

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK

¹Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola
Gyógypedagógia Program

²Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Atipikus Viselkedés és Kogníció
Gyógypedagógiai Intézet

³MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

⁴Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

Integráció vagy különnevelés? Szülői döntést befolyásoló tényezők autizmussal élő gyermekek oktatási formájának kiválasztásában

KOLTAI BORBÁLA GABRIELLA^{1,3} – STEFANIK KRISZTINA^{2,3} –
GYÓRI MIKLÓS^{3,4}

koltai.borbala@ppk.elte.hu

stefanik.krisztina@barczi.elte.hu

gyori.miklos@barczi.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: Az autizmus multidimenzionális spektrumán a viselkedéses képet és a kognitív profilt egyénen belüli és egyének közötti nagyfokú heterogenitás jellemzi. Ezért az autizmussal élő gyermekeknek egyénre szabott, komplex, autizmus-specifikus oktatási ellátásra/támogatásra van szükségük. Ez integrált vagy különnevelésben is megvalósulhat, mindkettőnek vannak potenciális előnyei és *koekázatai*. Jelen tanulmány fő célja megismerni autizmussal élőkorrigált iskoláskorú gyermekek szüleinek döntési tényezőit az integrált vagy különnevelés vonatkozásában.

Módszer: A nemzetközi szakirodalmat áttekintő tanulmányunk a PRISMA kritériumrendszerén alapul. Több keresőszó kombinációjának eredményeként a Web of Science és az ERIC nemzetközi adatbázisában, és egy folyóiratban összesen 548 kezdeti keresési találatot kaptunk. A beválogatási és kizárási kritériumok alapján, a cím, absztrakt majd a teljes szöveg vizsgálata során 13 releváns publikációt találtunk, melyeket részletesen áttekintettünk.

Eredmények: A szülőket döntésükben főként autizmussal élő gyermekük általuk észlelt egyedi igényei és boldogsága vezérli. A sok bizonytalanságot és komoly distresszt jelentő döntési folyamatban a szülők korlátozottan tapasztalják meg saját ágenciájukat és a partneri együttműködést a szakemberekkel. A választáshoz szükséges információk erősen korlátozottak, ezért az informális források szerepe hangsúlyos.

Következtetések: A nemzetközi áttekintés alapján is kulcsfontosságú lenne a szülők szakszerű informálása, az együttműködésen alapuló, az autizmussal élő gyermeket is bevonó iskolaválasztás és az inklúzió jelenlegi feltételeinek további javítása. A téma nemzetközileg is alulkutatott, pedig elengedhetetlen lenne mélyebben megismerni a szülői döntések hátterét és a kurrens kutatási eredmények hatékonyabb kommunikálásával segíteni a választást.

Kulcsszavak: autizmus, többségi iskola, különnevelés, intézményválasztás, szülői döntési tényezők

BEVEZETÉS

Az autizmus¹ a sokszínű emberi fejlődés egyik sajátos útja. A jellegzetes szocio-kommunikációs, társas interakciós és rugalmas viselkedésszervezési nehézségek háttérében a neurokognitív rendszer jellemzően veleszületett, atipikus fejlődése és működése áll (EMMI, 2020; Györi, 2012; Milton, 2019). Az autizmus multidimenzionális spektrumán a viselkedéses kép és a kognitív profil egyének között és egyénen belül is nagyfokú változatosságot mutat (Wing, 1996). Bármelyik oktatási szintéren és formában tanul tehát egy autizmussal élő gyermek, individualizált, autizmusspecifikus, komplex támogatásra van szüksége (Jordan, 2011; Lord, 2020; Peeters, 1996). A minőségében és mennyiségében megfelelő ellátás esszenciális kérdés: nem csak az autizmussal élő gyermekek pszichológiai jóllétére, illetve a későbbi kimenetelre van egyértelmű jótékony hatása, hanem a családtagok életminőségére is (Eapen & Guan, 2016; Jordan, 2011; MASZK, 2020). Korántsem elhanyagolható kérdés tehát, hogyan választ iskolát, intézményes oktatási formát egy autizmussal élő gyermeket nevelő szülő. Jelen tanulmányunkban az autizmussal élő gyermekek szüleinek iskolaválasztásra vonatkozó döntéseit vizsgáljuk, különös tekintettel az integrált vagy különnevelés kérdéskörére.

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Milyen oktatás, milyen feltételekkel?

A nemzetközi és a hazai statisztikai adatok szerint az autizmussal élő tanulók oktatásában a többségi iskolában megvalósuló nevelés van túlsúlyban (áttekintésért lásd Ábrahám, Stefanik, & Ősz, 2018; Reed, 2016). Ugyanakkor az utóbbi évtizedekben egyre erősödő trend, hogy az iskolaválasztási döntéseknél az individuális szükségleteket szem előtt tartó („needs-based”) megközelítés érvényesüljön, szemben a kizárólag az integrációhoz való jogra épülő („rights-based”) iskolaválasztással. A legtöbb európai országhoz hasonlóan Magyarországon is megmaradt az integráció alternatívaként a különnevelés lehetősége és léteznek – noha inkább csak fehér hollóként – az integrált és különnevelés előnyös tulajdonságait ötvöző egyéb formák is, például a többségi iskolákon belül működő autizmus egységek („autism unit”) (Ábrahám és mtsai, 2018; Jordan & Powell, 2009). Kérdés persze, hogy az integrációhoz való jog teljesülése miért kellene, hogy alternatívája legyen az egyedi szükségletekre reflektáló iskolaválasztásnak. Ahhoz azonban, hogy az alapvető jog és az individuális igények egyaránt érvényre jussanak, az inkluzív szemléletű együttnevelés személyi és tárgyi feltételeit meg kell teremteni – s ez sajnos gyakran még akadályokba ütközik (Ábrahám és mtsai, 2018). Az autizmussal élő tanulók oktatásáról és támogatásáról ugyanis olyan komprehenzív pszicho-educációs megközelítésben kell gondolkodnunk, amely (1) az egyéni igényekhez illetve ötvözi a fejlődéses és viselkedéses szemlélet bizonyítottan hatékony elemeit, (2) adaptált személyi és tárgyi környezetben zajlik, (3) a szocio-kommunikációra, társas viselkedésekre, mindennapi életviteli készségekre, illetve tágabban az autonómiára, pszichológiai jóllétre koncentráls és (4) beemel további, az egyedi életminőség szempontjából fontos, nem autizmusspecifikus területeket célzó, de autizmusra „áthangolt” beavatkozásokat is (Stefanik, 2019).

¹ Áttekintésünkben az autizmus spektrum zavar, az autizmus spektrum állapot és az autizmus kifejezéseket szinonimákként használjuk

Együtt vagy külön jobb?

