoshoz menjek. Az elérhető formális gondoskodás lehetővé teszi, hogy az informális gondoskodók a munkaerőpiacon is jelen legyenek, fizetett munkához jussanak. Mindemellett a gondoskodás szakértelmet, megfelelő ismereteket kíván, amit vagy személyesen kell elsajátítani a gondoskodást végzőknek, vagy meg kell vásárolniuk a számukra szükséges gondoskodást a piacon. A gondoskodói tőke tehát más tőkékké transzformálható, befektethető, felhalmozható, elosztása pedig meghatározott mintázatot ölt a társadalom különböző csoportjaiban és mezőiben.

¹⁹ Így például Sihto és Aerscot tanulmányában az otthon teréhez kapcsolódó érzelmeket elemezve mutatja be a gondoskodási szegénység szubjektíve megélt tapasztalatát olyan idős finn emberek esetében, akik házigondozásban részesülnek (Sihto & Van Aerscht, 2021). A tanulmány a gondoskodási szegénység térbeli aspektusát is bevonva mutat rá az egyes hiány-dimenziók egymást erősítő sajátosságaira, és a társadalmi kirekesztődés más formáival való összefüggéseire.

Lynch a gondoskodói tőke kapcsán (melyre a *nurturing capital* kifejezést használja) felhívja a figyelmet arra, hogy kifejeződési formái (melyre Lynch itt a *nurturing capital* kifejezést használja) a gondoskodás mindhárom szférájában megtalálhatók. Fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőkről beszélve a családon belüli napi szintű segítség, az akadálymentesen kialakított helyi játszótér és a munkába állást megkönnyítő állami programok a gondoskodás más-más szférájához kapcsolódó támogatási formák, amelyek az érintettek gondoskodói erőforrásaiként működhetnek. Azaz, akinek sok van gondoskodásból, az többet fordíthat saját gondoskodói tevékenységére, több gondoskodást és gondoskodói tőkét adhat tovább (Lynch, 2007).

A szülői gondoskodói szereppel összefüggésben több szerző a társadalmi tőke koncepcióját alkalmazza fogalmi keretként. Ebben a kontextusban a gondoskodási tőke a gondoskodásban hasznosuló, a gondoskodáshoz kapcsolódó kapcsolati tőkét jelenti, melynek vizsgálata során a Bourdieu-i mellet más tőke-megközelítések is helyet kapnak. Így többek között a „kötés-jellegű”, összetartó kapcsolatok és az összekötő, „híd-kapcsolatok” elemzése (Putnam, 2000), illetve formális/informális tőke formák azonosítása (Brisson, 2009) tovább árnyalja a gondoskodói erőforrásokról alkotott képet. A fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülők gondoskodói munkáját középpontba állító tanulmányok között viszonylag kevés példát találhatunk a fenti fogalmi háló alkalmazására. Példaként kiemelhetjük Chou és Kröger munkáját, akik felnőtt értelmi sérült gyermeket egyedül nevelő, dolgozó anyák gondoskodói tőke-mintázatát vizsgálják. A szerzők arra a következtetésre jutnak, hogy státuszuk kettős stigmatizáltságából és az állandósult gondoskodói szerepükből adódóan az érintett anyák alig rendelkeznek a gondoskodásban hasznosuló kapcsolatokkal. A formális és informális gondoskodási tőkeformák (előbbi a formális gondoskodás szolgáltatásaihoz való hozzáférést, utóbbi pedig a gondoskodás informális forrásainak elérhetőségét jelenti) hiánya egyszerre látható, s egyedül a munkahely révén aktivizálódó támogató kapcsolatok kompenzálják ezt a hiányt. Emellett a vallásos hit, illetve a gyermekükkel kialakított szoros kapcsolatra tekintenek erőforrásként, a mindennapokban működő motivációként (Chou & Kröger, 2014).

A Bourdieu-i tőke-típusok kiterjesztésével egyéb olyan tőkeformák is kidolgozásra kerülnek, amelynek segítségével pontosabban megragadhatók a gondoskodás gyakorlatát alakító erőforrások. Reay az érzelmi tőke fogalmát idézi fel és dolgozza ki részletesen (Reay, 2000; Reay, 2005). Meglátása szerint bár Bourdieu maga nem beszél erről a tőkeformáról, de közvetett módon mégis helyet teremt számára (például a családot valódi csoporttá formáló, szolidaritásra, önfeláldozásra ösztönző szimbolikus és tényleges tevékenységekre utalva, melyeket elsősorban a

nőkhöz kapcsol (Bourdieu, 2002). A Helga Nowotny-tól származó meghatározást bemutatva az érzelmi tőkét a társadalmi tőke egy formájaként definiálja. Ez a tőke inkább a magánélet, mintsem a társadalmi nyilvánosság szférájához kapcsolható, a családi és közeli baráti kapcsolatok mentén érvényesül. Mindazokat az érzelmi erőforrásokat foglalja magában, amelyeket törődésviszonyainkban hasznosítunk, másokra fordított idő, gondoskodás, figyelem formájában (Nica, 2022). Sajátos tudásokból, kapcsolatokból, emocionális készségekből tevődik össze, amely bármely érzelmi kötelékek által egybefűzött kapcsolati hálóban megtalálható. Társadalmilag tradicionálisan nők állítják elő, és sok tekintetben nehezebben konvertálható közvetlenül más tőkékeformákhoz képest, főként azért, mert erősen a magánülethez kötődik, kifelé láthatatlan (Reay, 2005).

A témában született újabb munkák kevésbé elszigeteltnek látják az érzelmi tőkét. Az oktatáskutatásban többek között a szülők (főként az anyák) gyermekeik iskolai előmenetelében, iskolaválasztásában betöltött szerepének vizsgálata során kapott teret az érzelmi erőforrások mozgósításának elemzése. A gyerekek iskolai tanulmányait támogató szülői gondoskodó munka érzelmi komponense erős, s igen szerteágazó gyakorlatokból tevődik össze, melyek formáját és tartalmát meghatározza, hogy milyen mértékig képesek mozgósítani a szülők a rendelkezésükre álló más tőkét, s azt is, hogy mennyire képesek ezt a gondoskodást az oktatási mezőben hasznosítani. O'Brien elemzése szerint a középosztálybeli anyákhöz képest az alacsonyabb társadalmi státuszú szülők nagyobb érzelmi tőke-befektetés mellett kevésbé sikeresek gyermekeik tanulásának támogatásában, mert kevésbé tudnak egyéb olyan tőkeformákhoz hozzáférni, amelyek fontos szerepet töltenek be az iskolai sikeresség biztosításában (O'Brien, 2009).

Más kutatások a professzionális gondoskodói szférára is kiterjesztik a koncepciót. Kisebbségi közösségből származó nyelvtanárokkal készült interjúk alapján arra mutatnak rá, hogy az érzelmi tőke kompenzálhatja a kulturális és társadalmi tőke terén mutatkozó hátrányt, illetve a gazdasági tőkéhez jutás nehézségeit. Ez a tőkeforma éppen a korlátokkal és nehézségekkel szemben jut szerephez, melyet többek között az érdekérvényesítési nehézségek ellensúlyozására hoznak létre és alkalmaznak a helyi oktatás rendszerében alacsony státuszt betöltő szakemberek (Bellappa & deSouza, 2021).

Bár az érzelmi és gondoskodási tőke fogalma átfedi egymást, de jelentésük mégsem teljesen azonos. Közös pontjuk, hogy mindkét tőkeforma összekapcsolja az egyéni erőforrásokat a társadalom makro-struktúráival, azokkal az erőkkel, amelyek a társadalmi rendet, kohéziót és a társadalmi egyenlőtlenségeket alakítják (Cottingham, 2016).. Az érzelmek épp annyira kulturális

mintákon alapulnak, mint amennyire személyesen megformáltak, és nélkülözhetetlenek kötődéseink fenntartásában és a társadalmi szerepeink, így a gondoskodói szerep megvalósításában. Az érzelmi tőke azt az érzelmi befektetést jelenti, ami gondoskodás biztosításához szükséges (O'Brien, 2009). Három fő komponense az érzelmekhez kapcsolódó tudás, az érzelmek kezelésének, menedzselésének készsége és az érzelmi kapacitás, melyek egyszerre játszanak szerepet az egyén csoporthoz tartozásában és az én működésében (Cottingham, 2016).

A gondoskodásba fektetett érzelmi munka és az ehhez szükséges érzelmi tőke jelentősége ellenére Lynch mégis különbséget tesz a gondoskodói tőke és az érzelmi tőke fogalma közt. Ahogyan ez már a gondoskodás gondozás/törődés dimenziói közti különbségtevésnél is megfogalmazódott, a gondoskodás egy bizonyos helyzetben kimerülhet praktikus gondozói feladatok ellátásában, és nem feltétlenül kapcsolódik hozzá mélyebb érzelmi elköteleződés (Lynch, 2007).

II.4.2.3. Globális gondoskodói láncok

A gondoskodáshoz való hozzáférés egyenlőtlenségeinek alakulásában jelentkező új mintázatok a nyugati társadalmak gondoskodási krízisét mutatják. Ez a krízis azonban számos globális következménnyel is jár.

A gazdag országokban kialakuló gondoskodási deficit globális gondoskodási (és ezzel együtt nemi) egyenlőtlenségek kialakulásához vezet. Ebben a folyamatban a gondoskodás-hiány enyhítésére a nagyobb jóléttel jellemezhető országok elszívják a szegény országok gondoskodói rétegét alkotó (dominánsan, de nem kizárólag női) munkaerőt, akiket az otthoni rossz munkakörülmények és megélhetési lehetőségek is a külföldi munkavállalás felé tolnak. Ilyenformán anyagilag támogatni tudják ugyan otthon maradt családtagjaikat, ám mindez az informális és a formális gondoskodás területén is hiányt szül és újabb egyenlőtlenség forrásává válik a kibocsátó országokban. A fizetett és a nem fizetett gondoskodói munkán alapuló, világot átívelő kapcsolati láncot nevezi Hochschild globális gondoskodói láncnak (Hochschild, 1995) (Ehrenreich & Hochschild, 2003; Nadasen, 2017). Ezek a láncok nem csak globális léptékűek lehetnek. Kialakulhatnak a rurális és az urbanizált területek között egy adott (akár szegény) országon belül, vagy a szegény és kevésbé szegény régiók viszonylatában is. A láncolatok kialakulásuk oka, összekötő ereje is igen változatos, ahogyan az azt alkotó „láncszemek”,

személyek száma, kora vagy neme is. Tulajdonképpen egymástól függő, egymásra épülő, egymásról gondoskodó gondozói pozíciók kapcsolódnak itt össze (Hochschild, 2015).

A dolgozat témájához látszólag csak közvetve kapcsolódik az egyenlőtlenség-problematika ezen része. A gondoskodási láncokról folyó tudományos viták azonban lényeges megállapításokkal szolgálnak a gondoskodói munka és a gondoskodást végzők társadalmi és anyagi megbecsültségének kérdéseiben, mely a gondoskodás terén érvényesülő egyenlőtlenségek meghatározó eleme. A gondoskodás relacionális jelenség, a gondoskodást nyújtó és a gondoskodást kapó személyek helyzete, lehetőségei kölcsönösen hatnak egymásra. Így a formális és az informális gondoskodók (egyébként egymást átfedő) csoportjának egzisztenciális kiszolgáltatottsága a tőlük gondoskodást kapók sérülékenységének is forrása. Több szerző „care penalty”-ként jellemzi azt a számos nyugati államban érvényesülő tendenciát, amelyben a gondoskodó szakmák képviselői jelentősen alacsonyabb fizetést kapnak más, képzettségi szempontból hasonló helyzetű foglalkozási területekhez képest, ami a megélhetésükön túl a gondoskodáshoz kapcsolódó munka minőségét és a gondoskodást végzők arányát is korlátozza (Nelson, 2011). A gondoskodói munka alulfizettségének okait elemző munkák kiemelik, hogy a gondoskodás társadalmilag rögzült interpretációi is hozzájárulnak a gondoskodásra épülő munkakörök rossz anyagi megbecsüléséhez. Ezek szerint a gondoskodói tevékenységek hagyományosan az otthonhoz kötődnek és érzelmi elköteleződésen alapulnak, ezért a gondoskodói tevékenység elvárt eleme egy bizonyos fokú altruizmus, illetve feltételezett velejárója az ebből adódó érzelmi önjutalmazás is (Folbre, 2001). Ez mintegy legitimálja az alacsony anyagi megbecsülést.

A nyugati társadalmakban az állami központi szerepet tölt be a gondoskodói munka alávett és hatalomnélküli pozíciójának fenntartásában. Nem csak azért, mert az állam felelős a gondozásra fordítható fizetett munkaidő (s így a gondoskodás elérhetőségének) vagy egyéb gondoskodást nyújtó területek működésének szabályozásáért. Az állam a jóléti források újraelosztásának elveivel és eszközeivel a társadalmi szolidaritás erőit és kifejezőmódjait is formálja (Lynch & Lyons, 2009). A kapitalista társadalmak elnyomó struktúráinak gondoskodást láthatatlanná tevő mechanizmusait emlegető megközelítés sem újkeletű a gondoskodáskutatásban, a globális gondoskodási krízis csak új megvilágításba helyezi ezeket, hiszen a nemi, faji, szociális, életkoron, testi állapoton alapuló egyenlőtlenségek számos aspektusára hívja fel a figyelmet (Onuki, 2018).

II.4.2.4. Összegzés

A gondoskodás szerteágazó és a társadalmi életet mélyen átható jelenség, melynek egyik elsődleges helyszíne a család. Az itt zajló gondoskodói munka és a hozzá kapcsolódó érzelmi, tudás és időbefektetés azonban más informális és formális gondoskodási formákhoz kapcsolódnak. Ezek társadalmi elosztottsága a meglévő társadalmi (pl. fogyatékoságot érintő, települési, anyagi) egyenlőtlenségekhez kapcsolódik, így a gondoskodásban érvényesülő sajátos hátrányokat hoz létre. Az ép értelmű, autizmussal élő gyerekeket nevelő szülők gondoskodói gyakorlatait és szülői önmeghatározását is alakítják ezek a mintázatok. A jelen munka szempontjából a kérdés az, hogy hogyan jelennek meg ezek az egyenlőtlenségek a szülői gondoskodásban, és hogyan azonosíthatók azok az erőforrások, amelyeket a szülők gondoskodói munkájukban felhasználnak. A mindennapi szülői gyakorlatok tanulmányozása egyike a lehetséges megközelítéseknek, amit jól használhatunk ezen kérdések megválaszolására.

II.5. A családi gyakorlatok megközelítésének alkalmazása a fogyatékos gyermeket nevelő szülői tapasztalat elemzésében

II.5.1. A családi élet mint társadalmi gyakorlat – D.H. Morgan családi gyakorlatok megközelítése

A szülőség, illetve a sajátos élethelyzethez kötődő szülői tapasztalat témakörét egyre növekvő tudományos érdeklődés övezi az elmúlt 20-25 évben. A családot érintő kutatások körében mind fontosabbá vált annak megismerése, hogy hogyan látják a szülők magukat szülőként, hogyan épül fel a szülőség tapasztalata (Daly, 2017). A családszociológiai és a családpolitikai diskurzusok ezredfordulós alakulását elemezve Ilona Ostner és szerzőtársai a kapcsolódó viták és elemzések határozott „szülő-központúvá” válásáról írnak, amely folyamat az 1990-es évektől látszik igazán elindulni. Mindez nem független a szülői szerepek társadalmi értelmezésmódjában végbemenő változásoktól, amelyek a szülőség nyilvános reprezentációiban is jól megragadhatók. A szülőség témáját a „hogyan legyek jó szülő?” kérdése uralja, és a rendelkezésre álló tanácsadó, útmutató források a szülői önreflexió és tanulás (pl. az „elég jó szülő” paradigmája) számára is egyre nagyobb teret engednek. Mindezeknek köszönhetően a szülőségről szóló szakmai és laikus diskurzusokban egyre inkább a szülőség gyakorlati oldala került a középpontba. Az angol terminológiát használva, a *parenting* vált dominánssá a *parenthood*, vagy a *child-rearing* kifejezések helyett (Betz et al., 2017).

Világosan látszik ugyanakkor, hogy a szülőség egyes dimenziói nem választhatók el egymástól, ezek együttes vizsgálatán keresztül érthetőek meg igazán a szülőséghez kapcsolódó tapasztalatok és az azokra adott egyéni reflexiók. Noha a szülőség egyfajta gyakorlat, azaz a gyereknevelés, gondozás hétköznapi rutinjainak, cselekvési stratégiáinak összessége, de érzelmi munka, személyesen megélt tapasztalat is. A szülők folytonosan értelmezik a szülőséghez kapcsolódó élményeiket, formálják a szülőség jelentését az életútjuk során. A személyes értelmezések és a megvalósuló gondoskodói gyakorlatok ugyanakkor a szülőség kulturális kódjai mentén alakulnak, a szülőséggel összekapcsolódó kötelezettségek, jogok, a jó szülőség kritériumai szabályozzák ezeket. A szülői gondoskodás gyakorlatai és egyéni képei a szülői gondoskodás társadalmi intézménye által kontrollált jelenségek, miközben vissza is hatnak arra. A szülőség e háromdimenziós megközelítésének²⁰ fontosságára több más szerző mellett Hobson és Morgan hívta

²⁰ Hobson egy háromszög három oldalaként ábrázolja a szülőség (a tanulmányban egészen pontosan az apaság) aspektusait. Ezek egyike a szülőség társadalmi intézménye (*fatherhood*), amely a szülőségre vonatkozó kulturális

fel a figyelmet, amely új elemzési szempontokkal gazdagította a szülőséget vizsgáló családszociológiai kutatásokat (Hobson, 2002; Morgan, 2004; Dermott, 2008; Daly, 2017).

E három dimenzió viszonya nem feltétlenül konfliktusmentes. A társadalmi elvárások nem mindig vannak összhangban az egyéni tapasztalatokkal, lehetőségekkel, a családi élet és a szülőség normatív mintái és a gondoskodás egyéni gyakorlatai és értelmezései ütközhetnek egymással. Az ép értelmű, autizmussal élő gyerekeket nevelő szülők mindenképpen megélik a különbözőség e sajátos tapasztalatát.

Épp ezért gondoskodói munkájuk vizsgálatához egy olyan fogalmi keretet kerestem, ami képes megmutatni, hogy ezekben a családokban hogyan teremődik meg a szülőség a mindennapokban és hogyan dolgoznak ezek a szülők azon, hogy a szülői tapasztalataikat összehangolják a jó gondoskodásról felépített elvárásaikkal. Előzetes tapasztalataim és szakirodalmi ismereteim is azt mutatták, hogy a nem tipikus szülőség egyik alapélménye a normalitás és a másság közti határok folytonos mérlegelése, értelmezése, ami az élet legapróbb mindennapi mozzanataiban is megjelenik. Hiszen a gyerekek nem átlagos fejlődési útja az élet számos területén a fogyatékoság képlékeny társadalmi kategóriáját aktivizálja értelmezési keretként, ami az érintett gyerekek szüleinek mindennapi gondoskodói munkáját, gondoskodáshoz kapcsolódó szükségleteit és szülői önértelmezését sem hagyja érintetlenül. Esetükben a *fogyatékoság* és a *normalitás* történetileg és kulturálisan meghatározott jelentései keretezik a gondoskodás mindennapi interakcióit, és a szülői-gondoskodói tapasztalatok értelmezésének szélesebb kontextusát adják (Lalvani, 2008).

A szülőséget és a családi életet ilyen komplex módon, a szülői praxis mindennapisága felől közelítő megközelítésként hivatkozhatunk D. J. H. Morgan elméletére (Morgan, 1996, 2001, 2002, 2004a, 2004b, 2011a., 2011b, 2019), aki a családi gyakorlatokat (*family practices*) teszi a család elemzésének sarokkövévé. A családi életet cselekvések összefüggő láncolataként tekinti, olyan jelenségnek, amit a családtagok maguk hoznak létre hétköznapi tevékenységeik révén. A családi gyakorlatokban a cselekvők újratermelik azokat a viszonyokat, struktúrákat, amelyek között a gyakorlatok létrejöttek és amelyek e gyakorlatok jelentését létrehozták. Ezekben a gyakorlatokban kifejeződnek az egyének családra vonatkozó szubjektív értelmezései is (Morgan 2011a)²¹.

kódokat foglalja magában, mindazokat a jogokat, kötelességeket, felelősséget, és státuszt, ami szülőséghez kapcsolódik, kialakítva így a jó szülő/rossz szülő diszkurzív terét. A másik a szülőség gyakorlati megvalósulása (*fathering*), a harmadik pedig a szülői identitás alakulásának folyamata, amelyben az egyes, konkrét szülő-gyermek kapcsolatok öltönek testet (*father*). A szülőség így kirajzolódó háromszöge összekapcsolható az otthon feleség-férj-gyermek alkotta háromszögével, és a jóléti rezsimek háromszögével, amelyben az állam, a piac és a család kapcsolódik egybe (Hobson, 2002:10-11.).

²¹ A koncepciót összegző egyik tanulmányában Morgan a barátság példáját említi. A barátság több, mint egy utalás arra, hogy egy bizonyos tulajdonságokkal rendelkező személy barátunk tekinthető. Sokkal inkább gondolatok és

Ilyenformán a család nem egy, a családtagoktól független objektíve létező entitás, hanem olyan folyamat, amit az egyének kreatív módon hoznak létre az egymással és másokkal folytatott interakcióik során.

Morgan gondolatmenete új szemszöveget kínált a családszociológiai kutatások számára és az 1996-os publikációt követően sokat hivatkozott elméletté vált. Morgan azért látta fontosnak egy új család-megközelítés kidolgozását, hogy rugalmasabb keretet találjon a diverzifikálódó családi élet jelenségeinek vizsgálatához. A késő modern nyugati társadalmakat jellemző sajátos folyamatoknak köszönhetően a családok jóval egyedibbé és kevésbé megismerhetővé váltak a kutatói tekintet számára, épp ezért egyre többen alkalmazták a Morgan által képviselt család-értelmezést (Saltiel, 2013). Hatására megerősödött a társadalmi gyakorlatok felé forduló figyelem a családi élethez kötődő szűkebb kutatási területeken, mint amilyen például a nemi szerepek alakulása. A családi gyakorlatok fogalma szorosan összefonódik a szülői gyakorlatok fogalmával, különösen a nem hagyományos szülői szerepek és családi élethelyzetek megértése során vált fontossá²². Eredeti célját tekintve a családi élet pluralizálódására létrejött válaszként fogalmazódott meg Morgan modellje, és bár munkáiban külön nem tér ki a fogyatékoság témájára, de ez a célkitűzés alkalmassá teszi arra, hogy a szakirodalomban sokat bírált tragédia narratíván túllépve komplex megközelítést adjon a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő családok működéséről. Ezért is döntöttem úgy, hogy ezt a perspektívát választom az autizmussal élő gyerekeket nevelő szülők szülőség-tapasztalatának empirikus megragadására.

cselekvések sora, amelyek reprodukálják ezt az egyedi barátságot, és bizonyos értelemben mindazokat az ideákat és elvárásokat, amelyet a barátsághoz általában kapcsolunk. Így a gyakorlatok és az azoknak értelmet adó kapcsolatok, egyének között folytonos kölcsönhatás áll fenn (Morgan 2011a:2).

²² Így például Edwards és szerzőtársai a testvérkapcsolatok elemzése során használják a családi gyakorlatok fogalmát. Meglátásuk szerint a családon belül zajló mindennapi interakciók, így pl. beszélgetések, a napi cselekvések, a gondoskodás különféle formái hatással vannak arra, ahogyan az egyes családtagok megélik saját identitásukat és egymáshoz fűződő viszonyokat (Edwards et al., 2006). Ribbens McCarthy, Edwards és Gillis azt vizsgálják, hogy hogyan hozzák létre, hogyan értelmezik és hogyan élik meg a mozaikcsaládokban élő szülők saját szülőségüket és ezzel együtt a családhoz kötődő tapasztalataikat (Ribbens McCarthy et al., 2003). Vannak szerzők, akik nem határozzák meg pontosabban mit is értenek a családi gyakorlatok kifejezés alatt, mégis egyfajta keret-fogalomként használják azt. Így például Oinonen az ezredfordulós Európa családot érintő demográfiai trendjeit elemezve a családi gyakorlatok közé sorol minden, a párválasztás, házasságkötés, gyermekvállalás terén bekövetkező változást, amelyek az első és a második demográfiai átmenet kibontakozását eredményezték (Oinonen, 2008). A családi gyakorlatok fogalmát középpontba állító Közép-Kelet európai családkutatások között találunk transznacionális családok struktúrájának és működésének sajátosságait bemutató tanulmányt (Hossu, 2020) és a Covid-19 járvány során alkalmazott családi és időkezelési gyakorlatok elemzését feltáró munkát is (Krstić et al., 2022). A családi kapcsolatok társadalomtudományi vizsgálatában betöltött szerepét és a későbbi empirikus munkákra, illetve az elméletalkotásra gyakorolt hatását a *“Families, relationships and societies”* című folyóirat Morgan előtt tisztelgő száma mutatja be olyan tanulmányokon keresztül, amelyek többek között a megváltozott gazdasági-társadalmi-kulturális kontextusban működő speciális helyzetű családokra fókuszálnak. (A 2022. áprilisában megjelenő szám elérhető az alábbi helyen: <https://bristoluniversitypressdigital.com/view/journals/frs/aop/article-10.1332-204674321X16474348086253/article-10.1332-204674321X16474348086253.xml> (Letöltve: 2022. 07. 08.).

A praxis szó általános jelentését tekintve vonatkozhat valamilyen célszerű, gyakorlati tevékenységre, vagy egy adott területen szerzett élettapasztalatra, jártasságra, illetve olyan szokásra, meggyökeresedett gyakorlatra, amelyet az élet egy területén követnek a terület művelői (pl. egy szakmában) (Ország & Bárczi, 2016). Ezeket a jelentéseket felhasználhatjuk a családi gyakorlatokra fókuszáló megközelítés elemzése során is.

Morgan a családi gyakorlatok definiáló elemeit és legfontosabb jellemzőit hat pontban foglalta össze, melyek segítségével azt igyekszik megmutatni, hogy koncepciója mivel járul hozzá egy, a családi élet összetettségét és változékonyságát jobban lefedő definícióhoz.

Ez a szempontrendszer tulajdonképpen egy elméleti és módszertani keretet vázol fel, amelynek segítségével a családi élet bonyolult működése és az ezzel kapcsolatban érvényesülő társadalmi komplexitás megragadható. Ajánlása szerint a családi élet szociológiai vizsgálatában olyan megközelítést érdemes választani, amelyben (1) *az alany és a megfigyelő/kutató perspektívája* közelíthető egymáshoz. Ez a pont inkább módszertani iránymutatásként értelmezhető, míg a továbbiak a család/szülőség értelmezési keretét kívánják megadni. Ezt figyelembe véve a kutatói tekintet a (2) *cselekvés* és a (3) *mindennapiság* szintjéhez kapcsolódjon, olyan módszerek, eljárások, szabályok működésére fókuszáljon, amelyet a valóságos életben dolgoznak ki és használnak a cselekvők. A praxis jártasság értelemben is fontos itt, vagyis az, hogy milyen (4) *rendszeresen ismétlődő rutinokat* alakítanak ki a cselekvők az egyes feladatok ellátása vagy problémáik megoldása során. A *rutinok* hatékonyságának kulcsa a gyakorlottság, a magától értetődő használat. Emellett az alkalmazásukban megfigyelhetünk ismétlődő mintázatokat, amelyek a rutinok *ritmusát* adják. A családi élet rutinjai nem függetlenek más területek működési szabályszerűségeitől, nem határolhatók el azoktól, egyfajta (5) *fluiditás* jellemző rájuk miközben összekapcsolják az individuális cselekvést a széles társadalmi struktúrákkal, a (6) *biografikus*at a *történelmivel* (Morgan 2011b, 5-8.).

Ahogy fentebb említettem Morgan munkáiban nem elemzi semmilyen formában a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok, szülők helyzetét, nem is igen utal még példa formájában sem rájuk. Ezért lényegesnek tartom a Morgan által kidolgozott szempontok szisztematikus áttekintését, de jelen kutatás témájának szűrűjén át értelmezve azokat. Így kiemelhetjük a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőket érintő szakirodalmi terület nagyobb kérdésköreit, miközben részletesen bemutatásra kerül a Morgan által kidolgozott koncepció mondanivalója. Ezt a kettős célt szolgálja a következő részek felépítése: minden pont bemutat egyet a családi gyakorlatok megközelítést definiáló (Morgan által megfogalmazott)

jellemzők közül, majd ezekhez igazodva összefoglalom azokat a nagy témaköröket, amelyek a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családokról szóló szélesebb szakirodalom azon kulcstémáit, amelyek kutatási koncepcióm fogalmi sarokköveit képezik.

II.5.2. Az alany és a megfigyelő perspektívájának közelítése

A családra vonatkozó társadalmi gyakorlatok középpontba helyezésével közelebb hozható egymáshoz a családi életet alakító cselekvők és a megfigyelők perspektívája. A megfigyelői pozíciót elfoglalhatják a családokkal közvetlen kapcsolatban álló szakemberek, de maga a kutató is egyfajta megfigyelője a családi élet alakulásának. Ez utóbbi, azaz a kutató és a kutatás alanyának kapcsolata, illetve a kutatói pozíció meghatározása megkerülhetetlen kérdés a fogyatékossgal témájának kutatása során. A hagyományosan alá-fölé rendelt pozíciókon alapuló viszony helyett többek között a fogyatékossgatudományban megerősödő participatív irányzatok képviselői nagyobb teret kívánnak kivívni az érintettek hangjának, vagyis azoknak a szereplőknek, akikre a hagyományos társadalomkutatási paradigmában a kutatás irányul. A fogyatékossgal élő emberek életét, tapasztalatait feltáró kutatások kapcsán határozottan megfogalmazódó elvárás a részvételiség biztosítása: az érintettek jelenléte a kutatás teljes folyamatában, a kérdések megfogalmazásától az eredmények értékeléséig és alkalmazásáig (Heiszer et al., 2019).

A részvételiség paradigmája a szélesebb társadalmi és társadalomkutatási diskurzusokban is régóta jelen van, így elválaszthatatlan a kulturális antropológiában lezajló kritikai fordulattal és ismeretreprezentációs válság nyomán kibontakozó kutatásetikai megfontolásoktól. A lokális tudáskészlet bevonását támogató kutatásfelfogást követve egyrészt javítható az adott kutatás érvényessége, helytállósága, ám ami ennél lényegesebb, képessé teheti a kutatás alanyait arra, hogy felismerjék, megfogalmazzák és képviseljék saját érdekeiket. Emellett a társadalmi életet alkotó jelenségek változatos és sokszínű értelmezésmódjai válnak láthatóvá, illetve találkozhatnak egy részvételiségen alapuló kutatási folyamat során (Lajos, 2016).

A fenti paradigmában megfogalmazódó igény kiterjed a fogyatékossgal élő emberek családtagjaira, így az érintett gyerekeket nevelő szülőkre is, akik egyébként is sajátos kívülálló pozíciót foglalnak el a fogyatékossgakutatások terében. A részvételiség és a kutatói (ön)reflexivitás kérdéséről még később visszatérek a kutatás módszertani alapjait bemutató III.2. fejezetben.

II.5.3. Cselekvésközpontúság - szülőség cselekvő módban

A családi gyakorlatok koncepciója alapvetően P. Bourdieu társadalmi gyakorlatokra vonatkozó elméletéből ered. Morgan kiindulópontja szerint a családi kapcsolatok vizsgálata során a leszármazási, vérségi viszonyok bár nyilvánvalóan megkerülhetetlenek a családi élet felépítése szempontjából, de jelentőségüket működésük során érik el, abban, ahogyan a szereplők cselekvéseink révén mozgásba hozzák ezeket a viszonyokat. A családi életre vonatkozó jogi és társadalmi előírások szabályrendszere a mindennapi élet folyamatában válik élővé, megannyi apró mozzanatban, tevékenységben, amelyek csak kis részben alapulnak tudatos számításra (Morgan 2011a). Az emberek általában nem fogalmazzák meg explicit módon a családra vagy a szülőségre vonatkozó meghatározásaikat, de cselekvéseikben mégis megragadható, amit családi élet vagy szülői gondoskodás alatt értenek.

A „doing-koncepciót” elsőként West és Zimmerman használja, akik a „doing gender” kifejezéssel a nemek társadalmi konstrukciójának folyamatát igyekeznek megragadni. A szerzők tanulmányukban a nemi kategóriákat úgy határozzák meg, mint amelyek társadalmi cselekvések során jönnek létre („*gender is (...) the product of social doing of some sort*” (West & Zimmerman, 1987:129). Másképpen fogalmazva az emberek cselekvéseik során megvalósítják a különböző társadalmi kategóriákhoz tartozó jelentéseket (a szerzők felhasználják itt Goffman szerepmegjelenítés fogalmát), melyek intézményesen meghatározottak és a másokkal folytatott interakciók során alakulnak ki. Azaz az egyéni interakciók egy adott intézmény kontextusában érvényes fogalmak és értelmezésmódok mentén formálódnak, az egyéni cselekvések kidolgozása és értékelése ezek alapján zajlik. Később a szerzők kiterjesztik érvelésüket a társadalmi egyenlőtlenségképző kategóriák szélesebb körére is, mint pl. az osztály, vagy etnikai hovatartozás (Fenstermaker & West, 2002).

A családi gyakorlatok tehát individuális és társadalmi jelentőséggel is bírnak. Egyfelől az egyének ezek által reprodukálják a családra vonatkozó társadalmi normákat és struktúrákat. Innen nyerik azokat az értelmezésmódokat, jelentéseket, amelyekre támaszkodva megteremtik a „saját család” valóságát. Ebből következően a család egyéni és társadalmi értelmezéseken alapuló gyakorlatok sora, amelyeken keresztül az egyes cselekvők kreatív módon hozzák létre a társadalmi világot. A család jelentése így nem statikus, értelmezésmódjai változékonyak és változatosak. Például az, hogy egy egyén mit ért az „én családom” kifejezés alatt az egyéni életúttal is alakul (Finch, 2007)

Morgan szerint a család kifejezés nem is annyira főnév, mint inkább ige. Nem csak egymással meghatározott leszármazási, rokoni kapcsolatban álló emberek csoportjaként tekinthetünk rá („*being family*”), hanem cselekvések, működési módok, stratégiák sorozataként, amelyben a család, bizonyos értelemben fizikailag is kifejeződik („*doing family*”). A cselekvések szintjén zajló elemzés során tanulmányozható az, ahogyan megvalósulnak a családhoz kötődő feladatok, így például a gondoskodás vagy kisebb-nagyobb családi problémákkal való megbirkózás, a konfliktusok kezelése. Ezzel rálátást kapunk arra is, ahogyan a családon belüli viszonyok, szerepek létrejönnek és változnak például a családi munkamegosztás vagy az időkezelési stratégiák révén. **A cselekvésközpontú megközelítésben a családi élet szereplőire aktív ágensként tekintünk, akik tevékenységeiken, döntéseiken, reakcióikon keresztül megteremtik és fenntartják a család és a szülőség jelenségét és jelentéseit is** (Morgan 2019:2232). Ugyanakkor a család vagy a szülői szerep nem csak egyszerűen a társadalmi-kulturális mintákat megjelenítő, leképező cselekvések sorozata. A cselekvők önreflexív módon viszonyulnak ezekhez a gyakorlatokhoz, vagyis a család és ezzel összhangban a szülőség az egyén önmeghatározásának elválaszthatatlan része. (Chiaraluce, 2018) Így a családi élet és szülőség mindennapi gyakorlatainak tanulmányozásán keresztül egyszerre érthetjük meg a szélesebb társadalmi struktúrák működését és az identitáskonstrukció folyamatát (Phoenix & Brannen, 2014). **Kutatásomban az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek szüleinek családi gyakorlatai és a szülői önértelemzés közti kapcsolat megragadásával a gondoskodást övező egyenlőtlenségek és erőforrások feltérképezésére kerül sor.**

E sajátos szülői tapasztalat elválaszthatatlan része a különbözőség, másság megélése. Az olyan társadalmi közegben, ahol a társadalmi élet alapvetően a nem fogyatékosokkal élő emberekhez igazodik, legyen szó oktatásról, szabadidőről vagy egészségügyi ellátásról, a fogyatékosokkal élő emberek és családjaik szükségletei sok tekintetben láthatatlanok maradnak. Ennek fényében képességeik, testi állapotuk, szokásaik és szükségleteik kivételesnek látszanak, amelyek, mivel a szokványostól eltérőek, jellemzően drágábbak, megvalósításuk feltételei nehezebben biztosíthatók (Iarskaia-Smirnova, 1999). Az ezzel való szembefordulás és a saját szülői hang kivívása összekapcsolja a fogyatékos emberek és hozzátartozóik társadalmi részvételért és önrendelkezésért folytatott törekvéseit. Ebből következően a családok mindennapi életét is meghatározza a különbözőség tapasztalata, legyen szó a családi gyakorlatok kialakításáról vagy a szülői önmeghatározásról.

Morgan szerint a szülői gyakorlatok egyik fontos jellemzője a hétköznapiság, a cselekvők mindennapjait alkotják. A hétköznapi jelentőségének bemutatása alkalmat ad arra, hogy átgondoljuk hogyan jelenik meg a kivételesség a fogyatékos gyermeket nevelő családokban és hogyan válik ez a jellemző a hétköznapiság részévé.

II.5.4. A mindennapiság jelentősége

II.5.4.1. A mindennapiság a családi gyakorlatok vizsgálatában

A családi gyakorlatok megközelítése alapvetően a hétköznapiság szintjére fókuszál a családi élet vizsgálata során. Morgan a mindennapiság kétféle jelentését kapcsolja itt egybe. *Egyrészt* a kutatói figyelmet a hétköznapi élet apró mozzanataira irányítja, akár olyan területekre is, amelyek első látásra nem tartoznak a klasszikusan családinak tekintett jelenségek közé (pl. ingázás az otthon és a munkahely között), vagy olyanokra, amelyek trivialisuknál fogva jelentéktelennek tűnnek (pl. hogyan zajlik egy reggeli egy családban). A kutatói érdeklődés a családi élet egészére kiterjed, minden akár banálisnak látszó tevékenység vizsgálható a családot létrehozó gyakorlatként, amelyekben testet öltenek és megerősítést kapnak a családra vonatkozó társadalmi elvárások és képzetek (Morgan 2004b). E gyakorlatok megmutatják a családi élet társadalmi természetét. „Minden alkalommal, amikor valaki tesz valamit valakiért, akit családtagnak tekint (felajánlja a segítségét, vagy tanácsot ad, üzenetet küld valakinek, vagy főz valamit), akkor ebben a cselekedetében az adott családi konfiguráció teremődik újra és kap megerősítést. (...) Mindemellett a család általánosabb képzei is megerősítést nyernek ezáltal.” (Morgan 2019:2231) *Másrészt* a mindennapiság kifejezés az általánosan elterjedtet, ismert, a csaknem mindenki által megéltet is jelenti. A családi élet vonatkozásában ezek lehetnek az emberek nagy többsége által megtapasztalt életesemények és az ezekhez fűződő gyakorlatok, mint amilyen a párkeresés, a szülői feladatok ellátása, gyász, betegségek. Ezek a megkerülhetetlen helyzetek jelentik a családi tapasztalatban rejlő közösséget, mely a társadalom tagjait összeköti, annak ellenére, hogy a státuszkülönbségek, az etnikai vagy osztályhovatartozás mentén az egyes családi gyakorlatok igen eltérőek lehetnek (Morgan 2011b:6). A családi életre vonatkozó common sense azonban meg is kérdőjeleződik, bizonytalanná válik, ha az a mindennapi élet gyakorlati terepére lépünk. A mindennapi élet gyakorlati világa ilyen értelemben nem csak a megszokott, a mindenki által ismert megtestesülése, hanem az ettől való eltérés visszatükrözője is.

II.5.4.2. A kivételesség gyakorlatai

A családot folytonosan újratermelő hétköznapi cselekedetek sorába nem csak a mindennapi gondoskodás formái, vagy a szabadidő megszervezése tartozik. Valamennyi család szembesül nehézségekkel, kihívást jelentő helyzetekkel, amelyek egy része eleve rutinszerű. Egy gyorsan múló betegség, az elromlott autó, vagy egy rossz iskolai érdemjegy ilyen lehet, ezek megoldására többé-kevésbé kidolgozott stratégiák állnak rendelkezésre, amelyeket magától értetődően alkalmaznak a családtagok. A családi gyakorlatok része tehát az is, hogy hogyan hoz létre egy család új gyakorlatokat váratlan helyzetek megoldására (Morgan 2019), azaz milyen rutinokat dolgoz ki a kivételesség kezelésére.

Az egyéni életutak pluralizációjával és a családi életminták diverzifikációjával egyre több olyan családi élethelyzettel, családi konstellációval találkozhatunk, amely kivételes valamilyen szempontból, így nem illeszthető be az „átlagos család” értelmezési keretébe, mint például az egyszülős családok, mozaik családok, vagy azok a családok, amelyeknek tagjai több országban szétszóródva élnek. A család normatív mintáitól eltérő családok gyakran „problémássá” válnak a társadalmi értelmezések számára (lásd McCarthy et al., 2014 és Morgan 2019). Az érintett családok változatos módon élik meg saját kivételességüket, többféle foratókönyvet követve cselekszenek a kivételességükre rávilágító helyzetekben és igyekeznek megteremteni saját normalitásukat vagy összeegyeztetni azt más, külső normalitásokkal (Forsberg, 2013), s a tartóssá váló kivételesség a családi identitás leválaszthatatlan részévé válik.

A fogyatékossgal élő – így az autizmussal élő - gyermek nevelése alapvetően a társadalom probléma-diskurzusaiban tematizálódik és kivételes helyzetként definiálódik. Olyan életesemény, ami nem marad a család privát terében, hanem a kivételesség társadalmi és lokális diskurzusaiba ágyazódik. Ennek gyökere a fogyatékossg patológizáló szemlélete, amely a fogyatékossgot a *hiány* felől közelíti meg s ebből adódóan a szülőség maga is hiányt testesít meg. Autizmussal élő gyermek szülőjének lenni ebben a megközelítésben azt jelenti: problémás szülőnek lenni. A jelen nyugati társadalmakban a szülőség témája, illetve az ideális szülői gyakorlat kérdése egyébként is nagy hangsúlyt kap a laikus és a szakmai diskurzusokban, a jó szülőség kritériumai között pedig nagy szerep jut az egészségügyi/orvosi jellegű iránymutatások, ajánlások betartásának.²³ A

²³ A szülőség és a szülői gyakorlat értelmezését érintő társadalmi változásokról és az ezzel kapcsolatos családszociológiai és családkutatási reflexiókról bővebb áttekintést ad többek között (Lee et al., 2014) és (Betz et al., 2017).

fogyatékoság reprezentációja hiányzik a családról alkotott társadalmi képből, nem, vagy csak nagyon szűkösen állnak rendelkezésre a fogyatékos gyermek nevelésére, gondozására vonatkozó minták és tudások, amiket az érintett szülők felhasználhatnak saját gyakorlataik kidolgozása során. Minél erősebb a „Hogyan neveljük tökéletes gyereket?” irányba tolódó gondolkodás, annál inkább válnak a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők és a gyermekek maguk is kudarccá a társadalom szemében. Az érintett családok gyorsan ott találják magukat a társadalmi problémaként értékelt kategóriák sorában. Helyzetük nehezen egyeztethető össze a családról alkotott aktuális narratívákkal, ami a fogyatékos gyermeket nevelő szülők saját családról alkotott narratíváit is meghatározhatja (McLaughlin, 2012:406). Ez egyrészt azt eredményezheti, hogy a hétköznapi gyakorlatok kidolgozása során sokszor egyedül marad az érintett család, adott esetben izolálódik, miközben a szülői gyakorlatok értékelésében, kontrolljában nagyobb teret kapnak a családon kívüli szereplők (pl. egészségügyi vagy szociális szakemberek) (Runswick-Cole, 2021). Mindebből következik, hogy a kivételesség élménye egyrészt a *mátság, az eltérőség értelmében* jelenik meg az autizmussal élő gyerekeket nevelő családokban és az egész szülői életutat végig kíséri ez a tapasztalat.

A kivételesség, mátság jelentései változatos módon alakulhatnak. Goddard és szerzőtársai (Goddard et al., 2000) fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülőkkel készített fókuszcsoporthos interjúk alapján a szülői tapasztalat fő narratívumait elemezve a különbözőség történeteit meghatározó domináns témákat keresték. E témák részben a szülők gyermekük fogyatékossga kapcsán megélt érzelmei körül sűrűsödtek, amelyek jellemzően a gyász, a büntudat, a stressz és a humor példáit hozták felszínre, és olyan társadalmi értelmezésmódokat tükröztek vissza, amelyek a „tökéletlen/fogyatékos szülő” képét állítják a középpontba.

Ezen interpretációk szerint a szülő lehet *áldozat*, aki tragédiaként, egy egészséges gyermek elvesztéseként éli meg a fogyatékossgal élő gyermek születését. Lehet *bűnös*, aki kimondva vagy kimondatlanul felelőssé tehető gyermeke fogyatékossgáért, melynek forrása lehet a helytelen életmód (kicsapongás, egészségtelen élet a váranadósság előtt vagy alatt), vagy biológiai-genetikai hiba, tökéletlenség. A szülő emellett lehet *tökéletlen a gondoskodásában*, amiért számonkérhető: a gyermeke nem megfelelő viselkedése, nehezen kezelhetősége vagy ennek nem megfelelő orvoslása nevelési hiba, a szülő elégtelen felkészültségnek, hiányos eszköztárának a következménye. Ennek példaként több szülő arról számolt be, hogy a gyermekük ellátását vállaló intézményekben sokszor olyan elvárásokkal szembesültek, amelyek a tipikus fejlődési utat bejáró gyerekekhez igazodnak, és a helyes viselkedés általános mércéjeként is szolgáltak. Gyakran éltek meg szégyent,

amiért gyermekük nem tudta teljesíteni a meghatározott kritériumokat (például szobatisztaság kialakulása az óvodás kor idejére az intézményi felvétel feltétele) (Goddard et al., 2000:80). A tökéletlen szülő képe a szülői tapasztalatokról beszámoló példák része, amelyekben a normál szülőség kategóriájának értékelése és az azzal való összehasonlítás újra-és újra felbukkanó szempont.

A kivételesség megélése a gondoskodásban résztvevő családtagok sajátos határhelyzetéből is adódik. Bár maguk nem érintettek semmilyen fogyatékosági területen, így tehát a fogyatékoság szempontjából kívülállók, hozzátartozóként mégis beavatottak. Gondoskodóként osztoznak a fogyatékoság társadalmi következményeiben, így a kirekesztés vagy az ahhoz kapcsolódó stigmatizáció különböző formáiban is (Gray, 1993, 2001, 2002; Kinneer et al., 2016). A fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülői gyakorlatok egy része a *megkülönböztetés kezelésére* irányul, vagyis olyan rutinok kidolgozására, amelyek a másoktól való különbözőség megnyilvánulásaira, a kirekesztésre vagy a stigmatizációra adnak választ.

A szülők egy része szószólóként kiáll a fogyatékosággal élő személyek elismeréséért, jogaik érvényesítéséért, küzd megfelelő ellátásukért. Ennek ára egyrészt az, hogy az aktivizmust választó anyákat a többségi társadalom egyfajta bizalmatlansággal nézi, akik háttérbe szorítják „igazi” gondoskodói feladataikat. Másrészt gyanakvással fogadják a fogyatékosággal élőket képviselő mozgalmak, mert az épizmus megnyilvánulását látják a fogyatékos gyerekekről gondoskodó nem fogyatékos szülők (elsősorban anyák) kiállása mögött (Runswick-Cole & Ryan, 2019).

A tökéletlenség bármelyik fenti jelentése az érintett szülők *kívülállóságát* fejezi ki, több értelemben is. A szülői szerepről, családról alkotott képzetek alapvetően olyan mintákra támaszkodnak, amelyek nem alkalmazhatók az ő élethelyzetükre. Hiszen a gyermekkor és gyermeknevelés domináns társadalmi narratívái nem vonatkoznak az átlagostól eltérő gyerekekre, ezek a szülői paradigmák csak nagyon kevésbé számítanak irányadónak az eltérő fejlődésű gyerekek szülei számára. A „normális családról” alkotott társadalmi képzetek az érintett családok kiindulópontjaként szolgálnak, a normalitás ezen kategóriáit használják fel saját szülőségük és család-definícióik meghatározása során (Bognár, 2012). Ám a szülőség normatív mintáit sok szempontból érvényteleníti a gyermek sajátos fejlődése, és a külvilág fogyatékoságot patologizáló szemléletmódja eleve megnehezíti az átlagos szülő-szerepekkel való azonosulást. A gyerekek fejlődését jelző mérföldkövek kimaradnak, eltolódnak időben, a szokványos nevelési modellek például jutalmazásról, testvérkapcsolatról, dackorszakról nem, vagy csak szűk értelemben használhatók. A szülőség időbeli perspektívái is mások, hiszen a gyermek várható felnőtté válása

máskor és máshogyan, másféle szülői jelenlétet kívánva zajlik le ezekben a családokban (Rix & Paige-Smith, 2008). Ilyen értelemben a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülői tapasztalat a nem hagyományos szülőség egyik példája lehet.

A fogyatékossgal élő és a nem fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőség ugyanakkor nem két mereven elválasztott kategóriát jelöl, a különbségek mellett azonosságok sora jellemzi a kétféle tapasztalatot. A fogyatékossgal és ezzel összefüggésben a szülői tapasztalatok sokfélesége nem is teszi lehetővé az ilyen, egymást kizáró kategóriák alkalmazását. Eva Feder Kittay (Kittay, 1999) a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő anyai gondolkodásról írott esszéjében úgy fogalmaz, hogy a különbségek, amellyel a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők találkoznak újradefiniálják az azonosságot: egy fogyatékossgal élő gyermekről való gondoskodás sok ponton eltér egy nem fogyatékossgal élő gyermek nevelésétől, ám ezekben a különbözőségeken válhatnak láthatóvá azok a vonások, amelyek bármely gyermek nevelésére jellemzőek. Az anyaság gyakorlatával szemben támasztott általa bemutatott három követelmény – a megtartó szeretet, az elfogadásra való szocializáció és a gyermek fejlődésének támogatása – a fogyatékossgal élő gyerekek nevelésének is lényeges vonása, jelentésük, érvényességük mégis eltérő, amelyen keresztül a szülőség általában vett tapasztalatának máshonnan nem látható részleteit ismerhetjük meg (Kittay, 1999).

Bár a különbözőség megélése egyéni tapasztalat, de az adott család viszonyai között megélt tapasztalat. Az érintett gyermek sajátos igényei és átlagtól való eltérősége hatással van a családban működő gyakorlatokra, formálja a szülői, testvéri szerepeket, a családtagok családról alkotott elképzeléseit és értelmezéseit. A fogyatékossgal élő gyermek gondozása mindig egy adott családban történik, a gondoskodás helye, szerepe, tartalma – akár csak a fogyatékossgal jelentése – családról családra változik.

Erre mutat rá Ara Francis elemzésében, amelyben a családi nehézségek (family troubles) vizsgálata során mikroszociológiai megközelítést használ. Kiindulópontja szerint a családot érő kihívások feldolgozása nem függetleníthető attól a családi konfigurációtól, amelynek az egyén maga is tagja (Francis, 2012; Francis, 2015; McCarthy et al., 2014). Egy családtag sajátos állapota, vagy az őt érintő nehézségek, változások a vele kapcsolatban állókra is hatnak, de emellett a problémák eleve a családon mint közösségen keresztül közvetítődnek az egyes családtagok felé, így a problémák percepciója sem függetleníthető az egyént beágyazó családi viszonyoktól.

Francis a családi nehézségeket olyan határ-eseményeknek tekinti, amelyek megtörik a szülőknek és más hozzátartozóknak a családi élet (így például a gyermeknevelés) normatív működésével

kapcsolatos elvárásait. Megváltoztatják a szülők mindennapi életének mikro-szociális rendjét, cselekvési és interakciós mintáit, miközben elbizonytalanítják, felborítják az egyes családtagok önmeghatározását is. Egy esemény, változás a családtagok közt folyó probléma-értelmezések eredményeként válik családi nehézséggé, így a család történetének, már bejáratott probléma-megoldási stratégiáinak épp olyan jelentősége van abban, hogy mi válik a családi életet felforgató nehézséggé, mint a családról alkotott szélesebb kulturális-társadalmi diskurzusnak (Francis, 2012; Morgan, 2019). Ezzel az egyéni szinten megélt problémák társadalmilag konstruált jellege mellett érvel, amelyek mindig „közügyek” is, egyfajta mikro-politikai folyamat eredményeként az egyének egy adott történelmi-társadalmi kontextusra reflektálva tekintenek problémaként a kialakult helyzetre. Ettől az adott probléma nem lesz „képzelt”, sőt nagyon is valóságos emberi tapasztalatnak számít.

A családtagok által elfogadott normatív mintákat fölkavaró események közé sorolja többek között azokat az élethelyzeteket, amikor egy szülő számára kiderül, hogy gyermeke nem átlagos fejlődési utat jár be. Nagyon fontos hangsúlyozni, hogy a „problémáság” nem a gyermek állapotához kapcsolódó jelző! Francis szerint a problémáság egy olyan címke, amely a problémáság társadalmilag működő kollektív interpretációi révén jön létre, melyek visszahatnak a szülők probléma-értelmezéseire is (Francis, 2015).

A fogyatékos gyermek életének előrehaladtával az életút során szerzett atipikus tapasztalatokhoz igazodva a családtagok újragondolják a családi kapcsolatokról, családdal kapcsolatos elvárásokról, szerepekről kialakított nézeteiket (Rapp & Ginsburg, 2011). Fontos kérdés, hogy a szülőség milyen új koncepciója jön létre és ehhez kapcsolódóan milyen szülői gyakorlatok valósulnak meg. Az egyes családtagoknak eltérő perspektívája és befolyása van ezen családi mikro-politikai folyamatokban. Emellett nem csak motivációik, de erőforrásaik, lehetőségeik is különbözőek, amelyeket a családban érvényesülő normatív egyensúly kialakításában tudnak hasznosítani. (Így például a fogyatékossgal élő gyermekről való gondoskodással kapcsolatos munkamegosztás kialakításában szerepet játszanak a szülői szerepértelmezések mellett - illetve azokkal összefonódva - az anyagi szempontok is. Kérdés, hogy hogyan hajlandók, képesek a családtagok a személyes időbeosztásukat átalakítani, hogy az új gondoskodói feladatok megtalálják a helyüket a családi gyakorlatok rendszerében.)

Mindezek a folyamatok azért sem a külvilágtól izoláltan zajlanak, mert a fogyatékossgal élő gyermek gondozása, ellátása sokszereplős tevékenység, amelyben pedagógusok, egészségügyi és szociális szakemberek, de informális segítők (barátok, szomszédok, barátok) is megjelennek a

család mindennapi működésének aktív szereplőjeként, akiknek befolyása van a család határmegvonó folyamataira is (McCarthy et al., 2014). Az intézményi és informális szereplők maguk is hozzájárulnak a különbözőség-tapasztalat megéléséhez, hiszen a fogyatékosokban érintett gyermek sajátos szükségletein, eltérőségén keresztül kapcsolódnak a családhoz és sajátos fogyatékoság-narratíváik mentén változatos módon reagálnak a fogyatékos gyermeket nevelő családok szükségleteire is (McLaughlin, 2012).

Működés módjuk számos kérdést vet fel a családi feladatmegosztást és a család mibenlétét illetően. A segítő szereplők „bejárást kapnak” a család belső életébe, szemtanúk és tanácsadók, kontrollt gyakorolnak közvetve vagy közvetlenül, részt vállalnak a családi munkamegosztásban, ezen keresztül hatással vannak arra is, hogy ki miért felelős, vagy hogy milyen a családtagok közti időelosztás. Hozzájárulnak többek között a családban megélt stressz kezeléséhez és a szülők mentális jóllétének alakulásához (Berge & Holm, 2007; Carroll et al., 2007; Scorgie, 2015).

Francis gondolatmenetét követve a családi normatív mintákat felkavaró problémahelyzetek sorába tartoznak azok az események, szituációk, amelyekben a szülő vagy az általa gondozott gyermek nem fér hozzá a számára fontos támogatási formákhoz, segítséghez. Másképpen fogalmazva az objektíve hiányzó vagy a szülők által szubjektíve megélt gondoskodáshiánnyal való szembesülés és az ebből adódó konfliktusok, nehézségek olyan határesemények, amelyek szétzilálják a jó gondoskodás szülői konstrukcióját. Ezek a hiányhelyzetek a szülői életút sorozatosan bekövetkező vagy elhúzódó epizódjai is lehetnek, melyek során a szülőnek mozgósítania kell erőforrásait, aktivizálni problémamegoldó rutinjait, vagy átértelmeznie meglévő elvárásait. Épp ezért az autizmussal élő gyerekeket nevelő szülők számára a kivételesség tapasztalata nem csak a gyermek másságához/különbözőségéhez kapcsolható, hanem azon kivételes helyzetek láncolata, amikor a rutinszerű vagy a társadalmi normák szerint elvárt gondoskodói feladatok ellátása akadályba ütközik, nehezkessé válik, vagy ellehetetlenül (például munkahelyet vált a gyermekkel eddig szoros kapcsolatban lévő gyógypedagógus, megdrágul egy szolgáltatás, amit a család rendszeresen igénybe vett, tartósan megbetegszik az a nagyszülő, aki eddig a gyermek gondozásában a szülőket leginkább támogatta, stb.).

Összefoglalva a kivételességről leírtakat az autizmussal élő **gyermeket nevelő szülők több értelemben is megélik a szülőség normatív mintáitól való eltérést.**

Ennek egyik forrása, hogy a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőségről alkotott többségi képet alapvetően a medikális fogyatékossg-megközelítés határozza meg. Ez a fogyatékos személy (gyermek) hiányzó képességei felől közelít a fogyatékossg értelmezése során, és a benne

gyökerező szülő-képet is ezen keresztül definiálja. Eszerint a szülők autonómiája korlátozott, pozíciójukat tekintve kiszolgáltatottak, segítségre szorúlnak, gyermekük sajátosságait alapvetően veszteségnek, sorscsapásnak tekintik. Az érintett szülők ismerik és valamilyen formában reflektálnak a többségi szülőség diskurzusokban megjelenő szülő-képre. Ennélfogva a kivételesség tapasztalata eltérő hangsúlyokkal és jelentéssel, de jelen van szülői gyakorlataik kidolgozása, megvalósítása során.

*A kivételesség másik forrása a gondoskodással összefüggő nehézségekkel való szembesülés, melynek során a jó gondoskodásról alkotott szülői kép problematizálódik, a családon belüli informális és a családon kívüli gondoskodói szférák közti egyensúly felborulásának köszönhetően. Természetesen ez a két kivételesség-tapasztalat nem független egymástól. A fogyatékossgal élő emberekkel szembeni társadalmi megkülönböztetés leképeződik a nekik nyújtott szolgáltatások hiányosságaiban is, ebből adódóan a fogyatékossgal élő embereket érintő gondoskodáshiány a nekik gondoskodást nyújtó szülőt is érinti. A gondoskodás ilyesfajta megnehezítettsége nem része az átlagos szülőségről alkotott képnek, épp ezért határozott különbségként jelenhet meg az érintett szülők számára. **A gondoskodáshiány tapasztalata tehát összefonódik a másság tapasztalatával, ami a szülőséggel kapcsolatos egyéni elképezéseket, s ezzel együtt a jó szülőség személyes konstrukcióját is érinti. Ez a megállapítás jelen kutatás számára azért bír jelentőséggel, mert rámutat arra, hogy a gondoskodás egyéni morális aspektusa hogyan kapcsolódnak össze a társadalom gondoskodást érintő társadalmi egyenlőtlenségekkel.***

II.5.5. A rendszeresség fogalmának jelentései a szülői gyakorlatokban

II.5.5.1. A szülői gyakorlat mint ritmus

A rendszeresség több jelentésével is kapcsolódik a családi gyakorlatok fogalmához. Egyrészt megtestesül a családi életet és a szülői szerepet meghatározó ritmusban. A napi feladatok ismétlődése – a fürdetés, a mesélés vagy a közös étkezés ideje – épp úgy ide tartozik, mint a nagyobb, ismétlődő családi események ritmusa, születésnapoktól a karácsonyig, a családi nyaralástól az évszakokhoz kapcsolódó évente ismétlődő teendőikig. A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családokban működő rítusok, a gondoskodás időbeli (és ezzel együtt térbeli) mintázatai fontos részét képezik a szülőség gyakorlatainak.

II.5.5.2. Szülőség mint jártasság és kompetencia

A hétköznapi értelemben használt gyakorlat kifejezés magában foglalja a *jártasság* jelentését. Ez egyfajta készség vagy széleskörű ismeret, ami *rendszeres és koncentrált gyakorlásnak* köszönhetően alakul ki. A gyakorlás nem csak abban segít, hogy akadály nélkül, magától értetődően végezzünk egy feladatot, hanem abban is, hogy egyre tökéletesebbre fejlesszük az ehhez szükséges készségeinket. Mindez a rendszerességen kívül egyfajta megtervezettséget és céltudatosságot is követel. A családi és szülői gyakorlatok esetében első látásra talán kevésbé érvényesül ez a tréningyszerű beállítódás, de a szülői gondoskodás vonatkozásában nagyon is léteznek tudatosan választott és szisztematikusan elsajátított gyakorlatok, amelyek kimondottan a jó/jobb szülővé válást célozzák. A családi élet nehézségeinek megoldására kidolgozott stratégiákat tanuljuk és gyakran tudatosan is igyekszünk megtervezni ezeket. A kisbaba megfelelő gondozása, a testvérkonfliktusok megelőzése, a kamaszkori lázadás kezelése (de akár a házasság megújítása) egy-egy olyan téma, aminek esetében kimondottan fontossá vált a gyakorlati – akár technikai jellegű – tudás a családról szóló kortárs laikus és szakmai diskurzusokban. A későmodern társadalmakban a szülőséggel kapcsolatos szakértői tudás a hétköznapok részévé és a szülői identitás releváns építőkövévé vált. A közvetlenül elérhető lokális tudást helyettesítve az absztrakt tudásrendszerek (pl. tudományos ismeretek a gyermeknevelésben) központi szerepet játszanak a szülőség egyéni meghatározásaiban és értékelésében (Giddens, 2008).

Mindemellett a szülőségre vonatkozó általános társadalmi elvárások a szülői kompetencia tökéletesítését célozzák és a gyermek fejlődésében betöltött kiemelkedő szülői szerepet hangsúlyozzák. Ám a „jó szülőség” megvalósításában a szülőknek maguknak kell megtalálniuk a számukra megfelelő utat, egyénileg kell mérlegelniük a különböző gyermeknevelési paradigmákat illetően. Azaz a szülők reflexív módon viszonyulnak saját szülői szerepeik megvalósításához, egyéni választások sorára építve a szülőség az egyéni élettörténetbe simul (Williams, 2008).

A szülőség ezredforduló utáni megközelítése tehát nagy hangsúlyt helyez a szülői autonómiára és az adekvát szülői tudás kialakítására, amely a gyermek megfelelő fejlődésének és autonóm felnőtté válásának alapja. Az ép értelmű, autizmussal élő gyermeket nevelő szülők esetében azonban a szülői tudás az autizmusról szerzett tudással is kiegészül. A szülő aktivitása, adekvát autizmus-specifikus ismeretei kiemelkedően fontos tényezők a gyermek támogatásában és fejlődésében. Emellett a szülők gyakran érdekvédővé is válnak gyermekük mellett, ami módosítja a szülői szerep

tartalmát és határait is. Ezeket figyelembe véve érdemes áttekinteni, hogy mitől lesz sajátos a szülők és a szakemberek viszonya az ép értelmű, autizmussal élő gyermeket nevelő családokban.

II.5.5.3. Laikus szülő és professzionális tudás

Az autizmussal élő gyermeket nevelő családokban a professzionális tudás jelenléte az átlagosnál sokkal hangsúlyosabb. A diagnózishoz vezető és a diagnózist követő út során egészségügyi, oktatási és szociális szakemberek és intézmények sora van jelen a család életében. Az általuk nyújtott támogatás nélkülözhetetlen a szülői gondoskodásban. Ez egyrészt a mindennapi gondoskodói feladatok ellátásának támogatását jelenti (például nappali felügyelet, ápolási feladatok ellátása, gyógypedagógiai támogatás). Másrészt a szakemberek által használt és közvetített narratíva a gyermek fejlődéséről, állapotáról, fogyatékoságáról erősen keretezi azt, ahogyan a szülők gyermeküket és ezzel együtt magukat is látják. Az autizmus esetében a diagnózis gyakran magyarázatot ad a gyermek eltérő és nehezen megfogható viselkedési problémáira, ami egyfajta „megvilágosodás-élményt” is ad a szülőknek. Segít a múltbeli események feldolgozásában, segít elindulni a mindennapi nehézségek megoldásában és nem utolsósorban segít a jövőre vonatkozó forgatókönyvek kidolgozásában. A szülők számára biztosított szakmai konzultációk a mindennapokban felmerülő problémák keretezésében játszanak szerepet, új látószöveget kínálnak egy-egy probléma értelmezéséhez. A korai intervenció egyik célja éppen az, hogy minél előbb bevonja a szülőket gyermekük speciális igényeihez szabott fejlesztő munkába, ami a szülői ágencia szempontjából is jelentőséggel bír.

A családokkal találkozó szakemberek hangja azonban nem semleges és nem is egységes. A fogyatékoság társadalmi térbe helyezésével fontossá válik az a kérdés, hogy milyen fogyatékosággal kapcsolatos mikropolitikák érvényesülnek egy-egy közegben és hogyan alakítják ezek a fogyatékoság különböző társadalmi gyakorlatait és a kapcsolódó identitásokat. Másképpen fogalmazva, a különböző társadalmi szereplők pozíciójuktól, hatalmi helyzetüktől függően eltérő fogyatékoság-értelmezésekkel rendelkeznek.

A kérdés az, hogy az egyes szereplők hogyan tudják érvényesíteni saját fogyatékoság-meghatározásaikat egy adott helyzetben. Foucault diskurzus-fogalmát felhasználva a pozíciók egyenlőtlenségeinek és sokféleségének köszönhetően az egyes értelmezés- és beszédmódok versenyben állnak egymással, s a sikeresen érvényesülők határozzák meg a fogyatékoság domináns diskurzusait, azaz az ezzel kapcsolatos uralkodó beszédmódot, és a fogyatékosághoz

kapcsolódó jelenségek értelmezési keretét. Az uralkodó diskurzusok intézmény- és társadalomformáló erővel bírnak, szókincsük, elméleti horizontjuk, definícióik sajátosak, ahogyan az a szabályrendszer is, amely ezek alakulását szabályozza (Lázár, 2018). Többek között az intézményeket képviselő szakemberek értelmezéseinek keresztül közvetítődnek ezek a jelentések a szülők felé, akikre alapvetően laikusként tekintenek ebben a diskurzusban.

Az apák és anyák szülői és jogi felelősséggel tartoznak a gyermek gondozásáért, míg a szakemberek (pl. orvos, gyógypedagógus, terápiás szakember) képzettségük révén rendelkeznek azokkal speciális ismeretekkel és készségekkel, amelyek alapján a gyermek jóllétének biztosításáért tartoznak felelősséggel (Case, 2000). Ezek a pozíciók szükségszerűen magukkal hozzák a szülő-szakember viszonyban rejlő hatalmi aszimmetria kérdését. A kapcsolatot meghatározó professzionális paradigmák hosszú időn keresztül nemigen hagytak mozgásteret a szülők elgondolásainak, kezdeményezéseinek, passzív és alárendelt résztvevők voltak csupán. Idővel azonban egyre világosabbá vált, hogy a professzionális kontroll a szülői gyakorlatban megjelenő eszköztárat és a szülői identitás alakulását is meghatározza, s a szülők (előbb az anyák, majd a család) egyre nagyobb teret kapnak a fogyatékossgal élő gyermek nevelésének kérdésében (Lara & de los Pinos, 2017). A partnerségen alapuló szülő-szakember viszony fontosságát felmutató források köre hatalmas, ám a partnerség mibenléte korántsem magától értetődő és problémamentes. A partnerséget szorgalmazó szakmai diskurzus ellenére számos kutatás rávilágít arra, hogy a szakemberek kontrollja erősen érvényesül a szülőkkel fenntartott viszonyban. Sok szülő számol be a kiszolgáltatottság és az eszköztelenség tapasztalatáról a szakemberekkel való együttműködés során. (Hodge & Runswick-Cole, 2008; Case, 2000).

A szakemberek szülőkkel szemben elfoglalt relatív státuszát és a viszony sajátos hatalmi dimenzióit több klasszifikációs modell is leírja. A Charles Handy által meghatározott öt hatalmi dimenziót tekintve (fizikai hatalom, az erőforrások fölötti hatalom, pozicionális hatalom, szakértői hatalom, személyiségből fakadó hatalom) fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők gyakran egyénileg és kollektíve is megtapasztalják hatalmi hátrányukat. Sok esetben nincsenek birtokában az erőforrások fölötti hatalomnak. Gyermekük iskoláztatása, sajátos szükségleteinek biztosítása az igénybevehető támogatások, külső erőforrások meglététől és elosztásától függ (lásd a gondoskodási szegénység fogalma). Nem rendelkeznek szakértői ismeretekkel, s a gyermekükkel kapcsolatos személyes ismeretek és tapasztalat nem mindig tűnik elegendőnek vagy adekvátnak a szakemberekkel folytatott párbeszédben. Így például az autizmusban érintett gyerekek esetében az iskolakeresés folyamatában a diagnózis „hangja” sokszor elnyomja a szülői hangot, ha a gyermek

képességeiről, beilleszkedési lehetőségeiről van szó, így valós dilemmává válik szülők részéről a diagnózis felvállalásának kérdése. Más hatalmi források híján a szülők egy része pl. az asszertivitás erősítésével csak a személyiségéből fakadó hatalomra támaszkodhat (Dale, 1995).

Bár a szülő-szakember kapcsolatok átértelmezésével az érintett szülőkre mindinkább partnerként tekintenek a gyermek ellátását biztosító intézményi szereplők, de a kép azért sem egyszerű, mert szülői szerep tartalma, a szülői feladatok köre az intézmények hozzáférhetőségétől és az ott nyújtott szolgáltatások minőségétől is függ. A szülők gyakran nem csak egyszerűen szülők, hanem fejlesztőként, tanárként, gyógytornászként, intézményvezetőként kell, hogy fellépjenek a hiányos vagy nehezen elérhető szolgáltatások kipótlására. **A kutatás középpontjában álló szülői csoportban megjelenő gondoskodáshiány problémaköre ezért kiegészül azzal a kérdéssel, hogy a szülői és szakember szerepek ilyen összeecsúszását hogyan értelmezik az érintettek, hogyan válik mindez a szülői önkép részévé.**

II.5.6. A családi élet fluiditása

A család rendszerelméleti megközelítése szerint a család összeköttetésben áll más társadalmi alrendszerrel, működése azokkal együtt alakul. Nem önmagában álló jelenség, határai összefolynak a társadalmi működés más területeivel. Összefonódik a szülői, életkori vagy nemi szerepek gyakorlataival, nem független a munkahelyi vagy a társadalmi státusból adódó tapasztalatoktól és pozícióktól.

A családi élet megértése során a kutatói figyelem kiterjedhet a hétköznapi élet különféle terepeire, amelyek látszólag távolabb esnek a család világától, mint például a munka, vagy éppen a nyaralás megtervezése. Ezeken a terepeken is a családi élet szerveződik, érvényesülnek a család intézményére vonatkozó elvárások, képek és normák, és meghatározzák az adott családot jellemző viszonyok. Ezekben a helyzetekben teremődik meg a család valósága a szereplők számára (Morgan, 2004b).

A gondoskodói szerep más szerepekkel való összeegyeztetésének kihívása nem csak a fogyatékossgal élő/autizmusban érintett gyereket nevelő szülők számára jelent kihívást. A gondoskodáskutatás szakirodalmának egy meghatározó része fordít figyelmet a gondoskodási egyenlőtlenségek és a munka-magánélet egyensúly problémájának elemzésére, ami kiterjed a fizetett munka és a láthatatlan munka, vagy a formális és informális gondoskodói feladatok

elosztásának egyenlőtlenségeire. Morgan családi élet fluiditását hangsúlyozó szempontja tulajdonképpen összhangban áll a gondoskodás beágyazottságának gondolatával. Ez alapján az egyéni gondoskodói gyakorlatok sok szállal kapcsolódnak a gondoskodás makroszintű és globális gyakorlataihoz és elválaszthatatlanok a munkaerőpiac, a nemi szerepek, a fogyatékoság/épség kérdését érintő egyenlőtlenségek kérdésétől (Doucet, 2017).

II.5.7. Az individuális gyakorlatok társadalmi beágyazottsága (a családi gyakorlatok biografikus és történeti meghatározottsága)

Morgan a családi gyakorlatok fontos jellemzőjének tartja, hogy azok az egyének cselekvéseiben öltenek testet, melyek azonban társadalmi jelentések által meghatározottak. A családi élet vagy a szülői szerep megvalósítása során az egyének nem az abszolút startvonalról indulnak. Társadalmi gyakorlatok egész készletét kapják örökül - például az együttéléstől, a házasságtól, a gyerekek neveléséről - amelyeket jogi előírások, kulturális definíciók, gazdasági kényszerek formálnak ki. Ezzel együtt az emberek egyedi módon érzékelik és értelmezik a családra vonatkozó társadalmi elvárásokat, nem egyszerűen az előre rögzített külső - adminisztratív vagy tudományos - definíciók mentén cselekszenek (Morgan, 2004a), hanem ezeket figyelembe véve alkotják meg a saját családi valóságukat, s a kettő közötti különbségre akár reflektálni is tudunk. Felismerjük, hogy a család, amiben élünk (*family that I have*) és az elképzelt család képe (*the family that I want*), ami szerint szeretnénk élni bizonyos mértékig különbözik egymástól. Ebből következően a család felfogható olyan megkomponált képként, amit mások felé mutatunk (*performance*), olyan közönségnek, amelyet többek között más családok alkotnak (Gillis, 2002).

Ez a megközelítés belesimul a szimbolikus interakcionizmus, az etnometodológia, a fenomenológia elméleti hagyományába, amely az egyéni és a társadalmi kölcsönös egymásra hatására építi magyarázatát a társadalmi intézmények és individuális cselekvés működésének leírása során. (Gubrium & Holstein, 1993).

Janet Finch mérföldkőnek számító tanulmányában tovább lépve ezen az úton és a családi kapcsolatok elemzése során nem csak arra koncentrál, hogy hogyan valósítják meg az egyes cselekvők a „saját családot” szerteágazó gyakorlataik révén. Érvelése szerint a cselekvőknek nem elég csak az aktusok szintjén megteremtteni a családot, de meg is kell jeleníteniük a családi jelentését az egyes aktusok mögött. A családi életet létrehozó gyakorlatok akkor lesznek

eredményesek, ha a cselekvők ezek jelentését más releváns szereplők számára is érthető módon, világosan tolmácsolják (Finch, 2007). Finch tehát a családi gyakorlatok vizsgálatát kiterjeszti arra a közönségre, amely a családot körülveszi, arra biztat, hogy gondolkodjunk ezek reprezentációjáról is (Kehily & Thomson, 2011). A családi gyakorlatokat alkotó aktusoknak mások számára is érthető szélesebb jelentésrendszerekkel kell összekapcsolódnia ahhoz, hogy valóban családi gyakorlatként működjenek. Finch tehát egyetért a családi élet cselekvésekben konstituált jellegével, de rámutat arra is, hogy ezek a cselekvések a mögöttük álló szándékolt jelentések sikeres *felmutatása, megjelenítése* révén érik el céljukat. „A megjelenítés az a folyamat, amely során egyének vagy csoportok azt közvetítik egymás felé és releváns közönségeik felé, hogy bizonyos cselekvéseik hozzátartoznak ahhoz, ami „a családi dolgok csinálását” jelenti, és ezáltal megerősítik, hogy ezek a kapcsolatok családi kapcsolatok.” (Finch, 2007:67) Mindez azt is jelenti, hogy a család társadalmi értelemben akkor létezik, ha elismerik családként.

Finch megközelítését a szülőség jelenségére is alkalmazhatjuk. Visszautalva az első fejezet elején leírtakhoz, a szülőség tapasztalatának három fő aspektusát a szülőség egyéni gyakorlatai, személyes megélése és a szülőségre vonatkozó társadalmi normák alkotják. A szülőség megjelenítése olyan gyakorlatokat foglal magában, amelyek segítségével ezt a három aspektust az egyes cselekvők igyekeznek összehangolni. Ezek a gyakorlatok a szülői önkép kifejezői, amit azonban mások számára is érthetően és elfogadhatóan kell felmutatni.

Az ép értelmű, autizmussal élő gyermeket nevelő szülők esetében azonban problémássá válhat a reprezentáció kérdése, s a szülőség megmutatása sajátos gyakorlatok kidolgozását igényli. Emellett a szülői szereppel kapcsolatos elvárások szituációhoz kötöttek. A változó helyzetek folytonos öndefiníciót kívánnak az érintett szülőktől. Ezt erősíti meg Bognár Virág (Bognár, 2012) autista gyermeket nevelő szülők szerepértelmezéseit vizsgáló kutatásában, amikor rámutat arra, hogy az érintettek saját szülőségük meghatározása során változatos módon, például többféle fogyatékoságmodell perspektívájának sokszínű alkalmazásával jelenítik meg szerepeiket. A szülők folytonosan alakítják a gyermekük sajátosságaihoz fűződő társadalmi és kulturális jelzések értelmezését, s ez egyben saját szerepeik folyamatos újraértelmezését jelenti.

A hazai fogyatékoságtudományi kutatások közül érdemes megemlíteni Katona Vanda (Katona, 2014) doktori disszertációját, amelyben érinti a szülői szerepek témáját a fogyatékoság kontextusában. A szerző a felnőtté válás folyamatát vizsgálja mozgássérült emberek tapasztalatain keresztül partícipatív kutatásában. Bár a vizsgált csoport élethelyzete nem a szülőség tapasztalatára irányítja a kutatás fókuszát, a felnőtté válás folyamatában a mozgássérült gyermek és a szülő közti

kapcsolat fontos tereppé válik, ahol a társadalom által a felnőtté válás elé állított korlátok leküzdése sajátos módon tematizálódik és jellegzetes szülői szerepmegoldásokban ölt testet. Ilyen lehet a szövetséges, a védelmező-kontrolláló és a partneri szerepfelfogás, mely utóbbi a felnőtté váló gyermekük rezilienciájának is forrása, azaz segít nekik abban, hogy átlépjenek a társadalom által teremtett korlátokon.

II.5.8. Összegzés

A fejezetben bemutatott családi gyakorlatokat középpontba állító koncepció segítségével áttekintettem a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőket érintő szakirodalom néhány jelentős, a dolgozat szempontjából is releváns témaköreit, így a másság és megkülönböztetés problémakörét, a támogató kapcsolatok, ezen belül a szülő-szakember kapcsolat jelentőségének kérdését, illetve ehhez kapcsolódóan a szülő szerep és kompetencia témáját. A szülői gondoskodás társadalmi gyakorlatok felőli olvasata a szülői gondoskodást körülvevő szélesebb gondoskodási kontextus jelentőségére is felhívja a figyelmet az egyéni gondoskodói gyakorlatok elemzése során. ami a gondoskodásra irányuló etikai, szociálpolitikai kérdéseknek ad helyet, s bár a gondoskodáskutatás központit témája, de nagy jelentőséggel bír a fogyatékossgtudomány számára is.

Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők gondoskodói munkáját vizsgáló kutatásom elméleti bázisát építve mindkét terület megállapításaiból, eredményeiből merítettem. A kapcsolódó forrásokat tanulmányozva gyorsan világossá vált, hogy a fogyatékossg és gondoskodás fogalmi és gyakorlati összekapcsolódása sok tekintetben egymással polemizáló elméleteket, sőt erős kritikai hangokat is szült. Noha semmiképpen sem célravezető a gondoskodás értelmezését tekintve két szembenálló táborként bemutatni a gondoskodáskutatás és a fogyatékossgtudományi vizsgálódás területeit, de kétségtelen, hogy perspektívájuk határozottan eltér egymástól. Ha lehetséges egyetlen fogalmat kijelölni, melyben ez a különbség testet ölt, akkor ez az autonómia fogalma lehet.

A következő fejezet célja a szülői gondoskodás köré épülő fogalmi hálóban megkerülhetetlen autonómia kérdésének körüljárása. Az autonómia kérdése nem csak a gondoskodás és a fogyatékossg fogalmihoz kötődik, de aligha értelmezhető a gondoskodói munkára és szerepre történő szülői reflexiók elemzése e fogalom nélkül.

Az autonómia körüli komplex szempontrendszer feltáráshoz előbb a fogalom jelentésváltozatait mutatom be, elsősorban azért, hogy a dolgozat számára jól használható definícióhoz jussunk az egyébként szerteágazó autonómia-definíciókat felhasználva. Ezt követően valamelyest kitérőként, de foglalkozni kell az autonómia és a gondoskodás kapcsolata körül kibontakozó imént említett vitáról, hiszen ennek részletei fontos tanulságokkal szolgálhatnak a kutatásba vont szülők tapasztalatainak feldolgozásához is. A vitát az autonómia relacionális megközelítése látszik feloldani, ami ugyanakkor kinyitja a kaput a gondoskodás olyan megközelítései számára, amely képes a gondoskodást egy rugalmas, térben és időben is változatos és változékony, interaktív és kreatív módon létrehozott egyéni és társadalmi konstrukcióként bemutatni.

II.6. A szülőség és autonómia-megélés – az autonómia fogalom alkalmazásának lehetősége

Ahogy a gondoskodásetikai gondolkodás rámutat, az emberi élettől elválaszthatatlan a gondoskodás jelensége, s ezzel együtt az autonómia-másoktól függés-egymástól függés, egymáshoz kötődés kérdései is. Joan Tronto-t idézve „[A]z az egyszerű tény, hogy a gondoskodás az emberi élet alapvető aspektusa, mélyreható következményekkel jár. Először is azt jelenti, hogy az emberek nem teljesen autonómok, hanem mindig a kölcsönös függés állapotában vannak. Noha nem mindenki szorul folytonosan mások segítségére, de az emberi állapot része, hogy az autonómiánk a függés egy hosszabb periódusát követően bontakozik ki, és sok tekintetben egész életünkben függünk másoktól. Emellett gyakran kérnek tőlünk segítséget, gondoskodnunk kell más emberekről. Mivel tehát az emberek néha autonómok, néha másoktól függenek, néha pedig olyanokról gondoskodnak, akik függenek tőlük, ezért leginkább kölcsönösen függő lényként írhatjuk le őket.” (Tronto, 1993:162)

A szülői gondoskodás szempontjából különösen hangsúlyossá válik az autonómia kérdése. A szülők egyik társadalmilag elvárt feladata, hogy önálló, önmagáról gondoskodni, saját sorsáról dönteni tudó, önmagáért felelősséget vállaló felnőttet neveljenek a gyermekükből. A családban jelen lévő gyermeknevelési filozófiák kiterjednek az önállóság, az autonóm döntés kérdésére is, és az autonómiát érintő gyakorlatok formálják ki a gyermek saját autonómia-felfogását, valamint azokat a stratégiákat, amelyeket a későbbi életében autonómiája kivívásáért, megtartásáért dolgoz ki. Az autonómia gyermeknevelésben elfoglalt helye kulturálisan és társadalmilag meghatározott, ahogyan a szülői autonómia elvének érvényesülése is. A szülői autonómiára vonatkozó elvek megjelennek a jó szülőség társadalmi-kulturális kritériumaiban is, kifejeződnek az állami családpolitikai, szociálpolitikai gondolkodásmódban.

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők esetében a gyermeki önállóság és függetlenedés újraértelmeződik. Amellett, hogy a felnőttkorba történő átmenet nem tipikus utat jelent az érintett gyerekek esetében, és a felnőttkori önállóság nagyban függ adottságaiktól, sajátos képességeiktől, a felnőtté válásukkal kapcsolatos társadalmi elvárások is ambivalensek (Katona, 2014). Mindezeket figyelembe véve a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők autonómiájának meghatározása a gondoskodás etikai, pszichológiai, (szociál)politikai gyökerű kérdésfelvetéseihez egyaránt kapcsolódik.

II.6.1. Az autonómia fogalom meghatározása

Az autonómia kifejezés ókori görög eredetű, etimológiáját tekintve az *auto* (ön) és a *nomos* (törvény, szabály) szavakból származik, eszerint a saját törvény megalkotásának jogára utal. Az autonómia jelentésrétegei után kutatva a szabadság, függetlenség, szuverenitás, az önirányítás, önrendelkezés képességének fogalmi kapcsolódniuk hozzá. A fogalom használhatósága épp bonyolult jelentéshálójának köszönhető, melynek elágazásai több tudományterületet kapcsolnak össze.

Magában foglalja az egyéni sors aktív alakításának, a jelen irányításának lehetőségét és képességét. Az életet meghatározó kulcskérdések és körülmények fölötti személyes kontroll tapasztalatából, az önrendelkezés megéléséből fakad (Burchardt & Holder, 2012).

Ez a megközelítés közel áll az autonómia *empowerment-konceptiójához*, ami a fogyatékossgal élő emberek esetében az önálló élet kivívását támogató mozgalmak egyik lényeges célkitűzése. Eszerint a független döntéshozás, az önálló élet korlátozása olyan akadályt képez a fogyatékos emberek életében, ami eleve bebetonozza hátrányukat, áttörhetetlenné teszi kiszolgáltatottságukat és kirekesztettségüket. Ez a fajta korlátozottság önmagában is fogyatékossgához, társadalmi hátrányhoz vezet (Burchardt & Holder, 2012:2).

A fogyatékossgal élő gyermek szüleinek autonómia-tapasztalatait vizsgálva további autonómia-értelmezésekkel egészíthetjük ki ezt a dimenziót, melyek más tudományterületekben gyökereznek. A *gondoskodásetika* autonómia megközelítése egyrészt a gondoskodást nyújtók autonómiájának gondoskodásban betöltött szerepét elemzi. A szülő autonómia-felfogása és autonómia-támogató képessége fontos szerepet játszik gyermeke autonóm felnőtté válásában és aktuális jóllétének biztosításában. A szülő gyermekéről hozott döntéseivel felelős a gyermeke autonómiájának megteremtéséért, amelyért bizonyos értelemben saját mindennapi autonómiájának egy részéről le is kell mondania (így például szűkül a saját szabadidő feletti kontroll). A szülőség ugyanakkor a felelősségvállalás olyan formáját jelenti, amely táplálja a szülők globális autonómiájának érzetét (Nelson et al., 2014). Az itt felvetett szempontok azt mutatják meg, hogy a gyerekek autonómiájának érvényesülését a szülői autonómiával összefüggésben van értelme vizsgálnunk.

