

„MI ÍGY ÉLÜNK, MINT AHOGY MOST MÁSOK A KARANTÉN ALATT.” AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ ANYÁK ÉLMÉNYVILÁGA ÉS TAPASZTALATAI A COVID19-JÁRVÁNY IDEJÉN



ÁDÁM Anna Júlia

Református Egységes Módszertani Intézmény Budapesti Tagintézménye
Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Kollégium
és Egységes Módszertani Intézmény
annajuliaadam@gmail.com

KOLTAI Borbála Gabriella

ELTE PPK Neveléstudományi Intézet
ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola
koltai.borbala@ppk.elte.hu

RÁCZ József

ELTE PPK Pszichológiai Intézet
Kék Pont Drogkonzultációs Központ és Drogambulancia Alapítvány
SE Egészségtudományi Kar Addiktológiai Tanszék
racz.jozsef@ppk.elte.hu

ÖSSZEFOGLALÓ

Háttér és célkitűzések: Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők életminősége alacsonyabb a neurotipikus, illetve a más atipikus fejlődésmenetű gyermeket nevelő szülők csoportjával összehasonlítva. Kutatásunk¹ célja volt, hogy a magyarországi Covid19-járványhelyzet kontextusában feltárjuk ennek az eleve sérülékeny csoportnak a tapasztalatait, élményvilágát, érzéseit, illetve megismerjük az egészségügyi vészhelyzet hatására ezekben bekövetkezett esetleges változásokat.

¹ A kutatást az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Karának Kutatásetikai Bizottsága hagyta jóvá (Engedély száma: 2020/230).

Módszer: 2020. november és 2021. április között kilenc autizmussal élő gyermeket (3–18 év) nevelő anyával készítettünk online interjút. Ezeket a Grounded Theory módszerét alkalmazva elemeztük.

Eredmények: Kódolásunk során az alábbi három szelektív kód bontakozott ki: „nincs változás”, „folyamatos készenlét” és „szociális kapcsolatok”. A „nincs változás” kód központi kategóriaként ívelt át a szelektív kódokon és egész kódolási rendszerünkön.

Következtetések: Az autizmussal élő gyermeket nevelő anyák életében nem jelentettek markáns változást a Covid19-járvány terjedésének megakadályozása érdekében hozott korlátozó intézkedések. Ebben szerepe lehetett annak is, hogy gyermekük sajátos nevelési igényéhez és támogatásához kapcsolódó ellátások és szolgáltatások esetükben annyira elégtelenek, hogy a pandémia miatti kiesésük nem okoz számukra hiányhelyezetet.

Kulcsszavak: autizmus, Covid19, egészségügyi vészhelyzet, társas izoláció, anyai tapasztalatok, Grounded Theory (GT)

BEVEZETÉS

Az autizmus spektrum zavarra² az emberi fejlődés olyan sajátos útjaként tekintünk, aminek hátterében a neurokognitív rendszer jellemzően veleszületett, atipikus fejlődése és szerveződése áll (Lord és mtsai, 2020). Ezt az állapotot többdimenziós spektrum szemléletben értelmezzük, ahol a viselkedéses kép és a kognitív profil nemcsak az érintett egyének között, hanem gyakran adott egyénen belül is nagyfokú változatosságot mutat (EMMI, 2020). Azonban összetettsége és heterogenitása ellenére az autizmus típusos eseteiben a tüneti képből két jól körülhatárolható viselkedéses területen egységes mintázat emelkedik ki. Ezt a koherenciát a legfrissebb diagnosztikai klasszifikációs rendszerek (DSM-5 és ICD-11) autisztikus diádnak nevezik, ami minőségi eltérés jelent (1) a társas kommunikáció és interakciók területén, valamint (2) jellegzetes, szűk körű, sztereotip, repetitív aktivitási és érdeklődési mintázatokat; beleértve az esetlegesen

fennálló atipikus szenzoros érzékenységet is (APA, 2013; WHO, 2022). Az aktuális kutatási adatok szerint az autizmus teljes spektrumára vonatkozó előfordulási gyakoriság 1–2% körülire becsülhető (Fombonne, 2018), aszimmetrikus – kb. 3:1 férfi: nő – nemi eloszlással (Loomes és mtsai, 2017).

Mivel az autisztikus diád területei a humán funkciókat alapvetően meghatározzák, ezért atipikus működésük hosszú távú befolyásoló hatással van az érintett személy és környezete életére (EMMI, 2020). Az esetek többségében a szülők jelentik gyermekük számára a legerősebb érzelmi, és atipikus fejlődés esetén gyakran élethosszig tartó támogatói hátteret, így a kutatásokban a szülői – tágabb értelemben a családi – perspektíva is jelentős hangsúlyt kap (Lord és mtsai, 2020).

Széles körű nemzetközi szakirodalom támasztja alá, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők életminősége alacsonyabb a neurotipikus, illetve a más atipikus fejlődésű gyermeket nevelő szülők csoport-

² Az autizmus spektrum zavar, autizmus spektrum állapot és az autizmus kifejezéseket szinonimaként használjuk.

jával összehasonlítva (lásd Eapen és Guan, 2016; Vasilopoulou és Nisbet, 2016). Lai és szerzőtársai (2015) szerint az autizmusban érintett gyermeket nevelőknek jelentősen több depresszív tünett, szülői stresszel, idegességgel kell megbirkózniuk a kontrollcsoportba tartozó tipikus fejlődésű gyermekek szüleihez képest. Hasonló eredmények körvonalazódtak a 2016 és 2018 között, magyarországi kontextusban lezajlott kutatásban is (MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, 2020). Ooi és munkatársai (2016) kvalitatív metaszintézisükben rámutatnak arra, hogy az autizmussal élő gyermekük viselkedésbeli sajátosságait a szűkebb-tágabb környezet reakciói miatt gyakran korlátként élik meg a szülők, és ezeknek a tapasztalatoknak a hatására inkább a szociális izolációt „választják”.

Azonban ezek a publikációk a 2020. március 20. előtti helyzetet tárják elénk. Ennek a dátumnak a jelentősége, hogy a WHO ekkor nyilvánította világjárvánnyá Kína Vuhan tartományából kiinduló koronavírus (Covid19) járványt (WHO, 2020). Erre reagálva világszerte lezárásokat és korlátozásokat léptettek életbe a kormányok. Ezt megelőzően szinte alig találunk olyan kutatást, amely a különféle válságok vagy veszélyhelyzetek (például természeti katasztrófák, háború, terrorizmus) egy eleve sérülékeny csoport, az atipikus fejlődésű gyerekek és családjaik mentális egészségére gyakorolt hatásait, az általuk átélt tapasztalatokat és az ezekből való felépülést vizsgálta, tárta fel (Stough és mtsai, 2017).

A Covid19-pandémia hatására – nyilvánvaló módon – előtérbe kerültek ezek a témák az autizmuskutatás területén is. Az egyre növekvő számú nemzetközi empirikus és áttekintő tanulmányokból kiemelhetjük, hogy a Covid19-járvány összességében és

világszerte negatívan hatott az autizmussal élő gyermeket nevelő családok mentális egészségére, életminőségére és pszichológiai jóllétére (Lee és mtsai, 2021; Logrieco és mtsai, 2022; Yilmaz és mtsai, 2021).

Amerikában és Kínában lefolytatott nagymintás kvantitatív összehasonlító vizsgálatok szerint a neurotipikus gyermeket nevelő szülőkhöz képest az autizmusban érintett gyermekek szüleinek pszichológiai distressz – amely fogalom magába foglalja a depressziót, a nyugtalanságot, a magányosságot, a fokozott ingerlékenység érzését – pontszáma magasabb volt (25 vs. 48), rezilienciájuk alacsonyabb szintet mutatott és kevesebb pozitív megküzdési stratégiájuk volt (Kalb és mtsai, 2021; Wang és mtsai, 2021).

Az autizmusban érintett gyermekek szüleinél szignifikáns volt a korreláció gyermekük mentális egészségének és viselkedésének mutatói és a szülői jóllét, illetve stressz-szint között. A tipikus fejlődésmenetű gyermekek szüleinél ez a statisztikailag jelentős együttjárás nem volt megfigyelhető. Ennek egyik lehetséges oka a feltételezhetően erőteljesebb tranzakciós hatás a szülő és autizmussal élő gyermeke diádikus kapcsolatában (Fong és mtsai, 2021).