A különnevelésnek és az integrált nevelésnek egyaránt lehetnek előnyei, azonban a rosszul kivitelezett vagy hiányos támogatás mindkét esetben komoly hátrányokhoz, veszélyekhez vezethet. Az akadémikus képességeket tekintve önmagában az integrált nevelés, autizmus-specifikus módszertan nélkül, nem jelent jobb tantárgyi teljesítményt (áttekintésért lásd Reed, 2016; Waddington & Reed, 2016). Az adaptív viselkedésszervezésben és a kihívást jelentő viselkedések menedzselésében jobb eredmények mutatkoznak a speciális iskolai környezetben (Reed, 2016; Reed, Osborne, & Waddington, 2012). A társas-kommunikációs készségek területén az integrált környezet naturalisztikus és változatos tanulási helyzetei jó lehetőséget biztosíthatnak az autizmussal élő diákok szociális kompetenciájának növekedéséhez. A potenciális előnyök viszont csak akkor realizálódnak, ha a többségi iskolában is biztosított a jó minőségű, autizmus-specifikus támogatás. Ez azonban inkább a speciális iskolai csoportokban áll rendelkezésre (áttekintésért lásd Ábrahám és mtsai, 2018). Az egyéni sajátosságokhoz nem illeszkedő oktatási ellátásnak számos veszélye és hosszú távon is káros hatása van a gyermekre és családjára egyaránt (Anderson, Lupfer, & Shattuck, 2018). Tanulmányok sokasága figyelmeztet az osztályközösségen belül az autizmussal élő diákok sérülékenységére, gyakori viktimizációjára (áttekintésért lásd Hellström, 2019; Maiano et al., 2016). Az oktatási formákat összehasonlítva az autizmussal élő tanulók iskolai zaklatásának a többségi iskola a legfőbb színtere (Humphrey & Hebron, 2014). A nem megfelelő oktatási környezet által kiváltott pszichés és szomatikus problémák (pl. depresszió, gyomorfekély) szintén gyakoriak az integráltan tanuló, autizmussal élő diákoknál (Reed, 2016).

Szülői döntések neurotipikus és sajátos nevelési igényű gyerekek iskolaválasztásakor

Nem meglepő, hogy a sajátos nevelési igényű gyermekek szüleiben ugyanazok az átfogó célok fogalmazódnak meg, mint neurotipikus gyereket nevelő szülő társaikéban: legyen gyermekük boldog és érje el a lehető legnagyobb függetlenséget (Lilley, 2015; Starr & Foy, 2012). E célok eléréséhez számos fontos feltételnek kell teljesülnie, ezek közül az egyik a megfelelő oktatási intézmény kiválasztása (áttekintésért lásd Jordan, Roberts, & Hume, 2019).

Neurotipikus gyermekeknél a szülők iskolaválasztási döntése jellemzően kevesebb bizonytalanságot és mérlegelendő tényezőt rejt magában. Az iskola által nyújtott akadémikus tudás színvonala és az oktatás hatékonysága mellett meghatározó a szülők szocio-ökonomiai státusza (főleg jövedelem, etnikai és kulturális hovatartozás) és lakóhelye is (Mawene & Bal, 2018; Tah, 2020).

A sajátos nevelési igényű gyerekek esetében, ha az integrált nevelés alternatívájaként lehetséges van speciális oktatásban való részvételre is, az komplexebb, s így nehezebb szülői döntési folyamatot eredményez (Mann, Cuskelly, & Moni, 2015). Bagley és Woods (1998) sokat idézett kvalitatív vizsgálatának eredményei szerint a sajátos nevelési igényű gyermekek iskolaválasztásával kapcsolatos szülői döntéseket alapvetően kétféle értékszemlélet hatja át: az akadémikus (instrumentális) és az intrinzik (személyes/szociális). A szakembereknél inkább az akadémikus szemlélet dominál, ami a hangsúlyt a mérhető teljesítményre és a kimenetelre helyezi. A szülők

gondolkodásmódját jellemzően az intrinzik értékszemlélet befolyásolja, amely fókuszában a gyermek áll, képességeivel, vágyaival, érzéseivel, kapcsolataival együtt. A szülők „védő ösztöne” kerül tehát előtérbe; biztonságban és sajátos igényei szerinti legjobb ellátásban szeretnék tudni gyermeküket. Az iskolaválasztási döntéseknél a szülők és szakemberek között ez a szemléletbeli különbség gyakran válhat ütközőponttá (Bagley & Woods, 1998).

Átfogóan, a sajátos nevelési igényű diákok heterogén csoportjára vonatkozóan a szülői iskolaválasztást befolyásoló tényezőket két nagyobb, áttekintő tanulmány foglalja össze (Byrne, 2013; Mawene & Bal, 2018). Ezek alapján a főbb szülői döntési faktorok az iskolához, a pedagógushoz, magukhoz a szülőkhöz és a gyermekhez kapcsolódtak. Az *iskolához* köthető döntést befolyásoló tényezők között jelent meg a sajátos nevelési igényű tanulók iránti intézményi szintű elkötelezettség és oktatási program, valamint az átlagos osztálylétszám. A *pedagógus* vonatkozásában a szülők számára döntő volt a tanár személyisége, attitűdje, tudása, szakértelme és tapasztalata, a gyermekre irányuló személyes figyelme, illetve a szülővel való kapcsolattartása és kommunikációja. A *szülők* atipikus fejlődésről vallott felfogása (a szociális vagy a medikális modellhez áll-e közelebb), valamint korábbi tapasztalataik az integrált és különnevelésről egyaránt hatottak az intézményválasztásra. Ez kiegészült logisztikai szempontokkal is, mint például az iskola közelsége és a közösségi közlekedés elérhetősége. A szülői szocio-ökonomiai státusz és az iskolaválasztás esetleges összefüggéseire nincsenek egyértelmű adatok. Úgy tűnik azonban, hogy az integrált nevelést inkább preferálhatják a magasabb iskolai végzettségű és jövedelmi státuszú szülők. A szülők a *gyermek* meglévő szociális kapcsolatait, barátságait is szem előtt tartották és az iskolaválasztásnál próbálták a már kialakult kapcsolatrendszereket megőrizni. Mindemellert a gyermek boldogsága, egyedi igényei és önbecsülése fontosabb döntési tényező volt a szülők számára, mint akadémikus előmenetele.

A hivatkozott két áttekintő tanulmány 19, illetve 15 különböző módszertanú empirikus vizsgálatot referál, ám egyikben sem található olyan elem, amely expliciten azt vizsgálná, pontosan milyen információs forrásokból tájékozódnak a szülők a számukra fontos döntési tényezőkkel kapcsolatban (Byrne, 2013; Mawene & Bal, 2018).