A pszichológiai értelmezést követve az autonómia olyan alapvető szükséglet, amely a *kompetencia megélése és a kapcsolódás érzése* mellett a jóllét megélésének meghatározó eleme. Az autonóm viselkedés megléte, vagy legalábbis az a tapasztalat, hogy az egyén maga szabályozza cselekedeteit, döntéseit nem pedig külső tényezők kényszerének kell engedelmeskednie, számtalan

pozitív következménnyel jár. Az autonóm viselkedés támogatásával javul az adott személy elkötelezettsége egy tevékenység iránt, produktívabbá válik. Az autonómia a jóllét megélésnek magasabb fokát biztosítva a stressz alacsonyabb szintjét is magával hozza. Az autonóm személy kapcsolatai kielégítőbbek, nagyobb a motivációja a kapcsolat fenntartására, a nehézségeket hajlamosabb úgy tekinteni, mint amelyek lehetőséget biztosítanak a kapcsolat fejlődésére (Weinstein et al., 2012). Ryan és Deci *önrendelkezés* elméletének központi eleme az autonómia fogalma. Meghatározásuk szerint az az egyén autonóm, aki *saját értékrendjével, érdekeivel teljes összhangban cselekszik*. Az autonóm cselekedet nem jelenti azt, hogy valaki a külső tényezőktől, hatásoktól függetleníti magát, ezek megléte nem zárja ki az autonómiát, abban az esetben, ha a személy ezen körülményeket elfogadva cselekszik (Ryan & Deci, 2006).

Az autonómia magában foglalja a rugalmas alkalmazkodás képességét is. Eszerint az értelmezés szerint az autonóm személy képes kritikusan reflektálni saját vágyaira, preferenciáira, és magasabb rendű értékeket figyelembe véve szükség esetén képes ezeken változtatni (Gateley, 2014; Agich, 2003:83; Weinstein et al., 2012). (*Hogyan győzzem le a korlátaimat, nehézségeimet? Hogyan tudok alkalmazkodni egy helyzethez?*)

Az egyéni autonómiát meghatározó tényezők nem elválaszthatók a kontextusbéli sajátosságoktól (pl. egy személy anyagi lehetőségei vagy a számára elérhető intézményi háttér) és attól, hogy ezekkel a lehetőségekkel valaki miként tud élni. Mindez az autonómia *képességszemléletben gyökerező ágencia-felfogása* felé vezet. Az A. Sen által kidolgozott elmélet lényege szerint az egyén jóllétének szempontjából nem elegendő csak a rendelkezésre álló erőforrásokat és eszközöket figyelembe venni. Az értékes élet és a boldogulás szempontjából inkább az a lényeges, hogy hogyan tud élni valaki ezekkel az eszközökkel, milyen képessége, azaz tényleges lehetősége van arra, hogy a rendelkezésére álló eszközöket felhasználva *azzá váljon, amivé szeretne* vagy úgy cselekedhessen, hogy a céljait elérje (Juhász et al., 2015; Burchardt, 2004). A saját ügyek tevékeny előremozdítása, azaz az ágencia biztosítása szintén elengedhetetlen alkotóelem ebben a folyamatban (Bajmócy, 2012). A fogyatékos gyerekekről való gondoskodás kontextusában a szülők tevékenységei – pl. a szülői gyakorlatok vagy a szülői viselkedés – biztosítják, hogy gyermekük az érték szemléletük szerinti értékes életet éljen, miközben tekintetbe kell venniük az őket körülvevő strukturális és társadalmi kényszereket. A szülőknek képesnek kell lenniük arra, hogy lehetőségeiket értékes tevékenységgé konvertálják, egyaránt tekintetbe véve gyermekük fejlődését és a saját jövőjüket érintő céljaikat (Hartas, 2014). A szülői ágencia megnyilvánulási formái lehetnek az ellátórendszer hiányosságait kipótolni igyekvő szülői törekvések (pl.: iskola, óvoda

alapítás, külföldön elfogadott terápia, támogató módszerek meghonosítása), melyek egyszerre mozgósítják a szülői és a gyermek érdekeiért fellépő szószóló szerepeit.

A narratív pszichológiai kutatások számára az ágencia a saját élettörténetét elbeszélő én azon kijelentéseiben fejeződik ki, amelyben magát individuális létezőként határozza meg. Megjelenik az önvédelemben, önérvényesítésben, önkiterjesztésben, a másoktól való izolációban, egyedüllétben, az uralomban. Az életünk eseményeiről, fordulópontjairól beszélve ennek az ágenciának adunk hangot, ezeken a pontokon tanulmányozható jól az ágencia jelentése. Tartalmát tekintve különféle ágencia-forgatókönyvek léteznek, amelyek kifejezhetik az ágencia hiányát, különböző szerepeket jelenít meg, pl. áldozatét vagy a hőstét (Rácz, 2006).

Az autonómia tehát azt jelenti, hogy az egyén képes reflektálni az őt ért változásokra, kihívásokra, kudarcokra és korlátokra is. A reflexivitás képessége feltételez egyfajta tudatosságot, amely a rendelkezésre álló ismeretek birtokában a jövő irányításának, kézben tartásának igényét is magával hozza. Így az autonómia meglétét egyfajta proaktív beállítottsághoz, jövőorientáltsághoz is köthetjük. Az autonómia ezen dimenziója a szabadság lényeges elemének tekinti az egyén azon képességeit és lehetőségeit, amelyek segítségével megfogalmazhatja céljait és megvalósíthatja azokat. *(Hogyan tarthatom kézben a saját sorsom? Mit fogok csinálni és hogyan?)*

Az autonómia épp annyira egyéni tapasztalat, mint amennyire társadalmilag és kulturálisan meghatározott koncepció. A nyugati kultúrában szorosan összekapcsolódik a felnőtté válás és az egészségesség koncepciójával. Felnőttnek lenni vagy egészségesnek lenni azt jelenti, hogy az egyén maga dönthet az őt érintő kérdésekben és szabad akarattal rendelkezik. A független, cselekedni és dönteni képes egyént középpontba állító liberális autonómia fölfogás a kölcsönös függőségek hálójában létező egyén koncepciójával nehezen boldogul. Ez az eltérés többek között a nem többségi kultúrához tartozó betegek autonóm döntéshozását érintő bioetikai kérdésekben kap jelentőséget, de nem megkerülhető a családokkal folytatott szociális munkában vagy az iskola és szülők közti együttműködés szempontjából sem (Cardol et al., 2002).

A családi viszonyrendszerben, illetve a szülői szerepben megélt autonómia inkább folyamat-szerű, a családtagokat összekötő kapcsolatokon alapszik s a család valamennyi generációját érinti (Féres-Carneiro et al., 2016). Az egyéni és családi életút előrehaladtával, illetve a családon belüli gondoskodói tevékenységet érintő változásokkal újra és újra felülvizsgálatra kerülnek az autonómiára vonatkozó egyezségek is (pl. a gyerekek növekedésével, a szülők idősödésével, egy családtag elvesztésével, stb.). Így például a szülői tapasztalat elválaszthatatlan része az autonómia megélésének kérdése. A szülővé válás – társadalmi értelemben mindenképpen –

megmásíthatatlanul a felnőtt életbe lépés életszakasza, amelyben a szülők autonómia-elvárásai új keretet kapnak, a gondoskodóvá válás megkívánja a felnőtt életre kialakuló egyéni autonómia-igények és értelmezések újrafogalmazását.

Az autonómia megélése nem csak személyes szükséglet. A család kis közösségként törekszik autonómiája kivívására és megőrzésére, melyre határfenntartó stratégiákat dolgoz ki. Ezek olyan szokások, rítusok és gyakorlatok, amelyek kifejezik és megerősítik a családhoz tartozást, a családi identitást és megvilágítják a család működésének szabályait.

A gondoskodást kapó és a gondoskodást nyújtó viszonya, legyen szó informális vagy formális gondoskodásról, további kérdéseket is felvet, amelyek a gondoskodás és autonómia közti feszültségre is rámutatnak. Egyrészt a gondoskodásetika által megfogalmazott autonómia-kritika a gondoskodás feladatát hagyományosan végző társadalmi csoportok kiszolgáltatottságát igyekszik előtérbe helyezni. Rávilágít arra, hogy a leginkább nők által végzett gondoskodói feladatok alacsony társadalmi megbecsültsége eleve lehetetlenné teszi a gondoskodók személyes autonómiájának kibontakozását.

A gondoskodásetika sokáig nem fordít figyelmet a gondoskodást kapók oldalára. A gondoskodásban rejlő függőség és a gondoskodást kapó bizonyos mértékű alárendeltsége a gondoskodást nyújtóval szemben azonban megkerülhetetlen kérdés, s az ezzel kapcsolatban megszólaló hangok elsősorban a fogyatékos emberek függetlenségét támogató mozgalmak és a *fogyatékoságtudományi* megközelítés irányából érkeznek.

II.6.2. Fogyatékoság, gondoskodás és autonómia - A fogyatékoságtudomány és a gondoskodáskutatás autonómianarratívái

A fogyatékosággal élő emberek jogaiért és társadalmi részvételéért kiálló mozgalmakban az érintett szülők szerepvállalása jelentős volt, és a tragédia-narratíva eltörléséért folytatott küzdelem együtt zajlott a fogyatékosági egyenjogúsági törekvések megerősödésével, a két terület erősen inspirálta egymást. Mégis sok szerző szerint a gondoskodáskutatás és a fogyatékoságtudományt meghatározó fogyatékoságtudományi szemlélet között határozott ellentét húzódik a gondoskodás tevékenységét és a gondoskodó kapcsolat megítélését, valamint a függőséghez és autonómiához

való viszonyát illetően.²⁴ A szembenállás abból a kérdésből fakad, hogy a gondoskodásban érintett egyik fél egyéni autonómiája hogyan korlátozza a másikat. A fogyatékoság és a szülői pozícióval kapcsolatos tapasztalatok feltárásában is egyre nagyobb tér jut a személyes történetmesélésnek és perspektívának, felerősödik a saját hang szerepe az elméleti viták alakításában is, köszönhetően annak, hogy mind gyakrabban a megszólaló szerzők maguk is érintettek, gondoskodást nyújtóként, vagy gondoskodást kapóként. A részvételiség elvének erősödésével az ágencia narratívája is megerősödik a gondoskodáskutatás és a fogyatékoságkutatás oldalán egyaránt, és az autonómia-vita később afelé tolódik el, hogy megértsük miképpen biztosítható a szereplők autonómiája a másik elnyomása nélkül.

Mindkét oldal képviselői a saját, gondoskodásban elfoglalt pozícióikra reflektálva fogalmazták meg kritikáikat a gondoskodás társadalmi és politikai jelentését illetően. A gondoskodáskutatás alapvetően a gondoskodást nyújtó helyzetéből közelít, míg a fogyatékoságtudományi kutatások a gondoskodást kapók hangját erősítik fel (Cockburn, 2009; Watson et al., 2004), de mindkét megközelítés a hatalom problémájára reflektál, amely megkerülhetetlen része a gondoskodásnak. Joan Tronto (Tronto, 1993) megfogalmazása szerint a gondoskodás felrajzolja a hatalom és a hatalomnélküliség pozícióit, s ezek a pozíciók a gondoskodás valamennyi szintjén megjelennek, legyen szó professzionális háttérű intézményi vagy a család keretein belül zajló informális gondoskodásról.

A gondoskodásfogalom körüli vita nem előzmények nélkül bontakozott ki, elválaszthatatlan azoktól a paradigmaváltásoktól, amelyek a gondoskodással kapcsolatos tudományos kutatásban az elmúlt negyven évben zajlottak. Az 1970-es évek gondoskodásparadigmája alapvetően a gondoskodó nők elnyomásával szembeni küzdelmet emelte a középpontba. Az 1980-as évek vitái elmozdultak a kizsákmányolás-paradigmától a sajátos női kultúra és női identitás megértése felé, s ennek köszönhetően a gondoskodáshoz kapcsolt egyéni (női) értelmezésmódok feltárása is kutatási céllá vált. Mindezek nyomán a gondoskodás nem a gondoskodást nyújtó személyre kényszerített feladat vagy korlát, hanem a nők által végzett munka elismerését és a női tapasztalatok társadalmi beágyazását segíti elő (Williams, 2001:475). A gondoskodásra társadalmi, gazdasági, politikai környezetbe ágyazódó jelenségként tekinthetünk, s a gondoskodásról szóló döntés a gondoskodást

²⁴ A két terület gondoskodással kapcsolatos ellentétes álláspontját hangsúlyozza többek között: (Thomas, 1993; Silvers, 1995; Watson et al., 2004; Morris, 1997). Érdekes itt megjegyezni, hogy mindkét terület szerteágazó és sokféle megközelítést foglal magában. Így az itt bemutatásra kerülő szembenállás, bár széleskörű vitákon alapszik, de nem tekinthető általánosnak egyik oldalon sem (Kröger, 2009)

nyújtó és a gondoskodást kapó jogává vált, előtérbe helyezve ezzel az érintett szereplők autonómiájának kérdését (Phillips, 2007:3).

Az így körvonalazódó gondoskodásetikai szemléletmód új megvilágításba helyezte a gondoskodás koncepcióját: alapvetően azt hangsúlyozta, hogy a gondoskodás egyfajta morális beállítódás, mely épp annyira társadalmi folyamat, mint amennyire mindennapi tevékenység, ugyanakkor politikai koncepció is (Phillips, 2007:82-83).

Az irányzatot azonban erős kritikák is érték több terület felől is, és az újabb paradigmaváltásban jelentős szerep jutott a fogyatékosági mozgalmak képviselőinek. A bíráló érvek szerint egyfelől a gondoskodásról szóló fenti diskurzusok tulajdonképpen kikerülik a gondoskodás hatalmi dimenzióját azzal, hogy elmulasztják a gondozást kapók tapasztalatainak fókuszba emelését. Épp ezért a fogyatékosággal élő emberek jogait képviselő mozgalmak, illetve a hozzájuk kötődő szerzők összeegyeztethetetlennek vélik a gondoskodás és az *empowerment*, az önrendelkezés, jogokkal való felruházás fogalmait. A bírálatok másik része arra vonatkozik, hogy a gondoskodás így felvázolt modellje nem veszi figyelembe a gondoskodás szereplőinek etnikai, vallási, szexuális identitásában megmutatkozó sokféleségét, vagyis azokat a társadalmi, kulturális, gazdasági tényezőknél a diverzitását, amelyek egyébként alapvetően meghatározzák a gondoskodás tapasztalatát. Ebből adódóan sokan eleve marginalizált helyzetbe kerülnek, mivel nem illeszkednek sem a formális, sem az informális gondoskodás konvencionális keretei közé. (E kritika részletesebb áttekintéséhez járul hozzá többek között: Morris, 1991; Williams, 2001; Watson et al., 2004; Ryan & Runswick-Cole, 2008).

Am például Morris (Morris, 1997) szerint a huszadik század második felétől a gondoskodás fogalma nem a törődést, hanem a gondozást jelenti elsősorban. Márpedig, ha valaki gondozásra szorul, arról könnyen feltételezik azt mások, hogy korlátozottak a lehetőségei nemcsak az önmagáról való gondoskodásban, hanem döntéseiben és választásaiban is. A gondoskodás etikája kevés figyelmet fordít a gondoskodó kapcsolatban rejlő elnyomás és aszimmetria lehetőségére: nem veszi figyelembe, hogy a gondoskodást kapók – különösen azok, akik az élet sok területén igényelnek gondoskodást, kénytelenek alárendelni választásaikat a gondozó választásának, belekényszerülve a megsegített, az „inkompetens” passzív és függő szerepébe (Silvers, 1995). Ez a hiányosság könnyen teret enged annak az értelmezésnek, amely a gondoskodásban a hősi önfeláldozást látja meg, miközben a gondozást kapó a gondozás tárgya és egyúttal a gondozó terhe. Emellett fontos kritikai szempont, hogy a gondozást kapó és a gondozást nyújtó emberek sem alkotnak homogén csoportot. E pozíciók átfedik egymást: valaki egyszerre mindkét csoport tagja

is lehet, akár egy adott életszakaszon belül is. Másfelől, sokan származásuk, egészségi állapotuk, életkoruk, társadalmi státuszuk okán nem illeszthetők be a „tipikus gondoskodó” vagy a „tipikus gondoskodást kapó” kategóriájába, de a gondoskodáskutatásban sokáig nem esik szó a gondoskodás tapasztalatának diverzitásáról sem.

A fogyatékoságtudományi megközelítés által megfogalmazott legfontosabb bírálat tehát a gondoskodásfogalom e kétarcúságára vonatkozik (Cockburn, 2009). Mindez ugyanakkor nem jelenti azt, hogy a segítségnyújtást ki kellene vagy ki lehetne iktatni a fogyatékosággal élő emberek életéből (ahogyan az egészségkárosodás sem iktatható ki a fogyatékoság tapasztalatából, amire a szociális modell „erős programját” felülvizsgálók is felhívják a figyelmet (Shakespeare & Watson, 2001).

A függetlenség nem azt jelenti, hogy valaki minden tekintetben képes egyedül, segítségnyújtás nélkül boldogulni, hanem azt, hogy maga szabályozhatja az igénybe vett segítségnyújtás formáját és tartalmát (Morris, 1997). A modern társadalmak gondozási rendszerei – a bennük működő diszkriminatív és önállóságtól megfosztó, tárgyiasító gyakorlatok révén – nem véletlenül váltak a gondoskodást igénylő emberek teljes társadalmi részvételének sokat kritizált korlátaivá. Elég csak Goffman (Goffman, 1968) totális intézményekről szóló koncepcióját felidézni itt. Ezek olyan zárt intézmények, amelyek azzal a céllal jöttek létre, hogy a társadalom magáról gondoskodni nem tudó vagy önmagára, illetve másokra veszélyt jelentő tagjait elkülönítse a szélesebb társadalomtól hosszabb, rövidebb időre. Ezen intézmények totálisan elzárt világában az ott lakók élete formálisan irányított, adminisztrált, az intézmény erős kontrollt gyakorol a benne élők napi rutinja, személyes sorsának alakulása felett. Az intézmény működésének része számtalan olyan formális vagy informálisan érvényesülő gyakorlat, amely megalázza, elszemélyteleníti az intézmény lakóit, megfosztva őket méltóságuktól és identitásuktól. Az akár sokszáz fős idős vagy fogyatékosággal élő emberek ellátására fenntartott szociális otthonok, pszichiátriai klinikák lehetnek többek között e totális intézmények példái (Goffman, 1968).

Fontos megemlíteni, hogy a fogyatékoságtudományi megközelítés gondoskodáskritikája a gondoskodáshoz kapcsolódó elnyomó gyakorlatokat az informális gondozást nyújtókra nézve is károsnak tekinti. A gondoskodás magában hordozza mindkét fél kizsákmányolásának lehetőségét, a függőség viszonyán keresztül pedig erodálja az emberi kapcsolatokat (Rummery & Fine, 2012). A fogyatékoságtudományi gondoskodáskritika talaján születnek meg azok a javaslatok, amelyek a gondoskodáshoz kapcsolódó jogokat helyezik a középpontba. A választás és a kontroll lehetősége egyaránt kell, hogy érvényesüljön a gondoskodást kapó és a gondoskodást adó oldalán. A

gondoskodás nem lehet kényszer eredménye, a gondoskodásról hozott egyéni döntéshozást alapvető jognak kell tekinteni minden szereplő esetében. A gondoskodás ilyenformán a társadalmi részvétel megélésének egyik formája lehet a felek számára, különösen, ha a gondoskodók, a gondoskodást kapók és a szélesebb társadalom is elismeri és megbecsüli a gondoskodó munkát (Rummery & Fine, 2012:331).

II.6.3. Gondoskodás és szülői autonómia relacionális megközelítésben

A fogyatékoságtudományi megközelítés gondoskodás-kritikája alapvetően a gondoskodás-etikai diskurzus egyoldalúságára irányult, amelyben a gondoskodást kapók tulajdonképpen sztereotip módon jelennek meg, alárendelt, függő szereplőként. Ugyanakkor ez az „elfogódottság” bizonyos értelemben a fogyatékoságtudományra is sokáig jellemző volt, ami a fogyatékos hozzátartozót gondozók helyzetének megjelenítését illeti. A hozzátartozók, így például a szülők helyzete sajátosan kettős. Egyszerre kívülállók és bennfentesek: bár maguk is osztoznak a fogyatékosággal élő családtagjukat érintő stigmatizáción és megélik azokat a diszkriminatív gyakorlatokat, amelyek a fogyatékos személyeket érintik az élet különböző területein, ugyanakkor ők maguk gyakran nem fogyatékosággal élő személyek. Ebből adódóan a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülők – különösen az anyák – periferikus helyet foglalnak el, láthatatlanok maradnak a fogyatékoságtudományi kutatásokban (Ryan & Runswick-Cole, 2008).

További feszültséget jelent, fogyatékoság szociális modellje határozott távolságtartást követel a fogyatékoság patologizáló sztereotípiájától, és elítéli azt a beszédmódot, amely az elutasítás, a gyász és a büntudat dimenziói közt helyezi el a szülők fogyatékos gyermekük születésével kapcsolatos reakcióit. Watermeyer és Mckenzie (Watermeyer & Mckenzie, 2014) – valamint más, a pszichoterápia felől érkező szerzők – arra hívják fel a figyelmet, hogy a patologizáló és a depatologizáló szemlélet kategorikus különválasztásának ára az, hogy a szülői tapasztalatok megértéséből kizárjuk az érintett családok érzéseinek sokféleségét és egyediségét. Így elvesz a szülők lehetősége arra, hogy sokszor ambivalens és konfliktusokkal teli érzéseiket megfogalmazzák, s ezeket elfojtva még inkább erősödik kirekesztettségük. A szülőség eleve összetett érzelmekkel jár, összefonódik benne az elutasítás és elfogadás, a harag, a kötődés és az odaadás. A fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülők érzései és önmeghatározásai is épp ilyen összetettek (Darling, 2003), ahogyan a gondoskodásról, szülőségről alkotott elképzeléseik is.

A gondoskodás ilyen meghatározására támaszkodva a gondoskodásetikai megközelítések egy újabb hullámához tartozó szerzők – akik közül sokan érintett szülőként, autobiografikus eszközökkel tárják fel a gondoskodás jelentésrétegeit – továbbléptek az autonómia és a függőség dichotómiáján, és a gondoskodás kölcsönös függőségen alapuló vonását állítják középpontba, és a *gondoskodás kapcsolatba szötségét* hangsúlyozzák. Épp ezért az interdependencia nem a függőség tagadása, hanem a függőségi kapcsolatok elismerése (Fine & Glendinning, 2005: 612)

Az elmúlt két évtizedben kidolgozott relacionális autonómiafelfogás az autonómia ezen kontextusba ágyazottságát emeli ki, miközben a korábbi, liberális autonómiamegközelítés kritikáját szolgáltatja (Mackenzie & Stoljar, 2000). Utóbbi az autonómia idealizált modelljét építi fel, amikor az autonómiát az önálló, érdekeit képviselni tudó, független személyek szabad cselekvésének jellemzőjeként határozza meg. Ez azonban torz értelmezéshez vezet, hiszen senki cselekvése sem független teljes mértékben. Az autonóm cselekvők nem atomikusan elválasztott és egyfajta szociális vákuumban működő individuumok, akiket kizárólag az önérdek vezérel. A koncepció nem veszi figyelembe az egyént és kultúráját összekötő kapcsolatok sokszínűségét és összetettségét, ahogyan azt sem, hogy valamennyiünk világa, értékiszemléletünk, identitásunk, gondolkodásunk társadalmi konstrukció. Az egyéni tapasztalatok, az egyént kényszerítő elnyomó társadalmi viszonyok vagy éppen a kivívott privilégiumok hatással vannak az autonómia érvényesítésének képességére is. A relacionális autonómia koncepciója abból indul ki, hogy az egyén társadalomba ágyazott, és folytonosan formálódik az őt körülvevő társadalmi viszonyrendszerben. Az egyén másokkal való összekötöttségének köszönhetően a kölcsönös függőség ténye áthatja az én e relacionális értelmezését. Az egyéni autonómia gyakorlása így emberek közötti kapcsolatok közegében alakul, s a viszonylagosan függő/független egyének annak módjait keresik, hogy hogyan tudják értelemtelien irányítani a sorsukat a kölcsönös függőségek átfogó hálójában. Ahhoz, hogy egy csoport vagy egy egyén autonómiáját vizsgálhassuk, figyelembe kell vennünk, hogy más személyekhez vagy csoportokhoz fűződő kapcsolatuk, a társadalmi viszonyrendszerben betöltött helyük hogyan korlátozza vagy támogatja autonómiamegélésüket (Ells et al., 2011:85–86). **Kapcsolatba szötségünk tehát egyfelől feltétele az autonóm cselekvésnek és választásnak, másfelől kapcsolatainkon keresztül látjuk meg önmagunkat autonóm cselekvőként.**

Fontos kérdés, hogy a gondoskodás szerteágazó gyakorlataiban hogyan élük meg a szülők személyes autonómiájukat, illetve hogyan teremődik meg az autonómia tapasztalata ezen gyakorlatok során.

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok támogató kapcsolatainak vizsgálatában a relációs autonómia fogalma a jó gondoskodás mibenlétét érintő kérdések felé vezet (Verkerk, 2001). Hogyan jelenik meg az autonómia támogatása a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülőknek nyújtott támogató kapcsolatokban? Milyen szerepe van a szülők autonómia-megélésének a jó gondoskodásról szerzett tapasztalatikban? Az informális és a formális támogató kapcsolatok milyen szerepet játszanak a szülői autonómia megtapasztalásában, erősítésében?

E kérdések között különösen fontos, hogy a gondoskodást nyújtó intézmények gyakorlatában hogyan tematizálódik a szakember és a szülő viszonya, milyen mértékig kap teret ebben a partnerség a problematizáló beállítódással szemben.

Lara és de los Pinos (Lara & de los Pinos, 2017) a fogyatékos gyermeket nevelő családok és a szakemberek viszonyát jellemző modelleket áttekintve, az 1950-es évektől megjelenő pszichoterápiás paradigmával írja le azt a megközelítést, amelyben a fogyatékossgal élő gyermekek gondozása, nevelése alapvetően intézményi feladat. A szakszerű ellátást ebben a modellben speciális iskolák, kórházak vagy nevelőotthonok nyújtják, a szülők laikus kívülállók, akik nem rendelkeznek sem megfelelő felkészültséggel, sem objektivitással, sem kompetenciákkal gyermekük gondozásához. Alapvetően olyan sérülékeny szereplők, akik maguk is segítségre szorulnak a gyermekük felett érzett gyász feldolgozásában, s a szakemberekkel kialakított viszonyukat tekintve alárendelt a pozíciójuk. A szakember és a szülő viszonyában a gyermek képességeinek hiányosságai, fejlődésének menete, elmaradása áll a középpontban, a lehető legnagyobb fejlődés biztosítására a gondoskodás professzionális kontroll alatt áll.

A fogyatékossgal élő emberek jogait képviselő mozgalmak megjelenésével, a lassan átalakuló jogi és politikai környezetben az érintett családok és szakemberek viszonyában egyre inkább az együttműködésen alapuló szemlélet vált jellemzővé. Ennek ellenére a gyakorlatban a szülőknek szánt, vagy az általuk betöltött szerep a szakemberek által meghozott döntések passzív teljesítőitől, az ellátás hiányosságait kipótló önkéntes kvázi-szakember szerepen át az egyenlő pozíciót elfoglaló partnerig terjedt (Erwin & Soodak, 2008). Ezek a modellek egyidejűleg voltak és vannak jelen az ellátórendszer különféle részein, más minták érvényesülhetnek a fogyatékossgal kapcsolatos szakmapolitikai és intézményi diskurzusokban vagy az ellátás individuális szintjén, ahol a család és a vele kapcsolatban álló konkrét szakember találkozik (McLaughlin et al., 2008: 135-159).

A formális gondoskodási rendszerekben megtapasztalt autonómia tehát az egyéni szülői autonómia fontos forrása. Az ezekben kialakult autonómiatámogató kapcsolatok egyik sajátossága, hogy a gondoskodás *gondozás* és *törődés* dimenziója egyaránt érvényesül bennük, jellemző rájuk a

közelség, azaz elérhetőek, személyesek, megbecsültséget és elismerést közvetítenek, miközben a szakember és a segítséget kérő család közösen definiálják a jó gondoskodás jelentését abban a kontextusban, amelyben a közös munka zajlik, elismerve a jó gondoskodás mibenlétének viszonylagosságát (McLaughlin et al., 2008: 158). Mol és munkatársai (Mol et al., 2010) szerint ugyanis a gondoskodás gyakorlatában a jó jelentése kevésbé univerzális etikai elvektől függ, mint inkább attól, hogy sikerül-e részproblémákra az adott helyen és időben érvényes válaszokat találni. A gondoskodás mindennapi megvalósulása során többféle „jó” található, azaz különböző értékek, célok és működési módok jelennek meg a gondoskodás valamennyi mozzanatában, s a jó gondoskodás az egyes értelmezésmódok (szakemberek és kliensek, segítséget nyújtók és kapók) közti folytonos barkácsolás (*tinkering*) eredményeként jön létre, melynek megragadására az etnográfiai megközelítés az egyik lehetséges módszer. Jeannette Pols (Pols, 2006) kontextuális reflexivitásnak nevezi el azt a gyakorlatban is alkalmazható beállítódást, amely révén feltárulhatnak a gondoskodást nyújtó és az azt kapó szereplők vélekedései is arról, hogy mi is tartozik a jó gondoskodáshoz egy konkrét helyzetben. Így láthatóbbá válnak a gondoskodáshoz kapcsolódó különféle egyéni értékrendek vagy a gondoskodó munkára vonatkozó tényszerű ismeretek is.

A családok gondoskodáshoz fűződő kapcsolati hálója ugyanakkor szerteágazó és a szakemberekkel fenntartott kapcsolatokon kívül például az informális segítő kapcsolatokat is magában foglalja. Az informális kapcsolatháló az intézményi kapcsolatokra jellemző aszimmetriát is kompenzálhatja, a szülők megtalálhatják itt azokat a viszonyokat, amelyek kölcsönösségen alapulnak, támogató jellegűek, s a gondoskodás új aspektusait is felkínálhatják számukra. Ezekben a támogató kapcsolatokban kompetensnek, innovatív, aktív cselekvőnek láthatják magukat. Ilyen lehet egy szülőcsoport, a hasonló helyzetű családokat segítő vállalkozás elindítása vagy akár a szülőséghez közvetlenül nem kapcsolódó csoporttagság is (pl. sport, munka, hobbi, szomszédság). Ráadásul, a gondoskodás formális szereplői „átcsúszhatnak” informális szerepekbe (például az autizmussal élő gyermekkel foglalkozó gyógypedagógus maga is érintett szülő, aki más szülőknek nyújt támogatást), a gondoskodó tevékenységhez való komplex kapcsolódás révén a gondozás és a törődés tereimai összemósódnak.

Milligan és Wiles (Milligan & Wiles, 2010) gondoskodásdefiníciójából kiindulva az alábbiak szerint foglalhatjuk össze a gondoskodás és a szülői autonómia kapcsolatáról a fentebb leírtakat. A gondoskodás olyan sokirányú jelenség, amely nem annyira gondoskodási diádokat, hanem **hálózatokat foglal magában**, de még a diadikus gondoskodó kapcsolatokban is változatos

gondoskodási formák (és ezek változatos értelmezésmódjai) találkoznak egymással, miközben a kölcsönösség gyakran időben kiterjesztve vagy eltolva érvényesül a gondoskodásban részt vevők életében.

A gondoskodást nyújtók a gondoskodás folyamatában új perspektívákkal, készségekkel, képességekkel gazdagodhatnak, a gondoskodás válhat erő- és hatalomforrássá, de akár büntudatot enyhítő gyakorlattá (Milligan & Wiles, 2010:737). A fogyatékos gyermeket nevelő családok az őket körülvevő gondoskodó hálózatokban, az ezeket alkotó kapcsolataik révén és a gyermekükről való gondoskodásban élik meg szülői autonómiájukat, az ágencia és a nehézségekkel való megküzdés értelmében egyaránt. Ez egyrészt az intézmények által biztosított lehetőségstruktúrák alakulásától függ (Ibrahim & Alkire, 2007), másrészt attól, hogy hogyan jelenik meg a közelség a nekik segítőikkel és az általuk segítettékkel kialakított kapcsolataikban, mennyire elérhetőek, hozzáférhetőek ezek a kapcsolatok az egyes szereplők számára fizikailag, társadalmilag és érzelmileg. Az autonómia relacionális megközelítésével összhangban a szülői autonómiának része a szülők másoktól való függősége, akár kiszolgáltatottsága, ami nem zárja ki azt, hogy valaki úgy érezze, kézben tartja a saját sorsát vagy meg tud küzdeni az őt körülvevő nehézségekkel.²⁵

A szülők gondoskodásban megélt autonómiája épp ezért nem vizsgálható az aktív/passzív, kiszolgáltatott/megküzdő hagyományos ellentétpárjai szerint (O'Higgins, 2012), helyette a kapcsolatba szőtt, folyton változó autonómiaértelmezések összevetése lehet a járható út.

II.6.4. Összegzés

A fejezet azt a fogalmi hálót rajzolja fel, melynek mentén pontosabban megragadható a szülői autonómia tapasztalata az autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében. Ebben az elméleti vállalkozásban tulajdonképpen függőség és kötődés, autonómia és közelség dimenzióinak összekapcsolására tettem kísérletet, figyelembe véve azokat a diskurzusokat, amelyek jelentős szerepet játszottak a függőség és gondoskodás viszonyának (újra)értelmezésében. A fogyatékoságtudomány és a gondoskodás etikai megközelítés közti szembenállás feloldásának lehetőségei közül a gondoskodás relacionális értelmezését használtam fel. A gondoskodásnak ez az interdependens és kapcsolatokba ágyazott felfogása hozzásegíthet az autizmussal élő gyermeket

²⁵ Ugyanakkor az ágencia megélése önmagában nem jelenti azt, hogy valaki nem kiszolgáltatott, sérülékeny (Gateley, 2014).

nevelő családok erőforrásainak és nehézségeinek komplexebb megértéséhez, és a formális és az informális gondoskodás közötti érintkezési felületek mélyebb elemzéséhez.

II.7. A kutatás elméleti háttérének összefoglalása

Dolgozatomban egy sajátos helyzetű szülői csoport gondoskodói tapasztalatával foglalkozom, akiknek szülői tapasztalatait a gondoskodásról, fogyatékoságról, autizmusról, szülőségről alkotott társadalmi diskurzusok és az ezekkel összhangban álló egyéni értelmezésmódok formálják. Ezeket figyelembe véve a dolgozat szövetét három egymásba fonódó, de külön-külön is jól látható elméleti szál határozza meg, melyet a 10. ábra szemléltet: a gondoskodás és a gondoskodás egyenlőtlenségeinek definiálása, a gondoskodásban megélt szülői autonómia meghatározása, és az ezeknek teret adó egyéni szülői gyakorlatok leírása. Az elméleti fejezetben leírtak összegzéseként lássuk hogyan is alkotnak mintát ezek a szálak?

A gondoskodó tevékenység társadalmi kontextushoz kötött, elvárások és kulturálisan kódolt jelentések sokasága határozza meg. Jelen munka keretei között a szülőséget innen, a gondoskodás felől olvasom. A szülőség ebben az értelmezési keretben a gondoskodói szerepek egyik prototípusa, tevékenységek, érzetek, érzelmek, emlékek, hagyományok alkotta jelenség. Ebből a látószögből fogalmazódik meg az a kérdés, hogy hogyan viszonyulnak a gondoskodó aktorok (jelen esetben a szülők) a gondoskodás pillanatnyilag adott struktúráihoz, feltételeihez, hogyan cselekszenek, döntenek ebben a térben és hogyan alkotják meg ebben önmeghatározásaikat. Hiszen a gondoskodás egyéni és társadalmi erőforrás is, ami nem egyenlő mértékben oszlik el a gondoskodást igénylők és a gondoskodást nyújtók között. Bár a gondoskodás univerzális igény, de az életút során és egy adott pillanatot tekintve is nagy eltérések mutatkoznak az emberek és társadalmi csoportok között a gondoskodást érintő szükségleteiben és lehetőségeiben.

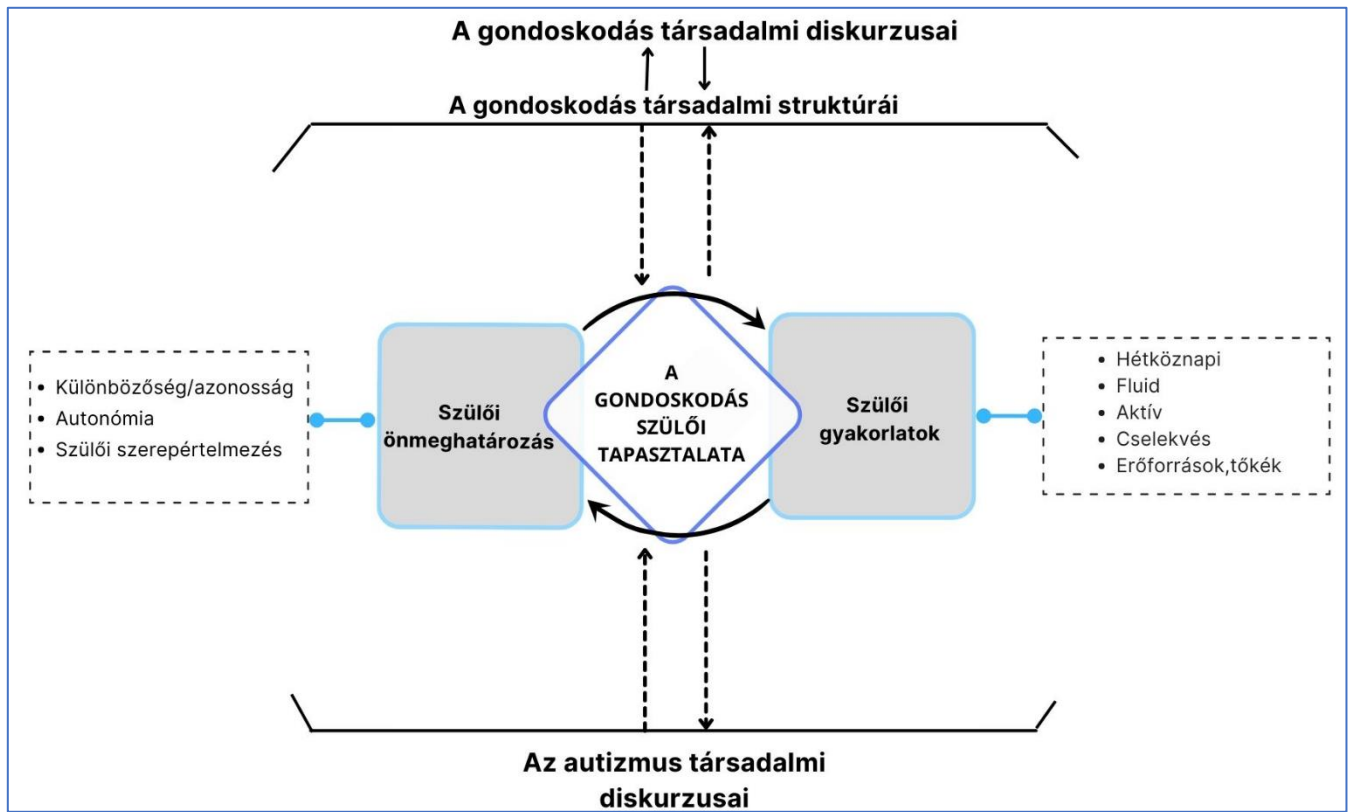
Az autizmussal élő gyerekek szüleinek szülői szerepét és gondoskodói feladatait erősen meghatározza a gondoskodás deficitje. Gondoskodói stratégiáik e hiány kezelésének módjait is magukban foglalják, miközben szülői önmeghatározásaikat sem hagyja érintetlenül. A szülői kompetencia megélése, az élet feletti kontroll, az önreflexió és ágencia formái, melyek a szülői identitás lényeges alkotóelemei a szülői autonómia felé irányítják a figyelmet. Vajon az érintett szülők hogyan élik meg a gondoskodásban autonómiájukat, s hogyan jelenik meg ez az autonómia-élmény a gondoskodáshiányra adott reakcióikban? A gondoskodás kölcsönös függőségek hálózatát

alkotja, épp ezért az ebben megélt szülői autonómiát is ilyen relacionális megközelítésben érdemes vizsgálni.

Az autizmus társadalmi meghatározásai a fogyatékoság/épség, másság/különbözőség diskurzusaiba ágyazódnak, s érthetően nem hagyják érintetlenül a szülői tapasztalatokat sem. Ezért a gondoskodásra vonatkozó elméleti reflexiók közül nem maradhatott ki a fogyatékoságtudomány és a gondoskodáskutatás autonómia fogalom körüli vitájának beépítése sem a fogalmi hálóból. Mindemellett a másság/különbözőség diskurzusai a gondoskodás társadalmi struktúráira is hatnak, így az egyenlőtlenség-dimenzióban is értelmezhetjük ezeket.

A szülők egyéni, mindennapi gondoskodói gyakorlatai alkalmasnak látszanak arra, hogy feltárják a gondoskodást meghatározó társadalmi struktúrákat és értelmezésmódokat, amelyek az egyéni gondoskodói utak kontextusát adják, bizonyos értelemben formába öntik azokat. A gondoskodás mindennapi gyakorlatai egyéni reflexiók tárgyát is képezik: az ahogyan a szülők a mindennapi életük feladatairól, gondoskodói munkájukról beszélnek megvilágítja a saját szülőségről alkotott elképzeléseiket is. Ez, a dolgozat egészét meghatározó perspektíva a családi gyakorlatok D. H. Morgan által kidolgozott modelljéhez köthető, mely a társadalmi gyakorlatokat vizsgáló szociológiai hagyományba illeszkedő modell.

10. ábra: A szülői gondoskodás tapasztalatának szülői gyakorlatokon alapuló modellje



Forrás: saját ábra

Mindezeket figyelembe véve a dolgozat tézisei és a hozzájuk kapcsolódó kutatási kérdések a következők:

1. **Szülőség, gondoskodási deficit és különbözőség.** A szülők családi gyakorlataiban sokrétűen képeződnek le és termelődnek újra a gondoskodást érintő társadalmi egyenlőtlenségek. A megélt gondoskodási deficit a szülői önmeghatározás részévé válik, a nem tipikus szülőség élményének egyik forrása. A gondoskodási deficit kompenzálása során ugyanis az ehhez szükséges stratégiák kidolgozásában csak részben támaszkodhatnak a szülőség általánosan elérhető mintáira, illetve az ezekben rögzített módszerekre.

Ez alapján cél annak megértése, hogy hogyan vannak jelen a szülőség hétköznapi gyakorlataiban a gondoskodáshoz kapcsolódó hiányok és az ezekkel összefüggő hátrányok. A szülői gondoskodás-történetekre vetítve ez a szülői elbeszélésekben megjelenő gondoskodási

deficit példáinak azonosítását és értelmezését jelenti. A gondoskodáshiány és a különbözőség-tapasztalat együttes megjelenését is vizsgálom a szövegekben.

2. **A jó szülőség jelentései.** A gondoskodáshiánnyal szembeülve a szülők jó szülőségről alkotott képzetei is folytonos mérlegelés tárgyává válnak. A gondoskodás hiányosságaitól és erőforrásaiktól függően újraértelmezik a gondoskodás ideális képét.

Ez alapján cél azon pontok azonosítása, ahol a szülők mérlegeleik, módosítják a jó gondoskodásról kialakított képzeteiket.

3. **A szülői szerep és gondoskodás viszonya - erőforrások és stratégiák.** Az érintett szülők gondoskodási gyakorlatainak meghatározó része a gondoskodáshiány menedzselése, azaz a szükséges erőforrások feltérképezése, felhalmozása és felhasználása. A megélt gondoskodáshiányt ezért olyan határhelyzetnek tekintem, amelyben láthatóvá válnak a szülők erőforrásai és stratégiái. A gondoskodás maga is tőkévé válhat, melyet a szülők saját gondoskodási gyakorlataik fenntartásába, fejlesztésébe vagy a gondoskodás szélesebb struktúráinak átalakítására fordíthatnak.

Ez alapján cél annak megértése, hogy hogyan építik fel az elbeszélők saját gondoskodói szerepüket és ehhez kapcsolódóan, hogyan mutatják be a gondoskodáshiányra adott válaszaikat. Az elméleti háttérben megfogalmazott állításoknak megfelelően a gondoskodáshiány példái a szülői gondoskodástörténetek töréspontjai, s ilyenformán olyan határesemények, amelyekben láthatóvá válnak a szülők erőforrásai, válságkezelési stratégiái, problémamegoldási rutinjai. Az elbeszélő jó gondoskodásról, és a befogadásról/kirekesztésről alkotott elképzelései.

4. **Szülői autonómia és gondoskodói tőke.** A gondoskodási deficitre adott egyéni válaszokban a szülői autonómia-megélés vagy autonómia-hiány formái is megfogalmazódnak.

Ez alapján cél annak megértése, hogy hogyan jelenik meg a szülői autonómia tapasztalata a gondoskodás-történetekben. Milyen ágencia-forgatókönyvek rajzolódnak ki a szülői elbeszélésekben és hogyan alakul ezekben a gondoskodáshiány és gondoskodási erőforrások összehangolása, értelmezése.

III. A KUTATÁS MÓDSZERTANI SAJÁTOSSÁGAI

III.1. A kutatás módszertani lehorgonyzása

Denzin és Lincoln alapműnek számító sokat idézett kézikönyvében úgy határozza meg a kvalitatív kutatásokat, mint amely adatgyűjtési és elemzési módszerek, irányzatok, elméletek sokaságát felölelő önálló kutatási terület, amit története során a jelen felé haladva egyre inkább a módszertani és műfajok közötti, illetve a kutatás textusa és kontextusa közti határelmosódás jellemez. A kvalitatív kutatást olyan szituatív tevékenységnek tekintik, amely elhelyezi a megfigyelőt/kutatót a világban, miközben a világ láthatóvá tételén munkálkodik, interpretív és dologi gyakorlatok sorát alkalmazva. A kutatás gyakorlatai reprezentációkat hoznak létre, illetve reprezentációk sokaságává transzformálják a világ jelenségeit, melyek terepfeljegyzések, fotók, hanganyagok, interjúszövegek, beszélgetések, memók, tudományos munkák formájában öltenek testet (Denzin & Lincoln, 2005). A kvalitatív kutatási módszerek konzisztensek a szociálkonstruktivizmus szemléletmódjával, s reflektálnak is arra, ilyen módon a kvalitatív kutató azt vizsgálja, hogy az emberek miként érzékelik és értelmezik az őket körülvevő jelenségeket, s ezen jelentéstulajdonítás révén hogyan alkotják meg a maguk valóságát (Klenke, 2008).

A kutatás módszertani irányválasztásában ezek a meghatározások voltak azok az alapok, amelyre empirikus eszköztáramat felépítettem. Bár a kutató egymással összekapcsolódó értelmező módszerek sorát alkalmazza és mindig keresi az egyéni tapasztalatok alkotta világ minél pontosabb megértésének útjait, de ez a kereső-értelemező tevékenység mégis kötött. A kutatást érintő ontológiai, episztemológiai, metodológiai előfeltevéseit meghatározza a kutató személyes horizontja. E horizont részeként többé-kevésbé kijelölhető az az interpretatív paradigma, amelyhez leginkább igazodik, amelyből kiindulva meghozza a kutatásra vonatkozó döntéseit (Denzin & Lincoln, 2005:23). A jelen kutatás során hozott döntéseimet leginkább a konstruktivista paradigma relativista ontológiája, szubjektivista episztemológiája és naturalisztikus módszertani eljárásai határozzák meg (Denzin & Lincoln, 2005:24; Guba & Lincoln, 2005). A kutatási folyamat és az eredmények prezentálása alapvetően a Grounded Theory (GT) kritériumait veszi figyelembe, ehhez igazodik leginkább.

Ez a módszertani választás egyrészt összhangban áll a dolgozat témaválasztásával. Munkám azoknak a szülői stratégiáknak a feltárására vállalkozik, amelyek segítségével az autizmussal élő

gyermeket nevelő szülők menedzselik a gondoskodáshiány különféle formáit, miközben igyekeznek ezt összehangolni a jó gondoskodásról szóló képükkel, egyensúlyt keresve a gondoskodást érintő hiány és erőforrásaik között. Charmaz a GT módszerét kifejezetten alkalmasnak találja arra, hogy rámutasson a társadalmi egyenlőtlenségek működésére mind az egyéni interakciók, mind az intézményi működés szintjén. Segítségével megragadható, hogy a különböző csoportok tagjai hogyan definiálják az olyan társadalmi kategóriákat mint például a fogyatékoság, kisebbség, életkor (vagy akár az autizmus és a szülőség), s hogyan konstruálják meg (illetve hogyan hozzák működésbe) az ezekhez kapcsolódó hatalmi és egyenlőtlenségi viszonyokat (Charmaz, 2005).

A módszertani választást indokolja az a viszony, amely kutatóként a kutatás témájához és a kutatás középpontjába került csoporthoz fűz. A kutató-szülő szerep kettőssége által meghatározott kutatói pozíció kijelölte az alulról, a terep felől építkező kutatási logika melletti elköteleződést, amelyben nagy teret kellett hagyni a kutató reflexivitásnak. Így a terepen végzett munkám megtervezése, lebonyolítása, a mintavétel módja, az elemzési stratégia kidolgozása, így a kódolás többlépcsős folyamata, valamint az adatok értelmezése is a GT jellegzetes folyamatát követi (Mitev & Horváth, 2015). A GT módszertani sajátosságaitól elkanyarodó megoldások egyike az induktív és a deduktív adatelemzési módok közti esetenkénti váltás. Törekvésem szerint az adatvezérelt adatelemzési mód érvényesült a munka során, de egyes témák esetében (például a generációk közötti támogató kapcsolatok értelmezése) megkerülhetetlennek tűnt a szakirodalomból már ismert és széleskörben használt elméleti modellek kiindulópont-szerű felhasználása.

Az empirikus fejezet felépítése annyiban rendhagyónak tekinthető, hogy a kutatói pozíció lehorgonyzásáról szóló alfejezet némileg megtöri a kutatásmódszertani hagyományok szerint kialakult tematikus sorrendet és az empirikus rész elejére került. Meglátásom szerint munkámban a kutatói szerepre jellemző kettősség módszertani kiindulópontnak tekinthető, amelyből elindul az a közelítésen és távolodáson alapuló reflexív folyamat, ami az elemzésre szánt ismeretek felszínre hozásától a következtetések megfogalmazásáig tart. A dolgozat módszertanilag ugyan távol áll az autoetnográfától, mégis, a kutatói pozíció sajátosságai a módszertani jellemzőket meghatározó, keretező tényező, ezért fejezetet nyitó helyét indokoltnak látom.

III.2. A kutatói szerep sajátosságai

III.2.1. A bennfentesként kívülálló kutató

A kutató pozicionáltsága azt mutatja meg, hogy a kutató milyen perspektívát választ/foglal el az adott kutatási probléma feltárása során, azaz hogyan viszonyul a kutatás tárgyához, a kutatásban résztvevőkhöz, és a kutatás kontextusához, folyamatához (Chammas, 2020). Ezek meghatározása nem egy lépésben történik, a szerző újra és újra visszatér ehhez a kérdéshez a konceptuális keret kialakítása és a kutatás módszerének, illetve eredményeinek bemutatása során.

A dolgozat elméleti irányultságát és módszertani kereteit is meghatározza a témában való személyes érintettségem, amelynek köszönhetően megvalósulhat a szülői tapasztalat aktív bekapcsolása a kutatási folyamatba. A kutatói pozíció sajátos kettősséget mutat, melyet a kívülállóság és a beavatottság közötti folytonos mozgás határoz meg.

Ez a kettősség ismerős lehet a kulturális antropológus munkájából, amelynek jellemzője, hogy bár a kutató leggyakrabban kívülről lép az általa vizsgált terepre, ám célja az *émikus* látásmód kialakításával a beavatottság perspektívájának elérése. Ezért a beavatottság inkább folyamat, mint állapot, olyan kontinuum, amely mentén az antropológus igyekszik előre mozdulni.

Az ún. „insider” antropológus több értelemben is határátlépőnek tekinthető. Egyrészt az akadémia világának konceptuális eszközeit alkalmazza az antropológiai tudás előállításánál, amely tudást egyaránt hozzáférhetővé és érthetővé teszi kutatása alanyai és a külső szemlélői számára (Foley et al., 2000). Ez a kettős szerep(vállalás) egyfajta közvetítést jelent és bár nem problémamentes, de segíthet az érintett csoport jobb megértésében. Hozzájárul ahhoz, hogy a csoport láthatóvá és hallhatóvá váljon, hangja a nyilvános diskurzusok része legyen.

Másrészt a kívülállóság és beavatottság egyidejű jelenléte, a két terület határán mozgás a fogyatékos gyermek nem fogyatékos szülőjének jellegzetes tapasztalata. A kutatás során a reflexió lehetőségének biztosításával a kutatás résztvevőivé váló szülők rátekinhetnek saját kívülállóságukra/bennfentesességükre. Személyes tapasztalataik, szubjektív gondoskodói perspektívájuk megjelenítése a dolgozatban hozzájárulhat ahhoz, hogy pozíciójuk elmozduljon a kivételesség, a negatívan értelmezett másság zónájából, a fogyatékosra és a fogyatékos gyermeket nevelő szülőségre az emberi élet magától értetődő részeként tekinthessen a külvilág (Turner, 2001).

Autizmusban érintett gyermeket nevelő szülőként autizmusban érintett gyermeket nevelő szülőkről disszertációt írni sajátos kutatói vállalkozás. A kutatói és a szülői szerep kettősségében végzett munka olyan módszertani megközelítés és eszköztár felépítését kívánja meg, amelyben a kutatás alanyai és a kutató egyaránt lehetőséget kap egyéni interpretációi megszólaltatására és a kölcsönös reflexióra, ily módon biztosítva a születő kép precizitását és hitelességét. Ez a kiindulópont a kutatás ötletének kezdetétől a kvalitatív kutatásfilozófiához kapcsolódó megközelítések felé terelte a figyelmet. A kutatás témájának konkretizálása már önmagában is elodázhatatlanná tette a kutatói énről vonatkozó kérdések tisztázását (hiszen amint felmerült a kérdés, hogy mivel szeretnék foglalkozni a dolgozatban, az egyre világosabb válasz a személyes érintettségre épült). Ezzel felszínre kerültek a kutatás alanyainak, terepének, az adatgyűjtés módszerének meghatározására vonatkozó szokványosnak mondható kérdések is. A személyes érintettség azonban egy különleges tükröződő felület, ami megkettőzi ezeket a kérdéseket és vissza is fordítja azokat:

A kutatói szerep sokféle hasonlattal kapcsolható össze²⁶. Saját kutatói tapasztalatom leírásában a szemlélődés egy különleges pillanata kerül a középpontba. Az a felismerés, amikor a felfedezés eszközüül szolgáló nagyítólencsén át vizsgálódó tekintet saját tükröződő képét is meglátja a lencse felületén. Egy képet alkotnak az üvegen inneni és az üvegen túli részletek, a szemlélő mindig látja önmagát és a megismerni kívánt közeget, s ő is látható, megfigyelhető a másik oldal számára.

Jelen esetben a kutató és a kutatás alanyai közös tapasztalati kiindulóponttal rendelkeznek, ez a kutató bennfentességének forrása, azaz meghatározott szemszögből *bennfentesnek nevezhető*. Ez a tekintet azonban valamelyest mindig kívülálló marad, még akkor is, ha bennfentesként emeli a szeme elé az üveget, hiszen a kutatói szerepet betöltő olyan pozícióból igyekszik megérteni ezt a közös tapasztalatot, ami távolságot teremt. A nagyító lencse határt képez a szemlélő és a megfigyelt jelenségek között, ami ugyan bizonyos módon átjárható – látják egymást az üvegen keresztül – de eltérő szerepet tölt be az egyik és a másik oldalon álló. E szerepek leírása elengedhetetlen, ha minél pontosabban és részletgazdagabban szeretnénk a lencsén át látott jelenségeket rögzíteni, elemezve az egymásra vetülő képeket. A lencse így lehet ablak és tükör, határt von és betekintést enged, a bennfentes kutató egyszerre érvényesülő kint- és a bent létét mutatja meg.

Az áttetsző üveglencse képe arra is felhívja a figyelmet, hogy bármely találkozás a kutató és a kutatás alanyai között kölcsönös kapcsolódást jelent. A kutató megfigyelést végez, de a kutatás

²⁶ Ahogyan Mitev Ariel fogalmaz a kutató bricoleur, foltvarró, montázskészítő, dzsesszenész, koreográfus, rendező szerepben formálja a kutatás folyamatát, s a sokszínűségből következően „eltérő módon hívhatjuk a kutatási folyamatot is. Az elnevezésekben közös, hogy mindegyik valamilyen kreatív, értékteremtő aspektust emel ki, a szokványostól eltérő látásmóddal rendelkező művész izgalmas és újszerű művet alkot.” (Mitev & Horváth, 2015:38)

alanyai visszatekintenek rá, nem csak a kutató az aktív fél ebben a folyamatban, hanem minden szereplő cselekszik, definiál, értelmez, reagál.

Ezek a határteremtő mozzanatok mindig részét képezték az interjúszituációknak, és olyan kérdésekben fejeződtek ki, amelyek segítségével a találkozásunkat, illetve a szerepemet igyekeztek definiálni az interjúpartnerek. (Pl.: „*Akkor te egy egyetemen tanítasz?*” „*Ez egy dolgozathoz lesz vagy a munkádhoz kell? Ezt akkor úgy érted, hogy a külső nyilvánosság elé szánod?*” „*Hogy állsz, akkor ez a doktori disszertációdnak a része? Mi a címe pontosan?*”)

A bennfentes kutató nem csak a megismerni kívánt terepen éli meg a kívülállóság tapasztalatát. A tudományos mezőben a kutatói szerep és a személyes élet szerepének egyidejű megjelenítése szokatlan, ha nem is példa nélküli, és az ilyen jellegű kutatási projektek rövid úton a kutatói objektivitás lehetőségének kérdéséhez vezetnek, hiszen ebben az esetben a kutatás a személyesség nyilvánossá tételének terepe is. A kutatás praktikus folyamatában a kutatói pozícióban megszólaltatott szülői szerep szükségessé teszi, hogy a kutató a személyes és a nyilvános közti határátlépésekre reflektáljon, tudatosítsa a határnyitás pillanatát, funkcióját és következményeit is (pl.: Mikor, hogyan és miért kell leírni az érintettséget? Milyen hatással van ez rám és a gyermekem jelenlegi és későbbi életére?). A bennfentesség így azzal jár, hogy a kutató folyton figyel a személyes és a nyilvános közti határkijelölés folyamatára, amely szituációhoz kötött és kontextusfüggő.

III.2.2. Az insider/outsider vita gyökerei a társadalmi jelenségek kutatásában

A kívülállóság és bennfentesség képlékenységéből és összefonódottságából adódó kérdések nem újak a kulturális másság kutatásának történetében. A témában leginkább érintett tudományterületként különösen a szociokulturális antropológia képviselői váltak a fenti dilemmák megfogalmazójává. Az antropológiában bekövetkező (de onnan a társadalomkutatás más területeire is kiterjedő) kritikai fordulat és ismeretrepresentációs válság egy sajátos paradoxonnal szembesül. Hogyan lehetséges a tudomány számára elfogadható nyelven és eszköztárral felmutatni az autentikus idegenséget, ha az idegenségről szóló tudás akkor jöhet csak létre, ha a kutató képes felszámolni a saját és a vizsgált kultúra közti idegenséget, azaz képes lesz belülről, émikus perspektívát kialakítva megfigyelni kutatása tárgyát (Biczó, 2011).

Az interpretatív módszereket alkalmazó társadalomkutatót mintha kétarcú kísértet üldözné. Ez egyrészt objektív, precíz és letisztult elemzéseket vár a kulturális, társadalmi jelenségek megfigyelésének eredményeként, amelyek egységes tudományos módszertanon alapulnak. Másrészt a kutató nem veszítheti el azt a hitet, hogy a kutatás alanya valódi szubjektum, olyan individuum, aki jelen van a világban és képes beszámolni saját egyedi tapasztalatairól, benyomásairól. A kutató képes szisztematikusan feltárni azokat az értelmezéseket, amelyeket alanyai saját tapasztalatukhoz kapcsolnak, ily módon ablakot nyitva belső világukra. A posztstrukturalizmus és a posztmodern megközelítéssel azonban nyilvánvalóvá vált, hogy ilyen ablak nem létezik. A megfigyelő tekintete sose objektív, saját és a megfigyelt világ jellemzői, és azok egyedi és közös jegyei együttesen hozzák létre a látványt. (Denzin & Lincoln, 2005:21) A kvalitatív kutatásfilozófiákat összefogó szemlélet szerint a kutatási folyamat eredményeként létrejövő produktum – változatos műfaji formában testet öltő szöveg – és megalkotója/szerzője, valamint a létrehozás (így a tudáselőállítás) módja szorosan egymásba kapcsolódik. Az írás folyamata részleges, szituációhoz kötött, lokális, és menthetetlenül belekeveredik a szerző énjé, bármennyire is igyekezne távol maradni tőle. A kvalitatív írás folyamatában tehát *együtt* konstruálódik meg a társadalomtudományi tudás és a szerző szubjektivitása (Richardson & St. Pierre Adams, 2005). A bennfentes kvalitatív kutató vezette kutatás esetében közelebb kerülhet egymáshoz a személyes tudás valósága és a tudományosság módszereivel megteremtett tudás valósága, ami lehetőséget ad egy adott jelenség pontosabb reprezentációjának megteremtéséhez (Douglas & Carless, 2016).

A kutató bennfentessége nem egy adott típusú kutatói helyzetet jelöl, sokkal inkább gyűjtőfogalom, ami alá számtalan helyzetmeghatározás tartozhat. A kutatói objektivitás kérdése a kutatásfilozófiai viták egy sarkalatos pontja, ami különösen a kvalitatív és kvantitatív kutatási hagyomány közti különbségekről szóló diskurzusban élesedik ki. A fehér, középosztálybéli kutató képe egyre diverzebbé vált és a társadalom- és kultúrakutatás akadémiai világban megjelenhettek olyanok, akik valamelyik kulturális, etnikai kisebbség tagjaként léptek tudományos pályára, s ezzel a változással felszínre kerültek a natív antropológus szerepével kapcsolatos kérdések is. A kutató ilyen értelemben maga is kutatási tárgyává vált (Forster, 2012).

A bennfentes kutatók közé sorolhatjuk azokat is, akik fogyatékossgal élőként foglalkoznak a fogyatékossg tapasztalatának tudományos értelmezésével, s ahogyan erről már a korábbiakban esett szó, a fogyatékossgtudományé az egyik olyan kutatási terület, ahol alapvető kutatásetikai elvvé vált a participatív, emancipatorikus célok és szempontok érvényesítése a kutatási teljes

folyamatában. A „semmit se rólunk, nélkülünk” elv szellemében az érintettek hangján megszólaló, lokális tudást közvetítő eszközzé válhatott a tudományos vizsgálódás ebben a megközelítésben. Ezen az úton tovább haladva a helyi tudás felhasználható társadalmi változások generálása is, megteremtve az akciókutatás önálló területét.

A láthatóan széles – és a posztmodern társadalom- és kultúrakutatással csak mind egyre gazdagodó – terület részletes bemutatására nem kerül itt sor, az alábbiakban csak arra szorítokozom, hogy összefoglaljam azokat a dilemmákat, amelyek kutatásom során felmerültek, és amelyek az insider kutatói pozíció mibenlétéről gondolkodó szakirodalomban is megfogalmazódnak.

III.2.3. Kit nevezhetünk bennfentes kutatónak és ki marad kívülálló a terepen?

Egyszerű megfogalmazásban a bennfentes kutató az, aki meghatározott tulajdonságaiban, szerepében, tapasztalataiban osztozik azokkal, akiket vizsgál (Dwyer & Buckle, 2009). Első látásra is érzékelhető ennek a megfogalmazásnak a képlékenysége, és bennfentes/kívülálló, megfigyelő/megfigyelt dichotómia merevsége. A kultúra komplexitásából, a társadalmi élet differenciáltságából adódóan az autentikus tudással rendelkező insider kutató státusza erősen megkérdőjeleződik, s a kulturális identitás teremtette közösséget a nemi, életkori, testi állapotból, társadalmi státuszából adódó különbségek mindenképpen relativizálják (Narayan, 1993).

A bennfentesesség nem statikus, hanem helyzethez kötött, folyamat jellegű, változékony, melyet az alábbiakban részletesen, saját tapasztalataimmal illusztrálva mutatok be.

A kutató és a kutatásban résztvevők összetett identitással rendelkeznek, nem csak kutatóként vagy szülőként vannak jelen az interjúszituációkban. Pillanatnyi helyzetük, problémáik, a másik szerepeiről alkotott képzeik együttesen formálják meg az interjú terét, s a kutató neme, szókincse, képzettsége, lakóhelye, ideológiai alapállása, nézetei is beleszövődnek ebbe az egészen sajátos interakcióba (Berger, 2015). Épp ezért a bennfentesesség és kívülállóság kontinuumja nem csak a kutatás és a szülőség dimenziójában érvényes, hanem a többi szerepdimenzióban is. Feltételezhetem, hogy beszélgetőpartnerem beavatott egy másik területen (például aki egyetemi oktatóként és kutatóként beszél, az szakértője a témának), esetlegesen választ tud adni aktuális problémákra, vagy segítséget nyújthat vélt privilégiumai, összeköttetései révén („XY-nak kéne válaszolnia. Nem ismered véletlenül?”.) A státuszkülönbségek eleve teremthetnek aszimmetriát a felek között, az interjúpartner igyekezhet megfelelni a szakemberként, hivatalos személyként

felcímkezett kutató vélt elvárásainak, amire szükségszerűen reagálnia kell a kutatónak. Fontos kérdés az is, hogy a szakemberekkel, intézményi szereplőkkel folytatott beszélgetések során a kutató szülő hogyan definiálódik, ami a szülő-szakember viszony értelmezési keretétől függ (szakmailag kompetens kutató vs. segítségkérő szülő szerep).

Az *interjúszituációban* az interjúpartnerekkel közös tapasztalat feltételezése előnyökkel és hátrányokkal is járt, s pillanatról pillanatra változott a bennfentesség jelentése és intenzitása is. Segített az interjú bizalmas atmoszférájának megteremtésében, támogatva a partnerek útját az interjúszituációban a befelé fordulás és a saját történet kibontása felé (a közös tapasztalat startvonal, ahonnan tovább lehet lépni a saját tapasztalat felfejtésében: „Nem tudom nálatok ez hogy van, de..”).

A közös tapasztalat feltételezése ugyanakkor akadály is lehet a részletek kibontásának (eljelentéktelenítés, a közös tapasztalat triviálissá teszi a személyest: „Hát ezt biztosan tudod te is..”, „Nem kell elmagyarázni, hogy..”). A kutatói pozíció összetettségéből adódóan a magam számára is folyamatosan tudatosítani kell a közös tapasztalat feltételezésében rejlő „magától értetődőség-csapdát”, azaz kutatóként *nem feltételezhetem, hogy eleve értem, ismerem az interjúkban résztvevő szülők személyes tapasztalatát, az ismerős kifejezőmód, vagy az emlékek hasonlósága ellenére*. E csapdahelyzet elkerülésére sajátos reflexiós technikákként alkalmaztam az interjúkat követően a memózás módszerét, vagyis rövid feljegyzéseket készítettem az interjú alatt és azt követően, az interjú transzkriptek, majd az adatrendezés folyamatában is, amelyek a beszélgetések során szerzett benyomásokat, személyes szülői helyzetemet érintő gondolatokat is magukban foglalták. Ezeket a feljegyzéseket felhasználtam a jelen fejezet kidolgozásához.

Az interjúzási folyamatban tehát a bennfentességből adódó előnyök és hátrányok, illetve a kívülállóság és a bennfentesség közti állandó hullámzást tapasztalhattam meg, attól függően, hogy hogyan váltottam az egyes identitásrészeim között az interjúpartnerrel kialakított interakcióban, és hogyan érzékelttem egymáshoz való közelségünket társadalmi, személyes, tapasztalati értelemben (Chammas, 2020).²⁷

²⁷ Az insider pozíció állandó változásának értelmezéséhez bővebben lásd: Chavez, 2008.

III.3. Az adatgyűjtés módszerei

Az adatgyűjtés kezdetben félig strukturált interjúk segítségével történt, amelynek keretei azonban folyamatosan alkalmazkodtak az adott alany igényeihez, lehetőségeihez, a felmerülő új témakörökhöz, illetve a köztünk kialakuló, fennálló kapcsolat fényében is változott. A kvalitatív kutatási folyamatra jellemző módszertani sokszínűség egyrészt az interjúk felvételének körülményeiben és a szülő történetek, történet-töredékek felszínre hozásának módszereiben is érvényesült.

Az interjúfelvétel körülményei egyértelműen befolyásolják a közelség-távolság alakulását az interjúszituációban. Az adatgyűjtés során online, személyes, illetve telefonos interjútechnikát is használtam, amelyek önmagukban nem biztosították a közelséget vagy vezettek távolságtartáshoz. A személyes interjúk esetében az apákkal nehezebb volt a közelség megteremtése, különösen, ha az interjúpartner idősebb, magasabb státuszú személy volt. Ezekben az esetekben az interjú strukturáltabb és rövidebb is volt, nehezebb volt a közös értelmezési horizont megtalálása, több esetben előfordult, hogy a beszélgetés során a visszatükrözött értelmezésem hibás volt, amit a partner korrigált.

Az online interjúforma önmagában nem jelentette a közelség korlátját, sőt sok esetben segített is az interjú-partnereknek a feloldódásban. Egy ponton túl mintha inkább maguk számára, hangosan fogalmazták volna meg gondolataikat, az interjú tere tágasabbá, szabadabbá vált, az interjú interakció szokatlan, nem hétköznapi voltából adódó korlátozottság, feszengés könnyebben feloldódott. Mivel az interjúk egy része a karantén-időszakban került rögzítésre, tulajdonképpen természetes is volt ez a találkozási forma. Az interjúzási folyamat későbbi szakaszaiban az online beszélgetés egy viszonylag rugalmas, a szülők időbeosztásához, leterheltségéhez jól illeszkedő alternatíva volt.

Az interjúkészítés társadalomkutatásban megfigyelhető felvirágzása az 1980-as évektől dialogikus, az interjúkészítő és az interjú alanyának kölcsönös bevonódását biztosító vonásának volt köszönhető. A módszert széles körben használó kutatók a pozitivista kutatásfilozófiai szemléleten alapuló kérdőíves és kísérleti módszerekkel szemben természetesebb, az érintettek életvilágát és személyes olvasatait érzékenyebben megmutató eljárásként azonosították. Hamarosan megszülettek azonban azok a kritikus hangok is, amelyek megmutatták az interjúhelyzetben rejlő hatalmi egyenlőtlenséget, ami egyszerűen abból adódik, hogy az interjúban résztvevők egyike tudást, értelmezéseket keres, míg a másik ennek eszközéül szolgál. Az interjú

készítője irányítja az interjút, számos, finom, láthatatlan módszerekkel terelgetheti az alanyt a válaszadás felé, a kérdezés egyirányú, a nagyon is célorientált, s az interjúból születő értelemzés monopóliuma is többé-kevésbé a kutatónál van (Kvale, 2006; Gubrium & Holstein, 2002).

A kérdés voltaképpen az, hogy hogyan akadályozható meg az interjúalanyok „kizsákmányolása”, vagyis az, hogy pusztán adatszolgáltatóként használja a kutató az interjúalanyokat, miközben bizalmi viszony látszatát épít ki velük, amelyben igazán ő maga nincs jelen. A számtalan létező interjútechnika és stílus más-más módon igyekszik reflektálni erre a problémára, s stratégiáiktól függően tipologizálhatók is aszerint, hogy inkább az interjúalany tapasztalataira, attitűdjeire és a kontextus megértésére, vagy az interjúpartnerrel közös interakcióban létrehozott tudásra koncentrálnak. Előbbit doxasztikus, utóbbit episztémikus interjú-típusként címkézi fel Brinkmann (Brinkmann, 2007) és hozzá kapcsolódva számos más szerző is (Berner-Rodoreda et al., 2020), melyek nem két, egymástól szigorúan megkülönböztethető kategóriát jelentenek, inkább egy skála két végpontját alkotják. Az episztémikus megközelítés felé haladva az interjú egy olyan diszkurzíván létrehozott jelenség, melynek társadalmi, kulturális gyökerei az interjút megelőzően is léteztek. Épp ezért az interjúhelyzetet és az ott létrejövő szöveget az interjú készítője és alanya által közösen teremti meg, ami lenyomata egyet nem értékek, értelmezések, emlékek sokaságának. (Tanggaard, 2009). Az interjú dialogikus, a beszélgetés kétirányú, akár konfrontatív is lehet, van lehetőség a vélemények ütköztetésére, s az interjúpartner és a kutató akár a kutatás kezdeti szakaszától együttműködik.

Az interjúkészítés folyamatában – a közös tapasztalati kiindulópontból fakadóan is – bár egy előre rögzített interjú-tervből indultam ki minden interjú esetében, de az ebben meghatározott témaköröket a beszélgetés irányát orientáló, de nem kényszerítő szempontsornak tekintettem. Ezeket a kutatás folyamán nem módosítottam, de az egyes interjúk tapasztalatai és előzetes elemzési szakasz eredményei alapján megfogalmaztam új szempontokat a következő beszélgetésben. A témaköröket tartalmazó interjútervet előre megosztottam az interjúpartnerekkel és kértem is őket új kérdéskörök behozására. Az interjú nem egyirányú volt, a partnerek – ismerve érintettségemet – maguk is tettek fel kérdéseket, a beszélgetés párbeszéd formájában zajlott, noha a teljes részvételiség nem valósult meg a kutatási folyamatban. (A szülői interjú-kérdések a Melléklet II. pontjában találhatók.)

A hagyományos interjú-forma mellett egy esetben olyan reflexív kérdezési technikát, a fotóinterjú módszerét is használtam, ami segített két interjúidőpont közt eltelt idő fontosabb eseményeinek átgondolására. Ezzel az anyával három hosszabb interjú készült két év alatt, illetve a köztes

időszakokban rövidebb beszélgetések is történtek köztünk, folyamatosan, bár változó intenzitással, kapcsolatban álltunk egymással. A második és a harmadik interjú között eltelt év a család életének egy igen sűrű, sok változást és életszakasz-váltást is hozó időszaka volt. Ezért az anyával abban állapodtunk meg, hogy az eltelt év eseményeiről az általa készített telefonos fotók áttekintése alapján fogunk beszélgetni. A napi érdekes vagy fontos események képen való dokumentálása és a képek egymással való megosztása a szülőpár számára fontos kommunikációs csatorna volt, így a fotókon keresztül zajló elbeszélés nem volt idegen az anya számára, ahogyan a képkészítés eszköze is jól hozzáférhető volt. Az interjúk találkozást megelőzően kiválasztotta a számára legfontosabb képeket, ezeket sorba rendezte, majd az interjú során képről-képre haladva elmesélte a képek keletkezésének hátterét, azok jelentését és jelentőségét, illetve rövid képaláírásokat is készített a fotókhoz, ezekkel együtt osztotta meg velem a gyűjteményt. Az így kialakuló vizuális visszaemlékezés és az ezek mentén felépített személyes narratíva lehetőséget adott arra, hogy az anya maga is rátekinthessen az adott időszak eseményeire, de ki is tudta emelni ezeket az eseményeket a maguk partikularitásából és átfogóbban, a szülői tapasztalat tágabb horizontján is el tudta helyezni a kiemelt eseményeket.

Ezen módszerek egyik korlátjaként szokás emlegetni a vizuális jártasság és a vizuális nyelv társadalmilag-kulturálisan meghatározott különbségeit. A szülői interjúk során azért is tűnt jó választásnak a reflexív fotóinterjú alkalmazása, mert a gyerekekről, családi életről készült képek közös nézegetése megosztása otthonos, ismerős, hétköznapi mozzanata a szülők közti kommunikációnak, ahogyan a mindennapi élet képi dokumentációja is. Ez a rutinszerűség inspirálta a beszélgetést, és kitágította az interjú-helyzetet például azzal, hogy az év során egymásról látott képekre (pl. közösségi oldalon vagy alkalmoszerűen elküldött fotókon) is hivatkoztunk az interjú során. Az interjú végén megkértem az anyát, hogy mondja el mit gondol a folyamatról, mennyire elégedett a létrejött eredménnyel, visszajelzéseit az interjú részeként kezeltem.

A vizuális kutatási módszerek alkalmazásának egyik fontos erőssége, hogy az emberi tapasztalat olyan rétegeit is meg tudják mutatni, amelyek szavakkal nehezen megragadhatók. A vizsgálni kívánt jelenséghez kapcsolódó értelmezésmódok megértésének, kifejezésének, magyarázatának érzékeny módját kínálják, s egyaránt alkalmazhatja a kutató például a megfigyelések dokumentálására, vagy a kutatásban résztvevők az önkifejezés, véleményformálás eszközeként. A vizuális módszerek igen sokszínűek, melyek önmagukban vagy más típusú módszerekkel párosítva is használatosak, így például a fotónovella, fotóhang módszer, videó napló, body mapping,

dokumentarista film, de tulajdonképpen bármilyen vizuális impulzus válhat a kutató és a kutatásban résztvevők közti párbeszéd katalizátorává, a verbális módszereket hatékonyabbá tevő eljárássá (pl. photo elicitation) (Deacon, 2000; Asaba et al., 2014; Mitev & Horváth, 2015: 243-261).

A vizuális módszerek egy része a fentebb részletezett hatalmi problémára született válaszkísérlet is. A résztvevők által készített vizuális artefaktumok olyan életvilágokat, perspektívákat is megmutatnak, amelyek alig ismertek a társadalom többi rétegéhez tartozók előtt. Ezen csoportok tagjait társadalmi kirekesztettségük, periférikus helyzetük teszi láthatatlanná és a róluk alkotott többségi sztereotípiák megnehezítik nem csak a csoportokhoz való hozzáférést, de tapasztalataik saját hangon való megszólaltatását is. A fotóhang módszere egyike azoknak az eljárásoknak, amelyek kifejezetten hangsúlyozzák az érintett csoport emancipációját, hatalommal való felruházást. Az ilyen kutatási projekteknél a vizsgálódás nem csak egyszerűen a tudásszerzés eszköze, hanem hozzásegíti a résztvevőket ahhoz, hogy a maguk alkotta képek, fotósorozatok értelmezésével felfedjék, reprezentálják és erősítsék saját közösségüket, illetve annak társadalmi-politikai valóságát. Azzal, hogy a kutatás résztvevői kamerát vesznek a kezükbe aktív szereplőkké válnak, munkájuk változást generál, egyéni, csoport és közösségi szinten egyaránt (Wang & Burris, 1997; Sutton-Brown, 2014)²⁸.

A bemutatott vizuális módszer lépéseit tekintve leginkább a fotóhang és a reflexív fotó-interjú technikájához áll közel. A folyamat felépítése során abból a megközelítésből indulunk ki, hogy a képek nem egyszerűen ablakok, amin keresztül a készítők világába tekinthetünk, hanem értelmezések, emlékek, megközelítések sűrű szövődéke, amelyeket a megbeszélés során a résztvevők kereteznek és kihangosítanak. A verbális és vizuális kifejezőmód alkotta gazdag adattest kiegészül a kontextus részleteivel, amelyek szükségszerűen megjelennek a képeken, akár a készítő szándékától függetlenül is (Schulze, 2007). Ilyenformán az elemzés kiterjedhet a vizuális reprezentációk tartalmára (a képen látható jelenetekre), a képek stílusára, kifejezési formájára, a kép készítésének körülményeire, a folyamatra melynek során a képek készítője az elkészült fotókat kommentálta, és a képre adott verbális reakciókra (vagyis a kutatóval folytatott beszélgetés során megfogalmazott gondolatokra, reflexiókra) (Margolis & Pauwels, 2011). A reflexív fotóinterjúk elemzése épp ezért túlmutat az egyszerű leíráson.

²⁸ A fotóhang módszerének széles alkalmazásáról többek között a családkutatásban, szociális munka és az oktatáskutatás, illetve a pedagógia kutatás területén lásd: (Nykiforuk et al., 2011), (Garner & Faucher, 2014), (Call-Cummings et al., 2019), (Wass et al., 2020), (Neuwelt & Kearns, 2021), (Kile, 2022).

III.4. Mintavétel szempontjai, a kutatás résztvevőinek kiválasztása és az adatgyűjtés szakaszai

A kvalitatív kutatások mintavételi eljárása jellemzően célzott módon történik, nem pedig véletlenszerűen. A kvalitatív adatgyűjtési eljárások egyik célja egy adott jelenség körüli jelentésuniverzum feltárása, az érintett aktorok által felépített logikai rendszer kibontása, azaz az adatok minőségi, értelmezésbéli jellemzőinek összegyűjtése. Ezen mintázatok azonosítását korlátozhatja a véletlen mintavétel, hiszen kimaradhatnak a mintából kulcsszereplők, kulcsperspektívák, lehetetlenné téve a jelentések belső koherenciájának felismerését. A kvalitatív munkákban jellemző kis elemszám miatt egyébként is torzulnának az adatok véletlen mintavételi módszerek alkalmazásával (Miles & Huberman, 1984:27; Rapley, 2014).

Bár számos kvalitatív mintavételi eljárás létezik, amelyek közül az adott kutatás céljaihoz igazodva választhatunk (Mitev & Horváth, 2015). A sokféleség ellenére mégis meghatározható néhány alapelv, ami összeköti ezeket az eljárásokat. Az előző bekezdésben leírtakból adódóan a kvalitatív vizsgálatokban a minta kialakítása sosem történik meg teljes egészében az adatgyűjtést megelőzően, hanem az adatfelvétel, terepmunka során, és az ezzel egyidőben elkezdődő elemzési folyamatban alakul, *iteratív módon* zajlik, fejlődik.

Ennek ellenére nyilvánvalóan szükség van arra, hogy a kutató döntést hozzon arról, hogy kiket szeretne vizsgálni, milyen helyszíneket, eseményeket, társadalmi folyamatokat szeretne bevonni a vizsgálatba. Tehát a kutatás fókuszának folytonos újraállításával a kutatás paraméterei mindig változhatnak, de e rugalmasság ellenére néhány szilárd sarokkő mindenképpen létezik a minta kialakítása során (Miles et al., 2019). Huberman és szerzőtársai meghatározása alapján a kvalitatív kutatás két meghatározó lépése különíthető el (amelyek eltérő irányba húzhatják a kutatást). Az egyik a *kutatás lehatárolása*, melynek során a kutató rögzíti, hogy a rendelkezésére álló idő keretben és feltételek mellett a kiválasztott esetek mely aspektusait fogja vizsgálni, a kutatás vezérfonalaként működő kutatási kérdéshez igazodva. A másik megkerülhetetlen lépés a *konceptcionális keret definiálása*, ami segít a kutatás következtetéseire vezető alapvető folyamatok, összefüggések, jelenségek feltárásában, megerősítésében, pontosításában.

Ezen sarokpontok figyelembevételével a Grounded Theory módszertanában elfogadott *elméletvezérelt mintavételt alkalmaztam*. Lényege szerint az adatgyűjtés-elemzés-fogalomalkotás fázisai ismétlődően követik egymást: az első adatok elemzése elvezet a leendő elmélet első fogalmi

építőköveihez, amelyek segítségével új kérdések fogalmazódnak meg a kutatóban, ezekkel ismét visszatér a terepre, új adatokat gyűjt, akár módosítva a mintavétel korábbi keretét, majd az adatok újabb halmazának elemzésével továbbfejleszti, kiegészíti a korábbi következtetéseket. Egészen addig zajlik ez a folyamat, amíg el nem éri az elméleti szaturáció, telítettség állapotát, amikor már az új adatok sem változtatnak a kidolgozott kategóriákon, nem merülnek fel új témák az újabb elemzés során (Corbin & Strauss, 2015).

A bennfentesség a mintavétel során elsősorban a terephez való hozzáférés és a terepre való bebocsátás szempontjából jelenthet előnyt. A bennfentes kutató elkerülhetetlenül felhasználja ismereteit és ismeretségeit, meglévő kapcsolati hálóját a vizsgálni kívánt közösség azonosítása során, tudhat azokról a kulcsszereplőkről, akik összekötőként elvezethetnek a csoport más tagjaihoz, vagy olyan dokumentumokhoz, egyéb információforrásokhoz férhet könnyebben hozzá, amelyek a kutatás során másodlagos adatforrásnak számíthatnak (Labaree, 2002). Így az általános célpopuláció lehatárolásán túl a mintavétel újabb és újabb szakaszaiba való átmenet is könnyebbé válhat, hiszen a beavatottság nem csak az újabb interjúpartnerek felkutatását, hanem a korábbiakhoz való visszatérést is segítik.

Jelen kutatás adatgyűjtéssel töltött szakasza 2020. augusztusában kezdődött, amit 2023. júniusában zártam le. Ebben az időintervallumban több intenzív interjúzási szakasz történt, melyeket az elméletvezérelt mintavétel logikája szerint elemzési fázisok választottak el egymástól.

A kiinduló kutatási kérdésem szerint a kutatás első szakaszában autizmus spektrum zavarban érintett gyerekeket nevelő szülők támogató kapcsolatait és gyermekük gondozása során szerzett szülői tapasztalatait vizsgáltam. Saját szülői tapasztalatom és kutatási érdeklődésem alapján a figyelmem a családok gondoskodói tapasztalatainak helyi közösségbe és társadalomba való beágyazottsága felé fordult. Ezért kutatásomat egy jól körülhatárolható térben, egy alföldi nagyközségben kezdtem el. Személyes érintettségemből adódóan rendelkeztem helyi kapcsolatokkal, és a helyi autizmus specifikus oktatás működéséről, települési beágyazottságáról is voltak ismereteim, a helyi szakemberekkel, intézményvezetővel folytatott beszélgetéseknek, találkozóknak köszönhetően.

A kutatás terepéül választott kistelepülésen egy szülői kezdeményezésre létrejött alapítványi fenntartásban lévő intézmény működött, amely alapvetően a helyi és a környező településeken élő, autizmus spektrum zavarban érintett óvodás és tanköteles korú gyerekek integrációját segíti. Az alapítvány feladatai közé tartozik az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztés és helyi szemléletformálás is. Az intézmény és az azt működtető alapítvány fontos szerepet tölt be a helyi

oktatás rendszerében, és az intézmény életre hívásában, menedzselésében és finanszírozásában résztvevő szereplők révén a település lokális kapcsolathálójába is beágyazott. A helyi általános iskola és az alapítvány között szoros együttműködés áll fenn, szervezeti és térbeli értelemben is összefonódik a működésük. Így például az ide járó gyerekek az alapítvány intézményében iskolai keretek között, egész napos ellátást kapnak, egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozások mellett a mindennapi oktatásuk is itt zajlik, ám a többségi iskolában az osztályok egy-egy tanóráján is részt vehetnek autizmus-specifikus támogatás mellett, egy-egy esetben a délutáni, napközi idején is bejárnak az iskolába, ismerkedni, barátkozni. A kutatás idején az óvodás és a bölcsődés gyerekek gyógypedagógiai ellátásában és esetleges autizmus-specifikus fejlesztésében is részt vettek az alapítvány munkatársai. Az alapítvány vezetőjének kapcsolatai révén több helyi vállalkozás az alapítványi intézmény rendszeres támogatója.