Corbett és munkatársai (2021) hosszmetetszeti elrendezésben – a lezárások csúcspontján és három hónappal később – követték a járvány mentális egészségre gyakorolt hatásait, és arra figyelmeztetnek, hogy az autizmusban érintettek és családjaik esetében a negatív hatások (például bizonytalan jövőkép, stresszhelyzet) hosszabb távon is fennmaradtak. Michigan államban Manning és munkatársai (2021) kevert módszertanú kutatásukban az alábbi három tematikus csoportra bontották a szülők által legjelentősebbnek ítélt stresszorokat: (1) a gondozói szerepükhöz kapcsolódók (például szülői

stressz, anyagi, egészségügyi aggodalmak); (2) az autizmusban érintett személyhez köthetők (például regresszió, agresszió, a megváltozott rutinhoz való alkalmazkodás problémái, izoláció); (3) az oktatás és autizmus specifikus ellátások hiányával összefüggő nehézségek, kihívások. A három csoport közötti kapcsolat jellemzője, hogy minél súlyosabbak voltak az érintett egyén tünetei és minél megfelelőbbnek ítélték a szülők a számára biztosított, de a járvány miatt szünetelni kényszerülő ellátást, annál nagyobb volt a gondviselők által megélt stressz és idegesség mértéke.

Az európai kontextusban zajlott kutatások közül Colizzi és munkatársai (2020) sokat idézett publikációjukban kiemelik, hogy a pandémia által jelentősen sújtott Észak-Olaszországban a szülők számára igen nehéz volt a mindennapos teendők szervezése, különösképpen autizmussal élő gyermekük strukturálatlan szabadidejének és strukturált tevékenységének otthoni környezetben történő megvalósítása. Az érintett gyermekek egyharmadánál felerősödtek a kihívást jelentő viselkedések (például önsértés), az étkezési és alvási problémák.

Meg kell azonban itt jegyeznünk, hogy a szakirodalom nem egységes abban, hogy a koronavírus-járvány miatti lezárások milyen hatást gyakoroltak az autizmussal élő személyek viselkedésére. Néhány publikáció inkább a korlátozások hatására bekövetkezett pozitív változásokat emeli ki: a szociális kapcsolatokkal járó stressz csökkent (Oomen és mtsai, 2021; Wolstencroft és mtsai, 2021), az autizmussal élő gyerek jobban részt vett a családi életben és több kommunikatív interakciót kezdeményezett a családtagokkal (Mumbardó-Adam és mtsai, 2021). Ellenben mások nem támasztják alá ezeket megállapításokat, és amellet érvelnek,

hogy – bár ezen a területen az autizmus természetéből fakadóan vannak nehézségei az érintetteknek – rájuk is negatívan hatott az izolációval együtt járó spontán társas interakciók hiánya (Jacques és mtsai, 2022; Pellicano és mtsai, 2022).

A Magyarországgal szomszédos országok közül Szerbiában és Szlovákiában egyaránt készültek a pandémia hatását vizsgáló kérdőíves, kvantitatív kutatások autizmussal élő gyermeket nevelő szülőkkel. Szlovákiában Polonyiová és munkatársai (2021) neurotipikus, illetve az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők mentális egészségére vonatkozó kutatásának főbb megállapításai összecsengenek a már említett nemzetközi nagymintás amerikai és kínai kutatások eredményeivel. Szerbiában a Covid19-járvány és a lezárások kezdeti szakaszában a szülők szintén tapasztalták a kihívást jelentő viselkedések fokozódását (dühkitörések, agresszió, önsértés), és a koronavírussal való megfertőződés miatti félelmüket is meghaladta gyermekük esetleges fejlődési visszaesése vagy potenciális készségvesztése miatt érzett aggodalom (Stankovic és mtsai, 2022).

Mennyiségében ugyan kevesebb, de egyre növekvő számú kvalitatív módszertanú kutatásból mélyebben feltárulnak az autizmussal diagnosztizált gyermekek szüleinek Covid19-pandémiával összefüggő tapasztalatai, illetve rezilienciájukat és megküzdésüket támogató tényezők is. Egy törökországi fenomenológiai szemléletű kutatás szerint a koronavírus-járvány első hullámában döntően a pozitív élmények és érzések domináltak (például együtt töltött minőségi családi idő, több pihenés), de az idő előrehaladtával és a lezárások állandósulásával inkább a negatív érzések és a nehézségek kerültek előtérbe (Bozkus-Genc és Sani-Bozkurt, 2022).

Stadheim és munkatársai (2022) Arizona államban tarták fel a lezárások öt hónapjának tapasztalatait és hatásait autizmusban érintett gyermeket nevelő szülőkkel készült interjúikban. A Grounded Theory módszerrel tanuló kutatásban a megalkotott konceptuális modell fő fogalmi kategóriáihoz tartozó kódokban főként a járványügyi intézkedésekkel, a családi dinamikával és a gyermek viselkedésével összefüggő kihívások sűrűsödnek (hangulati zavarok fokozódása, maladaptív viselkedések felerősödése, néhány képességterületen regresszió). De pozitívumként jelent meg az otthoni munkavégzéssel járó rugalmasság, a több együtt töltött családi idő, a gyermek önellátási készségeinek fejlődése és a társas helyzetek okozta stressz csökkenése. Mindezeket központi kategóriaként áthatott a szülők stabilitás és struktúra iránti vágya.

Az izraeli teljes lezárások idején felvett interjúk kvalitatív elemzése szerint a szülők saját megküzdési stratégiái erőteljesen befolyásolták, hogyan birkózik meg a járványhelyzet okozta nehézségekkel az autizmusban érintett gyermekük. Azokban a családokban volt sikeresebb a karanténidőszak elviselése, ahol a szülők pontosan ismerték a gyermekük sajátos igényeit, tudtak is hozzá alkalmazkodni, kellő kreativitással, rugalmassággal és az erőforrások mozgósításával reagáltak az új helyzetre, miközben pozitív jövőképeket is igyekeztek megtartani (Tokatly Latzer és mtsai, 2021).

Magyarországon a koronavírus-járvány terjedésének megakadályozása érdekében először 2020 márciusában hirdették ki a veszélyhelyzetet, aminek keretében elren-

delték az iskolák teljes bezárását is. 2020 nyarán enyhültek a korlátozások és szeptemberben megindult a tanítás, de 2020 novemberében a járvány második hulláma ismét szükségessé tette a lezárásokat, bár hivatalosan az általános iskolák nyitva maradhattak. A védőoltások elérhetővé válása és a járvány tetőzésének hatására 2021 májusától fokozatosan megszüntették a korlátozásokat (OECD, 2022). A járványügyi intézkedések mellett is súlyosan érintette a Covid19-pandémia az országot: a 2020 februárjától 2022. március elejéig tartó időszak adatai alapján egymillió főre vetítve az Európai Unió tagállamai közül hazánkban volt a második legmagasabb a halálozások száma³ (Hajdu és Krekó, 2022).

Jelenlegi ismereteink szerint nem tudunk olyan kutatásról, amely hazai kontextusban, kvalitatív módszerrel tárja fel a járványhelyzet ideje alatt egy eleve sérülékeny csoport, az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők tapasztalatait. Kutatásunk célja, hogy a magyarországi koronavírus-járvány sajátosságainak és az alkalmazott járványkezelési intézkedések tükrében – korlátozások, társas izoláció, iskolabezárások – megismerjük az autizmus spektrum zavarban érintett gyermeket nevelő szülők helyzetét. Kvalitatív orientáltságú kutatási kérdésünk fókuszában az autizmussal élő gyermekek szüleinek pandémia alatt átélt tapasztalatait, érzéseit, élményvilágát, illetve az ezekben bekövetkező esetleges változások állnak.

³ A többlethalálozási adatokkal számolva a 80 év feletti korosztály esetében kedvezőbb halálozási mutatót kapunk, viszont a fiatalabb korosztály értékei ezzel a számítási móddal is az EU országainak legmagasabb halálozási értékei közé tartoznak (bővebben lásd Hajdu és Krekó, 2022).

MÓDSZER

Résztvevők

A kutatásetikai engedély birtokában (ELTE PPK Kutatásetikai Bizottság, 2020/230) a közösségi médiában, célzottan autizmusban érintett gyermeket nevelő szülők csoportjában tettük közzé kutatási felhívásunkat. Beválogatási kritériumként határoztuk meg, hogy a szülő (beleértve a biológiai és a nevelőszülőt is) legalább egy olyan gyermeket neveljen, aki autizmus spektrum zavar diagnózissal rendelkezik. Az esetleges komorbid diagnózist nem tekintettük kizáróknak.

Végül összesen kilenc anya vett részt a kutatásban. Az anyák életkora 32–61 év

között volt (átlag = 39,7 év). Az anyák többsége ($n = 8$) a gyermek biológiai édesanyja volt, mindannyian házasságban éltek, kivéve 1 főt, aki nevelőszülőként egyedül gondoskodott az autizmusban érintett gyermekről. A házasságban élő családok jellemzően két felnőttből és egy vagy két gyermekből álltak. Egyik család sem nevelt egynél több autizmus spektrum zavarral élő gyermeket. Az interjúfelvétel idején egyik anyának sem volt tartós, rendszeres, hivatalos munkaviszonya. Az autizmusban érintett gyermekek az életkoruknak megfelelő köznevelési ellátásban vettek részt. Komorbiditás nem társult az autizmus mellé, viszont egy gyermek korábban pszichiátriai gondozásban részesült.