Az áttekintett tanulmányok alapján az is látható, hogy a felsorakoztatott, döntésre ható tényezők szülői mérlegelése gyakran akadályokba ütközik (például egyáltalán nincs a lakóhely közelében a gyermek sajátos igényéhez illeszkedő oktatási ellátás), emiatt a szülők kevésbé tapasztalják meg magukat az iskolaválasztási folyamatban döntéshozó ágensként (Byrne, 2013; Mawene & Bal, 2018).

Ellátáshoz kapcsolódó szülői döntések autizmusban

Az autizmus kutatásban az ellátással kapcsolatos szülői döntési tényezőket leginkább a terápiás beavatkozások kiválasztásával, s kevésbé az iskolaválasztással összefüggésben vizsgálták. Azaz, a kutatások inkább arra fókuszáltak, mi befolyásolja a szülők választását, ha evidencialapú módszerek *versus* alternatív (tudományosan nem igazolt) terápiás beavatkozások kapcsán kell dönteniük. Wilson és munkatársai (2018) áttekintő tanulmánya szerint a szülők terápiás döntéseit befolyásolták gyermekük kihívást jelentő viselkedései, az átélt szülői stressz mértéke és az autizmus oki hátterére vonatkozó vélekedésük. Nem találtak azonban koherens mintázatot az olyan faktorok

hatásában, mint a gyermek életkora, autizmusának súlyossága, a társuló egyéb állapotok és a diagnosztizálás óta eltelt idő (Wilson, Hamilton, Whelan, & Pilkington, 2018).

Szakirodalmi kutatómunkára épülő, áttekintő tanulmányunk fő *célja*, hogy nemzetközi kutatások alapján feltárjuk, milyen tényezők befolyásolják a szülők döntését, amikor iskoláskorú, autizmussal élő gyermekük számára az intézményes oktatási ellátás integrált vagy különnevelésben megvalósuló formája között választanak.

Kutatási kérdések

Szakirodalmi kutatómunkánkat az alábbi kérdések vezették:

1. Az iskolaválasztáskor milyen előnyöket és hátrányokat mérlegelnek az autizmussal élő gyerekek szülei az integrált oktatással és a különneveléssel kapcsolatban?
2. Mennyiben befolyásolja a szülő integrációval és autizmussal kapcsolatos tudása, értékszemlélete a külön- vagy integrált nevelés közötti választását?
3. Döntéshozó ágensként érzékeli-e önmagát a szülő autizmussal élő gyermeke iskolaválasztási folyamatában?
4. Milyen információforrásokból tájékozódnak a szülők, amikor autizmussal élő gyermeküknek intézményi oktatási formát választanak?

MÓDSZER

A szakirodalmi kutatómunka módszertana

A szakirodalmi keresést a Web of Science és az Education Resources and Information Center (ERIC) adatbázisokban és a célzottan sajátos nevelési igényű tanulók oktatásával foglalkozó European Journal of Special Needs Education Q1-es folyóiratban folytattuk le a PRISMA irányelveket (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009) követve. Csak angol nyelvű, peer-reviewed folyóiratban megjelent cikkek halmazára szűkítettük le az adatbázisok keresési találatait. A keresési időszak 1995. január 1. - 2020. október 15. között volt. A használt keresőszavakat, logikai operátorokat, valamint az így kapott találatok számát az 1. táblázat mutatja.

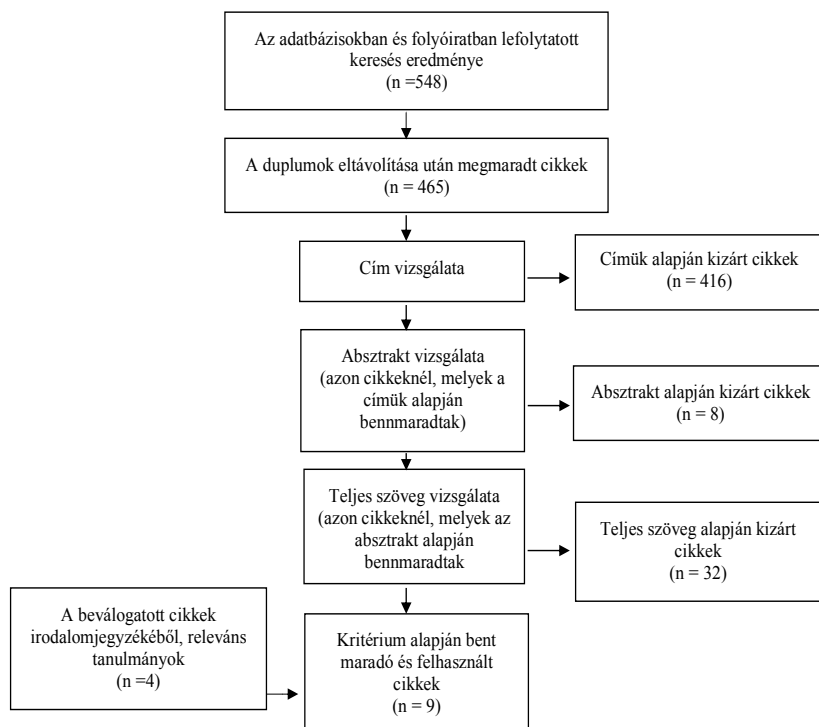
Forrás	Keresőszavak	Találatok
Web of Science	TI= (autism or ASD) AND ALL = (parent* AND (decision* OR choice* OR perspective*) AND (education* OR school*) NOT TI=(vaccin*) NOT TI= (genetic*)	399
ERIC	title:autism AND parent* AND (decision OR choice* OR perspective*) AND (education* OR school*) -title:vaccin* -title:genetic* -title:diabet* -title:toddler*	135
European Journal of Special Education	[All: autism] AND [Publication Title: parent*] AND [[All: decision*] OR [All: choice] OR [All: perspective*]] AND [[Publication Title: school*] OR [Publication Title: education]] AND [in Journal: European Journal of Special Needs Education]	14

1. táblázat. Keresőszavak és a találatok száma az adatbázisokban és a folyóiratban.

A teljes találati listából a duplumok kiszűrése után cím, absztrakt, és teljes szöveg alapján történő kiválasztáshoz további kizárési és beválogatási kritériumokat határoztuk meg. Kizártuk azokat a publikációkat, amelyek (1) review jellegűek, (2) koragyermekkorra vagy felnőttkorra vonatkoznak, (3) nem kapcsolódnak az intézményes oktatási formák kiválasztásának szülői szempontjaihoz (4) sajátos nevelési igényű tanulók heterogén csoportját vizsgálják úgy, hogy az autizmusban érintettek al csoportja nem számszerűsített, vagy 50% alatt van jelen a mintában.