A terepmunka ezen feltáró szakaszában az elsődleges cél az volt, hogy megismerhessem egyrészt azt a helyi közeget, amelyben a kutatás fókuszában álló szülői csoport tagjai élnek, másrészt az első interjúk segítségével kirajzolódjon néhány jelentős téma- és problémakör, ami az érintett szülők gondoskodói tapasztalatát jellemzi, egyúttal érzékelhetővé váljon, hogy a választott település, illetve az ott működő intézmény körüli térbeli és társadalmi környezet hogyan határozza meg ezeket a tapasztalatokat.

Mindezeket figyelembe véve 2020 augusztusában egy hetet töltöttem a kiválasztott településen. Ekkor az első szülői interjút megelőzően a tanodában dolgozó három szakemberrel készültek személyesen felvett, félig strukturált interjúk, illetve informális beszélgetések, amelyek alapján települési esettanulmányt készítettem (az ezt összegző fogalomtérkép a Melléklet IV. pontjánál található).

Ebben a fázisban két szülői interjú rögzítettem, majd 2022. augusztusáig további hét interjú készült el. A kutatásba bevont szülők valamennyien a terep központját képező tanodához, illetve az ott dolgozó szakemberekhez kapcsolódtak. Mindannyian autizmus spektrum zavarral élő gyermekek szülei, akik az alapítványi intézménybe jártak és/vagy autizmus-specifikus fejlesztést kaptak az ott dolgozó szakemberektől, továbbá az alapítványnak helyet adó településen vagy annak ellátási körzetében éltek. A szülők kiválasztása két úton történt. Egyrészt az alapítványi intézménybe járó gyerekek szülei a belső levelező listán keresztül kaptak felhívást az interjúban való részvételre a kutatás rövid leírásával együtt, és az ott dolgozó szakembereknek jelezték vissza abban az esetben, ha vállalkoztak a kutatásban való részvételre. Másrészt a terepmunka során kialakuló kapcsolatokra

támaszkodva jutottam el további interjúpartnerekhez, akiknek gyermekei az első interjú idején nem az alapítványi intézményben tanulnak, de a településen éltek.

A településen végzett terepmunka tervén több tényező együttes hatására módosítanom kellett. Egyrészt a Covid-19 járvány újabb hulláma miatt a személyes jelenlét nem, vagy csak korlátozottan volt megoldható, ezért az interjúk egy része online formában zajlott. Emellett az alapítványi intézmény működési keretei is váratlanul és teljes egészében megváltoztak, ami jelentősen hatott a az intézmény és a családok kapcsolatára, így a szülők gondoskodói feladataira is. A változások nyomán követéséhez részben visszatértem a korábban megismert szülőkhöz, közülük kettővel a két év során többször is találkoztam, beszélgetéseink egy része interjúk keretben zajlott, amiket rögzítettem is. Az intézményben bekövetkezett változások további interjúpartnerek felkutatását is megnehezítették, többszöri próbálkozás mellett sem találtam újabb jelentkezőket, illetve a korábban nyitott alanyok is inkább elzárkóztak a találkozástól.

Az új körülmények és az első elemzési fázis eredményei alapján kibontakozó fogalmi háló szükségessé tették a kutatási kérdések átgondolását. Az elkészült interjúk közös pontja a szülők nagyon intenzív gondoskodói szerepe, amelyet valaki korlátként, mások lehetőségként élnek meg. *A második szakaszban a kutatás fókuszja így annak megértésére irányult, hogy hogyan lesz a gondoskodói szerep maga is erőforrás, amit a szülők egy része a gyermekükről való gondoskodáson túl is befektethet tőkeként.* Az autonómia fogalmát is bekapcsolva a meglévő fogalmi hálóba, arra voltam kíváncsi, hogy kik azok a szülők, akik az intenzív gondoskodásban megélik autonómiájuk erősödését, és hogyan hat ez vissza gondoskodás gyakorlataira.

A kutatás harmadik szakaszában a fenti kérdések megválaszolásához további interjúpartnereket keresve egy budapesti alapítvány által működtetett nappali ellátást biztosító intézményt választottam, amellyel közvetlen kapcsolatban álltam. Az intézmény ép értelmű, autizmussal élő gyerekek és családjaik komplex támogatását végezte, a korábban megismert intézményhez nagyon hasonló pedagógiai program mentén, de közvetlen partner iskola támogatása nélkül. Az ide járó gyerekek heti 4-5 napban, napi 6-7 órában tanultak mentor-pedagógus pár vezetésével, akik a tantárgyi ismeretek mellett a gyermekek szociális-kommunikációs készségeinek fejlesztését is végezték. Az intézménybe összesen öt tanuló járt ebben az időben, az ő szüleik mellett azokat a családokat is megkerestem, akik az indulás óta hosszabb-rövidebb időt töltöttek el az intézményben. Így összesen további 7 interjú készült el 2023. júniusáig. Rajtuk kívül az ismeretségi körömben lévő érintett szülőket és egy online szülői csoportot kerestem meg, így további 3 interjúpartnerrel bővült a megkérdezett szülők köre. Az interjúpartnerek nevét megváltoztattam, az

elemzés során a nekik adott fantázianeveken hivatkozok rájuk. Az interjúk főbb adatait 1. táblázat tartalmazza.

1. táblázat: Az interjúpartnerek fő jellemzői és az interjúk rögzítésének időbeli alakulása

Fiktív név	Interjú rögzítésének időpontja	Területi minta	Érintett gyermek neme és kora
Laura	2021. április	vidéki minta	Fiú, 9 éves
Ancsa	2020. aug	vidéki minta	Fiú, 13 éves, két interjú
	2022. aug		
Erzsi	2021. március	vidéki minta	Fiú, 5 és 6 éves kor közt három interjú
	2021. aug		
	2022. aug		
Vanda	2021. március	vidéki minta	Fiú, 9 éves
József	2020. aug	vidéki minta	Fiú, 11 éves
Brigitta	2021. március	vidéki minta	Fiú, 4 éves
Zita	2022. aug	budapesti minta	Fiú, 9 éves
Erika	2023. április	budapesti minta	Lány, 9 éves
Lili	2023. április	budapesti minta	Fiú, 13 éves
Renáta	2023. május	budapesti minta	Lány, 9 éves
Valéria	2023. május	budapesti minta	Két fiú 14, 16 évesek
Melinda	2023. május	budapesti minta	Két fiú 14, 17 évesek
Lívia	2023. május	budapesti minta	Lány, 12 éves
Zoltán	2023. május	budapesti minta	Fiú, 14 éves
Patrícia	2023. május	budapesti minta	Fiú, 13 éves
Anna	2023. június	budapesti minta	Fiú, 13 éves

Forrás: saját szerkesztés

A szülői interjúk alanyai két kivétellel az anyák voltak, páros interjúra nem került sor. Az anyák nagy arányú mintába kerülése magyarázható a családokon belüli szülői szerepmegosztás mintázatával, illetve a szülők közötti kapcsolat alakulásával. Az elkészült interjúk alapján több esetben az apa vagy nem él együtt a családdal, vagy munkája miatt (ami akár többnapos távollétet igényel) inkább az anya feladata a gyerekek körüli iskolai teendők kézben tartása. A közvetlen

megkeresésnél a szülópár mindkét tagját megszólítottam, megadva a választás lehetőségét az interjú formáját illetően, de jellemzően az anyák vállalták a beszélgetést.

Több szülő számára, külső segítség híján egyáltalán nem volt egyszerű másfél-két óra gyermekek nélkül töltött időt felszabadítani, vagy a nagyon szűkös szabadidőkeretből feláldozni, különösen a nyári időszakban. Az interjúk időpontja és a szervezés körülményei önmagukban is érzékeltetik az idő mint szűkös erőforrás problémáját.

Az adatfelvétel során összesen 1904 percnyi (kb. 30 órás) hanganyag gyűlt össze. A hang- és videófelvetelek (utóbbiak az online beszélgetésekről születtek) transzkriptjeinek elkészítése során a cél a teljes átírás volt. A gépelést részben én végeztem, részben olyan segítők, akik részletes instrukciót kaptak az átírat elkészítéséhez. Az átíratban az elhangzottak árnyalására alkalmas nem verbális jelzések (nevetés, sírás, sóhajlás, hosszabb szünet) is jelölésre kerültek. A személyesen végzett átírást, illetve a segítők által rögzített szöveg ellenőrző újraolvasását a kódolást megalapozó, bevezető fázisnak tekintettem, ezért ekkor már készültek jegyzetek az interjúk jellegzetes pontjairól, az azokban elmesélt történetekről, amiket a kódolási, elemzési folyamatban fel is használtam. A kódolás további lépései és a teljes elemzés a MAXQDA 2020, illetve a program 2022-es verziójában történtek.

III.5. Anonimitás biztosítása és a részvételiség lehetőségei

Az interjú rögzítéséhez valamennyi megkérdezett személy írásban is hozzájárult, illetve közösen, írásban rögzítettük azt is, hogy milyen formában kerülhet felhasználásra az interjúk szövege, illetve milyen mélységig kéri az alanyok az interjúk anonimizálását (a hozzájárulási nyilatkozat a Melléklet III. pontjában található). Az így született megállapodásokhoz híven azokat az információkat kivettem a szövegből, amelyek a szülők által kért anonimitást veszélyeztetik. Ez egyrészt a személyes információkat érinti (név, foglalkozás, településnév, pontos intézménynevek, tágabb rokonsági megjelölések), másrészt úgy döntöttem, hogy a mintavétel kiindulópontjául szolgáló intézmények nevét sem adom meg a szövegben. Az intézmények helyi beágyazottságából következően ugyanis nem garantálható, hogy az egyéni megélések, tapasztalatok megosztása nem vezetne az interjúpartnerek sérüléséhez, lokális gondoskodói erőforrásaik veszélyeztetéséhez.

A valamilyen szempontból speciális helyzetű gyermeket nevelő szülőkkel készített kutatások sajátos jellemzője, hogy az elkészült munka nem csak a szülők, de az érintett gyermekük

reprezentációja is, melyre azonban nincs ráhatásuk, az érintettek hangja nem jelenik meg közvetlenül a kutatásban. E dilemmák dolgozatban való megjelenítése állandó kérdés tárgya volt a dolgozat megírása során. A gyerekek közvetlen bevonása teljesen átírta volna a dolgozat módszertani, fogalmi, koncepcionális tervét, és tudásom és érdeklődésem híján számomra bejárhatatlan téma-területre vitte volna a munkát. Ezen a ponton a bennfentes-pozícióm is hozzájárult ahhoz, hogy világosan definiálható legyen, hol húzódnak a kutatási téma határai. Figyelembe véve mindezeket a részvételiség legalább minimális lehetőségét igyekeztem biztosítani az interjúpartnerek és családtagjaik számára azáltal, hogy minden résztvevőhöz igyekeztem visszajuttatni a saját begépelte interjú-szövegét és a teljes disszertációt mindenki számára hozzáférhetővé teszem, megadva a lehetőséget a folyamatos reflexióra.

III.6. Az interjúk elemzési szempontjainak kidolgozása

III.6.1. Az elemzés fő dimenziói

A korábbi fejezetben a szülői gondoskodás tapasztalatát a gondoskodó faluról szóló mondás segítségével igyekeztem bemutatni. Ez a kép jól érzékelteti, hogy a gondoskodásban milyen szorosan összefonódik az egyéni és a társadalmi. A szülők gyermekükkel kapcsolatos mindennapi döntéseit alapvetően meghatározza, hogy milyen mozgásteret érzékelnek maguk körül: milyen választási lehetőségeik vannak a számukra fontos célok tekintetében, illetve hogyan tudják a rendelkezésre álló erőforrásaikat felhasználni céljaik eléréséhez. (Például milyen stratégiák közül választhat egy család az átlagos vagy kiemelkedő értelmi képeségű autizmussal élő gyermeke iskolai útját illetően, ha nincs a közelben autizmus szempontjából megfelelő, anyagilag is elérhető integráló oktatási intézmény.)

A gondoskodó „falú” képe a szülőkkel készült interjúk narratív elemzésének eszköze is lehet azáltal, hogy egyfajta narratív keretet ad a szülői gondoskodás tapasztalatának. A falu képéből elindulva eszünkbe juthat például, hogy egy ilyen településen kicsik a távolságok, minden közel van, de a fizikai közelség nem jelent magától értetődően érzelmi vagy szociális közelséget is. Vajon az ép értelmű autista gyerekek szüleinek gondoskodás-történetében hogyan jelenik meg a közelség és a távolság? Hogyan alakulnak az intézményi és egyéni interakciókban érvényre jutó

határmegvonások, amelyek meghatározzák a családok befogadásáról és kirekesztéséről, autonómiáról szerzett tapasztalatait?

A narratíva kifejezés illékony jelentése ellenére leggyakrabban a történet szinonimájaként használatos, amelynek elbeszélője meghatározott logika szerint rendezve építi fel események láncolatát, melyek emlékeit, élményeit reprezentálják, vizuális, írott vagy elbeszél formában. A narratíva elemzés az elemző módszerek meglehetősen nagy családjára utal, melyek történetformában felépülő szövegek interpretációját tűzik ki célul. Az ilyen típusú elemzés nem csak ezek tartalmát vizsgálja, hanem azt is, hogy hogyan és kinek szövi az elbeszélő a történetet. Azt próbálja megragadni, hogy a szöveg szerveződése, ritmusa, fogalomhálója milyen módon tükrözi az elbeszélő tapasztalatait, kitér az abban megjelenő kulturális-társadalmi forrásokra, a szövegben megjelenő inkonzisztenciára, törésekre is. A narratív elemzést választó módszerek ebből következően eset-központúak, s az egyes esetek egyénekhez, identitáscsoportokhoz, szervezetekhez vagy akár nemzetekhez is kapcsolódhatnak (Riessman Kohler, 2008).

Cortazzi szerint a narratíva a diskurzus leggyakoribb megjelenési formája. A személyes tapasztalatról szóló történetek átszövik az emberek közti formális és informális beszédhelyzeteket, legyen szó orvos-beteg találkozásról, barátok közti beszélgetésről, hirdetésekről vagy hírekről, melyeken keresztül a fogalmak társadalmi-kulturális jelentései termelődnek újra (Cortazzi, 1994). A felépülő narratívák segítségével az elbeszélő jelentésteli valóságként alkotja meg a világot és benne önmagát, így az egyéni tapasztalatokról, életeseményekről beszámoló történetek struktúrája az elbeszélő identitásképeinek tükröi is. A történetalkotás önreflexív folyamat, ugyanakkor a történet hallgatója a mesélő által narratív módon megteremtett perspektívából látja, értelmezi a mesélőről kibontakozó képet (Rácz, 2006).

A tér és idő dimenziói általában minden történet fő pillérét képezik, a szöveg felépítésének alapvető eszközei, ezek feltárására a narratív struktúrákat elemző modellek mindegyike nagy hangsúlyt fektet. Clandinin és Connelly **a narratív vizsgálódás terének három kulcsfontosságú dimenziója** közé sorolja a helyet és az időt, amelyek mellett a társadalmiságot tekintő meghatározó aspektusnak. A narratív kutatóknak egyszerre kell látnia ezeket a dimenziókat a kapcsolatokba szőtt emberi tapasztalatok minél mélyebb feltárásához (Connelly & Clandinin, 2006, Clandinin & Huber, 2010).

A terepen dolgozva és az összegyűlt történetek elemzése során a kutató nem felejtheti el, hogy a tapasztalatot megformázó események, tárgyak, **személyek az időben változnak**: sajátos történettel rendelkeznek, mely nem csak jelenbéli állapotukat határozza meg, hatásuk a jövőre is kivetül.

Személyes történeteinket folyton újrameséljük aszerint, ahogyan a jelenből látjuk a múlt eseményeit és a jövő lehetőségeit, s ez természetesen a kutatásban felszínre kerülő történetekre is igaz. Ebből következően a kutatás maga is alakít a kutatásban résztvevők (így a kutató) történeteiben, az itt létrejött tudás is mozgásban van, maga is narratívaként működik. A narratív értelemben érzékeny kutatónak tisztában kell lennie azokkal a személyes és társadalmi kondíciókkal, amelyek az elbeszélte történeteket körülveszik. Előbbihez érzelmeket, vágyakat, reményeket, erkölcsi diszpozíciókat sorolhatunk, míg utóbbihoz a kutatásban résztvevők életét meghatározó fizikai, társadalmi körülményeket, amelyek magukban foglalják mindazokat az erőket és tényezőket, kapcsolatokat (beleértve a kutatóhoz fűződő kapcsolatot is) amelyek az egyéni sajátosságok kontextusát alkotják.

III.6.2. A tér- és időbeliség jelentősége a szülői interjúk elemzésében

A narratívák **térbeli jellemzői felelősek a „játéktér” berendezéséért** (Cortazzi, 1994). Az elbeszélés helyei lehetnek meghatározott, konkrét helyszínek, melyek által az elbeszélte események és a kutatási tér topográfiája kirajzolódik (Connelly & Clandinin, 2006). A térbeliség szempontjának bevonásával a vizsgált események, történetek mozgásba lendülnek: az elbeszélő használja a teret, költözik, utazik. Ugyanakkor a dolgok elhelyezkedése, a cselekvések térbeli megvalósulása személyes orientációt és kapcsolatokat is kifejeznek. A térbeli történetmesélés fogalmát kidolgozó Hameed és Perkins megfogalmazása szerint a cselekvő a térhasználattal – a térben való jelenlétével, cselekvésével, mozgásával, a térre adott reflexióival – belevés a jelentést a térbe (Hameed & Perki 2018). Tehát megéli és elbeszéli a teret: a különböző tér-részleteket saját értelelmzései, kötődései mentén kapcsolja össze (a helyekhez fontos események és személyek tartozhatnak), egyéni jelentésekkel ruházza föl azokat, így önmeghatározása részévé válik az, ahogyan a térhez viszonyul. „A tér minden ember identitás-alkotásának integráns része a narratív vizsgálódás megközelítése szerint.” (Caine et al., 2022:105)

A narrativitás egyszerre jellemző a tapasztalatokra, amit a kutatás során vizsgálunk és arra a módra, ahogyan a kutatás a vizsgált terephez viszonyul. A kutatás tere, ideje, társadalmisága és a kutatás eredményeként kirajzolódó történetek tere, ideje és társadalmisága így összekapcsolódik. Ez a kettősség a reflexivitás forrása a kutató és a kutatásban résztvevők számára egyaránt (Clandinin & Connelly, 2000:6).

A társadalmi jelenségek térbeli (és attól elválaszthatatlanul az időbeli) szempontok mentén történő megközelítése nagy hagyományokkal rendelkezik a társadalomkutatások területén, s egyáltalán nem csak a narratív megközelítést választó munkák mutatnak fogékonyságot a térbeli megközelítés alkalmazására. A szociológiaelméletek széles köre foglalkozik a tér társadalmi jelentésformáló, közvetítő, strukturáló szerepével, ha a térbeli kategóriák nem is tartoznak a társadalmiság megértésének alapkategóriái közé (Berger, 2018). Az 1970-es évek végétől a szociológia és a kulturális antropológia mellett a történettudományban, politikatudományban, a geográfiában, irodalomban, kultúrakutatásban is elindult egy határozott térbeli fordulat (*spatial turn*)²⁹, melynek köszönhetően a tér társadalmi konstruáltsága központi gondolattá vált, mely a társadalom különböző aktorai között zajló kölcsönös interakciókban jön létre, tehát alapvetően relacionális jellegű. Ennek következményeként folyton változó, nem egy helyhez kötött lehetőségként tekinthetünk rá (Hall, 2019). Berger Viktor Martina Löw relacionális térfelfogását értelmezve így fogalmazza ezt meg: „a tér nem adott és merev (...). Nem csupán ebben a statikusként elgondolt térben élünk, hanem cselekvéseink által folyamatosan, társadalmilag konstruáljuk az életkörülményeinket meghatározó, részben változásnak kitett és dinamikus, részben stabil tereket. Társadalmiság és térbeliség így nem két egymástól ontológiailag elkülönülő létszféra. (...) A definíció értelmében nem is egy tér, hanem terek sokasága létezik, melyeket az elemeik közti viszonyok határoznak meg.” (Berger, 2018:206)

A tér tehát nem attól lesz érdekes, hogy minden dolog *valahol* történik, hanem azért, mert az, hogy hol történik valami, megkerülhetetlenül fontos *a miért és a hogyan* megértéséhez (Warf & Arias, 2008:1).

Tulajdonképpen magától értetődő, hogy a térbeli fordulat a gondoskodás jelenségének vizsgálatát sem hagyta érintetlenül, hiszen a gondoskodás társadalmi szerveződése, a hozzá kapcsolódó tapasztalatok aligha választhatók el attól a tágabb és szűkebb tértől, helytől (és időtől), amelyben a gondoskodó tevékenység ténylegesen történik. Tér és gondoskodás kölcsönösen formálják egymást (Ivanova et al., 2016). Ilyen lehet például egy épület, az otthon, egy település, vagy az útvonal, amely mentén elérhető egy szolgáltatás. A térnek ezen megközelítése a gondoskodás korábban már említett *gondozásértelmezéséhez* kötődik. Másfelől a gondoskodás közelséget, elérhetőséget is jelent, ami a fogalom *törődés* értelmezését hívja elő (Milligan–Wiles 2010). Mindemellett figyelembe kell vennünk a gondoskodás időbeli meghatározottságát is, ami a hozzá

²⁹ A kifejezés egyébként csak később Edward Soja munkájában jelenik meg az 1980-as évek végén (Berger, 2018; Sheller, 2017)

kapcsolódó időbeosztásban, a ráfordított időben vagy a hozzá kapcsolódó múlt- és jövőbeli képekben is megragadható, melyek a közelség további olvasatát kínálják.

A nyitás elsősorban a humángeográfia gondoskodás témája iránti érzékenységének köszönhető, amit pontosabb inkább felélénkülésnek nevezni, mivel a gondoskodás bizonyos problémakörei – pl. egészségügyi ellátás térbeli jellemzői, vagy az otthon és a család működésének térbeli-társadalmi meghatározottsága – korábban is a humángeográfia, illetve pl. az orvosi geográfia fontos kutatási témái közé tartoztak (Middleton & Samanani, 2021).

A nagyközségi terepen végzett első interjúzási szakaszban rögzített beszélgetések alapján elkészült elemzésben a térbeliség szempontjai az elhangzott történetek markáns jegyei voltak. A térben kifejeződő egyenlőtlenségek, a közelség téri-társadalmi-emocionális dimenziójának összefonódottsága és a gondoskodás különböző helyeihez fűződő tapasztalatok a szülői gondoskodástörténet meghatározó tematikus elemei voltak. Figyelembe véve ezt, és a tér- és időbeliség narratívaszervező szerepéről fentebb leírtakat az első szülői esettanulmány elkészítéséhez és a további interjúk elemzéséhez a gondoskodás térbeli meghatározottságát vizsgáló, narratív megközelítéssel is összehangolható fogalmi keret kidolgozására volt szükség, amelyet a gondoskodás táj-szemléletében találtam meg. A következő alfejezetben ennek bemutatására kerül sor.

III.6.3. A gondoskodói táj koncepciójának lehetősége az interjúk elemzése során

A szülői gondoskodást körülvevő viszonyrendszert elemezve hamar szembesülünk annak térbeli aspektusaival. A szülőség gyakorlata és ezzel együtt a szülői identitás minden más társadalmi gyakorlathoz hasonlóan térben is meghatározott és dinamikus jelenség.

Ez egyrészt azt jelenti, hogy a térbeli struktúrák társadalmi intézményekben testesülnek meg, melyek előre strukturálják a társadalmi cselekvés különféle formáit (Löw, 2016:xiv). A társadalom hatalmi viszonyai térben is leképeződnek, és áthatják a tér reprezentációit és a térről való gondolkodást (Berger, 2018:42). Így például az aktuális társadalmi és szociálpolitikai diskurzusok a fogyatékossgal élő gyerekekről való szülői gondoskodás lehetőségeit és mintáit is formálják azáltal, hogy a fogyatékossgal élő gyerekekről való gondoskodás jellegzetes terét hol jelölik ki, és ezek a terek mennyire elszigeteltek és hogyan reprezentálódnak a társadalom tagjai számára. Az, hogy hogyan manifesztálódik a gondoskodás a gyakorlatban gazdasági-társadalmi gazdasági

nézetrendszerektől függ, amelyek a gondoskodással kapcsolatos kötelezettségeket és jogokat alakítják, mind egyéni szinten, mind pedig a szélesebb társadalomban.

A gondoskodás geográfiai megközelítése ezeken a meghatározottságokon túl rámutat arra, hogy a gondoskodás hogyan strukturálja a teret. Így például az otthonában ellátott, tartósan beteg ember számára az otthon a gondoskodás kontextusaként meghatározza a gondoskodás gyakorlatát, minőségét, miközben a gondoskodás megélése vissza hat arra, ahogyan a gondoskodást kapó személy érzékeli, megtapasztalja az otthonát (Milligan & Wiles, 2010; Milligan, 2014). Ez természetesen nem csak az otthonra igaz. A gondoskodás klasszikus tereiben, amilyen a kórház, a hospice, az iskola, óvoda, idősök otthona, pszichiátriai intézet, az ott zajló gyakorlatok és a gondoskodás mentén kiépülő kapcsolatok sajátos érzelmi, szociális és fizikai tereket hoznak létre, (Conradson, 2003; Milligan, 2003, McGann, 2016; Milligan, 2016). E tér-dimenziók közti szétbogozhatatlan kapcsolatrendszer hozzájárul a gondoskodás egyenlőtlenségeinek újratermeléséhez. Így például a tér megtapasztalása és a tapasztalatok személyes értelmezésmódjai nem függetlenek a tér materiális jellemzőitől, melyek visszahatnak az egyéni és társadalmi cselekvésre (Popay et al., 2003).

Martina Löw (2016) térszociológiai elmélete szerint a tér élőlények és társadalmi javak sajátos együttállása, amelynek elemeit a cselekvők rendezik el azáltal, hogy a teret alkotó elemeket szintetizálják, kapcsolatba hozzák egymással, s ennek révén azok valamilyen együtttestet alkotnak. *„Minden olyan gondolati aktus, emlékező tevékenység vagy észlelési folyamata szintézisteremtésnek minősül, amely révén embereket (élőlényeket), javakat terekké kapcsolnak össze”* (Berger, 2018:207). A szintetizáló mozzanat így nagyban függ a szintetizáló egyén látásmódjától, tapasztalataitól, emlékeitől, vagyis azonos elemek más teret alkotnak más-más cselekvők számára. Ezt a megközelítést a fogyatékossgal élő gyermekről való szülői gondoskodás tapasztalatára „átfordítva” azt jelenti, hogy a gondoskodás maga is sajátos teret alkot azáltal, hogy egy adott cselekvő – jelen munka fókusza szerint az érintett szülő – egymás mellé helyez embereket, helyeket, intézményeket, szolgáltatásokat, amelyeket a gondoskodás mozzanatai, emlékei, hozzá fűződő érzései és tapasztalatai révén összekapcsol, egységbe rendez, létrehozva így a gondoskodás szintetizált terét.

Sophie Bowlby és Linda McKie a gondoskodói táj (*caringscape*) koncepcióját megalkotva ennek a gondoskodás által összefűzött relacionális térnek az elemzésére fókuszál (Bowlby & McKie, 2019). A táj (*scape*) fogalma egyáltalán nem újszerű megközelítés a társadalomelméletek területén. Bár ezek részletes bemutatására itt ugyan nincs mód, de a táj-szemlélet beemelése a

gondoskodás elemzésébe önmagában is ígératesnek tűnik: lehetőséget kínál arra, hogy egyszerre lássuk a gondoskodás társadalmi struktúrához kötöttségét és a gondoskodásban résztvevő cselekvők ágenciájának alakulását és egyéni persepktíváit. ³⁰

A gondoskodói táj koncepciója alapvetően a gondoskodás individuális gyakorlataira koncentrál, a gondoskodást mindenütt jelenlévő, az élet megannyi apró mozzanatában kifejeződő jelenségként definiálja. Bowlby leírása szerint a gondoskodásról szóló személyes választások alakulásában jelentős szerepet játszanak a különböző, egymást metsző idő (pl.: munkaidő, szabadidő, én-idő) és térviszonyok (határok, távolság/közelség, helyszínek, mozgás), s az így kirajzolódó egyéni gondoskodás-történetet az életútba helyezve érdemes vizsgálni (Bowlby, 2017). Egyszerűbben fogalmazva a szülői gondoskodáshoz kapcsolódó számtalan döntés és választás sajátos időkeretben és térbeli adottságok figyelembevételével születik meg. Milyen messze a munkahely az otthontól? Mennyi időt tudok a gyermekemmel tölteni? Hogyan oldom meg, hogy hazakerüljön az óvodából vagy odaérjen a délutáni fejlesztésre, különböző foglalkozásokra, ha váratlanul közbejön egy sürgős munka, vagy megbetegszik a nagymama és segítenem kell neki is? Ünnepek és hétköznapiok, születés és elmúlás, és megannyi más életesemény írja a gondoskodásról szóló történetünket.

Az az ezernyi részletből, milliányi interakcióból, érzésből, bejáródó rutinból felépülő komplexitás, amit valaki a gondoskodásról felépített tapasztalatának nevezhet egy olyan metaforával

³⁰ Fontos példaként kiemelhető Appadurai, aki a globalizációs folyamatok elemzése során a tájkép metaforáját továbbgondolva dolgozza ki többek között az ethnoscape, idioscape, mediascape fogalmát (Appadurai, 2008). A gondoskodás tájszerű értelmezése utat ad számos koncepciónak, amelyek a gondoskodói táj elméleti keretében is segítségünkre lehetnek. A terápiás tájak (therapeutic landscape) kifejezést Gesler alkotta meg, annak megértésére, hogy bizonyos térrészek hogyan válnak gyógyító erejűvé az adott teret használók számára. Meghatározása szerint a terápiás tájak fizikailag megragadható, épített terek, társadalmi kondíciók és emberi percepció kombinációi, melyek gyógyító atmoszférával rendelkeznek. A hagyományosan gyulást támogató helyek mellett a mindennapi élet terápiás hatású helyei is beleférnek ebbe a meghatározásba. A terápiás tájak gyógyító ereje természetesen nem valami belülről jövő, rejtett hatás következménye, hanem az egyén és környezete közti bonyolult relációból fakad (Bell et al., 2018; Williams, 2009). A fogalom újabban keletkező szakirodalmában egyértelműen az egyén és a táj közti dinamikus viszony - így többek között a térben való mozgás tapasztalata, valamint az ezzel járó terápiás hatás konstrukciója - áll a középpontban (Gatrell, 2013). A gondoskodáshiány térbeli megtestesülését elemelve a számkivetettség és szélsőséges kirkesztődés társadalmi-térbeli meghatározottságát mutatja be Dear és Wolch munkája, akik a kétségbeesés tájaiként (landscapes of despair) írják le azokat a városi térszegmenseket, amelyek az intézményi ellátásból szisztematikusan kiszorult és tömegesen hajléktalanná váló fogyatékosokkal vagy mentális betegséggel élő emberek életének színterévé váltak Észak Amerikában, az 1980-as években. Az intézményi ellátás szűkítését elérő szociálpolitikai döntések összekapcsolódva a későmodern urbanizáció folyamataival, a szerzők által használt kifejezés szerint, ún. „pszichiátriai gattók” létrejöttét eredményezték az alacsony presztízsű belvárosi szomszédságokban. Következtetésük szerint e jelenség tulajdonképpen a hosszútávú, makrotársadalmi szinten zajló folyamatok lokális leképeződése. A sok kritikát és kérdést kiváltó munka a térbeli-társadalmi kirekesztődés mellett a mentális és testi különbözőség társadalmi-térbeli felépítéséről is szól (Evans, 2014).

könnyebben megragadható, amiben az idő múlása és a helyek közti mozgás, helyekhez kötődés is értelmezhető. A táj fogalma alkalmas erre.

A gondoskodói tájon úgy nézhetünk szét, mint amikor egy város látképét szemléljük. Rátekinthetünk saját és mások gondoskodói tevékenységére, megfigyelhetjük valamennyi szereplőjét, sőt a táj változásait is, s reflexióink a kép részévé válnak. A gondoskodói tájak így egyénileg változó és változatos formában megjelenő sokdimenziós terek, amelyek magukban foglalják az embereknek a gondoskodás lehetőségéről és a gondoskodással kapcsolatos kötelezettségről szóló képzeiteit (McKie et al., 2004). Részüket képezik azok a térbeli, időbeli és társadalmi útvonalak, amelyeket a mindennapok megtervezése és megszervezése során a gondoskodással összefüggésben kialakít valaki, de a formális és informális gondoskodás összeegyeztetésének forgatókönyvei és lehetőségei is e tér részét képezik. Ahogyan egy valóságos tájon átutazva útvonalakat jelölünk ki, amelyekről alkalmasint letérünk vagy lesodródunk, úgy a gondoskodás ezen tereiben is megtaláljuk ezeket a tervezetten vagy véletlenszerűen kínálkozó ösvényeket. A legtöbben nem egyedül utaznak ebben a térben, bár az útitársak cserélődhetnek, időnként el is maradhatnak, ahogyan maga a táj is folyton alakul a társadalmi, gazdasági, politikai környezet változásával (Bowlby, 2012). Az útvonalak sok szereplő számára nem is látszanak világosan, egyes esetekben túl szűkösek, például a megfelelő szolgáltatásokhoz való hozzáférés korlátozottsága miatt. Vannak, akik adottnak tekintik ezen útvonalak állapotát, és vannak, akik javítani, változtatni szeretnének rajtuk. Alkalmasint az útvonalak átalakulnak például egy új életszakasz beköszöntével, vagy a szociálpolitikai gondolkodás változása nyomán beinduló folyamatoknak köszönhetően. Egyfajta mentális térképként értelmezhetjük a gondoskodói tájat, de ez nem egy vidék adott referenciapontok mentén rögzített, statikus képe, hanem folyton változó, átrendeződő kollázs, amire a szereplők adott esetben reflektálni is tudnak. A gondoskodói tájak megalkotói mozognak ebben a térben, a hozzá fűződő viszonyuk dinamikus, cselekvő, amelyben kifejeződik ágenciájuk.

A gondoskodás formális és informális szereplői, gondoskodást adók és gondoskodást kapók egyaránt, másokkal kialakított interakcióik során hozzák létre a gondoskodáshoz fűződő tapasztalatokra és a változó kondíciókra adott válaszul (McKie et al. 2004).

A gondoskodás-tájak a gondoskodásnak dedikált konkrét helyekhez is köthetők, amilyen az iskola (Borsch et al., 2021) vagy közösségi tér (Nagy & Horkai, 2021), vagy olyan hely, ami támogató háttérrel nyújt a gondoskodást végző szülőknek, testvéreknek (Evans, 2012), s a gondoskodást kapó szereplőknek (Bowlby, 2017).

E koncepció segítségével megragadható a gondoskodás relacionális jellege. Feltárható, hogy az autizmusban érintett gyerekek szülei hogyan határozzák meg a gondoskodás folyamatában saját céljaikat, lehetőségeiket, milyen kapcsolatokat jelölnek meg a táj egyes elemei és szereplői között. Az egyes gondoskodói tájak átfedhetik egymást, érintkezhetnek egymással, például az őket összekötő intézmények, szolgáltatások, szomszédsági, rokonsági viszonyok, térbeli egységek vagy a közös tapasztalatok mentén. Emellett kapcsolódnak a gondoskodás szélesebb, másodlagos vagy harmadlagos szintjeihez.

A gondoskodói kapcsolatban elfoglalt helytől, társadalmi pozíciótól, tudástól és egyéni tapasztalatoktól függően mindenki más-más módon látja ezeket a gondoskodói tereket. Épp ezért a gondoskodás etikai, társadalmi, érzelmi, szimbolikus és fizikai, valamint anyagi aspektusai egyaránt lényeges dimenziókká válnak bennük (Milligan–Wiles 2010).

Erre támaszkodva a szülői interjúk feldolgozásához a gondoskodói táj megközelítését választottam értelmezési keretként, amelynek segítségével lehetségesnek látom a szülőség tapasztalatába ágyazódó autonómia megélésének vizsgálata és az ezt körülvevő társadalmi viszonyrendszer mélyebb elemzése.

III.7. Az interjúk elemzésének stratégiája

Az elemzés során a szülők elbeszélését olyan narratív térnek tekintem, amelyben megkonstruálják saját gondoskodói szerepüket. Ebben a térben láthatóvá válik a gondoskodó és a gondoskodás kontextusa közti viszony térbeli és időbeli alakulása, vagyis a gondoskodás változó feltételrendszere és az elbeszélő önértelmezése közti kölcsönhatás. A szülőség jelentéseit a szülői gyakorlatok és a szülőségről szóló önreflexiók interjúszövegekben megjelenő példáin keresztül azonosítom.

Emellett fontos bemutatni az interjúszövegek kódolásának stratégiáját, vagyis, hogy milyen lépéseket követve haladtam a szövegkorpusz feldolgozása során. A tájszemléletből kiindulva a tájat azok ismerik, aki benne élnek, mozgásukkal összekötik pontjait. A helyi gondolkodásmód a cselekvések és a cselekvők közti viszonyrendszeren keresztül strukturálja a táj formáit és jelentéseit és őrzi az előző generációk viszonyainak és cselekvéseinek lenyomatát (Hirsch, 2022). E szemlélet alkalmazása módszertani és ezzel együtt fogalmi jelentőséggel is bír. A szülői gondoskodás-történetekről tájként gondolkodva az elméleti horizont kibővíthet a tér- és időbeliség számos

fogalmával. Egy táj módszeres megfigyelése során felmérjük térbeli sajátosságait (például a felszíni viszonyokat, a távolságot, kiterjedést), a benne zajló mozgást, regisztráljuk a változásokat, felkutathatjuk a táj történetét, miközben törekszünk arra, hogy minél több pontról körbejárhassuk vizsgálódásunk tárgyát. Ezek a szempontok a gondoskodói tájakként felépülő szövegek elemzésében is alkalmazhatók, melyek a narratív vizsgálódás által meghatározott elemzési dimenziókkal is összeegyeztethetők. Így ezeket az elemzés során az interjúszövegben megjelenő történetek általános strukturális elemeiként azonosítottam a 2. táblázatban szereplő értelmezéseket követve.

2. táblázat: A szülői narratívák elemzésének általános strukturális elemei

Térbeli referenciák	A szülői gondoskodásról szóló történetekben megjelenő térbeli utalások, azaz olyan szövegrészek, amelyek a térhasználat, a térbeli viszonyok, elhelyezkedés különböző formáiról vagy konkrét helyekről, helyszínekről és az ezekre adott reflexiókról szólnak.
Idő-referenciák	Az interjúszövegekben azonosítható időbeli utalások, mindazok a szövegegységek, amelyek időbeli pontokra, eseményekre, meghatározott időintervallumokra, az időhöz való viszonyra, vagy az időkezelés gyakorlataira vonatkoznak. Az életút egyes szakaszaira, idősíkjaira, illetve az életkorra vonatkozó interjúrészletek is ide sorolhatók.
Aktor-referenciák	Az egyes történetekben megjelenő szereplők megjelölése, akik valamilyen módon hozzájárultak az elbeszélő történetének alakulásához. Az interjúk során a szülők nem minden esetben személyesítették meg ténylegesen a szereplőket, gyakran intézményként hivatkoznak rájuk (pl.: az iskola, az óvoda, az oktatási rendszer), ezért a formális kapcsolatokon belül megkülönböztettem az intézményi és az egyéni szereplőket.

Forrás: saját szerkesztés

A kódolási folyamat kiindulópontjaként minden interjúszövegre epizódok egymásba fűződő láncolataként tekintettem, amit a sajátos elbeszélői logika kapcsol egybe. A szöveg epizódokra

tördelése azt a célt szolgálta, hogy elindulhasson a sűrű interjúszövegek tematikus rendszerezése és az adatokból leszűrt fogalmi háló felépítése. Az elemzés ezen szakaszának vezérfonalát a térbeli, időbeli és aktor-referenciákat azonosító kérdések adták, ezek lettek a kódrendszer előre meghatározott analitikus dimenziói. Az aprólékos szövegelemzés folyamatában az interjú-epizódokban újraolvasva kerestem meg ezeket.

A három fő strukturális jellemző esetében ez a következőt jelentette. A szöveg olvasása során kódot rendeltem minden felbukkanó szereplőhöz, emellett önálló szereplőként definiáltam az elbeszélőt, aki az „Én” kódot kapta. Az elbeszélői perspektíva nyomán követhető egyrészt a szövegelemzést támogató szoftver „*Keyword-in-context*” funkcióját használtam, melynek segítségével minden olyan szöveghelyet azonosítottam, ahol az elbeszélőt jelölő személyes névmás valamilyen alakban előfordult („én”, „magam”, „nekem”, „hozzám”, „velem”, „tőlem”). A szöveg tüzetes átolvasása során a kód-definíciónak megfelelő, de az előző szűrésből kimaradó szövegegységek is megkapták az elbeszélő kódját (például, ha a házastárs róla szóló véleményét idézte az interjúpartner).

A szereplőkön kívül megkerestem az adott epizódban megjelenő térbeliséget és időbeliséget kifejező szavakat és jelentéseket, s ezek kontextusát értelmezve igyekeztem kategóriákba rendezni. A három fő analitikus dimenzió mellett nem használtam más, a szakirodalomban már meglévő kódolási rendszert. Ehelyett a kutatási kérdéseket figyelembe véve az interjúszövegekben mondatról-mondatra haladva, az interjú tartalma alapján azonosítottam fogalmakat, melyeket aztán hasonlóságuk, tematikus összetartozásuk alapján önálló kategóriákba vontam össze. Ez alapján a kódstruktúra kiinduló sarokpontjai a következők voltak: *gondoskodói munka, másság/különbözőség tapasztalata, gondoskodáshiány/problémák, szülőség tapasztalat*. Ezek a kategóriák az interjúban előre haladva folyamatosan kiegészültek továbbiakkal, egyes kódok összeolvadtak, mások új nevet kaptak. Így a kódstruktúra progresszív módon bővült, tulajdonképpen egy olyan körkörös folyamatban, amely a kódrendszer és a szöveg állandó összevetését kívánja meg. Jelen esetben ez úgy történt, hogy az első interjú részletes elemzéséből született esettanulmány elkészítésével határoztam meg a kódrendszer első változatát, ami az újabb interjúk kódjainak meghatározásával folyamatosan tisztult, rendeződött. A végső kódstruktúra birtokában ismét visszatértem az interjúszövegekhez, immár ezen kategóriák mentén olvastam újra azokat, elvégezve a kódolás finomhangolását. Valamennyi kód definícióját memók formájában rögzítettem, ami segítette a kódok következetes alkalmazását, miközben a kódok pontosítása, során is hasznos eszköznek bizonyultak. Az első – a Grounded Theory-ban nyílt kódolási folyamatnak nevezett - szakaszban létrejött kódok összedolgozása, fogalmi rendszerezése a köztük lévő logikai

kapcsolat alapján az ún. axiális kódolás, ennek során alakultak ki azok a fogalmi kategóriák, amelyek végül a szülői narratívák fő tematikus csomópontjait képezik, melyeket a 3. táblázat foglal össze a kialakult kódstruktúra alapján.

3. táblázat: az interjúk tematikus csomópontjait és fogalmi kategóriáit jelölő kódok rendszere

Tematikus csomópontok	Az adott témát alkotó fogalmi kategóriák
SZÜLŐSÉG	Együtt/külön Családi örökség, minta Szülői stratégiák, elvek, attitűd Önsegítés, önfejlesztés - szülő <i>Szülő-gyerek kapcsolat</i> <i>Önreflexió, önjellemzés</i>
ÁGENCIA	Újítás, vállalkozó szellem Kontroll-érzet Kiállás, érdekképviselő Problémamegoldás Önfegyelem, önkontroll Rugalmasság, megküzdés
SZÜLŐKNEK NYÚJTOTT SEGÍTSÉG, ERŐFORRÁSOK	
PROBLÉMÁK	<i>Bántalmazás, fenyegetés</i> <i>Ellátás, segítség hiányosságai</i> <i>Szülő által megélt személyes probléma</i> <i>Érintett gyerek problémái, nehézségei</i>
MÁSSÁG ÉRTELMEZÉSE ÉS ÉLMÉNYEI	
IDŐ	Időhúzás, halogatás Nehéz időszak Strukturálatlan idő Átmenet, várakozás, változás Jelen Közeljövő Távoli jövőképek <i>Mérföldkő-esemény, fordulópont</i> <i>Időstrukturálás</i>

	<i>Régen</i>
TÉRBELISÉG	<i>Térfelosztás</i> <i>Helyek</i> <i>Mobilitás</i> <i>Tér-reflexiók</i>
SZÜLŐK ÁLTAL NYÚJTOTT GONDOSKODÁS	<i>Törődés</i> <i>Gondozás</i>
SZEREPLŐK	<i>A családon kívüli informális kapcsolatok</i> <i>Formális kapcsolatok</i> <i>Családtagok</i> <i>Én (elbeszélő)</i>

Forrás: saját szerkesztés

Ez a kódstruktúra nem tartalmaz minden kódot, csak az átfogó fogalmi kategóriákat, amelyek alapján meghatározhatók az interjúk domináns témái és az azok közötti kapcsolatok hálója, ezek segítségével mutatom be a szülői narratívák sajátos jellemzőit a téziseken alapuló szempontokat követve. (A végleges kódstruktúra a kódok gyakorisági mutatóival együtt a Melléklet VI. pontjában található.)

Mivel a vizsgálat két egymástól jól megkülönböztethető térben zajlott, ezért az elemzés során a kutatásban résztvevő szülők két almintáját hoztam létre aszerint, hogy az interjúpartnerek vidéki vagy budapesti kötődésűek. A szülői gondoskodói tájakat meghatározó térbeli tényezők egyike a lakóhely típusa, illetve az iskolának helyet adó település jellege. Nem csak a családok életvitelét és gondoskodói munkáját meghatározó kemény mutatók sorolhatók ide, mint például a lakóhelyen és környékén elérhető szolgáltatások, infrastrukturális ellátottság, az ott működő intézmények, a társadalmi kapcsolatok fenntartásának lehetőségei. Ez a közeg a lokalitás megélésének színtere is, ahol a helyi közösség támogató-kirekesztő mechanizmusai, a helyi társadalomba való beágyazottság, a személyes emlékek, helyismeret, kötődések, generációs kapcsolatok is alakítják a gondoskodásban felhasznált erőforrásokat, akár a területi kötődés megélésén keresztül. A szülői gondoskodás helyi kontextusának különbségei markánsan megjelentek már az interjúkészítés folyamatában, és jól érzékelhetőek voltak a teljes kódolási folyamat során is, ezért indokoltnak látszott a két almintha létrehozása. Az elemzés egyes dimenzióiban releváns a területi meghatározottságból adódó különbség, másutt háttérbe szorul, ezért csak azokon a pontokon

mutatom be a két területi almintá egyedi jellemzőit, ahol markánsan elkülöníthető minta volt érzékelhető az adott téma esetében.

A területi meghatározottság mellett további kontextuális tényezőket is meghatároztam, amelyek definiálják azt a metaforikus teret, amiben a szülői gondoskodás jelenleg zajlik. Ilyen tényezőnek tekintem a szülők szociodemográfiai jellemzőit (az interjúpartner végzettsége, munkaviszonya, családi állapota, életkora, az egy háztartásban élők száma) és azon intézményi ellátási formákat, amiket aktuálisan az autizmusban érintett gyerekek igénybe vesznek. Az elemzés első szakaszában ezeket a tényezőket sorra véve mutatom be a gondoskodói tájak kereteit.

Fontosnak tartom elmagyarázni, hogy miért használom a kontextuális tényező kifejezést ezekre a változókra. Strauss és Corbin a kontextus fogalmát így határozza meg „olyan problémákhoz vagy körülményekhez vezető feltételek együttese, melyekre az egyének akciókkal, interakciókkal és érzelmekkel válaszolnak. A kontextus a makrótól a mikroszintig terjedő feltételek együtteséből áll elő.” (Corbin & Strauss, 2015:285) A kontextus felderítése során tehát az interjúkban megjelenő, a körülményekre utaló, tartalmukban gyakran adatszerű állításokat gyűjtöttem össze. Az általuk jelölt tulajdonságok mégsem statikusak, hanem az elbeszélések során folyamatosan változnak, átalakulnak, illetve az elbeszélő jelenből történő visszaemlékezésének részei. A szülők munkahelye, anyagi helyzete, családi állapota folyamatosan változhatott az idők során, s ezek csak akkor lesznek az elmesélt történet részei, ha az elbeszélő valamiért fontosnak tartotta megemlíteni őket. Vagyis ezek az állapotok folyamatokká állnak össze, s az interjú elkészültének pillanatában rögzített személyes perspektíva alkotóelemei. Olyan, a jelen (az interjú jelenének) állapotát kifejező jellemzők, amelyből a múlt eseményeire és a jövő képeire tekintenek az elbeszélők.

Az eredmények ismertetését ezen tényezők összefoglaló áttekintésével kezdem, majd ezt követően a törődésviszonyok három szférájának bemutatásával részletesen leírom a szülői gondoskodói munka jellemzőit, az azt körülvevő kapcsolatrendszerét és az ezen keresztül mozgósítható külső támogatási formákat. Bár a kapcsolatok és támogatási formák is a kontextust jellemző adottságok közé tartoznak, de a szülői elbeszélésekben olyannyira összefonódnak a gondoskodói feladatokkal, hogy lehetetlen azoktól külön tárgyalni őket.

IV. A GONDOSKODÓI TÁJKÉPEK - AZ EREDMÉNYEK BEMUTATÁSA

IV.1. A kontextus megismerése - a szülők státuszjellemzői

A kistelepülési almintába öt anya és egy apa került, akikkel összesen kilenc interjú készült el 2020. és 2022. között. Ebbe a csoportba tartozik az a két anya, akikkel a két év során több alkalommal is találkoztam, az interjúhelyzeteken kívül rendszeresen beszélgettünk a család helyzetéről, az életüket meghatározó aktuális eseményekről. A 10 fős fővárosi mintát 9 anya és egy apa alkotja, itt 2022. augusztusa és 2023. júniusa között rögzítettem a beszélgetéseket.

Az egyes szülői történetek kontextusának megismeréséhez érdemes áttekinteni a két almintá fontosabb szociodemográfiai jellemzőit. A szülők státuszát tekintve a fővárosi minta homogénebb a kistelepülési mintához képest. Ebben a csoportban minden szülő főállásban, teljes idejű munkakörben dolgozik, egy anyát kivéve, akinek bár rendszeresen van munkája, de időről-időre munkanélkülivé válik, mert nem megoldott a családban a gyerekek felügyeletének kérdése. A tíz szülőből egy érettségivel, a többiek felsőfokú végzettséggel rendelkeznek. A kistelepülési almintába tartozó hat szülő közül csak az édesapa dolgozik főállásban, az egyik anya még GYES-en volt az interjú idején, és nem is tervezte, hogy a GYES lejárta után ismét dolgozni kezd, mert a az autizmusban érintett gyermeke vele tanul otthon. Három szülő gyermekek otthongondozási díjában részesül, egyikük négy órában dolgozik is emellett, míg a másik két esetben átmenetileg vagy tartósan, de nincs munkája a szülőnek. Egy interjúpartner főállású anyaként a család ellátásának szenteli az idejét. Ebben a családban az apa munkája miatt nagyon sok időt tölt távol, beosztása sokszor nem kiszámítható, de a fennmaradó időben jelen van a család életében. Ebben a csoportban egy szülő diplomás, ketten rendelkeznek érettségivel, három szülőnek érettségi nélküli szakképesítése van.

Összegyűjtve a családok együttélési mintáira vonatkozó jellemzőket azt látjuk, hogy a kistelepülési mintában három szülő elvált, ők a másik szülőtől való külön költözés után egyedül nevelik gyermekeiket. A szülőtársak nem, vagy csak nagyon kis mértékben vannak jelen a család életében, szerepük teljesen periférikus. Három szülő házasságban él, egyiküknek a jelenlegi a második házassága. A fővárosi mintában három esetben élnek külön a szülők, egyikük el is vált, de a korábbi partner nagyon aktív szerepet vállal a gyerekek nevelésében, gondozásában, még abban az esetben is, ha a válást követően új kapcsolatban él, esetleg azóta további gyermekei születtek. A családok többségében nem csak egy gyermeket nevelnek: a budapesti kötődésű szülői csoportban nagyobb

az egyikék aránya (tíz családból négy, míg a kistelepülési csoportban hatból egy esetben), itt két családban a testvér is érintett az autizmusban. A kistelepülési mintában három családban van három vagy több gyerek, de két esetben a testvérek egyike már felnőtt, nem él a szülői háztartásban. A budapesti kötődésű családok között egy háromgyerekes családot találunk. A fővárosi csoportban a szülők valamivel idősebbek (medián életkor 47 év, a legfiatalabb szülő 41, a legidősebb 61 éves; a vidéki csoportban a medián életkor 40 év, a legidősebb szülő 53, a legfiatalabb 40 éves), szülővé válásának átlagéletkora magasabb (vidéki minta 31 év, budapesti minta 35,8 év). A gyerekek életkora a fővárosi almintában magasabb is (vidéki mintában a medián életkor 5 év, a budapestiben 12,5 év).

Az autizmusban érintett gyerekek többsége az interjú idején részesült valamilyen intézményi ellátásban, de az ellátórendszerben megtett útjaik nagyon összetettek, sok fázisból állnak, amiben a szülők és gyerekek változó szükségletei és az ezzel is összefüggő gyakori intézményváltások, valamint a nem adekvát segítségnyújtás játszik döntő szerepet. Az intézményrendszerben megtett útról szóló történetek bonyolultságát jól tükrözi, hogy a szülői történetek mérföldköveit is jelentős részben ezek az epizódok alkotják, melynek részleteire az ellátás hiányosságainak, nehézségeinek elemzésénél térek ki, ezen a ponton csak a történetek végpontját jelentő helyzetképet ismertetem. Az interjúkészítés idején két gyermek még óvodás volt, ők szegregált intézménybe jártak, illetve egyikük az iskolába lépve egyéni munkarendben otthon kezdte el az első osztályt az édesanyja felügyelete mellett, ő a autizmus specifikus támogatásban a helyi, tanoda jelleggel működő alapítványi intézményben részesült heti két alkalommal. A kistelepülési almintába tartozó családok mindegyike szorosan kapcsolódott ehhez az intézményhez, ám a végbement belső átalakulásokat követően ez a viszony kisebb-nagyobb mértékben átalakult. A budapesti almintá családjában a négy gyerek többségi általános iskolába jár, ahol nincs semmilyen autizmus specifikus támogatási forma, a tanítókkal, pedagógusokkal egyénileg kialakított megoldások segítették a gyerekeket az iskolai mindennapokban. Egy kislány integráló általános iskolába jár, ahol az alapító okiratnak is része az autizmussal élő gyerekek iskolai támogatása, öt gyerek pedig szegregált intézményben tanul (EGYMI vagy autizmus specifikus tanulócsoport).

A státuszjellemzők alapján a kistelepülésen élő csoport nem csak heterogénebb, de sérülékenyebb is. Az alacsonyabb végzettségből adódó munkaerőpiaci kiszolgáltatottság, az egykeresős háztartás, illetve az egyszülős családforma miatt megélt nehézségek több, a kistelepülési almintába tartozó szülő esetében metszik egymást, ami a fővárosi mintában nem jellemző. Emellett az anyagi szűkösség problémája is nagyobb arányban jelenik meg ezekben a szövegekben, amit az ehhez

kapcsolódó kód lefedettségének alakulása is érzékeltet (4. táblázat). Eszerint a kód összes előfordulásának 64%-a a vidéki mintához tartozó szövegekhez kötődik, és csak 36%-a a fővárosi szülők interjúihoz.

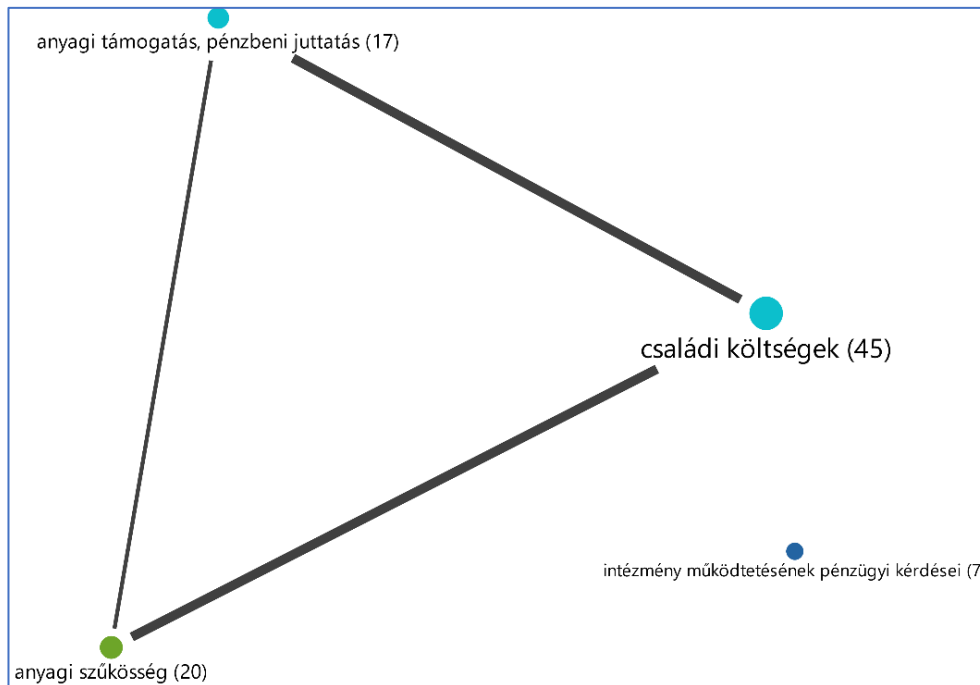
4. táblázat: Az anyagi szűkösség kódjának lefedettsége a két települési almintában

	kódgyakoriság		Összesen
	budapesti minta	vidéki minta	
lefedett szövegarány (%)	36%	64%	100%
lefedett szövegarány (karakterszám)	2339	4193	6532
alminta-szöveg karakterszáma	899347	532940	1 432 287

Forrás: saját szerkesztés

A **szűkösség** egyike a pénzbeosztás témakörét alkotó aldimenzióknak, a külön költségek családi kezelése, a befektetési megoldások és az anyagi, pénzbeli juttatások/ támogatás altémái mellett. Ezek mindegyike a rendelkezésre álló *bevételek elosztási stratégiáit* mutatják meg. Az anyagi források szűkösségének kompenzálása, a családban rendelkezésre álló bevételek elosztásában érvényesülő preferenciák, illetve a család megélhetését nem érintő, mégis a szülők gazdálkodási és vállalkozói attitűdjét meghatározó döntések a család problémamegoldásban alkalmazott stratégia-készlet részét képezik. A témát alkotó kódok együttes előfordulása alapján kialakított klaszterekről készült ábrát tanulmányozva (11. ábra) láthatjuk, hogy a pénzkezelés témáját a családi költségekre vonatkozó reflexiók uralják. Az értelmezésekor igyekeztem azonosítani, hogy az egyes családok esetében milyen kiterjedésű és előjelű az anyagi kérdések témája, vagyis, hogy az adott családnak a meglévő életvitel mellett kell-e újraterveznie a felmerülő kiadások miatt, rendelkeznek-e elegendő tartalékkal, vagy tartalék híján a pénzügyi kereteken való túllépés kihívását kell megoldaniuk. A vállalkozás, a pénzbefektetés családon kívülre nyúló lehetősége a többség számára nem opció, az erről szóló egyetlen szülői interjú a vállalkozói-innovatív attitűd sajátosan kiemelkedő példája, ami nem csak a pénzkezelésben, hanem az autonómia-megélés több területén is érvényesül, ahogyan az az elemzés későbbi pontjain is látszik majd.

11. ábra: a pénzbeosztás témakörét alkotó kódok alapján kialakult klaszterek



Forrás: saját szerkesztés

Az anyagi szűkösség kódját egyrészt az pénzügyeket érintő nehézségek direkt említésénél alkalmaztam, másrészt az elbeszélő az életmódjáról, szokásairól, lakhatási körülményeiről vagy a pénzhez való viszonyáról szóló epizód-részleteknél, amelyek az anyagi problémák átmeneti vagy tartós jelenlétére utalnak.

A kóddal ellátott interjúrészletek tartalmát vizsgálva a nélkülözés közvetlenül ugyan nem fogalmazódik meg egyik történetben sem, de a pénzbeosztás stratégiái, a család kiadásaiban felállított prioritások, a pénzügyi terhekhez kapcsolódó jelzők (pl.: *nagyon horrorisztikus, sokk, nehezebb*) mégis az anyagi problémák tartós jelenlétét tükrözik több családban. A fővárosi szülői történetekben az anyagi szűkösség inkább általánosságban, kevésbé részletező módon, egy-egy nehezebb életszakasz jellemzőjeként kerül szóba, nem jutnak felszínre a megélhetési nehézségek példái, vagy azok kezelési stratégiái. A kistelepülési szülői történetek anyagi szűkösségről tanúskodó részletei nem csak kidolgozottabbak, de a mindennapi élet mozzanataival, a család életet meghatározó térbeli és időstratégiákkal is összefonódnak, s tartós jelenlétükre utal az is, hogy láthatóan rendelkezésre állnak rutinok az ilyen jellegű kihívások megoldására. Így például az otthon terének felosztását érintő szülői döntésekben, a heti, havi időrend kialakításában vagy a távoli jövő lehetséges forgatókönyveiben is megjelenik az anyagi bizonytalanság és szűkösség

motívuma és az ennek ellensúlyozására kidolgozott válaszok. A következő három fővárosi és három kistéleplési interjú kiemelt részlete érzékelteti ezt a különbséget.

„Ami, nem tudom hogy, de valahogy meg tudunk élni egyedül az én fizetésemből. Hát most már kettőből se megy de....(nevet) Akkor elég volt, igen. (Lívia, Pos. 71) – budapesti alminta

„csak azt mi tettük bele, a mi családnak és semmit. Tehát ez jó persze tényleg otthon maradtam és sehol nem haltunk éhen ezt köszönöm szépen utólag is (Valéria, Pos. 115)” -budapesti alminta

„és akkor ugye rengeteg anyagi gondunk volt, hogy ugye én nem tudok effektíve fizető munkát találni. A férjem is nagyon nagyon nehezen talált normális állást, ahol meg is fizették, tehát mindenhol zsákmányolták és. És gyakorlatilag ugye egy fizetésből kellett megélnünk ugye”. (Renáta, Pos. 32) -budapesti alminta

„Azt izé, mindig hazajön most fél 4 fele, mert héttől dolgozik, fél négy után így negyed órával jön kb haza és akkor hozza a főtt ételt és azt elosztom 4 fele az egy adagot és úgy általában úgy elég is szokott lenni, mert este már amúgy se eszik sokat az ember. (...) És akkor izé, így szeptembertől úgy csináljuk, hogy hétvégeként kér dupla menüt, már vettem hozzá nagy ételest és akkor hétköznap ugye a gyerekek megkapják, ő [a férj] egy szendvics meg egy almán szokott lenni, nem is eszik odabenn főtt ételt. Idehaza szokta azt az egy negyed ételnyit megenni, mert tényleg még azt is izé, hogy már méregeti. Olyan egy csenevész, hogy már füstölt Júliának becézem, szóval képzelheted.” (Erzsi2, Pos. 24)” – kistéleplési alminta

„I: És akkor ők most így közös szobában, ők így hogy?

E: Hát egyelőre ez van. Amúgy se nagyon preferáljuk azt, hogy külön szoba legyen. Mert egy az, hogy nincs rá lehetőség.” (Erzsi2, Pos. 61-62) – kistéleplési alminta

„Mondjuk ez is azért szerencsénk nekik, hogy ugye én dolgoztam most. Mert azért volt olyan időszak, amikor nagyon, mindent fillért be kellett, mindent osztani. Igen, mert ő, például, amíg nem volt a gyógy. Mert én ápolásin voltam a gyerekekkel, mert így lejárt a GYES. És akkor hát mondom mit csináljak akkor vele, és akkor mondták, hogy próbáljam meg az ápolásit. És megadták. De tehát az csak huszonhárom ezer forint. Mikor elmegyek a boltba és ott hagyok hétezer forintot és az csak szinte. Mert azért a gyerek is mindig, hogy azért, jó, nem minden nap, de hogy hozzak mondjuk csipszet most. Akkor legközelebb hozzak neki párnácskát, az ilyen csokiba, vagy ilyen tejbe való. Úgy eszegeti, de az is négyszáz forint. Igen, és már alig látszik meg valami, akkor férjem szokta mondani nekem, hogy hová rakom a pénzt. Szoktam neki néha mondani, elmentem a postára és olyan shoppingoltam. (nevetés) Mert ugye számlák is azért sok. De így, hogy ezt kapom, meg hogy dolgoztam. Hát, ha majd nem dolgozok nehezebb lesz.” (Ancsa1, Pos. 287-289)- kistéleplési alminta

IV.2. Gondoskodásformák és törődésviszonyok – a szülői gondoskodói munka és kapcsolati kontextusa

A szülői gondoskodás kapcsolati kontextusát meghatározó tényezők felvázolásban Lynch korábban már említett, a gondoskodásviszonyok rendszerét összefoglaló modellje lehet segítségünkre, mellyel a szülők által végzett gondoskodói munkát az azt körülvevő másodlagos törődésviszonyok alkotta kontextussal együtt ábrázolhatjuk (Lynch, 2007). Bár Lynch nem egyéni törődésviszonyok elemzéséhez, inkább a gondoskodás későmodern társadalmakban betöltött

szerepének áttekintéséhez dolgozta ki modelljét, mégis jól használható megközelítésnek bizonyult a szülői gondoskodóit tapasztalatok esetében is.

Lynch a gondoskodás legbelső körének tekinti a családon belül végzett gondoskodói feladatokat, amelyek egyszerre jelentenek mély érzelmi, fizikai, és mentális munkát. A szeretetmunka intenzitása a gondoskodást nyújtó és kapó helyzetétől és az őket körülvevő szélesebb gondoskodási szférák jellemzőitől függően változik, de mindenképpen hosszú távú elköteleződést jelent a gondoskodást nyújtó számára. Ebből fakadóan az időbeli meghatározottsága is kiterjedtebb és összetettebb a többi szféra gondoskodási viszonyainál. Az elsődleges szféra erősen támaszkodik a másodlagos gondoskodói kapcsolatokra, és a bennük gyökerező gondoskodói kapcsolatok bizonyos mértékig hasonlítanak is egymáshoz (például aki fizetett munkaként végez gondoskodó tevékenységet is érezhet érzelmi elköteleződést a gondoskodást kapó felé és a bizalom ennek a kapcsolatnak is meghatározó eleme), de fontos különbség közöttük, hogy a szeretetmunka a teljes személyiséget érintő tevékenység, és nem egyszerűen feladatok sorozatát jelenti, hanem az ezekre vonatkozó perspektívák és beállítódások készletét is (Lynch et al., 2009).

Ezen szempontokat követve az interjúk elemzése során az elsődleges gondoskodói szférához az autizmussal élő gyermek szüleit, azaz az elbeszélőt és a vele együtt élő, a gondoskodásban folyamatosan résztvevő partnerét, házastársát soroltam. A másodlagos gondoskodásviszonyok körét azok a támogató kapcsolatok alkotják, akik direkt módon és közvetlenül hozzájárultak az elbeszélők gondoskodási feladatainak ellátáshoz, vagy egy-egy problémahelyzetről szóló epizódban az ő aktív jelenlétük vezetett a kedvező megoldás eléréséhez (a kódolás folyamatában ők kapták a támogató kapcsolat kódját). Itt különbséget tettem a formális és informális támogató kapcsolatok között, utóbbin belül pedig különválasztottam a családon belüli és a családon kívül eső szférában gyökerező viszonyokat. Lynch modelljében a harmadlagos gondoskodói szférába sorolt szolidaritási munka (ilyen például az állami vagy az államok fölötti gondoskodási rendszerek által fenntartott gondoskodáspolitikai is) elemzése nem tárgya e dolgozatnak, ugyanakkor az interjúszövegekben helyenként megfogalmazódnak gondolatok ezen személytelen gondoskodási rendszerekről is, így a gondoskodási viszonyok ezen általánosabb szférája is megjeleníthető az interjúszövegek alapján. Mivel erre a szélesebb gondoskodói szférára csak elszórtan találni utalásokat, ezért az elemzése nem kapott külön gondolati egységet, hanem vele metszetet alkotó témák feldolgozása során válnak láthatóvá jellemzői.

Fontos itt megállnunk egy pillanatra és átgondolni a kapcsolatok narratíván belüli megjelenésének és elemzésének problémáit. A gondoskodói kapcsolatok klasszifikációjához használt modell

világosan elkülöníthető színterekre osztja a gondoskodás világát, ahová a különböző aktorok besorolhatók. A szülői élettörténetek azonban mozgásban vannak, folyamatokat mutatnak meg, így azok a kategóriák, amik egy pillanatkép rögzítésére szolgálnak, csak nagy kompromisszumok árán alkalmazhatók a szövegre.

Mit is jelent ez pontosabban? Az elbeszélő által megjelenített szereplők, illetve az ezekből narratív módon felépülő kapcsolatrendszer, a történetek strukturális elemei, s a teljes elbeszélés dinamikus vázát alkotnak: a szereplők a történet eseményeit követve egyéni utat járnak be, az elbeszélő történetbeli eseményekről megfogalmazott interpretációját követve. Ez azt jelenti, hogy a személyes hálózatok természete és dinamikája összefügg az azokat övező körülmények struktúrájával, az események és az aktorok a történetben egymást generálják (Verd & Lozares, 2014), s mindezt az elbeszélő rendezzi össze, ő tulajdonít jelentést ezeknek az elemeknek. A támogató kapcsolatok fentebb leírt definíciójában is ez a megközelítés érvényesül, a kapcsolatok történetbe ágyazottságából indul ki, figyelembe veszi, hogy a szülők elbeszéléseinek szereplői nem egydimenziós karakterek, nem helyezhetjük őket az abszolút támogató vagy az abszolút akadályozó szereplő sémájába, sőt önmagában nem rendelkeznek semmilyen minőséggel, hiszen funkciójuk és megítélésük szituációhoz kötött, történetbeli jelenlétük, betöltött szerepeik a narratív szálat követve változnak. Ezért az elemzésben a támogató kapcsolatként definiált aktorok azok, akik pozitívan befolyásolták a szülői gondoskodás útjának alakulását az elbeszélő narratívájában, s tartósan jelen vannak a szövegben. Ezzel a megoldással a szöveg jelentésgazdagságát érintő veszteség - ami abból fakad, hogy a kapcsolati hálót leképező leírás statikus, miközben a történetek dinamikus jellegűek - mérsékelhető.

A kapcsolatok hatóköre, vagyis az a közeg, amivel összeköti az elbeszélő az egyes aktorokat szintén ellenáll a merev kategória-alkotásnak, hiszen a támogató szereplők mozoghatnak a formális és az informális kapcsolatrendszer között (pl.: gyógypedagógusból barát), vagy a valamikor támogató kapcsolatot jelentő szereplő maga is gondoskodásra szorul (súlyos betegségben szenvedő nagymama). Ezért az egyes esetek kontextusában visszakövettem a szereplőket érintő fordulópontokat és külön kóddal jelöltem, ha az adott kapcsolat státusza megváltozott az elbeszélő értelemezése szerint. A státuszváltás iránya nem csak a szülői erőforrások szempontjából fontos, de akár a szülői stratégiák részévé is válhat a kapcsolatok ilyen „mozgásba hozása”.

A támogató kapcsolatokat érintő mozgás az aktorok csak egy szűk körét érinti, ezért a változás figyelembevételével mellett érdemes elkészíteni a szülői támogató kapcsolatok térképeit. Elsőként a létrehozott kódok közötti kapcsolat feltérképezését szolgáló *code explorer* funkcióval

azonosítottam a támogató kapcsolatokhoz tartozó konkrét szerepköröket, majd összeállítottam az egyes gondoskodói területek (családi, családon kívüli formális-intézményi szereplők) kapcsolati térképét.

IV.2.1. Az elsődleges gondoskodói szféra – a szülői gondoskodás területei és stratégiái

A gondoskodói munka szülői narratívák alapján történő rekonstrukciója során elsősorban a szülők által végzett gondoskodói tevékenységek, azaz szülői praxis mindennapi körét igyekeztem feltárni. Ezek a tevékenységek sosem önmagukban álló cselekvések, hiszen szereplőket, helyeket, időpontokat kötnek össze, történéssé formálódnak a szövegekben. Így pusztán leírásukon túl a szülői stratégiák és attitűdök értelmezését is segítik.

A szülői elbeszélések ezen rétegének elemzéséhez egyrészt azokat a tevékenység-kódokat használtam fel, amelyek a szülők által végzett gondozási feladatokat és a gondoskodás törődés jelentése alá besorolható tevékenységeket fedik le. Ezen kívül a szülők által megélt nehézségeket csoportosító probléma-kódok is rendelkezésemre álltak a szülői gondoskodási tájról készült kép megkomponálásához.

A családon belüli feladatok szülői szerepek szerinti különbségei az interjúkról készült jegyzetek alapján is világosan kirajzolódnak, ezért az elsődleges gondoskodói szféra elemzése során az apák és az anyák elbeszéléseit külön is megvizsgáltam. Az apai interjúk és az anyák házastársaikról, partnereikről elmesélt történeteik alapján az apák feladatait csak homályosan látjuk, az anyák a feladatai viszont világosan és aprólékosan körvonalazódnak (12-13. ábrák). Ők a gondoskodás fő aktorai, a gondozási (az ábrán rózsaszínnel jelölve) és a törődés-jellegű gondoskodói munkák (az ábrán kézzel jelölve) is zömében hozzájuk kapcsolódnak. A gondozói feladatok egyik meghatározó részét a háztartási munkák teszik ki, elsősorban a főzés és a gyerekek közvetlen gondozása (fürdés, öltözködés, testápolás), illetve a különböző logisztikai jellegű teendők (utazás, szállítás, ügyintézés) ellátása. Csak az anyákhoz kapcsolódik a gyógyítás, betegápolás feladata és az idős rokon gondozása is. Ez akkor is így van, ha a segítséget igénylő hozzátartozó nem az anya közvetlen rokona, például a férj valamelyik szülője.

12. ábra: Az anyák gondoskodói munkájának kódjai



Forrás: saját ábra

13. ábra: Az apák gondoskodói munkájának kódjai



Forrás: saját ábra

Ahol az apák aktívan jelen vannak a család életében, főként tehermentesítő szerepben mutatják be őket az anyák, akik segítenek a gyerekek felvigyázásában, a háztartási munkában és a ház körüli teendőkben, és fontos szerepük van a gyerekek ügyeiért való kiállásban, érdekképviseletben, a megfelelő szakemberek megtalálásában. Az apai interjúk is ezt a képet erősítik meg. Az érintett apák maguk is inkább a szervező-támogató, a gyermek útját, boldogulását határozottan felügyelő szereplőként írják le magukat, feladataik is ehhez az önmeghatározáshoz igazodnak. A szülők közti munkamegosztás témáját reprezentáló szövegrészekben a demokratikus, egyenlő teherviselésen alapuló szereposztáson nyugvó partneri-házastársi kapcsolat-típus mellett az anyák egy része eltávolodó vagy teljesen hiányzó apákról is mesél. Ez utóbbi történetekben az anyák gondoskodásbéli elszigeteltsége egyébként is erős, a házastársi, partneri támogatás hiánya (ami nem jelenti feltétlenül a jelenlét hiányát) tovább mélyíti ezt, megnövelve az anyák szociális elszigetelődésének veszélyét is ezzel. A gondoskodásba zárulás azt jelentheti, hogy az anya életét a gyermekéről való gondoskodás definiálja, miközben elveszíti azokat a kapaszkodókat, amelyek segíthetnek rugalmassága és erőforrásai megőrzésében, megújításában. Az alábbi interjúrészlet azért tükrözi ezt jól, mert a narratíva következő részében az anya hosszan beszél arról, hogy mennyire nincs tovább hátrálnia a bezáródás elől, mennyire a „világ végére” sodródott.

„V: hát ő [az érintett gyerek] a fontos, vagy, vagy hogy mondjam, tehát a legfontosabb.

I: Tehát ő került az életed középpontjába.

V. Igen, igen, igen, főként ugye, hogy ketten is maradtunk, akkor meg aztán pláne, tehát az meg, az meg ott pláne.”(Vanda, Pos. 69-71)

IV.2.1.1. A gondozási feladatok bemutatása

A szülői gondozói gyakorlatok rutinszerűek, a hétköznapiakat alkotó, rendszeresen ismétlődő, látszólag reflektálatlanul működő cselekvések, gyakran hivatkozunk ezekre olyan dolgokként, amit gyerekek és az otthonunk körül feladatként *csinálni szoktunk*. Aktivitásban fejeződnek ki, kivitelezésükhöz jól elsajátított mozzanatok sora áll a cselekvő rendelkezésére, s csak megfelelő eszközök és kompetenciák birtokában képes valaki megvalósítani ezeket. A hétköznapi gyakorlatok létezésének feltétele a reprodukálhatóság és a megjelenítés (Shove et al., 2012:6-9; Shove et al., 2020:18). (Tehát például egy reggeli tea elkészítéséhez szükséges a tea főzés

lépéseinek ismerete, kellenek hozzá megfelelő konyhai eszközök, stb., de ez az egészen hétköznapi tevékenység meghatározott időbeli és térbeli koordináták mentén szerveződik meg, sajátos konvenciókat követve.) A kutatás során összegyűlt történetekben a szülői gondoskodás e hétköznapi gyakorlatainak széles skálájával találkozhatunk, de a történetek egy pontján ezek a mindennapi gyakorlatok problematizálódnak, rutinszerűségük ellehetetlenül, a gyakorlatok megjelenítésének feltételei átalakulnak, miközben rendszerességük nem változik. Az étkezés megkerülhetetlen része a család mindennapjainak, akkor is, ha idő közben a családban cseperedő gyereknel valamilyen táplálkozási nehézség vagy ételallergia alakul ki. A szülők mindennapi stratégiáinak egy része így arra irányul, hogy e gyakorlatok hétköznapiságát valamiképpen helyreállítsák, új rutinokat, s ezzel együtt új eszközöket, kompetenciákat alakítsanak ki megvalósításukhoz, új konvenciókhoz igazodva igyekeznek fenntartani őket. Ezért a szülői gondoskodói gyakorlatok bemutatásán túl a célom az, hogy megvilágítsam a gyakorlatok megvalósításának nehézségeit és az erre adott válaszokat, vagyis a mindennapiság, rutinszerűség helyreállításának szülői stratégiáit is.

Egyes gondozói feladatok viszonylag kis súllyal vannak jelen a szövegekben, de a család mindennapjainak alappilléreit képezik. Ilyenek **az evés és az alvás** körüli teendők, hiszen ezek ritmusának felbomlása, és az ezekhez kapcsolódó belső, családi normák sérülése a családi életről alkotott elvárásokat sem hagyja érintetlenül. Mindkét terület problematizálódására találunk példát a szülői interjúkban, és bár ezek említése a legtöbb esetben inkább epizodikus, épp rendhagyóságuk révén tárul fel a szülői stratégiák működése, illetve a máságra adott szülői reflexiók tartalma is. Az étkezés és az alvás mintái a családon túli szociális kontextusokhoz való igazodás befolyásolói is, így a család külvilágban való jelenlétét is érinti ezek felbomlása, átrendeződése. E két terület közül az evésre vonatkozó szülői elbeszélésrészletek gazdagabbak, így ezek bemutatására kerül sor itt, azzal a megjegyzéssel, hogy e két pillér-tevékenység átalakulása szülők időkezelési, időstrukturálási eljárásaival is szorosan összefügg, hiszen az élet napi ritmusát szabályozó mozzanatokról van szó. Ebből adódóan nem csak mint önálló problématerületet érdemes megvizsgálnunk ezeket, hanem mint az időbeli ágenciát megmutató fontos példákat is, ezért a szülők időbeli referenciáit elemző alfejezetben visszatérek e két gyakorlathoz.

Havasi és Janoch az autizmusban megjelenő étkezési problémák kezeléséhez megfogalmazott irányelveket tárgyalva felhívja a figyelmet arra, hogy az étkezés létfenntartó funkciójánál fogva sajátos érzelmi töltettel bír, épp ezért az ezzel kapcsolatos szülői felelősségvállalás is erős. Ezen a területen nagy kontroll-igényt fogalmaznak meg, ami a szülők és a gyermeküket ellátó, befogadó

intézmények közti konfliktusok esélyét is megnöveli (Havasi & Janoch, 2009). Az interjúkban ezek a konfliktusok az étkezési problémákkal összefüggésben nem jelentek meg, ám az érintett gyerekeknek javasolt diétákat (cukor, glutén, tejmentes táplálkozás) az új óvodában csak akkor vették figyelembe, ha orvosilag alátámasztott ételallergiája volt. Ez bizonyos értelemben az étkezéssel kapcsolatos eltérő értelmezésmódok ütközésének példája is, amelyben a táplálkozással kapcsolatos szülői, orvosi, pszichológiai és intézményi probléma-értelmezés nem illeszkedik egymáshoz, s végső soron a szereplők közti egyezkedésben dől el, hogy melyik interpretáció és a mögötte húzódó nézetrendszer érvényesül a gyermek ellátása során.

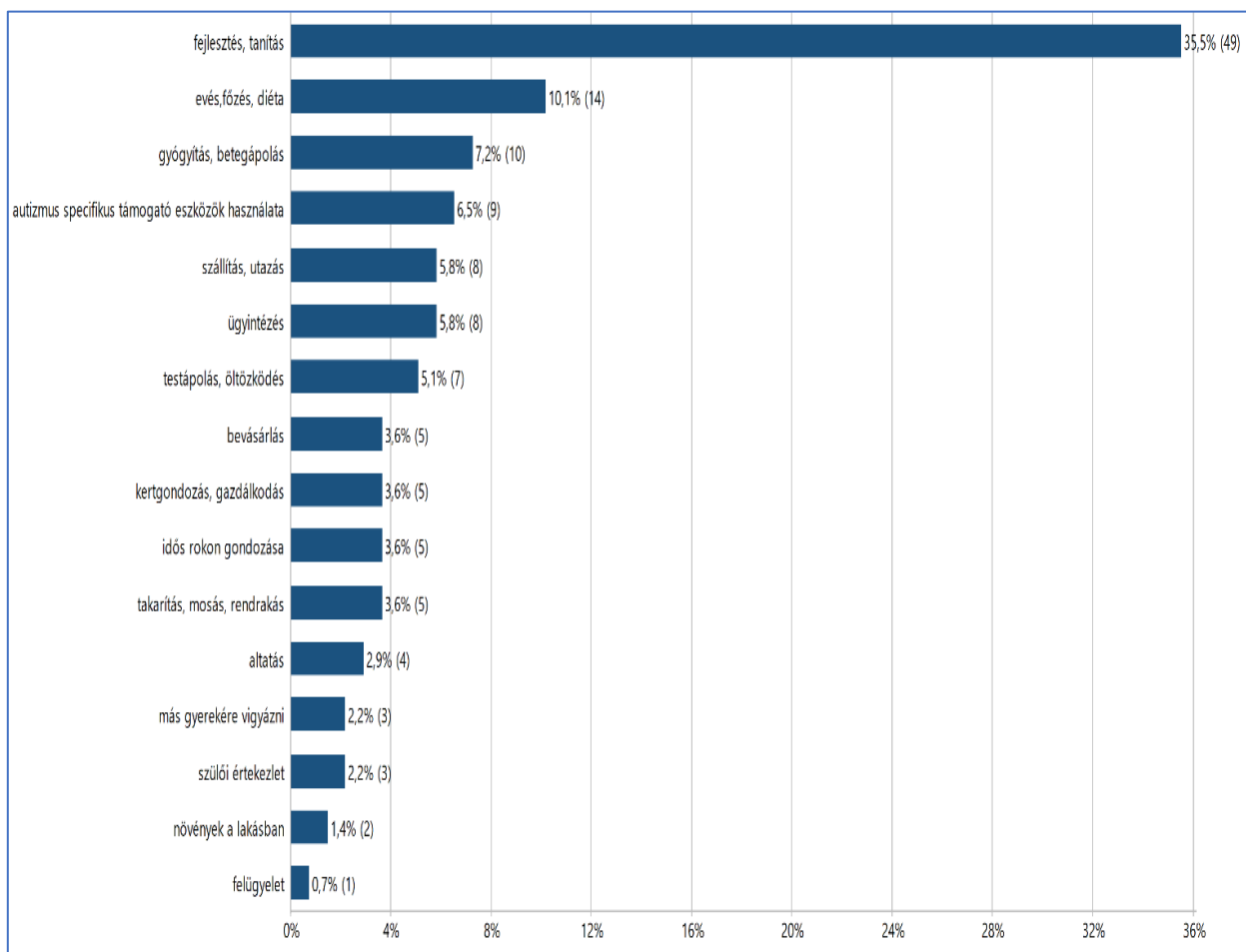
„De mivel a gasztroenterológus úgy döntött, hogy vagyis hát, tehát nincs kimutatható ételallergiája, így nem írja föl. Úgyhogy itt is kérdezték az óvodában: "Hát, de csak szakember", de mondom: "A pszichológus elvileg szakember", mondom itt nálunk "elfogadták", mert a szakvéleménye fontos a gyereknek a fejlődése miatt, mondom: "Ha nálatok nem fogadják el én ebből nem csinállok ügyet", mondom: "Annak is örülök, hogyha megeszi azt, amit a többi".
“(Erzsi2021_aug, Pos. 38)

Az étkezési nehézségek tipikusan az étel állagával, típusával, rágással, nyeléssel, viselkedési, és a szelektív étkezéssel összefüggő problémák formájában jelentkeztek az interjúkban, és jellemzően praktikus akadályként értelmeződnek a szülők számára. Azonban minél erőteljesebbek ezek a tünetek, annál inkább meghódítja a család életét az étkezési probléma témája. Abban a családban, ahol leginkább középpontba kerül az étkezés kérdése, az étkezési nehézségek érzelmi, szervezési és szociális következményei is megfogalmazódnak. Korábban a közös étkezések szimbolikus jelentőséggel bírtak a pár életében, a közös vacsora fontos és jól előkészített napi rítusként és összekötő kapocsként működött közöttük, de amint elkezdődött a hozzátáplálás időszaka, ezek az alkalmak ellehetetlenültek. A túl merev étkezési szabályok és az elfogadott ételek szűk köre miatt több családban is akadályba ütközik a közös szabadidő, utazás megszervezése. Az étkezési probléma kezelésére kidolgozott módszerek nem önmagában az evésre, főzésre koncentrálnak, hanem azon túl az iskolai, családi élet megszervezésére is. Így például az intézményváltással nem garantálható a gyermek evésterápiájának fenttarthatósága, a szakemberek jártassága, nyitottsága, az új intézményben elérhető praktikus feltételek biztosítása és a felek közti sikeres kommunikáció egyszerre szükséges a folytonosság biztosításához.