Az 1. táblázatban összefoglaljuk az interjúalanyok és gyermekeik főbb jellemzőit.

1. táblázat. Interjúalanyok és gyermekeik főbb jellemzői

Interjúalany azonosítója	Lakóhely típusa	Gyermek neve	Gyermek életkora (év)	Autizmus spektrum zavar diagnózis ideje (év; hónap)	Szülő foglalkoztatási státusza
Any 1	főváros	fiú	3	2	otthon van
Any 2	város	lány	7	3	egyetemen tanul
Any 3	város	fiú	5	2;2	otthon van
Any 4	város	fiú	7	5	hivatásos nevelőszülő
Any 5	főváros	lány	3,5	1;6	otthon van
Any 6	főváros	lány	18	n/a	nyugdíjas
Any 7	megyei jogú város	fiú	5,5	4;6	dolgozik (alkalmanként)
Any 8	megyei jogú város	fiú	3	n/a	otthon van
Any 9	főváros	lány	8	2	otthon van

Adatgyűjtés

A résztvevők teljes körű tájékoztatása és a beleegyező nyilatkozatok aláírása után az adatgyűjtéshez interjúkat készítettünk, online videó- vagy hanghívásban. Az interjúk

2020 novembere és 2021 áprilisa között készültek, időtartalmuk 22–67 perc között mozgott. A beszélgetéseket rögzítettük, majd teljes hanganyagukról szó szerinti szöveges átirat készült.

Az interjú kérdései főleg a karantén ideje alatt történt változásokra, érzésekre, felkészülési stratégiákra, belső erőforrásokra, társas kapcsolatokra, illetve a jövővel kapcsolatos attitűdre, kilátásokra és érzelmekre vonatkoztak (pl. Milyen érzések voltak Önben a karantén alatt? Változtak-e ez idő alatt a társas kapcsolatai? Hogyan szokott töltődni? Milyen erőforrásokra szokott támaszkodni?).

Az adatgyűjtés több fázisban zajlott; előzetesen megalkotott interjústruktúránk az első interjú után módosult, új aspektusokkal és témákkal egészült is. Ezeket rögzítettük és szisztematikusan, az összes további interjúban is megkérdeztük. Az adatgyűjtést a kilencedik interjú után befejeztük, mert ekkorra éreztük úgy, hogy elértük az elméleti szaturációt, tehát elegendő adatot gyűjtöttünk és a további adatok már nem vezetnek minket releváns információkhoz (Corbin és Strauss, 2015).

Adatelemzés

Az adatok gyűjtése és elemzése előtt a kvalitatív módszerek tárházából a *Grounded Theory* (GT) módszertani keretrendszerét választottuk ki. Úgy gondoltuk, hogy általa jól tudjuk kezelni a tág beválogatási kritériumok miatt az autizmussal élő gyermekek potenciálisan kialakuló heterogén életkori kategóriáit, az eltérő diagnosztikus történeteket és társ-diagnózisokat.

A GT-módszer különböző irányzatai közül mi a Corbinhoz és Strausshoz köthető *konstruktivista episztemológia* keretbe helyeztük bele kutatásunkat. Ez leegyszerűsítve azt jelenti, hogy elfogadjuk, hogy „objektív valóság” nem létezhet, hanem a kutató az interjúalanyokkal együtt hozza létre a „tudást”. Ennek értelmezése természetesen nem független a kutató saját

háttérétől, attitűdjétől, előzetes tapasztalataitól és tudásától (Corbin és Strauss, 2015).

A vonatkozó szakirodalmat és annak fogalmait a kutatási kérdések megfogalmazásához és az eredményeink értelmezéséhez felhasználtunk, de az adatgyűjtés és elemzés során folyamatos önreflexió mellett igyekeztünk minél inkább megtartani nyitottságunkat és elfogulatlanságunkat. Kutatásunkkal nem volt célunk, hogy kódjaink rendszeréből magasabb szintű elméleti modellt állítsunk fel, hanem a feltárt jelenségeket és összefüggéseket az általános magyarázat szintjén értelmeztük.

Mivel a GT alapvető jellegzetességei közé tartozik, hogy az adatgyűjtés és elemzés (kódolás) folyamata nem különül el eszen egymástól, így a kódolást már az első interjú felvétele után elkezdtük. A kutatás kezdeti szakaszától *memókat* (emlékeztetőket) írtunk. Ezek a feljegyzések – gondolatok, érzések, asszociációk, új kérdések, irányok – segítettek minket a kódolási folyamatban és az értelmezésben. A memók, az aktuális kategóriák és kódok vizuális reprezentációiként diagramokat is készítettünk, amelyek az elemzés előrehaladtával folyamatosan fejlődtek, bővültek.

A Corbin és Strauss nevéhez kapcsolható GT-változatnak megfelelően adataink elemzése az alábbi három lépéses kódolásból állt.

1. *Nyílt kódolás*: az interjúk szöveges átiratát egyesével alaposan, többször átolvastuk, majd a kutatási kérdésünket szem előtt tartva a szövegkorpuszokat összetartozó szövegegységekre bontottuk. Ezután soronként és mondatonként kezdtük meg a kódolást.

A nyílt kódolási folyamat során nem a szakirodalomban már meglévő fogalmi kategóriákat használtunk, hanem adatainkhoz minél közelebb maradván, a belőlük kinyert információkat és mintázatokat sűrítettük össze és emeltük egy absztraktabb – magasabb vagy

alacsonyabb – fogalmi szintre (Sallay, 2015; Sallay és Martos, 2018). A magasabb szintű fogalmakat nevezzük *kategóriáknak* (vagy témáknak) (Corbin és Strauss, 2015). Kódrendszerünket dinamikusan alakítottuk a folyamatos összehasonlítás elve alapján: az újabb adatok hatására a már megalkotott kódjainkat, fogalmainkat összevontuk vagy éppen szétbontottuk egy-egy interjú, illetve az összes interjú szövegrészei alapján.

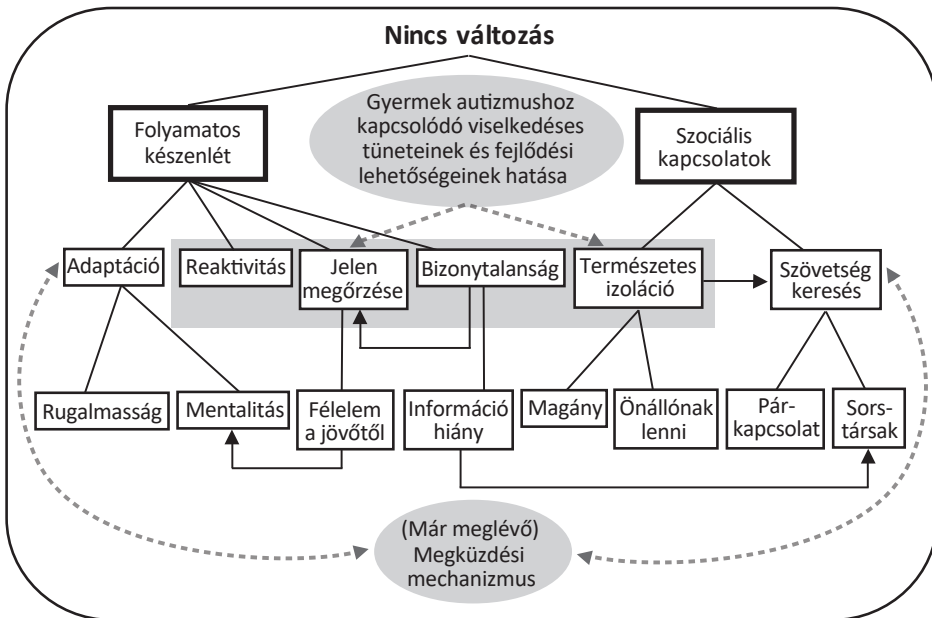
A kódok elnevezésénél, az információk esszenciájának megőrzése érdekében – ahol volt erre mód – igyekeztünk megtartani az interjúalanyok saját maguk által alkotott szövegeit, fogalmait (*in vivo kód*) (Charmaz, 2020; Corbin és Strauss, 2015).

2. *Axiális kódolás*: a nyílt kódolás során létrehozott kódok és fogalmakat közötti kapcsolatok tisztázása érdekében összevontuk a tartalmában és kontextusában összetartozókat, majd a köztük lévő viszonyrendszert értelmeztük és struktúrába (kapcsolati hálóba) helyeztük (Somogyi és mtsai, 2017).

3. *Szelektív kódolás*: ebben a végső fázisban az írott feljegyzéseink és a korábbi folyamatok felhasználásával integráltuk a kódjainkat, ami esetünkben végül három szelektív kódot (fogalmi kategóriát) eredményezett.