Beválogatásra kerültek azok a tanulmányok, amelyek (1) empirikus tanulmányok, (2) iskoláskorú (6-18 év) autizmussal élő tanulóokra vonatkoznak, (3) az intézményes oktatási formák közötti választást szülői szempontból is vizsgálják, (4) amennyiben sajátos nevelési igényű tanulók heterogén csoportját vizsgálják, az autizmusban érintettek al csoportja legalább 50%-ban reprezentálódik.

Az adatbázisokban és a folyóiratban történő keresést kiegészítettük a kritériumok szerint beválogatott cikkek irodalomjegyzékének áttekintéséből származó, a beválogatási kritériumoknak megfelelő további tanulmányokkal, és egy, a témához igen szorosan kapcsolódó könyvfejezettel (Lilley, 2012). A keresés kizárési és beválogatási kritériumainak és az egyéb forrásból történő beválogatásnak mindösszesen 13 tanulmány tett eleget. Az 1. ábra részletesen illusztrálja a kizárési és beválogatási folyamat lépéseit, a 2. táblázat pedig bemutatja a szakirodalmi áttekintésbe beválogatott és a kutatási kérdések mentén elemzésre került publikációk főbb jellemzőit.



1. ábra. A beválogatási és kizárési folyamat lépései (Booth, Papaioanno, & Sutton, 2012, p. 143; Moher és mtsai, 2009 nyomán).

Hivatkozás	Ország és régió	Minta	Metodológia	Fókuszirányú kérdések	Főbb eredmények
Abu-Hamour & Mubadát, 2014	Jordánia/ Amman	AS n=148	kevert módszertan (kérdőív nyitott és zárt kérdésekkel)	Milyen az autizmussal élő gyerekek szüleinek integrációval kapcsolatos attitűdjé?	A szülők integrációval kapcsolatos attitűdjével korreláltak iskolai végzettségük és gyermekek autizmusának súlyossága. A szülőknek az akadémiai tudásnál fontosabbak az önállósági készségek.
Cermin, Healy, & Gordon, 2017	Írország	AS n=8	félig strukturált szülői interjú	Milyen a középiskolai átmenet folyamata szülői szempontból?	A szülők a kommunikáció fontosságát emelik ki, és úgy vélik a középiskolában kevés az autizmus tudás és gyermekek egyedi igényeinek megértése.
Johansson, 2015	India/ Kolkata (Kalkutta) Amerikai Államok/ Florida	AS n=18	kvantitatív, szülői interjú	Hogyan választanak autizmussal élő gyermekeknek iskolát a szülők? Milyen a viszonyuk az iskolával?	A szülők gyermekeik érdekeinek erős és aktív képviselői. Az iskolával való viszonyuk igen térékeny, gyakran érzik úgy, hogy gyermekeik sajátos igényeire nem reagál az intézmény.
Kasari et al., 1999	Dél-Karolina	DS n=149 AS n=113	kvantitatív, kérdőív	Milyen hatással van a gyermek diagnózisa, kora és jelenlegi oktatási formája a szülők integrált nevelési döntésére?	Down szindróma diagnosízisú, fiatalabb életkorú, illetve jelenleg is integrált nevelésben résztvevő gyermekek szülei dönteneink inkább az inklúzió mellett.
Lilley, 2012	Ausztrália/ New South Wales	AS n=22	kvantitatív, anyai interjú	Milyen okok húzódnak a különnevelés, mint oktatási forma választása mögött?	Az integrált nevelés nem megfelelő feltételeztrendszere áll a különnevelés választása mögött.
Lilley, 2014	Ausztrália/ New South Wales	AS n=22	kvantitatív, anyai interjú	Hogyan hatnak a szakemberek tanácsai a szülők külön- vagy integrált nevelési döntésére?	Sok ellentmondó tanácsot kapnak az anyák és bizonytalan szakemberi véleményeket. Hierarchikus szülő-szakember viszony.
Lilley, 2015	Ausztrália/ Sydney	AS n=22,	Kvantitatív, longitudinális, félig strukturált anyai interjúk	Hogyan hat az anyák közötti információ csere a szülők speciális vagy integrált oktatási forma közötti választásán?	Anyai információcsereük során a szülői írásműveltségük tapaszlati segíti a döntést, illetve mérsékelik annak terhet az integráció vagy speciális nevelés választása mellett vagy annak ellenében.
Makin, Hill, & Pellicano, 2017	Egyesült Királyság/ London	AS n=15	kevert módszertan (kérdőív és interjú több forrásból)	Milyen tényezők befolyásolják az általános-középiskolai átmenetet a gyermek/a szülő/pedagógus szempontjából?	Külön- és integrált nevelésben egyaránt negatív a szülői tapaszlat az általános-középiskola közötti átmenetnél. A szülők szerint a sikeres átmenetet iskolai és rendszerszintű tényezők határozzák meg, nem az érintett gyermek sajátosságai.
McNerney, Hill, & Pellicano, 2015	Egyesült Királyság/ London	AS n=7	Kvantitatív, interjú több forrásból	Milyen tényezők hatottak a középiskola kiválasztására a szülő/gyermek/pályaválasztási tanácsadó/középiskolai igazgató szempontjából?	A szülőknek terhet és feszültséget okoz az iskolaválasztási döntés, amihez kevés az információjuk. Támogató, rugalmas inkluzív környezetre lenne szükség, ami az akadémikus és életviteli készségekre egyaránt hangsúlyt helyez.
Parsons, Lewis, & Ellins, 2009	Egyesült Királyság	AS n=66 Nem-nem AS n=59	kevert módszertan (online kérdőív nyitott és zárt kérdésekkel)	Miben különböznek autizmussal élő és nem autizmussal élő gyermekek szüleinek véleménye a külön- és integrált neveléssel kapcsolatban?	Az autizmussal élő gyermekek szülei szignifikánsan elégedetlenebbek az információkkal és a lehetőségekkel az iskolaválasztás során. Egyebekben a két csoport véleménye hasonló.
Spann, Kohler, & Soenksen, 2003	Egyesült Államok/ közép-szeleui államok	AS n=45	kvantitatív, félig strukturált telefonos interjú	Mi a szülők véleménye gyermekek ellátásáról és milyen mértékű a szülői bevonódás?	A szülők rendszeres interakcióban vannak az iskolával, részt vesznek gyermekek fejlesztési tervének kialakításában. Az iskola kevésbé reagál a gyermeki/szülői prioritásokra, igényekre.
Tah, 2020	Svédország/ Stockholm	AS, ADHD, CP, DS n=7 cből AS n=4	kvantitatív, félig strukturált interjú	Mik a szülők motivációi, korábbi SNI gyermekek iskolaválasztásában és milyen információ forrásokat használnak?	A gyermek meglévő baráti kapcsolatai, a rendelkezésre álló speciális ellátás/támogatás és az iskola rugalmassága a fő szülői döntési motívációk. Hivatalos és nem hivatalos források használatát egyaránt jellemző.
To bin et al., 2012	Nagy Britanni	AS n=7	kvantitatív, fókuszcsoportos interjú	Milyenek a szülői tapaszlatok autizmussal élő gyermekek általános-középiskolai átmenetével kapcsolatban?	A szülők szerint az integrált nevelésben kevesebb specifikus (szociális és emocionális) támogatást kapnak gyermekeik. A szülői tapaszlatot meghatározza percepciójuk az oktatás funkcióiról.

