

**Doktori (PhD) értekezés tézisei**

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

Nagy Éva

Témavezető: Prof. Dr. Fónai Mihály



**DEBRECENI EGYETEM**

Humán Tudományok Doktori Iskola, Neveléstudományi Doktori Program

Debrecen, 2023

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

### **I. A disszertáció célja, keretei, a téma áttekintése**

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.

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 dolgozat középpontjában álló szülői csoport szülőség-tapasztalatát 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. A *gondoskodás*

*és a gondoskodás egyenlőtlenségeinek definiálása, a gondoskodásban megélt szülői autonómia meghatározása, és az ezeknek teret adó egyéni szülői gyakorlatok leírása. Lássuk hogyan is alkotnak mintát ezek a szálak!*

A gondoskodó tevékenység társadalmi kontextushoz kötött, elvárások és kulturálisan kódolt jelentések sokasága határozza meg. 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 egyedi

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.

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 szembesülve a szülők jó szülőségről alkotott képzei 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 képzeiket.
- 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.

## **II. A kutatás módszertani sajátosságai**

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 kutatás módszertani irányválasztásában ezek a meghatározások voltak azok az alapok, amelyre empirikus eszköztáramat felépítettem. A kutatási folyamat és az eredmények prezentálása alapvetően a Grounded Theory (GT) kritériumait veszi figyelembe, ehhez igazodik leginkább. A módszertani választást egyrészt a témaválasztás indokolja, másrészt az a viszony, amely kutatóként e témához és a kutatás középpontjába került csoporthoz fűz. A kutató-szülő szerepem

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 adatalamzési 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. Disszertációmiban 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 több elemzési fázis választott 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.

### **III. Az eredmények tézisszerű ismertetése**

#### ***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

résztevőket 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 problématérkép fő csomópontjait. A szülők egy része rendszeres vagy elhúzódó 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 szülőséget 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 kistelepelesen 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 koncentrálandó gondoskodási deficitnek köszönhetően az autonómia-megélés egyéni útjai is beszűkülhetnek.*

A felsorolt gondozás típusú feladatok mellett a törődés jellegű tevékenységek köre is széles. Leghatározottabban a tudásátadás, a barátkozás menedzselése és a másokon való segítség témája rajzolódik itt ki. Ezek egyik meghatározó 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 az autizmussal kapcsolatban kívülálló informális edukációja, „érzékenyítése”, 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 mikroközegében 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 problémátság-bélyeg alapjává is válik, s a különbözőség a normalitáson kívüliség és a kirekesztettség jelentésével kapcsolódik össze. Ilyen értelemben az autizmus jelentése a problémátság társadalmi diskurzusaiban épül, ebben kell újraalkotni a jó szülőség személyes meghatározásait.

## ***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-érzés hiányának megélése összekapcsolódik az intézmények által visszatükrözött problémátság 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 tolnak el.

### **3. A szülői szerep és a gondoskodás viszonya – erőforrások és stratégiák**

Az interjúk során említett direkt formában érkező erőforrások több területhez kapcsolódnak, melyek az adekvát formális gondoskodás, információs támogatás, gyakorlati segítség és pszichés támogatás. Az interjúszövegek tartalmát is figyelembe véve az látszik körvonalazódni, 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 színtereiben, 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, melyek a családon belüli gondoskodás tengelyét képezik. Ezért a családon belüli 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 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*höz, 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 gyerekekről való gondoskodás, az öngondoskodás és a gondoskodás továbbadható tőkéként 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.

#### ***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 érdekképviselő, 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 szembeszállásban ölthet testet.

Az autonómia társadalmi meghatározottsága egyrészt abban fejeződik ki, ahogyan az egyének társadalmi helyzete, erőforrásai, az aktuális társadalmi közeg alakítja az autonómia megéléshez 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 autonómia megélés 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 autonómia-megélés forrásává válnak.