EREDMÉNYEK

Az adatelemzés során bemutatott háromlépéses kódolás eredményeként a következő szelektív kódok bontakoztak ki: *nincs változás* (központi kategória), *folyamatos készenlét* és *szociális kapcsolatok*. Az 1. ábra képileg is megjeleníti a szelektív és axiális kódokat, a kódok rendszerét és a köztük lévő kapcsolatokat.



1. ábra. A központi kategória, a két szelektív kód és az axiális kódok rendszere és a köztük lévő kapcsolatok vizualizációja. Az ábrán a nyílt kódok nem szerepelnek.

Részletes magyarázat a *Következtetésekben*.

Nincs változás

Az első szelektív kód, ami GTelemzésünk során egyértelműen kirajzolódott – kutatási kérdésünk szempontjából a *központi kategória* (*core category*), amit a többi kód helyez kontextusba és magyaráz –, hogy összességében az autizmussal élő gyermekeket nevelő anyák életében nem hoztak markáns változást a Covid19-járvány miatti korlátozások.

„Hát igen, sokat gondolkoztam ezen, hogy jelentkezzek-e, vagy sem [az interjúra], nevetni fogsz, mert felettünk elszállt az idő, nem mondanám, hogy hú de megviselt [a karantén]. *Nekünk karantén ide vagy oda, semmit se módosított [az életünkön].*”

„Hát én mondtam, hogy mi egy érdekes család vagyunk, ugye mondtam, hogy *nekünk nagyon nem tett be semmit [a karantén].* Hát, ha a maszkot nem kell viselni, annak borzasztóan fogok örülni. *Nekünk olyan nagyon nem változott semmi [az életünkben].*”

Ezek a családok gyermekük autizmusban való érintettsége révén „normál időkben”, pandémia miatti veszélyhelyzet hiányában sem tudnak szabadon, korlátok nélkül élni. Az egyik interjúalanyunk az iskola nélküli nyarakhoz hasonlította a karantént:

„Összességében, mint amikor egy nyarat itthon végigcsinálok [...] *nekem a karantén nyilván korlátozza az életemet, de valamilyen szinten mi így élünk, mint ahogy most mások a karantén alatt, mi így élünk napi szinten, mert a gyermek korlátozza az életünket [...].*”

A kódolás szemléltetése céljából a fenti három idézetben dőlt betűvel szedtük azokat a szókapcsolatokat, amik a *Nincs változás* kódot adták (itt: nyílt kódok). Ez a nyílt kód mindegyik interjúban megjelent, egy-egy interjúban több helyen is. Így ez a nyílt kód önmagában is egy axiális kódot adott ki, majd pedig fontossága miatt szelektív kóddá tettük. Ez az a szelektív kód, ami egyúttal központi kategóriaként is átível kódrendszerünkön.

Az anyák részéről érezhető volt egyfajta meglepettség és kivételesség érzése is, amikor saját helyzetüket a tipikus gyermeket nevelő családokhoz hasonlították. Gyermeük eltérő fejlődéséből adódóan olyannyira másak az egész életüket átható tapasztalataik, hogy ez saját családjukat is atipikus jelleggel ruházta fel.

„[M]i így élünk, mint ahogy most mások a karantén alatt, mi így élünk napi szinten[...].”

„[J]elentkezzek-e, vagy sem [az interjúra], nevetni fogsz [...].”

„[M]i egy érdekes család vagyunk [...].”

Ezek a mondatrészek az elemzésünk során a *Speciális helyzet* nyílt kódot kapták, majd az *Adaptáció* axiális kódhoz soroltuk őket, mivel az interjúalanyok adaptációs képességei az atipikus gyermekük neveléséből fakadnak. Ahogy haladtunk előre a kódolásban az *Adaptáció* axiális kódot a *Folyamatos készenlét* szelektív kódhoz integráltuk. Úgy véljük, ezzel a kódolási demonstrációval szemléletesen meg tudjuk mutatni azt is, hogy a szelektív kódok között milyen szoros összefüggés található (itt: a *Nincs változás* és a *Folyamatos készenlét* között).

Interjúalanyaink között volt két olyan anya, akik erősebb negatív érzést éltek át a pandémia időszakában. Mindkettőjük esetében gyermekük diagnosztikus folyamata egybeesett a lezárások kezdetével. Így a bennük keletkezett érzelmi változást nem lehet a Covid19-járvány miatti korlátozásokra vonatkoztatni, hanem gyermekük vizsgálata miatti aggodalommal és bizonytalansággal volt összefüggésben, ami szintén a *Nincs változás* kódhoz köthető. Ezt egyikük a következőképpen érzékeltette a fiuk éppen zajló diagnosztikus folyamatára utalva:

„Igazából mivel mi nagyon elmerültünk akkor ebben a bizonytalanságban, a karantén [...] ezek semlegesek voltak, hogy akkor most mi van. Mert nekünk az volt a legnagyobb gondunk, hogy mi van a kisfiunkkal.”

Folyamatos készenlét

A *Folyamatos készenlét* szelektív kód jelentése – ahogy ez az axiális kódok szintjén is kiemelkedik –, hogy ezek az anyák az életük minden területét tette készen és reaktívan élik. Gyermekük kommunikációs és önállósági nehézségei, illetve rugalmatlan viselkedése miatt fizikálisan is folyamatosan elérhetőnek kell lenniük.

„Ha ő éhes vagy szomjas, muszáj odamenni. [...] Meg hát egyéb problémái is, vigyem oda, tegyem el, keressük meg [...] Az autizmus miatt olyanért is izgul, amiért egyáltalán nem kéne. Most nem ott van [valami], ahova lerakta, most Jézusom, hol van, meg kell keresni.”

Az előző idézetben példákat láthatunk a *Reaktivitás* axiális kódra, hiszen megjelen-

nek olyan kihívások, amikre muszáj hamar reagálni és megoldást adni, hogy mérséklődjön a gyermek nyugtalansága.

Ezek az anyák egy esetleges megoldandó helyzetre nem készülnek fel előre – mert nem is lehet –, hanem megvárják, amíg az bekövetkezik, és akkor, az adott helyzetben reagálnak rá. Ez a kiszámíthatatlanság az állandó éberség állapotában tartja őket, amit az aktuális állapot megőrzésének vágyával (*Jelen megőrzése* axiális kód) próbálnak kiegyensúlyozni.

„Ha az óvoda is megáll, ráadásul tél jön, hideg jön, kivinni se tudom az udvarra, megmondom őszintén, nem tudom mit csinálok vele. Jó, vannak játékaink, perpillanat tanácstalan vagyok, majd adott pillanatban reggel, ahogy felébred meglátjuk.”

A szövegegységben a *Jelen megőrzése*, a *Bizonytalanság* és a *Reaktivitás* mellett az *Adaptáció* axiális kód is megjelenik, mert éppen az adott napi helyzethez rugalmasan alkalmazkodva találják ki a megoldást.

A kiszámíthatóság hiányához alkalmazkodott az anyák mentalitása (*Mentalitás* axiális kód) is. Az adott pillanatban élnek és a jelenből próbálják kihozni a legjobbat. Rövid távon terveznek és kis célokat tűznek ki.

„Kedves ismerős megtanított: kis célok. Örülsz annak, amit elértél. És pont. Lesz holnap is nap, nem kell vele foglalkozni, és nekem ez így elég.”

A rövid távú tervezés egyfajta védekezési mechanizmusként is szolgál. Mert az anyák számára gyermekük fejlődési lehetőségét, és ezáltal jövőjét olyannyira áthatja az aggodalom, a félelem és a kérdőjelek sokasága, hogy

jobb bele sem gondolni. Mi lesz a gyermekükkel hosszú távon? Vajon képes lesz önálló életvitelre? Vajon súlyosbodnak a kihívást jelentő viselkedései (jelen példánkban az agresszióval kísért dühkitörés)? Ha igen, akkor mit lehet szülőként tenni? Az egyik anya a jövőre utalva így fogalmazta meg ezeket a kínzó kétségeit:

„Inkább aggódom, hogy hogy lesz akkor, vagy hova jut el. Vagy mi jön ki belőle, ha kamaszodik. mert most is csapdos [...] Most is dühös, de nem úgy bánt, hogy [...] ártalmas legyen nekem...[...] úgyhogy nem tudhatjuk, hogy mi lesz holnapután. Kiszámíthatatlan. Máról holnapra és ez így a jobb.”

A már ismerős *Bizonytalanság* és *Reaktivitás* kódok, illetve a *Jelen megőrzése* kódhoz tartozó *Félelem a jövőtől* axiális kód mellett a rövid távra tervezés, mint *Mentalitás* énvédő mechanizmusa is megmutatkozik, amit így az *Adaptáció* axiális kódhoz soroltunk.