„És akkor erre ugye nagyon nyitottak voltak és akkor mi jártunk egy evésterápiára és ezt az egészet így az új gyógypedagógus így átvette. Tehát ő beszélt azokkal a gyógypedagógusokkal, azok átadták, jó fejek voltak, átadták, az új gyógypedagógus jó fej volt, mert átvette. És akkor így. Tehát ez a ma, mai napig folyik. Tehát ez a kóstolás ugye.”
(Erika, Pos. 133)

A fentiekén kívül a gondozási feladatok között a gyerekek otthoni fejlesztése és a tanulása jut kiemelkedő szerephez (14. ábra), ami nem is annyira az ápolási, háztartási teendőkhöz mért nagyságrendjét, mint a témakör fontosságát és problematizáltságát jelzi. A téma szülői elbeszélésekben elfoglalt központi szerepe indokolja részletes bemutatását.

14. ábra: A szülők által említett gondozási feladatainak alakulása, a gondozói kóddal jelölt szegmensek száma alapján



Forrás: saját ábra

A **tanulás, fejlesztés gondozói feladatának** interjúszövegekben való megjelenése két altémához kötődik, az egyik a *gyerekekkel kapcsolatos fejlesztési feladatok családi életbe integrálása*, a másik pedig az *otthoni tanulás nehézségei* és dilemmái.

A gyerekek eltérő fejlődési útjából adódóan a különféle terápiás célú tevékenységek meghatározzák a kisgyermekkor időszakát. A múltat erősen strukturáló emlékként vannak jelen ezek a tevékenységek, amit a szülők az élet napi ritmusát szabályozó feladatként jellemeznek. Ez

a terápiás viszonyulás elmosza a spontaneitást, a szabad közös együttlétet, játékot és ezzel együtt problematizálja a gyerekkort is, amikor mindig valamit „csinálni kell” a fejlődés biztosításáért, vagy a gyerek „hibás működésének” helyreállításáért. Ezt az értelmezést más kutatások is azonosítják (pl. Woodgate et al., 2008). **Az otthoni fejlesztés idő feletti hegemoniája egyértelmű különbségként jelenik meg az átlagos szülői tapasztalathoz képest.** A terápiás szemlélet nem csak a kisgyermekkorra nyomja rá a bélyegét, de az autizmus-specifikus eszközök alkalmazása, például a jutalmazási rendszer, vagy a napirend otthoni használata az idő előrehaladtával egyre kevésbé adaptálható a változékony otthoni viszonyok közepette, és nehezen összehangolható például a nem autista testvérnél alkalmazott nevelési módszerekkel. Lili így fogalmazza ezt meg:

„Ja és érted tényleg, akkor utána jött az a torna, akkor fejjel lefele, tehát az egész napunk akkor az úgy nézett ki, hogy valamit csináltunk a gyerekekkel, amit szerintem normális esetben (nevet) senki sem csinál, tehát hogy lógassuk fejre pörgessük meg, masszírozzuk a lábfejét, csak pont arra nem volt idő a, hogy szórakozzunk egy kicsit, de hát aztán persze játszunk. Jártunk játszótérre csak, na mindegy,”

(Lili, Pos. 32-33)

„Az, TSMT-re kellett vinni, akkor ott is görgettük a pléddel, meg vettünk neki gördeszkat azon tologattuk, meg ilyet csináltunk vele ilyeneket, de semmit nem érzékeltünk, ugyanúgy nem akart járni, viszont nem szédült el. Meg vettük ezt a baba gömböt, illetve kaptam ingyen, baba gömböt abba is betettük és összevissza forgattuk, semmi.” (Zoltán, Pos. 30)

A fejlesztő tevékenység akkor is sok időt vesz el a spontán módon megélt közös időből, ha nem otthon történik. Bár viszonylag rövid időt tesz ki egy fejlesztő óra, az ezzel járó utazás, tervezés, felkészülés az egész napot maga köré építi.

„meg jártunk TSMT-re. Próbáltuk itthon csinálni... ezt tök hamar letettük. Jártunk ilyen Ayres-terápiára. A férjem tök keveset volt itthon és a TSMT az ugye ilyen több emberes. Na az az időszak az volt...olyan 2 éves korától kezdve gyakorlatilag hetente 3x furikáztam mindenféle izére vagy fejlesztésre... Hát egy valag pénzt meg egy valag időt költöttünk fejlesztésre, tehát az időmnek a nagy része arról szólt, hogy fejlesztés....”. (Anna, Pos. 32)

“És és hát ugye engem nagyon nyomasztott, hogy én nem tudok semmi mást csinálni, csak mindig, mindig ilyen fejlesztés, olyan fejlesztés” (Renáta, Pos. 32)

A kiválasztott interjúrészek azt tükrözik, hogy ezekben az esetekben a gondozói szerep és a szülői önmeghatározás nincs összhangban egymással. A szülők által személytelennek érzett, programszerű gondozói feladatok ellátása a jó szülőségről alkotott normatív séma részei, de túlzott jelenlétük korlátok közé szorítja a szülőség ösztönös megélését. Ugyanakkor a szülői önmeghatározás nem mindig kerül szembe ezekkel a gondoskodói feladatokkal, s a fejlesztéssel járó kötött életritmus nem mindenkinél a természetesség hiányaként értelmeződik. Az egyik ilyen szülő Erzszi, aki az interjúk idején (a második óvodás évtől az első iskolai év elejéig) a gyermeke elsődleges fejlesztője, ami az ellátáshoz való hozzáférés különböző korlátainak összekapcsolódásából adódik. A család anyagi helyzete nem teszi lehetővé a magánellátás igénybevételét, férőhely híján a kisfiú nem tudja elkezdni a helyi tanodában teljes időben az első

tanévét, az óvodai éveket pedig a Covid-19 járvány miatti karanténidőszak és hosszas betegeskedéssel töltött hetek határozzák meg. Erzsi a gyermek pedagógusaitól kért segítséget az otthoni fejlesztés megszervezéséhez, de a direkt fejlesztő feladatok mellett, intuitív módon, a mindennapi életbe beépítve igyekszik megvalósítani fejlesztési céljait (pl. kézügyesség, verbális készségek, idegennyelv fejlesztése), s mindezt saját kreativitás iránti igényével kapcsolja egybe. Beszélgetéseink során hosszan mesél terveiről, ötleteiről, egyéni megoldásairól és büszkeségeiről. Az autizmus-specifikus támogató eszközök használata azonban nincs előtérben otthon, a fejlesztő munkáról szóló szövegrészekben nem jelennek meg kifejezetten az autizmussal összefüggő fejlesztési szempontok.

„Ő megkérdeztem.....a, a pedagógust, hogy ő mit szoktak vele venni, ő amit tudott feltöltött nekem pdf-ben, amit tudtam kinyomtatni, meg benne vagyok egy pár ilyen autista gyereket nevelő csoportban is, és akkor onnan is hoztam ötleteket, az óvónéni a, a csoportszobába mindig tett föl valamilyen feladatot vagy videót, vagy valamit a gyerekeknek, azt végignézettem vele, meg meg hát odaültem és akkor gondoltam, hogy ha, ha iskolába akarom íratni, akkor így a vonalvezetést kéne gyakorolni, hogy hogyan fogod a ceruzát, vettem neki olyan valamit, amit föl lehet húzni a ceruzára, hogy meg tudja fogni, meg, meg hát. tényleg, amit ugye egy anya, anya úgy a saját lényével tud csinálni. Kérdeztem. Kérdeztem, meg amit nem tudtam annak, mert Google a barátom, utána néztem. (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 32)

Mindig úgy vagyok vele, hogy valamit úgy meglátok ilyen fejlesztőt, akkor mindig megveszem, most is a jártam a papír írószerben, és akkor 1500 azért volt kitéve ilyen hosszú kártyacsomag, ilyen vastag kártyalapok és akkor hat hét éveseknek való, tornáztasd az agyad, ilyen játékos kérdések feladatok, hogy gondolkodjon. A fejlesztő füzeteknél ott ugye belelapozok és tavalyelőtt, egészen 6 éves korig az összes létező fejlesztőt én már megvettem a boltból itt, és akkor azt kicsináltuk. Úgyhogy ilyenkor elmegyek megnézem ezt csináltuk csináltuk, csináltuk hopp itt egy új, megnézem és akkor jó, ez ez még úgy őneki való még nem, ... még nem túl izé, még gyakorolhatja, akkor hopp azt megvesszük és akkor... (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 8-10)

Ugye például valamelyik nap is kérte, hogy süssek neki krumplit mondtam, hogy adjon három szem krumplit felrakott kettőt, mondom jó akkor mondom hozzá még annyi krumplit, hogy három szem legyen itt. És akkor felvett még hármat mondom nem mondom itt kell előttem háromnak lenni és akkor megnézte és akkor jó egyet berakott, kettőt vissza tett. (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 12)

Ugye a mozgást az én így megoldom neki, hogy hogy így kirándulgatunk meg ő, meg majd később fogok érdeklődni, hogy van-e lehetőség, hogy ott majd valamilyen csoportba átvigye egy kis mozgásra, (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 133)

Az anya gondoskodói munkája az ellátórendszerhez való korlátozott hozzáférésekből adódó hiányokat igyekszik pótolni, ami azonban nagy érzelmi és időbefektetést igényel, miközben a gyermek speciális igényeit csak részben lehet lefedni az otthoni ellátással.

A gondozói feladatok és a szülői szerep összehangolásának másik példája Valéria történetében található, ahol az anya a szisztematikusan felépített otthoni autizmus specifikus fejlesztést össze tudja kapcsolni intellektuális érdeklődésével, kutatómunkát végez, könyvírásba fog, abban a reményben, hogy kívülről tud hozzájárulni az autizmusban érintett gyerekek helyzetének javításához. Ebben az esetben is nagy anyagi és időbeli költségei vannak az otthoni fejlesztésnek (indirekt módon az anya munkavállalásának ellehetetlenülése miatt, direkt módon pedig a főként

magánellátásban megvalósuló házon kívüli vizsgálatok és fejlesztések költségei miatt), de az elbeszélésben nem fogalmazódnak meg érzelmi költségek, az anya teljesen tud azonosulni az új helyzet adta szereppel.

Livia szülői narratívájában a különállás, az átlagtól való különbözőség a családi identitás részeként fogalmazódik meg, az anya életútjának is meghatározó motívuma. Számára az otthon olyan védett, biztonságos közeg, ami a gyerekek, különösen autizmusban érintett gyermekének fejlődését is jól szolgálja, az iskola vagy az intézményi fejlesztés terepe ehhez képest kockázatos és sok szempontból kiszolgáltatottá tevő közeg. Ezért az otthoni fejlesztés, tanulás a szülőség szerves és természetesen elfogadott része, s épp az otthontól való eltávolodás követel kompromisszumot a szülőtől.

A gyerekek életkorának előrehaladtával a fejlesztési feladatokat a tanulás támogatása veszi át. Csaknem minden szülő beszámol a közös tanulás tapasztalatáról, melynek során számos egyéni megoldást, eszközt kell kikísérletezniük, hogy a gyerekek autizmussal összefüggő speciális nehézségei áthidalhatók legyenek.

“ő úgy tanult meg olvasni, mert nagyon szépen tud olvasni. Mikor X-be jártunk három évig iskolába, mindig meg kellett venni a Garfield újságot. És mindig a buszsofőr mögé ültünk, ha volt hely, remélhetőleg (nevet) azért úgy csináltuk. És akkor ott ültünk és akkor mutatnom kellett mindig a szöveget, ugye azok pici rövid szövegek. De mindig mutatnom kellett, hogy hol járunk. Mikor meg az Anna, Peti és Gergőt olvastuk, tehát azt is mindig mutatnom kellett. A kisebb is örült neki, mert ő neki is jó volt, meg a nagyobb meg azért, mert ő meg szerette. S akkor abból is három könyvünk volt, meg a könyvtárból hoztuk ki. (Ancsa1, Pos. 23)

“ de akkor legalább ideült és, tehát az is, az is örökös harc, úgyhogy ő, ne kiabáljon, meg ne ellenkezzen, meg úgy ez a figyelem, tehát ő, nagyon nagyon el van így a világába sokszor. És az, azt nehéz, hogy ő, mert az ezse megvan hozzá, a fölfogási képessége meglenne hozzá, csak ugye pont, amit érint az autizmusa, az, az, az rettenetesen gátolja ebben.” (Vanda, Pos. 29-30)

„És akkor mindig vagy én tanultam vele újra az elsőt. Akkor vettem egy új könyvet, új betűt. Mondtam nem hiszem el, mondtam, hogy lassítsd, megpróbáltuk zenével, számolással lelassítani.” (Lili, Pos. 67)

A tanulás otthoni támogatásának hangsúlyossá válásában nem megkerülhető tényező, hogy a beszélgetések egy része (kistelepülésen rögzített interjúk közül József, Ancsa első interjúja, Erzsi második interjúja, Brigitta, Vanda és Laura) a járvány második évében, az aktuális lezárások közepén került rögzítésre, így több szülő számára a pandémia és az ezzel járó kihívások realitásként jelentek meg. A többi szülő elbeszélésében is helyet kapnak a karanténidőszak és az otthontanulás emlékei, de azok kevésbé strukturálják a történeteiket.

A legtöbb szülő ezt az időszakot megelőzően is sokrétűen belevonódott az otthoni tanulásba, mert a gyerekek egy része kisebb terhelhetőségéből fakadóan nem öt napot járt iskolába, de szerepet játszott a gyerekeket fogadó oktatási intézmények kapacitáshiánya is a nagyobb szülői

szerepvállalásban. Előfordult, hogy egy, vagy több tárgyat a szülőknek maguknak kellett tanítania. Néhányan magántanulóként, majd később egyéni munkarenddel otthon tanultak hosszabb-rövidebb ideig, ezért valamennyi iskolai kontroll mellett a szülő tanárként is funkcionál.

Az otthoni tanulás-fejlesztés témáját végigkíséri az iskolarendszerrel szembeni bizalom meggyengülése, a hatékonyság megkérdőjeleződése. A szülők úgy látják, hogy gyerekük egyéni igényei, érdekei gyakran háttérbe szorulnak, nem kapnak adekvát segítséget, ezért a szülői szerepvállalás a tanulásban nélkülözhetetlen a gyerekek boldogulása, előrejutása szempontjából, sokkal inkább, mint a neurotipikus gyerekek (pl. testvérek) esetében. Az otthoni tanulás támogatása és az otthoni tanulás elutasítása egyaránt a formális gondoskodáshiányra adott válasz, amit az összes család megélt valamikor gyermekei óvodai, iskolai karrierje során. Az első esetben egy ágens-elfogadó, második esetben egy kiábrándult-elutasító attitűd formájában. A gyerekek otthoni tanulását elfogadó, ezzel azonosulni tudó szülők is igénylik a megfelelő intézményi támogatást, háttérrel, nem kifejezett iskola-ellenességről van szó az ő esetükben sem, jobb híján igyekeznek betölteni az általuk érzékelt hiányt. A gyerekeket huzamosabb ideig otthon tanító is bizonytalanságot fogalmaznak meg döntésük helyességét illetően, de nem látnak alternatívát autizmusban érintett gyermekek megfelelő iskolai ellátására.

„Hát iszonyú sokat készültünk a felvételire, a gyerekünk nagyon, nagyon terhelhető olyan szempontból, hogy így tényleg **iszonyú** sok feladatot meg lehet vele csinálni, meg nem tudom micsoda, de olyan nagyon nem haladtunk előre, tehát nem írt jobb felvételeket egy év gyakorlás után, mint legelsőre. Hát hogy, hogy azért ez egy kicsit ilyen, hogy is mondjam, ilyen fura visszajelzés vagy, szóval ilyen elgondolkodtató, hogy mit lehetett volna másképp. Nincs sok értelme persze, de hogy hogy? Hogy nyilván azt gondolom, hogyha **nem én tanítottam volna**, hanem egy olyan tanár, aki például szokott felvételire felkészíteni embereket, tehát **aki ehhez ért** az az lehet, hogy számított volna, hogy hogy ez biztos, hogy nagyon strukturálta az időnket. Nagyon jó, hogy vége.” (Melinda, Pos. 7)

“Igen szóval hogy nehéz így azt mondani, hogy akkor az ember bíz a szakemberekben. (nevet) Nem tudom, mert hogy egyszerűen ilyenkor sokszor az van, hogy én érzem, hogy nagyjából mindenki inkompetens körülötte. És hogyha én ezeket nem nem figyeljük meg nem, akkor így senki nem képviseli az ő érdekeit. Ami meg tök nehéz. (Anna, Pos. 49)

“azt az egyet teljesen biztosan látom én, hogy a közoktatásban... az neki nem. Tehát, hogy annyira inkompatibilis ő a közoktatással. Ezt nem.... tehát, hogy persze... elmehetnének....mondhatnám, hogy akkor akkor biztosítsanak neki elvonulást, hogy ne kelljen izé részt vennie az órán, hogyha úgy akarja, el tudjon vonulni, meg tudjon nyugodni, ha hordja a fülhallgatót, fülvédőt. Ne kelljen énekórán részt vennie. De neki mit tudom én shadow az lenne a legjobb, ha lenne shadow de hát azt nem tudom ki az, aki vállal egyáltalán ilyet. Meg hogy legyen neki gép és mindent csinálunk géppel és csak, hogy legtöbb sulis hát elhajt a francba, merthogy ezek annyira plusz melók, és annyira nincs hozzá segítség. Egyszerűen én nem látom azt a módot, ahogyan ő egy egy átlag suliban ugye a az ilyen megnéztünk az elején sok ilyen magániskolát ott ugye hát meghallják, hogy az autizmust, akkor kész, mert hát ha már valaki kétszázéretet fizet, akkor legalább ne autistákkal legyen körülvéve. (Anna, Pos. 129)

“És nem nem érzem azt, hogy nyilván túlterheltek a pedagógusok, tehát nem vádaskodással van szó, csak azt, hogy a figyelem elveszik.... Tehát, hogy hogy gyakorlatilag nem nem kapja meg gyerekünk azt a.... azt a megsegítést minden tantárgyból, ami a gördülékeny előmeneteléhez szükséges lenne (Livia, Pos. 8-9)

A karanténidőszak, ha okozott nehézséget a családokban, akkor az nem önmagában az otthon tanulással, hanem a hirtelen átállásból következő időstrukturálási problémákkal és az izolációval függött össze.

Az óvodás korú gyerekek szülői a nyugalom korszakaként élték meg ezt az időszakot, ami a gyerekek fejlődését is szolgálta, és ebben meglátásuk szerint a támogató és elfogadó családi közeg, illetve a szülők erős fejlesztésbe való bevonódása játszott szerepet. Geambaşu és munkatársai a Covid-19 járvány alatt megélt anyai tapasztalatok és a megnövekedett szülői terhek feldolgozásáról készült kutatásában az óvodás korú gyerekek családon belüli „háttérbe szorulását” látták, erre a korosztályra az anyai értelmezések szerint sem a strukturált, sem strukturálatlan időből nem jutott elég, ami erős büntudatot eredményezett sokuknál (Geambaşu et al., 2022). Az autizmusban érintett óvodás gyerekek szülei nem fogalmaztak meg hasonlót, ez az időszak inkább a koncentrált figyelem lehetőségét biztosította számukra, és inkább a nagyobb testvérek ügyei, feladatai kaptak kisebb figyelmet, ami azonban a járvány időszakán kívül is megjelenő probléma.

A kistelepülési csoportba tartozó gyerekek online formában és informálisan is sok segítséget kaptak az intézmény pedagógusaitól, napi szintű kapcsolatban álltak egymással, bármikor hívhatták a hozzájuk közel álló szakembereket. A formális gondoskodás informalitásba csúszása összefügg a kistelepülési közeg közösségi jellemzőivel. A szülők és helyi szakemberek viszonyai gyakran túlnyúlnak a formális intézményi szférán, és elérnek a magánélet privát világáig. Az iskola terén kívül is aktív kapcsolatok fontos erőforrásnak bizonyultak a járvány első hullámától kezdve, mert a szakemberek képesek voltak személyre szabottan, az adott család és gyermek pillanatnyi igényeit is figyelembe venni a támogatások kidolgozása során, és a segítség olyan rendhagyó formákban is megmutatkozhatott, mint mondjuk a kedvenc pedagógus meglátogatása, vagy az új családi autó megmutatása, biztonságos feltételek betartására mellett. A stabil támogató háttér ellenére a neurotipikus testvér iskolai feladatainak megoldása, és a párhuzamos online órákhoz szükséges eszközök biztosítása kihívást jelentett, ami az anyák időterheit és megszokott időbeosztási stratégiáit tette leginkább próbára.

Határozott nehézségként a nagyszülői támogató háttér és a társaság hiányát, valamint az egymásra toluó feladatok okozta nyomást fogalmazták meg a szülők, mindkét mintában. A gyermeküket egyedül nevelő anyák izolációja különösen szembetűnő. A kimerülés, az érzelmi túlterhelődés komoly konfliktusokban, összeomlásokban tetőzött. Az érintett gyermek viselkedési nehézségeire kidolgozott stratégiáik között az otthonról kimozdulás fontos szerepet játszik ezekben a családokban, de a lezárásokkal ez (pl. közös buszozás, elmenni otthonról társaságba, játszótérre)

nagyon korlátozottan volt alkalmazható, ami ellehetetlenítette a kiszakadást, feltöltődést, miközben az egyik jól bejáratott problémakezelési eszköz is elveszett.

“Ő nem az a fajta aki, mittudomén így elvonul és ő, eljátszadozok magamba, ő nem az a fajta, aki tényleg nem igényli azt, hogy, hogy én, ha, ha ha arról lenne szó, akkor nekem null-huszonegyben ővele kéne foglalkoznom, mert, merthogy valaki, tehát, ha valaki, akkor én. És azt is tudom, hogy már most ez a helyzet tényleg ez az ami, ami nem, nagyon nem jó hatással van, hogy ugye ketten be vagyunk zárva úgymond a külvilágtól. Vagyis tavaly? Nem tavalyelőtt, ő gondoltunk egyet, fölszálltunk a buszra, bementünk a városba, tehát így ő, abszolút így tudunk járni-kelni, amit most ugye nem, meg nagyon sehova máshova sem. Úgyhogy ő, ez nagyon, ez nagyon nehézé teszi ezt most.” (Vanda, Pos. 33)

“És akkor jött a akkor jött be a Covid. És és akkor ugye elindult ez a ez a karanténidőszak. Hát az meg az meg ugye megint csak egy szörnyű horror volt a gyerekeknek, mert ugye ő egész kicsi kora óta ő nagyon nagyon igényelte a gyerek társaságot és ugye hirtelen minden gyerektársaságtól el lett vágva. És és nem nem tudtunk senkivel se kapcsolatot tartani, mert mindenki teljesen begubózott. Ő [az érintett gyerek] meg szó szerint már kezdett megőrülni, ráadásul ugye semmiféle segítséget nem kaptunk, tehát ez az online oktatás az tényleg, amióta meghalok felrobban az agyam, mert semmi, mint az abból áll, hogy fogta a tanárnő, semmit nem csinál, hanem egy oldalszámokat elküldött, hogy ezeket csináljuk meg és ez volt az online oktatás (...), semmit és mindezt én úgy, hogy közben már ugye akkor online dolgoztam, és akkor úgy dolgozzak és tanítsam a gyereket, hogy hát ez kész. Szó szerint annyira annyira kikészültem, hogy hogy elhajtottam egy széket, például amit összetörtem, mert kész ez teljesen lenullázódott az agyam annyira annyira kiborító volt.” (Renáta, Pos. 63)

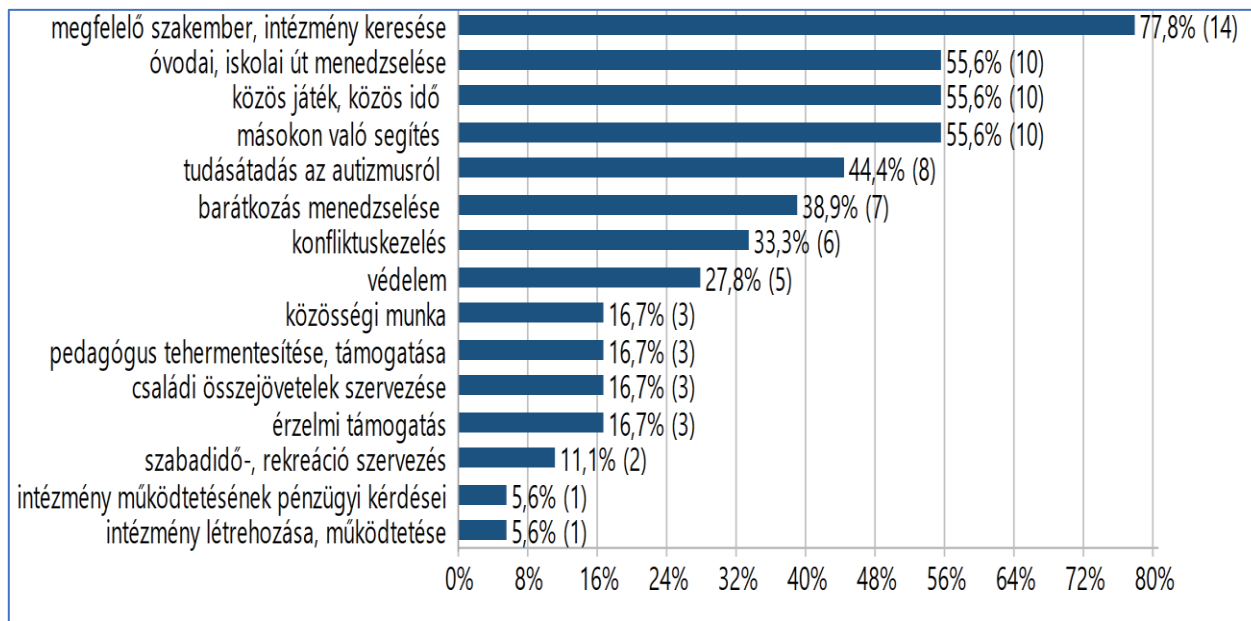
Az otthoni tanítás, fejlesztés feladataival párba állítható a tudásátadás egy másik aspektusa, mégpedig az autizmussal élő gyerekekről való gondoskodás során összegyűjtött tapasztalatok, a kapcsolódó elméleti ismeretek és önismereti út megosztása. Ennek „célcsoportja” a másodlagos gondoskodói szféra szereplői, azaz a tágabb család tagjai, más érintett és nem érintett szülők, valamint az intézményi szereplők. Közülük többen a szülő gondoskodói munkájának nem csak kiegészítői, támogatói, de a gondoskodás befogadói is lehetnek. **A családon túlra irányuló gondoskodói munka egy része tulajdonképpen a gondoskodás befektetése:** a szülőség révén felhalmozódott speciális tudás átadása, a kapcsolat- és közösségépítésre fordított idő és ismeret hozzájárulhat a saját érintett (és esetleg nem érintett) gyerekek útjának egyengetéséhez, a szülői kontroll jövő felé történő kiterjesztéséhez.

IV.2.1.2. A törődés jellegű feladatok – a hidépítés stratégiái

A gondozási munkák köréhez képest jóval nagyobb a törődésként értelmezhető feladatok csoportja. Ezek főként menedzsment-típusú tevékenységeket jelentenek, ahol a szülő mediátor, támogató, tudásátadó, szervező, kommunikációs feladatokat lát el (barátság menedzselése, konfliktuskezelés, tudásátadás az autizmusról, iskolai, óvodai út menedzselése, szabadidő, rekreáció megszervezése). Önmagában ez nem tekinthető újdonságnak, hiszen a gyerekek támogatásának,

fejlődésének érdekében a különböző társadalmi szférákban való jelenlét irányítása, megszervezése és az egyes mezők közt közvetítés mindig is az anyai/szülői feladatok meghatározó részét képezték (McKeever & Miller, 2004). Az interjúszövegek ismeretében elmondható, hogy a kutatásban résztvevő szülők gondoskodói stratégiáinak egy jelentős része erre a területre irányul (15. ábra).

15. ábra: A szülők által végzett törődés jellegű gondoskodási tevékenységek megoszlása dokumentumonként



Forrás: saját ábra

A törődés-jellegű gondoskodói feladatok legfontosabb funkciója egyfajta **határátlépés** biztosítása, melyek segítségével garantálható az autizmusban érintett gyerek bejárása a többségi világba. Ennek pontosabb megragadásához érdemes a határ fogalmának számos társadalomtudományi interpretációja közül felidézni itt Georg Simmel megközelítését (Simmel, 1994). Simmel meglátása szerint valamennyi, az embereket egymáshoz fűző kapcsolatban a határ koncepciójának rendkívüli szerepe van, s a határ elsősorban nem szociológiai következményekkel járó, térbeli értelemben meghatározott tény, sokkal inkább társadalmi tény, amely térben is kifejeződik. Érvéle szerint az emberi gondolkodás szakadatlanul a kapcsolatteremtés és az elválasztás munkáját végzi, azaz csoportosít, kategóriákat alkot és feloszt - szimbolikus, mentális, pszichológiai és szó szerinti értelemben egyaránt. Ennél fogva az összekapcsolás és az elválasztás mozzanata szorososan összetartozik, egyazon cselekvés két oldala, mely a híd és az ajtó metaforájával írható le, s ezek segítségével értelmezhető a határ mibenléte.

A **hídépítés** különálló partokat köt össze, egységesít, s ezzel együtt az emberi akarat logikáját terjeszti ki a térre. Egyúttal rávilágít arra, hogy a dolgok különválasztása és összekapcsolása, vagyis a kategória-alkotás nem eleve adott, nem a dolgok tulajdonságaiban gyökerező, hanem az emberi, társadalmi értelmezés sorolja ismerős és ismeretlen kategóriákba a világ jelenségeit. Ebben az értelemben a hídépítés tulajdonképpen a folytonosság létrehozása, a *rendteremtés* egyfajta eszköze. Az ismerőssé tett egység létrehozása, – amit nevezhetünk akár csoportnak, falunak, közösségnek – a „saját” terep, az „otthonlét” megteremtése, olyan mozzanat, amely belátható, belakható helyet vág ki a végtelen, folytonos térből. **Az alábbiakban a hídépítés fogalmát használom szülők különböző kapcsolatépítésre tett kísérleteinek megragadására. Ezen próbálkozások célja a másság határainak átírása és a gyerekek közösségi integrációjának biztosítása.**

IV.2.1.3. A törődés jellegű feladatok – közösségépítés stratégiái

Az autizmussal élő gyerekeket nevelő családok tapasztalatait feldolgozó nemzetközi kutatási áttekintésénél is jól körvonalazódott a fogyatékoságkutatási szakirodalom egyik alapvetése, hogy a fogyatékosággal összefonódó stigmatizáció nagyon gyakran együtt jár a gyerekek és a családok elszigetelődésével, kirekesztődésével, vagyis a társadalmi tér különféle szeleteihez való hozzáférés fizikai, anyagi, időbeli korlátainak megélésével. Green és munkatársai (Green et al., 2011) a falu korábban említett metaforájával arra mutatnak rá, hogy a fogyatékosággal élő gyerekeket nevelő szülők sok esetben aktívan keresik és építik saját és gyermekeik támogató közösségét, új kapcsolatokat alakítanak ki, amelyek közvetve és közvetlenül is segítséget nyújthatnak a gondoskodói tevékenységükben és a kirekesztettség felszámolásában. A gyerekek által látogatott intézmények, csoportok (pl. iskola, színjátszócsoporthoz) kiemelt terepnek bizonyulnak ebből a szempontból. A közösségi részvétel új, alternatív formáinak a megteremtése egy lehetséges válasz a stigmatizáltságból fakadó kirekesztésre már Goffman szerint is, akár sorstársi közösségek feltérképezése, kölcsönös támogató kapcsolatok megalapozása, akár elfogadó kívülállók alkotta háló kiépítése révén (Goffman, 1981).

Ennek példáit látjuk a szülők azon igyekezetében is, hogy protektív helyeket, befogadó közösségeket keressenek gyermekeik számára, s nem csak feltérképezik a lehetőségeket, de előkészítik és követik is a beilleszkedés folyamatát. A cél az, hogy a gyerekek különbözősége feloldódjon a többiek szemében, és láthatóvá váljon tulajdonságaik sokszínűsége, azaz

feltárljanak az ismerkedés alapjául szolgáló közös pontok. A közösségbe való sikeres integráció biztosítja az azonosulás élményét és ilyen módon hozzájárul ahhoz, hogy gyermekeik azzá váljanak, akik lenni szeretnének. Szülői stigma-menedzsmentként is értelmezhetjük ezeket a kísérleteket, melyek tulajdonképpen a játszótéri találkozásoktól a szabadidős közösségek felkutatásáig a mindennapi élet számos területén megjelennek.

A **hidépítés** egyrészt a szülők sajátos **közösségteremtő kísérleteiben** érhetőek tetten, melynek érzékeltetésére néhány hosszabb interjú részletet választottam. Az itt kiemelt szövegrészek azt mutatják meg, hogy a barátkozás menedzselése hogyan kapcsolódik össze az azonosság és különbözőség határainak módosításával. Ez a téma különösen az idősebb gyerekek esetében kerül előtérbe, akik nem, vagy csak nehezen találnak utat a kortársak világa felé.

„Beíratam a Logiscoolba, majd majd akkor az egy külön közösség. Ami tök jó be is fogadta őt, de hát az ők csak arra a 2 órára vannak ott vagy másfél szóval nem barátkoznak előtte, utána táborba nem vihetem az neki halál unalom lenne, nem is bírna ott magával szerintem. Egy ilyen zárt térben egész nap. Nem nem, nem is akar és nem is tudom elképzelni. Akkor beíratam a mi a francba, falmászásra, hogy sportoljon. Mert az fontosnak tartom, hogy valamit mindig kell mozogni. Ott se barátkozik össze a gyerekekkel, a pedagógusával, aki vezet, azzal nincs túl jóban, mert állandóan kakaskodnak, mert ő egy ilyen nagyon merev valaki.” (Lili, Pos. 182)

„Mondtam neki, hogy jó hát akkor év végéig járjál és akkor majd akkor jött a falmászás, akkor más sportot kell találni. Szóval, hogy ez szinte mindig valami speciális és egyéni. És hogy ugye ez a sport, meg a zene lenne az, amivel úgy könnyebben barátkoznak az emberek ugye akár klubokba akár ízlés alapján, de ez nem megy nekünk, na, hát egyelőre úgy érzem. (nevet). Hogy egyik se a 2 közül, próbálkoztunk a zenével is.” (Lili, Pos. 197)

“ nem azért hozom ide, hogy ő sportban kimagasló teljesítményt nyújtson. Hanem hogy csak, hogy jól érezze magát, kicsit lötyögjön a lovon, és nem akartam, hogy egy egy új terápiás jelleget kapjon a dolog, hanem csak egy sima.” (Lili, Pos. 192)

„E: Nem, csak idő, hogy ezt a gyerekünk nem, ezt nem is tudom neki ésszel így elmagyarázni, azért mert már van, mindenki a barátjával ment oda, együtt járnak iskolába, mindenki ott lakik, ugye ismer mindenki mindenkit, mi meg újak vagyunk. És próbáltam, ugyanígy érzem magam szülőkkel, amíg kint várunk, nem tudom felvenni a beszélgetést, olyan témával, ami ...

I: Olyasmiről beszélnek, amibe te nem tudsz bekapcsolódni?

E: Igen, igen. Ugye ez is, ugye, mindenki együtt jár iskolába. Hogy mi van osztályban, azt én se tudom. Tehát ez a nehéz, (...) hogy sehova nem tartozunk és hogy itt lakunk, de játszótérre nem jártunk, amíg nagyon kicsi volt, mert lejött, a férjem vállalta be, mert én nem is tudtam olyan gyorsan futni, rohant, egyet lecsúszott, átrohant egy másik játszótérre, mi voltunk a futók. És akkor így akivel így meg tudtunk ismerkedni, azzal megismerkedtünk, aztán persze most lenyugodott, meg már azért. De már mindenki mindenkit ismer és ezeket a perifériás gyerekeket összeszedi, aki anyuka meghalt, apuka neveli, apuka elvált, ... ápoló anyuka, nagymama neveli, hát ezt mindenki, és ezek ugye már eleve furcsa gyerekek így a, hát így mindenkinek van valami tragédiája, úgyhogy ezekhez a gyerekekhez meg különösen nehéz kapcsolódni, mert hogy lehet, hogy nekünk van egy rossz napunk, de szörnyű tényleg, hogy milyen életek vannak és ő, nem tudom mit akartam mondani. Ja igen, hogy mindenki jár oviba, iskolába, ovi után iskola után megyünk a játszótérre, és különóra is együtt járnak, és mi ide nem tartozunk. A tanulócsoporthoz, tehát az iskolájában sincs, akivel össze lehet járni. Az oviban is ugyanez volt, a többiek együtt voltak, de mi meg nem ott laktunk, a szüleimhez jött oviba, hazajöttünk, itt megint nem. Tehát sehova nem tartozunk.” (Erika, Pos. 170-173)

„Igen. Tehát azt látjuk, hogy a tánc az nagyon jó, nagyon kell neki és hogy azt kell elmagyarázni, hogy ez egy nagyon nyitott csapat, mindenkit befogadnak, itt is iszonyatosan sok a furcsa gyerek, és itt nem mondtuk el, hogy a gyerekünk ... és abszolút, szerintem senki nem tudja róla, hogy mi vagy, olyan, olyan itt a tanár látja, hogy tök más vagy, itt

mindenki jöhet, itt nincs verseny, egy dolog van, ugráljanak, annyira, és ezt mennyire szívesen és ne az legyen, hogy fellépés, hogy legnagyobb problémánk, hogy milyen lesz a, táncruhát vásárolni.” (Erika, Pos. 179)

„azt hiszem 4 óra volt neki előírva vagy heti 4 órát, mert azért tehát ez a heti 4 óra ez a gimnáziumba.... és elő van írva, csak azt se ellenőrzi senki, mert akkor nem tudom beírják, hogy neki ez a matek szakkör. Tehát ez teljes tragédia, mert nyilván ott is persze mindenhol kellene plusz dolog, de ez egy jó hely, mert például csináltak színdarabot és akkor abba ő is fellépett meg minden tehát, hogy hogy benne van olyan szinten az osztályban, hogy nem rekesztik ki abszolút. És ez természetes módon fejleszti szociális készségeit tehát....” (Valéria, Pos. 40)

„Hát kapott karácsonyra, kérdeztük mit kér karácsonyra, azt mondja élményeket, úgyhogy olyanokat kapott, hogy a kereszt apjával egy keresztapa-napot, meg akkor elmegyünk kirándulni, meg ilyeneket, meg ilyen programokat kapott tulajdonképpen és akkor kapott egy olyat is, hogy ilyen szabaduló szoba vagy mi, hogy majd oda a haverjaival elmennek és már hónapok óta ott áll az a nyomorult, az a beutaló vagy mi. ... nem tudta megnevezni hogy kivel akar menni.” (Zoltán, Pos. 95-97)

A barátkozás spontán lépéseinek elmaradásával a szülők kezdik el a kortárs kapcsolati háló kiépítést. Bár a kutatásba vont szülők nem fogalmazzák meg ezt kifejezett célként, de ez az építkezés a neurotipikus világ felé nyitó próbálkozás formájában jelenik meg. Bár az átlagosnak mondott kortárs csoportból kilógó gyerekek több esetben is potenciális barátként, kapcsolatot kezdeményezőként tűnnek fel a történetekben, de az autizmussal élő gyerekekkel kötött barátságok ezen a körön belül is háttérbe szorulnak. Az elbeszélők gyermekei közül hárman egyértelműen el is zárkoznak ezektől a kapcsolatoktól.

A szülők által kiválasztott közösségekben a gyerekek közös pontja tehát nem az autizmus, hanem valamilyen közös érdeklődés, hobbi, ugyanakkor ezek a csoportok olyan védett helyekként képesek funkcionálni, amelyekben az érintett gyerekek „gyakorolhatják” a kortársakkal történő kapcsolatépítést, s ezekkel a tapasztalatokkal felvértezve léphetnek tovább a „nyílt” tipikus világ irányába. Az informális kortárs kapcsolatok ilyen intenzív támogatása kitartó munkát, sok időt és a saját kapcsolatok mozgósítását is megkívánja a szülőktől, a befektetés sikere azonban bizonytalan, csak hosszú távon látszanak eredményei. Ezen kívül a barátságok alakulása csak egy darabig kontrollálható kívülről, a szülő nem követheti végig ezen az úton a gyermekét, nem terjesztheti ki rá a védelmét. A gyerekek jövőbeli kiszolgáltatottságától való félelem egyébként is a szülői szorongás egyik meghatározó szála, aminek kezelésére különböző stratégiákat dolgoznak ki a szülők. A bizonytalanságra adott válaszokból egyrészt kiolvasható egy reziliens stratégia, ami a barát-keresést tanulási folyamatként értelmezi, és mint ilyen a lehetséges kudarcokkal együtt is a gyerekek önismereti fejlődését, szociális készségek bővítését, csiszolását szolgálja, ami jól alkalmazható technika lehet a felnőtt életben is.

“most az egyetlen amin amin gondolkozunk, hogy nagyon magas elvárásai vannak, hogy majd a másik iskolában minden probléma megoldódik, ami a barátkozáshoz kötődik. Ezt majd meglátjuk, hogy hogy sikerül, de azt mondja,

hogy már fel van vértézve különböző technikákkal és hogyha jól indít, akkor nem, akkor nem lesz itt gond”. (Patrícia_b, Pos. 4)

„hiszek abban, hogy mindig találunk azért, most lehet ez a tánc, ez nem ez a... tanítónénije is mondta, hogy lehet, hogy nem ez ami bejön, és ezt is meg kell tapasztalni, hogy megpróbáljuk, ez most pont nem, akkor lépünk túl, csak hogy ő [az érintett gyerek] meg ezt így rossznak érzi, de én próbálok neki mondani, hogy nézzük meg, hogy ebben mi az előny, meg mi a hátrány” (Erika, Pos. 177)

A bizonytalanság kezelésére azonban nem feltétlenül születik adekvát válasz. Ennek oka lehet a szülők túlterhelődése (pl. Lili egyszerre túl sok területen kénytelen menedzser szerepet betölteni), vagy a társadalomban uralkodónak látott általános elutasító attitűd a fogyatékossgal élőkkal, így az autista emberekkel szemben is.

A kortárs kapcsolatok építésének ez a direkt stratégiája a budapesti mintában jelenik csak meg, ahol a szülők maguk is sok ismerőst tartanak számon, kapcsolataikat a szabadidőeltöltés, rekreáció, hobbi területén is aktivizálják. A kistéleplési mintában is rendelkezik a szülők egy része kiterjedt ismeretségi körrel, de ezeket kevésbé a barátkozás, közös kikapcsolódás, mint inkább az érdekérvényesítés területén kamatoztatják (bár egészen eltérő összetételű kapcsolati hálóról van szó, de Anca, Laura és József esetében is ezt látjuk). Emellett a budapesti mintához tartozó gyerekek közt találjuk azokat, akik integráltan tanulnak, vagy hosszabb-rövidebb szegregált oktatási szakaszt követően többségi oktatási intézménybe készülnek, tehát a napjaik nagy részét jelenleg vagy a közeli jövőben neurotipikus gyerekek közt töltik, a hídépítés így az iskolai beilleszkedést megkönnyítő, megalapozó szülői stratégia is. A kistéleplési mintába tartozó gyerekek szülei kevésbé kérdőjelezik meg a neurotipikus és az autizmusban érintett gyerekek közti határokat a mindennapi kortárs érintkezésben, a barátok (akár neurotipikus, akár autizmusban érintett) nem annyira markáns, mint a budapesti szülők esetében, s a barátkozászt menedzselő direkt szülői törekvésekről sem számolnak be.

A szülők más szülőkhöz kötődő kapcsolatkeresését is érintik ezek a motivációk. A nem autista gyerekeket nevelő szülőkkel megosztott társas közegben **a közösségi feladatvállalás háttérében jelenik meg a hídépítés** motivációja több interjúban.

„Igen, na most ez úgy nézett ki, hogy hogy elsőben én úgy gondoltam, hogy ha gyerekünk ugye ilyen problémás, akkor, akkor leszek ilyen SZMK-s anyuka, és akkor segíték és akkor mindenkivel beszélgetek.” (Patrícia_b, Pos. 34)

„Ugye én nagyon komolyan foglalkozom a judaizmussal, aktívan tevékenykedek egy zsidó közösségben, és ez az irány, ami egyébként a lányokat is érdekli és ez is egy olyan, ahol nagyon jó lehetőségek vannak akár kántorként, akár rabbiként, akár közösségben munkálkodni és ez külföldön is alternatíva. Most egyelőre ez van.” (Lívia, Pos. 169)

„meg, a.....például SZMK. Mondom annyi kevés bajom van, nem számít, jó. Mert ugye itt vagyok a központban és akkor itt úgy, de úgy csináltam.” (Anca1, Pos. 310)

„Van egy kislány, ami még ilyen segítség, hogy most lett egy barátnője, általában az van, hogy sokkal fiatalabb, nem tudom, hogy nálatok ez hogy van... Van egy kislány, két évvel idősebb csak, egészen jó, és nagyon jól megtalálták egymást és olyan cukik. Jobban szeretem, ha ő jön át, mert ő, ha átmegy, akkor én még ugye át szoktam menni vele, nem merem ott hagyni még, de majd eljön az a pillanat is, csak még úgy annyira a szüleit se ismerjük, és akkor itt hagyja az anyukája és órákon keresztül csönd van és az így olyan időszak, hogy vasalok csak, meg megfőzöm a vacsorát, és az nagyon jó, akkor szoktam kikapcsolódni. Ilyen kis terápiás a kislány.” (Erika, Pos. 260)

“Igen, igen, csak hogy nagyon baj baj, hogy hiányzik neki a barát. Ugye látja a tesójától is, hogy milyen jó, hogy együtt bicikliznek, játszanak vagy ott alszik és neki sosincs ilyen. És akkor a születésnapjait is mindig úgy szervezzük, hogy tulajdonképpen az én baráti társaságom és a gyerekei jönnek el, vagy a család. De hát most már neki ez így nem. Dehogyan nem tudok. Egyszerűen most tartok ott, hogy nem, nem tudok.” (Lili, Pos. 182)

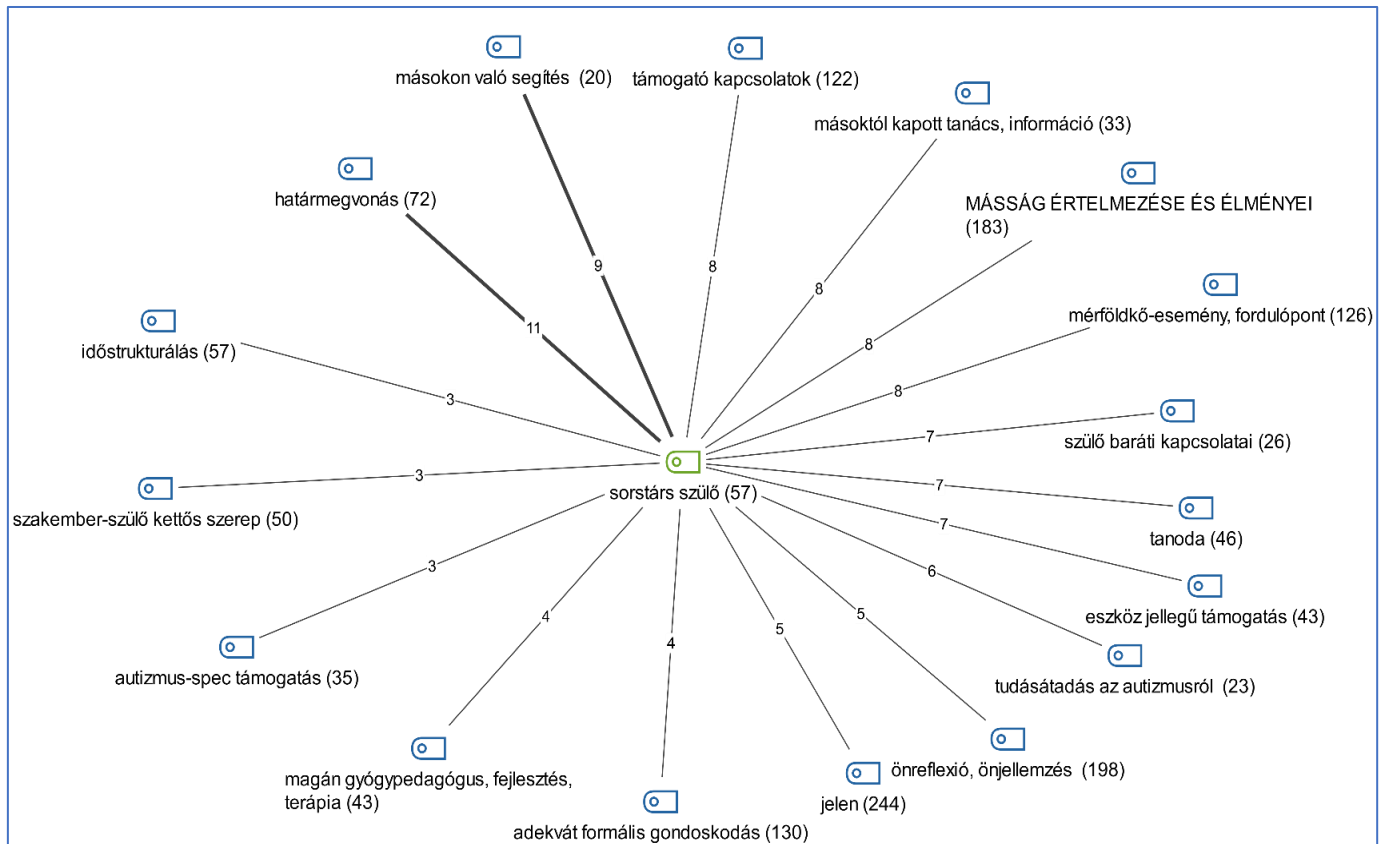
IV.2.1.4. A törődés jellegű feladatok – a tudásátadás stratégiái

A közösség-keresés összefonódik az autizmussal kapcsolatos tudásátadás feladatának felvállalásával, ami a szintén tekinthető a hídépítés egy formájának. A nem érintett szülők, illetve az autizmus specifikus tudással nem rendelkező pedagógusok informális edukációja, s általában véve az ismeretátadáson keresztül az elfogadás attitűdjének kialakítása, megerősítése kimondva vagy kimondatlanul az érintett saját gyermek környezetének autizmus specifikus akadálymentesítését foglalja magában. Ez a törekvés lehet egyfajta misszió, ami azonban veszélyeket is rejt magában, mert nem mindig látható előre, hogy ki hogyan fog reagálni ezekre a kezdeményezésekre, mennyire lesz érthető a szülő mondandója a másik fél számára, egyáltalán befogadó fülekre talál-e az üzenet. A határátlépés a stigmatizáció fölerősödésének kockázatát is magában hordozza, mert a szülőnek föl kell fednie különbözőségét és ezzel sérülékennyé válik. A többségi és az érintett szülői oldal közötti információs hídépítés ezért óvatos próbálkozások formájában történik, és alapvetően olyan helyzetekben fordul elő, amikor közelebbi ismeretség, mélyebb kapcsolat van a felek között, és az érintett szülő valamelyest rálát a másik tudáshorizontjára, például régi ismerősök vagy családtagok esetében.

A szülők többsége keresi a kapcsolatot a hasonló helyzetben lévő szülőkkel, sorstársakkal a szűkebb környezetben és a távolabbi, akár a jóval személytelenebb online térben is. Az érintett szülőkhöz fűződő kapcsolat meghatározó rétegeit a kiválasztott sorstárs szülői kóddal metszetet alkotó egyéb kódok segítségével értelmezem az alábbiakban (16. ábra). Bár ezek a kapcsolatok a másodlagos gondoskodói szférához tartoznak, így valamelyes „kilógnak” ebből az alfejezetből, de az itt tárgyalt szülői gondoskodói feladatok bemutatása nem lehetséges ezek nélkül, így mégis ebben a tartalmi egységben kaptak helyet. Ezt erősíti meg az is, hogy az interjúpartnerek a sorstárs szülői kapcsolatokban főként segítséget adóként pozicionálják önmagukat, bár ők is méritenek

ezekből a viszonyokból, tanácsért, információért vagy a praktikus problémák megoldásáért fordulnak hozzájuk.

16. ábra: Az elbeszélők sorstárs szülőkhöz fűződő kapcsolatainak jellemzői az egymást metsző kódok alapján



Forrás: saját ábra

A szülők tanácsadói szerepe azokban a helyzetekben tud igazán artikulálódni, ahol a közösen megélt identitás valamilyen megerősítést kap, hiszen a közelség nem következik automatikusan az azonos élethelyzetekből. Attól, hogy a másik fél sejtetően maga is érintett vagy a gyermeke nehézségei miatt problémásnak számít a környezete szemében, még nem biztos, hogy a Micsoporthoz tartozik. A közös pontok keresése során a szülőknek figyelembe kell vennie, hogy a mindennapi interakciók ezen mikroközegében sem lehetséges a saját értelmezési sémák általánosítása, a hídépítés akadályokba ütközhet. A félreértések következménye a határok megerősödése, elzárkózás és elutasítás, ami több szempontból is veszteséget jelent: megerősíti a másság stigmáját és ellehetetleníti a további segítséget.

„A férjem egyszer került egy ilyen nehéz helyzetbe a játszótéren, lent volt egy gyerek, mint az őrült rohangászott, és megszólította az anyukáját, és kedvesen rákérdezett az anyukájánál, hogy mi a baj, és ő teljesen jóindulatúan akart ismerkedni, hogy végre egy olyan gyerek, mint az anyém, és az anyuka, ő még érintettebb volt valószínűleg, és kiborult, hogy hogy beszél. És akkor megfogadtuk, hogy most már ha nem alakul ki így magától egy ilyen "a te gyereked is", nem kezdeményezünk ilyet. (Erika, Pos. 318)

„De az is olyan dolog, hogy hogy neki 3 gyereke van és a nagyobbik egyértelműen... tehát, hogy.. és hát ő volt ugye a családban hülye tehát, hogy így ez a szokásos. És ő is most. Pár hónapja mondta, amikor egy találkoztunk, hogy hogy hát igen, hogy milyen nehéz a fiának lakást venni, hogy a nem akar elköltözni....Hát igen, ez az Asperger-szindróma ez így zavarja tehát, hogy.... Én 15 éve mondtam, hogy, hát amióta ott.... egy 20 éve. Hogy ott valami van és hogy máshogy kéne. Nem kezdtem el ott ötleteket adni csak hogy ott is az volt hogy....hogy azért mert neked hülye gyereked van azért még az én gyerekeimet ne nézzed le.” (Valéria, Pos. 123)

„Mint például a barátnőmnek ugye a fia, akit mondtam. Tök sokszor megfordult a fejemben, de soha nem mondtam neki, meg soha. Nálunk a családban van még auti gyerek. Egészen közel. De a szülők annak idején kérdezték, hogy hogy - fiatalabb, mint az én gyerekeim egyébként. Csak, hogy a szülők nem tudják, hogy auti a gyerek vagy hát aspergeres, vagy nem tudom. Annak idején mikor kérdezték, akkor így elmondtam a véleményem meg ajánlottam szakembert a szakember, aki igazából nem volt szakember, csak egy sima pszichológus azt mondta, hogy nem. Mert akkor ők is azt mondták, hogy nem... és onnantól kezdve nem erőltetem tehát, hogy hogy azt tehát, hogy sokszor rossz nézni azt, hogy hogy látom, hogy ott a gyerek és érintett és hogy ezt a szülők nem hajlandóak tudomásul venni. (Anna, Pos. 173)

“Akivel ő például nagyon barátkozott, ő ő szintén egy autista kisfiú és még sokkal nagyobb problémákkal rendelkezik, mint az én gyerekeim. Csak a szülő, csak a szülő tagadásban van, tehát én én próbáltam nyíltan beszélni vele az autizmusról, meg felnyitni a szemét, de finoman, mert tudom, hogy amikor így odavágja valaki, hogy de hát figyelj, te fiad is auti tehát, hogy nem gondoltál rá, hogy ..., és és az az auti ráadásul nagyon rossz irányba halad, mert semmi segítséget nem kap, tudod, és kisebb korában még menedzselhető volt, de ahogy telik az idő. Hát szegény szegény kisfiú. Tényleg nagyon sajnálom, minden szempontból esik szét a viselkedése. Én próbáltam segíteni és akkor hát a szülő ugye ...” (Patrícia_b, Pos. 40)

A különbözőség iránti érzékenységük ellenére – amit többször az autizmus felismerésének intuitív képességeként fogalmazzuk meg – a szülők inkább távol tartják magukat ezektől a kísérletektől. Simmel határ-metaforáit követve a hídépítés helyett **itt az ajtó logikája érvényesül**. Az ajtó a belátható „saját” és a végtelen számú „másik” közötti kapcsolatot testesíti meg, ami olykor nyitva áll, olykor zárva tartják, a körbehatárolt egység szabályaitól függően, meghatározva ezzel a két világ közötti kölcsönös csere, áramlás mikéntjét. Az ajtó az a pont, ahol a határ „működni kezd”, itt valósul meg a saját világ és a külvilág közötti érintkezés, amely az átjárhatóságnak köszönhetően aktív és kölcsönös: a határon kívüli megjelenhet a határon belül, utóbbi pedig kiléphet az ajtón, hidat építhet, tágíthatja saját világa határait. Azt azonban, hogy az ajtó nyitva van vagy zárva a határ mindkét oldalán állók szabályozhatják. A szülői történetek szempontjából az a kérdés, hogy hogyan működik a nyitva/zárva logikája, hogyan szabályozzák az ajtók állását az elbeszélők. Az ajtók bezárása lehet olyan önvédelmi technika, ami a saját élet feletti kontroll-megélését is erősíti, ugyanakkor egyensúlyozniuk is kell a bezárkózás és a bezáródás között. A metaforikus ajtók az otthonteremtés folyamatában is jelentős szerephez jutnak, ezért a szülők által kidolgozott térbeli stratégiák bemutatásánál még visszatérek ehhez a fogalomhoz.

A szülői értelmezéseket összegezve a tudásközvetítés, tanácsadás mozzanatai egyszerre járulhatnak hozzá egy autizmus szempontjából elfogadóbb környezet és az érintettek alkotta közösség építéséhez. Az autizmushoz kapcsolódó stigmatizáció kockázatát ismerve azonban inkább az utóbbi felé fordulnak a szülők, s a „ha valaki kérdez, akkor segíték” attitűdjét követik. Egyik szülői történetben sem látni állandó sorstárs közösséget az elbeszélők körül, legalábbis az interjúk idején nem volt senki ilyen csoport tagja, a valós, a fizikai térben is létező csoporthoz nem tartozott senki. Az előtörténetekben azonban több példát is találunk, Renáta, Lívia, Erika, Anna, Patrícia - vagyis a budapesti mintához tartozó anyák nagyobb része beszámol szülői csoportokban való részvételről, illetve csoport szervezéséről is. Patrícia saját meghatározása szerint egyfajta mentor szülőként előadásokat is tartott egy autizmusban érintett gyerekeket és családjaikat támogató alapítvány kérésére. A kistéleplési mintába tartozó szülők helyzete azért más, mert ők eleve egy közösség tagjai, hiszen egy konkrét intézmény köti őket össze, ahol az interjúk idején rendszeresen voltak szülőtalálkozók, amelyek egyrészt az intézmény körüli szülői bázis erősítését szolgálták, de kötetlen beszélgetésre, tudásbővítésre, információcserére is jó alkalmat kínáltak. Emellett a szélesebb szülői közösséghez is igyekeznek kapcsolódni, amelyek inkább virtuálisan szerveződnek.

Az anyák online csoportokban való jelenléte mindkét települési almintában aktív, még azok körében is, akik egyébként nem vettek rész személyes találkozókon. Az apai interjúkban ugyanakkor egyértelmű az elzárkózás ezektől a fórumoktól, mindketten a feleségek „hatáskörébe” sorolják a kapcsolatépítés munkáját. József, aki széles kapcsolati hálóját a kistéleplésen működő alapítványi fenntartású intézmény működtetéséhez, bővítéséhez, jövőjének biztosításához használja fel, ám az autizmus személyes megélésében a szülőkkel kialakított kapcsolatoknak nincs szerepe.

“Van szülőklub, igen, tehát, ebbe mondjuk én nem vagyok benne, mert a fészükön szórakoznak, ez nem az én világom. És ő, ő, de én találkozok szülőkkel természetesen, de, de én ezt nem tudom megítélni, hogy mi az oka annak, hogy... Az egyik ember ilyen, a másik ember olyan. Szokták mondani, hogy hál' istennek nem vagyunk egyformák.” (József, Pos. 46)

“I: Azt így mondtad, hogy azért az osztályon belül nagyon sokfélék a gyerekek a többi szülővel ti úgy beszéltek szülői értekezleten van valami kapcsolat?”

Z: Főleg a feleségem, hát az a helyzet, hogy ha valaki beírja a nevem a gugliba, akkor pillanatok alatt le lehet csekkolni és becsületem van. Tehát velem nem is nagyon állnak szóba. Meg én arra ügyelek, hogy nem osztom az észet, nem politizálok, nem játszom az eszemet, nem mondom meg senkinek se a tutit, és így mindenki fel tud rám nézni.” (Zoltán, Pos. 176-178)

Zoltán az autizmusban érintett gyermeke különbözőségének normalizálásával (nem *beteg*, hanem más) mintegy semlegesíti az autizmus stigmáját. A más szülőkkel fenntartott kapcsolatok

funkcionálisak, akkor kapnak szerepet, ha ezzel egyébként a gyermek barátkozási kísérleteit erősítheti, de ettől függetlenül nem látja szükségét ennek a közösségi háttérnek. Zoltán történetének más rétegeiben is megjelenik ez az individuális motívum, például a családon belüli intergenerációs szolidaritásban is jól érzékelhető vonás.

I: És ti így külön hogy szülőkkel találkozni gyerekek nélkül de olyan szülőkkel akiknek auti gyereke van?

Z: Soha nem. Nem. (...) Hát minket sem kerestek ilyen céllal, meg mi sem kerestük másokat. Az X fejlesztőnél volt időnként negyedévente ilyen szülői értekezlete vagy micsoda, ahol előadást tartott nekik, meg utána lehetett beszélgetni, de én én valahogy, bennem nem élt ez a betegség tudat, tehát az hogy a gyerek beteg lenne, az bennem soha nem élt ez az érzés." (Zoltán, Pos. 185-188)

Virtuális jellegük és laza szövésük ellenére (nincsenek rendszeres találkozók, a szülők csak chat, vagy komment formájában kommunikálnak egymással, bármikor ki- és beléphetnek a csoport életébe) mégis közösségként tekinthetünk az interjúkban említett virtuális érintett szülői csoportokra, amennyiben elfogadjuk Joan Ablon közösség-meghatározását. A szerző egy alapvetően szimbolikus megközelítést használ, amely szerint a közösség a közös sorsban osztozás érzetén alapul. Munkásságának jelentős részét fogyatékoságtropológiai kutatásai teszik ki, amely során az USA-ban élő törpenövésű emberek közösségeit - önszolgáltató, sorstárs segítő és hozzátartozói csoportokat - vizsgálva elemezte stigmatizált személyek közösségbe való integrálódásának folyamatait. Egyike azon antropológusoknak, akik egy szervezet kultúrájára is egyfajta közösségalkotóként tekintettek, amelynek tagjai alapvető státuszjellemzőikben, szociokulturális vonásaikban különböznek egymástól, nem is feltétlenül ismerik egymást, de mégis osztoznak valamilyen meghatározó közös tulajdonságon, mint amilyen például a testi állapot, fogyatékoság vagy viselkedési sajátosság (de ez lehet más, például etnikai hovatartozással, foglalkozással összefüggő vonás is), melyhez a stigmatizáltság közös tapasztalata is társul (Shuttleworth & Kasnitz, 2004; Ablon, 1992).

A sorstárs és hozzátartozói csoportok a tudásátadás, tapasztalattmegosztás helyszínei és szerepmockellereket kínálnak a résztvevőknek, amelyek segítségével képesek társadalmi különbözőségük pozicionálására. A csoporttagság a stigmatizált tulajdonság kognitív újrastrukturálásához is hozzájárul, például az adott élethelyzet sokféleségének közvetlen megtapasztalásával, anélkül, hogy a résztvevők mélyebb érzelmi köteleket alakítanának ki a többi csoporttaggal (Ablon, 1981).

"(...) annyira máshogy áll mindenki ahhoz, hogy van egy autista gyereke. Az elején én nagyon akartam én autistas szülőkkel találkozni, mert akkor sorsközösség és beszéljük meg, és hogy tőkre arra jöttem rá, hogy azért, mert van egy ilyen gyerekünk az az nem megy, mert mindenki más. Tehát van, aki teljesen padlón van tőle. Van, aki totál elfogadja és a kettő közt így minden van." (Erika, Pos. 25)

Szülői és párkapcsolati problémákat feldolgozó önségítő csoportokat vizsgálva Williams és munkatársai a közös tapasztalatban gyökerező közösen osztott identitást látják a csoporthoz tartozás fő mozgatórugójának. A közös tapasztalat és identitás védelmet jelent a csoporttagok számára az egyének vállára nehezedő érzelmi teher és félreértettség feldolgozásában, alapot ad a szakemberektől kapott nem megfelelő ellátás vagy lekezelő bánásmóddal szembeni fellépéshez, s alternatív gondoskodási formák és a gondoskodásban felhasználható új megoldások megismeréséhez segítik hozzá a tagokat (Williams, 2004). Az általam vizsgált szülői interjúkban ezek a funkciók nem egy konkrét csoporthoz kötődnek, hanem szétszóródnak az érintett szülői közösség különböző virtuális és személyes fórumai között. A közeli és távoli sorstárs kapcsolatok egyrészt információforrásként szolgálnak az épp aktuálissá váló, napi szintű problémák (az interjúkban tipikusan óvoda, iskolakeresés, diagnózis-értelmezés, viselkedési problémák, alvás, étkezési nehézségek, barátkozás) megoldásához, akár technikai jellegű kérdésekkel is fordulhatnak a szülők ezekhez az ismeretségekhez. Az online csoportoknak - könnyű elérhetőségüknek köszönhetően - tulajdonképpen ez az egyik fő rendeltetése a szülők életében. A csoportok, fórumok látogatása az érintett gyerekek intézményes ellátásával kapcsolatos információk felkutatásában is nélkülözhetetlen. Ugyanakkor az ellátórendszer hiányosságait ezek a lehetőségek is inkább csak enyhíteni, mint pótolni tudják.

„tehát az egész folyamat az ilyen teljesen zizi volt, szóval, hogy ebbe nincs egy ember, aki ezt végig elmondja, valószínűleg nem is lehetne felfogni előre, de legalább pontról pontra leírhatnák, hogy, mit kell csinálni a szülőnek? Mert jó, hogy itt egyik szülő segít, a másinak, de mindenki csak épp az aktuális dologba tud amibe ő tart és nem biztos, hogy az általános. De hogy ehhez, hogy ennek egy ilyen iszonyú hosszú folyamat ide megyünk, oda megyünk, azt se tudjuk kivel. (...) Igen és akkor ők jöttek ez a szakértői, de hát emellett ő semmi nincs, ami ez csak egy diagnózis vagy ez csak egy esetmegállapítás, vagy nem is tudom, de hogy nincs mögötte az, hogy akkor mit kellene csinálni, vagy hova menni, vagy a adott helyen milyen lehetőségek vannak a hangzatosan felírják ugye, hogy 5 nap fejlesztés. Hol? (nevet) És akkor a szülő várja, hogy majd lesz 5 nap fejlesztés. Hát de könyörgöm, nincs szakember, és akkor az, hogy az így, így szerintem ez a mai napig is így van. Nem tudom, hogy hol, hol nem, mert amiket olvasok néha a Facebookon, csoda dolgok történnek. Én nem tudom, hogy hol, hol történnek? (Lili, Pos. 45-46)

“Meg hát mi is kérdezősködtünk, ugye benne voltunk az összes létező Facebook csoportban ugye ADHD, vagy mi ilyen olyan meg szenzoros meg mit tudom én micsoda és akkor a legnagyobb problémánk az tényleg az volt, hogy évekig nem jutottunk egyről a kettőre, mert senki nem mondott ki semmit, tehát még odáig nem jutottunk el, hogy azt mondja valaki hogy oké ez ADHD. Hanem ez a szenzoros, kicsit ez kicsit az éretlen az idegrendszere. Tehát már idegbajt kaptunk attól, hogy nem igaz, hogy nem tudja senki megmondani mi baja van ennek a gyerekeknek” (Renáta, Pos. 24)

“Rengeteg iskolát bejártunk, rengeteg szülővel beszéltünk és eljártunk minden milyen autizmus fórumra még a volt férjemmel, hogy hogy tényleg kvázi hasonló cipőben lévő emberek tapasztalatait meghallgassuk, hogy minél szerteágazóbb ismerettel hozhassunk döntést. És ennek ellenére és az iskolalátogatások ellenére sikerült választanunk egy szörnyűt.” (Livia, Pos. 56)

Mindezek alapján a szülői elbeszélések állandó motívuma **egy kvázi-szakértői szerep megjelenése**, ami jelentésformáit tekintve két ágra bomlik a szövegekben. A **tapasztalati szakértői** tudás az autizmussal élő gyermek nevelésével, gondozásával kapcsolatos jártasságban gyökerezik, és meghatározó részét képezi az intézményrendszer használatából fakadó praktikus tudás, ami segíthet a még „beavatatlan” szülők kezdeti kalauzolásában. A másik ág inkább az autizmus elméleti-szakirodalmi háttérének megértésén és szintetizáló-kritikus elemzésén alapul. Azok a szülők, akiket ez az utóbbi beállítódás jellemez, az autizmus jelenségét a mindennapiság szintjén túl a maga teljességében igyekeznek megragadni. *A laikus tapasztalatokkal ötvözött elméleti tudás olyan tőke, amit a gyerekekről való gondoskodás, az öngondoskodás és a gondoskodás továbbadható tőkéjeként hasznosítanak az érintett szülők.* Érdeemes figyelmet fordítani arra, hogy a problémafeldolgozás ilyen intellektuális attitűdje a szülők korábban felhalmozott kulturális tőkéjéhez kapcsolódik. Bár nem csak a magas iskolai végzettséggel rendelkező anyáknál jelenik meg a szakirodalom megismerésének igénye, de az előbbi esetekben a tudásfelhalmozás alapvetően az önsegítés és a gyerekekről való gondoskodás katalizátora marad.

“A férjemnek nehezebb volt feldolgozni, hogy egy eléggé egy erős férfi jellem típus, de teljesen elfogadta. Belemerült egy pár hétig teljesen kiaknázza ezt az autizmus témát meg utánanézett és hát igen, hát sok minden illik ugye a gyerekekre is” (Brigitta, Pos. 22)

„És akkor engem ez nagyon érdekel ez a téma, és akkor én is rengeteget így utánaolvastam, és akkor ő, és akkor mentünk újra bizottság elé.” (Laura_I, Pos. 38)

„De jó, hogy így a tanítónénikkel is azért kapcsolatban, igen. Mert ő sok olvasnivalót is adott ő a gyerekekről, mikor picike volt. Tehát ő így mindig, igen, igen, tehát, hogy az autizmus mi, meg hogy, és akkor így nagyon sok minden. (Ancsa1, Pos. 184)

Az elsajátított tudás másokat segítő gondoskodássá konvertálása a diplomával rendelkező anyáknál jelenik csak meg az interjúkban. A megszólaló szülők egyike sem lépett be az autizmushoz kapcsolódó formális oktatásba, senki nem haladt tovább a professzionalizáció útján. Ennek ellenére van olyan szülői történet, ahol határozott törekvésként jelenik meg az autizmus-vonatkozású tudományos ismeretekhez való hozzájárulás. A Valériával készült interjú szülői narratívájának fő vonása egyfajta újíto-reformer szemlélet, ami a szülő-szakember kettős szerepét is táplálja. Az anya szülői karrierjének történetében egy meghatározó időszakként jelenik meg az a néhány év, amikor blogvezetés és könyvírás formájában a személyes ismeretségek körén túllépve az érintett szülőket általában szerette volna segíteni. Az anya korábbi tudományos ambíciói becsatornázódnak ebbe a szándékba, amit a család támogató jelenléte is megerősített. A szülő-szakember pozíció kettőssége azonban nem értelmezhető a gondoskodás családon kívüli szféráiban, az elbeszélő ebben látja a vállalkozás megghiúsulásának magyarázatát.

„Én abban hiszek, amit saját magam még megtalálok. Ugye szerencsére mondtam az internetről. Nagyon jókor jött nekem, mert különben a könyvtárakban a 20 éves könyveket lapozgathattam volna, amiből tanultak ezek az emberek is, akik egyébként nyilván okos meg jó akaratú emberek csak 20 éve fejeződött be az ő képzésük.” (Valéria, Pos. 107)
“V: Én mindenkinek ... Akkor már ugye volt a blogom bőven és akkor így mondtam, hogy azt nézzék meg, meg hát nyilván ha így szóba került, hogy nekünk mi az, ami segített. Nem voltak fogadókések.

I: Miben látszódott, hogy ők nem nyitották?

V: Hát vagy eleve az, hogy az ő gyerekükre ez nem vonatkozik, mert én vagyok egy kicsit így belezuhanva ezekbe a dolgokba. Vagy, ha igen, akkor akkor... elmennek valami intézménybe hivatalos emberhez, aki majd valamit mond. És akkor azt a részét nem fogadták el, mint segíteni, hogy az segít, amit én megtapasztaltam.” (Valéria, Pos. 99-102)

„és megint ez a probléma, hogy nem vagyok szakember. Ahhoz képest úgymond olyan állításokat teszek, amit szakemberek szoktak, tenni anyukának meg nem vagyok elég anyukás, mert nincsenek kiskutyás képek. Meg nem tudom tehát, hogy a... nem nem elég személyes meg ilyen.” (Valéria, Pos. 131)

A budapesti mintába került anyák egy része nem csak szülői tapasztalati bázisára támaszkodhat, ha tanácsot, segítséget ad hasonló helyzetben lévő szülőknek. Az anyák között hárman (Melinda, Anna, Zita) maguk is gyakorló szakemberek (pl. pszichológus, gyógypedagógus), akik szakmai pályájuk során valamilyen formában foglalkoztak, vagy ma is foglalkoznak autizmussal élő gyerekekkel. Ez a kettős szerep az ellátást nyújtó szakemberek és a szülők közötti kapcsolatokban jut jelentőséghez. E sajátos kettős pozícióra nem csak az elbeszélők önmeghatározása felől nézhetünk rá, hanem a szülők és szakemberek közti kapcsolat szűrőjén keresztül is láthatjuk őket. A gondoskodás formális szegmensében ugyanis rendre felbukkannak azok a szakemberek, akiket gyermekük autizmusa indított el a szakemberré válás útján. (A szülőkön kívül más családtagok is lehetnek szakember szerepben, így például Renáta édesanyja, aki nagyon szoros kapcsolatban áll a lányával és az érintett unokájával, valamint Livia gyógypedagógus partnere is, akik az elbeszélők legerősebb támogató kapcsolatainak tekinthetők.)

Visszatérve az önsegítő csoportokhoz kötődő tapasztalatokhoz, a csoportokban érvényesülő társadalmi heterogenitás ellenére ezt az autizmus mentén szerveződő speciális közeget az a veszély fenyegetheti, hogy valamiféle szociális zárvényként kezd működni, amiben például az etnikai kisebbségek tagjai vagy az anyákon kívül más hozzátartozók nem jelentek meg (Williams, 2004). A közösen osztott identitás lehet a zárványosodás forrása (tulajdonképpen kirekesztés), amire kutatásom résztvevőitől is megfogalmazódott reflexió. A csoportokkal szembeni kritikák a belterjességről és a fórumokon érvényesülő látásmód egyhangúságáról szólnak.

“Fórumokon is ugyanazok írogatnak, szóval jó persze nem csak de. Bárhova fölteszek egy kérdést, mindig ugyanaz a válasz, keresd vissza csoportba, vagy nem tudom ezt a serdülőkori izét kérdeztem meg. Valamelyikbe van ilyen csoport, ahol kifejezetten ilyen barátkozással. Nem is az, hogy tanítják őket, hanem hogy ők magukat összeszervezve, (Lili, Pos.290)

A Williams által leírtak mellett a szülők egy részét a másokon segítség vágya is motiválja a csoportok követésére. Olvassák a fórumokat, szemlélődnek és alkalmanként hozzászólnak a

csoporthoz zajló beszélgetésekhez. Mindez a felhalmozódott szülői tapasztalat továbbadásának jóleső érzését biztosítja, és a szülői kompetenciaérzés megélésének egy formája. A segítségnyújtás az online térben tudásmegosztásban fejeződik ki, de több szülő maga is szervezett már korábban személyes jelenléttel működő szülői támogató csoportot, illetve a jövőben tervez ilyesmit, kifejezetten azzal a céllal, hogy olyan protektív helyet biztosítson mások számára, ahol akár az autizmuson túlmutató, a szülőket érdeklő, érintő más témákról is lehet beszélgetni. Ahogyan a gyerekek esetében az autizmus gyakran eltakarja személyiségük sokszínűségét a kívülállók elől, a szülői kapcsolatok esetében is megjelenik ez az elfedő hatás. Ha minden találkozást, kapcsolatot, tervet a gyermek autizmusa keretez, az átlagostól eltérő szülői szerep a többi szerep fölé emelkedhet, fullasztóvá válhat. Épp ezért a közösen osztott gondoskodói identitás mentén szerveződő csoport működhet ennek figyelembevételével, például a résztvevők átmenetileg felfüggeszthetik, távolíthatják gondoskodói szerepüket.

“Hát régebben volt, mert akkor elég kiterjedt ilyen ilyen auti szülő közösség volt. Most már igyekszem egyébként annyira nem is benne..., mert nem akarom, hogy az egész életem erről szóljon tehát, hogy néha.... Tehát hogy hogy.... én azt látom, hogy sokan akik ebbe beleragadnak, azok így nagyon beleragadnak és akkor így folyamatos ilyen.... ilyen negatív és hogyha nekem csak erről szólna az életem, abba én behülyülnék és ezért egyébként valamennyire kerülöm is azt, hogy mint régen még benne voltam, hogy sok auti szülővel sok. (Anna, Pos. 172)

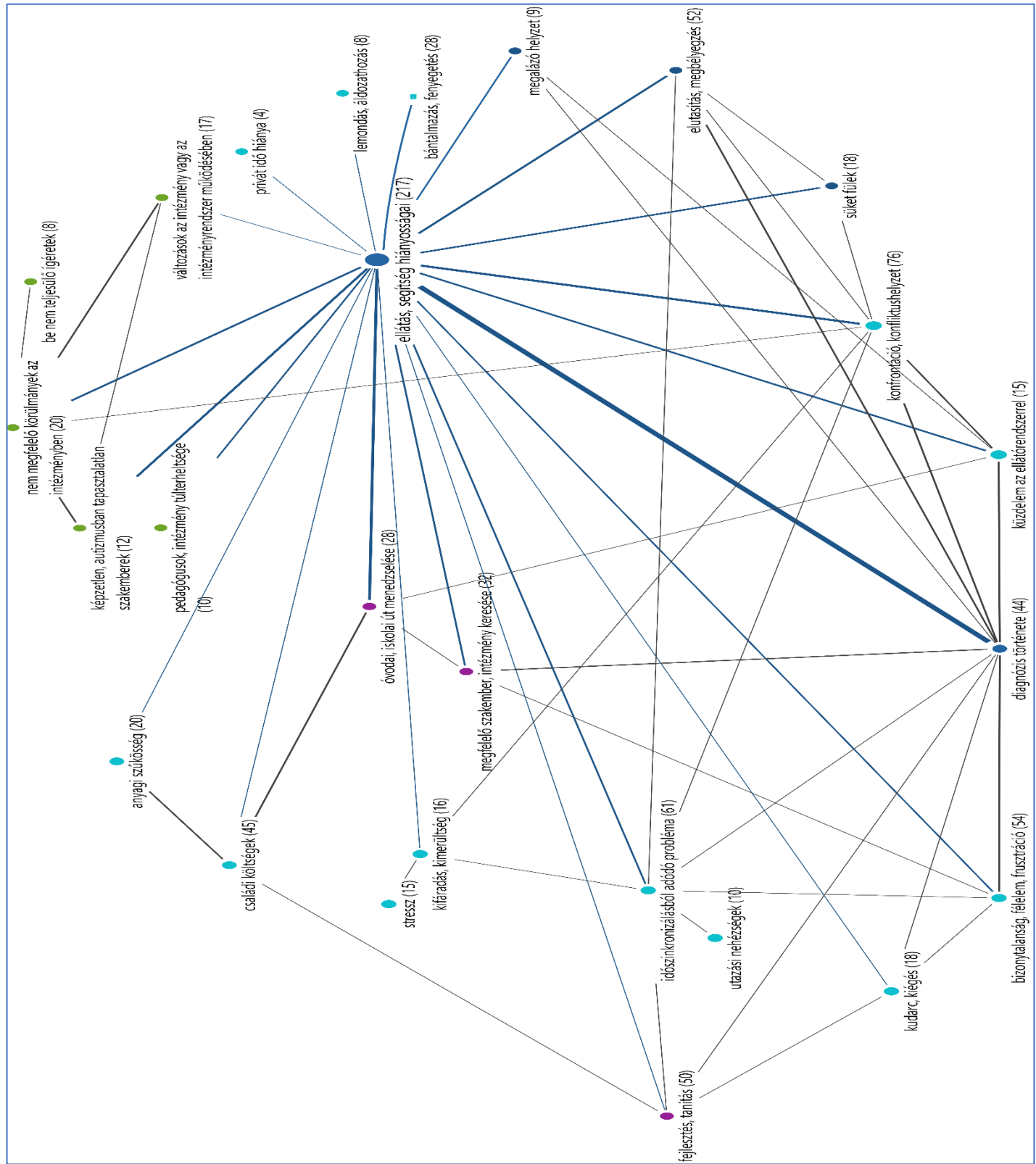
“Igen, azóta is most megint akadozik, de az Y fejlesztőben is próbálunk folyamatosan szülő csoportokat kialakítani... nekem nagy álmom egyébként, hogy összehozzak érintett szülőket és így kötetlenül tudjunk együtt lenni. Tehát ne csak arról legyen szó, hogy most akkor beszélgetünk az iskolaválasztás nehézségeiről, mert olyanból már hatszázhuszonöt.... csináltam is beszéltem is órákon keresztül lehet ezt ragozni, de én nekem az is nagyon jól esne, ha lenne egy olyan kvázi klub tudod....akkor egy így tényleg tök spontán össze lehetne jönni, dumálni, kikapcsolódni, akár ha valakinek arra van igénye, hogy a gyereke nélkül, mert azért ez nem egy elítélendő tulajdonság vagy igény. Tehát, hogy én tudom, hogy szerencsés vagyok a gyerekeimmel, mert fantasztikus kis emberek, de más fantasztikus kis emberek is tudnak azért problémákat okozni. Igen megértem, hogy valaki mondjuk akár 10 percet összefüggően felnőttekkel beszélgetni anélkül, hogy valaki a szoknyáját húzogatóna. Ezzel nincsen semmi baj és annyira szeretném, hogy ez, hogy erre meg lehessen teremteni egy platformot.” (Livia, Pos. 157-158)

IV.2.1.5. A megfelelő szakemberek és intézmények felkutatása

A szülők gondoskodási feladatainak egyik legsarkalatosabb pontja a megfelelő szakember és intézmény megtalálása, valamint az óvodai iskolai út menedzselése, melyek a szülői hídépítő stratégiák másik területét képezik. E témák dominanciája önmagában is rávilágít a szülői gondoskodást körülvevő támogató rendszerek működési hiányosságaira, de tovább árnyalja a képet, ha megnézzük, hogy a szülők története alapján milyen problématerületek körvonalazódnak, s ezek hogyan kapcsolódnak egymáshoz (17. ábra). A legtöbb probléma az intézményi ellátás és a

segítségnyújtás hiányosságaihoz kapcsolódik, legalábbis ez a problémátípus jelenik meg leggyakrabban és legnagyobb arányban a történetekben. A szülői feladatok közül az intézmény és szakemberkeresés és az óvodai, iskolai út menedzselését is erősen meghatározzák ezek a kihívások.

17. ábra: Az ellátás, segítség hiányosságaihoz kapcsolódó problématerületek



A fenti problématerkép rámutat arra, hogy milyen erőteljesen tematizálják az ellátás során megélt hiányosságok a szülők által megélt kihívásokról szóló elbeszélés-részleteket. A nehézségek egyik formája a szakemberek és intézmények hiánya vagy elérhetetlensége, illetve az ezzel kapcsolatos információhiány, ami a diagnózis előtti és az azt követő időszakot is meghatározza. A nehézségek másik formája az adekvát segítség hiánya. Ez egyrészt azt jelenti, hogy a szülők meglátása szerint nem biztosítottak az autizmussal élő gyerekek sajátos igényeinek megfelelő eszközök és környezet az intézményekben (túl nagy osztálylétszám, elvonulási lehetőség hiánya, rugalmatlan szabályok, időbeosztás, nem lehet használni autizmus specifikus támogató eszközöket), másrészt pedig a gyerekek gyakran autizmusspecifikus szaktudással nem rendelkező szakemberekkel találkoznak főként az iskolában és az egészségügyben, amit gyakran a szervezetlenség vagy a felületesség példáival kapcsolódik egybe.