2. táblázat. A beválogatott tanulmányok áttekintése (Rövidítések: AS: autizmusnal élő gyermekek szülei; CP: cerebrális parézissel élő gyermekek szülei; DS: Down szindrómával élő gyermekek szülei).

EREDMÉNYEK

Szülők által észlelt előnyök és hátrányok az integrált vagy különnevelés kérdésének mérlegelésekor

Az autizmussal élő iskoláskorú gyermekek szüleinek oktatási formát kiválasztó döntése több komponensből áll. Egyrészt mérlegelni kell a gyermek egyéni képességeihez illeszkedően az integrált és különnevelés lehetséges előnyeit és kihívásait. Másrészt a szülői döntésnek konszenzusban kell állnia a szakmai bizottságoktól, szakemberektől és nem utolsósorban magától az érintett gyermektől származó javaslatokkal és preferenciákkal (McNerney et al., 2015). Externális adottságként a helyileg elérhető iskolai kínálat és az adott országra jellemző oktatási struktúra is erősen befolyásolja a választást (Johansson, 2015; Tah, 2020).

Makin és munkatársai (2017) szerint a szülők az iskolaválasztásnál holisztikus szemléletben gondolkodnak. Autizmusban érintett gyermekük egyedi igényeinek széles spektrumát veszik figyelembe: a boldogságát, az autonómiáját és a jövőbeli kimenetelt is. Azonban ezek közül elsődleges, hogy gyermekük boldog legyen a választott intézményben. Ez döntési prioritásként jelenik meg több áttekintett tanulmányban is, ugyanakkor nem látszik tisztán, hogy a szülők milyen tényezőkben látják gyermekük boldogságának kulcsát (Cremin et al., 2017; Lilley, 2012; Lilley, 2015; Makin et al., 2017; McNerney et al., 2015; Tobin et al., 2012).

Tágabb értelmezési keretben gondolkodva Tobin és munkatársai szerint (2012) az integrált és különnevelés közötti választás azt is jelenti, hogy a szülőknek dönteniük kell, hogy gyermekük életében az oktatás milyen szerepet töltsön be. A különnevelést a szülők egy védettebb környezetnek gondolják sérülékenyebb gyermekük számára. Ezzel szemben úgy vélik, hogy a többségi iskola inkább az akadémikus készségekből nyújt többet és kevésbé reagál az autizmussal élő gyermekük érzelmi és társas interakciós nehézségeire (Lilley, 2012; McNerney et al., 2015; Tobin et al., 2012).

Az integrált nevelés egyik feltételezett előnyéhez, az esetlegesen jobb minőségű akadémiai tudáshoz ambivalensen viszonyulnak a szülők (McNerney et al., 2015). Vannak, akiknek fontos döntési tényező, hogy a tananyagban a kortársakkal együtt haladjon autizmusban érintett gyermekük, ugyanakkor érzik az egyedi nehézségeit figyelmen kívül hagyó elvárás irrealitását is (Tobin et al., 2012). Ezzel szemben más szülőknek a jövőbeli továbbtanulást és karriert megalapozó akadémikus tudás nem prioritás. Ebben az esetben választáskor az iskola „jölléti” és gondoskodó funkcióján (Lilley, 2015), illetve az életvezetési készségeken van a hangsúly (Makin et al., 2017). Gyakran a szülők olyan intézmény mellett döntenének szívesebben, ahol az adaptált tantervben az életvezetési és akadémikus készségek egyformán hangsúlyosak (McNerney et al., 2015).

Az integrált nevelést inkább preferáló döntési tényezők háttérében az a szülői motiváció is állhat, hogy autizmussal élő gyermeküknek is hasonló lehetőségek, baráti kapcsolatok és elfoglaltságok legyenek elérhetőek, mint a neurotipikus kortársaknak – akár az oktatás, az iskolai közösségi részvétel vagy a szabadidő eltöltése terén (Spann, Kohler, & Soenksen, 2003; Tah, 2020). Tah (2020) azt is hangsúlyozza, hogy a potenciálisan kialakítható barátságok mellett a már meglévő kapcsolatrendszer megőrzése is befolyásolja a szülők iskolaválasztási döntését.

A szülők az integrált nevelés gyakori hátrányaként említik a nem megfelelő mennyiségű és minőségű szaktudást és szakembert (Lilley, 2015), és a kortárs közösségben autizmusban érintett gyermekük perifériára szorulásának, izolálódásának lehetséges veszélyét (Abu-Hamour & Muhaidat, 2013).

Az integrált és a különneveléshez egyaránt kapcsolódóan, a szülők kiemelik a gyermek sajátos igényeihez mennyiségében és minőségében is illeszkedő oktatási támogatás alapvető fontosságát (Tah, 2020). Ez a döntési szempont különösen hangsúlyos autizmussal élő gyermekek szüleinél, összehasonlítva Down-szindrómában érintett gyermek szüleinevel (Kasari, Freeman, Bauminger, & Alkin, 1999), vagy a sajátos nevelési igényű tanulók heterogén csoportjával (Parsons, Lewis, & Ellins, 2009). Az autizmus-specifikus támogatáson túl az intézmény dolgozóinak – különösen az igazgatóknak – az autizmustudása, inklúzió iránti attitűdje, a gyermek sajátos igényeire adott rugalmas válasza és segítőkészsége is befolyásoló erejű (Tah, 2020; Tobin et al., 2012).

A különnevelést preferáló szülői döntési tényezők közzé tartoznak a speciális iskolákban meglévő autizmustudás és módszertan, a kisebb osztálylétszám és az egyéni fejlesztési terv szerinti haladás. Sok esetben vélik úgy a szülők, hogy a speciális osztályokat jellemző protetikusan környezet jobban hozzájárul gyermekük boldogságához (Lilley, 2012; McNeerney et al., 2015). Ugyanakkor Lilley (2012) vizsgálata szerint az általános iskolát különnevelés formájában megkezdő, autizmussal élő tanulók szülei nem tekintik végleges választásnak ezt az oktatási formát, hanem remélik, hogy gyermekük idővel átkerül inkluzívabb környezetbe.