A folyamatos készenlétben állás, az új és váratlan helyzetekhez való alkalmazkodás és a rugalmasság megjelenik az anyák énidéjének eltöltésében is. Ez idő alatt sem lankad a figyelmük, azonnal elérhető és riaszthatók, ha probléma van gyermekükkel.

„Hát a töltődés nálam az a folyamatos kávé... meg mellette hogyha én fáradt is vagyok, vagy nyugós is, én akkor szeretek zenét hallgatni, akkor jó hangosra felveszem. Természetesen telefon a zsebemben, ha valaki hív, akkor azt halljam és akkor nyugodt vagyok.”

Az idézetben a nyílt kódok szintjén megjelent az *Öngondoskodás*, a *Negatív érzelmet megélni* és a *Megküzdés*. Az öngondos-

kodás itt olyan énvédő mechanizmust jelent, amely segít megbirkózni a negatív érzelmek megélésével, így maga a folyamat egyfajta megküzdési módszernek is tekinthető. Ezek a nyílt kódok az *Adaptáció* axiális kódba tömörülnek.

Emellett az anyák mentalitását nagymértékben támogatta a *Hit* és a *Humor* mellett az *Idő*, amelyek nyílt kódként szintén megjelentek és a *Mentalitás* axiális kódba illeszkednek.

„Én mindig az időt mondom. Nekem van egy ilyen, hogy minden csoda három napig tart, és ehhez tartom magam. Ha valami rossz, nagyon rossz, az 3 nap után enyhülni kezd. De ezen kattogni kell legalább 3 napig, [...] én 3 napig emészték valamit, és akkor utána az idő segített.”

Ebben a kiválasztott részben az *Idő* kód kétféle szerepben is látható: az idő múlása, mint folyamat, és az idő szerepe a probléma enyhülésében és távolításában. Továbbá az idő mindent megoldó erejébe vetett hit formájában a *Hit* kód is megmutatkozik.

A humort leginkább interjúalanyaink figuratív nyelvhasználatban fedeztük fel. Például az egyik anya a koronavírusra következetesen „koviksz kutyafitty”-ként utalt, ezzel szemléltetve, hogy életükben már éltek át a pandémia helyzetnél nagyobb krízist is. Szintén a humor – leginkább önirónia – jelent meg a „megvan a varázsa” szókapcsolatban, amely az egyik interjúban többször is elhangzott.

Szociális kapcsolatok

A másik szelektív kód, ami köré több kisebb kód csoportosult, a *Szociális kapcsolatok* témája. Ezek a családok, illetve anyák gyermekük autizmus spektrum zavar

diagnózisának viselkedéses tünetei miatt Covid19-pandémia nélkül is eleve korlátok között élnek és ebben nem történt változás a járvány ideje alatt.

„Mint ahogy mondtam, hogy egy autista bekorlátoz eléggé, ez [utalás a járványhelyzet miatti lezárásokra] már nem osztott, nem szorozott”.

Ebben a szövegegységben az autizmusban érintett gyermek nevelésével összefüggő *Természetes izoláció* axiális kód jelenik meg, a *Nincs változás* központi kategóriával összefüggésben. Ez az izoláció azt is jelenti, hogy a problémákat önállóan, külső erőforrás bevonása nélkül kell megoldaniuk.

„Igazából, mivelhogy mi külterületen élünk, nekünk mindent meg kell szerveznünk, tehát azt is, hogy én elmegyek ... bevásárlástól kezdve nekünk minden logisztikát igényel, az édesapja meg katoná, szóval ő meg, mint a mesében, hol van hol nincs. Segítségem abszolúte nincsen [...]”

Látható, hogy a *Szociális kapcsolatok* szelektív kódhoz kapcsoló *Természetes izoláció* axiális kód a *Magány* kód mellett előhívja az *Önállóan lenni* axiális kódot is.

A kutatásunkban szereplő családok nem rendelkeztek kiterjedt baráti kapcsolatokkal és nem éltek intenzív társasági élet sem. Így egyrészt ebből a körből nem tudtak plusz erőforrást bevonni, másrészt nem is volt jelentős kapcsolati veszteségük a járvány okozta lezárások miatt.

„Nekünk valószínűleg azért nem volt olyan nehéz [a járványhelyzet], mert baráti körünk sajnos nem nagyon van...

Ritkán, mikor lehetett menni [...] találkoztunk, wellnessezni évente egyszer szoktunk...Annyira nem hiányzik az az egy [alkalom].”

Itt is megmutatkozik a *Nincs változás* központi kategóriával összefüggésben a *Természetes izoláció* axiális kód. Az anyáknak érzelmi támaszt jellemzően a párjuk, illetve a szintén autizmussal élő gyermeket nevelő szülők közösségének tagjai tudtak adni. A külső segítő kapcsolatok hiányában a szülőpár tagjainak egymásrautaltsága erős, támaszai és tehermentesítői egymásnak a gyermekük körüli feladatokban. A házastársi összetartás és munkamegosztás így megküzdést segítő faktorrá is tud válni. Az egyik anya szavaiban a férje támogatása miatt érzett hálán túl saját kivételesnek megélt helyzetét is érezhetjük.

„A karanténban is ezért voltam ennyire szerencsés, mert nekem azért ilyen támogató társam van.”

Az autizmusban érintett közös gyermek igen erős összekötő kapocs a (házastársak között. A következő idézetben jól tükröződik, hogy a diagnózis egy olyan fordulópontot jelentett a pár életében, ami erősítette a kapcsolatukat, még magasabb szintre emelve az egymás melletti elköteleződésüket.

„Igazából lett közöttünk egy nagyon erős szövetség ezzel. Így a [gyerek neve] diagnózisa... nem mondtuk ki, de érezzük, hogy ez innentől fogva egy út van, és az közös.”

Ez a szövegegység a kódolás során a *Szövettségkeresés* kódot kapta, amihez a *Párkapcsolat* axiális kód tartozik. Volt olyan anya,

aki a sorstársak közösségétől kapott érzelmi támogatás segítő erejét hangsúlyozta.

„Egyszer írtam is bejegyzést, [szociális médiabeli online szülőcsoportba] ami számomra pozitív hozadéka volt, tehát én kipanasztam magam, és akkor kaptam rá támogatást azért sok olyan ember van, aki hasonló cipőben jár és tud segíteni, ez nekem segítség.”

Itt a *Szövetségkeresés* kód másik axiális kódja a *Sorstársak*, mert igazán csak azok tudják megérteni és segíteni egymást, akik közös tapasztalatban, anyai „sorsban” osztoznak. Ez az élmény több interjúalanyunknál is megjelent. Ugyanakkor látható itt a probléma ventilálása is („kipanasztam magam”), ami egyfajta megküzdési mechanizmus, így az *Adaptáció* axiális kódba tartozik. Ez is egy példa a szelektív kódok közötti kapcsolatokra.

„És egymás érzését is megértjük szinte szavak nélkül, és ez egy olyan kapocs ismeretlenül is... Jó érzés ilyenek között lenni és ez tölt. És tudtok adni egymásnak tanácsot. És úgy jössz el, hogy de jó volt itt lenni...”

„[I]gazán csak mi értjük meg egymást [utalás a szintén autizmusban érintett gyermeket nevelő szülőkre].”

Ezekben az idézetekben megfigyelhető, hogy a *Szociális kapcsolatok* szelektív kódhoz tartozó *Természetes izoláció* és a *Szövetségkeresés* axiális kódok hogyan kapcsolódnak egymáshoz. A külön élményvilág egyrészt eltávolítja ezeket az anyákat a tipikus gyermeket nevelőktől (*Természetes izoláció*), másrészt viszont össze is köti őket a hason-

ló tapasztalattal rendelkezőkkel (*Szövetségkeresés, Sorstársak*).

Azonban az érzelmi támasz csak az egyik funkciója a sorstársak közösségének. Az anyák gyakran ebben a közegben tudnak egymástól praktikus információkat szerezni autizmushoz kapcsolódó ellátásokról, támogatásokról. Ezeknek az informális forrásoknak a segítségével pótolják az információ- és tudásbeli hiányukat.

„Igazából annyiból [...] nagyon rossz látni azt, hogy nem csak mi vagyunk azok, akik »sz szenvedünk« ettől az egésztől [a gyermek autizmusban érintettségétől] viszont nagyon jó is, mert sok olyan információt találtam, amit most elkezdtünk kinyomozni, vagy például nagyon sok támogatásról nem tudtunk, hogy van.”

Az itt megmutatkozó *Információhiány* kód a *Folyamatos készenlét* szelektív kódhoz tartozó *Bizonytalanság* axiális kódot adta ki. Ide illeszkedik a *Segítség* nyílt kód, hiszen ezek az édesanyák legfőbb segítségüknek az információ- és tudástöbbletet tekintik. Mivel ezt a *Sorstársak* közösségtől tudják megszerezni, így az *Információhiány* axiális és a *Segítség* nyílt kód összekapcsolja a *Folyamatos készenlét* és a *Szociális kapcsolatok* szelektív kódokat.