„Ja és még az is volt. Igen emlékszem, az is egy fiatal csaj volt, mentünk fel a lifttel és megáll és azt mondja, hogy: „Hát pedig milyen szép kisfiú.” És most... most mi köze van hozzá? Tehát érted ...? Ez??? Hogy hogy minek igen és mondta még, hogy sajnos az unokaöccse is, és az sem... És álltam ott. (...) hát amúgy senki nem tudja, hogy mi a szerepe vagy ha tudja, akkor rosszul csinálja, tehát, hogy... És akkor ezektől várnak rengetegen bármi előrelépést az ügyükben. (Valéria, Pos. 23-26)

„Ami tők jó is lett volna, csak talán nem annyira megfelelőek a szakemberek ott sem, mint amennyire kellene. Nem tudom. Hogy nagyon sok osztályfőnök váltás volt, és hát azt nyilván senki, nem hogy egy autista gyerek más kisgyerek se nagyon viseli jól. Nem is tudták, hogy egyik nap kijön másik nap vagy miért megy el, vagy most ezt megkedveltem, akkor holnap már miért nem jön szó az egész ilyen nem, és ráadásul nem is kommunikáltak úgy a gyerekekkel, ahogy kellett volna. Valahogy. Talán még bántalmazás is előfordult nekem az a gyanúm.” (Lili, Pos. 150)

„Ez engem nem érdekelt, engem a megoldás érdekelt. Egyébként a néni szerette a gyereket, úgyhogy a többit majd mindjárt mondom. Úgyhogy be is mentünk a református iskolába, ott mondták, hogy ide nem jöhet. Mert itt már volt 2-3 autista gyerek és pokollá tette a tanárok életét, a harminckét fős osztályba, úgyhogy alig haladtak a többiekkel, mert az autistával, az őrzöngéseivel ment el az idő, és akkor elmentünk egy másik iskolába egy ilyen jól menő gimnáziumba, az X gimnáziumba, bocs, általános iskola és gimnázium, elmentünk az X-be és mondták hogy áá, ide nem jöhet, itt nincs képzettsége senkinek autistákkal foglalkozni, menjünk, keressünk mást. Erre hát gondolkodtunk, hogy most mi legyen kiderült hogy ahová bejelentkeztünk, attól a lakástól 5 percre van egy sima általános iskola egy ilyen kis nyomorultnak kinéző általános iskola és hát oda kötelesek vagyunk bejelentkezni, mert erre törvény van. Úgyhogy ide elmentünk bejelentkezni hogy mi itt lakunk és akkor a területileg illetékes általános iskolába bejelentkeztünk, ahová nem kötelező beiratkozunk, ha találunk másik iskolát s és akkor elmentünk az ottani nyílt napra erre ott volt a Kati néni és akkor Kati néninek 2 diplomája is van, meixner módszer meg autistákkal és ezek egyből megszerették egymást(sír) (...) és akkor Kati nénik azt mondta (sír)...azt mondta, hogy "ugye befogadtok?" (Zoltán, Pos. 46-54)

„Oké.... hát volt olyan, hogy azzal büntették a gyerekeket, hogy nem kapott valaki ebédet, mert rosszul viselkedett. Nyilván volt egy egy kiborulás és akkor nem eszik vagy nem engedték ki az egyik kislány pisilni és egész nap...., úgyhogy szerencsétlenül jött az anyukája, beültette a kocsiba és oda pisilt a gyerekülésébe, mert már nem bírta tartani.....bezárták őket az osztályba, ha rosszak voltak.”(Lívia, Pos. 59)

A formális gondoskodáshiány leginkább az elérhető gondoskodásformák töredezettségéeként írható le, mely töredezettség térben és időben is érvényesül. Mind a fővárosi, mind a kistelepülési mintába

tartozó szülők szembesülnek azzal, hogy bár vannak autizmussal élő gyermekek számára kialakított szolgáltatások, de azok távolsága, nehéz megközelíthetősége, a családi életritmus és az intézmény időbeosztásának ütközése vagy a kevés férőhely miatt nehezen hozzáférhetők. A budapesti szülői csoportban a magánellátásban elérhető szolgáltatások pótolják ki a hiányt. Az ő esetükben mind az egészségügyi ellátás (gyógytornász, neurológus orvos), mind az oktatás (magán tanár, alapítványi iskola), gyógypedagógiai, autizmus specifikus támogatás (mozgásterápia, magán gyógypedagógiai fejlesztés) területén nagy szerepet kapnak a nem államilag finanszírozott ellátásformák, melyek kiegészülnek a „fizetős” sport és szabadidős tevékenységekkel. Alkalmanként ezek a lehetőségek akkor is többre kerülnek a neurotipikus gyerekeknek kínált foglalkozásokhoz képest, ha nem nyújtanak speciális segítséget, csak a gyermek autizmusa és az ezzel járó feltételezett nagyobb figyelem-igény miatt kell „felárat” fizetni. A kistéleplési mintába tartozó szülők esetében a gyógypedagógiai fejlesztés és a családi napközi formájában jelenik meg a magánellátás, és főként a kisgyermekkorú életszakaszban, és az autizmus diagnózisig vezető úton keresnek ilyen lehetőséget a szülők. Ez azt is tükrözi, hogy miután felmerül a szülőknél a gyanú a gyermek eltérő fejlődését illetően, minél előbb szeretnének megfelelő segítséget kérni, de a magyarázatkeresés fázisában nem találhatnak elérhető és szisztematikusan követhető útbaigazítást a kérdéseik megválaszolásához. Nehezen, sok kanyargás, sodródás után kerülnek végül az autizmus diagnózis közelébe, s ez idő alatt a „kivételes” gyerekeknek nyújtott szolgáltatások egy részét legalább a magánellátásban találják meg. Azok a szülők, akik ennek finanszírozásához nem rendelkeznek elegendő anyagi forrással, elsősorban kapcsolataik, vagy egyéni gondoskodói erőforrásaik felhasználására támaszkodhatnak. Másképp fogalmazva **a másodlagos gondoskodói szféra hiányai az elsődleges szférára terhelődnek, s ezeket a terheket anyagi lehetőségek hiányában más erőforrások segítségével kell leküzdenie a szülőknek, ami korlátként jelentkezik a szülői autonómia megélésében is.** A kistéleplésen élő szülői történetek ugyanakkor arról is tanúskodnak, hogy a szolgáltatások lokálisan beágyazottabbak, a helyi társadalomban működő ismeretségek, alá-fölé rendeltségi viszonyok, a kapcsolatok személyesebb jellege segíti az információhoz jutást, javíthatja a megfelelő szolgáltatásokhoz való hozzáférés esélyét.

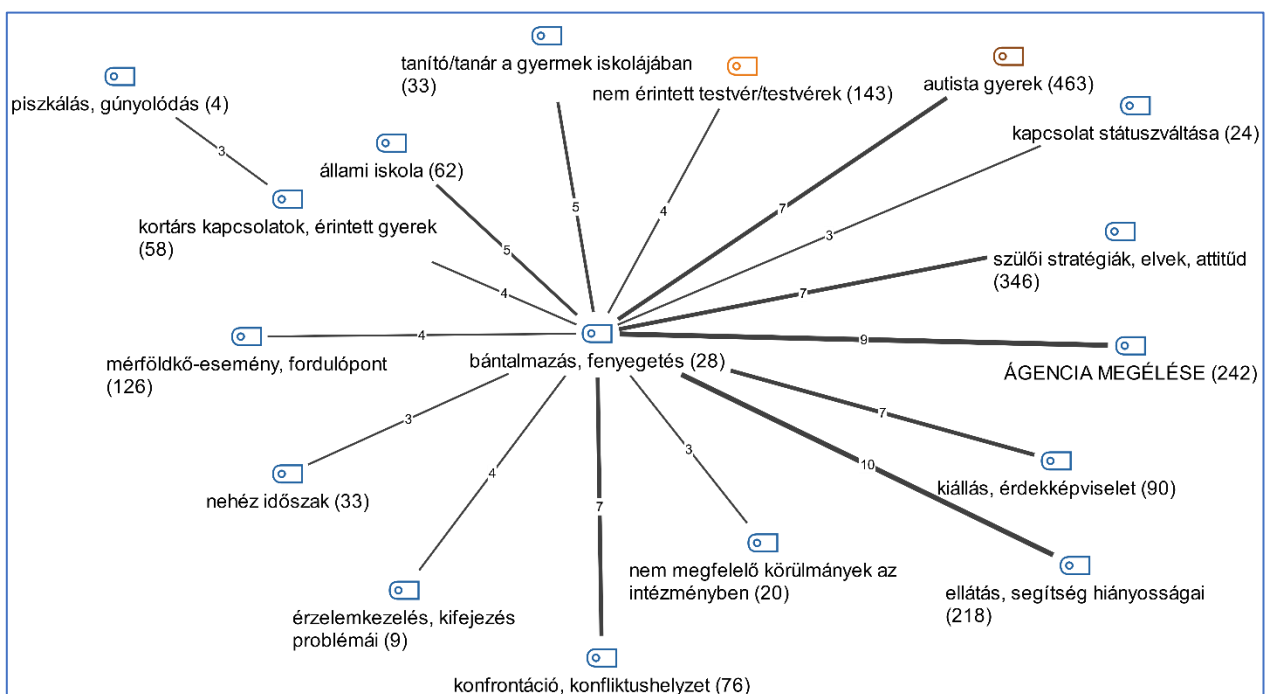
„De közbe én az A-t is ismerem, mert. De ő meg játszóházat csináltak itt nálunk, és akkor mi jártunk oda, (...), amikor kicsik voltak,.....B-t is ismertem, meg A-t is, és akkor nagyon nagyon örültünk neki, és akkor mondta *gyógypedagógus*, hogy jelentkezünk oda, mindenképpen az alapítványi iskolába, és akkor, ha nem is elsőbe, de akkor egy ilyen iskola felkészítő nulladik évfolyamot próbáljunk meg a *gyereknél* elkezdni” (Laura_I, Pos. 53)

“és akkor találtunk egy jó kis családi napközit a X-t, és oda járt, és oda ő, aranyos volt nagyon a vezető, mert mondta, hogy neki van egy ismerőse, a TSMT tornát ő, tart a gyerekeknek, vagy tart így gyerekeknek és akkor hogyha gondolom, akkor szól neki. És szólt neki” (Vanda, Pos. 19)

A formális gondoskodói szférában megvalósuló támogatás tartalmát is érdemes szemügyre venni, amire a szülőknek nyújtott direkt támogatási formák bemutatásánál (209. oldal) fogok visszatérni.

A szülői beszámolókból többször is felbukkan az óvoda, iskola közegehez kötődő bántalmazás problémája (18. ábra).

18. ábra: A bántalmazáshoz kapcsolódó témák térképe



Forrás: saját ábra

Esetenként az osztálytársak, iskolatársak a bántalmazók, de előfordul, hogy a pedagógusokkal kapcsolatban is megfogalmazódik ez a gyanú. A bántalmazást tapasztaló szülők a legtöbb esetben úgy érezték, hogy nem kapnak támogatást a probléma felszámolásához az intézményektől és maguknak kell megoldást keresniük gyermekük védelmében.

“gyakorlatilag annyi annyi lett az elégtételünk, hogy a, hogy a, hogy bemehetünk ilyen felülvizsgálatra és akkor szóban, szóban kimondták, hogy hát igen, ez abúzusnak felel meg vagy valami ilyesmi, ami ami amiről itt ami történt és nagyjából ennyi is volt, hát le soha nem írta senki és gyakorlatilag kaptunk egy ilyen hivatalos választ, hogy itt semmi nem történt. Hát mi mi értékeltük túl a dolgokat. Hát mi reagáltuk túl a dolgokat meg minden tökéletes. (Renáta, Pos. 8)

A bántalmazó gyerekek szüleivel vagy a pedagógusokkal, iskolaigazgatókkal folytatott rendszeres beszélgetések, egyeztetések jelennek meg megoldási stratégiaként, de a folyamat sokszor

konfliktusokkal terhelt, elmérgesedik, miközben a verbális és fizikai formában is megjelenő bántalmazás nem szűnik meg. A hasonló esetek gyakran fordulópontot is jelentenek a történetekben, mert ezekben törnek felszínre a viszonylag hosszú időn át halmozódó problémák, amelyek abból adódnak, hogy az intézmények - eszköztelenségéből, kapacitáshiányából és a kommunikáció hiányából adódóan – nem tudják kezelni az autizmussal élő gyerekek nehézségeit.

„De nem voltak velem, talán, hát illetve a saját bölcsis nénije, az, az azzal valami lehetett, mert voltak a gyerek kezén, ilyen kék zöld valamik. Ugye mondták, hogy hát elkaptuk, mert ne essen le a - mit tudom én - a csúszdáról vagy a mászókárról, de aztán ez a nő egyszer csak eltűnt. És akkor nem.. Mondták, hogy magas volt a vérnyomása. Mondom aha.. De akkor maradjon is otthon,(nevet) hogyha ilyen magas volt, de egy fiatal csaj volt egyébként.” (Lili, Pos. 4)

„berohantam a suliba és és, hát ugye miután bevittem a gyereket ott megvártam a az osztályfőnököt parkolóban és kérdőre vontam, hogy hát hát mik ezek a foltok a gyerek hátán, van valami probléma? És akkor mondja, hogy hát.. és akkor széttárta a kezét és azt mondta, hogy hát hát ugye te is mondtad, mert ugye összetegeződöttünk, te is mondtad hogy ugye a kislány túl közel megy a gyerekekhez. És hát a gyerekek időnként oda vágják a kerítéshez. (Renáta, Pos. 51)

„mert hogy a suliban biztos, hogy nem fogjuk tudni visszavinni tehát, hogy azért ott ott akkor bántalmazták meg hát tudod mondtam milyen volt a sulis tehát hogy az az nem tehát amikor kavicsot etetnek a gyerekekkel a suliba meg ilyenek. Oda nem fogom visszavinni....egyértelműen.” (Anna, Pos. 129)

„Igen meg volt, hogy úgy megmarkolta a Z. bácsi [a támogató szoláglát sofőrje] a gyereket, és húzta befelé, mert hát mennek be. A gyerek mindig ment, tehát, ha őneki azt mondták, ő mindig azért ment, meg, csinálta. Hanem, ha agresszívek voltak velem, akkor borzasztóan be tudott keményíteni. (Ancsa1, Pos. 182)

Van azonban olyan iskola is, ahol az integráló osztályban az érintett gyerek gyógypedagógusa beszélgetést szervezett az osztálytársaknak, amikor a piszkálódás, gúnyolódás felerősödött a gyerekek közt. A gyerekek fizikai bántalmazással szembeni kiszolgáltatottsága a szülői félelmek egyik állandó forrása. Ehhez kapcsolódóan az önvédelmi sportok tanulása, vagy a gyerekek digitális követése többször is említett megelőzési módszer.

„És akkor végül is mondtuk neki, hogy elkezdtek tanítani karatézni otthon vagy gyorsabban futni. Hát hogy valami legyen, mert hogy igazából nyilván nem volt annyira komoly a dolog, mert még kicsik voltak, de hát azért mégiscsak többen egy ellen az hát azért.” (Lili, Pos. 154)

Az iskolai zaklatás, bántalmazás nem csak az autizmussal élő gyerekek, hanem a nem érintett testvér esetében is előfordulhat. Egy szülő beszélt arról, hogy a nagyobb testvért több fizikai támadás is érte az osztályában, amit az anya személyesen, a szülőkkel egyeztetve próbált orvosolni. A történetekből nem derül ki, hogy az áldozattá válás összefügg-e a valamiképpen a testvér autizmusával, van-e szerepe az ebből fakadó stigmatizációnak a bullying megjelenésében, a kutatásnak nem is volt célja a testvérek helyzetének részletesebb vizsgálata, ám ezek a momentumok további kutatások alapjául szolgálhatnak.

A fenti példák is rávilágítanak arra, hogy az érintett gyerekek különös határ-helyzetben vannak, mert képességeik szempontjából sok tekintetben közel állnak neurotipikus kortársaikhoz, és különbözőségüknek nincsenek szembeszökő külső jegyei sem, nem igazolják az autizmussal kapcsolatos sztereotípiákat, gyakran még a családon belül is megkérdőjeleződik eltérőségük. A gyerekek kortárs kapcsolatainak fő intézményi színtereiben (óvoda, iskola, különórák) ugyanakkor egyértelműen másnak, fogyatékossgal élőnek, speciális szaktudást, bánásmódot igénylőnek számítanak, és a kortársak többségétől világosan eltérő intézményi utat járnak be. Ráadásul az autizmussal összefüggő viselkedési nehézségeik, szenzoros érzékenységük miatt gyakran problémás gyerekként definiálódnak a környezetük számára, melyből részesül a szülő is, aki az óvodával, iskolával kapcsolatban áll. A szülők és az intézmények viszonyát olykor súlyos és elhúzódó vagy időről időre visszatérő konfliktusok sorozata jellemzi, amelyek központi szerepet kapnak a szülői életútban. A szülők és intézmények közti konfliktusok a gyerekeket érintő kettős kirekesztettségről tanúskodnak. A gyerekeik a többségtől eltérés, a másság határán billegve nehezen találnak befogadást az őket körülvevő neurotipikus világba, miközben másságuk nagyon nehezen dekódolható a formális gondoskodást nyújtó intézmények számára. A többségi intézményekből autizmusuk miatt lógnak ki, az autizmussal érintett gyerekeknek nyújtott oktatási formákból pedig a többséghez közelítő adottságaik miatt.

„És akkor menjek a fogászatra, ahol az autistákhoz értenek. Mondom hát....(nevet)?! Nem kell hozzá érteni, szóval hogy ő nem az a típus, akit külön mondjuk le kell nyugtatni, vagy elég, ha csak így emberként beszél velem, vagy akkor elmegyünk a lába miatt, akkor "Ja de hát könyörgöm ez az autista. Hát most mit várok tőle?" Vagy a neurológus, vagy a és akkor külön megyünk mindenhol beszéd a, nem tudom mi mindenhol elmondom, hogy autista és akkor már mindjárt megvan, hogy "Ja hát akkor azért!" Minden azért van, mert ő autista és akkor végül is TSMT-zem, vagy Ayres-ezzem, vagy nem tudom még milyen hülye tornák vannak a világban.” (Lili, Pos. 49)

Mindez komoly problémát jelent a megfelelő oktatási intézmények, támogatási formák, közösségi terek megtalálása során. Erika ezt így fogalmazza meg:

„de itt is ahogy kerestük a helyünket, hogy mi az autistákhoz tartozunk vagy a nem autistákhoz és igazából egyikhez se tartozunk és ezért úgy döntöttem, hogy legyünk autistákkal is, de mondjuk délután meg nem autistákkal és akkor így kombinálni (Erika, Pos. 142)

A gyermek sehová sem tartozása a szülői önmeghatározásra is hat. **A mi-érzés hiányának megélése összekapcsolódik az intézmények által visszatükrözött problémásság képpel, aminek eredményeként a jó szülőség személyes referencia-pontjai is bizonytalanná válnak.** Az intézményekkel folytatott konfliktusok során a szülők úgy érzik bizonyítaniuk kell jó szülőségüket, szélsőséges esetben akár azt, hogy alkalmasak a szülői szerepre, miközben maguk is nehézségekkel küzdenek gyermekük világának értelmezésében, vagy az autizmusból fakadó sajátos problémák kezelésében.

“Mikor B. [a gyógypedagógus] az úgy, úgy teljesen átlátta az egész helyzetet, meg én neki, vele nagyon sokat beszélgettem és így elmondtam neki mindig mindent teljesen őszintén, és tudta, hogy a papánál lakunk, és tudta, hogy a papa nagyon szeret minket, nagyon szereti a gyereket, tök jó családi közösségben élünk, még így is, hogy csonka család vagyunk, és hogy mindent megadunk a gyerekeknek, s akkor ő mondta, hogy mindenhol, hogy mindenhol mit mondjak, hogy nem, mivel tiltakozzak, és hogy ragaszkodjak, ahhoz, hogy a gyerek igen is autista, és hogy kérjek mindenféle ilyen véleményezést mindenhol.” (Laura_I, Pos. 50)

A konfliktusok uralta interakciókban a szülőséget meghatározó külső szabályrendszer és a belső kép közti összhang török meg, ami megnehezíti vagy ellehetetleníti a szülői szerep megjelenítését.

McCall és Simmons megfogalmazásában szerepeink megjelenítése egyfajta improvizáció, melyet az egyén által elfoglalt társadalmi pozíció specifikál, de a szerep tartalmára vonatkozó külső elvárások keresztülfolynak a személyiség szűrőjén. A szerzők által alkalmazott szerepidentitás fogalma is ezt a kettős meghatározottságot emeli ki. A szerepidentitás az az önmagunkról alkotott belső kép, ahogyan látni szeretnénk magunkat, miközben egy adott pozíciót betöltünk vagy ebben a pozícióban cselekszünk. Ennek a belső képnek része az is, ahogyan elképzeljük, hogy mások hogyan reagálnak viselkedésünkre, és nem független attól a közegtől, amelyben a szerep megvalósul. Ilyenformán ahogyan intézmények és emberek megjelennek és eltűnnek az életünkben, úgy formálódik, változik az adott szerepidentitás képe is (McCall & Simmons, 1978:67-68) Mivel a szerepidentitás egyéni értelmezéseken nyugszik, így változó, hogy ki hogyan jeleníti meg a szerepeit. A szülői szerep-identitás példáját használva, mást jelent a szülői/anyai szerep nekem és más anyáknak, és másképpen jelenítjük meg az anya szerepet a munkahelyen, a gyermekünk iskolájában a tanárával beszélgetve, vagy más szülők társaságában a játszótéren. A helyzetek és megjelenítési módok sokfélesége mellett is az én koherenciájának fenntartására törekszünk, vagyis szeretnénk úgy látni magunkat és élettörténetünket, mint ami egységes, rendezett, előre tartó, és a mindennapi interakciók finom működése során ez a rendezettség-kép megerősítést nyer, vagyis a társadalmi renddel is összeegyeztethető.

A szülői szerep-identitás tehát egyszerre individuális és társadalmi, vagy ahogyan McCall és Simmons fogalmaz, egy idioszinkratikus és egy konvencionális dimenzióval is rendelkezik. A szülői identitás jelentésének konvencionális síkja azon sémák és szabályok készletét öleli fel, amelyet társadalmi tapasztalatként elsajátítottak az emberek. Függ például azoktól a kulturális és társadalmi referencia-pontoktól (pl. társadalmi státusz, életkor, nem) amelyekre valaki támaszkodik, amikor a szülőséggel kapcsolatos elvárásokat értelmezi és ami alapján a saját szülőségét felépíti.

A szülői szerepidentitás idioszinkratikus dimenziójában azt láthatjuk meg, ahogyan az egyén sajátos adottságai, lehetőségei mentén interpretálja szerepét, és a konvencionális dimenzió standardjait, illetve a társadalmilag elvárt szerepmegjelenítési formáktól való egyéni eltéréseket. Fontos kérdés, hogy miért és milyen egyéni értelmezési formákat hoz létre valaki, és milyen egyensúlyt tart fenn a két dimenzió között szerepidentitásuk megvalósítása során (Carter & Mangum, 2020). Amikor az általam vizsgált szülők gyermekük eltérő viselkedését igyekeznek interpretálni, olyan közösen osztott magyarázatokat keresnek, amelyek összeegyeztethetők saját perspektívájukkal (Francis, 2015:27) Az értelmezés-keresés során az intézmények képviselőivel, védőnőkkel, gyógypedagógusokkal, tanárokkal, iskolaigazgatókkal, pszichiáterekkel, s olykor a családtagokkal, ismerősökkel, folytatott beszélgetéseik során értelmezési módok, magyarázatok sokaságával találkoznak, melyek egy része azt mutatja, hogy a szülői perspektíva és az ebben gyökerező stratégiák problémásak, nem elfogadhatók, megkérdőjelezhetők.

„És akkor elmentünk végül is S-be, mert K-ban is hülyének néztek minket teljesen, mert hiába magyaráztam én bármit, mindig a papírokat olvasták, hogy az az igaz, ami oda le van írva, és én hazudok.” (Laura_I, Pos. 51)

„Mondom, azért agresszív, mert utánozza, mert azt látja, hogy így lehet túlélni. És nem tehát ez ilyen süket fülekre talált a te állandóan izé állandóan minket vontak kérdőre, és hogy elkezdődött egy ilyen harc a az iskolával, akkor ráadásul.” (Renáta, Pos. 55-57)

“Hát, amikor megkaptam a papírt, itt várt a postaládában, hogy készüljek föl arra, hogy bármikor jöhetnek ellenőrizni, és akkor ott hivatkoztak a törvényre, meg hivatkoztak a feljelentésre. Hááát. Az nagyon rossz élmény volt, tehát, hogy így nyilvánvalóan az eszemmel tudtam, hogy nem követek el semmi rosszat, és hogyha kijön bárki házhoz, még úgy is, hogy ugye elváltunk a férjemmel és közös felügyeletben vannak a gyerekek, de mind a 2 otthon rendezett, tiszta, jól szituált szülők, jól szituált gyerek. Szuper szociális és családi mindenféle anyagi körülmények. Tehát, hogy tényleg nincs semmiféle gyermekveszélyeztetés. Tudtam, hogy nem fognak rajtam fogást találni, de ennek ellenére azért nagyon féltem.... tehát, hogy csütörtökön kaptam meg és tudtam, hogy hétfőn majd be kell mennem hozzájuk és azt a hétvégét az ellenségemnek nem kívánom. Tehát én. Ahogy így persze mindenki nyugtatgatott... meg egy körbe összevissza beszéltem az összes gyógypedagógus fejlesztővel, hogy hogy ez a szitu és akkor mindenki mondta, hogy jaj ne hülyéskedj már, hiszen ha még esetleg tovább húzódt volna ez az egész és kikérnek külsős véleményt, tehát senki nem mondott volna semmi rosszat, a többi szülő véleménye az iskolából is ott állt mellettem.... és az, hogy a szülők feljelentették az iskolát, addigra már alapvetően alátámasztotta, hogy nekem van igazam ebben a történetben, de én nagyon féltem. Nem tudom ez ilyen, is... Biztos egy ősfajta félelem, így ősfélelem így a kirekesztettségől vagy egyáltalán az, hogy....Az *esély*, hogy megkérdőjelezzik, hogy én megfelelőképpen látom-e el a gyerekeimet, mint édesanya. Ez borzalmas volt.” (Lívია, Pos. 77)

A visszatükrözött kép és a szülőség személyes képe közti törés *áthidalására* tett kísérletek a szülők történeteiben többféle alakot öltenek. Laura, Renáta elbeszélésmódja kifejezetten konfrontálódó, a küzdelem és harc narratív elemei végigkísérik az egész történetet. Patrícia és Lívია kompromisszumkereső-önérvényesítő, Anna, Lili és Vanda anyai narratívájában a visszahúzódnak és egyéni útkeresés dominál, Erzsi történetében küzdő-behódoló attitűd érvényesül a konfliktushelyzetekben feltáruló szülői pozícióban.

Érdeemes részletesen is szemügyre venni, hogy az egyes elbeszélésekben a konfliktushelyzeteken túl hogyan fogalmazódnak meg a szülői önmeghatározások. Ezek a szövegrészek olyan önreflektív gondolati egységek az interjúkban, amelyek magukban sűrítik a gondoskodói hitvallást, és azt, ahogyan a szülők magukat látni szeretnék.

Az anyák önmeghatározásaikban mind egyfajta centrum pozíciót írnak le, ami értelemzéseit tekintve több részre bontható. Az egyes részek világosan körülhatárolhatók, de teljesen nem különülnek el egymástól. Az egyik meghatározó szerepkör a *közvetítőé*, aki meghallgatja a vitás feleket és segít megoldani a konfliktusaikat, s ehhez minden fél bizalmát élvezzi.

„Hát a mi családjunkban én vagyok a **békebíró**, aki folyamatosan próbálja a konfliktusokat elsimítani és békés mederbe terelni. Mert... igen minden téren tehát, hogy akár ezt az iskolai közeget, akár vesszük azt, hogy ugye a volt férjem újránősült, és onnan már egyébként új testvérük van a gyerekeknek és az ebből adódó konfliktusokat is, amikor jönnek hozzám, panaszkodni, hogy apa ezt csinálta, vagy a felesége azt csinálta, vagy nem azt csinálta és akkor muszáj megállnom, hogy ne az legyen az első reakcióm tudod hogy igen igen igen, hanem az, hogy de aztán, de így mindenki a jó szándékból indul ki. A nagymama sem azért szidja az új frizurádat, mert olyan, hanem ő úgy nőtt fel, neki ez a fontos és a többi és a többi. Tehát, hogy így, hogy ezekre figyelek folyamatosan, hogy hogy meglegyen a béke a családban és mindenki jól érezze magát.” Lívia, Pos. 220

„Tehát igen, tehát, hogy ebbe ebbe ebbe én én több többet intézek ilyen dolgokat a külvilág felé meg nyilván az én személyiségem is sokkal, tehát a munkám is nem véletlenül lettem. Szerintem az, aki **közvetít a 2 fél között** vagy hogy ugye nagyon empatikusan a másik oldalt is mindig tehát (...) ugye értenem kell, hogy a másik fél miért miért állítja azt, és akkor, hogy tudok elérni mondjuk egy **egyezség kötést** satöbbi, tehát, hogy ezek nagyon sok minden a személyiség ebből következik. Tehát ez igen. Én ilyen vagyok, hogy hogy akkor menjünk, találjunk megoldást, próbáljuk megbeszélni.” (Patrícia, Pos. 98.)

Ezzel érintkező, de határozottan kirajzolódó kép az *összekötő-vezető-szervező* pozíciója, aki nem csak gyakorlatias problémamegoldó és ötleadó, de ő az, aki valamennyi családtag ügyeit, aktuális állapotát, a velük kapcsolatos teendőket átlátja és lendületet ad a cselekvésnek.

„Na ezt nem tudom ez nagyon. Ez érdekes, nem tudom, talán talán azt a. Talán az azt gondolom, hogy az, aki a **mindenkinek az igényeit fejben tartja**. Tehát, hogy a. Nem, mert a praktikus teendőknél azt.... hiszem, hogy elég jól osztozunk, hogy az azt, de azt, hogy hogy akkor mik ezek a praktikus teendők és érted? Tehát, hogy a megcsinálást azt megosztjuk, de **kitalálás az mindig az én dolgom**, hogy akkor, akkor kinek hogy legyen jó és kinek, kinek.... Tehát a talán, talán ez a mindenkinek az igényeinek az összehangolása, hogy talán ez az én feladatomban, azt hiszem, és a mindenki alatt tényleg azt értem, hogy hogy az enyém is meg a férjemé is. Hogy hogyan mindenkinek jó legyen.” (Melinda, Pos. 224)

„De, de ugye alapvetően tehát alapvetően ugye mindig nekem kellett menedzselni, ezeket a dolgokat is azt gondolom, hogy ez jól is megy. Tehát ilyen szervezős. (nevet) Kézben tartani a sok felet. Szervezkedés, meg hogy megszervezzem, hogy ki hogyan mit csináljon?” (Renáta, Pos. 135)

A gondoskodásban izolálódott anyák önmeghatározásaiban ez az ötletadó-kézbentartó szerep azonban nagy terhelést jelent, ami állandó készenléttel és véget nem érő problémamegoldással jár, s azért is kimerítő, mert nagyon nehéz ebben jó szülőként azonosítani az érintetteknek önmagukat.

A kevés sikerélmény, a megerősítés hiánya, a megoldatlan kihívások sora fásultsághoz, kiégettséghez vezet.

„ő szokta azt mondani, hogy, nagy bölcsen, hogy most ez a munkád, és ő, nincs is ezzel baj, meg persze az embernek nyilván tehát ez is a, a célja, meg erre törekszik, hogy ugye nyíl., ezt, tehát ezt csinálni kell, és nem azért kell, mert muszáj, hanem azért kell csinálni, mert akarom csinálni, csak ő, csak igen, amikor mondtam a, neki is, amikor null-huszonnégyben. De abból az estéd várod, hogy lefekhess és csönd legyen, és és akkor tényleg, akkor, akkor tényleg csak így magaddal vagy, **de magaddal se vagy, mert alszol.**” (Vanda, Pos. 76)

Az anyák által megfogalmazott szülői szerep további jelentésváltozata az *érzelmi középpont*. Az elbeszélő olyan kapocs, aki összetartja a családi szövet széttartó szálait, s aki kifejezetten az érzelmi közelség megélését biztosítja mindenki számára.

„Az én szerepem a családban, hát a férjem szerint ugye én vagyok az anya, a ház melege, aki összetart mindent. De, én egy, egy iszonyat fájdalmas dolognak élem ezt és ezt mondtam ugye neki is, hogy hogy eszméletlen fájdalmat tudnak okozni azzal, hogy én szeretem őket külön-külön is és mindent megteszek értük és ha mondanak valamit igyekszek előszerezni, megteremteni, utánajárni satöbbi és mégis azt látom sokszor, hogy egymással milyen undokak és hogy mennyire nem bírják egymást elviselni. Hát talán tényleg ez a, ez a **gémkapocs** egyébként. **Van, akit szorosabban tudok befogni, valaki kicsúszik a kezem közül, de igyekszem gémkapocs lenni az irattartóban.** (Erzsi 2021_marc, Pos. 174.)

“Hát én nagyon szeretnék ilyen **támasz** lenni. Vagy ilyen **kiindulópont**. Nem olyan értelemben, hogy én dirigálok, mert nem vagyok egy határozott valaki, hanem, hogy **egy biztos** pont. Hogy annyira nehéz az élet amúgy is, annyira bizonytalan neki, vagy annyira nem érti, de hogy, hogy ha én ott vagyok, akkor tudja, hogy nincs baj, meg hogy ez segítség. (...) hát én meg borulgatok jobbra-balra mindig (nevet).” (Erika, Pos. 339 -341)

“Fölmentem hozzá és megmondtam neki, és mondtam neki, hogy **igenis bubusgatni fogom**, mert ez az egy lányom van. És mondom picit, és amíg azt mondja, hogy én mentsem meg valamitől, akkor **én ott fogok lenni oszt megmentem**, mondom mit érdekel engem.” (Ancsa1, Pos. 201)

Az apák önmeghatározásai pragmatikus-célorientált, szikár leírások, ahol az elbeszélő azt várja el magától, hogy jelenben és a jövőben is stabilitást nyújtó, erős alapokat legyen képes biztosítani.

“Én egy egyszerű érintett édesapa vagyok, aki kereste a fejlesztési lehetőséget az autizmussal élő fiának “ (József, Pos. 1)

[Én vagyok az a családban,] aki stabilitást ad, meg is mondtam a feleségemnek, hogy én nem válok, akármit csinál, akármit hisztériát én nem válok.(...) Ami kell, ami ehhez kell, mindent és én ezt a gyerekek is megmondtam, hogy nyugodt lehet, mert én nem fogok elválni soha. (Zoltán, Pos. 171)

Igen az van, a célért küzdeni kell, az bennem megvan, csak azt nem tudom, hogy mi lesz a cél, vagy mindig eldől, akkor azért küzdünk, ha azt elértük aztán, vagy lesz másik cél vagy nem, de valahogy mindig volt másik cél. (Zoltán, Pos. 140)

IV.2.1.6. Összegzés

Összegzésül elmondható, hogy a szülők gondoskodói munkájában – gondozás és törődés jellegű tevékenységeikben egyaránt – markánsan megjelennek az oktatás és a szociális ellátás

töredezettségre kidolgozott válaszok, a szülői történetekben számos példát találunk arra, hogy az autizmusban érintett gyerekek formális gondoskodási szükségletei kielégítetlenek maradnak. Ezek elsősorban az adekvát segítségnyújtás hiányában mutatkoznak meg: az autizmus diagnózishoz vezető úton, majd a diagnózist követően a gyerekek képességeinek, igényeinek megfelelő, autizmus specifikus támogató környezetet biztosító oktatási intézmények nem, vagy nehezen hozzáférhető, földrajzi és anyagi értelemben is. A szülők meglévő anyagi, érzelmi, kapcsolati erőforrásaikat befektetve igyekeznek ezeket a hiányokat áthidalni közvetlen vagy közvetett módon az otthoni tanulás, fejlesztés, kvázi szakértővé válás, illetve a hídépítés (tudásátadás, edukáció, közösségteremtés) révén. Amennyiben anyagi források hiányában a másodlagos gondoskodói szférából az elsődleges szférára terhelődő gondoskodói feladatokat nem lehet piaci keretek között működő megoldásokkal pótolni, az érintett szülők saját gondoskodói és érzelmi tőkájükre és informális támogató kapcsolataikra támaszkodhatnak. Ez utóbbiak lehetnek a személyes ismeretségeken alapuló formális kapcsolatok, melyre a kistelepülési mintában látunk példát, ahol a szociális ellátások helyi társadalomba ágyazottsága segítheti a formálisan nehezen hozzáférhető megoldások elérését. Az informalitás technikái a budapesti szülői csoport történetiben is felfedezhetők, hiszen a konfliktuskezelő, kommunikációs, közvetítő, szervező feladataik leginkább azt célozzák, hogy személyes jelenlétük, kapcsolatteremtésük, szervezésük révén gyermekük hozzájusson a megfelelőnek tartott szolgáltatásokhoz. Érdekes összhangot alkotnak ezekkel a feladatokkal a szülői önmeghatározások képei, amelyek a szülők mindennapi gondoskodását bemutató elbeszélés-részletekben kerülnek felszínre.

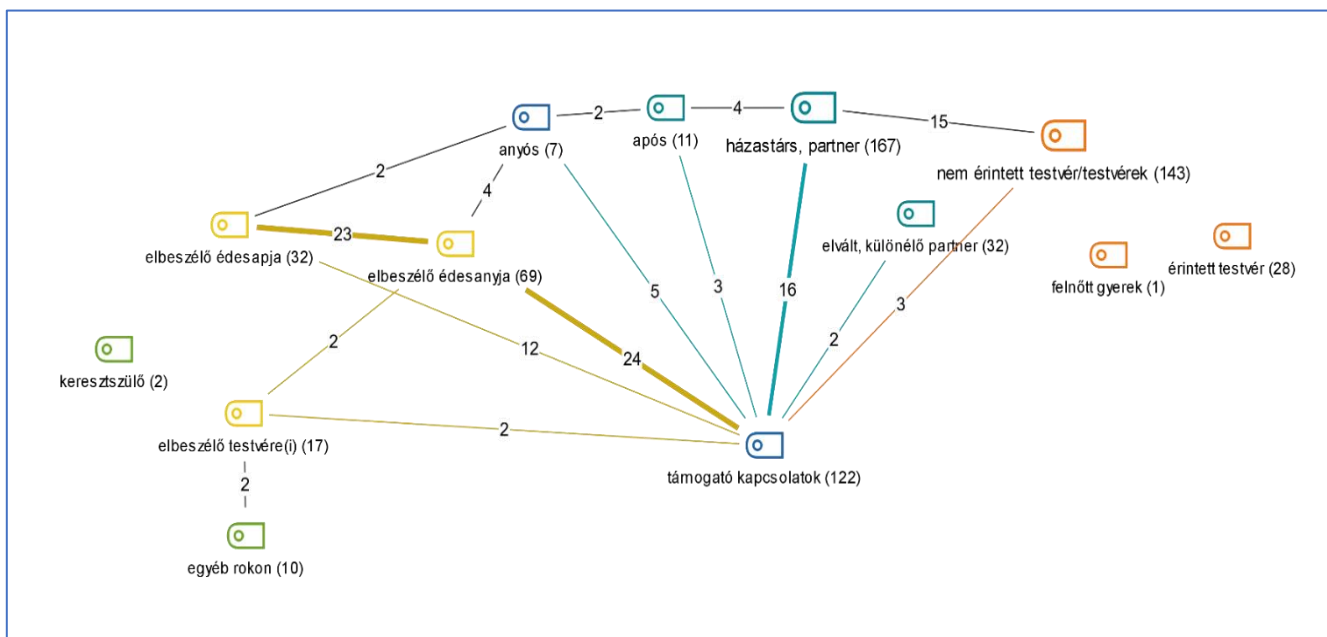
A gyerekek ellátatlan gondoskodási szükségletei összefonódnak a szülők támogató szükségleteinek alakulásával. A formális gondoskodáshiányt ellensúlyozó informális kapcsolatok másik köre a család lehet, amely támogató viszonyok sűrű szövetét adhatja. A következő alfejezetben a kapcsolatok ezen részére fókuszálunk, kiegészítve azokkal a másodlagos támogatói kapcsolatokkal, amelyek ugyan nem a családhoz tartoznak, mégis fontos támogató erőforrásként jelennek meg a szülők életében.

IV.2.2. A másodlagos gondoskodói szféra

IV.2.2.1. A családi támogató kapcsolatok rendszere és a generációk közti szolidaritás megjelenési formái

A szülőket körülvevő másodlagos gondoskodói szféra családi szegmensében (19. ábra) erős intergenerációs támogatói tengelyt látunk kirajzolódni az elbeszélő és szülei között, illetve az elbeszélő és a partner szülői családja között. A további rokoni kapcsolatok alig reprezentálódnak a történetekben, a házastárson kívüli intragenerációs (például az elbeszélő és testvérei vagy a gyerekek generációjában működő) kapcsolatok háttérbe szorulnak, ahogyan ezt a kapcsolódó kódok átfedése is érzékelteti (ezt a kódokat összekötő egyeneseken látható értékek mutatják, az adott szerepkör mellett zárójelben feltüntetett értékek az adott kód teljes mintán belüli előfordulásának számát jelzik).

19. ábra: A támogató kapcsolatok alakulása a másodlagos gondoskodói szféra családi szegmensében



Szerkesztés: saját ábra

A családon belüli segítségnyújtásról szóló szövegrészek tartalmi elemzése alapján a generációk közötti támogatás inkább fentről lefelé irányuló, azaz a nagyszülőktől a szülőkhöz áramlik. Önmagában ez nem meglepő, a családon belüli transzferek hasonló mintáiról számolnak be a nemzetközi összehasonlító vizsgálatok eredményei is (Albertini et al., 2007, Medgyesi, 2016). A nagyszülők és a szülők nemzedéke közti segítség mélyebb rétegeire fókuszálva föltűnik az anyai

nagymamák családi segítségnyújtásban betöltött központi szerepe. A másik nagyszülő képét is ők aktivizálják, a nagyapák csak ritkán jelennek meg önálló szereplőkként, inkább a nagymamák mellett, pontosabban a nagyszülői pár tagjaként esik róluk szó, míg a nagymamák szerepköre jóval világosabban körvonalazódik, jelenlétük mellett szokásaik, személyiségük, korábbi munkájuk, az autizmussal kapcsolatos tudásuk, viszonyulásuk is a kép részévé válik. A nagymamák felé kibomló jellemzést érzékelteti az alábbi két interjúrészlet:

“I: Tehát van úgy, hogy akkor náluk van Z. és akkor van egy kis szabadidőtök, vagy neked?”

E: Igen, heti egy nap, szokott lenni hétvégén és akkor az kertesház, meg biciklizés, nekem nagyon ilyen bevállalós szüleim vannak, és vállalják, hogy biciklivel menjenek, meg elviszik mindenhová, tényleg mindent. Anyukám süt neki, tehát tényleg ez a klasszikus, csak ugye, nem tudom mennyire lehet személyes dolgokat megosztani, de mondjuk így az ADHD abszolút az én családomból jön, szerintem bennem is van, meg anyukám az a tütütütütü, hát hogy ez, és akkor ez meg a Z-nek nagyon tetszik, merthogy olyan mint ő, de közben iszonyatosan tud tőle telítődni. Anyukám olyan, hogy egyszerre mesél neki, egyszerre kérdez, közben süti a sütit és még ő, nem tudom tervezi amíg süti a sütit, hogy mit fognak játszani.” (Erika, Pos. 217-218)

„Hát, papánál vannak, meg mamánál, de egyébként ők, ők, se panelban, szóval ott, ott kertés házban laknak ők is, szóval a mama is azért el szokta őket vinni sétálni, meg mama előtt van ott egy nagy placc, lemennek, ő focizni, métázni, vagy nem tudom, meg elmennek fagyizni, meg elkísérik a mamát a Pennybe, segítenek bevásárolni. Apukámnál meg egy nagyon nagy kert van, meg kutya, meg csirke, macska és akkor, ott, ott is ott vannak. Úgyhogy, szóval ők is csinálnak azért nekik programok, így nem unatkoznak.” (Laura_I, Pos. 28-30)

A nagyszülői kódokkal lefedett szövegrészek leggyakrabban előforduló szavai további támpontot adnak a nagyszülői szerepek értelmezéséhez (mindkét szófelhő esetében a legalább háromszor vagy ennél többször szereplő szavakból áll, a szó-listából csak azokat a kifejezéseket távolítottam el, amelyek az alanyok anonimitását veszélyeztetnék). A nagymamákhöz kapcsolódó epizód-részek hosszúságának köszönhetően a szófelhő sűrűbb, és összetettebb, változatosabb is. Az igék aktív jelenlétet és öszekapcsoltságot sugallanak, amit megerősít, hogy a gondozás hétköznapi tevékenységei (csinál, jön, főz, vesz, visz, intéz) és a gondoskodás törődés értelme is megjelenik ezekben a cselekvésekben (gondol, akar, érez, ad, vállal, szeret). A nagyapapai szerephez kapcsolódó kifejezések is a két generáció közelségét és az egymásra támaszkodás lehetőségét fejezik ki, de ezek közt a konkrét támogató cselekvési formák nem kapnak helyet (gondol, szokik, szeret, viselkedik, segít, vállal, tud, néz, gondol). A középpontban álló *ők* személyes névmás az interjúszövegek kontextusát ismerve a nagyszülői háttér egységét és stabilitását is mutatja (20-21. ábra).

20-21. ábra: A nagyszülőkről szóló interjúrészetek szófelhői



Forrás: saját ábra

A gondoskodásfogalom jelentésrétegeinek feltárása során kiemeltem a gondoskodás kölcsönösségen alapuló, interdependens jellegét, melynek egyik sajátos példaként esett szó a családon belüli szolidaritási viszonyok jelentőségéről. (lásd a II.4.1. fejezetben, 65. oldal). Ennek modelljét Bengtson dolgozta ki elsőként részletesen (Bengtson, 2001, Bengtson et al., 2002, Takács, 2017). A családon belüli nemzedékek közötti szolidaritás hat dimenzióját különbözteti meg, melyek mindegyike két jellemző dialektusán alapszik. Az *érzelmi szolidaritás* az emberek családtagjaik felé kifejezett érzelmi kötődését és a többiekkel kapcsolatban megfogalmazódó értékelést foglalja magában (intimitás/távolság dimenziója). A *társas szolidaritás* a családtagok közti kapcsolattartás típusát és gyakoriságát fejezi ki (integráció/izoláció dimenziója). A *konszenzuális szolidaritás* a különböző generációkat alkotó családtagok nézeteinek, értékrendjének, orientációjának azonosságát és eltéréseit vizsgálja (egyetértés/egyet nem értés dimenziója). A *funkcionális szolidaritás* a generációk egymásnak nyújtott és egymástól kapott támogatási formákra vonatkozik, s magában foglalja az eszköz jellegű (pénzbeli vagy szolgáltatások) és az érzelmi támogatást is (függés/autonómia dimenziója). A *normatív szolidaritás* a generációk egymással kapcsolatos köteleseit, illetve az erre vonatkozó elvárások családon belüli és társadalmi értelmezését fejezi ki (családközpontúság/individualizmus dimenziója). Végül a *strukturális szolidaritás* a családon belüli intergenerációs kapcsolatokat körülvevő lehetőségstruktúrákat jelentik, mint amilyen a családtagok földrajzi közelsége

(lehetőségek/korlátok dimenziója). Az egyes dimenziók kapcsolatán alapuló mátrix a generációk közötti viszony összetett, gyakran ambivalens jellegét is képes megragadni. A szolidaritási dimenziókat felhasználva Bengtson és munkatársai a családon belüli intergenerációs viszonyok öt típusát azonosította kutatásai során, amiket a 5. táblázat foglal össze.

5. táblázat: Bengtson öt szolidaritási dimenzió alapuló családi intergenerációs viszonyokat tipizáló modellje

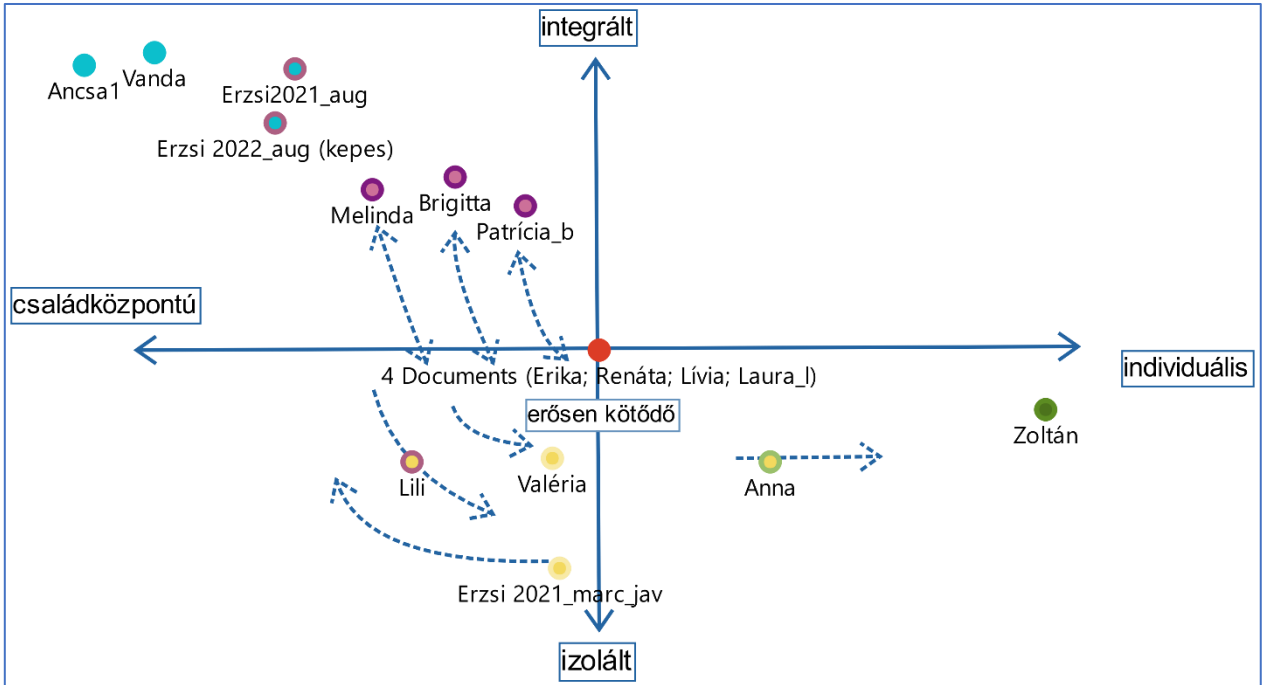
A kapcsolat típusa	Érzelmi kötődés (érzelmi közelség)	Konszenzus (egyetértés)	Struktúra (térbeli közelség)	Társas viszonyok (kapcsolódás)	Segítségnyújtás	Segítségkapás
Szoros kötelék	+	+	+	+	+	+
Barátságos	+	+	+	+	-	-
Intim, de távoli	+	+	-	-	-	-
Kötelezettségen alapuló	-	-	+	+	(+)	(+)
Eloldódott	-	-	-	-	-	-

Forrás: Bengtson, 2001

Ez a séma segítségünkre lehet annak megragadásában, hogy a szülők hogyan interpretálják a nagyszülőkhöz fűződő viszonyukat. A szolidaritási dimenziók jól azonosíthatók az interjúszövegekben a rendelkezésre álló kódok segítségével, mivel az interjúpartnerek többsége részletesen beszél a nagyszülőkhöz fűződő viszonyáról, annak történetéről. A gyermekkori emlékek és a családi mintáról, örökségről szóló szövegrészek tovább árnyalják az intergenerációs kapcsolatok képét. A szülő-nagyszülő relációt reprezentáló szövegrészeket a Bengtson által megalkotott szolidaritási dimenziók meghatározását követve újraolvastam és jegyzetben rögzítettem az adott történetrészben megjelenő szolidaritási dimenziót, amit később kódként használtam. Ezek segítségével létrehoztam a dokumentumok kódtérképét³¹, amit a 22. ábrán láthatunk.

³¹ Anca második interjúja, illetve a Zitával és Józseffel készült interjú nem került be ebbe az elemzésbe, mivel ezekben a beszélgetésekben alig találhatók a nagyszülővel kapcsolatos közlések, a téma teljesen periférikus maradt.

22. ábra: A családon belüli intergenerációs szolidaritás kódjainak térképe az interjúszövegekben



Forrás: saját ábra

Mit is mond a szülők és nagyszülők közti viszonyokról az elkészült dokumentumtérkép? A kapcsolatok történetbe foglalt jellegének köszönhetően Bengtson modelljének kategóriái nem használhatók fel egyszerűen. Ennek oka az, hogy a történetek folyamatokat reprezentálnak, a kiindulópontul használt modell pedig statikus. A családok életébe beköszöntő változások, melyek leginkább különböző demográfiai események (válás, házasság, a nagyszülő halála) következményei, átírják a támogató családi kapcsolatok körét, s ezzel a szülői feladatok és erőforrások elosztása is jelentősen változhat. Ezért fontos nyomon követni a kialakuló csoportok közötti átjárást. Emellett voltak olyan szülők, akik ide is, oda is sorolhatók, azaz két dimenzió közötti átmenetben voltak az interjú rögzítésekor. A dokumentumtérképen a mozgás irányát a csomópontok közti nyilakkal érzékeltetem, így a jelen, múlt és jövő idősíkjai is megjeleníthetők. A kettős színnel jelölt körök átmenetet jelentenek két csoport között, s a mozgás irányát a nyilak mutatják, a kettős nyilak a két csoport közötti „hintázást” jelölik. Az ábrán látható két tengely azt a két szolidaritási dimenziót mutatja, amelyek mentén egyértelműen elhelyezhetők a szülői

elbeszélések (az intergenerációs kapcsolatokra vonatkozó normák alapján családközpontúság/individualizmus, valamint a generációk közti kapcsolattartás formája alapján izolált vagy integrált viszony), miközben a konszenzuális, érzelmi, funkcionális és strukturális szolidaritási dimenziók kapcsolódása alapján csoportosíthatók a szülői elbeszélések.

Mindezek alapján hat csoport látszik körvonalazódni. A kódtérkép tulajdonképpeni **középpontjában** azok a szülők állnak, akiket a Bengtson által **szoros köteléknek** nevezett viszony fűzi a nagyszülői generációhoz. Az érzelmi közelség megélése legexplicitebben azokban a szövegrészekben fejeződik ki, ahol a szülők és a nagyszülők közt működő szoros, bensőséges viszonyról vagy szüleik tulajdonságairól beszélnek az interjúpartnerek. A kötődés finomabb árnyalatait jelzi a szülőkkel való érzelmi azonosulás, az empátia kifejeződése, az egymás iránt megélt aggodalom, büszkeség, például a nagyszülői életrajz elemeinek felidézése során. A nagyszülők nem csak érzelmileg, de fizikailag is elérhetőek, közel élnek a családhoz, napi kapcsolatban állnak egymással, a szülői és a nagyszülői otthon között folytonos az átjárás. A generációk közötti támogatás irányát az otthonok közötti mozgás iránya is követi az elbeszélésekben: a szülők lakásából, házából a nagyszülői ház felé történik, a nagyszülők nem jelennek meg a szülői otthon terében. Az idősebb generáció tagjai intenzív támogatást nyújtanak a szülőknek, gondoskodói jelenlétük az élet több szférájára kiterjed a gyerekek felvigyázásától, a gyermek óvodai, iskolai útjának támogatásán át, a szülők és a gyermek érdekeiért való kiállásig. A kölcsönösség alapvetően az érzelmi kötődés terén érvényesül, de a támogatás inkább egyoldalú, s a nagyszülőknek nyújtott segítségre itt nem találunk példát. A két generáció általános értékszémlete közel áll egymáshoz, a világhoz való viszonyulás közösen osztott szemléletmódja az összetartozás megéléseinek egy fontos forrása az elbeszélésekben. Határozottan megfogalmazódik a szülő és a nagyszülők személyiségében, gondolkodásmódjában érvényesülő párhuzam. A konszenzuális szolidaritás megjelenésében szerepet játszik az is, hogy többségében az anyák az elbeszélők, akik a családon belüli női gondoskodói szerepet és attitűdöt az édesanyjuktól vagy más női szereplőtől tanulták meg és viszik tovább.

„Hát ő, egyébként nekem a szüleim nagyon aranyosak meg rendesek úgyhogy nagyon sok segítséget kaptam. Mert Apukámnál laktunk három évig, anyám meg apám azok külön élnek, elváltak, de tök jó kapcsolatban van így az egész család, ők is, és akkor végül is apához költöztünk, a nekem a lányszobámba, két gyerekkel, és akkor három évig ott laktunk.” (Laura_I, Pos. 3)

„szüleimnél is, ahogy mondtam az egy falu, mindenki mindenkit ismer, mi is ezt tanítjuk neki, hogy legyen barátokozós” (Erika, Pos. 162)

„anyukám meg én mentünk és ugye mi ilyen nagyszájúak voltunk (Renáta, Pos. 59)

„Ja, mondjuk hozzá kell tennem, hogy nagyon hasonlítok rá, és egy napon születünk, tehát én aszülinapján születtem, úgyhogy nem véletlenül (nevet) nem vagyok egy nagy horoszkópos amúgy, de azért tényleg durva, hogy mennyire hasonlítok rá.” (Renáta, Pos. 94)

“A családomnak van egy hagyománya, ugye én is magántanuló voltam már én se hagyományosan nőttem fel tehát, hogy nálunk ez gyakorlatilag tényleg a módi” (Livia, Pos. 84)

A történetrészletekben a gyerekek nevelése, illetve kifejezetten az autizmusban érintett gyerekekkel kapcsolatos bánásmód az a terület, ahol a konszenzus megtörik. Etekintetben leginkább az autizmussal kapcsolatos sajátos szülői tudás és az évek során kikristályosodó egyedi szülői perspektíva az, ami a különbséghez vezet. A nagyszülők aktív jelenléte ellenére kevés a törekvés az autizmus mélyebb megértésére, inkább intuitív módon igyekeznek választ, megoldást találni az autizmusban érintett gyerekekkel kapcsolatos kérdéseikre. Emellett az érintett gyerek másságához való viszonyulásban is látnak generációs különbséget a szülők, önmagukat elfogadóbbnak látják, akik a külvilág véleményétől jobban tudják függetleníteni magukat, mint szüleik.

“Hát érdekes volt egyébként, mert ugye ugye anyu ő ugye általános pszichológus volt, úgyhogy amíg nem kaptuk meg a diagnózist, addig ő is mindig mindig kérdőre vonta, tehát ő is mindig azt mondta, hogy szerinte nem autista a gyerekünk, és akkor így próbáltam vele megértetni, hogy hogy, hogy hát szerintem meg nagyon az csak ugye ami ami köztudott az autizmusról az az nagyon más, mint ami a valódi valóság.” (Renáta, Pos. 92)

“Igen. Igen. És akkor megnéznek, mi tudom én egy filmet, ami erről szól, meg, hogy most mit nyilatkozott egy pszichológus a nem tudom milyen rádióban, tévében. Mondom, hogy igen, de azért amikor van egy ilyen adott helyzet, akkor még mindig nagyon az jön ki belőlük, hogy “Ne dumálj már gyerekem ennyit, tudod, hogy “Mit gondolnak?” Ő [a gyerek] nem nézi, hogy mit gondolnak, ő dumál.” (Erika, Pos. 214)

“Ö, hát figyelj, anyukám az nem annyira partner ebben, mert anyukám az nagyon fél az ilyen törvényes dolgoktól, ő nem nagy, ilyen, nem, szóval ő inkább lehajt, fejet hajtva meg, megcsinálja, apukám az nem, az olyan, mint egy oroszlan, (Laura_I, Pos. 55)

A szoros kötődést kifejező szülői történetekhez közel állnak *a második típusba sorolhatók*, amelyek a szülő-nagyszülői viszony erősségéről tanúskodnak, de a nagyszülő elvesztése, a család távolabb költözése vagy az elhidegülő kapcsolat miatt már nem, vagy legalább átmenetileg jóval kisebb mértékben támaszkodhatnak a korábban fontos nemzedékek közötti támogatásra az elbeszélők. A támogatást érintő veszteséget más családon belüli intergenerációs kapcsolatok (házastárs édesanyja vagy édesapja) vagy újratervezett szülői stratégiák kompenzálják. Ilyen értelemben nevezhető **integráltnak** a két generáció közti kapcsolatot, mert az elbeszélésben jelen van a szoros generációk közti kötődés tapasztalata, ami érzelmileg és értékrendben is meghatározó bázis a szülők számára.

“Nekem nem az, hogy nem volt jó a viszonyom az édesanyámmal. Ha mondjuk ezt nem, ezt 10 évvel ezelőtt kérdezed, amikor még nem voltam anya vagy 15, akkor azt mondom, semmi probléma nincs anyukámmal. Aztán ahogy anya lettem és foglalkoztam a gyerekeimmel, rájöttem, hogy az én anyám az az igen főzött takarított, tisztán tartott, de hogy így gyakorlatilag nulla viszonyunk volt, ami érzelmi kötődés. Hát ez egy üres dolog és nagyszülőként nagymamaként sem funkcionál egyáltalán. Tehát, hogy fél az auti kölyöktől, meg a másik meg hangos meg zajos, meg meg különben is idős, itt fáj ott fáj, hát nem is foglalkozik az unokákkal, ott egy sarokra lakik, gyerekek nem is mindig tudják. Ja ja igen az olyan nagymama is. Van tehát, hogy azért. Mintha nem lenne. A az anyósom viszont és tőle nagyon sokat tanultam, ő hihetetlen családközpontú.” (Patrícia_b, Pos. 104)

“Az én anyukám meg nagyon, nekem az apukám már régebben meghalt, az anyukám meg nagyon hamar meghalt, tehát akkor a kisebb gyerek még nem volt egy éves, amikor meghalt az anyukám. Az én anyukám tök aktív volt és amíg élt, még nagyobbik gyerekek volt abban a része, hogy akkor ide jön a nagyi nem tudom minden héten, és akkor olvas velem és játszik és nem tudom. Tehát hogy ott volt erre remény, hogy majd akkor a nagyi majd vigyáz a gyerekekre. De hogy, de hogy hát ez ... az élet nem ezt dobta tehát, hogy ez nem volt.” (Melinda, Pos. 172)

„Hát én úgy próbálok megoldani, mert a nagyszülők is a városban élnek Hát voltak olyan helyzetek, mikor mondjuk anyósomnak szóltam.” (Brigitta, Pos. 111)

“Persze. Jönnek, szoktak jönni a nagymamáék is meg az unokatesók, vagy mi megyünk be hozzájuk a városba, de mióta itt lakunk ugye kertés házban, hogyha bejönnek a jó idők azért legtöbbször ők jönnek, ugye mert itt lehet bográcsolni, főzni, tehát az udvaron.” (Brigitta, Pos. 114-115)

A szülők és nagyszülők közti támogatói csatornák is működni látszanak, akár ki is szélesedhetnek, így az egyik szülői történetben megjelenik a támogatás reciprocitása a két generáció között.

A *harmadik típus*hoz tartozó szülői történetekben erőteljesen jelen vannak az intergenerációs viszonyokat szabályozó normák, amelyek az idősebb családtagok felé teljesítendő kötelességeket szabályozzák. A házastársi vagy párkapcsolat bizonytalanságával szemben a szülők és gyerekek közti nemzedékek közti kapocs biztos pontnak számít. A szoros érzelmi közelség nem magától értetődően társul ehhez a család felé forduló **családközpontú attitűd**hez, akár attól függetlenül is érvényesül. A nagyszülők földrajzi értelemben vett közelsége lényeges tényező, ami megkönnyíti a szülői gondoskodói munka ellátást, mivel az elbeszélők többszörös gondoskodói szerepben vannak, autizmusban érintett gyermekük mellett, más családtagjaiknak is gondját viselik. Az autizmussal élő gyerek körüli gondoskodói munkában az elbeszélő szülők egyedül maradnak, s támogató kapcsolatok nélkül az izoláció veszélyével is szembe kell nézniük. Az intergenerációs támogatás kölcsönössége ezért kulcskérdés számukra, s ezzel a gondoskodást igénylő nagyszülő egyúttal támogató kapcsolatként is definiálódik a történetekben. Az intergenerációs támogatás kötelességszerű mintája így mindkét generációnál jelen van, összekapcsolva a konszenzuális és a normatív szolidaritás elemeit.

“meg közben meg ott meg ugye a másik faramuci helyzet, hogy a nagymamám leesett a lábáról augusztusban. Kórházban volt.....és ő, hát ő nem anyai nagymamám, hanem apai, csak ugye apukám már meghalt és hát van egy másik fia is, meg annak is a családja, de hát az katasztrófa, tehát ők abszolút nem, nem a fia, hanem igazából a menyé az aki, akiről nem is tudom, hogy milyen szót tudnék használni, amit tükröznél azt, hogy órála mit gondolok, de inkább nem használok semmit. Öm, na és a lényeg az, hogy ugye anyunak be kellett menni így a dédit gondozni. Aztán ő

most éppen azt ő, lehet, hogy nem tudok jobbat, hogy azt találtam ki, hogy itt nálam van egy kis garázs, amit, ami elég nagy ahhoz, hogy mondjuk egy szoba, konyha, tusoló ki legyen alakítva. És akkor abban fogunk gondolkodni, öh, hát a szerencse a szerencsétlenségben tényleg hogy ő, ugye anyukám eladta a házát, őneki végül is itt egy szobát csináltunk, tehát úgy volt, hogy ő itt fog lenni velünk majd most már hogyha. És, merthogy ő is már hetven éves, csak aztán, csak aztán ugye közbeszólt ez a, ez a betegség. (Vanda, Pos. 11-12)

“És mondtam, hogy ezt, ezt ezt, tehát, hogy akármelyik ujjamat harapom fáj, mert igazából nekünk lenne húgommal a kötelességünk, hogy ezt ő, csináljuk, csak mivel a gyerekeink miatt mi nem tudunk, **ezért**vállalta” (Vanda, Pos. 13)

„És akkor én megyek a papához. És mondtam, hogy nekem itt van a kettő kicsi azér, Hogy meg hogy nekem nem, senkim, a papa. Igen, és akkor a, a férjemet szoktam, hogy szaladjál már el apádhoz, oszt menjél te. De egyébként ma is voltam, meg holnap is megyek hozzá. Tehát úgy, mert mindig azt mondja, mert mikor megyek má hozzá (...)” (Ancsa1, Pos. 230)

„És akkor hah, a múltkor is papánál is beraktam, mondom menj már, terigess ki. Ő nem megy, mondom mi az, hogy nem, hát mondom a te apukád. Meg most is mondtam a papának, mert felmostam nála, az egyik gyerek kint ült az autóban. A nagyobb itthon volt viszont, és akkor mondom a papának, hogy de már sietnem kell, mert ő, ugye elmentem a táppénzes papírért, leadtam táppénzes papírt.” (Ancsa1, Pos. 232)

Negyedik típusként az integrált és családközpontú csoport közti átmeneti zónába egy olyan édesanya került, akivel másfél év alatt három interjú készült, így az ő esetében nyomon követhető a szolidaritási minta időbeli változása is. Ezekből következően Erzszi történetét részletesebben, mintegy esettanulmány-szerűen bonthatjuk ki.

Erzszi és a szülei közti viszonyban meghatározó motívum a fizikai közelség. A kapcsolat történetében a közelség és távolság hullámozása figyelhető meg (ennek fázisai az összeköltözés a nagyszülőkkel, szétköltözés, majd ismét egymás közelébe költözés), a szereplők mozgásának iránya a kölcsönös egymásrautaltságot is tükrözi. A két generáció közti viszonyt megvilágító epizódokban időről időre felbukkannak a konfliktusok, s az érzelmi kötődés verbális megformálására nem kerül sor, az érzelmi kapcsolódást a közös emlékek vagy az együtt végzett tevékenységek leírásai tükrözik. A két generáció közti funkcionális szolidaritás megjelenítő szövegrészekben a támogatás a nagyszülőktől a szülők felé irányul, reciprocitásra nem találunk példát. A nagyszülőktől kapott direkt támogatás formája korlátozott, megélése kötelesség-jellegű:

“Most is mondtam neki [az elbeszélő édesanyjának], hogy majd mennék a csontkovácshoz és akkor mondtam, hogy vigyem át hozzá a gyerekeket, azt mondja, addig el lesznek, azt mondja, mikor akarsz menni? Hát mondom este hatra van időpontom. Ó, azt mondja az teljesen jó, ugye vacsit csinál, leülnek tévézni, mondtam is neki, hogy egy-másfél óráig izé lesz, aztán mondtam, hogy én tegnap átmentem, mondtam, hogy bocs, de mondom lemondta a csontkovács, mondom átrakta a mai napra. Aszongya, jó van, semmi baj, aszongya. (...) Hát régebben nem volt ilyen. Például nem alhatnak ott a gyerekek, nem is aludtak még talán.” (Erzszi 2022_aug (kepes), Pos. 187-189)

A nagyszülők időbeli elérhetőségének korlátozottsága is magyarázza ezt, mivel még mindketten dolgoznak, így időbeosztásuk nehezen összeegyeztethető a szülők életritmusával. Az idősebb generáció fiatalabbak felé irányuló indirekt támogatásának példája az anya nagyszülőkkel töltött

közös ideje, ami rítusszerű rendszerességgel ismétlődik és az anya feltöltődésének egyik kiemelkedő forrása a narratívában. Az elbeszélésben a szülő és a nagyszülők közti kapcsolat egyik lényeges karakterét ez adja, a kötelességszerű támogatás mellett. A nagyszülők szülői narratívában betöltött szerepét tanulmányozhatjuk a 23. ábrán, amit a nagyszülői szerephez kapcsolódó szolidaritási kódok további kódokkal kialakult metszéspontjait mutatja meg. A háló meglehetősen bonyolult, ezért kiemeltem a központi szerepet betöltő nagymamához vezető legerősebb kódkapcsolatokat.

A generációk közti konszenzuális egységet a másságra adott reflexiókban látszanak kifejeződni. Az anya a többi embertől, a külvilágtól való különbözőséget a családon generációkon átívelő tulajdonságként definiálja, ami a közös családi identitás konstruktív eleme. Ebbe a képbe beleillik a gyermek autizmusa, a gyermek eltérő fejlődési útjának ténye összeegyeztethető a család normalitás-definícióival.

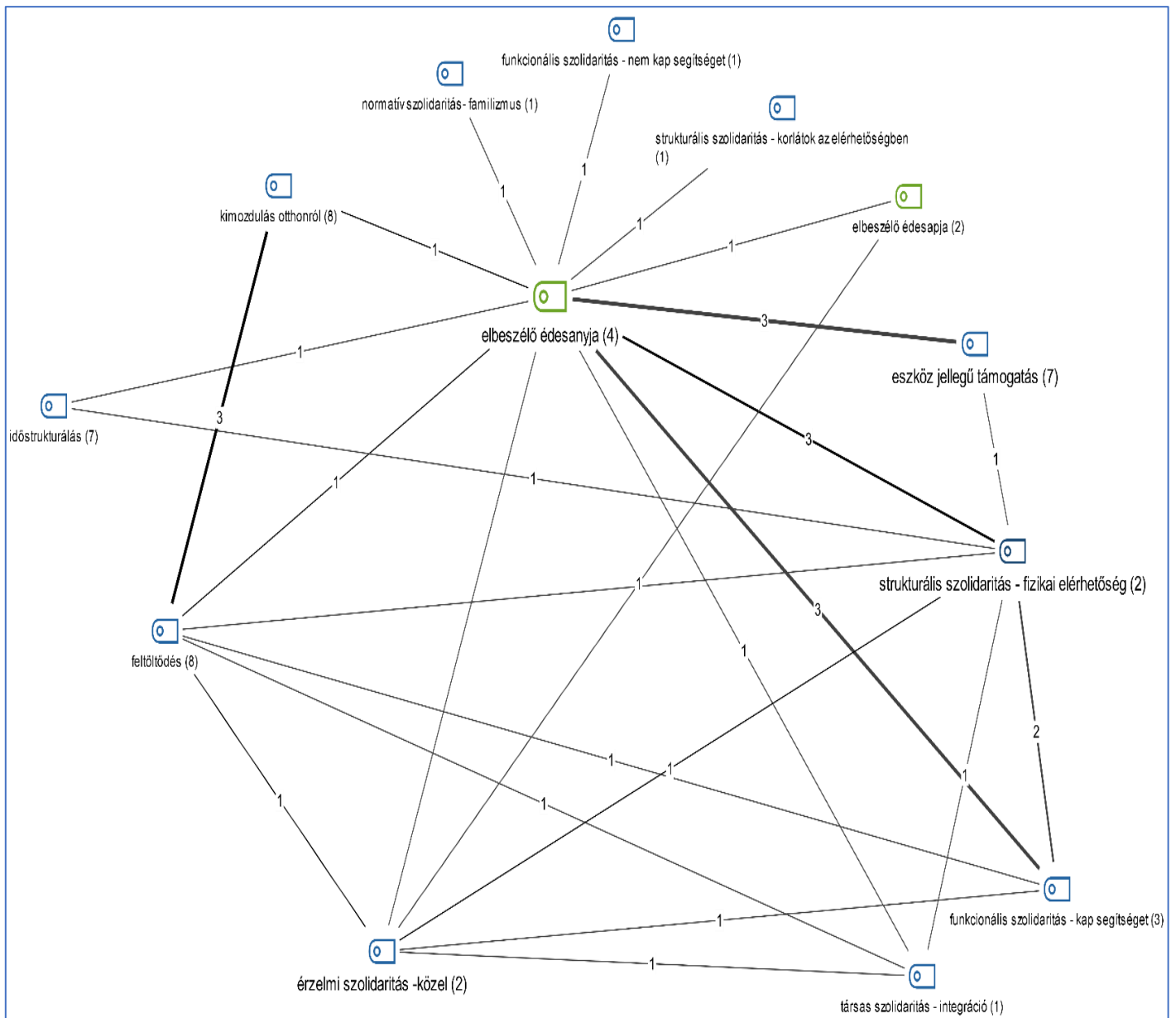
„És kérdezte, hogy, szóval, hogy miért nem vettük észre. Hát mondom ne haragudjon, nálunk mindenki narancssárga, mert mindenki ilyen. Nekünk nem fog feltűnni, hogy a gyerekünk más, hogy ha ő a mi számunkra, mi környezetünkben normálisnak számít. Bekerült egy környezetbe, ahol szivárványszín, minde izéje volt, csak éppen narancssárga nem volt még köztük, és nekik feltűnt, hogy ő másfajta színű, mint a többiek, akikkel együtt van.” (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 26)

„És ő úgy néz ki, hogy apa is diszgráf, az unokaöcsém őt tudjuk, hogy diszgráf, az unokatestvéremnek a másodszülető lánya ő teljes spektrum zavaros, ő most, most 19 éves” (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 93)

Ennek ellenére a gyermeknevelés, gondozás normatív sémáinak határozott különbségét, ellentétét fedi fel Erzsi története. Ennek feloldása, azaz a nagyszülők szülői stratégiákról, szerepről alkotott felfogásának megújítása az anya gondoskodói munkájának része, ami az érzelmi közelség megélését is erősítő lépésként jelenik meg az elbeszélésben. Az interjúk között eltelt időszakban a nagyszülők és a szülők közeledtek egymáshoz az első interjú elutasító nagyszülői szerepétől jutunk el a harmadik interjúban a közös idő rítusának megéléséig.

Hát a szüleim azok nagyon nehezen akarták elfogadni, sokszor szinte hergelték a fiamat, evvel a heves ellenállással, meg ellenkezéssel, meg ugye, hogy fogják, hogyha valami nem úgy viselkedik, vagy ilyesmi. Mondtam, hogy ezt nem kell, mondom ezzel nem úgy kell viselkedni, tehát emiatt volt, hogy össze is haragudtunk, ő velük, aztán, aztán nagy nehezen felfogták, utánaolvastak, túltették rajta, (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 51)

23. ábra: A szolidaritási kódok más kódokkal kialakult metszéspontjai Erzsi narratívájában



Forrás: saját ábra

A középponttól leginkább eltávolodó *ötödik szülői csoportba* azok tartoznak, **akik érezhetően izolálódnak a családi kapcsolathálón belül**. Az érzelmileg vagy gondozói szempontból fontos támasz-szerepet betöltő nagyszülő elvesztése vagy háttérbe szorulása miatt keletkező hiányt nem kompenzálja semmi. A szülők egyedül maradnak feladataikkal és nehézségeikkel, a gondoskodás családi univerzuma elnéptelenedik. Ez a fajta magárahagyatottság azért is erős, mert a házastársak, partnerek is eltávolodnak, és az egyéni életút alakulása sem ígér kapaszkodót az integráció felé. Mindhárom anya (Valéria, Lili, Anna) története másféle stratégiát tükröz, ahogyan izoláltságuk

formája is eltérő. Lili esetében a nagyszülő betegsége, öregedése és a szülőtárs kivonulása vezet magárahagyatottsághoz, elsősorban a gondoskodási feladatok tekintetében.

„szóval így olyan, mintha így nem, nem tudom nem lenne agy a családomba, vagy nem tudom. Vagy vagy szándék vagy nem. Nem tudom mindenki rám hagyatkozik mindenbe.
(Lili, Pos. 267)

Valéria határozott személyes szülői meggyőződését követve haladt két autizmussal élő gyermeke nevelésében, és bár az apa is vele tart ezen az úton, de inkább csendes társként van jelen. Az anyai nagymama elvesztése egy aktív és kompetens partner elvesztését jelenti, ezt a pozíciót nem tudja más szereplő betölteni a későbbiek során sem. Anna segítő kapcsolatai meglehetősen kiterjedtek, a nagyszülők e kör részeként működtek halálukig, főként eszköz jellegű támogatási formát biztosítva a családnak (pl.: gyerekfelügyezés). A szélesebb családon belül nincsenek szoros kapcsolatok, sem inter-, sem intragenerációs szinten, a magcsaládban tagjai térben és időben is elkülönülnek egymástól, mindenki a maga útját járja. Az Anna által megfogalmazott jövőtervek (külföldre költözés) csak tovább növelik a távolságot érzelmi és fizikai értelemben egyaránt.

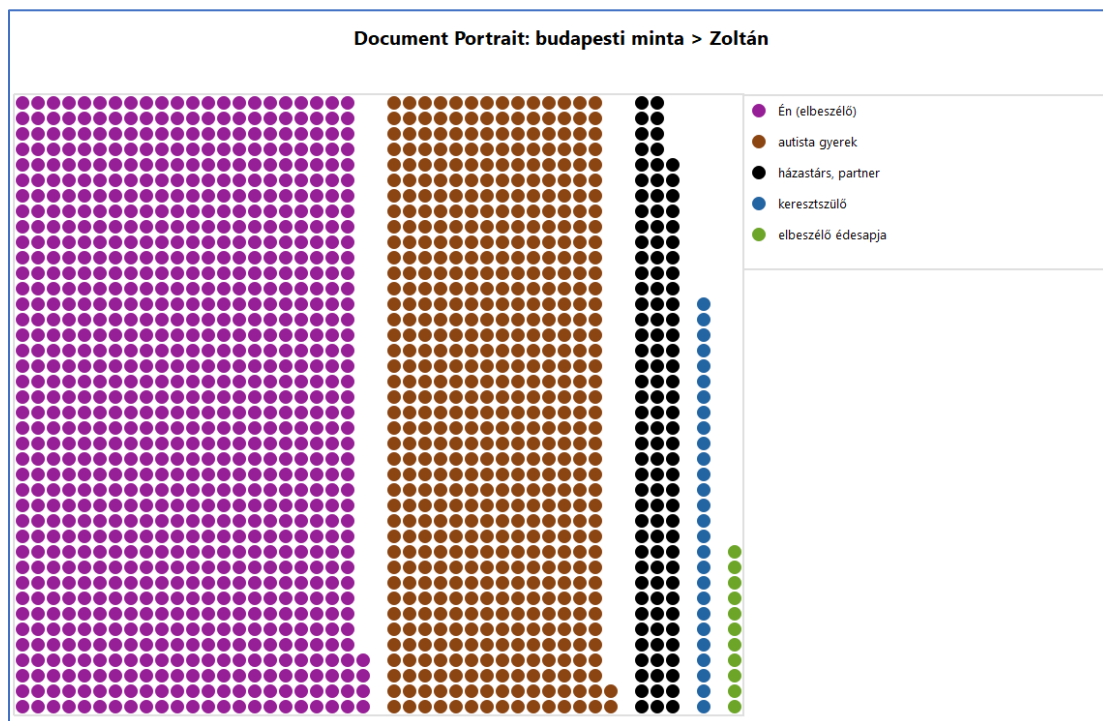
„tehát mi például nem tartunk szülinapot, névnapot, karácsonyt se nagyon tehát, hogy igazából nem. Nem szoktunk. Még nem szoktunk közösen enni se, mert például a kisebbik gyerek kifejezetten külön szeret.... meg mindenki mást eszik, mindenki máshogy eszik. Van aki így böjtöl, van aki úgy... tehát ilyen szempontból. Lehet, hogy mások számára ilyen furá. Nem tudom tehát, hogy hogy nem nagyon ilyen ilyen mindenkinek a saját igényei szerint kicsit ilyen párhuzamosan mennek egymásnak, de vannak persze olyan időszakok amikor így összekapcsolódik.” (Anna, Pos. 103)

Ahogy a többi szülői csoport esetében is láttuk, a szülőséggel kapcsolatos generációk közötti nézetkülönbségek elsősorban az autizmusban érintett gyerek gondozása körül kerültek felszínre. Az autizmusban érintettség mélysége esetleg az autizmus ténye is megkérdőjeleződik, a nagyszülők, amíg aktívan részt vettek a gyerekek körüli gondoskodói feladatokban, nem tettek lépéseket az autizmus megértéséért. Így a szülők és nagyszülők értékrendbeli, világszemléleti közössége a sajátos szülői stratégiák körül repedezik meg.

Az izoláltság szempontjából ehhez a csoporthoz közel áll Zoltán narratívája is. Az ő esetében a családon belüli támogatás kizárólag az autizmusban érintett gyermek útjának, jövőjének gondos előkészítésében fejeződik ki. A nagyszülői generációhoz fűződő viszony formális, a múlt részét képezi. Az apa által megélt jelentős felfelé irányuló intergenerációs mobilitás is szerepet játszhat az idősebb generációtól való eltávolodásban, ugyanakkor a nagyapai értékrendet szűkszavúan összefoglaló paragrafus vezérmotívuma (a tanulás fontossága és a kérlelhetetlen céltudatosság) a szülői elvek meghatározó elemeként köszön vissza. Zoltán elbeszélésében. A nagyszülők és szülő közti kapcsolatot az egymás iránt érzett és kifejezett tisztelet képezi. Az anyai nagyszülők esetében

pedig a traumatizáló gyerekkor okán az elzárkózás és a szembefordulás definiálja a viszonyt. A teljes elbeszélésben nagyon erős az Én jelenléte, ezt a családon belüli kódok szerint létrehozott dokumentum-portré is érzékelteti (24. ábra). Az összehasonlíthatóság érdekében a további csoportokhoz tartozó dokumentumtérképeket a Mellékletben helyeztem el (M/4. és M/5. ábrák).

24. ábra: A családi kapcsolatok kódjának előfordulási gyakorisága Zoltán interjújában



Forrás: saját ábra

IV.2.2.2. A szülőknek nyújtott támogatás formái a másodlagos gondoskodói szférában

A szülők gondoskodói munkája erőforrások sokaságából táplálkozik, melyek elengedhetetlenek a gondoskodást kapó gyerekek és a szüleik jóllétének biztosításához. Általában a családi, az egyéb informális és az intézményi formális támogatás rendszeréhez kötjük a segítségnyújtás és támogatás erőforrásait, amelyek nyilván nem függetleníthetők a harmadlagos szféra törődésviszonyaitól, például a munkaerőpiac jellemzőitől vagy a szülőknek számára elérhető szociális támogatási formáktól (Beresford, 1994).

Az interjúk kódolása során azokat a szöveghelyeket kerestem, amelyek a megkönnyebbülés, a problémamegoldás, előrelépés élményét sűrítik magukba, s az ilyen fordulatokhoz vezető katalizátor-tényezőket azonosítottam erőforrásként. Ez az értelmezés nem teszi lehetővé szülők

gondoskodással kapcsolatos ismereteinek ellenőrzését, de arra ráláthatunk, hogy az ismeretszerzést, tudásbővítést mennyire látják fontos erőforrásnak a kutatásba került szülők. Az erőforrások direkt és indirekt csoportját különböztettem meg, aszerint, hogy szándékos, támogató célú cselekvést jelölnek vagy a szülői gondoskodást körülvevő adottságokként értelmezik ezeket a szülők, amire tulajdonképpen nincs ráhatásuk.

Ilyen indirekt erőforrásként hivatkoznak a szülők a fizetett munkavégzésre és az autizmussal élő gyerekek erősségeire, fejlődésére is. Emellett a szerencse témája is megjelenik a szülői elbeszélésekben, ami leginkább a kihívást jelentő helyzetek optimista szülői olvasatát mutatják. A munkaerőpiaci helyzettel az anyagi erőforrások kapcsán már foglalkoztam, ezért erre itt nem térek ki ismét.

A gyerekek fejlődéséről szóló szülői beszámolók jól tükrözik az ilyen jellegű változás megerősítő mivoltát. A nehézségek leküzdése a szülői visszatekintések fordulópontjait képezik, melyek sokszor váratlanul történnek, hosszas próbálkozást követően. Az elbeszélések progresszivitását ezek a változások adják meg, és gyakran összefonódnak a szülők fejlődés-történetével.

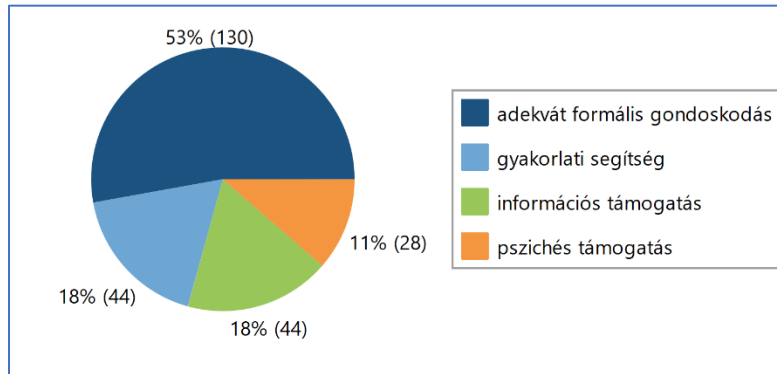
„és akkor utána kezdtünk el PECS-ezni meg a korai fejlesztőbe járni, és ez tök tök, tök sokat segített, akkor is akkor onnantól és azért egy elég nehéz gyerek volt. Meg sokszor kellett utána rohanni meg nem tudom, de akkor utána körülbelül fél év alatt tök jól....vagy néhány hónap alatt tökre elkezdett beszélni és utána szerintem egy nagyjából egy fél év alatt behozta a beszédet és onnantól tök jó. Tök jól beszélt. Hát ugye azért nem tudom hallottátok e beszélni, de hogy nem gondolná szerintem senki róla, hogy neki hogy ő hogy volt itt....hog az első 2 és fél évben sem gondoltuk, hogy valaha fog-e tudni beszélni. (...) az az út amikor még azt se tudtuk, hogy most értelmileg mi van....beszéddel mi lesz egyáltalán..... mi lesz vele tehát azért...azért ez így elég szar időszak volt. **Meg főleg az, amikor azt érzed, hogy ilyen tök kudarcos vagy.** Nem tudod, hogy mit csinál gyerek, nem tudod, hogy mi baja van.... meg ilyen tök szar szülőnek érzi magát az ember, hogy hát nem igaz, hogy nem tudom kitalálni mi a gyerek baja, (Anna, Pos. 29-31)

“öröm látni amikor például fölteszik a fényképeket, hogy az én fiam is megtudta csinálni a mackófejet, valamit vagy éppen múltkor ő úgy döntött, hogy nem a barátjával játszik, hanem beült a többiek közé és együtt gyúrták a tésztát, mert kekszet sütöttek a csoportnak. Vagy hogy az hogy hosszú idő után most először a helyettesítő óvónéni mellé leült a csoport körbe és megvárta hogy megkínálják. Hát ezek valami, ezek nagyon nagyon jóleső dolgok, sokkal rosszabbul esik az, amikor amikor azt látom a fényképezésnél, hogy ezek csinálják a dolgokat ő meg félre van ülve ott egy valamilyen asszisztenssel és jóformán szinte el van szegregálva. (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 154)

A gyerekek fejlődése a társadalmi beilleszkedés záloga, s minél idősebbek a gyerekek, annál nagyobb a tét, mert egyre közelebb kerül a felnőtté válás küszöbe. Ezt erősíti meg az is, hogy az önellátás, az autizmussal összefüggő viselkedési problémák feletti kontroll és a tanulmányi sikerek köré épülnek a fejlődés történetei.