A különnevelésben a szülők hátránynak ítélik meg a tipikusan fejlődő kortársak és a követendő viselkedési minták hiányát, illetve félnek, hogy gyermekükre negatívan hathatnak osztálytársaik kihívást jelentő viselkedései. A tantárgyi tudást előtérbe helyező szülők úgy vélik, hogy alacsonyabb színvonalú akadémiai tudást képes nyújtani ez az oktatási szintér (Lilley, 2012).

A gyermek képességeiről alkotott szülői kép is befolyásoló lehet a döntésben. Johansson (2015) eredményei arra utalnak, hogy a szülők inkább az integrált nevelést választják, amennyiben gyermekük intellektuális képességeit kiemelkedőnek ítélik. Ezzel szemben, ha számára az integrált nevelést túl nagy kognitív kihívásnak gondolják, akkor a különnevelési szintér mellett fognak dönteni – gyakran az érintett gyermek véleménye ellenére is (Makin et al., 2017).

Néhány tanulmány szerint a gyermek életkora is meghatározó tényezőnek bizonyul. Kiseb életkorban inkább az integrációt választják, majd az életkor előrehaladtával csökken a szülői bizalom az integrált nevelésben és eltolódás figyelhető meg a különnevelés irányába (Kasari et al., 1999; Lilley, 2015).

Az iskolaválasztásnál gyakorta praktikus tényezők is jelentős befolyásoló erővel bírnak. A tömegközlekedés nehézségei miatt a szülők inkább preferálják a közelebbi iskolát (McNeerney et al., 2015); illetve szintén logisztikai megfontolásból az idősebb testvér intézményét (Cremin et al., 2017).

Az áttekintett tanulmányok szinte mindegyikében az autizmussal élő gyermek iskolaválasztásával kapcsolatos szülői narratívák intenzív érzelmi töltetűek, amiből erőteljes distresszre következtethetünk. A leggyakrabban használt leíró kifejezések között volt az „idegesség, aggodalom” (Cremin et al., 2017), „rémálmom” (Lilley, 2014), „nagy teher, stressz, bizonytalanság” (Lilley, 2015), „borzasztó folyamat” (McNeerney et al., 2015).

Mindezek mellett a vizsgált tanulmányok alapján úgy tűnik, az anyák erőteljesebben bevonódnak autizmussal élő gyermekük iskolaválasztási és döntési folyamatába, mint az apák (Johansson, 2015; Lilley, 2015).

Integráció iránti szülői attitűd és az autizmustudás hatásai az iskolaválasztási döntésre

Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők általában pozitív attitűddel viszonyulnak az inklúziós elvekhez. De ezzel párhuzamosan úgy érzik, gyermekük jelenlegi oktatása során nem teljesülnek a sikeres együttneveléshez szükséges feltételek (Kasari et al., 1999; Lilley, 2012).

Lilley (2015) longitudinális, kvalitatív vizsgálata szerint az anyák elismerik, hogy az integráció alapvető jog, de hangsúlyozzák az egyéni szükségleteken alapuló döntést. Az integrált nevelés iránti szülői attitűd nem állandó, hanem a gyermek életkorával és a különböző oktatási formákban szerzett tapasztalatok hatására változhat.

Az integrációval szembeni szülői attitűdöt meghatározza az életkor és a gyermek támogatási igénye. Fiatalabb életkorú (Kasari et al., 1999) és alacsonyabb támogatási igényű gyermek esetében inkább kedvezőbb a viszonyulás az integrált neveléshez (Abu-Hamour & Muhaidat, 2013). A demográfiai jellemzők közül a szülők iskolai végzettsége emelhető ki, amely erősen korrelál az integrációval kapcsolatos attitűddel (Abu-Hamour & Muhaidat, 2013).

Meglepő eredmény, hogy az áttekintett tanulmányok között nem találtunk olyat, amely a szülők autizmustudása és a gyermeküknek választott oktatási forma közötti kapcsolatot vizsgálta volna.

A szülői ágencia érzése az iskolaválasztási döntésben

A szülők egyenrangú partnerként történő részvétele esszenciális jelentőségű az iskolaválasztás sikeres folyamatában (Parsons et al., 2009). Az áttekintésünkben szereplő országokban a szülőknek jogukban áll ugyan a szabad iskolaválasztás, de a gyakorlatban ez sokszor nem valósul meg. Ezt támasztja alá, hogy a sajátos nevelési igényű tanulókat csoportszinten összehasonlítva, legkevésbé az autizmussal élő diákok szülei értettek egyet azzal az állítással, hogy az iskolaválasztás során döntési autonómiájuk érvényesült (Parsons et al., 2009). Több szülő szerint sérült a szabad választáshoz való joguk (Lilley, 2014; Tah, 2020; Tobin et al., 2012), és csak kevesen tapasztalták meg az ágencia érzését gyermekük iskolaválasztásában (Cremin et al., 2017). A szülők szerint az aktív részvételt sugalló „iskolaválasztás” szó helyett inkább a passzív, partneri viszonyt nélkülöző „beiskolázás” kifejezés írja le jobban a valós folyamatot (Lilley, 2014).

Döntési autonómiájuk hiányának okát a szülők egyrészt az autizmussal élő tanulók rendelkezésére álló iskolakínálat szűkösségében (Johansson, 2015; Tah, 2020), másrészt az oktatási hivatalok és a szakértői bizottságok által teremtett és fenntartott hierarchikus viszonyban látják (Lilley, 2014; Tobin et al., 2012).

A nem partneri viszonyt jelzi az is, hogy a szülők szerint gyakran csak komoly erőfeszítések árán (Makin et al., 2017) és a hivatalokkal szembeni határozott érdekérvényesítő fellépésük hatására (Tobin et al., 2012) tudták kiharcolni a gyermekük számára megfelelő ellátást. Az iskolaválasztási döntésben a kontrollérzet hiánya egyúttal a tehetetlenség és a reménytelenség érzését is keltette bennük (Tobin et al., 2012).