##### ***5. A kutatás eredményei alapján levonható következtetések***

A kutatás eredményei rámutatnak, hogy a szülői elbeszélésekben meghatározó a küzdelem narratívája, ami az érintett családok és a formális gondoskodást biztosító intézményrendszer között zajlik, holott ezek a szereplők kölcsönösen egymásra utaltak. A szülők érdekképviselői 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 a formális támogatások kialakítása során ismerni kellene a szülők kapacitásait és támogatási szükségleteit is. A szülői autonómia megélésének egy lehetséges megerősítője a tehermentesítés biztosítása. Az ilyen jellegű ellátások nem csak a hosszú távú gondozási feladatok kezelésében nyújthatnak segítséget, de az ellátásokhoz való térbeli hozzáférés egyenlőtlenségei és akadályai is mérsékelhetők lennének általuk. A szülők által adekvátnak tekintett formális támogatások közös jellemzője volt a személyre szabottság és a napi problémákkal is felkereshető szakember elérhetősége. A formális ellátásban tapasztalható gyakori változások megnehezítik az állandó, személyes bizalmon alapuló szülő-szakember kapcsolat kialakítását.

A hazai neveléstudományi kutatások számára fontos tanulság lehet, hogy a vizsgált szülői csoporton belül vannak olyanok, akiknek szükségletei rejtve maradnak, a többiekhez képest is láthatatlanabbak. 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. Ezekre a csoportokra fordított nagyobb kutatói figyelem segíthet sajátos szükségleteik és perspektíváik megjelenítésében a szélesebb társadalmi, szakpolitikai diskurzusokban is.



Nyilvántartási szám: DEENK/542/2023.PL  
Tárgy: PhD Publikációs Lista

Jelölt: Nagy Éva  
Doktori Iskola: Humán Tudományok Doktori Iskola  
MTMT azonosító: 10023548

### **A PhD értekezés alapjául szolgáló közlemények**

#### Magyar nyelvű könyvrészletek (1)

1. **Nagy, É.:** Fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családok.  
In: Társadalom, család, egészség : családtudományi alapismeretek. Szerk.: Feith Helga Judit, SE-ETK, Budapest, 84-100, 2018. ISBN: 9786155855054

#### Magyar nyelvű tudományos közlemények hazai folyóiratban (2)

2. **Nagy, É.:** Az autonómia és a gondoskodás fogalmai a szülőség kontextusában: Lehetőségek a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok autonómiatapasztalatainak értelmezéséhez.  
*socio.hu*. 11 (4), 85-113, 2021. EISSN: 2063-0468.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.85>
3. **Nagy, É.:** Személyes és szakmai autonómia attitűdök vizsgálata hazai ápolók körében.  
*Esély*. 31 (2), 41-61, 2020. ISSN: 0865-0810.

#### Idegen nyelvű tudományos közlemények hazai folyóiratban (1)

4. **Nagy, É., Horkai, A.:** Parental caringscapes: the analyses of mothering practices in local community contexts.  
*Acta med. sociol.* 12 (33), 125-143, 2021. ISSN: 2062-0284.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.19055/ams.2021.11/30/8>

#### Magyar nyelvű absztrakt kiadványok (3)

5. **Nagy, É.:** "Ha ráérek jó, ha nem, akkor, így jártam": Időbeliség és autonómia autizmus spektrum zavarral élő gyerekek szüleinek gondoskodás-történeteiben.  
In: 21. századi képességek, írásbeliség, esélyegyenlőség. Absztraktkötet : XXII. Országos Neveléstudományi Konferencia. Szerk.: Steklács János; Molnár-Kovács Zsófia, MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság, PTE BTK Neveléstudományi Intézet, Pécs, 447, 2022.  
ISBN: 9786155855054