Az interjúk során említett direkt erőforrások a következők szerint csoportosíthatók: adekvát formális gondoskodás, információs támogatás, gyakorlati segítség és pszichés támogatás (25. ábra).

25. ábra: A szülők által említett direkt támogatási formák típusai



Forrás: saját ábra

A segítségformák típusai nem is annyira önmagukban, mint a hozzájuk kapcsolódó kódokkal együtt olvasva válnak érdekessé³². A szülők az érintett gyerekek szükségleteihez igazított segítségnyújtást említették legnagyobb arányban az interjúk során meghatározó támogatási formaként, ami épp úgy magában foglalja az előírt keretek között zajló megfelelő autizmus specifikus támogatást, mint az olyan eseteket, amikor egy érzékeny, nyitott pedagógus vagy gyógypedagógus valamilyen időkeretben foglalkozik a gyerekekkel. Alkalmanként az is előfordul, hogy a segítség hivatalosan nem is történhetne meg, mert vagy az érintett gyermek nem rendelkezik megfelelő papírokkal vagy a pedagógus, mégis az intézmények lehetővé teszik, hogy tulajdonképpen nem hivatalos formában, de támogatást, fejlesztő foglalkozást kapjon, esetleg az autizmusból adódó nehézségei kezeléséhez informálisan segítséget vehessen igénybe, noha egyébként az iskola elzárkózott minden szülő által kért támogatási formától.

“És akkor ő, hát ezek is, ilyen küzdelmes évek voltak, kapott ő, ezt az autista spec heti egy órás fejlesztést, ettől az XY nénitől, de ezt így úgy fű alatt, mert más volt kijelölve neki. XY néni, olyan, ő azt gondolta már akkor, hogy a gyerekemnek ez a baja, és ő ilyen tök jó módszerekkel próbálta fejleszteni.” (Laura_I, Pos. 38)

“Hát nem tűnt olyan nagyon nagy problémának, sőt a T. néni aki ilyen nem tudom mi, talán logopédus volt, vagy valami hasonló fejlesztő pedagógus, ő így tartott neki *titokba* fejlesztő foglalkozásokat. (Lili, Pos. 40)égi

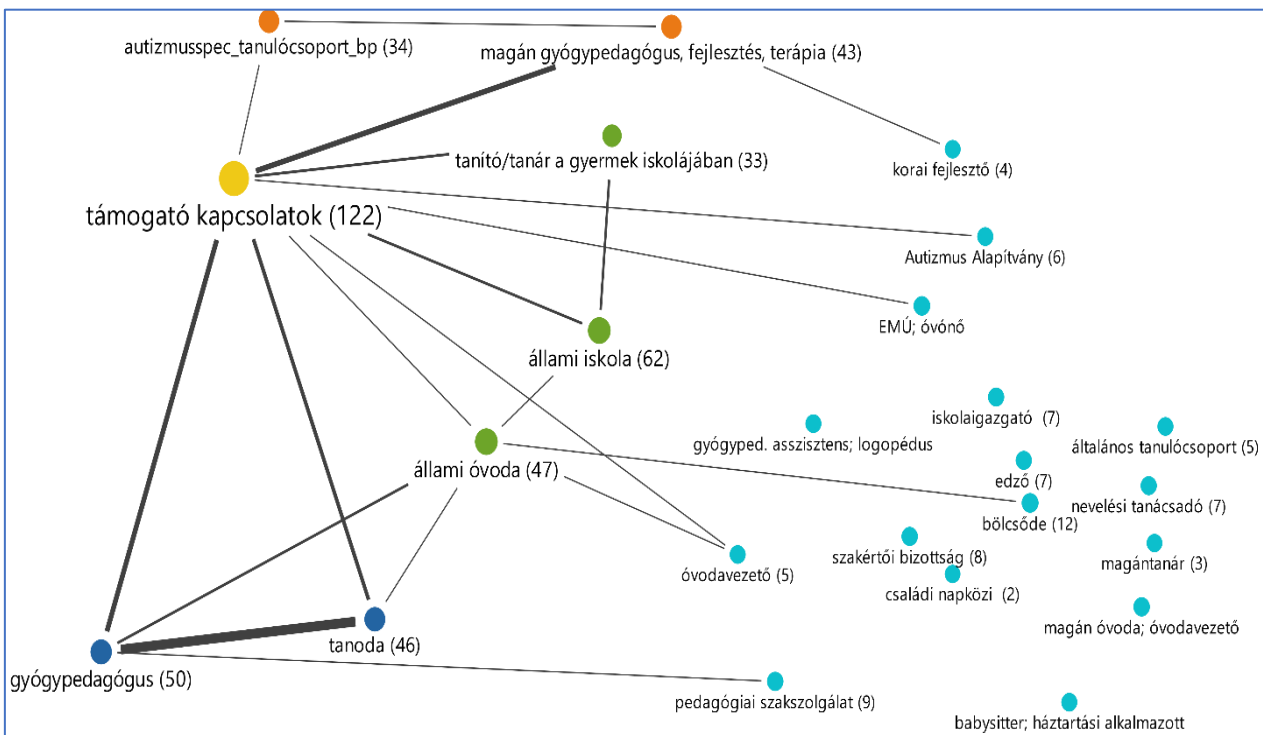
Annyi volt, hogy hogy a tanárnő azt mondta, hogy ha elakad, akkor esetleg felhívja a gyógypedagógust és ők ők egyeztettek többször, igen és akkor ott például a gyógypedagógusunk annyit át tudott rajta verekedni, hogy a legtöbb probléma abból fakadt, hogy nagyon sokan vannak az osztályban, és amikor telítődik a gyerekek az ingerekkel, akkor kellene egy egy csendes lecsendesedése lehetőség neki, és ezt a nyugdíj előtt álló ilyen idősebb tanárnőnek is sikerült

³² A kapcsolódó ábra bonyolultsága és részletessége miatt nem helyezhető el a szövegben, de az alábbi linken megtalálható nagyítható formában: <https://drive.google.com/drive/folders/1QqFl6bs-ApXV3CR0wfn3CUvmFeyx8t6t?usp=sharing>

megértenie. És akkor először, hogy akkor legyen egy az osztályteremben hátul egy babzsák fotel, de az nem működött, mert mert akkor a többiek is meg miért? Mert hogy akkor még inkább kivetették, hogy ő neki miért lehet meg akkor én is akarom meg nem tudom, úgyhogy végül is annyit csináltak, hogy kiengedték a folyosóra, ahol ugye óra közben csönd van. De akkor itt is jött az igazgatói vezetés, hogy hát azért nem lófrálhatnak a gyerekek a folyosón szünetben, mert ez is rossz példát szül. És akkor gyakorlatilag az lett a megoldás, hogy közel voltak a tanárhoz, és akkor a tanáriban csináltak egy ilyen plusz asztalt a gyerekek és akkor azt meg, tehát a tanáriban mindig volt valami tanár a szünetben vagy az óra közben is. És akkor ő oda bement és akkor mindenki mindegyik tanárnak meg lett mondva, hogy ő ott megjelenik és 5 percre leül a padhoz rajzolni akkor ezt hagyják. Tehát ez se hivatalosan, hanem informálisan történt, de aztán így egyre ..., tehát igazából elég, mire kiharcoltuk ezt a lehetőséget, hogy így legyen addigra a gyerek már mondjuk heti egyszer élt vele. (Patricia_b, Pos. 21)

A család és az iskola közti közvetítést, a gyerekek aktuális nehézségeihez kidolgozott hatékony stratégiákat, az integrált óvodai vagy iskolai nevelés feltételeinek biztosítását, valamint a családtagoknak (testvér, nagyszülők) kínált autizmus specifikus ismeretek átadását is a jól működő támogatási formák közé sorolták a szülők. A kis létszámú iskola jellegű intézmények, melyek egész napos ellátást biztosítanak, a gyermeket jól ismerő pedagógusok, vagy a magán úton elért gyógypedagógus is lehet ilyen támogató szereplő, közös pontjuk, hogy a személyre szabottan és rugalmasan tudnak reagálni a gyerekek és a szülők szükségleteire és gyorsan elérhetőek, aktív kapcsolatot tartanak fenn a szülőkkel (26. ábra).

26. ábra: A szülők támogató kapcsolatrendszer a formális gondoskodói szférában



Forrás: saját ábra

A szülőknek nyújtott pszichés támogatás leginkább az empátia kifejeződésében és a szülő melletti kiállásban, a környezet empatikus reakcióiban nyilvánul meg az interjúk tanúsága szerint, illetve kiegészül a feltöltődés élményével. Ez utóbbi tulajdonképpen az öngondoskodás példája, amikor a szülők lehetőséget keresnek és kapnak arra, hogy önmagukra figyeljenek, időt fordítsanak saját egyensúlyuk helyreállítására. Három budapesti és egy kistéleplési mintába tartozó anya mesélt arról, hogy pszichológustól is kért segítséget (ketten a szülőtárrsal közösen) a felhalmozódó személyes nehézségek, a múltban megélt traumatikus élmények feldolgozásához. A gyakorlati támogatás az utazásban, szállításban, gyerekfelvigyázásban nyújt segítséget a szülőknek, s érhetően ezek a tevékenységek tipikusan a családhoz kapcsolódnak (házastárs, elbeszélő édesanyja), de előfordul, hogy a gyermek gyógypedagógusa kerül ilyen szerepbe, akár külön programok, rendkívüli élmények biztosítójaként.

“Na és akkor TV2 is, hogy őneki ez egy, hogy nagyon szeretett volna, és a gyógypedagógusa látta benne a lehetőséget, hogy volt egy kislány, akivel mindig, tehát rendreutasította, És akkor úgy van a papírra írva, hogy a G-re nem kiabálok, apával nem kiabálok. (...), meg hogy a házimunkába részt veszek. És ezért, ott volt egy pár nap, ugye ami két hét, vagy három volt, nem is tudom, asszem három, és hogyha három tehát hogy három pontot gyűjthetett egy-egy napon. És akkor, ha megcsinálta azokat a dolgokat, akkor ki volt neki pipálva, és akkor, ha ennyit összegyűjtesz, akkor elmegyünk a TV2-be, és hogyha ennyit összegyűjtesz, akkor a Mcdon, nem a McDonaldsba, Burger Kingbe is elmegyünk. Merthogy ott azt szereti a Burger Kingbe(...) Úgyhogy és akkor így összegyűlt a pontunk. És akkor a gyógypedagógus jött érte, hat órákor. Hat órákor, berakta az autóba és akkor elmentek. És kettő után értek. A gyerek így mindent így mindent így elmondott. Hogy kivel beszélt, meg ott a VIP-n mentek be, és akkor oda leültették őket, akkor ugye csöndbe kellett lenni, mert forgatás van (...) (Ancsa1, Pos. 321)

IV.2.3. Összegzés

Az interjúkat összehasonlítva nehéz egyértelmű mintát felfedezni a szülőknek nyújtott támogatások felhasználásával kapcsolatban, de az interjúszövegek tartalmát is figyelembe véve az látszik körvonalazódnia, hogy **az adekvát formális segítségnyújtás bár nagyon fontos, de mégsem elégséges ahhoz, hogy a szülő úgy érezze kézben tartja a sorsát és értékrendjével, vágyaival összehangoltan cselekszik céljai megvalósításáért. Ha a támogatási formák csak egy-egy területre szűkülnek, akkor a meglévő erőforrásokat is kevésbé hatékonyan tudják hasznosítani az érintett szülők a gondoskodás folyamatában.** Ennek magyarázata lehet az, hogy a gondoskodáshoz fűződő szerteágazó egyenlőtlenségek olyan sokféle hátrányhoz vezetnek a társadalmi élet különböző szintereiben, hogy ezt az intézményi, érzelmi, praktikus és tudástámogatás egymásra épülő rendszere tudja csak ellensúlyozni.

IV.3. Foltok a térképen – a gondoskodáshiány térbeli és időbeli meghatározottsága

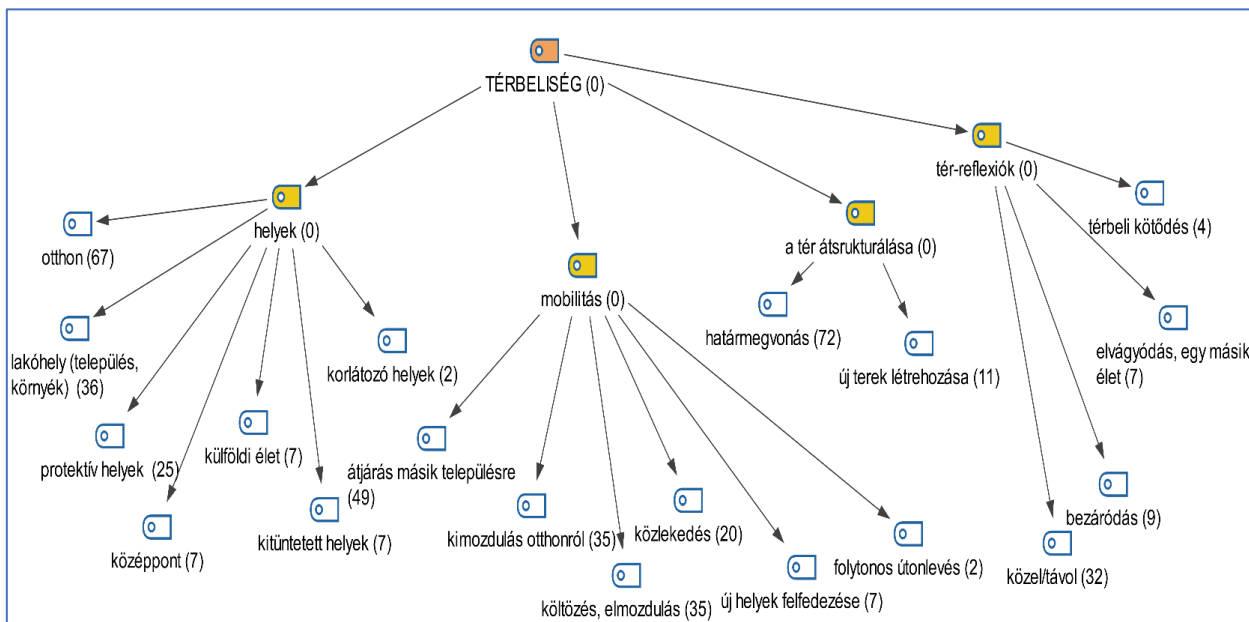
IV.3.1. A gondoskodáshiány térbeli meghatározottsága és az erre adott válaszok

A szülői elbeszélések egyik fő strukturális jellemzője a térbeliség megjelenése. Az eseményeknek helyet adó tér a társadalmi, politikai, gazdasági viszonyok leképeződése, a cselekvés kontextusa, funkcionális közege, s a személyes jelentésalkotás során létrejött tapasztalat.

Ezt emeli ki Glenda Laws (Laws, 1997) elemzése, amelyben az identitást formáló térdimenzióként írja le a helyek és társadalmi helyzetek közti mobilitást, a mozgásképességet, a térbeli szegregációt és azt, hogy az identitásról a tér szerveződésének milyen szintjén állva beszélünk (például az otthon privát mikroközegében mást jelent a fogyatékoság, mint a fogyatékosággal élő emberekre irányuló politika makroszintjén). Ezek a dimenziók a szülőség alapvető tapasztalatát is áthatják. Így például a szülői gyakorlatok szempontjából meghatározó, hogy milyen közel van, illetve mennyire könnyen megközelíthető valaki számára az az ellátás amire a gyermekének szüksége van (például van-e jogosítványom, autóm, van-e tömegközlekedés, mennyire akadálymentes az számomra). A tér, így a gondoskodás tere is, egyfelől a cselekvést meghatározó feltételek és adottságok rendszereként van jelen, befolyásolja az autizmussal élő gyerekek és családtagjaik társadalmi kirekesztődését vagy befogadását.

A szülői gondoskodás interjúszövegekben azonosított térbeli referenciái a gondoskodáshiány számos megjelenési formáját tükrözik, megvilágítva a gondoskodást körülvevő és meghatározó társadalmi egyenlőtlenségeket és hatalmi viszonyokat. A szülők gondoskodási gyakorlatai, a gondoskodási deficit ellensúlyozására kidolgozott módszerei is meghatározottak térben, gyakran a tér átalakítására, a térbeli viszonyok átalakítására irányulnak. Mindemellett a szülők különböző térszegmensekre adott reflexiói az önmeghatározás fontos kifejezőmódjai, kötődéseik, elvágyódásaik, a közelség és távolság megélése a szülői önreflexiók elválaszthatatlan részei. Mindezek alapján a térbeliség témája öt altémából épül fel, ezek a *helyek*, *mobilitás*, *tér-reflexiók* és a tér átstrukturálása címkét kapták a kódrendszerben. A téma kódjainak hierarchikus felépítését a 27. ábrán láthatjuk.

27. ábra: a térbeliség témájának hierarchikus kódfelepítés



Forrás: saját ábra

IV.3.1.1. Térbeli mobilitás³³

A későmodern társadalmakban a mozgás és az úton lét a mindennapok része, ugyanakkor a mozgás lehetőségeihez, eszközeihez és az ezzel járó előnyökhöz való hozzáférés korántsem oszlik meg egyenlően az emberek és társadalmi csoportok között. A mobilitás egyenlőtlenségei a mindennapi élet hatalmi geometriájához igazodnak, s ez megjelenik a társadalmi élet valamennyi színterén, a globálitól a mikrotársadalmi szintig (Larsen & Jacobsen, 2016:75).

A térbeli mobilitás egyenlőtlenségei az általam vizsgált családok életében is leképeződnek és a gondoskodást érintő hátrányok rendszeréhez kapcsolódnak. A mindennapi feladatok megszervezése alapos tervezést és rugalmasságot kíván a szülőktől, amit alapvetően befolyásol a tanulás, a munka, az egészségügyi és a szociális ellátás térbeli hozzáférhetősége, valamint a térben való mozgás lehetősége és eszközei. A mobilitás egyenlőtlenségei összefüggenek a szülők szocioökonómiai státuszával és az őket körülvevő térbeli egyenlőtlenségekkel, s egyértelműen befolyásolják azt, hogy hogyan tudják a szülők gyermekük gondoskodási szükségleteit kielégíteni. Az általam vizsgált családokban a térbeli mobilitás képessége leginkább az iskolába és a fejlesztő

³³ Az elemzés során használt kódtérképek terjedelmük miatt a Mellékletbe kerültek (M/6. és M/7. ábra)

foglalkozásokra való rendszeres eljutás szempontjából válik fontossá, az **ingázás** állandó eleme a szülői történeteknek a kistelepülési és a budapesti mintában egyaránt (M/6. ábra, Melléklet). A megfelelő intézmények és szakemberek utáni hosszas keresgélés megkerülhetetlen feladat, ami tartósan vagy átmenetileg az összes család esetében a rendszeres utazás terhét hozza magával. A különbség az ingázással töltött időszakok hosszában, a közlekedés módjában és a támogató kapcsolatok elérhetőségében látszik.

“És ugye mi meg S-en laktunk, úgyhogy nem nagyon volt volt fórum arra, hogy most még oda is elkezdjem hordozgatni, mert így is így is tényleg arról szóltak a napjaim, hogy egyik helyről viszem a másikra busszal, mert ugye én nem vezetek. Úgyhogy úgyhogy akkor így ennyiben maradt” (Renáta, Pos. 37)

“Hát persze meg nem volt kocsink. Tehát akkor, akár K-ra is elmenni a másfél éves gyerekekkel. Hát azért az....az teljesen fejlődés lett volna nekem is, meg a többieknek is, mindenkinek nagyon, na! (Valéria, Pos. 192)

“Dehát úgy voltam vele, hogy a gyerek miatt maradok, mert nem tudtam hova tenni, merthogy ő szeptemberi. Nem vették föl a helyi óvodába, így indítottunk kapásból. Tehát egy évig hova rakom a gyereket? A zsebembe? Tehát elintéztük, hogy elviszem szomszéd városba a bölcsődébe.” (Zita, Pos. 10)

“És akkor hogy a bölcsibe bekerült, már onnan is hordtam át a szomszéd városba fejlesztésre, akkor voltam terhes a testvérel. Oda is busszal jártunk (nevet), sokkal könnyebb lett volna, ha tényleg autó, de busszal jártunk, (Ancsa1, Pos. 106)

„De így is beletelt egy évbe, míg megkaptuk a diagnózist, és ugye addig én csak jóformán GYES-en voltam, föl kellett mondanom a munkahelyemen, kivettem a gyereket az óvodából. Egy évig korai fejlesztésre jártunk, a szomszédos településre.” (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 27)

A fizikai távolság szubjektíven megélt kategória és interpretációja helyzetről helyzetre, családról családra változik, megítélését a szülői elbeszélésekben nem csak a mobilitás képessége befolyásolja, hanem például az elérendő helyhez kapcsolódó reflexiók, és a különböző támogató erőforrások is. Ha az iskola befogadó, protektív tér, ahol az érintett gyerek a szülő szerint biztonságban van, adekvát ellátást kap, akkor a távolság terhe is csökken. A szülők földrajzi értelemben vett térképein az azonos területi almintába tartozók esetében szinte ugyanazokat a településeket, útvonalakat, megteendő távolságokat találjuk, de térhasználat mintái igen eltérőek, s ezzel összefüggésben a közelség-távolság megítélése is más-más módon alakul. Hiszen például a távolság a családi élet időstruktúráját is érinti, s közvetve azon családtagoktól is időbefektetést kíván, akiket az ingázás egyébként nem érintene (pl. testvérek, idős hozzátartozó). A napi rendszerességű ingázás olyan nagy időteherrel járhat, hogy a szülő gondoskodói kapacitását teljes egészében lefoglalja, illetve minden más gondoskodói feladatot az utazás átmeneti és sokszor esetleges terébe von.

“mert én ... ja TSMT tornára is hordtam, Pestre [kb. 100 km a lakóhelytől] oda is. És a kistestvérét vittem ebbe az üccsibe. ... Én nagyon sokat vittem a gyereket, és mindig tömegközlekedéssel mentünk. Nekem nincs autóm, nővérem jött velem, őneki akkor még nem volt, most már van kislánya, de akkor még nem volt. És mindig vittük, és

azt neveltük a villamoson, hogy öntöttem át a cumisüvegből az akármilyen üvegbe, azt ugye ráteker, izé és akkor álltunk a buszmegállóba, ott is át akartam önteni, melléöntöttem. Mondom a villamos mozog, ott szépen bele bírom önteni, ami már áll, ott már nem. Tehát anya ezt már nagyon nem. (nevetés) Volt ilyen élményünk is.” (Ancsa1, Pos. 127)

A távolság áthidalása folyamatos úton levéssé változik, ami nem csak kimerítő, de kikerülhetetlen bizonytalansággal is jár, többek között azért, mert a kötött időkeretek miatt teljesen rugalmatlanná válik a család időstruktúrája. Ha a testvér megbetegszik, el kell intézni váratlanul egy másik ügyet, vagy az anya munkahelyén történik valami, akkor rangsorolni kell a családi szükségleteket, melyben leginkább az autizmusban érintett gyerek kerül előre, az utazás, szállítás feladatát végző szülő szükségletei pedig leghátra.

Mert a nagyobb [érintett] gyerek hatévesen került föl, valahogy vagy hat és fél. Akkor a suliba. Az volt a baj, ha valamelyik beteg volt. Főleg, ha a kicsi volt beteg. De mi sokat hiányoztunk azért. De mondom, hogy vigyem a busszal? Anyukám is még dolgozott, három műszakban. Akkor hogy oldjam meg? És akkor dolgoztam a varrodába, ahonnan mentem el, tehát ott voltam gyesen, gyeden, vagy hogy mondják, és akkor ott, ott voltam. Utána oda mentem vissza négy órába is, és akkor így, hogy a nagyobb gyereket elvittem, akkor utána odamentem, utána vissza. Vittem be egy biciklit, azért, hogy tudjak közlekedni, mert a busz, mondom az borzasztó. Igen, meg nem is arra megy, akkor hány buszt várjak, s inkább biciklivel jöttem-mentem a városban. És akkor.. De ez nagyon rossz volt, mondom három évet így végigvinni. Hogyha a kicsi beteg volt, ugye az rosszabb volt sokkal, mert akkor vagy vinnem kellett magammal a beteg gyereket, de közben orvoshoz is kellett volna vinnem, akkor rögtön táppénz, akkor a nagyot csak valahogy be kellett volna vinnem, akkor visszahozni. (Ancsa1, Pos. 96-98)

A távolsággal szembeni kiszolgáltatottság a mobilitást támogató eszközök elérésén túl a gyerekek autizmusból adódó rugalmatlansága, szenzoros érzékenysége is befolyásolja, az egyébként elérhető utazási lehetőségek ezért nem minden esetben jelentenek megoldást a család számára. Az utazás rengeteg megoldandó apró kihívást rejt magában, ami folytonos készenlétet, figyelmet és alkalmazkodást követel, s ezzel állandó stressz forrásává is válik. Ezt érzékelteti Erzszi elbeszélésrészlete, amelyben a gyermek szükségleteihez kapcsolódó gondozói munka megannyi apró mozzanata megjelenik - evés, ébresztés, öltözködés, mozgás, WC-használat -s ezeket mind az utazás által szabott körülményekhez kell igazítani. Erzszi az akkor nagycsoportos gyermekével naponta utazott egy szomszédos településre óvodába, s a rossz tömegközlekedés miatt nem volt lehetősége hazamenni nap közben, meg kellett várnia az óvodai nap végét az utcán, míg el nem jött a hazaút ideje délután. A család többi tagja a lakóhelyen maradt, ők ott jártak dolgozni és iskolába.

„Hát ő, úgy volt hogy ... mm... hogy 6:15 re kellett odamenni és nekünk fél hatkor el kellett indulnunk, mert, mert ő ugye lassabban sétál, hogy izé, hogy kérjünk hát őt már, öö, 5:00 órakor fel kellett kell tennem, hogy egyáltalán **észhez térjen** és fel tudjam **öltöztetni** hogy 5:30 kor el tudjunk indulni. De így is sokszor, volt, hogy izé, hogy ugye hogy ideges voltam, feszült, mert egyszerűen nehezen tért magához, aztán izé... De ööö, hamar belerázódott. Mondtam, hogy gyere menjünk, izé vonat.. "Ja, vonat, vonat, jó akkor már öltözik is. Aztán volt hogy nem **evett**, volt hogy evett, általában a vonatot könnyebben viselte ugye, ő egy az hogy, ő mindig **megszokott a környezetet**, tágas a tér, ugye ő, tehát van bőven helye ha akar le is tud feküdni, tud mozogni, van rajta mosdó, ugye az elég fontos, ha akartunk kimehetünk a kabinból ugye az emberek közül az előtérbe ahol le lehetett húzni az ablakot és akkor, bármikor tudtunk **szellőztetni**. A busz az, fú, az az sűrű, nagyon hamar elfogy a levegő. Ott, ott volt hogy már T-nél már elsápadt, aztán izé már, ott már hüppögött. Akkor ha fölálltunk akkor egy kicsit még tudott **mozogni**, de, de volt olyan hogy úgy

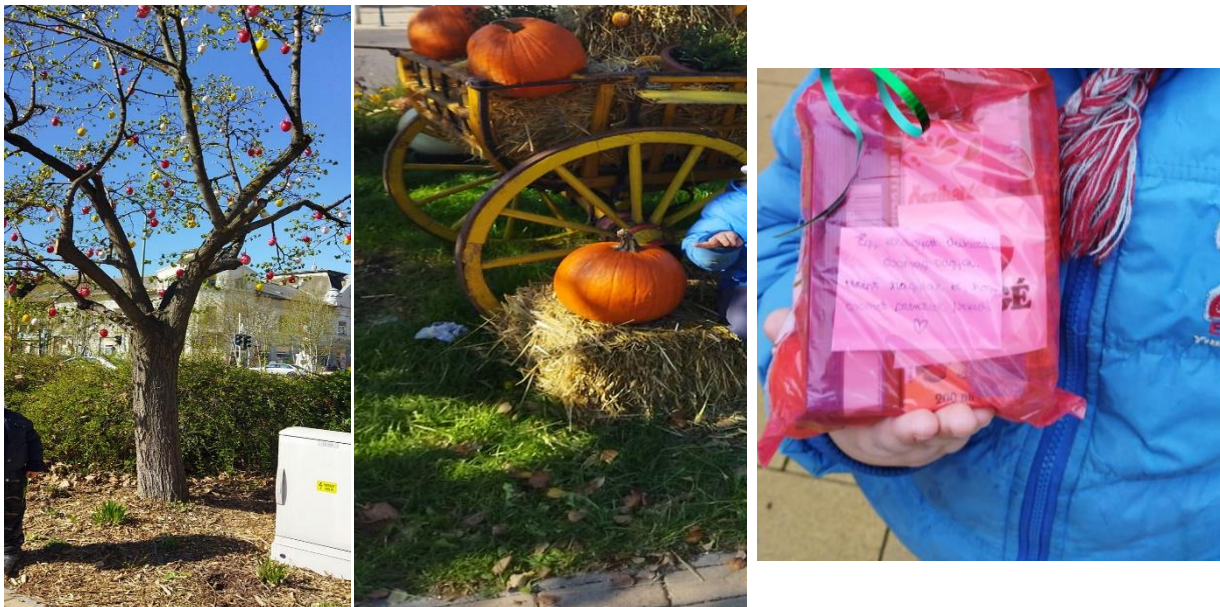
kellett reggel telefonálnom a férjemnek, mondom, figyelj, mondom, szólj be a munkahelyedre, késelem egy kicsit, mondom gyere el értünk, mert mondom le kellett szállnunk .. (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 36)

Az Erzsivel készült fotóinterjú ennek az időszaknak a képi reprezentációja. Az anya által kiválogatott fotók uralkodó témája az úton levés, annak minden kellékével együtt. Az otthon terében készült néhány kép leírását is az utazáshoz képest határozza meg az anya: ezek azok az alkalmak, amikor otthon voltak, mert a gyermeke beteg volt, szünet volt az óvodában, stb. Az út során készült fotók egy részén a kisfiú alszik, a fáradtság központi téma nem csak a itt, de az interjúban is. Az utazás terhét nehezítő körülmény volt az is, hogy sokat kellett gyalogolniuk, minden nap rengeteget sétáltak. A képek bemutatása során az ingázás mozzanatát két idősikkel, a rutinszerűség és a kivételesség idejével kapcsolja össze az anya. Előbbit a naponta ismétlődő út megszokott eseményei, utóbbit az év ritmusát megadó ünnepek, jeles időszakok mérföldkövei jelzik. Az ünnepi események megélést is az utazás kontextusába helyezi az anya, olyan képeket választva, melyeken egy-egy ünnep közeledtével a távoli településen új utcai díszek, látványosságok láthatók, amiket az anya és kisfia mindig közösen néztek meg, ezek adták a változatosságot az utazás kimerítő monotonitásával szemben³⁴. Ezzel is megpróbálja az anya átteretelni ennek a nehéz időszaknak az értelmezését, kalandok, sok szabadban töltött idő, mozgás, érdekes látnivalók állnak a folytonos útonlevéssel és átmenetiséggel szemben.



„Haza felé többnyire bealudt a járműveken. ...nagyon kimerítette a napi korán kelés és a rengeteg séta”

³⁴ Az Erzsivel készült fotóinterjú anyagából azokat a képeket és az anya képekhez írt megjegyzéseit választottam ki, amelyeken még nem sérül a képen szereplők anonimitása. A képsorozat 73 darabból áll.



„Imádta a városban kitett díszeket.”

A vonatkozó szakirodalom a mobilitási egyenlőtlenségek több értelmezését kínálja, melyek gyakran egymás szinonimájaként jelennek meg. Az utazáshoz kapcsolódó hátrányok, utazási egyenlőtlenségek, utazáshoz kapcsolódó kirekesztődés vagy utazási szegénység fogalmai egyaránt felbukkannak. Ezen fogalmak mindegyike a hozzáférési egyenlőtlenségek egyéni és társadalmi okait és következményeit igyekszik megvilágítani, meghatározott társadalmi csoportokra koncentrálnak (Hidayati et al., 2021). A kutatásban résztvevő szülők történeteiben a térbeli hozzáférés egyenlőtlenségei összeadódnak: az intézményi ellátás távolsága és a megfelelő közlekedési feltételek hiánya együttesen vezetnek a mobilitási hátrány kialakulásához. Ez a család valamennyi tagját érinti a kényszerű időstruktúra, a fokozottan megélt stressz, és a szülők lefoglalt gondoskodási kapacitásai miatt. A kapcsolódó interjúrészek azt tükrözik, hogy a mobilitás olyan szűkös családi erőforrás, amelynek elosztását az egyéni szükségletek, a családban működő hatalmi viszonyok és a családtagok érdekérvényesítő képessége határozza meg. Ha az egyik szülő munkába járásához szükség van a család autójára, akkor a gyerekek és a másik szülő napi utazását máshogyan kell megoldani, a gondoskodói munka részeként. A mobilitási lehetőségek hiánya a gondoskodási idő egyenlőtlen elosztását eredményezi, ami a szülők önmagukra, másokra és más tevékenységekre fordítható idejét veszélyezteti.

Az ingázás mellett más mobilitási stratégiák is megjelennek a szülői elbeszélésekben, amelyek szintén szoros kapcsolatban állnak az autizmussal élő gyerekek intézményi ellátásának hiányosságaival. A megfelelő óvoda, iskola vagy autizmus szempontjából támogató közösség hiánya taszító erőként működik a családok életében, ami a költözési tervek katalizátora. Az ingázáshoz hasonlóan a **költözés** (M/7. ábra, Melléklet) is meglehetősen gyakori döntés: egyes családok inkább helyhez kötöttek és még a szorító körülmények ellenére sem változtatnak a lakóhelyükön, más családok ezzel szemben költözések sorozatáról számolnak be, ahol a intézményváltások (legyen szó akár az óvodából iskolába lépésről, vagy kényszerű iskolaváltásról) csaknem mindig új otthon keresését is jelentik.

„És még így tarkítva ezekkel a költözésekkel. Mert mindig, mindig, mindig valahova máshova kell vinni a gyereket, akkor oda elköltözünk. (Nevet)” (Renáta, Pos. 101)

Hát azért igen persze, de azért para is lehet, hogy hogy ugye megint tehát a költözések már nagyon nagyon, nagyon le vagyunk gyengülve, hogy hogy mondjam, tehát eléggé elegendem van a költözködésből. (Renáta, Pos. 113)

„Nem akartam, nem nem, nem nekem ez a hely, ahol így igazából nem haladnak a korról. (nevet) Valahogy úgy éreztem, hogy nem, meg nem is volt annyira szimpatikus már a város, mert túl sokan voltak mindenhol sokan voltak valahogy, pont amiatt mentem oda, hogy olyan kis vidékes jellege volt annak idején, és akkor mindenki mindenkit ismert. És most meg már ez nem így volt. És aztán inkább akkor visszajöttünk Pestre. És akkor a Y. Ker.-be költöztünk, mert hogy ott van ez a sulis. (Lili, Pos. 150)

„Öm, fú, nem is tudom mit mondjak, hát mi igazából kettecskén vagyunk, hmm, hát most már, hát amióta itt lakunk, tehát négy év elmúlt decemberben. Öm, mert így előtte K-n laktunk, B-n laktunk, de igazából, úgy olyan helyet nem találtam a gyerekeknek, tehát nem akartam, hogy mondjam ilyen ö, úgy elszegregálni, tulajdonképpen, öm merthogy, merthogy én úgy gondoltam, hogy ö, az nem biztos, hogy neki jól tenne, merthogy azért öneki, öneki nagyon nagyon sok problémája a viselkedéskedésproblémákból adódik. (Vanda, Pos. 3-4)

A költözést nem csak az autizmussal élő gyermek adekvát ellátásának biztosításáért vállalják a szülők, de a társadalmi elutasítás, kirekesztődés elleni egyik eszközként is szóba kerül sok családban, mégpedig a külföldre vándorlás formájában. A szülők egy része maga is rendelkezik külföldi tapasztalattal mindkét mintában, de ettől függetlenül sokan úgy ítélik meg, hogy az őket körülvevő szélesebb társadalmi közeg kirekesztő, fenyegető az autizmusban érintett emberek számára, mellyel a család belső világa, legyen az bárhol is védelmet tud biztosítani. A költözések kockázatot hordoznak, de erőforrássá is válhatnak a család számára azzal, hogy lehetővé teszik az élet feletti irányítás érzetének megélését és az újrakezdés lehetőségét.

“És akkor igazából ott Pesten senki nem volt nekem, csak az ő családja meg ő, de így nem valami jó szájjal váltunk szét, aztán így a anyósom se volt velünk kedves és aranyos, úgyhogy inkább hazajöttünk. (Laura_I, Pos. 1)

Igen, inkább egy kicsit ilyen felszabadulás-érzés. Tehát nyilván van benne valami valamilyen ilyen szorongató is lehet, akárhogy úgy meg szokatlan, de.... Inkább, inkább egy ilyen felszabadító. De nem tudom ezt majd meglátjuk. (Anna, Pos. 150)

A rizikó az átmenetiséggel járó bizonytalanságból fakad, ami a *mostra* és a *majdra* is vonatkozik, hiszen a folyton vándorló család nem tud kapcsolatokat kiépíteni a jelenben, nehéz otthont teremteni, közösséget találni, beilleszkedni a vándorlás fázisai között, s az ideiglenesség érthetően a szülők jövőforgatókönyveit sem hagyja érintetlenül. Tulajdonképpen azok a kapaszkodók sérülnek ezzel, amelyek biztosítanak a kötődés megélését, ami számos társadalmi és érzelmi előnnyel jár.

IV.3.1.2. A térre adott reflexiók – kötődés és bezáródás

Önmeghatározásunk és ezzel összefüggésben szerepeink a tér különböző szegmenseivel asszociálódnak. Élményeink és tapasztalataink elválaszthatatlanok keletkezésük helyétől, s az emlékekre irányuló reflexiók is térbeli referenciák sokaságát foglalják magukban. Vagyis a különböző terek személyes jelentőséggel bírnak, s a hozzá kapcsolódó értelmezésmódok az adott térben eltöltött idő és a benne zajló interakciók függvénye (Kellaher et al., 2004). Graham Rowles az *insideness* fogalmával írja le azt a jelenséget, amit leginkább **térbeli kötődésen alapuló bennfentesség**, bevonódottság megtapasztalásaként fordíthatunk le (Rowles, 1983). Rowles idős emberek helyhez való kötődésének vizsgálata során a bennfentesség három egymást kiegészítő dimenzióját különítette el: a térbeli, a társadalmi és a pszichológiai vagy autobiografikus kötődést, melyek egymást kiegészítő elemek a térbeli/környezeti kötődés szempontjából. A szerző kategórialeírása szerint a térbeli bennfentesség a fizikai környezet pontos és mély ismeretére utal, amelynek köszönhetően egy ismerős térben (például az otthonunkban vagy a szülővárosunkban) pontosan ismerjük az egyes tárgyak, épületek helyét, az ismert útvonalakat rutinszerűen használjuk, a tér részletei a bensővé válnak. A szülői történetekben kibontakozó gondoskodói tájban többször is találunk erre példát, bár alapvetően a kistelepülési mintára jellemző a mély meggyökerezettség, különösen Ancsa és Erzsi történetében kap szerepet, annak ellenére, hogy mindkét család történetében jelen van az ingázás és a költözés tapasztalata és terve is, ezért az alábbiakban az ő elbeszéléseikre támaszkodom leginkább.

A térben kötődő szülők számára a település olyan otthonos tér, amelynek elrendezését jól ismerik, bensőségesen viszonyulnak hiányosságaihoz is.

„Igen, hát igen, nehéz volt itt így. És mondjuk ez a lakótelep ez még tök jó. Tehát ez ilyen nagyon zöld. Nagyon sok ilyen, nagyon sok gyerekes család. Tehát így nagyon jó.” (Erika, Pos. 8)

“Meg volt olyan is, hogy itt voltam a falu közepén, mondom jó, hogy tudom, hogy itt vagyok, mert akkor hó volt, hogy nem láttam semmit. Mondom, az aztán....., de menni kellett, mert ha nem végzek, akkor meg délután hogy? Volt olyan, hogy délután mentem ki. Csak akkor a gyereket meg ugye nem felügyelet alatt hagyom, hanem akkor hazahoztam és akkor elláttam és még elszaladtam mondjuk” (Ancsa1, Pos. 216)

“Biciklivel szeretek elmenni. Most újabban csak K-ig, de amúgy nyár végén. Lesem az erdőt a gombákra. Oda a gyerekeket is szoktam vinni gombászni és akkor van, hogy ilyen nagy kosár van vagy terményes kosár van a biciklimen elől és az púpozva meg van rakva gombákkal. És akkor hazahozzuk és akkor blansírozom, csíkokra vágom, mehet a fagyóba.” (Erzsi2021_aug, Pos. 189)

Az autobiografikus kötődésre hozható példaként, hogy az elbeszélő ismeri az egyes helyek történetét, a települési tér változásait is, melynek egyes részei emlékezteterekként szolgálhatnak. Az ismerősség protektív térré alakítja a település sokszor bejárt helyeit, ahol nem is annyira az emberek, mint inkább az egyedüllét megélése ad lehetőséget a feltöltődésre.

“És akkor szólt az igazgató, mondta, hogy mikor lesz a szülői értekezlet, és menjek oda. És akkor ez egy régi tanár bácsinak a háza különben, ahol van iskola. A XY tanár bácsié. Engem tanított (...) Nagyon rossz voltam matekból, na mindegy, sportból meg nagyon jó. A felesége is tanár volt. Mindig vittek minket versenyezni, de hát. (...) És hiába nem voltam jó matekból, tényleg nagyon nem voltam jó. De a tesiből jó voltam. (...) És a, na mindegy, ez már ilyen nosztalgia (nevetés).” (Ancsa1, Pos. 184)

Erzsi narratívájában különös fontossága van a környék felfedezésének: ebben a magányos tevékenységben egyszerre van jelen az autonómia megélése és a családról való gondoskodás mozzanata. Ezek az utak a külső kontroll levetéséről és a személyes irányítás megéléséről szólnak. Az idő strukturálatlan, szabadon folyik, nincsenek emberek, a táj üres, mégis megismerhető. Az út során felfedezett dolgok ugyanakkor azáltal nyerik el jelentőségüket, hogy felhasználhatók otthon, a gondoskodás valamelyik területén. A kapcsolódó interjúepizód részletes tájleírásá, szinte térképpé válik, amiben az elkülönülés és az összetartozás összefonódik egymással, az ágencia megélésének példajaként. Ennek érzékeltetésére egy hosszabb idézetet választottam Erzsi két interjújából.

“E: Én olyan vagyok, tudod, én nagyon szeretek gyalogolni, meg túrázni, és fogom magamat és egyszerűen fölszállok a bringára és néha mondom a férjemnek, hogy figyelj, én most elmegyek biciklizni, körülnézek. És akkor jó, oké, menjél’, kapcsolódjál ki, ugye mert tudja, hogy kell a gyerekmentes idő. Így, hogy a munka után, menjél, ugorjál be anyukádhoz és akkor beszélgetsetek egy kicsit, vagy valami. És van olyan mikor olyanom van és fölszállok a biciklire és eltekerek egészen izé N-ig, meg vissza, akkor ugye mikor a itt jártam dolgozni, akkor oda is mindig biciklivel mentem ki, akkor ott a környező erdőket is földerítettem. Akkor volt egy éven keresztül, hogy T-re jártam át biciklivel, akkor még bicikliút se volt addig, ott azért az éjszakai út az az jó volt, amikor hajnalba kellett menni és nem láttam, és csak ha autó jött szembe velem, mert hiába volt biciklilámpám, az nem világított be semmit, le kellett szállni, taposni a földet, hogy most bicikli úton vagyok-e még, vagy már letértem róla.

I: Akkor ezekkel az alkalmakkal megismertél egy csomó helyet a környéken.

E: Igen. tavasszal meg ősszel nagyon szeretek tudod körbeticiklizni. Mert tavasszal mindig földerítem, hogy hol vannak a virágzó növények és nagyjából úgy a fejemben belövöm, hogy jó ebbe az erdőben láttam, hogy szilvát,

barackot, almát, körtét, akkor a másikban tudom, hogy ő kidőlték a nyárfák, akkor ott várható egy kis laska gomba, vagy egy kis őzlábgomba esetleg, akkor mit tudom a harmadik helyen vadszőlőket láttam és akkor összedobom, tudom, hogy hova menjek például komlóért, akkor, most, hogy lentebb van a víz, most tele van izével, ő, vadmentával lent az erdő, (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 112-114)

E: Tavasszal kifigyelem hol virágoznak a fák, aztán nyáron elmegyek arra, hogy milyen termések van rajta és ha valami kell, azt beszerzem. Szilvákat általában ott hagyom, nem rajongok úgy nagyon értük. Almafát a ... vonat megállóból szedtem. (Erzsi2021_aug, Pos. 170-171)”

A társadalmi bennfentesség az egy adott közösség szövetébe való integráltságot jelenti. Rowles kutatásában az idős emberek az életük során a helyi társadalomban szerzett társadalmi tőkére, ismertségre és elismertségre támaszkodva kerestek és találtak támogató erőforrásokat, amikor az idő előrehaladtával mindinkább segítségre szorultak. Hasonlóképpen Ancsa fentebb leírt kapcsolati hálója, aminek egyes csomópontjait az informális csatornái kötik össze, az autizmussal élő gyermekről való gondoskodásban is lényeges támogató erőforrásnak számít, legyen szó az autizmussal kapcsolatos ismeretek bővítéséről, aktuális napi nehézségek, kihívások megbeszéléséről vagy a gyermekei számára leginkább megfelelő intézmény vagy foglalkozás megtalálásáról. A gyermekükkel közvetlenül foglalkozó pedagógusokkal kimondottan közeli, már-már családi a kapcsolata, a partneri pedagógus-szülő viszonyon túl, a személyesség és közelség több példájáról is beszámolt. Az Ancsa felé irányuló támogatás gyakorlati és társadalmi értelemben is ebből a kapcsolati hálóból ered, ezeket a kapcsolatokat módosítja, amikor egy konkrét helyzetben van segítségre szüksége, ugyanakkor a kiterjedt informális kapcsolati háló potenciális erőforrásként a beágyazottság érzetét is erősíti:

„Akkor megvártak. Na, úgyhogy mindig meg tudom velük beszélni. Tényleg segítenek is. Hát mondom most az X., pedig már nem ő a tanára, nyáron is föl hívta a gyereket, beszélgetett vele. Tehát, hogy mégis, az a kapcsolat úgy meglegyen. Megnéztük a Z-t is, mert ők is leköltöztek ide. Ő is a tanít. [...] Tehát úgy nem mentünk be, ugye megnéztük, hogy itt laknak, akkor a másik tanítót is megnéztük”; (Ancsa1, Pos. 208)

“Igen, akit úgy ismertem régebről, régen más neve volt. És akkor én még a, onnan ismerem a pici fiát, én volt, hogy vigyáztam is rá. Hát, mondom, az is ekkora. De tehát, hogy őt is régről. És szerintem a tanítónőnek ők úgy elmondták a fiamat, és akkor azt mondta a tanítónő utána, hogy be se kell, vagyis má úgy vigyem be gyereket, hogy már iskolába, tehát már föl is vette.” (Ancsa1, Pos. 194)

Az informális és a privát szférák kapcsolódásai révén a társadalmi státuszok különbségéből adódó távolságok is felülíródnak egyes esetekben:

„És akkor ugye én ezekkel a tanítónénikkel, meg őket is, nagyon sokat ismerek. Meg így a faluban azért másabb, tehát a polgármestert is tegeztem. Mostani polgármestert is. Mert ugye ismert ember volt régen, és akkor, tehát, hogy úgy azért. Ja, meg, hogy az [X]-ban dolgoztam, most az is, hogy igen, az még tett rá. De amúgy ismertek ők.” (Ancsa1, Pos. 184)

Ancsa történeteiben a bennfentesség három dimenziója szorosan összefonódik, ami erősíti őt abban, hogy segítséget kérjen és másoknak segítsen, a családon belül vagy azon kívül. Gondoskodói feladataihoz és gondoskodói attitűdje megéléséhez ez a többszörös bennfentesség nyújt biztos háttérrel. Ebben gyökerezik a szülői autonómia megélése is, melyben a saját sors alakítása feletti kontroll és a rugalmas alkalmazkodás jelentései is megtalálhatók.

A társadalmi bennfentesség megteremtése, fenntartása és erősítése az szülői ágencia példája. A családon túli támogató kapcsolatok a helyi társadalom kapcsolatrendszerébe való integráltságnak köszönhetőek és az informális szférája felé „húzzák” a formális gondoskodás szereplőit, s ennek következtében válnak a formális gondoskodás terei könnyebben hozzáférhetővé. Ilyen értelemben a bennfentesség, a szülői gondoskodási gyakorlatoknál megfogalmazott hídépítés egy formája, s a fejezet első felében bemutatott mobilitási stratégiákon kívül egyike lehet a gondoskodáshiányra válaszul kidolgozott térbeli stratégiáknak.

Az életünk színterei közül talán az **otthonra** gondolunk leginkább úgy, mint a biztonság, befogadás, gondoskodás színtere, ami a privát élet territórium, s a benne élők igényeihez igazodik. Tárgyi világát jelentések sűrű hálójá veszi körül, érzelmek sokasága kapcsolódik hozzá, identitásalkotó és identitást kifejező. Mindezeket túl ebben a személyes mikrokozmoszban gyökerezik a családi élet, a gondoskodói tájak legbensőségesebb része (Milligan, 2016:69). Az otthonhoz kapcsolódó egyéni jelentések ugyanakkor nem mindig a protektív hely képét tükrözik, különösen nem, ha tartós gondoskodói munka helyszíne is egyben. Az interjúk szövegében az otthon változékony, de sosem semleges jelentésű, lehet börtön és erőd, a benne zajló mindennapok feladataitól és a benne élők erőforrásaitól függően.

A kontextus felvázolása során láthattuk, hogy az interjúpartnerek körül többen vagy részmunkaidőben dolgoznak, illetve átmenetileg vagy tartósan nincs fizetett munkahelyük, az otthonon kívüli helyek az ő esetükben olyan átmeneti terek, amelyek utazáshoz, vagy a gondoskodás valamelyik aspektusához (bevásárlás, betegápolás, ügyintézés), ritkán a kikapcsolódáshoz, az otthonról való kimozduláshoz kötődnek. Ebből is fakad, hogy az otthon szerepe felértékelődik, hiszen a mindennapi élet központi, s a karantén-időszakban készült interjúkban tulajdonképpen kizárólagos helye.

A kistéleplési almintában a budapestihez képest szorosabb kapcsolat mutatkozik az otthon és a lakóhely közötti, a tágabb környezet több interjúban is osztozik az otthonosság érzetében, ahogyan ez a bennfentesség megélését bemutató interjúrészletekben olvasható. Az otthon kiterjesztése nem csak a településre vonatkozik, hanem például az autizmussal élő gyermeket befogadó és támogató

helyekre is, mint amilyen a kistelepülési almintában az alapítványi intézmény, a budapestiben az autizmus specifikus tanulócsoport, vagy egy-egy autizmussal élő embereket támogató alapítvány (pl. Egy Másik Út, Autizmus Alapítvány).

“a csoport azért volt nagyon jó mert hogy itt biztonságban volt, és nem az volt, hogy megyek. Tehát amikor leadom az oviba, akkor ilyen gyomorgörcs, hogy mi fog ott történni, amikor érte megyek, akkor mit mondanak, és utána meg egész délután én vagyok vele. És itt legalább az megvolt, hogy amíg a csoportban van tudom, hogy nem bántják, szeretik, segítenek, hogy nem azt fogják mondani, hogy már megint, öö, nem tudom mit csinált, hanem, hanem elmondják, hogy hát ez nehéz volt de, de ebben meg milyen ügyes, hogy akkor megnyugodtunk egy kicsit, és akkor így, így én is próbáltam többet így dolgozni, az meg jó volt” (Erika, Pos. 91)

“akkor az egyik anyuka olyan jól kitalálta, hogy azt mondta, hogy most ők a gyerekek, az anya meg az apa összevesztek valamin, nincsenek jóban, de ők mindent eddig az anyával beszéltek meg, vele voltak, most meg itt az apa, el kéne magyarázni, hogy mi történt.”[az iskolában kibontakozó konfliktus leírása, ahol a szülők szerepeit az egymással konfliktusban álló szakemberekre osztották] (Ancsa2, Pos. 1)

“És ő [a gyógypedagógus], és igazából tényleg, hát hétfőtől tuti, hogy minden nap beszélünk, hétfégén meg, hát amikor éppen, de bármikor tényleg, ha olyan helyzet adódik, akár egy ilyen viselkedésprobléma, bármi, akármivel kapcsolatban, vagy hogy csak éppen, valami olyat tesz a gyerekem, ami, amire azt gondolom, hogy hú, hát ez mondjuk nagyon nagyon jó, vagy éppen nagyon nagyon rossz, akkor ugye megy a fotó egyből. Tehát nem, nem, hát ilyen majdnem, majdnem ilyen baráti, családi, vagy én nem is tudom.” (Vanda, Pos. 38)

Az interjúk egy részében az „*otthon mint menedék*” értelemezés rajzolódik ki. E személyes tér létrehozása egyrészt a tér fölötti uralom átvételének egy kreatív formája és mint ilyen a külvilág bizonytalanságával szemben a kontroll megélését biztosítja. Erzsi esetében az otthon a jövőbeli megélhetési források bizonytalansága és az érintett gyerek iskolai útját érintő kérdések miatt egyrészt arra törekszik, hogy ne alakítson ki szoros kötelékeket azzal a hellyel, ahol él, miközben az otthonára úgy gondol, mint ami minden viszontagság közepette segít túlélni, védelmet nyújt, enni ad és értelmes célokat kínál a mindennapokhoz.

“Tehát, ha úgy jön, akkor, hogy nem fogok kapni semmilyen támogatását csak marad a gyes meg a családi, akkor abból leszünk, azt mondtam, hogy szeretném félretenni. Minden, ami van itt az minden olyan, amit fel tudunk használni. Jó a tujafa az a szél miatt kell, de van ottan gránátalma, csipkebogyó, itt van dió, mandala”. (Erzsi2021_aug, Pos. 73)

Sok tekintetben zárt univerzum ez, saját szabályokkal, ritmussal, ami az autizmussal élő gyermek biztos érzelmi és anyagi bázisa (a ház vagyon, mindig lesz tető a feje fölött, nem kell a nincstelenségtől tartania, stb.), voltaképpen a szülői gondoskodás térbeli kiterjesztése. A világ kockázatos viszonyaival szemben ez a biztos elfogadás helye, ahová mindig vissza lehet térni. Az otthoni rutinok a gyerekek önállóságát is segítik, ezzel megkönnyítve a szülők mindennapi gondoskodási feladatainak ellátását. Ilyen értelemben a gyerekek számára biztosított védelem mellett a szülők „ön-védelve” is megjelenik az otthon funkciói között, s ha meglehetősen korlátozottan is, de lehetőséget ad a szülő-szerep távolítására.

“Ő otthon akar lakni, annál is inkább mert nekem semmim nincs. És a a ház, kertés házunk van, a feleségemé, a kocsit a feleségemé, minden a feleségemé, és mondtam a gyerekeknek, hogy ő itt az egyetlen örökös. (nevet) Úgyhogy, ha az anyja nem tagadja ki, akkor itt minden az övé, az övé lesz és ő tulajdonképpen már ezt úgy el is könyvelte, hogy ez félig-meddig már az övé. Tehát ez neki egy ilyen megnyugvást ad, hogy neki nem kell küszködni, mert neki már lesz egy háza, egy kertés háza. “(Zoltán, Pos. 113)

„Igen egy olyan biztonságos mikrovilág gyakorlatilag amiben.... aminek ismerjük a szabályait, amiben el tudunk boldogulni. Ez egyébként szerintem egy alapvető emberi igény, tehát én nem hiszem, hogy ez egy nagyon egyedi lenne, vagy ez egy nagyon speciális...autizmus-specifikus elképzelés. Nem tudom, nekem, én nekem ez a legfontosabb az életben és ezzel....ettől érezném magam..... Nagyon sokszor eszembe jut, hogy mi lesz, hogyha ha én már nem leszek... és ugye az a cél, hogy nélkülem tők jól el legyenek és én ebben látom a lehetőséget, hogy ne maradjanak egyedül. Meg nem akarok minden a testvéreire testálni. Bevallom őszintén. (Livia, Pos. 174)

“ez olyan ház, hogy az utcafronton van egy ilyen, olyan mint, egy nagy tűzfal, abban van egy nagy kapu, mint egy vár. És azon átjövünk, és ez egy ilyen belső udvaros ház, és belülről van a bejárata, meg belül van az udvara és teljesen körbe van kerítve, szóval felrakom a nagy reteszvasat a kapura, vagy bezárom, meg leengedem a redőnyöket, ide se ki, se be, senki semmit, és amikor a fiam pici volt, én mindig attól féltem, hogy megszökik, hogy lelép, és akkor itt, itt tők jó biztonságban vagyunk, itt, meg itt egyedül se félek velük éjszaka se (Laura_I, Pos. 96)

Az otthon privát terei (saját szoba, a kert, stb.) a gondoskodás mikro-tájai, s a szülők számára a kontroll megélése gyakran kizárólag ide szorul vissza (Milligan & Wiles, 2010). Ide kapcsolható az otthon másik jelentése is, ami *az otthont mint a bezáródás helyét* értelmezi, Bowlby ezt a fogság (confinement) fogalmával írja le (Bowlby, 2012). A kifejezés a gondoskodást kapó és a gondoskodást nyújtó személyek helyzetére egyaránt használható. Az otthon kialakítása, felszereltsége, elhelyezkedése a gondoskodás lehetőségeit és ezzel a szülők gondoskodáshoz kapcsolódó értelmezéseit is erősen formálja.

Ez az értelmezés dominál Vanda interjújában. Az érintett gyermekét egyedül nevelő anya az otthonát bővítve igyekszik helyet csinálni a demenciában szenvedő dédmamának és az őt gondozó nagymamának is. A családban nincs más gondoskodói tartalék, csak az, ha mindent egy térbe von be az anya, az otthona a család gondoskodói feladatainak koncentrációja térben is. Ezzel a kényszer szülte megoldással fel kell áldoznia az utolsó magánéleti és anyagi tartalékát, örökségét is. A megoldás egyidőben falig hátrálás is. Mindez kiegészül azzal, hogy az otthon eleve a visszahúzódás terepe, az izolációé és a lemondásé, az anya úgy éli meg, hogy bezáródik az otthonába. Ezzel a szűkösség a gondoskodáshiány részévé válik.

“I. Tehát ő került az életed középpontjába.

V. Igen, igen, igen, főként ugye, hogy ketten is maradtunk, akkor meg aztán pláne, tehát az meg, az meg ott pláne. Úgyhogy ja, talán ez. Meg hát persze nyilván nem, nem megyek el shoppingolni hetente, hanem szóval. (nevet) Nem megyek el bulizni, nem megyek el úgymond sehova, mert tényleg nem megyek el, mondjuk nem is nagyon innen már, mondtam már, ez a világvége.” (Vanda, Pos. 70-71)

Az otthon mellett **új nyilvánosan hozzáférhető protektív helyek is létrehozhatnak** a szereplők, melynek támogató-védő funkciója a család és a saját gyermek szükségletin túlmutatva a

gondoskodás átfogóbb szféráit is érinti. Ilyen lehet az intézmények létrehozása, például az iskolaalapítás, ami a személyes erőforrások mozgósításán túl a helyi társadalmi és makrotársadalmi erőforrások mozgósítását is megkívánja. József szülői története szolgáltat ehhez példát, a határátlépés, hídépítés egy speciális változatát felmutatva ezzel.

Fredrik Barth sokat hivatkozott munkájában a határt az általa elválasztott két oldal találkozásának helyeként definiálja, mely számtalan formában kifejeződhet, így akár konfliktusokban, vagy együttműködésben, versengésben és összehasonlításban (Barth, 1969). A határ tehát különféle kapcsolatokat jelöl, amelyek csoportok, intézmények, egyének közvetítése révén egyaránt létrejöhetnek, s az ezek által betöltött közvetítő szerep is igen változatos lehet: működhetnek konfliktuskezelőként, a kis és a nagy társadalmi struktúrák között közvetítő, mindkét oldal értékeit, ideológiáit, gyakorlatait értelmezni képes, semlegességre törekvő fordítóként, de érdekérvényesítő, egyéni profitra törekvő vállalkozóként egyaránt. Előbbi közvetítő szerep leírására a politikai vagy a kulturális bróker kategóriáját alkalmazza a szakirodalom, míg utóbbiak inkább menedzserként jellemezhetők.

Az autizmussal élő gyerekeket fogadó intézmény alapítása olyan szerep, amellyel a gondoskodáshiány személyes és társadalmi menedzselését egyszerre vállalja fel a szülő, abban a reményben, hogy ezzel változást indít el: hatni szeretne a gondoskodás rendszerszinten jelentkező problémáira, miközben a többségi társadalom és az autizmussal élő emberek és családjaik közti határok módosítását is szeretné elérni.

“A következő lépcső az, hogy, hogy ugye az autizmus mint tudjuk az egy élethosszig tartó dolog, nem elég az, hogy valaki óvodába jár, iskolába, hanem, hanem az egész életre kell őket felkészíteni. És mi most ott tartunk ennél az első kettőnél, hogy az óvodában, meg az iskolában tudjuk őket segíteni. Tehát tovább kell lépnünk abban, hogy tudjuk őket a szűkebb környezetükbe lakhatással biztosítani, munkahellyel, elfogadó környezetben. Ezen kell dolgoznunk. Nagyon sok olyan vállalkozás van itt a környezetben, akik elfogadóak. Hát ugye velük van is már kapcsolat, segítenek is sokszor, de, de ezt bővebbre kell majd szabni. Tudnunk kell a gyerekeknek szakmát adni. (...) Tehát olyan szakmát adni nekik, amivel majd meg tudnak élni, tehát hasznos tagjai lesznek a társadalomnak. Ez a cél! (...). Ez a következő cél. Ez, ez, ez még nem egy olyan kiforrott dolog, de efelé haladunk. Az irányvonal ez, hogy élethosszig. ha szükséges segítsük őket, de az, hogy integráljuk őket a társadalomba, ez a cél. (József, Pos. 16)

Ehhez az átfogó célkitűzéshez igazodik az apa szülői önmeghatározása:

Én csak egy agresszív kismalac vagyok, aki, aki kapott egy lehetőséget, hogy csinálja meg. És akkor én azt megcsinálom. Tehát én, van olyan tapasztalatom, hogy milyen engedélyek, hova, ki, mikor, miként kell. (József, Pos. 71)

IV.3.1.3. Összegzés - a térbeli szülői stratégiák áttekintése

Cselekvéseink, döntéseink sajátos módon alakítják a teret, miközben az a tér, amiben élünk maga is formálja döntéseinket, gondolkodásmodunkat, lehetőségeinket, cselekvésünket. A tér és ember viszonyában különösen fontos a fizikai tér meghódítása, vagyis az alaktalan, meghatározatlan felosztása és a létrejött területek elnevezése, vagyis a jelentésadás gesztusa. Mindezek mozzanatok a világ megértésének eszközei, így a kategóriaalkotás és a társadalmi csoportképzés folyamataiban is érvényesülnek.

A határ fogalmát felhasználó társadalomtudományi elméletek erre az összefonódottságra alapoznak, melyet a térszociológiától a szociálpszichológiáig számos terület felhasznál. A határ a térfelosztás eszközeként számos - köznapi értelemben is használt - jelentéssel bír, így felfogható határoló vonalként, vagy a centrumtól távol eső szélként, perifériaként, illetve az átmenet zónájaként (Ilyés, 2004). Ezen jelentések felbukkannak a különféle társadalomtudományi modellekben is, hiszen a határ fogalma igen megtermékenyítően hatott azokra kutatókra, akik a közösség és csoport természetét kívánták megérteni, illetve a kulturális különbözőség kérdésének szentelték munkájukat. Átvitt értelmű jelentése fontos szerepet kapott az utóbbi évtizedekben az én- és csoportidentitással kapcsolatos jelenségek átgondolásában, képletenessé, metaforikus formálhatósága okán az 1970-es évektől igen gyakran idézett szakkifejezéssé vált (Wilson & Donnan, 1998:19).

A határ fogalmát felhasználó társadalom- és kultúraelméleti modellek összevetése során két markáns értelmezésmód látok elkülöníthetőnek. A bennük foglalt megközelítések fogalomhasználatukban, érvelésükben, irányultságukban eltérő elméleti hagyományokhoz kötődhetnek, mégis a határ fogalmához kapcsolódó jelentés tekintetében közös kiindulópontok fedezhetők fel.

A megközelítések egyikére úgy tekinthetünk, mint amely a határt *átjáróként* értelmezi: ezek a modellek a határ által összekötött két oldalra koncentrálnak, a vizsgálódó ezekre kíváncsi igazán. Itt a határ a csoportok közötti átjárás terepe, eszköze – szituatív, interaktív, egyes megközelítések szerint diszkurzív folyamat. Ebben a felfogásban a határ az a hely, eszköz, cselekvés, elbeszélés, amely a csoportok közötti elkülönülés, illetve az egyes csoportokkal való azonosulás természetét segít megérteni, s ezen keresztül elemezhetők azok az én és mi-definíciók, amelyeket jelen munkában a különbözőség, másság megélése kapcsán használhatunk föl. Röviden, ebben a megközelítésben az *identitás-határok* kerülnek a vizsgálat fókuszába.

A határ témáját feldolgozó elméletek másik része ráközelít a határra. Ebben a perspektívában a határ kitárul, önálló térrel rendelkezik, saját ideje van, a lényegileg különbözik a két oldalán húzódó világoktól, az *átmenet helye* ez: liminalitás (Turner, 2002), heterotópia (Foucault, 1999), különálló kultúráknak ad helyet. Formálódhatnak itt margóra szorult, peremre került identitások, vagy átmeneti önmeghatározások, melyek a társadalmi beavatási rítusok hiányából fakadóan csak ideiglenes kapaszkodót nyújtanak (Péley, 2002). A határt ilyen módon megfogalmazó kutató a határon létre kíváncsi, az átmenetiség tapasztalatára, „még nem itt és már nem ott”, vagy a „sem itt és sem ott”, a valamin kívüliség állapotára. Ezen megközelítéseknél a hangsúly a hatalmi középponttól, a normalitás kereteként elfogadottól való távolságra kerül. Ha az identitás és határ közötti szójátékot folytatjuk, ebben a perspektívában a *határ-identitások* válnak a vizsgálódás tárgyává.

E két értelmezésmód segítséget nyújt az interjúkban azonosított térbeli stratégiák összegző áttekintéséhez is. A disszertáció egyik kutatási kérdése arra irányul, hogy hogyan jelennek meg a gondoskodás egyenlőtlenségei, s ennek részeként a gondoskodási deficit formái - a szülői gondoskodási gyakorlatokban, s milyen stratégiákat dolgoznak ki a szülők ezek kompenzálására. A fejezetben (és részben a szülői gondoskodási gyakorlatokat elemző korábbi fejezetben) bemutatott eredmények a szülők térbeli stratégiáit mutatják be, melyek a gondoskodás sajátos aspektusát adják. Mindezek a szülői autonómia-megélés forrásaként is működnek, épp ezért a szülők térbeli ágenciájának megnyilvánulási formáiként tekintek rájuk. Az interjúkban azonosított kódokat felhasználva a következő térbeli stratégiák különíthetők el a szülői interjúk alapján.

- Lehatárolás 1. – a hídépítés térbeli stratégiái

- *A saját tér létrehozása, otthonosság, ismerősség megteremtése.* Ez a bennfentesség megőrzésében, fenntartásában, valamint az otthonosság megélését biztosító helyek felfedezésében ölt testet. Az otthonteremtés gyakorlatai szintén ide sorolhatók. Olyan nyilvános vagy privát protektív helyek létrehozásáról van szó (pl. a kistelepülésen működő alapítványi intézmény, budapesti autizmus specifikus tanulócsoporthoz, az otthon közege), ahol meg lehet élni a megértettséget, az elfogadást, az ott nyújtott gondoskodás több területre, így az információadásra, a pszichés támogatásra, a gyakorlati segítségnyújtásra is kiterjed, s a szülői identitás megerősítői.

- *A saját tér védelme, határok megerősítése* – olyan döntések, gyakorlati lépések, amelyek célja, hogy a megteremtett protektív tér fennmaradhasson, működhessen. A személyes autonómia

védelmére irányuló szülői gyakorlatok is ide sorolhatók, amelyek révén biztosítható a feltöltődés, az egyéni fejlődés, s az ehhez szükséges saját idő kivívása. Ennek rövid és hosszú távú formái a gyerekek leválását, autonóm felnőtté válását is erősítik. Az egyik elsődleges protektív hely az otthon, azonban a szülőnek nyújtott támogatások híján, különösen, ha a gondoskodás ide koncentrálódik a szülői ágencia-hiány megélésének terepe lesz, nem pedig autonómiát erősítő közeg (az otthon mint fogság, börtön).

- Lehatárolás 2. – az átrendezés stratégiája

A lehatárolás mozzanatai a tér hatalmi aspektusára is felhívják a figyelmet. Azt világítják meg, hogy ki rendelkezik elég kapacitással, hatalommal ahhoz, hogy megváltoztassa a tér aktuális felosztását, vagy legyőzze az ezzel összefüggő egyenlőtlenségeket. Ennek példái az interjúkban a következők:

- *A másság/normalitás konstrukciók átírása* – a különbözőség stigmája elleni lázadás, a határok elcsúsztatására tett kísérletek (férjen be a gyerek a többségi iskolába, az állami iskolarendszeren kívüli megoldások felkutatása, vagy küzdelem azért, hogy benmaradhasson a többségi óvodai csoportban, osztályban). A küzdelem, harc motívuma nagyon határozott jellemzője ezeknek a törekvéseknek.

- *A távolság fölötti uralom, mobilitás* – a mobilitás a szülői gondoskodás egyik meghatározó erőforrása, ami nagyban hozzájárul a gondoskodási deficit sikeres kompenzálásához.

- Átmenetiség, liminalitás

- *A sehova se tartozás élménye* - a neurotipikus és az autizmussal élő emberek világa közötti átmenetiség tapasztalatához kapcsolódik, ami sajátos kettős-kirekesztettséget eredményez. Az átmenetiség nem feltétlenül tartós, lehet olyan határ-állapot, amit a beavatódás szakasza követ (pl. új iskolába lépés, új lakóhelyre költözés). Ennek elmaradásával, a határhelyzet krónikussá válik, ami a szülői önmeghatározás szempontjából is kockázatot hordoz.

Azok a szülők, akik megfelelő erőforrásokkal rendelkeznek a gondoskodási deficit kompenzálásához az egyéni gondoskodói feladataikon túllépve megpróbálják „átprogramozni” az autizmushoz kapcsolódó másság többségi definícióit. Emellett törekvéseik a gondoskodási térkép átrendezésére is irányulnak, például új intézmény létrehozásával. Erre azonban csak nagyon kevés

családnak van elegendő kapacitása. József példáján keresztül látjuk, hogy a felhalmozott kapcsolati, anyagi és tudástőke is csak a gondoskodáshiány „exportálását” teszi lehetővé, vagyis a létrehozott új lehetőséggel máshol keletkeznek szakadások az ellátásban, az új helyekre vándorló szakemberek és anyagi támogatásnak köszönhetően.

IV.3.2. A gondoskodáshiány időbeli meghatározottsága és az erre adott válaszok

Az idő a gondoskodás folyamatának egyik fő strukturáló tényezője, hatást gyakorol a gondoskodói kapcsolatok alakulására, befolyással van a gondoskodás társadalmi szerveződésére, a gondoskodói tapasztalat meghatározó tényezője. A gondoskodáshoz való hozzáférés szabályozásának vagy a gondoskodói munka családon és társadalmon belüli elosztásának is megvannak a maguk időbeli vonatkozásai (gondoskodást nyújtóként és gondoskodást kapóként mikor, kinek, mennyi gondoskodás jár, mennyi gondoskodás jut, stb.). Az idő tényezője megjelenik a gondoskodásban az életút vonatkozásában is, mivel gondoskodás iránti igényünk és gondoskodási feladataink is változik az egyes életszakaszokban. Vannak olyan életkori fázisok, amikor koncentrálnak ezek, máskor kevésbé jellemzőek, s a mai nyugati társadalmak demográfiai jellemzői is hozzájárulnak ahhoz, hogy a gondoskodás életszakaszonkénti eloszlása és ennek hullámzása, egyenlőtlenségei sokat kutatott témává váljanak. (Így például a gondoskodási feladatok a középkorú generáció esetében megsokszorozódnak, mivel gyermekeiknek és idős szüleiknek egyszerre kell támogatást biztosítaniuk). Az időhöz való viszonyulás egyébként is egészen új formát ölt a későmodern társadalmakban. Az idő és hatékonyság kapcsolatára, a kollektív és egyéni idők összehangolására, a belső idő és a racionálisan mért óra-idő egyensúlyának megtalálása egészen nagy hangsúlyt kap a mindennapokban (Adam, 2003; Shove et al., 2020), ami a gondoskodás társadalmi és egyéni folyamataira is rányomja bélyegét. A széles társadalomelméleti háttérnek is köszönhető, hogy a gondoskodás időbeli perspektíváit vizsgáló kutatások köre egyre szélesebb (Bowlby et al., 2010; Evans, 2012; O’Hagan, 2014). Az alábbiakban a gondoskodási deficit időbeli aspektusait és az ezzel összefüggésben a releváns szülői időstratégiákat szeretném bemutatni. Ehhez Barbara Adam *timescape* fogalma ad kiindulópontot, ami az időbeli rend társadalmi gyakorlatokat és struktúrákat szabályozó, összehangoló dimenzióira koncentrálnak. Ezek közé tartozik az ütemezés, időzítés, az időbeosztás és az emlékezet és jövőkép megalkotása (Groves, 2020).

IV.3.2.1. Az időzítés atipikus mintái

A gyerekek fejlődése, növekedése a szülői életutat meghatározó időmérceként is funkcionál, hiszen a gyerekek életében bekövetkező újabb és újabb fejlődési szakaszok sorrendje és időbeli elhelyezkedése is meghatározott, amit társadalmi-kulturális normák sora szabályoz. A gyerekek nem tipikus fejlődési útjából adódóan a szülői életút időzítése is eltér az átlagostól, ami a szülői szerepnek is új keretet ad (Goldner & Drentea, 2009).

A nem normatív mintát követő időzítés témája jelen kutatás résztvevőinek elbeszéléseit is átszövi, s leginkább a diagnózishoz vezető út kezdeti szakaszában, illetve az önállósodás témájához kapcsolódva kerül felszínre. Az átlagosnak mondott családokban az idő múlásával a gyerekek egyre önállóbbá válnak, ami a családi és egyéni időbeosztás kereteit is folyton módosítják, mivel a gyerekek ideje és a szülők ideje összefonódik. A nagyobb önállóság rugalmasabb időkereteket és nagyobb mozgásteret biztosít a szülőknek, de a gyerekek önállósági fokától függően a szülőknek megoldást kell keresniük a saját idejük megteremtésére. Összefoglalóan az idő fölötti kontroll a szülői autonómia-megélés lényegi eleme. Az alábbi interjúrészletek a gyerekek önállóságának időszinkronizálásra gyakorolt következményeit mutatják meg, s azt is megvilágítják, hogy hogyan formálja ez a szülőség átfogó gyakorlatait.

“adtam a gyerekeknek telefont, hogy legyen nála, mert ha véletlenül hosszabb időt voltam akkor szóltam anyukámnak, hogy akkor jöjjön már s nézzen má’ rájuk. És volt olyan, hogy felhívott, és azt mondta, hogy ő szomjas. Tehát őnála azért ezek a dolgok, és mondtam neki, hogy kislány, én nem vittem el a konyhát. Ott van a szörp, meg a víz is, mondom ereggy..és megvárt velem. Van olyan, hogy csak simán enged magának, megcsinálja magának, de van ilyen is, és akkor ugye ilyenkor csak nem mehetek el hosszú időre. (Ancsa1, Pos. 162)

“Igen, meg most már azért tök jól meg lehet velük azt is csinálni, hogy mondjuk megfürdetem őket és akkor mondom nekik, hogy én, mi most akkor bevonulunk, mert nekem van egy saját fürdőszobám, meg egy saját ilyen kis lakrészem így a házon belül, és akkor mi oda elvonulunk, de hát így egy ajtó választ el, úgyhogy egyébként hallom őket, meg minden, tehát csak kopogok nekik a falon, hogy akkor lehet menni aludni, és akkor ők egyedül elmennek fogat mosni, és akkor nézik az órát, hogy akkor megmondom, hogy húsz perc múlva alvás van, akkor elmennek.” (Laura_1, Pos. 14)

“úgyhogy ez az elsődleges cél, már most én is azt mondom, mert így először így az önállóságot terveztem, így a, még egy-két hónappal ezelőtt, hogy arra ráállunk, és ő csináltam egy ilyen zsetongyűjtő táblázatot, és hogy az önállóságot helyezzük a fókuszba, mert úgy mással nincsen, de közben ugye előjött ez a nagyon nagyon markáns viselkedés probléma megint, úgyhogy ő, most ezen, ezen, most az önállóság megint szorul egy picit a háttérbe, és most, most ezt kell elővenni, mert, mert ő, hát rám sincs jó hatással, meg hát őrá sincs, őrá sincs.” (Vanda, Pos. 31)

A családi idő-gyakorlatok egy része a rendszeresen visszatérő tevékenységek szabályozására irányul. Ezek lehetnek a családi életet meghatározó rítusok, például ünnepek, a közös étkezés, vagy a napi időbeosztást megalapozó ismétlődő események, feladatok, szükségletek (pl. alvás,

tisztálkodás, háztartási munka). A praktikus teendőkkel összefüggő időszabályozásról és ennek problematizálódásáról már esett szó korábban, a szülői gondozási feladatok bemutatásánál. Ezek mellett a családi összetartozást megerősítő rítusok szerepére is ki lehet térni. A családi élet ilyen ciklikusan ismétlődő nagy eseményei a közös ünnepek vagy a közös kikapcsolódás, s ezen ciklikusság fenntartása hozzátartozik a gondoskodói szerephez, akár annak megerősítői is lehetnek,

“Az anyósom is megcsinálta és ő is fáradt volt, de boldog fáradt mosollyal ült le, amikor látja, hogy azért 20 ember összejött és akkor és akkor ott maradt beszélgetni. Vagy, vagy adott esetben a fárasztotta, akkor tudott segítséget kérni. Ez, amit az én anyám képtelen volt, és akkor így így így így a hozzáállás, hogy hogy, hogy náluk és most már mindenki szeret. Anyámék is szeretnek hozzánk jönni családi buliba, hiszen mennyire jó, hogy hogy én nem stresszesen, de elkészítem a 20 embernek ... az ételt van hely, leülnek itt maradnak és akkor előtte, ahogy megebédeltünk is elmentek, most meg este nyolckor kilenckor úgy kell kirugdalni őket, hogy most már azért letenném a kölyköket, mert mindenki annyira jól érzi magát és tényleg. (...) Tehát ez ez az anyai modell, amit én így láttam, az az anyósomtól jött (Patrícia_b, Pos. 107)

Van olyan család azonban, ahol a családi rítusok ciklikussága nem működik, az elbeszélő szülő számára a külső ellenőrzés funkcióját töltik be, kiüresedtek ezek az alkalmak. Anna történetében a generációk közti gondoskodói viszonyban is izoláltság a fő jellemző, ez a bezáródás, határvonás mutatkozik meg a fenti rítusokkal szemben is.

IV.3.2.2. Az időstrukturálás nehézségei

Az idő strukturálása az autizmussal élő gyerekek mindennapjainak megkönnyítéséhez különösen fontos tényező, amit számos módszer (pl. képes vagy szöveges napirend, naplóvezetés, timer használat, stb.) segít. Ám a szülő által irányított külső időstruktúra elfogadtatása nem mindig zökkenőmentes, s a gyerekek nehezebb motiválhatósága, ellenállása a teljes családi/szülői időbeosztást és elosztást felboríthatja. Az önálló időbeosztás megtanítása, saját idő feletti kontroll képességének kialakítása épp úgy gondoskodói feladat, mint az egyes autonóm idők összehangolása. Ha ez a folyamat elakad, illetve, ha a gondoskodói feladatok közti időegyensúly felbomlik, a szülő saját ideje fölötti irányítása is problémássá válik, az időkeretek szétesnek, az idő kezelhetlenné válik.

“mert igazából nekem csak ez a rohanás, meg az állandó bolondokháza, tehát egy nap, ez nekem egy ilyen kihívás, aki napokig nem csinálja ezt, annak ez egy ilyen harc, és hát, hogy ez ne legyen, vagy csak úgy, tehát, hogy magától menjenek a dolgok, úgyhogy nem is a gyerekek akarom megváltoztatni, mert ő mindig ilyen lesz, meg dumáljon, meg egy csomó jó oldala is van egyébként ennek, nem is ez a baj, hanem ez az állandó rohanás. (Erika, Pos. 241)

“az a heti egy nap, amikor a gyerek elmegy, ami, mondjuk az nem is egy nap, mert 11:00 vagy 12:00 mire elindulnak, mert ugye reggel muszáj kialudnia magát az egész hét után, mert akkor alszik, akkor mire elmegy, megebédelünk,

akkor már csak fél nap és az pont arra elég, hogy az, hogy kapkodok, most inkább vasaljak, vagy készüljek az óráimra, mert akkor most nyugi van, vagy inkább, nem tudom, javítsam meg, ami leborult, vagy háthogy szóval szörnyű az a kapkodás. (Erika, Pos. 231)

Tehát az egyéni és a szociális idősíkok közti disszonancia példája lehet az átlagos fejlődésment és az autizmussal élő gyerek fejlődésének tempója közti eltérés. A szülők úgy érzékelik, hogy összecúsznak a gyerekek életkori szakaszai, például egyszerre zajlik a kisgyerekkor és a kamaszkor. Különösen a kiskamaszok esetében tolódik előtérbe a barátkozás problémája, ami egyfajta időbeli kirekesztődést is jelent.

Emellett több szülői is megfogalmazza, hogy az üres idők feldarabolása, értelemmel való megtöltése soha véget nem érő feladattá, teherré válik, ha a gyerekek egyéni spontán időbeosztása nem alakul ki. A strukturálás eszközeit emellett naprakészen kell tartani, alkalmazkodniuk kell az életkori, élethelyzetbeli sajátosságokhoz. Így például a képes napirend alkalmazása és a hozzá tartozó jutalmazási rendszer túl merevvé teszi az időstruktúrát és nehéz a testvérekkel összehangolni. Lili elbeszélésének több részlete is utal ezekre a problémákra:

“Na és akkor hogy, meg amúgy is borzasztó, tehát, hogy mindig kialakul egy olyan rutin, már a nyár elején, amitől én, én rosszul vagyok, tehát reggelizünk, akkor én elpakolok, jó, későn reggelizünk, mert szeretünk aludni. Én elpakolok elkezdem az ebédet, főzök, ülnek a tévé előtt, addig, amíg anya nem találja ki, hogy mit csináljunk akkor, amikor elkezdtem az ebédet valamit kitalálok, jó, akkor menjünk el rollerezni, tehát, hogy ezek a kényszeredett valamik, akkor megyünk egy kört a rollerral, ők visszaülnek a tévé elé, anya befejezi az ebédet, és ez így megy minden nap és a 3. napon én már megszoktam őrülni és, és egyszerűen valami, ppppp, muszáj lenne valamit ajánlani neki. De nem tudom mit. Mert a testvére azért elmegy a barátnőjéhez, tehát, hogy ő neki azért több programja van, de hogy én egész nap ott álljak és mérjem az időt, hogy 15 percet most telefonálhatsz, utána te 20 percig gépezhetsz. Most megnézhetitek ezt a filmet, de utána le kell kapcsolni, tehát ezt én nem tudom, hogy ezt meddig kell még csinálni.” (Lili, Pos. 242)

“úgy érzem, hogy nem tudom beosztani az időnket, mert. Semmire nem tudom már rávenni tehát, hogy nincs hiába van házimunka pont, meg kutyafüle pont, meg izé pont, meg pénzt kapsz a mosogatásért, meg izé, 2 napig oké 3. nap már nem érdekli, hiába, pedig gyűjt egy újságra, de 2 hónapig gyűjt, elfelejti egyszerűen. Jó gyűjtök, akkor majd holnap kiviszem a szemetet jó, majd szóljal.” (Lili, Pos. 205)

“Nem életszerű, hogy én otthon kirakom a gyereknek, hogy figyelj most egy órán keresztül vagy olvasol, EZT, vagy gyöngyöt fűzöl vagy újságból vagdosol ki valamit, tehát ez tökre működik egy nap, de másnap meg harmadnap, meg negyed nap meg.... nem arról van szó, hogy addig amíg meg kavaram a levest, hanem úgy mindig kéne, hogy valami, valami ötletem legyen, hogy mit csináljon, mert neki nincs, és most már nekem sincs. (Lili, Pos. 207)

A családi időstruktúrát a családon kívüli időstruktúrákkal is össze kell hangolni. Ez egyrészt támpontot ad a családi ritmus kialakításához, másrészt meg is nehezítheti a ritmus fenntartását. A rugalmatlan intézményi időbeosztás vagy az időbeli referenciapontok kiszámíthatatlansága, (pl.: folyton változó nyitvatartási, rendelési idő, foglalkozások csúszkáló időpontjai) komoly időszinkronizálási nehézségeket jelenthet a szülők számára. A túlterhelődés – azaz a túl sok egymásra torló egyéni teendő – a legtöbb család által megtapasztalt probléma, s az egyes

családtagok idejének összehangolása bonyolult, sok kihívást okozó gondoskodói feladat. Ha egy-egy gondoskodási terület nagyon dominánssá válik (például a napi óvodába, iskolába járás nagyon sok időt vesz igénybe, az egyik családtag tartósan intenzív ápolásra szorul), akkor ez alakítja a teljes gondoskodói feladatrendszerét, elszívja az időt minden mástól.