Információforrások a szülők iskolaválasztási döntésében

Egy olyan többtényezős, komplex döntéshozatalhoz, mint az iskolaválasztás, a szülőknek megfelelő mennyiségű és minőségű információra van szükségük. Egyértelműnek hangzó feltétel ez, de a szakirodalmi áttekintésbe beválogatott cikkek szerint a gyakorlatban ez sokszor nem teljesül. A széles életkori spektrumot felölelő kutatások egyaránt rámutatnak arra, hogy az autizmussal élő gyermekek szüleinek iskolaválasztási döntését jelentősen nehezíti a specifikus információk, szakértő tanácsok hiánya. A szülők úgy érezték, hogy kifejezetten kevés információjuk

volt gyermekük sajátos nevelési igényéhez illeszkedő iskolákról és az iskolán belüli támogatásokról (Lilley, 2014; McNerney et al., 2015; Tah, 2020; Tobin et al., 2012). Ezt támasztja alá a sajátos nevelési igényű gyermekek heterogén csoportját összehasonlító vizsgálat is. Eszerint az autizmussal élő gyerekek szülei voltak a legkevésbé elégedettek a döntésüket megalapozó információkkal (Parsons et al., 2009).

A szülők információforrásként jellemzően a különböző szakemberek, tanácsadó szolgálatok, bizottságok (szak)véleményére, a szülői megelégedést tükröző iskolai rangsorokra, a nyílt napok során szerzett saját tapasztalataikra, valamint családtagok, barátok és más szülőtársak véleményére támaszkodnak (Lilley, 2014; Lilley, 2015; McNerney et al., 2015; Tah, 2020). Ugyanakkor az információk hasznosságát lerontotta, hogy a szakemberek javaslatai sokszor ellentmondtak egymásnak. Különösen igaz ez azokra az autizmussal élő gyermekekre, akiknek mért intelligenciahányadosa a normál övezet alsó hányadába (70-85 pont) esett (Lilley, 2014). Ezekben az esetekben a szülők sokszor nem tudták eldönteni, hogy vajon melyik szakember tanácsára érdemes hallgatniuk. Az így kialakult bizonytalanság tovább növelte az iskolaválasztás okozta szülői feszültséget, distresszt (Lilley, 2014).

A hivatalos információforrásokon túl az iskolaválasztásban kiemelt fontosságú a szülők – főképpen az anyák – egymás közötti párbeszéde, információcseréje, amik élőszóban vagy írásban, különféle fórumokon, és közösségi oldalak csoportjaiban történnek. Ezeket sokszor megbízhatóbbnak ítélik a hivatalos, de gyakran elégtelen mennyiségű és egymásnak ellentmondó véleményeknél (Lilley, 2015; Tah, 2020). Az informális források hatása többféleképpen nyilvánul meg. Egyrészt a személyes tapasztalatok segítik a döntést, hogy melyik intézményeket érdemes választani vagy elkerülni, másrészt megerősítik az anyákat abban, hogy jó döntést hoztak akár a külön-, akár az integrált nevelést választották gyermeküknek (Lilley, 2015).

A szakirodalmi áttekintés korlátai

A szakirodalmi áttekintésünkben szereplő vizsgálatok limitációi egyben jelen áttekintés eredményei kapcsán is óvatosságra intenek. Egyes tanulmányoknál az adatgyűjtést csak egy-egy körülhatárolt tankerületben végezték, így az eredmények inkább a lokális mintázatokat tükrözik, kevésbé általánosíthatók a tágabb régióra vagy országra (például Makin et al., 2017; McNerney et al., 2015). A tanulmányok jelentős része kismintás: a 13 beválogatott forrásból 9 25 fő alatti mintával dolgozott, illetve a vizsgálatokban alulreprezentáltak az apai vélemények. A szülők toborzása gyakran érdekvédelmi szervezeteken keresztül történt, s így többségben lehetnek az érdeksérelmet elszenvedett, illetve az érdekvédelemben aktív szülők, ami szintén korlátozza a reprezentativitást (például Tobin et al., 2012).

Az itt bemutatott eredmények érvényességét és általánosíthatóságát tovább gyengíti, hogy csak angol nyelven publikált tanulmányokat tekintettünk át. Ezek kutatómódszertani, földrajzi, illetve oktatási-kulturális és társadalmi szempontból is nagyon heterogének voltak, így eredményeik összevethetősége erősen korlátozott.

KÖVETKEZTETÉSEK

Nemzetközi szakirodalmi áttekintésünk eredményei alapján az a megállapítás körvonalazódik, hogy bármilyen oktatási formát is választanak a szülők autizmussal élő gyermeküknek, aránytalanul nagy nehézségekkel kell megküzdeniük – más sajátos nevelést igénylő állapotokkal összevetve is. Az iskolaválasztás komoly stresszt okozó, többszörös terhet jelentő folyamat. Egyrészt a szülők azt érzik, hogy harcolniuk kell a gyermekük individuális képességprofiljához leginkább illeszkedő oktatási ellátásért. Másfelől, mivel nem valódi döntést hozó ágensként tapasztalják meg magukat, bizonytalanságot és tehetetlenséget élnék át. Anekdotikus adataink alapján úgy tűnik, Magyarországon is komoly probléma, hogy a szülők gyakran „beiskolázásként” tapasztalják meg az iskolaválasztást, ezzel saját aktív döntéshozói szerepüket erősen korlátozottnak érzik. Ezzel kapcsolatban elsőként az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) végzett kvalitatív adatgyűjtést, amelynek elemzése jelenleg folyamatban van.

Szakirodalmi áttekintésünk alapján a döntési folyamatot akadályozza az is, hogy az elérhető oktatási ellátásokról és támogatásokról nem állnak a szülők rendelkezésére mennyiségében, szakmai minőségében megfelelő és hiteles információk, így informális forrásokra támaszkodnak. Bár a szülői közösség segítő és támogató ereje vitathatatlan, az oktatási formákról, helyszínekről kialakult vélemények főként egyedi tapasztalatokon alapulnak, gyakran kétes megbízhatóságúak és/vagy az adott gyermek individuális sajátosságait nem tudják figyelembe venni. A nemzetközi eredményekkel egybecsengenek a MASZK feltáró vizsgálatának eredményei. A neurotípikus kontrollcsoporttal összehasonlítva az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők életminőségét hangsúlyosabban befolyásolja, hogy mennyire elégedettek gyermekük intézményes ellátásával. Az elérhető lehetőségek hiányában azonban a szülőknek legtöbbször nincs módjuk intézményt választani, s kevesellik a rendelkezésükre álló információkat (MASZK, 2020). Feltétlenül szükséges volna tehát, hogy a szülők által megbízhatónak ítélt, az adott gyermeket jól ismerő autizmus-szakemberek nyújtsanak támogató háttérrel az iskolaválasztáshoz (is).