A sorstársak viszont nem minden esetben reprezentáltak homogén csoportot a megkérdezett anyák számára. Ezen a közösségén belül is vannak koalíciók, amelyek jellemzően a diagnózishoz való hozzáállás mentén alakulnak ki. Az egyik alanyunk arról számolt be, hogy a hozzá hasonló mentalitású szülőkhöz tud kapcsolódni és szívesen is teszi ezt, de a nála eltérő gondolkodású szülőket nagyon erőteljesen elutasítja.

„Olvastam ilyet [a szülőcsoportban] hogy 3 éves a fiam, és összeomoltam, mert autista. Én már 5 hónaposan erősen tudtam. Mondom, álljon már meg a menet, mit kell ezen összeomolni? Meg van ez a gyászfolyamat, [...] hogy gyászolják a gyereket, mert nem az lesz, amit elterveztek. [...] Nincs mit gyászolnod. Nekem az a bajom a szülőkkel, hogy [...] nem azok a határozottak, hogy na beleállok és megoldom, hanem olyan másabbak, mint én [...]”.

KÖVETKEZTETÉSEK

Kutatásunk célja volt, hogy a Covid19-pandémia magyarországi kontextusában megismerjük egy különösen sérülékeny, eleve alacsonyabb életminőségű társadalmi csoport, az autizmusban érintett gyermeket nevelő szülők helyzetét. Kutatási kérdésünk ezeknek a szülőknek a pandémia alatt megélt tapasztalataira, érzéseire, élményvilágára, illetve az ezekben bekövetkezett esetleges változásokra irányult.

Az interjúk készítése és elemzése során a kvalitatív módszertanok közül a Grounded Theory-t használtuk, aminek keretében a pandémia második és harmadik hulláma idején kilenc olyan anyával készítettünk interjút, akinek gyermeke autizmusban érintett. Az interjúkat önreflexíven, a GT-re jellemző három lépéses kódolással elemeztük. Elemzésünk során a *Nincs változás*, a *Folyamatos készenlét* és a *Szociális kapcsolatok* szelektív kódok bontakoztak ki. Kutatásunkkal nem volt célunk, hogy magasabb szintű teóriát alkossunk meg, viszont leírásuk és bemutatásuk mellett eredményeinket az általános magyarázat szintjén értelmezzük is.

A *Nincs változás* központi kategóriaként ivelődött át az egész kódolásunkon és értelmezésünkön. Ez azt jelenti, hogy vizsgálati körünkben az autizmussal élő gyermeket nevelő anyák életében nem jelentett lényegi változást a koronavírus járvány. A pandémia miatti korlátozások nem gyakoroltak erőteljes hatást a mindennapjaikra, eltekintve néhány apróbb változástól, kellemetlenségtől (például kötelező maszkviselés).

Ezt a feltárt tapasztalatot egyrészt magyarázhatja a másik két szelektív kód: a *Folyamatos készenlét* és a *Szociális kapcsolatok*.

Ezek a családok gyermekük autizmusban való érintettsége miatt a Covid19-járvány előtti időkben is szabadidős és társadalmi tevékenységekben korlátozott, szociálisan izolált, külső segítségekkel kevésbé jól ellátott életet éltek (lásd Ooi és mtsai, 2016). Hozzászórtak az önállósághoz és saját belső erőforrásaik mozgósításához a gyermekük körüli teendők ellátásában. Eleve így szervezték a családi életüket, ezért a pandémia miatt az otthonukra szűkült tér és a korlátozott társas kapcsolattartási lehetőségek nem okoztak számukra érdemi változást és veszteséget. Ez a tapasztalat más külföldi publikációban is megjelent (ld. Wolstencroft és mtsai, 2021).

Az interjúinkban megszólaló anyák érzelmi és tevéleges támogatásra a párjuk és/vagy a sorstársaik személyében leltek. Úgy tűnik a párkapcsolataikra nem gyakorolt változást a pandémia. A sorstárs közösség támogató és segítő ereje sem csökkent a Covid19-vírushelyzet miatt. Valószínűsíthetően azért, mert ezek online, személyes kontaktus nélkül működő szülőcsoportok, így aktivitásukat nem vetette vissza a járványügyi helyzet, hanem inkább növelte.

Gyermekük autizmusból eredő társas interakciós nehézségei, rugalmatlan viselkedés-

szervezése, szűk körű érdeklődése és esetleges kihívást jelentő viselkedései rákényszerítették az anyákat, hogy sajátos „szabályrendszerhez”, igényekhez és váratlan helyzetekhez rugalmasan és adaptívan alkalmazkodjanak. A jövő bizonytalansága miatt önmaguk védelme érdekében inkább csak rövid időre terveztek. Ez a fajta működésmód idővel implicitté, a személyiség integráns részévé válhat és szükség esetén transzferálható új helyzetekre az élet többi területén is. Eredményeinkből úgy tűnik, hogy interjúalanyainknál az atipikus fejlődésű gyermekük nevelésével járó adaptivitás és reziliencia, valamint a stabilitás hiányához való hozzászokás és a hosszú távú tervezés tudatos elkerülése védőtényezőként volt jelen, így segítette őket a járványhelyzet bizonytalan jövőbeli kimeneteléhez és váratlan fordulataihoz alkalmazkodni (lásd *1. ábra*). Az adaptivitás megküzdést támogató jellege más nemzetközi kutatásban is megjelent (ld. Tokatly Latzer és mtsai, 2021).

A „nincs változás” élményét magyarázhatja továbbá az is, hogy ezeket az anyákat olyan létfontosságú kérdések foglalkoztatják és tartják állandó kétségek között, hogy vajon gyermekük milyen fejlődési szintre fog eljutni? Mit fognak tenni, ha a most még enyhe dühkitörései fokozódnak? Hogyan alakul a gyermek diagnosztikus folyamata? Lehet, hogy ilyen mértékű aggodalmak mellett a Covid19 miatti bizonytalanság számukra már nem bír olyan mértékű relevanciával, mint tipikus fejlődésmentű gyermeket nevelő szülők esetében, ahol a jövőbeli kimenettel összefüggő kételyek kevésbé vannak jelen. Itt visszautalnánk arra a Szerbiában lezajlott kutatásra, ahol szintén láthattuk, hogy a szülőkből az autizmusban érintett gyermekük fejlődésének lehetséges regressziója miatti aggodalom felülírta a vírussal való

megfertőződés miatti félelmüket (Stankovic és mtsai, 2022).

A szelektív és axiális kódok áttekintésekor egy másik hatásrendszer is kirajzolódni látszott. Az *1. ábrán* felül szereplő „Gyermekek autizmushoz kapcsolódó viselkedési tüneteinek és fejlődési lehetőségeinek hatása” (szürkével jelölt kódok) a szülők autista gyermekük neveléséhez kapcsolódó jelenre és jövőre, illetve a tágabb környezetre vonatkozó észlelésének a jellegét, és ehhez való viszonyulását fogja össze (pl. bizonytalanság, félelem a jövőtől, éberség, reaktivitás, természetes izolálódás a tipikus gyermeket nevelő szülők világától). Az *1. ábrán* alul szereplő „Megküzdési mechanizmus” pedig az autizmusban érintett gyermek szülei által észlelt és jelentéssel felruházott viselkedésének a kezelését és feloldását (pl. szövetségkeresés a társával és a hasonló sorsú szülővel, adaptáció) mint megküzdési stratégiát írja le egy oda-vissza irányuló hatással.

A nemzetközi szakirodalomban erőteljesen megjelenő téma volt (ld. például Manning és mtsai, 2021), viszont mi meglepően kevés adatot találtunk az interjúinkban arra vonatkozóan, hogy az autizmusban érintett gyermeket és a családot az intézmény- és ellátórendszer (óvoda, iskola, diagnosztikus központok) hogyan támogatta, vagy éppen milyen segítséghez nem jutottak hozzá a lezárások miatt. Úgy tűnik, mintha interjúalanyainkat nemcsak most, a veszélyhelyzet idején hagyta volna magára az intézmény- és ellátórendszer, hanem a pandémia előtti időkben sem tudott olyan támogatást nyújtani számukra, ami stabilan beépült volna az életükbe, és aminek a járványhelyzet miatti hiánya komoly nehézségeket vagy változást jelentett volna számukra. Úgy gondoljuk, annak az aggasztó jelenségnek a további feltárása, hogy az autizmussal élő gyermeket

nevelő családok miért élik meg „normál” tapasztalatként a veszélyhelyzettel járó izolációt és kihívásokat egyúttal további kutatási irányokat is kijelöl.