„És a, így fél órát mindenképpen kellett sétálnunk még reggel, tehát csak a reggel az, hogy beérjünk, az volt egy óra negyven perc, majdnem kettő óra. Aztán ugye bent volt a négy órát, még abba is volt nekik séta, minden nap sétáltak, és akkor utána, ha rá bírtam venni, hogy szálljunk föl a buszra és menjünk át a szomszédos városba, ott várunk 20 percet és akkor haza tudunk jönni haza, akkor is megint több, mint két óra volt a buszozás, ha nem bírtam rávenni, akkor déltől sétáltunk mittudomén egy óra fél kettőig, hogy elüssük az időt, akkor körülbelül kiírták, hogy melyik a mi vonatunk és akkor fél háromig a vonaton várakoztunk, fél háromtól indult a vonat haza és akkor öööö lássuk csak, negyed négy körül szálltunk le és hhhh 3/4 négy körül értünk haza. Akkor egy déltől sétálgattunk háromnegyed négyig. És ugye ez csak az ő része, mert én nem tudtam hazajönni, mert volt járat hazafele, de 11 óra valamikor szálltam volna itt le itthon, és akkor, hogy érek vissza délre érte? Úgyhogy volt olyan nap, amikor a lépésszámlálóm 18 km-t számolt, amit elszéltam ott fel-alá (Erzsi 2022_aug (kepes), (Pos. 44-46)

A szülőket támogató egyik erőforrás épp ezért a rugalmas, egyénhez igazodni tudó intézményi időbeosztás.

„Meg van ilyen fogadóóra szerű is. Tehát, hogy amikor megbeszéljük, azt is megbeszéljük, nem az, hogy most csak kedden öt órától, mint például itt, azt, ha ráérek jó, ha nem, akkor, így jártam. Nem, megbeszéljük, hogy akkor melyik óra, órában lenne jó, vagy. Tehát nagyon rugalmasak voltak. Hát, volt olyan, hogy még dolgoztam, és én nem négy órát dolgoztam, hanem volt, hogy hetet is. Nagyon elfáradtam. De közben meg lett volna már ugye a szülői értekezlet, vagy valami. És akkor mindig mondtam neki, jövök, jövök, csak. (nevetés) Tehát, hogy tudták, hogy megyek, meg úgy ő, nem az volt, hogy most. Akkor, megvártak. Na, úgyhogy, ő, mindig meg tudom velük beszélni.” (Ancsa1, Pos. 208)

Az időbeli rugalmasság kölcsönösségére is akad példa az interjúszövegekben. Erzsi az ingázással töltött időszak lezárultával jóval rugalmasabb időkeretek közt alakíthatta a napjait, így tehermentesíteni tudta a nagyon sok feladatot vállaló gyogyepedagógust azzal, hogy alkalmazkodott az ő változó beosztásához.

Az autista gyerek erősen strukturált időbeosztása nem minden esetben ütközik a család időbeosztásával, a kiszámíthatóságot a szülő a normakövetés, szabálykövetés, a jólneveltség címkéjével ruházhatja fel.

“Z: Egyébként olyan, hogy rendszeren jár edzésekre rendszeren tanul, aztán hazajön, akkor tabletezik, órákon át tabletezik és ott is megvannak ezek a rítusok, tehát hazajön: tablet, utána gyümölcs aztán tablet, aztán vacsora és most jön egy érdekes, neki az is egy rítus, hogy tanul. úgyhogy este 8:0- 9:00 körül leül tanulni és amíg kész nincs a lecke, addig tanul, ha kell éjszaka 2-ig.

I: amíg be nem fejezi.

Z: Amíg be nem fejezi, addig tanul. (Zoltán, Pos. 77-79)

“A feleségem szokott vele veszekedni, én meg azt mondom neki, hogy ez a gyerek csak ötösöket hoz. És ha ötösöket hoz, akkor ne akarjuk leszoktatni róla, tehát jó a módszer. Ha van neki egy módszere, ami ilyen sikeres, akkor erről nem kell leszoktatni, főleg, hogy neki ez szinte rítus. (Zoltán, Pos. 81)

Az idő strukturált vagy strukturálatlan volta önmagában nem jelent problémaforrást, hiszen ezek egymást követő jelenléte természetes, váltakozásuk egyfajta ritmusváltást tesz lehetővé, ami a monotonia elkerülését és a rekreációt is szolgálja. Az idő fölötti kontroll részét képezi az is, hogyha valaki képes szabályozni a behatárolt időtlenség szakaszait, vagyis azokat az időszekvenciákat, amikor a tevékenységeknek nincs külső időbeli szabályozása.

A túl hosszú nyúló strukturálatlanság ugyanakkor az idő elmosódásához vezet: a be nem váltott ígérek, a folytonos várakozás, a folyton tolódo időpontok, az évekig elhúzódó kivizsgálási folyamatok ennek példái, amelyek informális és formális szereplőkkel is összekapcsolhatók.

„és akkor egy nap után kerültünk át a neurológiára. Ott megint elszállt 2 nap, úgyhogy senki hozzánk se szóltak. (...) És akkor így megkezdett bennem így felmenni a, hogy behoznak egy gyereket nagy rohammal és senki egy szót nem szól? Vagy, ez most ezt érted és ha én nem is tudok semmit az epilepsziáról? Hát én is meg voltam rémulve, meg egyáltalán, szóval az egész helyzet. A szülő megnyugtatóásától a gyerekek megnyugtatóásáig, a még annyit se, hogy minden rendben lesz, vagy, szóval semmi.” (Melinda, Pos. 32)

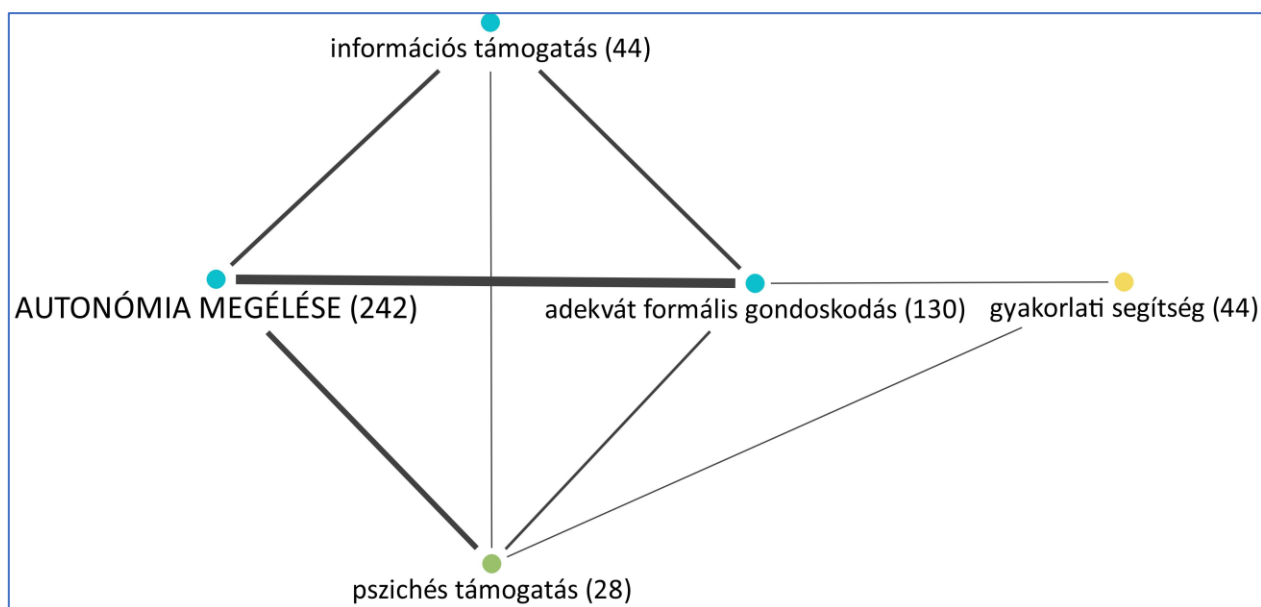
„Figyelj, két éve egyeztetünk, a gyerekek szeretne vele találkozni [a régi tanárával]. Erre most megint írtam neki, de ... Egész nyáron, majd jövő héten, majd a jövő héten, mondom figyelj inkább mond azt, hogy nem. Tehát hogy nekem ez annyira rossz, mindig a gyerekek mondani, hogy figyelj a tanítónéninek most ez a dolga, most, hát most nem vette föl, igazából nem is válaszol, tehát legtöbbször az van, hogy fél hónapokig nem válaszol. És megint rájöttem, mondom utoljára megkérdezem, hogy találkozol-e a gyerekekkel vagy inkább nem, Mondd azt, hogy majd akkor kitalálok valamit. "Jaj nagyon szívesen, de most ő babát vár mindjárt szül." Tehát, hogy így mindegy, szóval tényleg ő sem az a nagyon korrekt. Vagy nem is tudom ki, de hogy hogy erre se nagyon válaszolt.” (Lili, Pos. 222)

IV.4. A szülői autonómia megélésének dimenziói

Az előző fejezetben rálátást kaptunk a szülői gondoskodói gyakorlatok alakulására, s ezen keresztül arra, hogy a gyerekeket érintő formális gondoskodáshiányra adott válaszok meghatározó részét képezik a szülői gondoskodási gyakorlatoknak. A gyerekeket érintő formális gondoskodáshiány a szülők támogatási szükségleteit is növeli, hiszen a szülőknek saját anyagi, kapcsolati, érzelmi erőforrásaikból kell pótolniuk a kimaradó formális gondoskodást. Ebben a folyamatban akkor tudják hatékonyan mozgósítani erőforrásaikat, ha széleskörű, több támogatási területet érintő direkt segítségre támaszkodhatnak. Az autonómia megélésről szóló szülői interjúrésztleteket olvasva az tűnik ki, hogy az egyes direkt támogatási formák nem csak egyszerűen erősítik egymást, de a komplex támogató háttér a szülői autonómia-megéléshez is hozzájárul. Ezt érzékelteti a 28. ábra

is, amely az egyes támogatási formák kódjainak együttes előfordulását, illetve az autonómiamegélés kódjához való kapcsolódását mutatja meg.

28. ábra: A direkt támogatási formák és a szülői autonómia-megélés kódjainak kapcsolata



Forrás: saját ábra

A gyerekeknek nyújtott adekvát formális segítség a legmeghatározóbb direkt támogatási forma az autonómia-megélés szempontjából (ez a kódkapcsolat fordul elő leggyakrabban, amit az összekötő egyenesek vastagsága jelöl), mely kiegészül a szülőknek nyújtott tanácsadással, releváns információkhoz való hozzáféréssel. A kódok kontextusa alapján ez azt jelenti, hogy az érintett gyerekeket körülvevő befogadó intézményi közeg (ami az iskola mellett lehet szervezett szabadidős tevékenységet biztosító hely, vagy informális tér is), az autizmust értő szakemberek jelenléte és a megfelelő autizmus specifikus támogatások biztosítása a szülői edukációval együtt alapvetően szükségesek ahhoz, hogy a szülők kompetensnek érezzék magukat, s képesek legyenek a mindennapokban megoldandó gondoskodási feladatok megoldására. Mindezek mellett a szülőknek nyújtott érzelmi támogatás megélése a szülői autonómiát közvetlenül is erősítő tényező. A környezettől, jellemzően a nagyszülőktől, ritkán barátoktól, szomszédától érkező gyakorlati segítség akkor válhat a szülői autonómiát előmozdító hatássá, ha az előbbi támogatási formák valamelyike jelen van a család életében. Fontos itt figyelembe venni, hogy a formálisan nyújtott gondoskodásban jóval kevésbé érvényesül a kölcsönösség, mint az informális támogatások

esetében. A gyakorlati segítségnyújtás alapvetően az informalitás szférájában működik, ahol a szülők maguk is igyekeznek viszonzni a kapott segítséget, vagy eleve olyan élethelyzetben vannak, hogy az őket támogató szereplők (pl. idős nagyszülők, súlyos fogyatékkal élő gyereket nevelő barátnő, gyermekét egyedül nevelő szomszéd) is gondoskodást igényelnek. **Ezért ezek a gondoskodói cserekapcsolatok plusz gondoskodói feladatot is jelenthetnek a szülők számára, melyeket az egyébként is szűkösen rendelkezésre álló gondoskodói erőforrásokból kell fedezniük, ahogyan ezt Vanda korábban említett gondoskodásba záródása mutatta. Nem csak a gondoskodás, de a gondoskodáshiány is kapcsolati hálóba ágyazott. Az így koncentráció gondoskodási deficitnek köszönhetően az autonómia-megélés egyéni útjai is beszűkülhetnek.**

Az autonómia tapasztalat változatos formákban ölt testet a szülői interjúkban, melyek elkülönülő aldimenziókként azonosítottam az elemzés során. Ehhez az elbeszélők önreflektív megnyilvánulásait vizsgáltam meg először, valamint azokat a szövegrészeket, ahol a problémamegoldás egy-egy epizódját bontják ki a résztvevő szülők (ami lehet hosszan mesélt, terjedelmes beszámoló, vagy mikroepizód, amivel illusztrálható egy-egy tipikus helyzet, tapasztalat). Ezek az interjúszöveg struktúrájában gyakran össze is kapcsolódnak egymással, mert a történetészvítés dramaturgiája szerint az epizódok a problémafelvetéssel kezdődnek, a megoldáshoz vezető folyamat hosszabb-rövidebb leírásával folytatódnak és a személyes érveken alapuló indoklással zárulnak. Az így meghatározott epizódok elemzése alapján az autonómiamegélés több jelentését azonosítottam.

A kontroll érzet az irányítás érzetének megfogalmazása, olyan önreflektív állítások, amelyekben az fejeződik ki, hogy az elbeszélő kézben tartja a saját sorsát, érti a helyzetét és képes célokat megfogalmazni az aktuális problémái kezelésére. A kóddal lefedett szövegrészekben leggyakrabban előforduló kifejezések (mi, tud, keres, csinál, ember, lehetőség, jön, iskola, autista, megnyugtató) körvonalazzák is ezt a jelentést, s a hozzá kapcsolódó kódok mentén haladva azonosíthatók a kontroll érzet forrásai is. A saját élet feletti irányítás mint visszanyert, helyreállított tulajdonság jelenik meg a történetekben, és valamilyen életút belső fordulópontjához kötődik, mint amilyen például a gyermek autizmus diagnózisának megszületése. A diagnózisnak köszönhetően jelentést kapnak az érintett gyerekek viselkedési sajátosságai, s mintegy visszaáll a normalitás egyensúlya a szülők életében. A diagnózis olyan értelmezési keret, amelyben elhelyezhető a gyermek eltérő fejlődési útja, a környezet számára sokszor elutasított viselkedése és a szülői önmeghatározás is. Legalább átmenetileg megerősítheti a jó szülőiség definícióját azzal, hogy elveti a szülői kompetencia-hiány magyarázatát. A belső bizonytalanság és a külső megbélyegzés

együttesen táplálja az alkalmatlanság érzését, ám a diagnózisra támaszkodva a szülő visszanyerheti a külső és belső kontroll érzetét, az irányítás és a tájékozódás képességét a családtagokkal, szakemberekkel, idegenekkel folytatott párbeszédében.

„I: Szóval van egy magyarázat, ami egy tök jól megfogható..., meg érthető dolog és akkor...

A: Igen meg lehet kezelni, tehát nem az van, hogy már megint szerencsétlen gyerek vagy ő a béna vagy én vagy a tanár vagy mindannyian vagy nem... abszolút össze nem illő vagy nem tudom, vagy elcsesztük a nevelést.... hogy nem tudnánk tanulni, élni, vagy mit tudom én.... tehát, hogy ilyen ilyen tök bizarr az egész, de hogy hogy ezek, ezek így nyilván segítettek.” (Anna, Pos. 64-65)

“Nagyon biztosak voltak voltunk benne, hogy hogy meg fogja kapni a diagnózist és igazából. Tehát ez már ez már inkább volt jó hír mint gyász, mert olyan elégünk volt abból, hogy nem tudjuk, hogy mi van, hogy már már tényleg tényleg inkább felüdülés volt megtudni, hogy oké akkor. Ez az irány és ez a ez a. Tehát a mostani most ez történik, ez van. És akkor legalább már tudjuk, hogy mi van és milyen irányba induljunk el, segítsünk neki.” (Renáta, Pos. 29)

„Én meg ott örültem, hogy végre valaki elmondja, amit én mindig is éreztem és akkor nevesítsük, és akkor nem vagyok hülye, tehát, hogy ez nekem egy ilyen felszabadultságot eredményezett, ráadásul onnantól kezdve ugye kinyílt a világ, hogy tök jó, akkor van a neve ennek a dolognak, akkor tudunk vele mit kezdeni, hiszen akkor akkor mondjuk egy autista, specifikus irányba el tudunk menni fejlesztések tekintetében, tehát, hogy ez ott nekem egy nagyon jó fordulat volt, hogy végre ki van mondva.” (Patrícia_b, Pos. 78)

A kontroll érzet a szülői szerep és más szerepek összeegyeztetésére tett kísérletek sikerességéhez is kapcsolható, amelyek önmaguk is az autonómia-helyreállítás technikáiként értelmezhetők. A munkába való visszatérésről hozott döntés, a gyermek étkezési nehézségei miatt szétzilálódott családi rítusok felépítésének első lépései nem csak a szülői autonómia, de a szülőségben megélt autonómia kiépítésének eszköze is. Ahhoz, hogy az intenzív gondoskodói szerep fenntartható legyen, szükség van azokra a kontroll-mechanismusokra, amelyek lehetővé teszik, hogy alkalmanként el lehessen távolodni a szülői szereptől, bővüljön a szerep-repertoár. Új rutinok születhetnek a rend helyreállítására, s ezzel kitágítható a hétköznapiság tere, amelyben a gondoskodáson kívül más tevékenység is helyet kaphat (sport, munka, párkapcsolat, tanulás) ismét. *Az önfegyelem, önkontroll példái* önálló témaként körvonalzódnak, de mindenképpen a kontroll érzet megéléséhez kapcsolhatók. Bár általában egy-egy konkrét válsághelyzetnél kerülnek felszínre, de a szülői önképbe és a részletesen kidolgozott szülői hitvallásokba integrálódva jelenik meg az interjúszövegekben ez a jelentés.

„Magamon uralkodni nehezebb, mert azért én is csak emberből vagyok. Nyilvánvalóan az ego meg az önös érdekek meg a néha kicsinyesség, vagy a sértettség felül akar kerekedni és nem a politikailag korrekt választ akarom adni mindenre, és na olyankor nehéz, olyankor nehéz és olyankor van úgy, hogy elvonulok és kiőrjögöm magam. Tehát hogy elmegyek, beülök a fürdőkádba és egy órán keresztül így lejátszom a fejemben azt, amit így zsigerből mondanék, és aztán amikor kijövök a fürdőkádból, akkor el tudom mondani azt, amit kell. (...)Az az szerintem a legfontosabb és valahol ezt akarom a gyerekeknek is megtanítani, hogy az önkontroll az az nem egy...nem egy rossz dolog tehát, hogy tehát, hogy nem kell azt érezni, hogy ők most mindenről lemondanak. Nem ... tehát az önkontroll az nem altruizmus. Nyilván nem ilyen szavakat használok nekik, de hogy ez nem azt jelenti, hogy ők nem értékelik magukat, vagy nem fontos az ő véleményük.” (Livia, Pos. 233)

„De hát jó mindegy, ezt nem is kell. Ezekre meg az anyukámnak, van, volt egy jó mondása, hogy mindig azt mondta, hogy nem aggódunk raktárra, szóval ezt is igyekszem így tartani, hogy NEM! Most ezen aggódunk, hogy mi lesz szeptemberben, és aztán majd aggódunk, amikor ott leszünk azon.” (Melinda, Pos. 143)

“eleve mindig megrökönyödnek azon, ha elmegyek tetováltatni, hogy miért fejjel lefelé tetováltatom magamra. Mondom ez nekem nincs fejjel lefelé, mondom, le, mondom, a tetoválás mindig saját magunknak szól. És mondom én nekem ez a virág, mondom így, hogyha ránézek, mondom azt mutatja, hogy ha kinyújtom a kezemet, hogy a düh helyett, mert mindig amikor dühös vagyok beszorítom így a kezemet, és nézem (az öklét). Így viszont látom, hogy ott van a virág, hogy mit adhatok helyette. Meg segít lenyugodni. Na, mondom nekem azért fontos, hogy így álljon ahogy.” (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 264)

Ezek az önreflektív megállapítások elsősorban a negatív érzelmek szabályozásáról szólnak és magukban foglalnak egyfajta céltudatosságot, ami segít kézben tartani egy egyébként nehéz helyzetben az irányítást. Ritkábban esik szó azokról a helyzetekről, amikor ez az irányítás veszélybe kerül vagy megszűnik, nincs eszköz a felgyülemlett nehézségek, feszültségek leküzdésére, s ilyen módon a hiány a gondoskodói önképet veszélyeztető állapottá válik.

„És öö, ott, ott, ott, most mit mondjak, az az állapot, amikor olyan dühöt érzel már, hogy látod, hogy mit csinál a kezed és nem bírod megakadályozni, csak, csak hagyod, hogy működjön, hagyod, hogy valamit szétromboljon.” (Erzsi 2022_aug (kepes), Pos. 163)

A szülői sikerélmény legtipikusabb forrása a praktikus problémák megoldása, melynek egy jelentős része a naponta felbukkanó akadályok leküzdését jelenti, s átszövi a mindennapi gondozói feladatokat. Leginkább a körülmények szabta feltételek és az érintett gyerekek autizmusból adódó szükségleteinek összehangolását jelentik ezek a feladatok.

„akkor az alvásnál meg szereztünk ilyen fülest, meg MP3 lejátszót, akkor azzal tök jól ment egy darabig, de akkor rájött, hogy ő nem szereti azt a számot, aminek a végén fölmegey a... tehát ilyen crescendo van. Na azt végképp nem, de ezt mire rájöttünk, hogy mi a baja, hogy akkor most sírt vagy ha kikapcsolta, vagy újra tekerte, megijedt, úgyhogy most mitől ijedt meg hirtelen, mikor ilyen szép laza zene megy (nevet). De akkor egy idő után rájöttünk, hogy valószínűleg ez lehet az, hogy az nem jó, hogyha fölmegey a végén. És akkor azt kivettük belőle.” (Lili, Pos. 38)

A problémamegoldás másrészt az autizmus specifikus támogatási formák eléréseért, illetve kialakításáért folytatott küzdelemhez köthető, ebből adódóan egyrészt a térbeli mobilitás elősegítését célzó megoldásokat, másrészt a gyermeket ellátó intézményekkel kialakult konfliktusok menedzselését látjuk ezekben a példákban. A kidolgozott stratégiák leginkább helyzethez, sőt olykor személyhez kötöttek, olyan itt és most érvényes megoldásokat kínálnak, amelyek a változó körülményekkel érvényüket veszítik. A sikeres problémamegoldás ugyanakkor *nagyfokú szülői kreativitást, rugalmasságot és megküzdési képességet kíván*, s ha a konkrét megoldás nem is alkalmazható általánosan, de ez az attitűd átvihető egyik helyzetről a másikra, bizalmat ad a jövőbeni kihívások kezeléséhez. E beállítottság birtokában a problémamegoldás

autonómia-tapasztalatot is biztosít. Ennek kifejeződését abban láthatjuk, hogy a szülők a rugalmas alkalmazkodás képességére olyan problémamegoldási potenciálként, belső tartalékként tekintenek, ami biztosítja a kiszámíthatatlan események fölötti személyes irányítás lehetőségét.

„Én mondjuk azt látom, hogy a nagyszülők már annyira így nem nyitottak a változásra, én meg folyamatosan változni szeretnék, és alkalmazkodni.” (Erika, Pos. 220)

„Igen igen, igen, tehát az, hogy végülis a legnagyobb kihívásból is ki lehet hozni a jót tehát, hogy szerintem jól tudtam, nagyjából ez a helyzet így alkalmazkodni akkor is, hogyha ez ilyen ez adatott meg. Tehát nagyjából ezért ki ki tudjuk.... tudunk valami egyensúlyt találni a saját szükségleteinek a kielégítése meg a között, hogy nyilván itt sokkal nagyobb áldozatokat kell hozni, mint mondjuk más esetben. Tehát ebből a szempontból igen ilyen összekötő ... ilyen kapocs igen.” (Anna, Pos. 170)

„akkor azt hiszem én is ezt a mechanizmust megtanultam, hogy van egy probléma, akkor meg kell oldani vagy törekedni kell rá, de hogyha az a probléma ettől még nem oldódik meg, akkor semmi gond. Rugalmasnak kell lenni és bízni abban, hogy akkor, akkor majd, majd csak találunk egy olyat, ahol az a probléma nyugvópontonra jut. Tehát, hogy igen ezt, ezt is. Ezt ez is egy nagy tapasztalat, hogy segítséget kell tudni kérni kapni és egy problémát, hogyha azt hiszed megoldod nem biztos, de attól nem kell kétségbeesni. Menni kell tovább keresni. Igen, igen ...” (Patrícia_b, Pos. 92)

„Én igyekszem megtervezni az életet, amennyire csak lehet. Ezért is bukom ki sokszor ha valami nem úgy alakul ahogy elgondoltam, de olyankor mindig kell egy választási lehetőség, hogy jó akkor ha nem zuhanyzok, akkor tusolok és azt másképp kell csinálni..” (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 177)

A szülői autonómia-megélés ezen dimenziójában jól megfogható annak relációs jellege. A rugalmas alkalmazkodás nem csak egyszerűen adottság, hanem mások segítségével, iránymutatásával megszerzett tudáson alapuló készség. Ez a szereplő lehet pszichológus, az érintett gyermekkel foglalkozó gyógypedagógus, pedagógus, szülőtárs vagy partner. A Patríciával készült interjú imént idézett részlete arra mutat rá, hogy az autizmusból érintett gyermek közvetítésével is érkezhettek ezek a problémamegoldási stratégiák, a gyermek és a szülő sikeres problémakezelése közvetve és közvetlenül is erősítik egymást.

A formális gondoskodás deficitje valamennyi történetben a szülői erőforrások aktivizálását indította el. A kapcsolódó szövegrészekben a szülők ágens szereplők, akik alakítani igyekeznek az autizmust érintő informális és formális színterekben zajló diskurzusokat, és igyekeznek változást elérni az autizmussal élő gyerekeknek nyújtott szolgáltatásokban. A gyermek *érdekei, a szülő meggyőződése melletti kiállás, illetve az elvekért, szükségletekért való egyértelmű fellépés* olyan új személyes tulajdonság sok szülő számára, amit kifejezetten az autizmusból érintett gyermek körül tapasztalat gondoskodásihiányokkal szembesülve tanult meg.

Az erőforrásoktól függően az ágencia hatóköre eltérő sugarú. A szülő sikeres lehet az egyéni válság-kezelésben, de kidolgozhat újító kezdeményezéseket és változást elindító, menedzselő szereplővé léphet elő a helyi közösségben (ezt láthatjuk József esetében). Azaz a szülői autonómia kifejeződik az *innovációban és vállalkozó szellemben* is. Ebben az autonómia-dimenzióban a szülő tevékenységének célja a saját gyermek szükségleteinek biztosításán túl mások segítése, s ebben hajlandó és képes felhasználni a korábban felhalmozott tapasztalatait, kapcsolati és anyagi tőkáját is. A tulajdonképpeni cél itt az autizmust körülvevő intézményi és hatalmi struktúra átrendezése.

A rendelkezésre álló gondoskodói tér átalakítása mellett megjelenik ennek inverze, az *ellenállás* és kivonulás témája is ezekben az interjúrészekben. A töredezetten működő szolgáltatások *nem választása*, elutasítása az ellátórendszer kritikájaként értelmeződik, s magában hordozza a szabad választás érzetét. A kivonulás stratégiája azonban csak Anna elbeszélésben jelenik meg viszonylag jól körvonalazott tervként, Lívia esetében inkább csak távoli lehetőségként, míg Erzszi interjújában kényszer-megoldásként fogalmazódik meg és jövőben kialakítandó protektív terek formájában artikulálódik és olyan elképzelt protektív terek formájában artikulálódik, amelyek a jövőben létrehozhat a család, ha komolyabb válságra kerül sor.

A szülői kritika nem csak rámutat a formális gondoskodás fehér foltjaira, hanem az autizmussal élő gyerekekkel kapcsolatosan érvényesülő *tragédia-narratíva kritikai elutasítását* is jelenti, s a szülői érdekérvényesítés kiterjed a negatív másság-értelmezések felszámolására is. Leginkább az oktatási rendszer szereplőihöz és a tágabb környezethez kapcsolódnak ezek a történetek, amelyek a nyílt stigmatizációtól a látenszen érvényesülő megkülönböztetésig terjednek.

A szakemberekhez fűződő példák alapján a megkülönböztető egyedi gyakorlatok az elutasítás általános képét erősítik meg a szülőknél, melyek a diszkriminatív cselekvés, viselkedés szféráján túl az autizmus jelenségének nyelvi megformálásában is tetten érhetők.

De itt mentek a (...) büntetések, anyuka nyilvános megszégyenítése, a gyerek megszégyenítése, ő nem vehettünk részt anyák napi ünnepségen, nekem külön anyák napját tartottak. Ő, másnap reggel be kellett mennem az óvodába fél órával hamarabb és gyerek meg én, ketten az igazgatónöi irodájában megtartottuk az anyák napját, meg ilyen. (Laura_I, Pos. 39)

Sőt hát nyilván amikor megkaptam a diagnózist én is hetekig bögttem, mert minden szülő ezt csinálja, hogy akkor egy kicsit ugye, ahogy így mondják is így nagy kedvesen, hogy ez a normális mert elindul a gyászfolyamat. Hát nem gyászfolyamatról kéne beszélni, hanem arról kellene beszélni, hogy másfajta... más módon asszisztált fejlődési úton van a gyerek. ez nagyon sok szülőnek még a maradék küzdési energiáját is lecsökkenti a nullára, hogyha megkapja ezt hogy... Mint ahogy hát ugye benne volt a mi papírunkban is, hogy hát...kiszegítő iskola..., szóban hozzátéve, hogy na ez ugye nem fog tudni írni - olvasni tehát... magyarul én tarthatom el, mert ugye az állam azt tudjuk, hogy nem fogja. (Valéria, Pos. 93-95)

A szülők értelmezései szerint az autizmus negatív társadalmi jelentéseit újratermelik a megkülönböztető intézményi gyakorlatok, s miközben a formális gondoskodáshiány fokozza a szülők gondoskodói terheit, nem ismeri el erőfeszítéseiket, az elutasítottság bélyege az adekvát ellátásért folytatott szülői fellépésre is kiterjed. A kritikai reflexiók abban az értelemben a szülők autonómia kifejezésének eszközei, amelynek segítségével megfogalmazhatják elvárásait, meghúzzhatják határait, megőrizve a jó szülőségről alkotott belső képük koherenciáját, még akkor is, ha a lehetőségek szűkössége kiszolgáltatottságot szül.

„De hogy én szerintem azért itt is nekem sok megalázás volt így. Én úgy éreztem a gyerek kapcsán, nem velem. De nem lehetett kibeszélni, mert nem úgy van, nem úgy van, ahogy van. (...) de ő nem is élte meg talán úgy mint én, csak én akadtam ki dolgokon, és akkor ezt szóvá tettem és mindig akkor az volt, hogy már megint mit hápogok. Szóval hogy így, hogy nincs igazam, na. ... Igazából nem nagyon volt, nem nagyon volt. Hogy.. Nem, mindig az volt, hogy nekik ez az álláspontjuk. Nekik ez a szempontjuk, nekik ez. Hát mondom jó, de hogy itt mások is vannak. (nevet) Nekem is van egy szempontom, valahogy úgy kellene összecsiszolni a dolgot, hogy az mindenkinek viszonylag komfortos legyen, de ez így nem. És hát nyilván, mivel nagyon mozgásterünk nincsen ugrálni valónk nem mondhatom azt, hogy helló. (Lili, Pos. 59- 63)

A szülői történetekben az érintett gyerekekkel szembeni nyílt megbélyegzés tapasztalatával találkozunk, ahol az érintett gyerekekre ragasztott címke leginkább a teher (elveszi a helyet másoktól, lefoglalja az egyébként is szűkös kapacitást), vagy a deviáns jelentését hordozza (elfogadhatatlan viselkedés). Ez utóbbi jelentéstartalom a szülőség gyakorlataira is kiterjed, megkérdőjelezve a szülők által követett nevelési filozófiák és az általuk alkalmazott módszerek helytállóságát. Amikor a szülők találkoznak a gyerekekre vonatkozó nyíltan kirekesztő, támadó fellépéssel, ezekben a helyzetekben a *konfrontáció* is a szülői ágencia megnyilvánulási formájává válik. A szülői szerep kettős kötődésére is jó példa ez: a szülő egyrészt elszenvedője a megbélyegző, kirekesztő reakcióknak, másfelől közvetít a gyermeke és a külvilág között, interpretálja a külvilág számára a gyermeke viselkedését.

És akkor én az anyukának privátban írtam egy elég kemény hangvételű levelet, hogy egyrészt ez nem az a fórum, ahol ő megoszthat érzékeny információkat a gyerekről, ad. 2, ő az osztály létszámot nem növeli, mert eddig is beleszámított, tehát nem jön egy új gyerek, hanem ő mindig is teljes jogú tagja volt az osztálynak, mert az osztály létszámba benne van, hanem igen többet fog bejárni. És egyébként is ezt hogy gondolja? (Patrícia_b, Pos. 38)

„és akkor öö volt egy olyan, hogy mennünk kellett be X-re és ugye a buszmegállónál a gyerek már elég ideges volt, hogy várakozni kellett és ott már kezdte a a kényszeres dolgait és akkor odaállt egy nő aki már rég leverte volna. Mondom kezit csókolom mondom szép napot magának is! Nem így oldom meg a dolgokat mondom az én fiam autista, mondom másképp látja a világot és másképp éli meg a dolgot. Jajj hát, hát ő nem tudta, hogy ő autista és hogy jajj, hát akkor az így. Mondom ne haragudjon egy perce mondom még le akarta verni a fiamat, mondom most ne szellemüljön már át valami messzi világból jött gyógyító embernek, aki 2 perc alatt meggyógyítja a fiamat amíg fölszállunk a buszra. Mondom kérem húzódjon arrébb, törődjön a maga dolgával én meg megoldom a mi dolgunkat

és ennyi. Felszálltunk a buszra onnantól minden rendben volt, beült az ablakba és akkor mutogatta a dolgokat, végig csendre volt úgymond az utazásnál és akkor utána a végén leszálltunk és kész mentünk a dolgunkra, de... Vannak fura emberek.” (Erzsi 2021_marc_jav, Pos. 167-168)

“A:Tehát, hogy igenis, van úgy, hogy szólok.

É. Hogy rászólsz arra, aki mond ilyet?

A. Igen. Igen. Azt, hogy ő nem olyan, nem olyan gyerek, mint a többi. Nagyobb türelem kell hozzá, és mondom, hogyha jobban tudja vagy ..., tehát, hogy... Mikor, hogy, mit mondok neki! (Ancsa1, Pos. 248-250)

Ahogy az autonómia fogalom jelentésrétegeit bemutató elméleti fejezetben is kiemeltem, a relacionális autonómia koncepció hangsúlyozza, hogy az autonómia-tapasztalat kapcsolatokba ágyazottan jön létre, vagyis az egyes szereplők autonómia-megélése kölcsönösen alakítja egymást. Emellett az egyént meghatározó társadalmi kontextus alakítja az autonómiához való hozzáférést, de az autonómia egyénileg kidolgozott jelentéseit is (Mackenzie & Stoljar, 2000). Ebből következően az autonómia percepciója a többiekkel kialakított interakciókhoz kötött, jelentése a kölcsönös interakciók során teremődik meg. Vagyis az adott pozícióhoz kapcsolódó feltételezett autonómia mértéke az autonómiával kapcsolatos képzetek, társadalmi szabályok, személyes és szakmai etikai nézetek alakulásától függ, ilyen módon pedig megjelenítése is kapcsolatba ágyazott. Ezt jól érzékelteti a szülői történetekben, beszélgetésekben rendre felbukkanó helyzet, ami a gondoskodáshiány egy sajátos megnyilvánulási formája, melyet *autonómia-csapdaként* definiáltam. Azok a szülők, akik a szakemberekkel való találkozások során azt közvetítik, hogy felkészültek, széleskörű tudással rendelkeznek az autizmusról, ebben az értelemben „jól képzettek” és látszólag tudatosan kézben tartják a gyermek útjának menedzselését, esetleg foglalkozásuk miatt is kapcsolódnak ehhez a szakterülethez, előfordulhat, hogy magukra maradnak a problémáikkal, amiket végül mégis egyedül kell megoldaniuk. Kvázi vagy tényleges szakember mivoltuknak köszönhetően „értenek” a gyermekük állapotához, így a gyermekekkel foglalkozó szakemberek előfeltételeznek olyan ismereteket, vagy akár érzelmi felkészültséget, ami nem áll az érintett szülő rendelkezésére. A szülői autonómia erősebb megjelenítése elfedheti a tényleges szülői szükségleteket a támogató formális (vagy informális) kapcsolatrendszerben.

„És akkor így meg kezdett bennem így felmenni a, hogy behoznak egy gyereket egy rohammal és senki egy szót nem szól? Vagy, ez most ezt érted? És ha én nem is tudok semmit erről a betegségről?” (Melinda, Pos. 32)

“Igen csak a szakember mivoltam, az nem függött a szülőségtől, míg a szülőség függött attól, hogy ott vagyok mint szakember”. (Melinda, Pos. 80)

„I: És akkor ebben a helyzetben te egy kicsit így kívül is bent is voltál, és egy kicsit szakember is vagy, de amúgy meg anyuka vagy.

Z.: Hát de amúgy igen, mert nagyon nehéz és a saját gyereket nem tudom nem tudok neki segíteni se. Vagyok annyira határozott, hogy azt nem mondom, hogy nem látom őt reálisan, mert látom. Tehát ha másnak nem is mondom ki, de én látom a gyengeségeket meg a problémákat, de, de nehéz. Tehát szülőktől nem is lehet ilyet elvárni.” (Zita, Pos. 129-130)

A szülői autonómia tapasztalatok összegzéseként fontos rögzíteni, hogy a fent bemutatott jelentésrétegek nem egymást kizáróan jelennek meg az interjúszövegekben, hanem inkább egymásra simulva, váltakozó mintázatot alkotva. Az autonómia egyébként is folyamatszerű tapasztalat, az életút során, helyzetről, helyzetre változik, más-más jelentésében érvényesül. Emellett az autonómia megélése nem zárja ki a sérülékenységet. Az interjúk tanúsága szerint a gondoskodás és a gondoskodáshiány különböző formái más-más módon érintik a szülői autonómia-megélést. A gondoskodáshiány sikeres kezelése alapvetően együtt jár az autonómia-megéléssel, de a direkt és indirekt támogatási formák összekapcsolódása nélkül, ha a támogató rendszer komplexitása sérül autonómia-vesztés jön létre.

V. AZ EREDMÉNYEK ÖSSZEGZŐ ÁTTEKINTÉSE

Disszertációmban az ép értelmű, autizmussal élő gyermeket nevelő szülők gondoskodói gyakorlatainak és a gondoskodással kapcsolatos percepcióinak áttekintésére vállalkoztam. Ezzel a témaválasztással e munka hozzájárul az autizmus-kutatásokban érzékelhető hiány pótlásához, hiszen ebben a mezőben a szülői szerepre, tapasztalatokra irányuló tudományos érdeklődés intenzitása kisebb, mint az autizmushoz kapcsolódó egyéb kutatási területeken.

Kutatásom célja annak megértése volt, hogy a szülők milyen erőforrásokat és stratégiákat alkalmaznak az általuk megtapasztalt gondoskodáshiány különböző formáinak kezelésére, azaz hogyan alakítja gondoskodói gyakorlataikat a gondoskodáshiány menedzselése.

Bár a gondoskodáshiány fogalma nem tekinthető újnak a gondoskodáskutatás területén, de eddig nem fordult közvetlen kutatói figyelem annak megértésére, hogy a gondoskodáshiány különböző formái és folyamatai hogyan jelennek meg a hiányt megélők szülőség-képében, hogyan kapcsolódnak a kirekesztettség-tapasztalat személyes megéléséhez, és ezzel hogyan járulnak hozzá a társadalom uralkodó különbözőség-diskurzusainak fenntartásához. Megközelítésem szerint a szülők által megtapasztalt gondoskodási deficit nem csak a gondoskodás feltételrendszerére és megvalósulási formáira hat, de a szülői önmeghatározás részévé is válik. Munkámmal e kapcsolat megvilágítására törekszem, melyhez az egyéni szülőség-meghatározások egy lényeges komponensét, a gondoskodásban megélt autonómia tapasztalatát is az elemzésbe vontam.

Az autonómia kérdése sajátos jelentőséghez jut a szülőség szakirodalmában, különösen a szülőséget szabályozó társadalmi normák átformálódásával lesz jelentősége, hiszen a szülői feladatok egyik sarkalatos pontja a gyermekek autonóm felnőtté válásának biztosítása, mely sokszorosan problematizálódik, ha fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőségről beszélünk. Az autonómia fogalom bekapcsolása mozgósítja a fogyatékossgatudományi és gondoskodáskutatás autonómia megközelítéseit is, amelyek kifejezetten szembenállók a kapcsolódó elméleti munkák alapján. Az autizmussal élő, ép értelmű gyermeket nevelő szülők olyan határhelyzetben lévő szülői csoport, akik ugyan személyesen nem érintettek az autizmusban, de megélik az autizmushoz kapcsolódó kirekesztő társadalmi mechanizmusok következményeit, amelyek szorosan összefonódnak a fogyatékossg hiány-központú diskurzusával. E kettős helyzetben az autonómia megélése, támogatása különösen fontos a gondoskodást kapók és a gondoskodást nyújtók számára is, aminek felismerése lehetőséget ad arra, hogy megmutassuk a fogyatékossgatudományi autonómia-kritika és a gondoskodáskutatás autonómia perspektívájának

összeegyeztethetőségét. Ebben a tekintetben is új látószöveget kínál a dolgozat e sajátos szülői tapasztalat megértéséhez.

A munka elméleti kereteit és módszertani sajátosságait is meghatározta az a döntés, amely felvállalja az érintett szülői csoport hangjának közvetítését, megjelenítését. Ennél a döntésnél szerepet játszott saját szülői érintettségem, s az ebből adódó személyes hang és reflexivitás megkerülhetetlen beépítése. A módszertani eszköztár kidolgozása és az elemzés során gyűjtött tapasztalatok arra világítottak rá, hogy az érintetti perspektíva dominássá tétele, illetve az ezzel összefonódó kutatói jelenlét kevésbé jelenik meg a hazai neveléstudományi kutatások terében. Így reményeim szerint a dolgozat nem csak eredményeivel, de a módszertani út rögzítésével is hozzájárulhat hasonló kutatói vállalkozások indításához és a téma tudományterületen belüli erősebb reprezentációjához.

Az értekezés ezen lezáró, összegző fejezete voltaképpen az eredmények alapján kirajzolódó gondoskodói táj áttekintő térképét készíti el. Ennek első lépéseként összegzem a kutatás négy kutatási kérdéséhez kapcsolódó megállapításokat, majd ezt követően egyet hátra lépve, tágabb szociálpolitikai kontextusba igyekszem helyezni ezeket.

V.1. A szülőség, gondoskodási deficit és különbözőség

Az interjúk elemzése alapján kirajzolódó gondoskodói tájakat erősen meghatározza a szülők által megélt gondoskodáshiány. Különösen a formális gondoskodáshoz kötődnek ennek példái, amelyek valamennyi interjú esetében markáns témaként húzódnak végig a szülői történeteken. A szülőknek nyújtott informális támogatás tekintetében már nagyobb eltéréseket találhatunk. A kutatásban résztvevőket körülvevő családi kapcsolatrendszer a legerősebb, a szélesebb baráti, sorstársi, szomszédsági kapcsolatrendszer inkább kiegészítője lehet az előbbinek.

A szülői elbeszélésekben az anyák töltik be az elsődleges gondoskodói szerepet, hozzájuk kapcsolódik a gondozói és a törődés jellegű feladatok zöme. Ez utóbbiak egyébként közvetítő, problémamegoldó, kommunikációs szerepkört jelentenek, s az apák inkább ezekkel kapcsolják össze szülői önmeghatározásukat, az interjúszövegekben megfogalmazódó szülői önreflexiók és a szülői stratégiákról szóló részek alapján. Ők az alapokért és a stabilitásért felelős, racionális problémamegoldóként határozzák meg magukat a család szövetében, az anyák sajátos centrum

szerepben helyezik el önmagukat, ahol a *közvetítő*, az *összekötő-vezető-szervező* és az *érzelmi középpont* önértelmezéseket azonosítottam.

A szülők által végzett gondozói feladatok közül feltehetően azok kerülnek előtérbe a szülői elbeszélésekben, amelyek problematizálódnak. A gondozói tevékenységek közül az evés, az alvás terén nyújtott segítséget érinti, illetve a gyerekekkel kapcsolatos fejlesztési feladatok családi életbe integrálását, és az otthoni tanulást. A gyerekek eltérő fejlődési útjából adódóan a különféle terápiás célú tevékenységek meghatározzák a kisgyermekkor időszakát, legyen szó házon kívül végzett fejlesztő órákról, vagy otthon végzett feladatokról. Több család esetében megfogalmazódik az a fölismerés, hogy a szülő-gyermek kapcsolat a problémásság és problémamegoldás kontextusában értelmeződött ezekben az években, *s az otthon végzett terápiás tevékenységek közös idő feletti hegemoniája egyértelműen a szülői másság megélésének forrása.*

Az otthoni fejlesztés és tanulás témái összekapcsolódnak a megfelelő szakember, intézmény keresés és az óvodai, iskolai út menedzselésének témáival. E témák dominanciája önmagában is rávilágít a szülői gondoskodást körülvevő támogató rendszerek működési hiányosságaira, melyekkel összefüggésben a legtöbb probléma az intézményi ellátás és a segítségnyújtás hiányosságaihoz kapcsolódik. Az intézményekben – óvodában, iskolában – tapasztalt gyakori változások, a nem adekvát támogatási formák, a gyerekekkel foglalkozó szakemberek leterheltsége, kapacitáshiánya, illetve az intézményekhez való hozzáférés nehézségei, korlátai képezik a problématerkép fő csomópontjait. A szülők egy része rendszeres vagy elhúzódo konfliktusokról számol be gyermekük óvodai, iskolai útjának egy adott szakaszánál, ami gyakran az autizmussal élő ép értelmű gyerekek kettős kirekesztettségéből adódik: a másság határán billegve nehezen találnak befogadást az őket körülvevő neurotipikus világba, miközben másságuk nagyon nehezen dekódolható a formális gondoskodást nyújtó intézmények számára. A többségi intézményekből autizmusuk miatt lógnak ki, az autizmussal érintett gyerekeknek nyújtott oktatási formákból pedig a többséghez közelítő adottságaik miatt. Mindez komoly problémát jelent a megfelelő oktatási intézmények, támogatási formák, közösségi terek megtalálása során. *A konfliktusok uralta interakciókban a szülőiséget meghatározó külső szabályrendszer és a belső kép közti összhang törlik meg, ami megnehezíti vagy ellehetetleníti a szülői szerep megjelenítését.*

Emellett a másodlagos gondoskodói szféra hiányai az elsődleges szférára terhelődnek, s ezeket a terheket anyagi lehetőségek hiányában más erőforrások segítségével kell leküzdenie a szülőknek, ami korlátként jelentkezik a szülői autonómia megélésében is. A kistéleplésen élő szülői történetek ugyanakkor arról is tanúskodnak, hogy a szolgáltatások lokálisan beágyazottabbak, a helyi

társadalomban működő ismeretségek, alá-fölé rendeltségi viszonyok, a kapcsolatok személyesebb jellege segíti az információhoz jutást, javíthatja a megfelelő szolgáltatásokhoz való hozzáférés esélyét. A gondoskodási szegénység elméleti részben bemutatott megközelítéseit (Hill, 2022; Kröger, 2022) felhasználva azt mondhatjuk, hogy a kutatásba vont szülők relatív gondoskodási szegénységben élnek, ahol gondoskodási szükségleteik különböző mértékben maradnak megválaszolatlanul, s leginkább az adekvát formális gondoskodás hiányában mutatkozik meg. Ahogyan a gondoskodás, úgy a gondoskodáshiány is kapcsolati hálóba kötött. A szülők gondoskodói szükségletei összefonódnak a gyerekek gondoskodási szükségleteivel, s a kapcsolati hálóban felhalmozódó gondoskodáshiány tovább növelheti a szülők gondoskodói feladatainak körét. *A megnövekedett gondoskodói munkát az egyébként is szűkösen rendelkezésre álló gondoskodói erőforrásokból kell fedezniük az érintetteknek, s az így koncentrálódó gondoskodási deficitnek köszönhetően az autonómia-megélés egyéni útjai is beszűkülhetnek.*

A felsorolt gondoskodói feladatkörök mellett a tudásátadás, a barátkozás menedzselése és a másokon való segítség legfontosabb funkciója egyfajta határátlépés biztosítása, melyek segítségével garantálható az autizmusban érintett gyerek bejárása a többségi világba. Ezen próbálkozások célja a másság jelentéseinek és határainak átírása és a gyerekek közösségi integrációjának biztosítása, épp ezért Georg Simmel határ értelmezései közül a hídépítés fogalmával kapcsoltam össze ezeket a tevékenységeket. A kortárs kapcsolatok erősítése, a közösségi feladatok felvállalása és az autizmussal kapcsolatos tudásátadás bizonyos formái ilyen hídépítő funkciót töltenek be. Ez utóbbi kétirányú feladat. Célja lehet egyrészt a kívülállók informális edukációja, „érzékenyítése” az autizmussal kapcsolatban, másrészt a hasonló helyzetű szülők támogatása. Ez a kvázi-szakember, tanácsadói szerep azokban a helyzetekben tud igazán artikulálódni, ahol a közösen megélt identitás valamilyen megerősítést kap, hiszen a közelség nem következik automatikusan az azonos élethelyzetekből. A közös pontok keresése során a szülőknek figyelembe kell vennie, hogy a mindennapi interakciók ezen mikrokozegében sem lehetséges a saját értelmezési sémák általánosítása, a hídépítés akadályokba ütközik. A félreértések következménye a határok megerősödése, elzárkózás és elutasítás, ami több szempontból is veszteséget jelent: megerősíti a másság stigmáját és ellehetetleníti a további segítséget.

A szülői elbeszélésekben a másság jelentése helyzethez kötötten változik. Az autizmus értelmezéséhez jellemzően nem kapcsolódik a fogyatékoság medikális jelentése, s a másság pozitív értelemben, a sokszínűség szinonimájaként jelenik meg, ha az autizmussal élő emberek, illetve gyermekük sajátosságairól, adottságairól van szó. Az intézményi kontextusban azonban a

gyermek autizmusa problémaként, nehézségként, akadályként tematizálódik a formális szereplőkkel folytatott párbeszédben, s mindemellett a szülői problémásság-bélyeg alapjává is válik, s a különbözőség, a normalitáson kívüliség és a kirekesztettség jelentésével kapcsolódik össze. Ilyen értelemben az autizmus jelentése a problémásság társadalmi diskurzusaiban épül, ebben kell újraalkotni a jó szülőség személyes meghatározásait.

V.2. A jó szülőség jelentései

A fentiek alapján a gondoskodáshiány különböző formáit olyan töréspontokként értelmezik a szülők, amelyekben a gondoskodás bevett egyéni és intézményi gyakorlatai nem működnek, s ezek a másság megélésének forrásává is válnak. A másság tapasztalatát a szülők és más szereplők közti interakciók meg is erősíthetik, intézményesíthetik. Így például a szülők esetében a *mi-ézés hiányának megélése összekapcsolódik az intézmények által visszatükrözött problémásság képpel, aminek eredményeként a jó szülőség személyes referencia-pontjai is bizonytalanná válnak. Az intézményekkel folytatott konfliktusok során a szülők úgy érzik bizonyítaniuk kell jó szülőségüket, szélsőséges esetben akár azt, hogy alkalmasak a szülői szerepre, miközben maguk is nehézségekkel küzdenek gyermekük világának értelmezésében vagy az autizmusból fakadó sajátos problémák kezelésében. A gondoskodáshiánnyal való szembesülésre adott válaszok között tehát az elbizonytalanodás és adott esetben a korábban ideálisnak tartott gondoskodásformák átírására is sor kerül, a szülői elvárások az ideálistól az optimális felé tolódnak el.*

V.3. A szülői szerep és a gondoskodás viszonya – erőforrások és stratégiák

Az interjúk során említett direkt formában érkező erőforrások több területhez kapcsolódnak: az adekvát formális gondoskodás, információs támogatás, gyakorlati segítség és pszichés támogatás. Az interjúszövegek tartalmát is figyelembe véve az látszik körvonalazódnia, hogy *az adekvát formális segítségnyújtás bár nagyon fontos, de mégsem elégséges ahhoz, hogy a szülő úgy érezze, kézben tartja a sorsát és értékrendjével, vágyaival összehangoltan cselekszik céljai megvalósításáért.* Ha a támogatási formák csak egy-egy területre szűkülnek, akkor a meglévő

erőforrásokat is kevésbé hatékonyan tudják hasznosítani az érintett szülők a gondoskodás folyamatában. Ennek magyarázata lehet az, hogy a gondoskodáshoz fűződő szerteágazó egyenlőtlenségek olyan sokféle hátrányhoz vezetnek a társadalmi élet különböző szinterein, hogy ezt az intézményi-, érzelmi-, praktikus- és tudástámogatás egymásra épülő rendszere tudja csak ellensúlyozni.

A családon belüli támogató kapcsolatok között a nagyszülők és ezen belül is a nagymamák szerepe a legjelentősebb, de nem feledkezhetünk meg arról, hogy ezek kölcsönös támogatáson alapuló kapcsolatok, amelyek a családon belüli gondoskodás tengelyét képezik. Ezért az intergenerációs segítségnyújtás csatornáit külön vizsgálva feltárulnak a szülők gondoskodási attitűdjeinek fő jellemzői és ezzel a családi erőforrások térképe is láthatóvá válik. Ez alapján a legkiegyensúlyozottabb helyzetű csoport az, akit szoros kötelék fűz az idősebb generációhoz, ők a szolidaritási dimenziók mindegyikét tekintve erősen kapcsolódnak a nagyszülőkhöz, egyedül az autizmussal kapcsolatos tudás és látásmód tekintetében érzékelhető távolság közöttük. A *szoros kötődést* kifejező szülői történetekhez közel állnak azok, amelyek a szülő-nagyszülői viszony szoros kötéséről tanúskodnak, de a nagyszülő elvesztése, a család távolabb költözése vagy az elhidegülő kapcsolat miatt már nem, vagy legalább átmenetileg jóval kisebb mértékben támaszkodhatnak a korábban fontos nemzedékek közötti támogatásra az elbeszélők. A támogatást érintő veszteséget más családon belüli intergenerációs kapcsolatok (házastárs édesanyja vagy édesapja) vagy újratervezett szülői stratégiák kompenzálják. Ilyen értelemben nevezhető *integrálnak* a két generáció közti kapcsolatot. A harmadik csoportba tartozó szülői történetekben erőteljesen jelen vannak az intergenerációs viszonyokat szabályozó normák, amelyek az idősebb családtagok felé teljesítendő köteleességeket szabályozzák. A házastársi- vagy párkapcsolat bizonytalanságával szemben a szülők és gyerekek közti kapocs biztos pontnak számít. A szoros érzelmi közelség nem magától értetődően társul ehhez a család felé forduló *családközpontú attitűd*hez, akár attól függetlenül is érvényesül. A szoros kötődéstől leginkább eltávolodó szülői csoportba azok tartoznak, akik érezhetően izolálódnak a családi kapcsolathálón belül. Az érzelmileg vagy gondozói szempontból fontos támasz-szerepet betöltő nagyszülő elvesztése vagy háttérbe szorulása miatt keletkező hiányt nem kompenzálja semmi. A szülők egyedül maradnak feladataikkal és nehézségeikkel, a gondoskodás családi univerzuma elnéptelenedik.

Az erőforrások nem csak a szülők családon belüli gondoskodását erősítő, támogató tényezők, de esetenként ezek a családon túl is felhasználásra kerülnek, vagyis a gondoskodás befektethető újabb gondoskodási formákba, melyek egyúttal a társadalmi kapcsolatok erősítését is szolgálják. Ennek

egyik példája a szülői elbeszélések állandó motívumaként felbukkanó kvázi-szakértői szerep, ami jelentésformáit tekintve két ágra bomlik a szövegekben. A tapasztalati szakértői tudás az autizmussal élő gyermek nevelésével, gondozásával kapcsolatos jártasságban gyökerezik, és meghatározó részét képezi az intézményrendszer használatából fakadó praktikus tudás. A másik ág inkább az autizmus elméleti-szakirodalmi háttérének megértésén és szintetizáló-kritikus elemzésén alapul. A laikus tapasztalatokkal ötvözött elméleti tudás olyan tőke, amit a gyermekről való gondoskodás, az öngondoskodás és a gondoskodás továbbadható tőkéjeként hasznosítanak az érintett szülők. Az elsajátított tudás másokat segítő gondoskodássá konvertálása azonban a diplomával rendelkező anyáknál jelenik csak meg.

A gondoskodás tőkévé válásának más példái is azonosíthatók a szövegekben. Azok a szülők, akik megfelelő erőforrásokkal rendelkeznek a gondoskodási deficit kompenzálásához az egyéni gondoskodói feladataikon túllépve megpróbálják „átprogramozni” az autizmushoz kapcsolódó másság többségi definícióit. Emellett törekvéseik a gondoskodási térkép átrendezésére is irányulnak, például új intézmény létrehozásával. Erre azonban csak nagyon kevés családnak van elegendő kapacitása. Egyetlen interjú példáján keresztül látjuk, hogy a felhalmozott kapcsolati, anyagi és tudástőke is csak a gondoskodáshiány „exportálását” teszi lehetővé, vagyis a létrehozott új lehetőséggel máshol keletkeznek szakadások az ellátásban.

V.4. Szülői autonómia és gondoskodói tőke

Az autonómiamegélés többféle formája azonosítható a szövegekben, így a kontroll érzet, s ehhez kapcsolódóan az önfegyelem, önkontroll, a sikeres problémamegoldáshoz szükséges rugalmas alkalmazkodás és kreativitás, az érdekképviselés, a személyes ügyekért, elvekért való kiállás, és az innováció, vállalkozó szellem példái. Mindezek mellett az autonómia-megélés összekapcsolódhat egyfajta negativizmussal, azaz az ellenállásban, a megbélyegző, tragédia-narratívára épülő gyakorlatok elutasításában, kritizálásában, az ezekkel való szembeszállásában ölthet testet.

Az autonómia társadalmi meghatározottsága egyrészt abban fejeződik ki, ahogyan az egyének társadalmi helyzete, erőforrásai, az aktuális társadalmi közeg alakítja az autonómia megéléséhez szükséges forrásokhoz való hozzájutást. Emellett az autonómia percepciójában is érvényesülnek ezek a társadalmi minták, melyek interaktív módon, a másokkal való érintkezés során jutnak jelentőséghez. Ennek példája lehet az autonómia-csapdaként leírt jelenség, amikor azok a szülők,

akik a szakemberekkel való találkozások során „jól képzettnek” tűnnek és tudatos menedzsernek látszanak, esetleg foglalkozásuk miatt is szakértőnek látszanak, magukra maradnak a problémáikkal, mert a gyermekekkel foglalkozó szakemberek előfeltételeznek olyan ismereteket, vagy érzelmi felkészültséget, ami nem áll az érintett szülő rendelkezésére. A szülői autonómia erősebb megjelenítése elfedheti a tényleges szülői szükségleteket a támogató formális (vagy informális) kapcsolatrendszerben.

A szülői autonómiamegélés és a gondoskodáshiány viszonyát vizsgálva az interjúk alapján azt látjuk, hogy a gondoskodáshiány nem csak azt jelenti, hogy egy család vagy gyermek nem jut megfelelő formális vagy informális gondoskodáshoz. Ezek a hiányok leérnek a mindennapi szülői gyakorlatok mélyrétegeibe, áthatják a gondoskodó szülő és valamennyi családtag idő- és térbeli stratégiáit is, az otthonosság megélésétől, a családi munkamegosztásig vagy a jövőforgatókönyvekig. Ahogyan Bowlby és szerzőtársai gondoskodói táj koncepciójukban (Bowlby, 2012) rámutatnak a szülők új térbeli és időstratégiák kidolgozásával kompenzálják ezeket a hiányokat. Az interjúk elemzése alapján azt is látjuk, hogy stratégiáik a hiányzó aktorok helyettesítésére, pótlására is kiterjednek, személyesen vagy informális kapcsolatok mozgósításával. A térbeli-, időbeli- és aktor-stratégiák, ha sikeresek, a szülői autonómiamegélés forrásává válnak. Ezeket mutatja be a 6. táblázat.

6. táblázat: A gondoskodáshiány térbeli és időbeli referenciái, aktorai és a kapcsolódó szülői stratégiák

	A gondoskodási deficit megjelenési formája a szülői tapasztalatokban	Autonómiát kifejező szülői stratégiák
Tér	<ul style="list-style-type: none"> - bezáródás, elszigetelődés - kettős kirekesztődés - átmenetiség - a gondoskodás térbeli elosztásának egyenlőtlenségei - nem funkcionálisan használt terek 	<ul style="list-style-type: none"> - új helyek létrehozása - új helyek felfedezése - mobilitási képesség-távolság feletti kontroll - jártasság, bennfentesség - támogató/védett helyek - határmegvonás
Idő	<ul style="list-style-type: none"> - időbeli kirekesztődés - időstrukturálás nehézségei: <ul style="list-style-type: none"> - elmosódások - jövő bizonytalansága - üres idők megtöltésének és az időbeosztás 	<ul style="list-style-type: none"> - a családon belüli összehangolt időstruktúra - strukturálatlan idő - az időtapasztalat alakításának képessége

	<p>problémái</p> <ul style="list-style-type: none"> - időszinkronizálás konfliktusai (személyes/családi/normatív/intézményi) - az átlagostól eltérő fejlődési ritmus, az egyéni/családi idő és a társadalomban elvárt normatív ritmus eltérése 	(time work); (új terek felfedezése, önfejlesztés, ismerkedés)
Aktorok	<ul style="list-style-type: none"> - hiányzó szereplők: szakember, barát, házastárs, támogató kapcsolatok - szerepkonfúzió: olyan ágensek töltenek be egy szerepet, akik nem megfelelőek erre a pozícióra, pl. a gyógypedagógus a gyerek barátja, a szülő támogatója 	- bennfentesség (kapcsolati tőke, integráltság)

Forrás: saját szerkesztés

V.5. A szülői gondoskodói tapasztalat tágabb kontextusa – a gondozói táj jellemzői és bővítésének útjai

A gondoskodói táj kezdeti koncepciója az utóbbi években kiegészült a gondozói táj fogalmával. A gondoskodásnak azt a szélesebb közegét nevezi Bowlby és McKie gondozói tájnak (*carescapes*), amelyet az állami vagy a helyi döntéshozás által fenntartott és irányított gondoskodáshoz kapcsolódó infrastruktúra, szolgáltatások és szociálpolitikák alkotnak, így például a fogyatékkal élő embereknek nyújtott ellátások, a közlekedés, a lakhatás támogatása, jogi szabályozása is. E kölcsönhatások feltérképezése a gondoskodás ökológiai megközelítését kínálja fel, amely lehetővé teszi többek között a szülői gondoskodás köré épülő hálózatok tanulmányozását is (Bowlby–McKie 2019:2–3). Emellett rálátást nyújt a gondoskodáspolitikák változásával járó hatásokra is, legyen szó a formális vagy az informális gondoskodás területéről (Bowlby et al., 2010).

A gondoskodói tájak nem csak a gondoskodás lenyomatait, reprezentációit, hanem alakíthatják is a gondoskodás politikai-társadalmi intézményeit és a gondoskodásra vonatkozó politikákat, ha láthatóvá válnak. Ebből kiindulva a dolgozat alapjául szolgáló kutatás elméleti kérdésfelvetései és a megszületett eredmények maguk is hozzájárulhatnak a gondozói táj alakításához és az eddig

láthatatlan részek láthatóvá tételéhez. Ennek egyik módja, ha megvilágítunk néhány olyan pontot, amelyek felhasználhatók a hiányok orvoslásához.

A kutatás egyik érdekes tanulsága, hogy a szülői elbeszéléseket milyen mértékig határozza meg a folytonos küzdelem narratívája, ami kifejezetten az érintett családok és a formális gondoskodást biztosító intézményrendszer között zajlik, holott az informális és a formális gondoskodás rendszere és szereplői kölcsönösen egymásra utaltak. A szülők érdekképviseleti munkája, kvázi szakértői tudása alig látszik hasznosulni a gyermekeknek nyújtott formális gondoskodás rendszerében a megismert történetek alapján. Pedig a szülői gondoskodásban felhalmozódó tőke hozzájárulhat a formális gondoskodás területén jelentkező deficit enyhítéséhez, ehhez azonban az autizmusban érintett gyerekeknek nyújtott formális támogatások kialakítása során ismerni kellene a szülők kapacitásait és támogatási szükségleteit is. Ezen a területen például egyáltalán nem jut jelentőséghez, hogy a szülői szerepen kívül milyen más gondozási feladatot lát el valaki, s hogyan oszlanak meg/koncentrálódnak a családban jelentkező gondoskodói feladatok. A formális gondoskodás nem állami terében szerveződő szülő tréningek, csoportok alapot adhatnak a sorstárs szülői támogató hálózat kialakításához, de sok szülőnek nem marad kapacitása (sem gondoskodói, sem idő, sem anyagi forrása), hogy tartósan részt vegyen ilyen tevékenységben.

A szülői autonómia megélésének egy lehetséges megerősítője a tehermentesítés lehetne, amelyre az érintett szülők csak akkor számíthatnak, ha az informális kapcsolati hálóban elérhető valaki, aki időről időre segítséget nyújt. A tehermentesítő ellátások nem csak a koncentrált és hosszú távú gondozási feladatok kezelésében nyújthatnak segítséget az érintett szülőknek és gyerekeiknek. Az ellátásokhoz való térbeli hozzáférés egyenlőtlenségei és akadályai is mérsékelhetők lennének azzal, ha elérhető lenne olyan szolgáltatás, amely segítené az érintett gyerekek szállítását, utazását, óvodába, iskolába járását. A szülők térbeli és időbeli stratégiái rámutatnak arra, hogy gyakran 20-30 km távolság megtétele is milyen erőfeszítéssel jár, különösen az egyébként is sérülékeny helyzetű családokban, ahol autó, megfelelő tömegközlekedés híján a család teljes időbeosztását és életritmusát az autizmusban érintett gyerek szállítása határozza meg.

A beszélgetések során a szülők által adekvátnak tekintett formális támogatások közös jellemzője volt a személyre szabottság és a napi praktikus problémákkal is felkereshető szakember elérhetősége. Bár mindannyian kaptak információt a diagnózis megszületésének időszakában, de a későbbiekben csak kevesen és elsősorban magánellátás keretében kerültek kapcsolatba olyan szakemberrel, aki a gyermek fejlődését követve, a család helyzetét is ismerve, ahhoz igazodóan nyújtott segítséget a szülők számára is. A gyermekekkel foglalkozó szakemberek gyakori cseréje,

az intézmények rendszeres átszervezése és a jogszabályi környezet változásai nagyon nehezé teszik az ilyen állandó, a személyes bizalmon alapuló szülő-szakember kapcsolat kialakítását.

Az érintett szülői csoporton belül vannak olyanok, akik a többiekénél is láthatatlanabbak, sajátos helyzetük, szükségleteik, tapasztalataik még inkább rejtve maradnak. A gyermeküket egyedül nevelők, a sokszoros gondoskodói feladatot ellátó szülők egyértelműen ide tartoznak, de az apák „hiánya” is szembetűnő mind a kutatások, mind az érintett szülőket támogató szolgáltatások terén. Az apaság tapasztalatát feldolgozó szakirodalom egyre szélesebb, de az autizmussal élő gyerekeket nevelő apákat érintő kutatásokkal nem találkozhatunk, noha az innen érkező tudás nagyon fontos szerepet játszhat a családon belüli gondoskodói erőforrások és hiányok megértésében. Ezekre a csoportokra fordított nagyobb kutatói figyelem segíthet sajátos szükségleteik és perspektíváik megjelenítésében a szélesebb társadalmi, szakpolitikai diskurzusokban is.

A dolgozat elsődlegesen egy sajátos helyzetű szülői csoport egyedi gondoskodói tapasztalatait kívánja megmutatni. Az elkészült beszélgetések, a megismert történetek és az azok háttérében felsejlő sok más szülői út megmutatta számomra, hogy a tipikus és nem tipikus szülőség tapasztalata nem elválasztható egymástól, közös horizontot alkot, s egymás erőforrásává válhat, ha sikerül túllépni a különbözőség határmezsgyéin. Ennek egyik módja lehet a különféle szülői perspektívák megismertetése, melyet végső soron e munka is szolgál.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

E munka nem csak tartalmát tekintve foglalkozik a gondoskodás jelenségével, de a gondoskodás sokszínűségének megtestesítője is. Minden sora a támogató figyelem megannyi példáját tükrözi, amiért sok köszönettel tartozom.

Benne van az interjúkban résztvevő szülőtársak, szakemberek nyíltsága, bizalma, bátorságuk ösztönző ereje.

Benne van a tudomány útjain kiigazodni segítő, azon ott tartó szakmai és emberi támogatás, melyet doktori tanulmányaim kezdetétől hosszúra nyúlt lezárásukig kaptam doktori iskolám vezetőjétől, Prof. Dr. Pusztai Gabriellától.

Benne van a mindig megerősítő, nehézségeken továbblendítő, kérdéseimet türelmesen meghallgató témavezetői bölcsesség, amit Prof. Dr. Fónai Mihálytól kaptam.

Benne van az összes kitartás, közösség, megértés, türelem, szeretet és tapasztalat, amit az ember a szülői útján társsá szegődött másiktól kaphat.

Benne van minden játék, kérdés, meglepetés, sírás és öröm, amit két csodálatos gyerek adhat.

És benne van az egész családom gondoskodó szeretete, amit megpróbálok visszaadni nekik és továbbadni másoknak, nap, mint nap.

FELHASZNÁLT IRODALOM

- Ablon, J. (1981). Dwarfism and social identity: Self-help group participation. *Social Science & Medicine*.
Part B: Medical Anthropology, 15(1), 25–30. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(81\)90006-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(81)90006-5)
- Ablon, J. (1992). Social Dimensions of Genetic Disorders. *Practicing Anthropology*, 14(1), 10–13.
<https://doi.org/10.17730/praa.14.1.b800n7x364516715>
- Ábrahám A., Stefanik K., & Ószi T. (2018). Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 196–214.
<https://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/>
- Acsády J. (2014). A gondoskodás társadalmi konstrukciója. *Replika*, 85–86(24), 147–164.
<http://replika.hu/node/4732>
- 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. <https://doi.org/10.17627/ALKPSZICH.2022.4.7>
- Adam, B. (2003). Reflexive Modernization Temporalized. *Theory, Culture & Society*, 20(2), 59–78.
<https://doi.org/10.1177/0263276403020002004>
- Agich, G. (Ed.). (2003). Actual autonomy. In *Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for Long-term Care* (pp. 83–124). Cambridge University Press.
<https://doi.org/10.1017/CBO9780511545801.005>
- Albert F., & Dávid B. (2005). Férfiak és nők a családban egy kétgenerációs vizsgálat tükrében. In Nagy I., Pongrácz T., & Tóth I. G. (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről, 2005* (pp. 102-117.). TÁRKI, Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium.
<https://tarki.hu/sites/default/files/adatbank-h/kutjel/pdf/a968.pdf>

- Albertini, M., Kohli, M., & Vogel, C. (2007). Intergenerational Transfers of Time and Money in European Families: Common Patterns—Different Regimes? *Journal of European Social Policy*, 17(4), 319–334. <https://doi.org/10.1177/0958928707081068>
- Allen, S. M., Lima, J. C., Goldscheider, F. K., & Roy, J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(3), 362–371. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs032>
- Altman, B. M. (2001a). Definitions, Models, Classifications, Schemes, and Applications. In *Handbook of Disability Studies* (pp. 97–122). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412976251>
- Altman, B. M. (2001b). Definitions of disability and their operationalization, and measurement in survey data: An update. In S. N. Barnartt & B. M. Altman (Eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go* (Vol. 2, pp. 77–100). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80021-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80021-X)
- Altman, B. M. (2014). Definitions, concepts, and measures of disability. *Annals of Epidemiology*, 24(1), 2–7. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2013.05.018>
- Asaba, E., Laliberte Rudman, D., Mondaca, M., & Park, M. (2014). Visual methodologies: Photovoice in focus. In S. Nayar & M. Stanley (Eds.), *Qualitative Research Methodologies for Occupational Science and Therapy* (pp. 155–174). Routledge. <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9780203383216-11/visual-methodologies-eric-asaba-debbie-laliberte-rudman-margarita-mondaca-melissa-park>
- Bácskay A., & Németh Z. (Eds.). (2016). *Mikrocensus 2016*. Központi Statisztikai Hivatal.
- Bajmócy, Z. (2012). A képesség-szemlélet alkalmazásának lehetőségei a regionális tudományban. In J. Rechnitzer & Sz. Rácz (Eds.), *Dialógus a regionális tudományról*. (pp. 18–30). Széchenyi István Egyetem Regionális- és Gazdaságtudományi Doktori Iskola : Magyar Regionális Tudományi Társaság. <http://www.regscience.hu:8080/xmlui/handle/11155/129>

- Balázs-Földi E. (2022). Hátrányok és támogatások: A szociális ellátórendszer helye és szerepe a fogyatékossgal élők és családjaik életében. *Különleges Bánásmód - Interdiszciplináris folyóirat*, 8(4), Article 4. <https://doi.org/10.18458/KB.2022.4.63>
- Bánfalvy, C. (2009). A fogyatékos gyerekek és az iskolai integrációs törekvések. *Esély*, 2, 3–16. Metropolitan Ervin Szabó Library. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Barnes, C. (2012). *Understanding the Social Model of Disability*. Routledge Handbooks Online. <https://doi.org/10.4324/9780203144114.ch2>
- Barnes, M. (2015). Beyond the dyad: Exploring the multidimensionality of care. In M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward, & N. Ward (Eds.), *Ethics of Care: Critical advances in international perspective* (p. 0). Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447316510.003.0003>
- Baron-Cohen, S. (2000). Is asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology*, 12(3), 489–500.
- Barth, F. (1969). *Ethnic Groups and Boundaries: The Social Organization of Culture Difference*. Universitetsforlaget.
- Bass, L. (2004a). A fogyatékos gyermek ellátása. *Kapocs*, 3(5), 1–22.
- Bass, L. (2004b). Szüljön másikat? Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. *Kapocs*, 3(5), 26–44.
- Belliappa, J., & deSouza, S. (2021). *Deploying Cultural, Social and Emotional Capital*. 56(31). <https://www.epw.in/journal/2021/31/special-articles/deploying-cultural-social-and-emotional-capital.html>
- Bengtson, V., Giarrusso, R., Mabry, J. B., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, Conflict, and Ambivalence: Complementary or Competing Perspectives on Intergenerational Relationships? *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 568–576. <https://www.jstor.org/stable/3599924>

- Bengtson, V. L. (2001). The Burgess Award Lecture: Beyond the Nuclear Family: The Increasing Importance of Multigenerational Bonds. *Journal of Marriage and Family*, 63(1), 1–16.
<https://www.jstor.org/stable/3599955>
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171–209. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Berge, J. M., & Holm, K. E. (2007). Boundary Ambiguity in Parents With Chronically Ill Children: Integrating Theory and Research. *Family Relations*, 56(2), 123–134.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00446.x>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219–234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Berger V. (2018). *Térré szótt társadalmiság*. L'Harmattan Kiadó.
- Bernát A., Simonovits B., Kozma Á., & Kopasz M. (2017). ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FELNŐTTEK ÉLETMINŐSÉGE INTÉZETBEN, LAKÓOTTHONBAN ÉS MAGÁNHÁZTARTÁSBAN. *Esély*, 5, 32-66.
http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_5/ATT00473.pdf
- Berner-Rodoreda, A., Bärnighausen, T., Kennedy, C., Brinkmann, S., Sarker, M., Wikler, D., Eyal, N., & McMahon, S. A. (2020). From Doxastic to Epistemic: A Typology and Critique of Qualitative Interview Styles. *Qualitative Inquiry*, 26(3–4), 291–305.
<https://doi.org/10.1177/1077800418810724>
- Berszán, L. (2004). Tabu-bontás: Sérültek szexuális viselkedése. *Család, Gyermek, Ifjúság*, 13(3), 23–27.
 Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Berszán L. (2005a). A fogyatékos személyek védelme Romániában. *Esély*, 5, 53–78.
http://www.esely.org/kiadvanyok/2005_5/berszan.pdf

- Berszán, L. (2005b). Újrakezdeni nap mint nap: Családterápia fogyatékos gyermekek szüleivel. *Család, Gyermek, Ifjúság*, 4, 28–35. Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Berszán L. (2007). A fogyatékos gyermeket nevelő családok megküzdési esélyei Romániában. *Esély*, 1, 47–60.
- Berszán L. (2015). Megküzdés és reziliencia? Amikor a kevesebb több. *Erdélyi Társadalom*, 13(1), 9–19.
<https://doi.org/DOI: 10.17177/77171.1>
- Berszán, L. (2017). Positive coping and resilience. *European Journal of Mental Health*, 12(2), 187–203. Complementary Index. <https://doi.org/10.5708/EJMH.12.2017.2.4>
- Bertók C. (2018). Koragyermekkorai intervenció jó gyakorlata autizmus spektrum zavar esetén. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 229–240.
https://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_03_229-240.pdf
- Betz, T., Honig, M.-S., & Ostner, I. (2017). *Parents in the Spotlight. Parenting Practices and Support from a Comparative Perspective*. Verlag Barbara Budrich. <https://orbilu.uni.lu/handle/10993/31207>
- Bickenbach, J. E. (2019). The ICF and its relationship to disability studies. In *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge.
- Biczó, G. (2011). Az ismeretrepresentációs válság és kutatás etikai háttere a kortárs antropológiaelméletben. *MEDITOR*, 1(1), 83–97.
- Blaskó, Z. (2011). „Hároméves kor alatt mindenképpen megsínyli?” Interjú kutatás kisgyermekes anyák körében. In I. Nagy & T. Pongrácz (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről 2011*. (pp. 156–170). TÁRKI - Nemzeti Erőforrás Minisztérium.
<https://www.demografia.hu/hu/letoltes/kiadvanyok/Szerepvaltozasok/156-170Blasko.pdf>

- Bognár, V. (2010). A szülőség átértelmezése a diagnózist követő időszakban. In *Láthatatlanok*. Sclar Kiadó.
- Bognár, V. (2012). *A szülőség értelmezése. Autizmussal élő személyek támogatás a családban. Doktori disszertáció*. ELTE Társadalomtudományi Kar, Szociológiai Doktori Iskola.
<http://doktori.tatk.elte.hu/Bogn%C3%A1r%20Vir%C3%A1g%20disszert%C3%A1ci%C3%B3ja.pdf>
- Bognár V. (2017). Partnerek– Támogatási szükségletek felmérése felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfiak körében. *Esély*, 2, 55–76.
http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_2/Esely_2017-2_4_Bognar_Partnerok.pdf
- Borbély, S. (2003). A gyermekek fogyatékossgának tudatosulása a szülőkben. *Fordulópont*, 3, 25-38.
Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Borsch, A. S., Vitus, K., & Skovdal, M. (2021). School caringscapes: Understanding how time and space shape refugee and immigrant adolescents' caring practices and wellbeing in Danish schools. *Wellbeing, Space and Society*, 2, 100001. <https://doi.org/10.1016/j.wss.2020.100001>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147–160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Bourdieu P. (2002). *A gyakorlati észjárás*. Napvilág Kiadó.
<https://www.szaktars.hu/napvilag/view/bourdieu-pierre-a-gyakorlati-eszjaras-2002/?pg=122&layout=s>
- Bowlby, S. (2012). Recognising the Time—Space Dimensions of Care: Caringscapes and Carescapes. *Environment and Planning A: Economy and Space*, 44(9), 2101–2118.
<https://doi.org/10.1068/a444492>

- Bowlby, S. (2017). Children, young people and 'caringscapes'. In J. Horton & M. Pyer (Eds.), *Children, Young People and Care* (pp. 244–249). Routledge.
- Bowlby, S., & McKie, L. (2019). Care and caring: An ecological framework. *Area*, 51(3), 532–539.
<https://doi.org/10.1111/area.12511>
- Bowlby, S., McKie, L., Gregory, S., & Macpherson, I. (2010). *Interdependency and Care over the Lifecourse*. Routledge & CRC Press. <https://www.routledge.com/Interdependency-and-Care-over-the-Lifecourse/Bowlby-McKie-Gregory-Macpherson/p/book/9780415434676>
- Brinkmann, S. (2007). Could Interviews Be Epistemic?: An Alternative to Qualitative Opinion Polling. *Qualitative Inquiry*, 13(8), 1116–1138. <https://doi.org/10.1177/1077800407308222>
- Brisson, D. (2009). Testing the Relationship of Formal Bonding, Informal Bonding, and Formal Bridging Social Capital on Key Outcomes for Families in Low-Income Neighborhoods. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 36(1). <https://scholarworks.wmich.edu/jssw/vol36/iss1/9>
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*, 25(1), 224–233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Broese van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13(3), 271–279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
- Bryant, L., & Garnham, B. (2016). Bounded choices: The problematisation of longterm care for people ageing with an intellectual disability in rural communities. *Journal of Rural Studies*, 51, 259–266.
<https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2016.05.016>
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19(7), 735–751. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>
- Burchardt, T., & Holder, H. (2012). Developing Survey Measures of Inequality of Autonomy in the UK. *Social Indicators Research*, 106(1), 1–25. <https://www.jstor.org/stable/41409371>

- Caine, V., Clandinin, D. J., & Lessard, S. (2022). *Narrative Inquiry: Philosophical Roots*. Bloomsbury Publishing.
- Call-Cummings, M., Hauber-Özer, M., Byers, C., & Mancuso, G. P. (2019). The power of/in Photovoice. *International Journal of Research & Method in Education*, 42(4), 399–413.
<https://doi.org/10.1080/1743727X.2018.1492536>
- Cardol, M., Jong, B. A. D., & Ward, C. D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24(18), 970–974. <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>
- Carroll, J. S., Olson, C. D., & Buckmiller, N. (2007). Family Boundary Ambiguity: A 30-Year Review of Theory, Research, and Measurement. *Family Relations*, 56(2), 210–230.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00453.x>
- Carter, M. J., & Mangum, H. (2020). Role identities: Measurement and outcomes of conventional vs. idiosyncratic balance. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-00773-6>
- Case, S. (2000). Refocusing on the Parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15(2), 271–292. <https://doi.org/10.1080/09687590025676>
- Chammas, G. (2020). The Insider-Researcher Status: A Challenge for Social Work Practice Research. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.3928>
- Charmaz, K. (2005). Grounded Theory in the 21st Century: Applications for Advancing Social Justice Studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research, 3rd ed* (pp. 507–535). Sage Publications Ltd.
- Chavez, C. (2008). Conceptualizing from the Inside: Advantages, Complications, and Demands on Insider Positionality. *The Qualitative Report*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Conceptualizing-from-the-Inside%3A-Advantages%2C-and-on-Chavez/09f7cdd7b5120e938394bfcbe82964e02c500a15>
- Chiaraluce, C. A. (2018). Narratives on the Autism Journey: “Doing Family” and Redefining the Caregiver Self. *Journal of Family Issues*, 39(10), 2883–2905. <https://doi.org/10.1177/0192513X18765048>

- Chou, Y.-C., & Kröger, T. (2014). Reconciliation of work and care among lone mothers of adults with intellectual disabilities: The role and limits of care capital. *Health & Social Care in the Community*, 22(4), 439–448. <https://doi.org/10.1111/hsc.12100>
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*. John Wiley & Sons.
- Clandinin, D. J., & Huber, J. (2010). Narrative Inquiry. In P. Peterson, E. Baker, & B. McGaw (Eds.), *International Encyclopedia of Education (Third Edition)* (pp. 436–441). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-044894-7.01387-7>
- Cockburn, T. (2009). A feminista gondoskodási etika és a gyerekek. *Esély*, 20(3), 3–23.
- Connelly, M. F., & Clandinin, D. J. (2006). Narrative Inquiry. In L. J. Green, G. Camilli, & P. B. Elmore (Eds.), *Handbook of Complementary Methods in Education Research* (3rd ed., pp. 477–487). Routledge. <https://www.routledge.com/Handbook-of-Complementary-Methods-in-Education-Research/Green-Green-Camilli-Camilli-Elmore-Elmore/p/book/9780805859331>
- Conradson, D. (2003). Geographies of care: Spaces, practices, experiences. *Social & Cultural Geography*, 4(4), 451–454. <https://doi.org/10.1080/1464936032000137894>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai*. L'Harmattan.
- Cortazzi, M. (1994). Narrative analysis. *Language Teaching*, 27(3), 157–170. <https://doi.org/10.1017/S0261444800007801>
- Cottingham, M. D. (2016). Theorizing emotional capital. *Theory and Society*, 45(5), 451–470. <https://doi.org/10.1007/s11186-016-9278-7>
- Cséke K., & Fónai M. (2018). A kezdet kezdetén: Kárpátaljai roma tanulók az iskolában. In Torgyik J. (Ed.), *Néhány társadalomtudományi kutatás és innováció* (pp. 204-212.). International Research Institute. <https://www.irisro.org/tarstud2018junius/54CsekeKatalin-FonaiMihaly.pdf>
- Dale, N. (1995). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203137079>

- Daly, M. (2017). Parenting: Critical insights from a sociological perspective. In T. Betz, M.-S. Honig, & I. Ostner (Eds.), *Parents in the spotlight. Parenting practices and support from a comparative perspective*. Barbara Budrich Publishers.
- https://books.google.hu/books?hl=hu&lr=&id=DCRpDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA41&dq=parenting+critical+insight+daly&ots=CICEOOj2SN&sig=_HNwf3nf9FJkhdOSINe75w_xcyY&redir_esc=y#v=onepage&q=parenting%20critical%20insight%20daly&f=false
- Darling, R. B. (2003). Toward a model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda. *Disability & Society, 18*(7), 881–895. <https://doi.org/10.1080/0968759032000127308>
- Dávid B., & Kalocsai A. (2012). A közepsúlyosan/súlyosan értelmi sérült felnőttkorú személyek és családjaik integrációs esélyei Veszprém megyében. *Gyógypedagógiai Szemle, 40*(3).
- Davis, L. J. (2013). Autism as Culture. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (<https://doi.org/10.4324/9780203077887>; 4th ed., pp. 460–484). Routledge.
- De Schipper, E., Lundquist, A., Coghill, D., De Vries, P. J., Granlund, M., Holtmann, M., Jonsson, U., Karande, S., Robison, J. E., Shulman, C., Singhal, N., Tonge, B., Wong, V. C. N., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2015). Ability and Disability in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review Employing the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version. *Autism Research, 8*(6), 782–794. <https://doi.org/10.1002/aur.1485>
- De Schipper, E., Mahdi, S., de Vries, P., Granlund, M., Holtmann, M., Karande, S., Almodayfer, O., Shulman, C., Tonge, B., Wong, V. V. C. N., Zwaigenbaum, L., & Bölte, S. (2016). Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts. *Autism Research, 9*(9), 959–969. <https://doi.org/10.1002/aur.1592>
- Deacon, S. (2000). Creativity within Qualitative Research on Families: New Ideas for Old Methods. *The Qualitative Report, 4*(3), 1–11. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2000.2077>