6. **Nagy, É.:** Kistelepülésen élő, autista gyermeket nevelő szülők autonómia megélése: egy terepmunka tapasztalatai.  
In: A neveléstudomány válaszai a jövő kihívásaira : XXI. Országos Neveléstudományi Konferencia: Absztraktkötet. Szerk.: Molnár Gyöngyvér, Tóth Edit, MTA Pedagógiai Tudományos Bizottsága : SZTE Neveléstudományi Intézet, Szeged, 457, 2021. ISBN: 9789633068335
7. **Nagy, É.:** A befogadás és kirekesztés tapasztalatai egy kistelepülési közösségben - autizmussal élő gyerekek szüleinek perspektívái.  
In: Család a nevelés és az oktatás fókuszában : Absztraktkötet. Szerk.: Engler Ágnes; Rébay Magdolna; Tóth Dorina Anna, Debreceni Egyetem : MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság, Kopp Mária Intézet a Népesedésért és a Családokért, Debrecen, 336, 2020. ISBN: 9789634902584

### **További közlemények**

#### Magyar nyelvű könyvrészletek (4)

8. **Nagy, É.:** A test kultúrákózi szemlélete.  
In: Orvosantropológiai kézikönyv. Szerk.: Dobos Attila, Szántó Diána, Artemisszió Alapítvány, Budapest, 102-110, 2018.
9. **Nagy, É.:** Családszociológia: bevezető.  
In: Társadalom, család, egészség : családtudományi alapismeretek. Szerk.: Feith Helga Judit, SE-ETK, Budapest, 30-38, 2018. ISBN: 9786155855054
10. **Nagy, É.:** Generációk és nemek.  
In: Társadalom, család, egészség : családtudományi alapismeretek. Szerk.: Feith Helga Judit, SE-ETK, Budapest, 60-74, 2018. ISBN: 9786155855054
11. **Nagy, É.:** A regionális identitás megjelenésének vizsgálata.  
In: Régiós és oktatás: európai dimenziók. Szerk.: Pusztai Gabriella, Doktoranduszok Kiss Árpád Közhasznú Egyesülete, Debrecen, 66-78, 2005, (Régió és oktatás, ISSN 17871743 ; 1) ISBN: 9632175859

#### Idegen nyelvű, külföldi könyvrészletek (1)

12. **Nagy, É.,** Vingender, I.: Understanding Diversity, Boundaries and Identification in the Context of Cultural Diversity.  
In: Building intercultural competences : a handbook for professionals in education, social work and health care. Ed.: Onorati, MG; Bednarz, F, Acco, Leuven, 69-79, 2010. ISBN: 9789033479717





Magyar nyelvű tudományos közlemények hazai folyóiratban (2)

13. **Nagy, É.**, Gradwohl, E., Dobos, A., Horkai, P., Lukács, J. Á., Pörzse, G., Takács, J., Feith, H.:  
Covid19 előtt és után?: Az Egészségműveltség és egészség-magatartás mérésének  
lehetősége tizenévesek körében = Before and After Covid-19? : Measuring Health Literacy  
and Health Behaviour among Teenagers.  
*Magy. Tud.* 183 (10), 1325-1337, 2022. ISSN: 0025-0325.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.1556/2065.183.2022.10.10>
14. Pusztai, G., **Nagy, É.**: Tanulmányi célú mobilitás Magyarország keleti határvidékein.  
*Educatio.* 14 (2), 360-384, 2005. ISSN: 1216-3384.

Magyar nyelvű absztrakt kiadványok (1)

15. **Nagy, É.**: Kapuk és korlátok: a személyes és szakmai autonómia attitűdök kapcsolódásának  
vizsgálata ápolók körében.  
In: Ártó-Védő Társadalom Konferencia és XV. Magatartástudományi Napok: Absztrakt könyv.  
Szerk.: Dávid Beáta, Feith Helga Judit, Lukács Ágnes, Susánszky Éva, Semmelweis  
Egyetem Egészségtudományi Kar, Budapest, 56, 2017. ISBN: 9789637152955

A DEENK a Jelölt által az iDEa Tudóstérbe feltöltött adatok bibliográfiai és tudománymetriai  
ellenőrzését a tudományos adatbázisok és a Journal Citation Reports Impact Factor lista alapján  
elvégezte.

Debrecen, 2023.12.18.