A Covid19-pandémia idején is védőtényezőként azonosított egyéni reziliencia nem tekinthető azonban „örök életűnek”. A járványhelyzet jelenleg enyhülni látszik, de az újabb vírusvariánsok ismételt hullámokat idézhetnek elő, és a világjárvány hosszabb távú társadalmi és gazdasági hatásai már most erőteljesen kezdenek megmutatkozni. Pozitív támogatás hiányában (ideértve az intézmény- és ellátórendszer támogatását) az autizmussal élő gyermekek szüleinek személyes rugalmassága könnyen kimerülhet, és különösen sérülékeny csoport lévén fokozottan fennáll a veszélye a mentális problémák kialakulásának. Emiatt is kitüntetett szerepe van annak, hogy stabil és megfelelő színvonalú intézményi és ellátórendszeri támogatás álljon ezeknek a családoknak a rendelkezésére.

A *Folyamatos készenlét* és a *Szociális kapcsolatok* szelektív kódjaink között a *Segítség* és az *Információhiány* teremtett kapcsolatot (lásd *1. ábra*). Interjúalanyainknak a sors társakkal való kapcsolattartás az érzelmi támasz mellett gyakorlati segítséget is jelentett. Az információ és tudás hiánya az anyák számára bizonytalanságot okozott, aminek feloldása valódi segítség volt számukra. Kutatásunk résztvevői nem említették, hogy mennyiben támogatják őket ebben az ellátó és oktatási rendszer szereplői. Ehelyett arról számoltak be, hogy hiányzó ismereteiket online szülőcsoportokból igyekeznek pótolni. Több nemzetközi kutatás támasztotta alá, hogy a szülők autizmussal élő gyermekük támogatásával kapcsolatban egymás közötti, informális, online vagy élőszóbeli beszélgetéseik révén szereznek támogatást (Lilley, 2014; McNerney és mtsai, 2015; Tah, 2020).

Szintén hasznos lenne mélyebben feltárni a sors társakhoz való viszonyulásban azt az ambivalenciát, amit néhány anya esetében tapasztaltunk. Egyik feltételezésünk, hogy a hasonló mentalitású szülőkhöz való kapcsolódás és az ellenkező gondolkodásmódúak erős elutasításának hátterében az egyéni megküzdési stílusok különbözősége mellett ezek időbeli változásának (itt: megküzdési fázisok) aszinkronitása is állhat (ld. Luong és mtsai, 2009 kutatását az autizmusban érintett gyermeket nevelők különböző megküzdési stílusairól). Ehhez érdemes lenne feltárni az egyes megküzdési fázisok és a hozzájuk tartozó átmenetek és fordulópontok személyes megélését, illetve az ezekhez való viszonyulást az adott szülő életútjának hosszmetszetében.

Az interjúalanyok esetében azt tapasztaltuk, hogy gyermekük autizmusban való érintettsége izolálja őket a tágabb baráti és társas közegetől, ugyanakkor az egyik szülőpár kapcsolatában pont ellenkező mechanizmust figyelhettünk meg: gyermekük eltérő fejlődése összekötötte és megbonthatatlan egységbe formálta őket. Ez a jelenséget a vonatkozó szakirodalomban többször is leírták (ld. például Hock és mtsai, 2012; Lashewicz és mtsai, 2018; Markoulakis és mtsai, 2012). További kutatási iránynak gondoljuk, hogy milyen élményeik, tapasztalataik, jelentéstudajdonításaik vannak azoknak a szülőknek, ahol az atipikus fejlődésű gyermek a (pár) kapcsolatot gyengítette és idővel el is választotta egymástól a szülőpár tagjait.

A KUTATÁS KORLÁTAI

Megállapításainkat a kutatás korlátainak figyelembevételével kell értelmezni. A GT módszerhez felvett kilenc interjú kis elem-

számukra tekinthető. Mivel felhívásunkkal csak anyákat tudtuk elérni, így eredményeinkben nem tükröződnek az apai tapasztalatok, érzések, élmények. A hiányzó apai aspektus azonban gyakori jelenség az autizmus kutatásban (ld. Braunstein és mtsai, 2013; Lashewicz és mtsai, 2019). Az egyes anyák esetében nem egyforma idő telt el gyermekük autizmusdiagnózisa óta. Feltételezésünk szerint az interjú időpontjához közelebb eső diagnózis erősebb emlékeket és intenzívebb érzelmeket, tapasztalatokat volt képes előidézni az alanyokból. Az interjú készítése idején egyik alanyunk sem állt rendszeres és hivatalos munkaviszonyban, így kutatásunkban nem mutatkoztak meg a Covid19-járvány ideje alatt aktívan dolgozó anyák tapasztalati.

Módszertanilag ideális lett volna, ha kellő számban tudunk más típusú fejlődési eltérésben érintett gyermekek szüleivel is interjút készíteni. Így teoretikus mintavételt hasz-

nálva láthattuk volna, hogy eredményeink mennyire specifikusak az autizmussal élő gyermek szüleinek csoportjára, vagy minden sajátos nevelési igényű gyermek nevelését jellemzik.

Következtetéseink szorosan összefüggnek a járványhelyzettel és az ehhez kapcsolódó korlátozások elrendelésének idejével, hosszával és tartalmával, illetve a magyar társadalom eleve kapcsolathányos jellegével (Albert és mtsai, 2017; Kopp és Skrabski, 2007). A limitációk ellenére úgy véljük sikerült – legalább részben – megismernünk az autizmussal élő gyermeket nevelő anyák tapasztalatait, élményeit, érzéseit és feltárunk ezek alakulását a Covid19-járvány idején. Továbbá ráirányítottuk a figyelmet ezeknek a családoknak az életére, nehézségeire, védőtényezőire; olyan témára, ami jelenleg Magyarországon még nincs aktívan jelen a kvalitatív kutatásokban.

SUMMARY

“WE HAVE BEEN NORMALLY LIVING LIKE OTHERS DURING THE LOCK-DOWN”

THE EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM
DURING THE COVID-19 PANDEMIC

Background and aims: Parents of children with autism have poorer quality of life compared to parents of children with neurotypical or other atypical developmental disorders. The aim of our research was to explore the experiences and emotions of this already vulnerable group of parents in the context of the Hungarian COVID-19 pandemic-management, and to understand possible changes in their life.

Methods: Using Grounded Theory methods, we conducted online interviews with nine mothers of children with autism (aged 3–18) during the period of November 2020 and April 2021.

Results: As a result of our research, we developed three selective codes: No change, Continuous readiness and Social relations. The code of No change pervaded our selective codes as well as the entire coding system, so we elevated the No change to the core category.

Discussion: Restrictive measures taken to prevent the spread of the COVID-19 epidemic have not made a notable difference in the lives of mothers of children with autism. A possible

explanation to this is that the autism related education and support services have already been inadequate. As such their absence has not caused a loss during the pandemic.

Keywords: autism, COVID-19, public health emergency, social isolation, mothers' experience, Grounded Theory (GT)

IRODALOM

- ALBERT F., DÁVID B., GERŐ M., HAJDU G. (2017): Kapcsolathálózati tipológia és társadalmi integráció. In Kovách I. (szerk.): *Társadalmi integráció: az egyenlőtlenségek, az együttműködés, az újraelosztás és a hatalom szerkezete a magyar társadalomban*. MTA Társadalomtudományi Kutatóközpont Szociológiai Intézet, Belvedere Meridionale, Budapest – Szeged. 307–329.
- APA – AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. American Psychiatric Association, Washington, DC.
- BOZKUS-GENC, G., SANI-BOZKURT, S. (2022): How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal. *Research in Developmental Disabilities, 124*. Article 104200.
- BRAUNSTEIN, V. L., PENISTON, N., PERELMAN, A., CASSANO, M. C. (2013): The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7(7)*. 858–865.
- CHARMAZ, K. (2020): Grounded Theory: Main characteristics. In Järvinen, M., Mik-Meyer, N. (eds): *Qualitative Analysis: Eight Approaches for the Social Sciences*. SAGE Publishing, London. 195–222.
- COLIZZI, M., SIRONI, E., ANTONINI, F., CICERI, M. L., BOVO, C., ZOCCANTE, L. (2020): Psycho-social and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sciences, 10(6)*. Article 341.
- CORBETT, B. A., MUSCATELLO, R. A., KLEMENCIC, M. E., SCHWARTZMAN, J. M. (2021): The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Research, 14(7)*. 1496–1511.
- CORBIN, J., STRAUSS, A. (2015): *A kvalitatív kutatás alapjai: A Grounded Theory elemzési módszer technikája és eljárásai* (Ehmann B. ford.). L'Harmattan, Budapest.
- EAPEN, V., GUAN, J. (2016): Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica, 2(5)*. 1–5.
- EMMI – EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA (2020): Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. *Egészségügyi Közlöny, (12)*. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf (Letöltés ideje: 2022. július 30.)
- FOMBONNE, E. (2018): Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59(7)*. 717–720.