- Decoteau, C. L. (2017). The “Western disease”: Autism and Somali parents’ embodied health movements. *Social Science & Medicine*, 177, 169–176.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.064>
- Dembosky, J., Heckert, D., Boser, S., & Migyanka, J. (2023). Shouldering the burden: Intensive mothering and autism. *Family Relations*. <https://doi.org/10.1111/fare.12943>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). Introduction. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed., pp. 1–33). SAGE Publications, Inc.
- DePoy, E., & Gilson, S. F. (2011). *Studying Disability: Multiple Theories and Responses*. Sage Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781452275260>
- Dermott, E. (2008). *Intimate Fatherhood: A Sociological Analysis*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780203927069>
- Diglics, M. (2022). TEAM: Beszámoló a területi aautizmus munkacsoport pilot modellprogramjáról. *Gondoskodás*, 1(2), 57–64. https://urlap.nsz.hu/wp-content/uploads/2022/03/Gondoskodas-folyoirat_2.szam_OK.pdf
- Dorsics, O. (2003). Egy külföldi kérdőív alkalmazhatósága a fogyatékos ygermek korai szocializációjának vizsgálatában. *Educatio*, 1, 135-138.
- Doucet, A. (2017). The Ethics of Care and the Radical Potential of Fathers ‘Home Alone on Leave’: Care as Practice, Relational Ontology, and Social Justice. In M. O’Brien & K. Wall (Eds.), *Comparative Perspectives on Work-Life Balance and Gender Equality: Fathers on Leave Alone* (pp. 11–28). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-42970-0_2
- Douglas, K., & Carless, D. (2016). A History of Autoethnographic Inquiry. In S. H. Jones, T. E. Adams, & C. Ellis (Eds.), *Handbook of Autoethnography* (pp. 84–106). Routledge.
- Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1), 54–63.
<https://doi.org/10.1177/160940690900800105>

- 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>
- Edwards, R., Hadfield, L., Lucey, H., & Mauthner, M. (2006). Everyday practices: Talk, activity, care and power. In *Sibling Identity and Relationships*. Routledge.
- Ehrenreich, B., & Hochschild, A. R. (2003). *Global woman: Nannies, maids, and sex workers in the new economy* (1st ed). Metropolitan Books. <http://catdir.loc.gov/catdir/toc/hol031/2002071912.html>
- Ells, C., Hunt, M. R., & Chambers-Evans, J. (2011). Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 4*(2), 79–101. <https://doi.org/10.3138/ijfab.4.2.79>
- Emberi Erőforrások Minisztériuma, (EMMI). (2020). *EüK. 12. Szám EMMI irányelv 3. - Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról*.
https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf
- Engler, Á., Purebl, G., Susánszky, É., & Székely, A. (Eds.). (2022). *Magyar lelkiállapot 2021*. Kopp Mária Intézet a Népesedésért és a Családokért.
- Erdős, M. (2020). Játékterápia sérült csecsemőknek és kisgyermekeknek a korai fejlesztés és gondozás területén. *Különleges Bánásmód - Interdiszciplináris Folyóirat, 6*(2), 125–132. Complementary Index.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>

- Erwin, E. J., & Soodak, L. C. (2008). The evolving relationship between families of children with disabilities and professionals. In T. C. Jimenez & V. L. Graf (Eds.), *Education for all: Critical issues in the education of children and youth with disabilities* (1st ed., pp. 35-69.). Jossey Bass.
- Evans, R. (2012). Sibling caringscapes: Time–space practices of caring within youth-headed households in Tanzania and Uganda. *Geoforum*, 43(4), 824–835.
<https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2012.02.004>
- Farkas, L., Kaló, R., & Gerevich, J. (2006). Viktimizáció és alkoholprobléma fogyatékkal élők családjában. Egy eset-kontroll kutatás eredményei. *Psychiatria Hungarica*, 21(1), 84–97.
- Fehérvári A. (2021). Eredményesség- és méltányosság-kutatások a magyar közoktatásban: Szisztematikus irodalomáttekintés 1990-2019. *Iskolakultúra*, 31(4), Article 4.
<https://www.iskolakultura.hu/index.php/iskolakultura/article/view/34344>
- Feischmidt, M. (2006). A megalapozott elmélet: Empíria és elmélet viszonya a kvalitatív kutatásokban. In M. Feischmidt (Ed.), *Kvalitatív módszerek az empirikus társadalom és kultúrakutatásban*. ELTE-Szabaddölcészet Elektronikus Tananyag.
http://mmi.elte.hu/szabaddolcseszet/mmi.elte.hu/szabaddolcseszet/index4124.html?option=com_tanelem&id_tanelem=848&tip=0
- Fejes M., Varga B., & Hollódy K. (2021). A betegség és a szociodemográfiai háttér hatása a cerebrális bénulásban szenvedő gyermekek életminőségére. *Orvosi Hetilap*, 162(7), 269–279.
<https://doi.org/10.1556/650.2021.31990>
- Fenstermaker, S., & West, C. (Eds.). (2002). ‘Doing Difference’ Revisited: Problems, Prospects, and the Dialogue in Feminist Theory. In *Doing Gender, Doing Difference*. Routledge.
- Féres-Carneiro, T., Henriques, C. R., Magalhães, A. S., & Machado, R. N. (2016). Contemporary Parenting: The Construction of Autonomy in the Parent-Child Relationship. *Psychology*, 7(9), Article 9.
<https://doi.org/10.4236/psych.2016.79119>

- Ferge, Z., Darvas, Á., Tausz, K., Farkas, Z., & Várnai, G. (2006). Gyermekszegénység elleni Nemzeti Program. *Esély*, 2, 71–108. http://www.esely.org/kiadvanyok/2006_2/GYERMEK.pdf
- Finch, J. (2007). Displaying Families. *Sociology*, 41(1), 65–81.
<https://doi.org/10.1177/0038038507072284>
- Finch, J., & Groves, D. (1983). *A Labour of love: Women, work, and caring*. Routledge & K. Paul.
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’. *Ageing & Society*, 25(4), 601–621.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Fine, M., & Tronto, J. (2020). Care goes viral: Care theory and research confront the global COVID-19 pandemic. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 301–309.
<https://doi.org/10.1332/239788220X15924188322978>
- Fleisz-Gyurcsik A. (2021). A hazai publikált óvoda–iskola átmenetet segítő gyakorlatok szisztematikus áttekintése. *Gyermeknevelés Tudományos Folyóirat*, 9(2), Article 2.
<https://doi.org/10.31074/gyntf.2021.2.56.90>
- Fodor, É., Gregor, A., Koltai, J., & Kováts, E. (2021). The impact of COVID-19 on the gender division of childcare work in Hungary. *European Societies*, 23(sup1), S95–S110.
<https://doi.org/10.1080/14616696.2020.1817522>
- Folbre, N. (2001). *The invisible heart: Economics and family values*. New Press. http://bvbr.bib-bvb.de:8991/F?func=service&doc_library=BVB01&doc_number=009546475&line_number=0001&func_code=DB_RECORDS&service_type=MEDIA
- Földvári M., & Gárdos É. (2021). A fogyatékoság és az egészségi okok miatti korlátozottság mérésének módszerei a hivatalos statisztikában. *STATISZTIKAI SZEMLE*, 99(2), Article 2.
<https://doi.org/10.20311/stat2021.2.hu0142>

- Foley, D. A., Levinson, B. A., & Hurtig, J. (2000). Anthropology Goes Inside: The New Educational Ethnography of Ethnicity and Gender. *Review of Research in Education*, 25(1), 37–98.
<https://doi.org/10.3102/0091732X025001037>
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Fónai M., Pásztor E., & Zolnai E. (2007). A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. *Esély*, 6, 87-119. https://www.esely.org/kiadvanyok/2007_6/FONAY.pdf
- Formádi K., & Papp Z. M. (2022). Hazai karrierkutatások szisztematikus szakirodalom elemzése, különös tekintettel az egyetemi hallgatókat vizsgáló tudományos szakcikkekre. *Marketing & Menedzsment*, 56(4), Article 4. <https://doi.org/10.15170/MM.2022.56.04.04>
- Forsberg, H. (2013). Contested family practices and moral reasoning: Updating concepts for working with family-related social problems. In J. McCarthy, V. Gillies, & C.-A. Hooper (Eds.), *Family troubles?* (pp. 305–314). Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447304432.003.0024>
- Forster, A. (2012). We Are All Insider-Outsiders: A Review of Debates Surrounding Native Anthropology. *Student Anthropologist*, 3(1), 13–26. <https://doi.org/10.1002/j.sda2.20120301.0002>
- Foucault, M. (1999). Eltérő terek. In T. Sutyák (Ed.), *Nyelv a végtelenhez* (pp. 147-157.). Latin Betűk.
- Francis, A. (2012). The Dynamics of Family Trouble: Middle-Class Parents Whose Children Have Problems. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 371–401.
<https://doi.org/10.1177/0891241611426142>
- Francis, A. (2015). *Family Trouble*. Rutgers University Press.
<https://www.rutgersuniversitypress.org/family-trouble/9780813570532/>
- Garai, D., & Kovács, L. (2014a). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 235–262. <https://doi.org/10.1556/mpszle.69.2014.1.12>

- Garai, D., & Kovács, L. (2014b). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 235–262. <https://doi.org/10.1556/mpszle.69.2014.1.12>
- Garner, S. L., & Faucher, M. A. (2014). Perceived Challenges and Supports Experienced by the Family Caregiver of the Older Adult: A Photovoice Study. *Journal of Community Health Nursing*, 31(2), 63–74. <https://doi.org/10.1080/07370016.2014.901070>
- Garrett, P. M. (2018). Care. In *Welfare Words: Critical Social Work & Social Policy* (pp. 155–176). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526418661>
- Gateley, D. E. (2014). Becoming Actors of their Lives: A Relational Autonomy Approach to Employment and Education Choices of Refugee Young People in London, UK. *Social Work & Society*, 12(2), Article 2. <https://ejournals.bib.uni-wuppertal.de/index.php/sws/article/view/405>
- Geambaşu R., Gergely O., Nagy B., & Somogyi N. (2022a). Alapvető anyaság: Az anyai szerep felértékelődése középosztálybeli magyar nők körében az első Covid19-lezárások idején. *Socio.hu - Társadalomtudományi Szemle*, 4–29. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2022.4.4>
- Geambaşu R., Gergely O., Nagy B., & Somogyi N. (2022b). Alapvető anyaság: Az anyai szerep felértékelődése középosztálybeli magyar nők körében az első Covid19-lezárások idején. *socio.hu*, 4–29. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2022.4.4>
- Giddens, A. (2008). Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age. In *The New Social Theory Reader* (2nd ed.). Routledge.
- Gillis, J. R. (2002). Our Imagined Families: The Myths and Rituals We Live By. *Emory Center for Myth and Ritual in American Life Working Paper*, 7(2), 13. <https://gdesseniorseminarfall2011.files.wordpress.com/2011/09/imagined-families.pdf>
- Goddard, J. A., Lehr, R., & Lapadat, J. C. (2000). Parents of Children With Disabilities: Telling a Different Story. *Canadian Journal of Counselling and Psychotherapy*, 34(4), Article 4. <https://cjcc-ucc.ualgary.ca/article/view/58654>

- Goffman, E. (1968). *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Penguin.
- Goffman, E. (1981). *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Gondolat.
- Goldner, M., & Drentea, P. (2009). Caring for the Disabled: Applying Different Theoretical Perspectives to Understand Racial and Ethnic Variations Among Families. *Marriage & Family Review, 45*(5), 499–518. <https://doi.org/10.1080/01494920903050805>
- Gombkötő A., Fehér I., Gifló P., Kovács Z., Perjás B., Simó J., Vályi R., & Szauer C. (2012). Autizmussal élő emberek életminőségének javítása az Országos Autizmus Stratégia fejlesztései által. *Gyógypedagógiai Szemle, 40*(2), 146–158. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00056/pdf/EPA03047_gyosze_2012_2_146-158.pdf
- Graham, H. (1983). Caring: A labour of love. In J. Finch & Dulcie Groves (Eds.), *A Labour of Love. Women, Work and Caring*. (pp. 13-31.). Routledge.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness, 15*(1), 102–120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Gray, D. E. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science & Medicine (1982), 53*(9), 1247–1257. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00424-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00424-x)
- Gray, D. E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness, 24*(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Green, S. E., Barnhill, J., Green, S., Torres, H. D., Sue, H. L., & Sanderson, S. (2011). Creating a Village to Raise a Child: Constructing Community in Families of Children with Disabilities. In A. C. Carey & R. K. Scotch (Eds.), *Disability and Community* (pp. 135–155). Emerald Group Publishing Limited. [https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2011\)0000006009](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2011)0000006009)
- Gregor A. (2016). A nemi szerepekkel kapcsolatos attitűdök a 2000-es években Magyarországon. *Socio.hu - Társadalomtudományi Szemle, 4*(1), 89–111. <https://doi.org/10.15476/ELTE.2014.124>

- Gregor, A., & Kováts, E. (2020). Élőben robban a gondoskodási válság. In N. Fokasz, Z. Kiss, & J. Vajda (Eds.), *Koronavírus idején* (pp. 127-133.). Replika Alapítvány.
<https://replika.hu/sites/default/files/attachedfiles/korona-v5.pdf>
- Groves, C. (2020). Timescapes. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cemat, J. W. Shaksaug, & R. S. Williams (Eds.), *SAGE Research Methods Foundations*. SAGE Publications Ltd.
<https://doi.org/10.4135/9781526421036890877>
- Grzadzinski, R., Huerta, M., & Lord, C. (2013). DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): An opportunity for identifying ASD subtypes. *Molecular Autism*, 4(1), 12.
<https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-12>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research, 3rd ed* (pp. 191–215). Sage Publications Ltd.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1993). Phenomenology, Ethnomethodology, and Family Discourse. In P. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach* (pp. 651–675). Springer US.
https://doi.org/10.1007/978-0-387-85764-0_25
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2002). *Handbook of Interview Research: Context and Method*. SAGE.
- Győri, M. (2018). Az autizmus-kutatás jelenlegi fő fókuszai az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán: Három nagyléptékű projekt. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 255–260.
https://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_03_255-260.pdf
- H. T. (2003). Egy szülő a kezdetekről és a mindennapos küzdelemről. *Fordulópont*, 3, 57–70. Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>

- Hall, S. M. (2019). Everyday austerity: Towards relational geographies of family, friendship and intimacy. *Progress in Human Geography*, 43(5), 769–789. <https://doi.org/10.1177/0309132518796280>
- Hameed, A., & Perkis, A. (2018). Spatial Storytelling: Finding Interdisciplinary Immersion. In R. Rouse, H. Koenitz, & M. Haahr (Eds.), *Interactive Storytelling* (pp. 323–332). Springer International Publishing. https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-030-04028-4_35#citeas
- Hankó C., Lénárd K., Bíró B., & Pohárnok M. (2022). Látássérült nők anyaságélményei Magyarországon: A narratív identitás tematikus elemzése. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 23(4), 359–399. <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.013>
- Happé, F., & Frith, U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward – changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218–232. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13176>
- Hartas, D. (2014). Family Policy and the Capability Approach to Parents’ and Children’s Well-Being. In D. Hartas (Ed.), *Parenting, Family Policy and Children’s Well-Being in an Unequal Society: A New Culture War for Parents* (pp. 166–187). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137319555_9
- Havasi Á. (2022). *Komplex kommunikációs igényű autizmussal élő kisiskolások kommunikációja—Doktori disszertáció*. Eötvös Loránd Tudományegyetem. <https://doi.org/10.15476/ELTE.2022.063>
- Havasi, Á., & Janoch, M. (2009). Étkezési problémák és azok kezelése autizmussal élő személyeknél. In M. Janoch (Ed.), *Súlyos, halmozott sérült, autizmussal élő gyermekek fejlesztése* (pp. 6–17). Kapocs Kiadó.
- Heaton, J. (1999). The gaze and visibility of the carer: A Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness*, 21(6), 759–777. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00182>
- Heiszer, K., Katona, V., & Kunt, Z. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In V. Katona, C. Cserti-Szauer, & A. Sándor (Eds.), *Együtt oktatunk és kutatunk!* (pp. 19–30.). ELTE Bárczi Gusztáv

Gyógypedagógiai Kar. https://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf

Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban. Doktori disszertáció.*

Hernádi I., & Könczei G. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek: A feminista fogyatékossgtudomány első hazai kutatási eredményei. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat*, 3(2), Article 2. <https://ojs.bibl.u-szeged.hu/index.php/tntef/article/view/33695>

Hidayati, I., Tan, W., & Yamu, C. (2021). Conceptualizing Mobility Inequality: Mobility and Accessibility for the Marginalized. *Journal of Planning Literature*, 36(4), 492–507. <https://doi.org/10.1177/08854122211012898>

Hill, T. (2022). Understanding unmet aged care need and care inequalities among older Australians. *Ageing & Society*, 42(11), 2665–2694. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000222>

Hirsch, E. (2022). Researching Landscapes. In P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. W. Sakshaug, & R. A. Williams (Eds.), *AGE Research Methods Foundations*. (https://doi.org/10.4135/9781526421036782456). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781526421036782456>

Hobson, B. (Ed.). (2002). *Making Men into Fathers: Men, Masculinities and the Social Politics of Fatherhood*. Cambridge University Press. <https://www.cambridge.org/core/books/making-men-into-fathers/8AF397A11FFFF8DB85A237D0F5A2017D>

Hochschild, A. R. (1995). The Culture of Politics: Traditional, Postmodern, Cold-modern, and Warm-modern Ideals of Care. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 2(3), 331–346. <https://doi.org/10.1093/sp/2.3.331>

- Hochschild, A. R. (2015). Global Care Chains and Emotional Surplus Value. In D. Engster & T. Metz (Eds.), *Justice, Politics, and the Family* (1st ed., pp. 249–261). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315633794-21>
- Hodge, N., & Runswick-Cole, K. (2008). Problematising parent–professional partnerships in education. *Disability & Society, 23*(6), 637–647. <https://doi.org/10.1080/09687590802328543>
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing, 28*(2), 135–140.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Horváth L., & Krizsai A. (2012). Fogytékos emberek helyzete Nyíregyházán és térségében. *Acta Medicinæ et Sociologica, 3*(3), 177–196. <https://doi.org/10.19055/ams.2012.3/3/11>
- Hossu I.-E. (2020). „Még mindig egy család vagyunk?”. *Korunk, 31*(4), 80–91.
http://www.epa.hu/00400/00458/00665/pdf/EPA00458_korunk-2020-04_080-091.pdf
- Hrabéczy, A. (2020). A speciális igényű gyermeket nevelő családok támogatásának dimenzió. *Kapocs, 2*, 104-116. Metropolitan Ervin Szabó Library.
https://epa.oszk.hu/02900/02943/00084/pdf/EPA02943_kapocs_2020_2_104-116.pdf
- Hrabéczy A., & Pusztai G. (2020). Fogytékossággal élő hallgatók tanulmányi pályafutása a felsőoktatási adminisztratív adatok tükrében. *Iskolakultúra, 30*(11), Article 11.
<https://doi.org/10.14232/ISKKULT.2020.11.3>
- Huppatz, K. (2009). Reworking Bourdieu’s ‘Capital’: Feminine and Female Capitals in the Field of Paid Caring Work. *Sociology, 43*(1), 45–66. <https://doi.org/10.1177/0038038508099097>
- Iarskaia-Smirnova, E. (1999). ‘What the Future Will Bring I Do Not Know’: Mothering Children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion. *Frontiers: A Journal of Women Studies, 20*(2), 68–86. <https://doi.org/10.2307/3347014>

- Ibrahim, S., & Alkire, S. (2007). Agency and Empowerment: A Proposal for Internationally Comparable Indicators. *Oxford Development Studies*, 35(4), 379–403.
<https://doi.org/10.1080/13600810701701897>
- Ilyés Z. (2004). A határ paradigmája a társadalomtudományokban. In Kovács N., Osvát A., & Szarka L. (Eds.), *Tér és terep. Tanulmányok az etnicitás és az identitás kérdésköréből.* (pp. 9-17.). Akadémia Kiadó. <https://mek.oszk.hu/04100/04126/04126.pdf>
- Ivanova, D., Wallenburg, I., & Bal, R. (2016). Care in place: A case study of assembling a carescape. *Sociology of Health & Illness*, 38(8), 1336–1349. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12477>
- Jánosi D., & Vargancsik-Thörök K. I. (2022). SNI gyermekek iskolai ellátásában tapasztalt nehézségek. Romániai vonatkozás. *PedActa*, 12(1), 71–81. <https://doi.org/10.24193/PedActa.12.1.7>
- Juhász, J., Bajmócy, Z., Gébert, J., & Málovics, G. (2015). Szegénység, képességek, lehetőségek. Szegénységkezelési szempontok Amartya Sen elméletének tükrében. *Közgazdasági Szemle*, 62(5), Article 5. <http://real.mtak.hu/23986/>
- Kálmán, Z., & Könczei, G. (Eds.). (2002a). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Osiris.
- Kálmán, Z., & Könczei, G. (Eds.). (2002b). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Osiris.
- Kalmijn, M. (2014). Adult Intergenerational Relationships. In J. Treas, J. Scott, & M. Richards (Eds.), *The Wiley Blackwell Companion to the Sociology of Families* (pp. 385–403). John Wiley & Sons, Ltd.
<https://doi.org/10.1002/9781118374085.ch19>
- Kaló, Z. (2019). Szerhasználó várandós és kisgyermekes nők anyaság-fogalmának feltárása. *Mentálhigiéné És Pszichoszomatika*, 20(3), 239–266. <https://doi.org/10.1556/0406.20.2019.013>
- Karácsony, I., Zubor, M., Tóth, B., & Harjáné dr. Brantmüller, É. (2016). Megélés- együttélés. Fogyatékossgal élők integrációjacsaládban és családon kívül. *Kapocs*, 15(71), 37–41.
- Katona N., & Melegh A. (Eds.). (2020). *Towards a scarcity of care? Tensions and contradictions in transnational elderly care systems in central and eastern Europe.* Friedrich Ebert Stiftung.
<https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/16945.pdf>

- Katona V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között A reziliencia lehetősége az életutakban*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.
https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/26131/katona_vanda_disszertacio.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Katona, V., & Kolonics, K. (2019). Mozgássérült emberek felnőtté válásának vizsgálata egy inkluzív (participatív) kutatás keretében. In C. Cserti-Szauer, A. Sándor, & V. Katona (Eds.), *Együtt oktatunk és kutatunk!* (Fővárosi Szabó Ervin Könyvtár - Szociológiai bibliográfia; pp. 85-88.). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar; Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Kehily, J. M., & Thomson, R. (n.d.). Displaying Motherhood: Representations, Visual Methods and the Materiality of Maternal Practice. In E. Dermott & J. Seymour (Eds.), *Displaying Families* (pp. 61–80). Palgrave Macmillan. Retrieved 20 July 2022, from
https://link.springer.com/chapter/10.1057/9780230314306_4
- Kellaher, S., Holland, C., & Kellaher, L. (2004). Making Space for Identity. In G. J. Andrews & D. R. Phillips (Eds.), *Ageing and Place* (pp. 188–204). Routledge.
- Kende, A., & Neményi, M. (2004). A fogyatékosághoz vezető út. *Iskolakultúra*, 14(5), 27–49.
Metropolitan Ervin Szabó Library. <http://real.mtak.hu/id/eprint/60423>
- Kereki J. (2022). A kora gyermekkori intervenció elmélete és gyakorlata I. - Néhány elméleti és módszertani összefüggés. *Párbeszéd: Szociális munka folyóirat*, 9(2), Article 2.
<https://doi.org/10.29376/parbeszed.2022.9/2/3>
- Kile, M. (2022). Uncovering Social Issues Through Photovoice: A Comprehensive Methodology. *HERD*, 15(1), 29–35. <https://doi.org/10.1177/19375867211055101>

- Kinney, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953.
<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Kiss J. (2018). A kontextuális lelkipozásról dióhéjban. *Embertárs*, 14(1).
- Kiss, V. (2013). A teljesség politikája Fogyatékosdiskurzusok és a normalitás ideológiái Magyarországon. In I. Laki (Ed.), *A nemzetközi és hazai fogyatékoskérdés 21. Századi körképe* (pp. 11–39). MTA TK Szociológiai Intézet - L'Harmattan Kiadó.
https://www.academia.edu/6277387/A_teljesség%20politik%C3%A1ja_Fogyat%C3%A9kosdiskurzusok_%20a_normalit%C3%A1s_ideol%C3%B3gi%C3%A1i_Magyarorsz%C3%A1gon
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. Routledge.
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>
- Klenke, K. (2008). *Qualitative Research in the Study of Leadership*. Emerald Group Publishing.
- Knee, C. R., Lonsbary, C., Canevello, A., & Patrick, H. (2005). Self-determination and conflict in romantic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(6), 997–1009.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.89.6.997>
- Knijff, T. (2001). Care work: Innovations in the Netherlands. In M. E. Daly (Ed.), *Care Work: The Quest for Security* (pp. 159-174.). International Labour Organization.
- Koggel, C., & Orme, J. (2010). Care Ethics: New Theories and Applications. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 109–114. <https://doi.org/10.1080/17496535.2010.484255>
- Koltai B. G., Stefanik K., & Győri M. (2021). Integráció vagy különnevelés? Szülői döntést befolyásoló tényezők autizmussal élő gyermekek oktatási formájának kiválasztásában. *Gyógynevelési Szemle*, 49(4.), Article 4. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.4.1>

- Könczei, G. (Ed.). (2017). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* ELTE BGGYK, Fogytékosság és Társadalmi Részvétel Intézet. <https://core.ac.uk/reader/84467090>
- Könczei G., Hernádi I., Kunt Z., & Sándor A. (2015a). *A fogytékosságtudomány a mindennapi életben* | *Digitális Tankönyvtár*. BME, Tanárképző Központ.
https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekossagtudomany_a_mindennapi_eletben/adatok.html
- Könczei G., Hernádi I., Kunt Z., & Sándor A. (2015b). *A fogytékosságtudomány a mindennapi életben* | *Digitális Tankönyvtár*. BME, Tanárképző Központ.
https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekossagtudomany_a_mindennapi_eletben/adatok.html
- Kröger, T. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 29(3), 398–420. <https://doi.org/10.1177/0261018309105177>
- Kröger, T. (2010). Lone mothers and the puzzles of daily life: Do care regimes really matter? *International Journal of Social Welfare*, 19(4), 390–401. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2009.00682.x>
- Kröger, T. (2022). *Care Poverty: When Older People's Needs Remain Unmet*. Springer Nature.
<https://doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1>
- Kröger, T., Puthenparambil, J. M., & Aerschot, L. V. (2019). Care poverty: Unmet care needs in a Nordic welfare state. *International Journal of Care and Caring*, 3(4), 485–500.
<https://doi.org/10.1332/239788219X15641291564296>
- Krstić, N., Tomanović, S., & Stanojević, D. (2022). Vreme i porodične prakse tokom kovid-19 pandemije u Srbiji. *Sociologija*, 64(2), 148–170. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=1048233>
- KSH - Népszámlálási adatbázis 2022*. (2023). [dataset].
<https://nepszamlalas2022.ksh.hu/adatbazis/#/table/WBS012/N4lgFgpgghgJiBcBtEAVAggJQMoCkCiAMgQCwgC6ANCAM4CWMECyE44nlgFpavIXUQBjAC60A9gDsmIEADNaAGyEQATtQSgA1rXFx4lALJQADiCoRxQ5bQhqkZAL72gA=>

- Kvale, S. (2006). Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12(3), 480–500.
<https://doi.org/10.1177/1077800406286235>
- Labaree, R. V. (2002). The risk of ‘going observationalist’: Negotiating the hidden dilemmas of being an insider participant observer. *Qualitative Research*, 2(1), 97–122.
<https://doi.org/10.1177/1468794102002001641>
- Lajos V. (2016). Részvétel és együttműködés. Fogalmak, dilemmák és értelmezések. *REPLIKA*, 100, Article 100. <http://real.mtak.hu/46768/>
- Lalvani, P. (2008). Mothers of Children With Down Syndrome: Constructing the Sociocultural Meaning of Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(6), 436–445.
<https://doi.org/10.1352/2008.46:436-445>
- Lara, E. B., & de los Pinos, C. C. (2017). Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 418–425.
<https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- Larsen, J., & Jacobsen, H. M. (2016). Metaphors of Mobility—Inequality on the Move. In H. Maksim & M. M. Bergman (Eds.), *Mobilities and Inequality* (pp. 75–97). Routledge.
- Laws, G. (1997). Spatiality and Age Relations. In A. Jamieson, S. Harper, & C. Victor (Eds.), *Critical Approaches to Ageing and Later Life* (1st ed., pp. 90–101). Open University Press.
https://books.google.hu/books?hl=hu&lr=&id=EUHIAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Critical+Approaches+to+Ageing+and+Later+Life+harper&ots=UPeq5Sqopl&sig=JqUQfBGKyMry-I76PWc9oY1dhR4&redir_esc=y#v=onepage&q=Critical%20Approaches%20to%20Ageing%20and%20Later%20Life%20harper&f=false
- Lázár I. (2018). Üres niche-ek évadján – A pszichoszomatikus diskurzus intézményesülésének kérdései. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 19(3), 243–267. <https://doi.org/10.1556/0406.19.2018.010>
- Lee, E., Bristow, J., Faircloth, C., & Macvarish, J. (2014). *Parenting culture studies*. Palgrave Macmillan.
<http://www.palgrave.com/page/detail/parenting-culture-studies-ellie-lee/?isbn=9781137304605>

- Leira, A., & Saraceno, C. (2002). Care: Actors, relationships and contexts. In B. Hobson, J. Lewis, & B. Siim (Eds.), *Contested Concepts in Gender and Social Politics: Vol. Contested Concepts in Gender and Social Politics* (1st ed.). Edward Elgar Publishing.
<https://www.elgaronline.com/display/1840644575.00007.xml>
- Liao, X., Lei, X., & Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry, 45*, 88–94. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2019.09.007>
- Ligeti, G., & Héra, G. (2005). Fogytékkel élő hallgatók a felsőoktatásban. *Új Ifjúsági Szemle, 3*(3), 47–53. Metropolitan Ervin Szabó Library.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England), 392*(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Löw, M. (2016). *The Sociology of Space: Materiality, Social Structures, and Action*. Palgrave Macmillan US. <https://doi.org/10.1057/978-1-349-69568-3>
- Lynch, K. (2007). Love labour as a distinct and non-commodifiable form of care labour. *The Sociological Review, 55*(3), 550–570. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2007.00714.x>
- Lynch, K. (2009). Affective Equality: Who cares? *Development, 52*(3), 410–415.
<https://ideas.repec.org//a/pal/develop/v52y2009i3p410-415.html>
- Lynch, K., Baker, J., Lyons, M., Cantillon, S., Walsh, J., Feeley, M., Hanlon, N., & O'Brien, M. (2009). *Affective Equality*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230245082>
- Lynch, K., & Lyons, M. (2009). Care-less Citizenship? Public Devaluation and Private Validation. In K. Lynch, J. Baker, M. Lyons, S. Cantillon, J. Walsh, M. Feeley, N. Hanlon, & M. O'Brien (Eds.), *Affective Equality: Love, Care and Injustice* (pp. 78–92). Palgrave Macmillan UK.
https://doi.org/10.1057/9780230245082_5
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press.

- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Makay Z., & Spéder Z. (2018). Apaság: A férfiak gyermekvállalása és családi szerepei. In *Demográfiai portré 2018: Jelentés a magyar népesség helyzetéről* (pp. 65–82). Budapest: KSH Népeségtudományi Kutatóintézet. <https://demografia.hu/kiadvanyokonline/index.php/demografiaiportre/article/view/2731>
- Mándoki, N. (2018). A fogyatékossgal élő gyermek nevelése: Anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megterheltség eltérő fejlődésmenet esetén. *Gyermeknevelés Tudományos Folyóirat*, 6(3). <https://doi.org/10.31074/20183118>
- Margolis, E., & Pauwels, L. (2011). *The SAGE Handbook of Visual Research Methods*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446268278>
- Mártfai, M. (2005). Önbecsülés és integráció. *Valóság*, 9, 80-85. Metropolitan Ervin Szabó Library. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- McCall, G. J., & Simmons, J. L. (1978). *Identities and Interactions: An Examination of Human Associations in Everyday Life*. Free Press.
- McCarthy, J. R., Hooper, C.-A., & Gillies, V. (2014). *Family Troubles? - Exploring Changes and Challenges in the Family Lives of Children and Young People*. Bristol University Press. <https://policy.bristoluniversitypress.co.uk/family-troubles>
- McGann, S. (2016). *The Production of Hospice Space: Conceptualising the Space of Caring and Dying*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315553870>

- McKeever, P., & Miller, K.-L. (2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine*, 59(6), 1177–1191.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.023>
- McKie, L., Gregory, S., & Bowlby, S. (2004). Caringscapes: Experiences of caring and working. *CRFR Briefing*, 13. <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/2807>
- McLaughlin, J. (2012). Understanding disabled families: Replacing tales of burden and resilience with ties of interdependency. In *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 479–491). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780429430817-34>
- McLaughlin, J. (2019). Understanding disabled families: Replacing tales of burden and resilience with ties of interdependency. In *Routledge Handbook of Disability Studies* (2nd ed.). Routledge.
- McLaughlin, J., Goodley, D., Clavering, E., & Fisher, P. (2008). *Families Raising Disabled Children: Enabling Care and Social Justice*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230583511>
- Medgyesi M. (2016). Az idős szülőknek nyújtott nem anyagi segítség—Magyarország európai összehasonlításban. *Demográfia*, 59(1), Article 1. <https://doi.org/10.21543/Dem.59.1.2>
- Menich N. (2022). A gyerekkori fogyatékoság és a szegénység összefüggései Európában. *ESÉLY: TÁRSADALOM ÉS SZOCIÁLPOLITIKAI FOLYÓIRAT*, 33(1), Article 1.
<https://doi.org/10.48007%2Fesely.2022.1.5>
- Mesterházi, Z., & Illyés, S. (2001). A különtámogatást igénylő gyermekek szükségleteinek kielégítésére felkészült pedagógusok képzésének dilemmái. *Educatio*, 2, 255–266. Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Middleton, J., & Samanani, F. (2021). Accounting for care within human geography. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 46(1), 29–43. <https://doi.org/10.1111/tran.12403>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd ed.). SAGE Publications.

- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2019). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. SAGE Publications.
- Milligan, C. (2003). Location or dis-location? Towards a conceptualization of people and place in the care-giving experience. *Social & Cultural Geography*, 4(4), 455–470.
<https://doi.org/10.1080/1464936032000137902>
- Milligan, C. (2014). Geographies of care. In W. Cockerham, R. Dingwall, & S. R. Quah (Eds.), *The Wiley-Blackwell encyclopedia of health, illness, behavior and society*. Wiley-Blackwell,.
[http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/geographies-of-care-and-caregiving\(8ed6add4-9b9b-42da-bc89-27baa818e2d5\)/export.html](http://www.research.lancs.ac.uk/portal/en/publications/geographies-of-care-and-caregiving(8ed6add4-9b9b-42da-bc89-27baa818e2d5)/export.html)
- Milligan, C. (2016). *There's No Place Like Home: Place and Care in an Ageing Society*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315551128>
- Milligan, C., & Wiles, J. (2010). Landscapes of care. *Progress in Human Geography*, 34(6), 736–754.
<https://doi.org/10.1177/0309132510364556>
- Milton, D. (2019). Difference versus Disability: Implications of characterisation of autism for education and support. In R. Jordan, J. M. Roberts, & K. Hume (Eds.), *The SAGE Handbook of Autism and Education* (pp. 3–11). SAGE.
- Mitev, A., & Horváth, D. (2015). *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv*. Alinea Kiadó.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (Eds.). (2010). *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (p. 326 Pages). transcript Verlag.
- Moodie-Dyer, A., Joyce, H., Anderson-Butcher, D., & Hoffman, J. (2014). Parent–Caregiver Experiences With the Autism Spectrum Disorder Service Delivery System. *Journal of Family Social Work*, 17, 344–362. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581>
- Morgan, D. (1996). *Family Connections: An Introduction to Family Studies*. Wiley.
<https://books.google.hu/books?id=lxKNAAAIAAJ>

- Morgan, D. (2001). Family sociology in from the fringe: The three 'economies' of family life. In R. Burgess & A. Murcott (Eds.), *Developments in Sociology*. Routledge.
<https://ereader.perlego.com/1/book/1556792/23>
- Morgan, D. (2002). Sociological perspectives on the family. In A. Carling, S. Duncan, & R. Edwards (Eds.), *Analysing Families: Morality and Rationality in Policy and Practice* (pp. 147–164). Routledge & CRC Press. <https://www.routledge.com/Analysing-Families-Morality-and-Rationality-in-Policy-and-Practice/Carling-Duncan-Edwards/p/book/9780415250405>
- Morgan, D. (2004a). Men in Families and Households. In *The Blackwell Companion to the Sociology of Families* (pp. 374–393). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470999004.ch22>
- Morgan, D. (2004b). Risk and Family Practices: Accounting for Change and Fluidity in Family Life. In E. B. Silva & C. Smart (Eds.), *The New Family?* (pp. 13–30). SAGE Publications Ltd.
<https://doi.org/10.4135/9781446218150>
- Morgan, D. (2011a). Locating 'Family Practices'. *Sociological Research Online*, 16(4), 174–182.
<https://doi.org/10.5153/sro.2535>
- Morgan, D. (2011b). *Rethinking Family Practices*. Palgrave Macmillan UK.
<https://doi.org/10.1057/9780230304680>
- Morgan, D. (2019). Family Troubles, Troubling Families, and Family Practices. *Journal of Family Issues*, 40(16), 2225–2238. <https://doi.org/10.1177/0192513X19848799>
- Morris, J. (1991). 'Us' and 'them'? Feminist research, community care and disability. *Critical Social Policy*, 11(33), 22–39. <https://doi.org/10.1177/026101839101103302>
- Morris, J. (1997). Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration*, 31(1), 54–60. <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>
- MTA- ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport. (2020). *Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről—MASZKOLATLANUL*. MASZK.
https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf

- Nadasen, P. (2017). Rethinking Care: Arlie Hochschild and the Global Care Chain. *WSQ: Women's Studies Quarterly*, 45(3), 124–128. <https://doi.org/10.1353/wsqa.2017.0049>
- Nadesan, M. H. (2013). *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. Routledge.
- Nagy, É., & Horkai, A. (2021). Parental caringscapes – the analyses of mothering practices in local community contexts. *Acta Medicinæ et Sociologica*, 12(33), 125–143. <https://doi.org/10.19055/ams.2021.11/30/8>
- Nagy I. (2001). A családfő intézménye – nemi szerepek a családban. In Nagy I., Pongrácz T., & Tóth I. G. (Eds.), *Szerepváltozások: Jelentés a nők és férfiak helyzetéről 2001*. TÁRKI és a Szociális és Családügyi Minisztérium Nőképviselési Titkársága. <https://tarki.hu/sites/default/files/adatbank-h/kutjel/pdf/a501.pdf>
- Narayan, K. (1993). How Native Is a 'Native' Anthropologist? *American Anthropologist*, 95(3), 671–686. <https://www.jstor.org/stable/679656>
- Nelson, J. A. (2011). For Love or Money: Current Issues in the Economics of Care. *Journal of Gender Studies*, 14, 1-19. https://works.bepress.com/julie_nelson1/6/
- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being? *Psychological Bulletin*, 140(3), 846–895. <https://doi.org/10.1037/a0035444>
- Neuwelt, P. M., & Kearns, R. A. (2021). Playing the game: Interactively exploring journeys into primary care. *Wellbeing, Space and Society*, 2, 100045. <https://doi.org/10.1016/j.wss.2021.100045>
- Nica, A. (2022). Reconceptualising emotional capital and intimacy using a sociological lens: The Authentic Revolution. *Emotions and Society*, 4(1), 69–89. <https://doi.org/10.1332/263169021X16260553458069>

- Nykiforuk, C. I. J., Vallianatos, H., & Nieuwendyk, L. M. (2011). Photovoice as a Method for Revealing Community Perceptions of the Built and Social Environment. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(2), 103–124. <https://doi.org/10.1177/160940691101000201>
- O'Brien, M. (2009). The Impact of Economic, Social, Cultural and Emotional Capital on Mothers' Love and Care Work in Education. In K. Lynch, J. Baker, M. Lyons, S. Cantillon, J. Walsh, M. Feeley, N. Hanlon, & M. O'Brien (Eds.), *Affective Equality: Love, Care and Injustice* (pp. 158–179). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230245082_9
- O'Hagan, C. (2014). Working and mothering: Interlocking locations in the caringscape. *Families, Relationships and Societies*, 3(2), 201–217. <https://doi.org/10.1332/204674314X14008557592490>
- O'Higgins, A. (2012). Vulnerability and agency: Beyond an irreconcilable dichotomy for social service providers working with young refugees in the UK. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2012(136), 79–91. <https://doi.org/10.1002/cad.20012>
- Oinonen, E. (2008). On Family Practices. In E. Oinonen (Ed.), *Families in Converging Europe: A Comparison of Forms, Structures and Ideals* (pp. 126–151). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230583146_8
- Oliver, M. (1990). *The individual and social model of disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on people with locomotor disabilities in hospitals.* <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
- Onuki, H. (2018). Transnational care work and the 'care crisis'. *Handbook on the International Political Economy of Gender*, 365–378. <https://www.elgaronline.com/display/edcoll/9781783478835/9781783478835.00035.xml>
- Ország, L., & Bárczi, G. (2016). *A magyar nyelv értelmező szótára*. Akadémiai Kiadó. <https://mek.oszk.hu/adatbazis/magyar-nyelv-ertelmezo-szotara/elolap.php>

- Papoudi, D., Jørgensen, C. R., Guldborg, K., & Meadan, H. (2021). Perceptions, Experiences, and Needs of Parents of Culturally and Linguistically Diverse Children with Autism: A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8(2), 195–212. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00210-1>
- Pászthy, B., Balázs, A., Bálint, M., Császár-Nagy, N., Kanizsai-Nagy, I., Németh, K., Ószi, T., & Stefanik, K. (2020). 2020. EüK. 12. Szám EMMI irányelv 3—Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. EMMI. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf
- Péley, B. (2002). *Rítus és történet. Beavatás és a kábítószeres létezés mód.* Új Mandátum.
- Pető I. (2021). Testvérgondozás -felőtt értelmi fogyatékosokat gondozó testvérek. *Különleges Bánásmód - Interdiszciplináris folyóirat*, 7(2), Article 2. <https://doi.org/10.18458/KB.2021.2.111>
- Phillips, J. (2007). *Care. Polity.*
- Phoenix, A., & Brannen, J. (2014). Researching family practices in everyday life: Methodological reflections from two studies. *International Journal of Social Research Methodology*, 17(1), 11–26. <https://doi.org/10.1080/13645579.2014.854001>
- Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing & Society*, 35(1), 96–123. <https://doi.org/10.1017/S0144686X13000512>
- Poledna, S. (2015). Az anyaság tapasztalata mint rezilienciaforrás a szabadságvesztéses börtönbüntetésre ítélt nők esetén. *Erdélyi Társadalom*, 13(01), 57–72. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=133024>
- Pols, J. (2006). Accounting and Washing: Good Care in Long-Term Psychiatry. *Science, Technology, & Human Values*, 31(4), 409–430. <https://doi.org/10.1177/0162243906287544>

- Pongrácz T., & S. Molnár E. (1997). A gyermekvállalási magatartás alakulása. In Lévai K. & Tóth I. G. (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről*. (pp. 86–103). TÁRKI, Munkaügyi Minisztérium, Egyenlő Esélyek Titkársága. <https://tarki.hu/sites/default/files/adatbank-h/kutjel/pdf/a605.pdf>
- Pongrácz T., & S. Molnár E. (2011). Nemi szerepek és a közvélemény változásának kölcsönhatása. In Nagy I. & Pongrácz T. (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről 2011*. (pp. 192–206). TÁRKI -Nemzeti Erőforrás Minisztérium. <https://www.demografia.hu/hu/letoltes/kiadvanyok/Szerepvaltozasok/192-206Pongracz.pdf>
- Popay, J., Thomas, C., Williams, G., Bennett, S., Gatrell, A., & Bostock, L. (2003). A proper place to live: Health inequalities, agency and the normative dimensions of space. *Social Science & Medicine*, 57(1), 55–69. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00299-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00299-X)
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Com...*. Simon & Schuster. https://www.goodreads.com/book/show/478.Bowling_Alone
- Rabba, A. S., Dissanayake, C., & Barbaro, J. (2019). Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 66, 101415. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101415>
- Rácz, J. (2006). *Kvalitatív drokkutatások*. L'Harmattan Kiadó.
- Rapley, T. (2014). Sampling Strategies in Qualitative Research. In U. Flick (Ed.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 49–64). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446282243>
- Rapp, R., & Ginsburg, F. (2011). Reverberations: Disability and the New Kinship Imaginary. *Anthropological Quarterly*, 84(2), 379–410. <https://www.jstor.org/stable/41237499>
- Rasmussen, P. S., Pedersen, I. K., & Pagsberg, A. K. (2020). Biographical disruption or cohesion?: How parents deal with their child's autism diagnosis. *Social Science & Medicine*, 244, 112673. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112673>

- Reay, D. (2000). A useful extension of Bourdieu's conceptual framework?: Emotional capital as a way of understanding mothers' involvement in their children's education? *The Sociological Review*, 48(4), 568–585. <https://doi.org/10.1111/1467-954X.00233>
- Reay, D. (2005). Gendering Bourdieu's concepts of capitals? Emotional capital, women and social class. *The Sociological Review*, 52(s2), 57–74. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2005.00524.x>
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2014). Parenting and Autism Spectrum Disorders. In V. B. Patel, V. R. Preedy, & C. R. Martin (Eds.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 185–206). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_5
- Ribbens McCarthy, J., Edwards, R., & Gillies, V. (2003). *Making families: Moral tales of parenting and step-parenting*. Sociologypress.
- Richardson, L., & St. Pierre Adams, E. (2005). Writing. A Method of Inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed., pp. 959–978). SAGE Publications, Inc.
- Riessman Kohler, C. (2008). Narrative analysis. In L. M. Given (Ed.), *The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (pp. 539–540). SAGE Publications, Inc.
- Rix, J., & Paige-Smith, A. (2008). A different head? Parental agency and early intervention. *Disability & Society*, 23(3), 211–221. <https://doi.org/10.1080/09687590801953952>
- Rowles, G. D. (1983). Place and personal identity in old age: Observations from Appalachia. *Journal of Environmental Psychology*, 3(4), 299–313. [https://doi.org/10.1016/S0272-4944\(83\)80033-4](https://doi.org/10.1016/S0272-4944(83)80033-4)
- Rozsos K., & Krémer B. (2009). Fogytékos gyereket nevelni: Szerep és csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(4), 230–238. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00046/pdf/EPA03047_gyosze_2009_4_230-238.pdf
- Rudelli, N., Straccia, C., & Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101744. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744>

- Rummary, K., & Fine, M. (2012). Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice. *Social Policy & Administration*, 46(3), 321–343. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2012.00845.x>
- Runswick-Cole, K. (2021). Constructing the (M)other. *International Journal of Disability and Social Justice*, 1, 118–120. <https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.1.1.0118>
- Runswick-Cole, K., & Ryan, S. (2019). Liminal still? Unmothering disabled children. *Disability & Society*, 34(7–8), 1125–1139. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1602509>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2006). Self-Regulation and the Problem of Human Autonomy: Does Psychology Need Choice, Self-Determination, and Will? *Journal of Personality*, 74(6), 1557–1586. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2006.00420.x>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sallay V., & Martos T. (2018). A Grounded Theory (GT) módszertana. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 73(1), 11–28. <https://doi.org/10.1556/0016.2018.73.1.2>
- Saltiel, D. (2013). Understanding complexity in families' lives: The usefulness of 'family practices' as an aid to decision-making: Understanding complexity and family practices. *Child & Family Social Work*, 18(1), 15–24. <https://doi.org/10.1111/cfs.12033>
- Schulze, S. (2007). *The usefulness of reflexive photography for qualitative research: A case study in higher education*. <https://uir.unisa.ac.za/handle/10500/196>
- Scorgie, K. (2015). Ambiguous belonging and the challenge of inclusion: Parent perspectives on school membership. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 20(1), 35–50. <https://doi.org/10.1080/13632752.2014.947098>
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203169384>
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? In S. N. Barnartt & B. M. Altman (Eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are*

- and where we need to go* (Vol. 2, pp. 9–28). Emerald Group Publishing Limited.
[https://doi.org/10.1016/S1479-3547\(01\)80018-X](https://doi.org/10.1016/S1479-3547(01)80018-X)
- Sheller, M. (2017). From spatial turn to mobilities turn. *Current Sociology*, 65(4), 623–639.
<https://doi.org/10.1177/0011392117697463>
- Shove, E., Pantzar, M., & Watson, M. (2012). The Dynamics of Social Practice. In *Http://journals.openedition.org/lectures*. SAGE Publications.
<https://journals.openedition.org/lectures/8454>
- Shove, E., Wilk, R., & Trentman, F. (Eds.). (2020). *Time, Consumption and Everyday Life: Practice, Materiality and Culture*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003087236>
- Shuttleworth, R. P., & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139–161.
<https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.2.139>
- Sihto, T., & Van Aerschot, L. (2021). Care Poverty Within the Home Space: Exploring the Emotional Experiences of Unmet Care Needs. *Frontiers in Sociology*, 6, 637799.
<https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.637799>
- Silberman, S. (2015). *Neurotörzsek. Az autizmus öröksége és a neurodiverzitás jövője*. Autizmus Koordinációs Iroda.
- Silvers, A. (1995). Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice For People With Disabilities. *Hypatia*, 10(1), 30–55. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1995.tb01352.x>
- Simmel, G. (1994). Bridge and Door. *Theory, Culture & Society*, 11(1), 5–10.
<https://doi.org/10.1177/026327694011001002>
- Šmidová M. (2014). A korai intervenció mint kihívás az Egyház számára a fogyatékossgal élő gyermekek családjainak támogatásában. *Sapientiana*, 7(2), 81–102.
https://epa.oszk.hu/03500/03594/00012/pdf/EPA03594_sapientiana_2014_02_081-102.pdf

- Smith, J., Aulich, A., Bent, C. A., Constantine, C., Franks, K., Goonetilleke, N., Green, C. C., Lee, P., Ma, E., Said, H., Wang, R., Wood, S., & Hudry, K. (2023). "What is early intervention? I had no idea": Chinese parents' experiences of early supports for their autistic children in Australia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 108, 102227. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102227>
- 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, 117863292090214. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Sparman, A., Westerling, A., Lind, J., & Dannesboe, K. I. (Eds.). (2016). *Doing Good Parenthood*. Palgrave Macmillan UK. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-46774-0>
- Spéder Z. (2011). Ellentmondó elvárások között...Családi férfiszerepek, apaképek a mai Magyarországon. In Nagy I. & Pongrácz T. (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről 2011*. (pp. 207-228.). TÁRKI -Nemzeti Erőforrás Minisztérium. <https://demografia.hu/hu/letoltes/kiadvanyok/Szerepvaltozasok/207-228Speder.pdf>
- Stefanik, K., & Prekop, C. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In J. Balázs & M. Miklósi (Eds.), *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve* (pp. 61-69.). Semmelweis Kiadó.
- Sutton-Brown, C. A. (2014). Photovoice: A Methodological Guide. *Photography and Culture*, 7(2), 169–185. <https://doi.org/10.2752/175145214X13999922103165>
- Szabó D. (2015). A fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos holisztikus megközelítések kialakulásának összefüggései. *Magyar Pedagógia*, 115(4), Article 4. <https://doi.org/10.17670/MPed.2015.4.319>
- Szabó F., Kovács K., & Polonyi T. (2021). A múlt öröksége: Hátrányos helyzet és idegennyelv-oktatás: Egy interjúkutatás eredményei. *Iskolakultúra*, 31(7–8), Article 7–8. <https://doi.org/10.14232/ISKKULT.2021.07-08.69>

- Szabó-Balogh V. (2015). Autizmus: Az örök kirakó? *ISKOLAKULTÚRA*, 25(12), Article 12.
<https://dx.doi.org/10.17543/ISKKULT.2015.12.3>
- Szalma I., & Takács J. (2022). Hogyan hatott a COVID-19 pandémia a reprodukciós döntésekre Magyarországon? *Szociológiai Szemle*, 32(3), Article 3.
<https://doi.org/10.51624/SzocSzemle.2022.3.4>
- Szekeres, Á. (2012). Az identitás alakulása tanulásban akadályozott fiatalok körében. *Iskolakultúra*, 11, 3–23. Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>
- Sztáray Kézdy É., & Drjenovszky Z. (2021). Gondoskodásviszonyok a gyermekükkel otthon lévő apák családjában Magyarországon. *Socio.hu - Társadalomtudományi Szemle*, 138–161.
<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.138>
- Takács, E. (2017). Changing family—Changing solidarity?: The phenomenon of family solidarity. *Szociológiai Szemle*, 27, 5–19.
- Takács, J. (2017). Aktívan törődő apák Magyarországon. *Szociológiai Szemle*, 27(3), 104–127. http://real-j.mtak.hu/9529/3/szociologiai_szemle_2017_03.pdf
- Takács J. (2021). A „gond(ozás)talán állampolgárság” felé? Előszó A gondoskodás(hiány) szociológiája tematikus számhoz. *socio.hu*, 20–26. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.20>
- Takács, J., & Szalma, I. (2017). *How to measure fathering practices in a European comparison?* (M. J. Breen, Ed.; pp. 228–249). Routledge. <http://real.mtak.hu/47791/>
- Tanggaard, L. (2009). The Research Interview as a Dialogical Context for the Production of Social Life and Personal Narratives. *Qualitative Inquiry*, 15(9), 1498–1515.
<https://doi.org/10.1177/1077800409343063>
- Thomas, C. (1993). DE-CONSTRUCTING CONCEPTS OF CARE. *Sociology*, 27(4), 649–669.
<https://www.jstor.org/stable/42855270>

- Török Z. G., & Tardy J. (2020). Projekciók, perspektívák és piktogramok: A térképészet útvesztői. In *Csalások csúsztatások csalafintaságok a tudományban 1-4. A Magyar Természettudományi Társulat tanulmánykötetei (4)* (4; Issue 4, pp. 394–417). Magyar Természettudományi Társulat.
<http://real.mtak.hu/111645/>
- Tóth O. (1999). Családformák és együttélési minták a mai magyar társadalomban. In Pongrácz T. & Tóth I. G. (Eds.), *Szerepváltozások. Jelentés a nők és férfiak helyzetéről, 1999.* (pp. 53-62.). TÁRKI, Szociális és Családügyi Minisztérium Nőképviseleti Titkársága.
<https://tarki.hu/sites/default/files/adatbank-h/kutjel/pdf/a597.pdf>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care.* Routledge.
- Turner, B. S. (2001). Disability and the Sociology of the Body. In G. L. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 252–266). SAGE Publications, Inc.
<https://doi.org/10.4135/9781412976251>
- Turner, V. (2002). *A rituális folyamat. Struktúra és antistruktúra.* Osiris.
<https://www.szaktars.hu/osiris/view/turner-victor-a-ritualis-folyamat-struktura-es-antistruktura-a-rochesteri-egyetemen-1966-ban-tartott-lewis-henry-morgan-eloadasok-osiris-konyvtar-antropologia-neprajz-2002/?pg=0&layout=s>
- Twomey, M., & Shevlin, M. (2017). Parenting, Autism Spectrum Disorders and Inner Journeys. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(3), 157–167. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12373>
- Ungerson, C. (2005). Care, Work and Feeling. *The Sociological Review*, 53(2_suppl), 188–203.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2005.00580.x>
- Vargáné Kalocsai, V. (2001). A nappali ellátásban részesülő értelmi akadályozottak és családjaik helyzete Veszprémben. *Szociális Munka*, 3, 163-194. Metropolitan Ervin Szabó Library.
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,cookie,cpid&custid=s6213251&groupid=main&profile=eds>

- Verd, J. M., & Lozares, C. (2014). Reconstructing Social Networks through Text Analysis. From Text Networks to Narrative Actor Networks. In S. Domínguez & B. Hollstein (Eds.), *Mixed Methods Social Networks Research. Design and Applications* (pp. 269–304). Cambridge University Press. <https://www.cambridge.org/core/books/abs/mixed-methods-social-networks-research/reconstructing-social-networks-through-text-analysis/1F5ECFE5A62B595C9810F3D7CF0037F0>
- Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3), 289–294. <https://doi.org/10.1023/A:1012048907443>
- Vlachantoni, A., Shaw, R., Willis, R., Evandrou, M., Falkingham, J., & Luff, R. (2011). Measuring unmet need for social care amongst older people. *Population Trends*, 145(1), 60–76. <https://doi.org/10.1057/pt.2011.17>
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369–387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>
- Warf, B., & Arias, S. (2008). *The Spatial Turn: Interdisciplinary Perspectives*. Routledge.
- Wass, R., Anderson, V., Rabello, R., Golding, C., Rangi, A., & Eteuati, E. (2020). Photovoice as a research method for higher education research. *Higher Education Research & Development*, 39(4), 834–850. <https://doi.org/10.1080/07294360.2019.1692791>
- Watermeyer, B., & McKenzie, J. (2014). Mothers of disabled children: In mourning or on the march? *Journal of Social Work Practice*, 28(4), 405–416. <https://doi.org/10.1080/02650533.2014.889103>
- Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D., & Gregory, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38(2), 331–350. <https://doi.org/10.1177/0038038504040867>

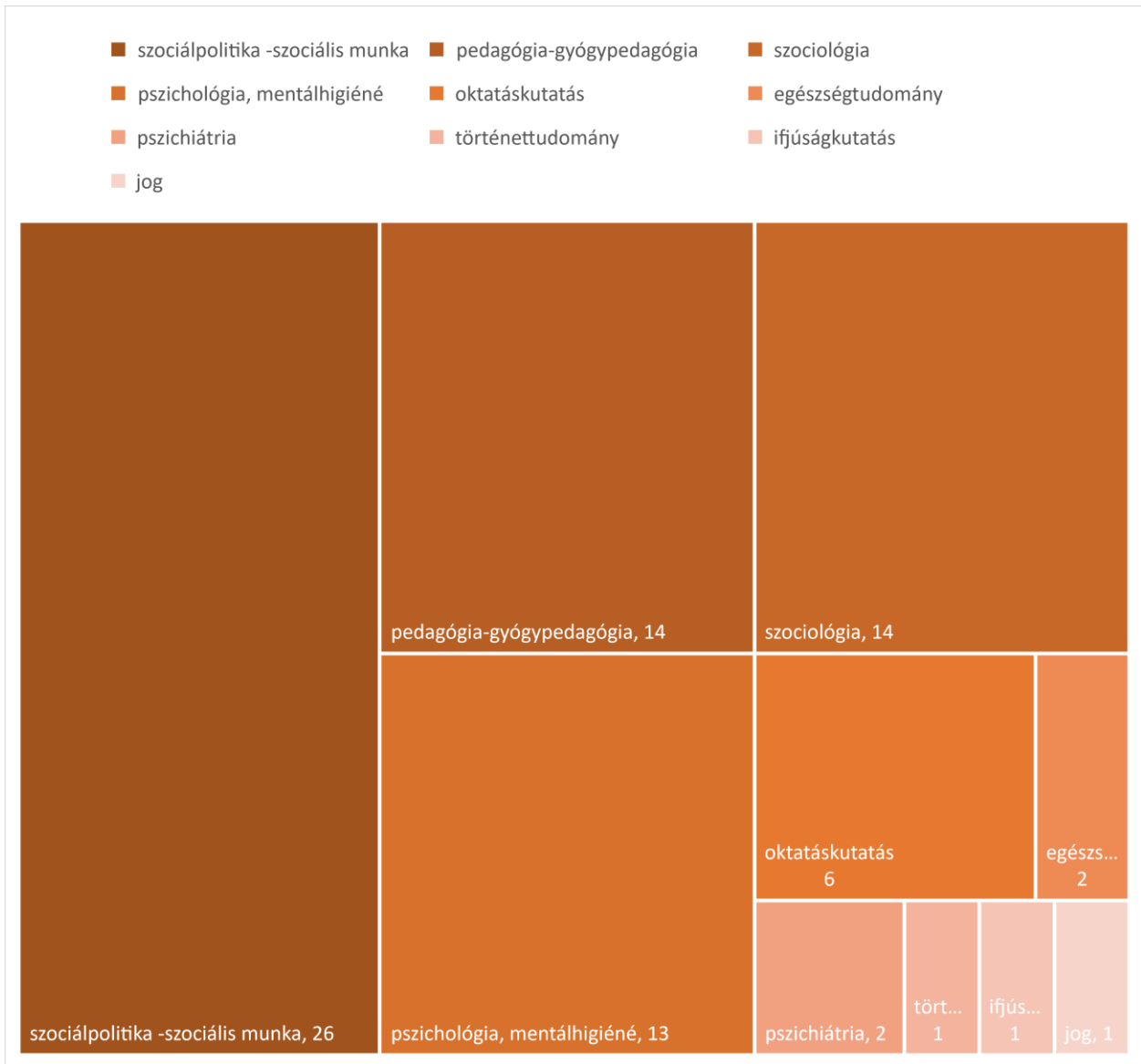
- Wattenberg, M., & Viégas, F. B. (2008). The Word Tree, an interactive visual concordance. *IEEE Transactions on Visualization and Computer Graphics*, *14*(6), 1221–1228.
<https://doi.org/10.1109/TVCG.2008.172>
- Webster, A., Cumming, J., & Rowland, S. (2017). *Empowering Parents of Children with Autism Spectrum Disorder*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-981-10-2084-1>
- Weinstein, N., Przybylski, A. K., & Ryan, R. M. (2012). The index of autonomous functioning: Development of a scale of human autonomy. *Journal of Research in Personality*, *46*(4), 397–413.
<https://doi.org/10.1016/j.jrp.2012.03.007>
- West, C., & Zimmerman, D. H. (1987). Doing Gender. *Gender and Society*, *1*(2), 125–151.
<https://www.jstor.org/stable/189945>
- WHO. (2011). *World Report on Disability*. WHO Press. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>
- WHO, & World Bank (Eds.). (2011). *World Report on Disability*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>
- Williams, F. (2001). In and beyond New Labour: Towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, *21*(4), 467–493. <https://doi.org/10.1177/026101830102100405>
- Williams, F. (2004). Care, Values and Support in Local Self-help Groups. *Social Policy and Society*, *3*(4), 431–438. <https://doi.org/10.1017/S1474746404002027>
- Williams, S. (2008). What is Fatherhood?: Searching for the Reflexive Father. *Sociology*, *42*(3), 487–502.
<https://doi.org/10.1177/0038038508088837>
- Wilson, T. M., & Donnan, H. (1998). *Border Identities: Nation and State at International Frontiers*. Cambridge University Press.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, *18*(8), 1075–1083.
<https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research, 15*(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Shafie, S. B., Abdul Rahman, R. F., Vaingankar, J. A., & Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research, 265*, 55–61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>
- Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Reyes, N. M., Chavez, A. E., Cobian, M., Macias, K., Reynolds, A. M., & Smith, K. A. (2018). Parent Perceptions of Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-Site Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(9), 3199–3209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3586-x>

M/1. táblázat: Az adatbázisban szereplő folyóiratok előfordulása

	Dokumentumok száma
Esély	7
Fordulópont	6
Iskolakultúra	6
Special Treatment / Különleges Bánásmód	5
Kapocs	5
Gyógypedagógiai Szemle	5
PedActa	2
Szociális Munka	2
Párbeszéd: Szociális Munka Folyóirat	2
Psychiatria Hungarica	2
Educatio	2
Gyermeknevelés	2
Család, Gyermek, Ifjúság	2
Embertárs	2
Hungarian Psychological Review / Magyar Pszichológiai Szemle	2
Területi Statisztika	1
Valóság	1
Új Ifjúsági Szemle : Ifjúságelméleti folyóirat	1
Sapientiana	1
Acta Sana	1
Fórum társadalomtudományi szemle	1
Hungarian Medical Journal / Orvosi Hetilap	1
Szociálpolitikai szemle	1
Mentálhigiéné és pszichoszomatika	1
Interdiszciplináris drogszemle	1
European Journal of Mental Health	1
Acta Sociologica - Pécsi Szociológiai Szemle	1
Kultúra és közösség	1
Erdélyi Társadalom	1
Korall	1
Acta Medicinae at Sociologica	1
Hungarian Statistical Review / Statisztikai Szemle	1
Összesen:	69

M/2. ábra: A tanulmányok megoszlása tudományterületenként



M/3. ábra: Az adatbázisban szereplő tanulmányokban alkalmazott kutatási módszerek megoszlása

statisztikai elemzés, 23	esettanulmány, 9	elméleti áttekintés, 13	félíg strukturált interjúk, 6		dokumentum elemzés, 5		
			pszichológiai mérés, 3	vitaindító, esszé, 2		összehasonlí... elemzés, 2	
				történeti áttekin... 1	szocio... 1	kapcso... elemzés, 1	
				életútinterjú, 2	fókusz... 1	eset-kontroll kutatá... 1	sziszte... irodalo... elemzé... 1

II. Szülői interjúkérdések

1. Bevezetés, bemutatkozás	
2. Karantén, covid – nehézségek, kihívások	<ul style="list-style-type: none"> - A vírus idején hogyan telt egy nap? Változott-e valami azóta?
3. Diagnózis	<ul style="list-style-type: none"> - Hol, hogyan, mikor, miért? Hogyan derült ki, mi volt az előtörténet? - Kivel szoktatok beszélni a gyerek autizmusáról? - Te mit gondolsz az autizmusról? Milyen ez az egész?
4. Család, szülőség	<ul style="list-style-type: none"> - Hogyan jellemeznéd a családodat? - Hogyan hatott a diagnózis a családra? - Hogyan változott meg az életed mióta anyuka vagy? - Számodra mit jelent egy autista gyerek anyukájának lenni? Miben más ilyen gyereket nevelni? - Mitől lesz szerinted valaki jó szülő? Mi a legnehezebb? Mi a legjobb? - Mi a te feladatod szülőként -hogyan határoznád meg? Milyen a kapcsolatod a gyerekeiddel? Szüleiddel?
5. Segítség, támogatás	<ul style="list-style-type: none"> - Kikre támaszkodhatsz, ha segítségre, tanácsra van szükséged? Változott-e ez az elmúlt évek során? - Miben szoktál segítséget kérni? - Miben lenne több segítségre szükséged? - Mitől/hogyan töltödik fel?
6. Település	<ul style="list-style-type: none"> - Mióta éltek a jelenlegi lakóhelyeteken (város)? - Milyen itt élni? Milyen a település? Milyenek itt az emberek? Változás? - Milyenek a szomszédok? - Milyen a mindennapi élet? - Gondoltatok-e költözésre? Hová? Miért? Mi lett a tervvel? - Változtak-e a kapcsolataid a gyerekeid születése óta? Hogyan? - Hogyan viselkednek veled az emberek az utcán, boltban? Hogyan viszonyulnak a gyerekekhez a közös terekben? - Hová szokott eljárni egyedül/család? Kikapcsolódás? Közösségek? - Más hasonló helyzetű szülők?
7. Intézmények	<ul style="list-style-type: none"> -Bölcsi, védőnő, gyerekorvos? - Ovi, iskola – tanulócsoporthoz – pedagógusok kapcsolat - Fejlesztés milyen szakemberekkel találkoztak?

	- Milyenek a tapasztalatok? Mik voltak a legjobb tapasztalatai?
8. Vágyak	Ha kívánhatnál vmit az életedekről, mi lenne az? Jövőkép, tervek?

III. Hozzájárulási nyilatkozat az interjúkhoz

Hozzájárulási nyilatkozat interjúk kutatás számára

Köszönöm, hogy interjújával lehetővé teszi az „Autizmussal élő gyermeket nevelő családok kirekesztéssel, befogadással kapcsolatos tapasztalatai” témájú, Nagy Éva által vezetett, doktori disszertációs kutatást. A kutatás célja, hogy megismerje az autizmussal élő gyermekeket nevelő családok kirekesztéssel és befogadással kapcsolatos tapasztalatait az oktatási rendszerben és a helyi közösség szerepét ezen folyamatok alakításában.

Ebben a nyilatkozatban az Ön által elmondottak felhasználását és az interjú dokumentálását szabályozzuk. Kérem töltse ki a Nyilatkozatot! Egy aláírt példányt eljuttatok Önhöz is.

Tisztelettel:

Az interjú készítője: _____

(Elérhetőségek: e-mail:.....;tel.:.....)

-
- Az interjúban önkéntesen veszek részt.
 - Az interjút feldolgozó anyag megőrzésre kerül, melynek titkosításáért és az adatkezelés biztonságáért a kutatás vezetője vállal felelősséget.
 - Az interjú teljes szövege semmilyen formában nem kerül nyilvánosságra.
 - Az interjú anonimizált anyaga oktatási és kutatási célokra használható.
 - Az adataim név nélkül kerülnek feldolgozásra, ezért azok vissza nem kereshetők, így egyéni visszajelzésre a vizsgálat lezárulta után nincs lehetőség.

Egyéb kikötések:

.....
.....
.....
.....
.....

Kelt: _____

Az Ön aláírása: _____

Interjúk partner adatai:

Vezetéknév _____ Utónév _____

Születési év/hó/nap_____

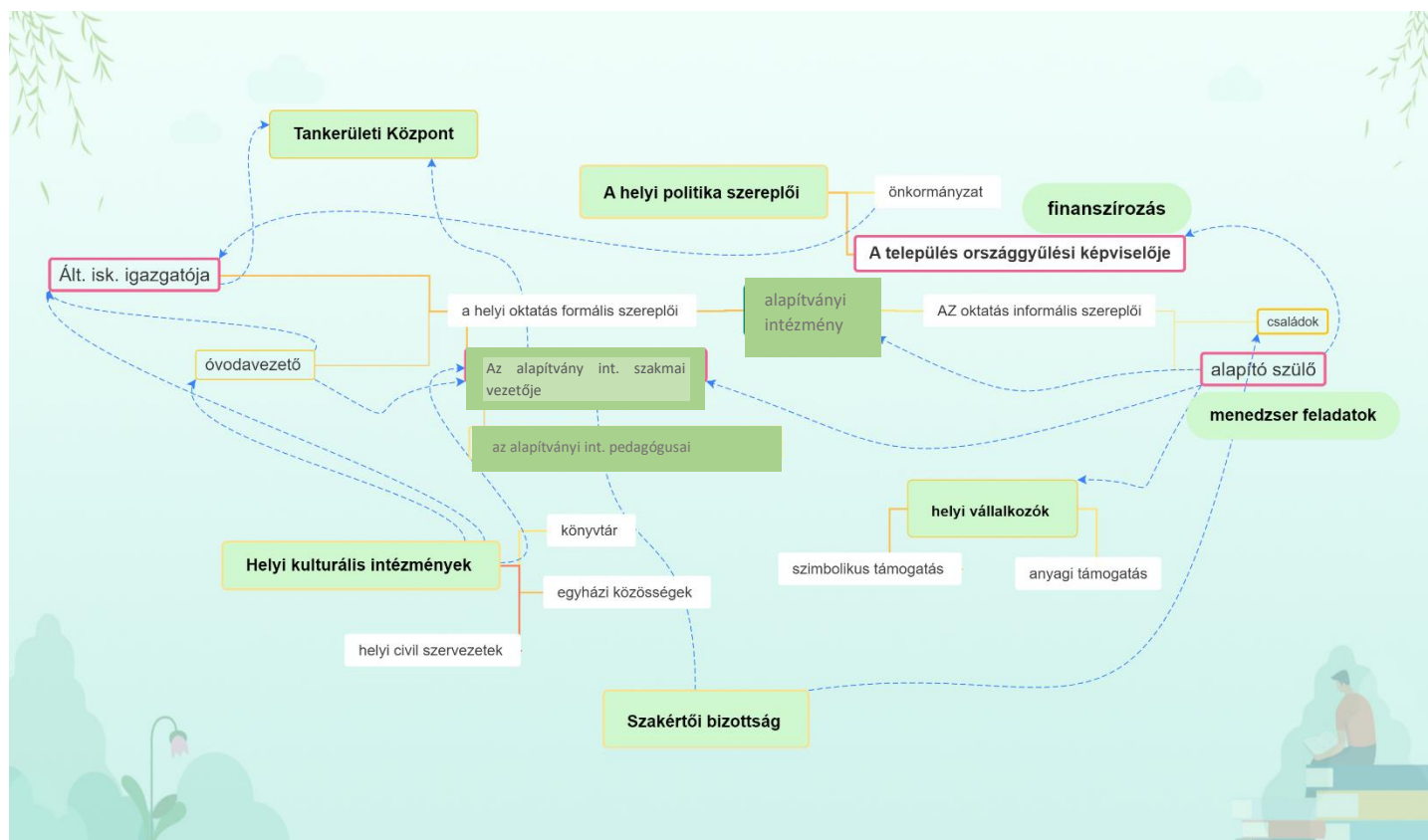
Lakcím:

A hozzájárulási nyilatkozatot a mai napon átvettem:

Kelt:_____

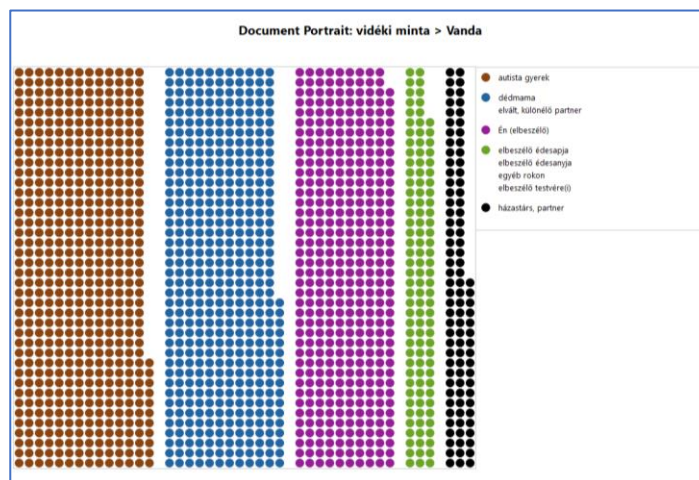
kutatásvezető

IV. A települési kapcsolati térkép a nagyközségi terepmunka alapján

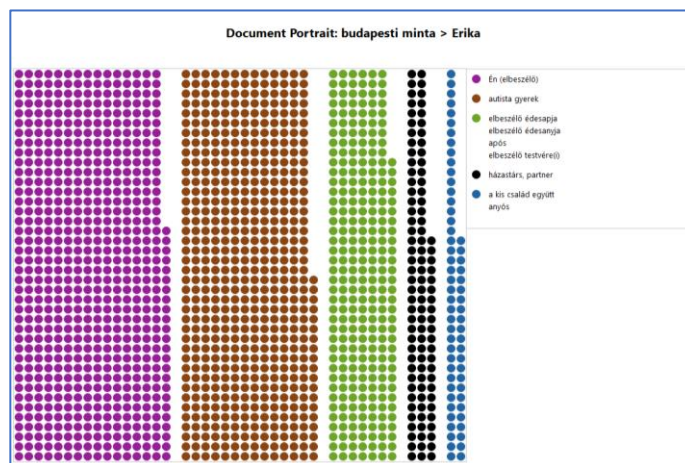


V. AZ INTERJÚK ELEMZÉSÉNÉL HASZNÁLT SZÖVEGBEN HIVATKOZOTT ÁBRÁK

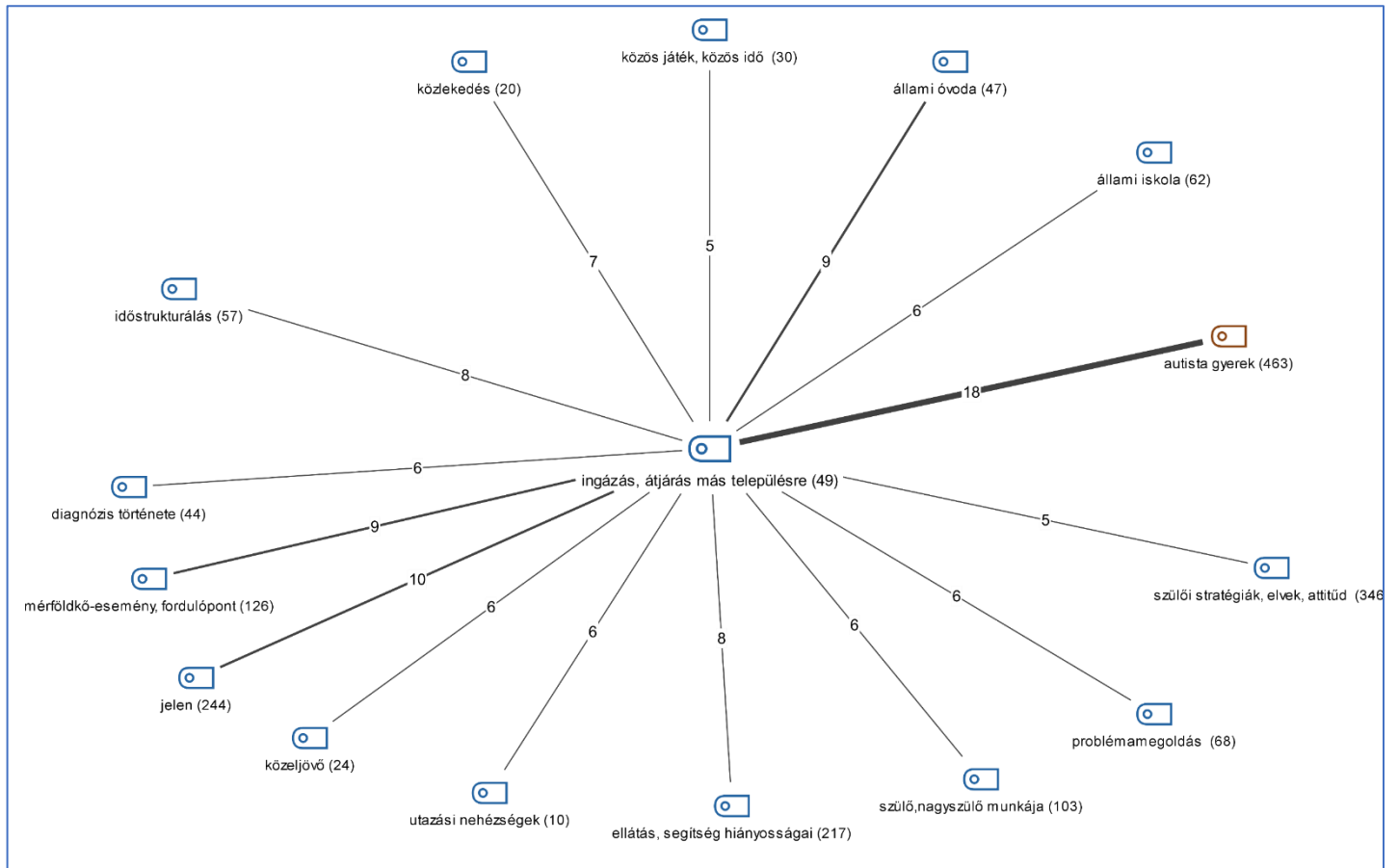
M/4. ábra: A családi kapcsolatok kódjának előfordulási gyakorisága Vanda interjújában



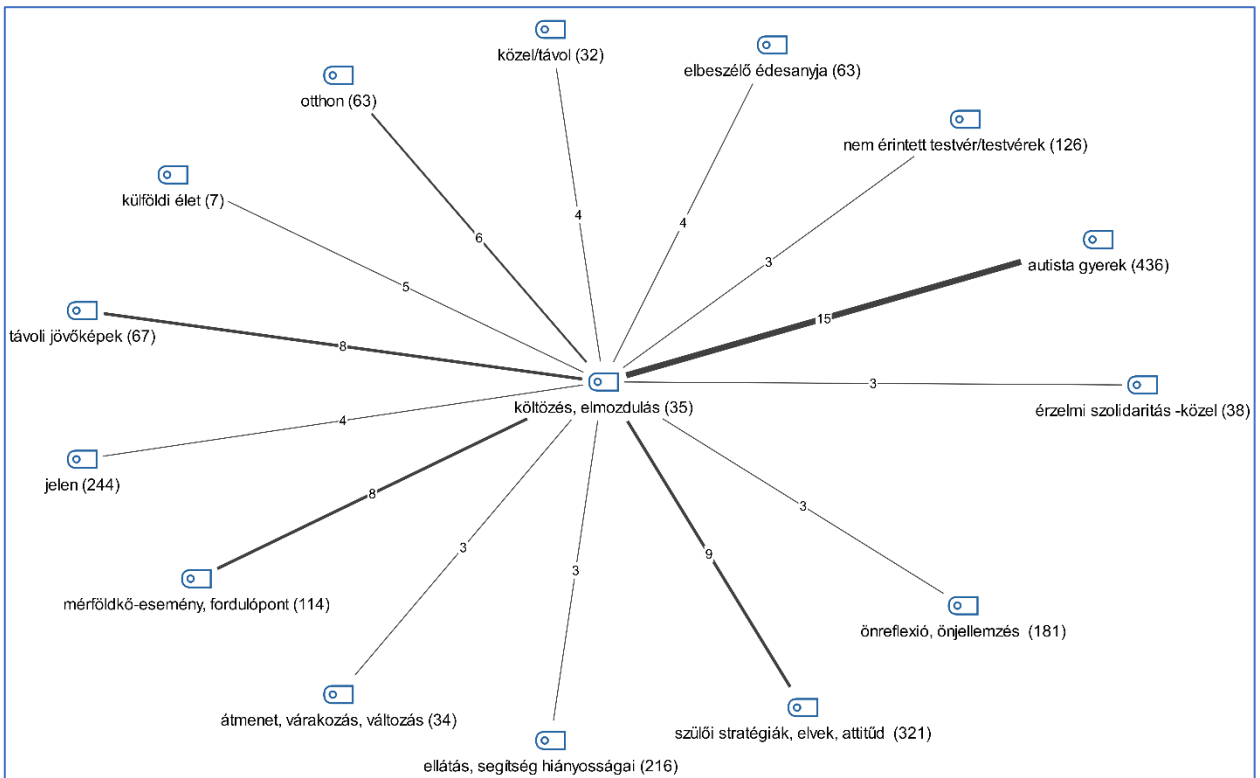
M/5. ábra: A családi kapcsolatok kódjának előfordulási gyakorisága Erika interjújában



M/6. ábra: Az ingázás témájához kapcsolódó altémák, az egymást metsző kódok megoszlása szerint



M/7. ábra: A költözés témájához kapcsolódó altémák, az egymást metsző kódok megoszlása szerint



VI. Végleges kódstruktúra

1 SZÜLŐSÉG	1
1.1 együtt/külön	35
1.2 családi örökség, minta	27
1.3 önreflexió, önjellemzés	198
1.3.1 szakember-szülő kettős szerep	50
1.4 önségítés, önfejlesztés - szülő	49
1.5 szülői stratégiák, elvek, attitűd	346
1.6 szülő-gyerek kapcsolat	63
2 ÁGENCIA MEGÉLÉSE	242
2.1 újítás, vállalkozó szellem	9
2.2 kontroll-érzet	18
2.3 kiállítás, érdekképviselő	90
2.4 problémamegoldás	71
2.5 önfegyelem, önkontroll	14
3 SZÜLŐK ERŐFORRÁSAI	0
3.1 adekvát formális gondoskodás	130
3.1.1 informális támogatás az óvodában, iskolában	7
3.2 eszköz jellegű támogatás	43
3.2.1 segítség, szívesség	17
3.3 pszichés támogatás	28
3.3.1 empátia, érzelmi támogatás	17
3.4 érintett gyerek sikere, fejlődése, erőssége	101
3.4.1 önállóság	58
4 PROBLÉMÁK	0
4.1 bántalmazás, fenyegetés	28
4.2 ellátás, segítség hiányosságai	218
4.2.1 iskola, óvoda működési problémái	1
4.2.1.1 nem megfelelő körülmények az intézményben	20
4.2.1.2 változások az intézmény vagy az intézményrendszer működésében	17
4.3 szülő által megélt probléma	0
4.3.1 gyerek irányításával kapcsolatos nehézségek	21
4.3.2 időszinkronizálásból adódó probléma	61
4.3.3 családi költségek	45
4.3.4 anyagi szűkösség	20

4.3.5 válság, vészhelyzet	18
4.3.6 érzelmi terhek	0
4.3.6.1 bizonytalanság, félelem, frusztráció	54
4.3.6.2 kifáradás, kimerültség	16
4.3.6.3 kudarc, kiégés	18
4.3.6.4 érzelmkezelés, kifejezés problémái	9
4.3.7 szülő fizikai egészsége	14
4.4 érintett gyerek problémái, nehézségei	0
4.4.1 integráció nehézségei	12
4.4.2 mozgás probléma	8
5 MÁSSÁG ÉRTELMEZÉSE ÉS ÉLMÉNYEI	183
6 IDŐ	0
6.1 átmenet, várakozás, változás	34
6.2 mérföldkő-esemény, fordulópont	126
6.2.1 válaszut, útkeresés	10
6.2.2 diagnózis története	44
6.3 jelen	244
6.4 időstrukturálás	57
6.5 távoli jövőképek	68
7 TÉRBELISÉG	0
7.1 helyek	0
7.1.1 protektív helyek	26
7.1.2 lakóhely (település, környék)	36
7.1.3 kitüntetett helyek	7
7.2 mobilitás	0
7.2.1 új helyek felfedezése	7
7.2.2 ingázás, átjárás más településre	49
7.2.3 közlekedés	21
7.2.4 kimozdulás otthonról	35
7.3 tér-reflexiók	0
7.3.1 bezáródás, korlátozó helyek	13
7.3.2 elvagyódás, egy másik élet	7
7.4 a tér átstrukturálása	0
7.4.1 határmegvonás	72
8 SZÜLŐK ÁLTAL NYÚJTOTT GONDOSKODÁS	0
8.1 intézmény létrehozása, működtetése	9
8.2 óvodai, iskolai út menedzselése	28
8.3 tudásátadás az autizmusról	23
8.4 barátkozás menedzselése	15

8.5 közös játék, közös idő	30
8.6 másokon való segítség	20
8.7 gondozás	0
8.7.1 fejlesztés, tanítás	50
9 SZEREPLŐK	0
9.1 INFORMÁLIS KAPCSOLATOK	0
9.1.1 kortárs kapcsolatok, érintett gyerek	58
9.2 FORMÁLIS KAPCSOLATOK	0
9.2.1 eü.szakemberek, ellátás	45
9.2.2 állami óvoda	47
9.2.2.1 óvodavezető	5
9.2.3 állami iskola	62
9.2.3.1 iskolaigazgató	7
9.2.4 az oktatási rendszer	15
9.3 CSALÁDTAGOK	0
9.3.1 házastárs, partner	168
9.3.2 Én (elbeszélő)	692
9.3.3 nem érintett testvér/testvérek	143
9.3.4 autista gyerek	463