- FONG, H. X., CORNISH, K., KIRK, H., ILIAS, K., SHAIKH, M. F., GOLDEN, K. J. (2021): Impact of the COVID-19 Lockdown in Malaysia: An Examination of the Psychological Well-Being of Parent-Child Dyads and Child Behavior in Families with Children on the Autism Spectrum. *Frontiers in Psychiatry*, 12. Article 733905.
- HAJDU, T., KREKÓ, J. (2022): Koronavírus-esetszámok és -halálozás. In Horn, D., Bartal A. M. (szerk.): *Fehér könyv a Covid-19-járvány társadalmi-gazdasági hatásairól*. Közgazdaság-és Regionális Tudományi Kutatóközpont, Közgazdaságtudományi Intézet, Eötvös Loránd Kutatási Hálózat, Budapest, 13–22.
- HOCK, R. M., TIMM, T. M., RAMISCH, J. L. (2012): Parenting children with autism spectrum disorders: A crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4). 406–415.
- JACQUES, C., SAULNIER, G., ÉTHIER, A., SOULIÈRES, I. (2022): Experience of Autistic Children and Their Families During the Pandemic: From Distress to Coping Strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8). 3626–3638.
- KALB, L. G., BADILLO-GOICOECHEA, E., HOLINGUE, C., RIEHM, K. E., THRUL, J., STUART, E. A., SMAIL, E. J., LAW, K., WHITE-LEHMAN, C., FALLIN, D. (2021): Psychological distress among caregivers raising a child with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic. *Autism Research*, 14(10). 2183–2188.
- KOPP M., SKRABSKI Á. (2007): Magyar lelkiállapot az ezredforduló után. *Távlatok*, 19(86). 32–52.
- LAI, W. W., GOH, T. J., OEI, T. P., SUNG, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8). 2582–2593.
- LASHEWICZ, B., BOETTCHER, N., LO, A., SHIPTON, L., PARROTT, B. (2018): Fathers Raising Children with Autism Spectrum Disorder: Stories of Marital Stability as Key to Parenting Success. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(9). 786–794.
- LASHEWICZ, B. M., SHIPTON, L., LIEN, K. (2019): Meta-synthesis of fathers’ experiences raising children on the autism spectrum. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1). 117–131.
- LEE, V., ALBAUM, C., TABLON MODICA, P., AHMAD, F., GORTER, J. W., KHANLOU, N., MCMORRIS, C., LAI, J., HARRISON, C., HEDLEY, T., JOHNSTON, P., PUTTERMAN, C., SPOELSTRA, M., WEISS, J. A. (2021): The impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers of autistic children and youth: A scoping review. *Autism Research*, 14(12). 2477–2494.
- LILLEY, R. (2014): Professional guidance: maternal negotiation of primary school placement for children diagnosed with autism. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 35(4). 513–526.
- LOGRIECO, M. G., CASULA, L., CIUFFREDA, G. N., NOVELLO, R. L., SPINELLI, M., LIONETTI, F., NICOLI, I., FASOLO, M., GIOVANNI, V., STEFANO, V. (2022): Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Research in Developmental Disabilities*, 120. Article 104130.
- LOOMES, R., HULL, L., MANDY, W. (2017): What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6). 466–474.

- LORD, C., BRUGHA, T. S., CHARMAN, T., CUSACK, J., DUMAS, G., FRAZIER, T., JONES, E. J., JONES, R. M., PICKLES, A., STATE, M. W., TAYLOR, J. L., VEENSTRA-VANDERWEELE, J. (2020): Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). 1–23.
- LUONG, J., YODER, M. K., CANHAM, D. (2009): Southeast Asian Parents Raising a Child with Autism: A Qualitative Investigation of Coping Styles. *The Journal of School Nursing*, 25(3). 222–229.
- MANNING, J., BILLIAN, J., MATSON, J., ALLEN, C., SOARES, N. (2021): Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8). 2920–2928.
- MARKOULAKIS, R., FLETCHER, P., BRYDEN, P. (2012): Seeing the Glass Half Full: Benefits to the Lived Experiences of Female Primary Caregivers of Children with Autism. *Clinical Nurse Specialist*, 26(1). 48–56.
- MCNERNEY, C., HILL, V., PELLICANO, E. (2015): Choosing a secondary school for young people on the autism spectrum: a multi-informant study. *International Journal of Inclusive Education*, 19(10). 1096–1116.
- MTA–ELTE AUTIZMUS SZAKMÓDSZERTANI KUTATÓCSOPORT (MASZK) (2020): Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről – MASZKO-LATLANUL. https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK_kutatas_tajekoztato_kiadvany.pdf (Letöltés ideje: 2022. július 24.)
- MUMBARDÓ-ADAM, C., BARNET-LÓPEZ, S., BALBONI, G. (2021): How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Research in Developmental Disabilities*, 110. Article 103860.
- OECD – EUROPEAN OBSERVATORY ON HEALTH SYSTEMS AND POLICIES (2022): *Magyarország: Egészségügyi országprofil 2021*. OECD Publishing, Paris.
- OOL, K., ONG, Y. S., JACOB, S. A. KHAN, T. M. (2016): A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12. 745–762.
- OOMEN, D., NIJHOF, A. D., WIERSEMA, J. R. (2021): The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: A survey study across three countries. *Molecular Autism*, 12. Article 21.
- PELLICANO, E., BRETT, S., DEN HOUTING, J., HEYWORTH, M., MAGIATI, I., STEWARD, R., URBANOWICZ, A., STEARS, M. (2022): COVID-19, social isolation and the mental health of autistic people and their families: A qualitative study. *Autism*, 26(4). 914–927.
- POLÓNYIOVÁ, K., BELICA, I., CELUŠÁKOVÁ, H., JANŠÁKOVÁ, K., KOPČIKOVÁ, M., SZAPUOVÁ, Ž., OSTATNÍKOVÁ, D. (2021): Comparing the impact of the first and second wave of COVID-19 lockdown on Slovak families with typically developing children and children with autism spectrum disorder. *Autism*, 136236132110514. Advance online publication.
- SALLAY V. (2015): Előszó a magyar kiadáshoz. A kvalitatív megközelítés és a Grounded Theory szerepe a társadalomtudományi kutatásokban. In Corbin, J., Strauss, A.: *A kvalitatív kutatás alapjai: A Grounded Theory elemzési módszer technikája és eljárásai* (Ehmann B. ford.). L'Harmattan, Budapest. 9–22.
- SALLAY V., MARTOS T. (2018): A Grounded Theory (GT) módszertana. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 73(1). 11–28.

- SOMOGYI, K., BIRTALAN, I., EINSPACH-TISZA, K., JANTEK, GY., KASSAI, SZ., KARSAI, SZ., DULL, A., RÁCZ, J. (2018): Mi történik egy kvalitatív módszertan doktori szemináriumon? A GT és az IPA elemzés menete. *Alkalmazott Pszichológia*, 18(2). 105–127.
- STADHEIM, J., JOHNS, A., MITCHELL, M., SMITH, C. J., BRADEN, B. B., MATTHEWS, N. L. (2022): A qualitative examination of the impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism and their parents. *Research in Developmental Disabilities*, 125. Article 104232.
- STANKOVIC, M., STOJANOVIC, A., JELENA, S., STANKOVIC, M., SHIH, A., STANKOVIC, S. (2022): The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31(4). 693–698.
- STOUGH, L. M., DUCY, E. M., KANG, D. (2017): Addressing the Needs of Children with Disabilities Experiencing Disaster or Terrorism. *Current Psychiatry Reports*, 19(4). Article 24.
- TAH, J. K. (2020): Shopping for schools: Parents of students with disabilities in the education marketplace in Stockholm. *European Journal of Special Needs Education*, 35(4). 497–512.
- TOKATLY LATZER, I., LEITNER, Y., KARNIELI-MILLER, O. (2021): Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4). 1047–1059.
- VASILOPOULOU, E., NISBET, J. (2016): The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23. 36–49.
- WANG, L., LI, D., PAN, S., ZHAI, J., XIA, W., SUN, C., ZOU, M. (2021): The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Globalization and Health*, 17(1). Article 23.
- WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (2020): WHO Director General’s opening remarks at the media briefing on COVID19 on 11 March 2020. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020> (Letöltés ideje: 2022. július 22.)
- WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (2022): *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)*. World Health Organization, Geneva. <https://icd.who.int/en> (Letöltés ideje: 2022. július 22.)
- WOLSTENCROFT, J., HULL, L., WARNER, L., AKHTAR, T. N., MANDY, W., IMAGINE-ID CONSORTIUM, SKUSE, D. (2021): ‘We have been in lockdown since he was born’: A mixed methods exploration of the experiences of families caring for children with intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the UK. *BMJ Open*, 11(9). e049386.
- YILMAZ, B., AZAK, M., ŞAHİN, N. (2021): Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7). 388–402.