Az „információs deficit” más területen is megmutatkozik: annak ellenére, hogy jelentős mennyiségű kutatási eredmény foglalkozik az integrált nevelés és a különnevelés lehetséges előnyeivel és hátrányaival autizmusbán (lásd pl. Ábrahám és mtsai, 2018; Hellström, 2019; Reed, 2016), a kapott eredmények nem, vagy csak töredékesen jutnak el a szülőkhöz. Így például a szülők úgy vélik, integrált nevelésben jobb akadémikus előmenetel biztosítható, noha ez korántsem egyértelmű. Az iskolai zaklatás (bullying) tudományosan bizonyított extrém nagy veszélye pedig csak érintőlegesen, impliciten jelenik meg a szülők integrált nevelésről alkotott elképzeléseiben (biztonság igénye). Az autizmuskutatásnak tehát adósságai vannak a vizsgálati eredmények társadalmi disszeminációjára.

A szülők számára gyermekük biztonsága, pszichológiai jólléte a döntő tényező az oktatási forma kiválasztásakor. Az azonban nem világos, hogy értelmezésükben mit jelentenek ezek a fogalmak. Mennyiben jelentik az iskolai környezetben meglévő szakértelmet, az autizmus-specifikus, protetikusan környezetet, illetve a gyermek fizikai és lelki biztonságát a kortárs környezetben? Azokban a nemzetközi vizsgálatokban, amelyek az iskolai ellátással kapcsolatos szülői elégedettséget vizsgálják azonban egyértelműen megjelennek ezek a tényezők. A többségi intézményben tanuló, autizmussal élő gyermekek szülei a különnevelésben részesülőkkel összevetve kevésbé elégedettek az iskolai ellátással (Whitaker, 2007). Véleményük szerint nem

elégséges az oktatási rendszer szereplőinek autizmusra vonatkozó tudása és megértése, nem megfelelő minőségű és mennyiségű a szülő-tanár kommunikáció és kevés az alkalmazott autizmus-specifikus módszertan (Renty & Roeyers, 2006; Starr & Foy, 2012). Magyarországon, úgy tűnik, nincs lényeges különbség az integrált és a különneveléssel kapcsolatos szülői elégedettségben: mindkét csoport szignifikánsan elégedetlenebb gyermeke oktatási ellátásával, mint a neurotípikus gyermekek szülei (MASZK, 2020).

Az áttekintett tanulmányokban nem emelkedett ki egyértelműen, hogy a szülők és a szakemberek magát az autizmussal élő gyermeket is fontosnak tartják bevonní saját iskolaválasztási folyamatába, holott ennek szükségességét a szakmai ajánlások egyértelműen megfogalmazzák (Makin et al., 2017; McNeerney et al., 2015). Ha ez mégis megtörténik, akkor a szülői védőösztön gyakran felülírja a gyermek preferenciáit (Makin et al., 2017). Az informált döntéshozatalhoz való jog nemcsak a szülőket, hanem a gyermeket is megilleti. Ezért a gyakorlatban szükség lenne olyan protokollok kidolgozására, amelyek biztosítanák az autizmussal élő gyermeknek, egyedi képességeihez és kommunikációjához illeszkedően az információgyűjtés/tapasztalatszerzés és a véleménynyilvánítás lehetőségét saját iskolaválasztási folyamatában – függetlenül attól, magas vagy alacsony támogatási szükségletű gyermekről van-e szó.

Beszédes tény, hogy szakirodalmi kutatásunk szűkebb fókuszához csupán 13 tanulmány tartozott, s közülük 9 kisebb mintán elvégzett vizsgálatról szól. Azaz, az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők iskolaválasztását befolyásoló tényezők feltárása nemzetközi szinten is alulkutatott területnek számít. A hétköznapokban azonban rendkívül nehéz és meghatározó szülői kérdés: milyen oktatási formát válasszak autizmussal élő gyermekemnek? Ki segít nekem a döntésben? Honnan tudom, hogy jól döntöttem? Fontos volna tehát pontosabb képet kapnunk a döntési folyamatokról, illetve az ezeket befolyásoló tényezőkről mert a szülői és családi életminőség javítása a kutatások adatai mentén célzottabb és hatékonyabb lehet. A téma természetesen igen összetett, kutatómódszertani szempontból kihívást jelent, hiszen a családi életutak, éppen aktuális életciklusok, az autizmussal élő gyermek erősségeinek és nehézségeinek mintázata nagyon egyedi lehet, így a döntési tényezők is nagyfokú változatosságot mutathatnak.

Köszönetnyilvánítás

Jelen publikáció első szerzője az Innovációs és Technológiai Minisztérium ÚNKP-20-1 kódszámú Új Nemzeti Kiválóság Program Felsőoktatási Alapképzés Hallgatói Kutatói Ösztöndíjának a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alapból Finanszírozott szakmai támogatásában részesült.

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportot a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Programja támogatta.

IRODALOMJEGYZÉK

- Abu-Hamour, B., & Muhaidat, M. (2013). Parents' attitudes towards inclusion of students with autism in ordan. *International Journal of Inclusive Education*, 18(6), 567–579. <https://doi.org/10.1080/13603116.2013.802026>
- Anderson, C., Lupfer, A., & Shattuck, P. T. (2018). Barriers to Receipt of Services for Young Adults with Autism. *Pediatrics*, 141(4), 300–305. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300g>
- Ábrahám A., Stefanik K., & Ószi T. (2018). Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 196–214.
- Bagley, C., & Woods, P. A. (1998). School Choice, Markets and Special Educational Needs. *Disability & Society*, 13(5), 763–783. <https://doi.org/10.1080/09687599826506>
- Booth, A., Papaioannou, D., & Sutton, A. (2012). *Systematic Approaches to a Successful Literature Review*. SAGE Publications Ltd, London, UK.
- Byrne, A. (2013). What factors influence the decisions of parents of children with special educational needs when choosing a secondary educational provision for their child at change of phase from primary to secondary education? A review of the literature. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 13(2), 129–141. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2011.01211.x>
- Cremin, K., Healy, O., & Gordon, M. (2017). Parental perceptions on the transition to secondary school for their child with autism. *Advances in Autism*, 3(2), 87–99. <https://doi.org/10.1108/aia-09-2016-0024>
- Eapen, V., & Guan, J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*. 2016, 2(5), 1–5. <https://doi.org/10.4172/2469-6676.100031>
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI). (2020). Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. *Egészségügyi Közlöny*, 2020/12. Letöltve: 2020m10.30. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf
- Gyóri M. (2012). A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei T., & Hoffmann Gy. (szerk.), *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába* (pp. 237–273). Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Hellström, L. (2019). A Systematic Review of Polyvictimization among Children with Attention Deficit Hyperactivity or Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(13), 2280. <https://doi.org/10.3390/ijerph16132280>
- Humphrey, N., & Hebron, J. (2014). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: a 'state of the field' review. *International Education Dialogue*, 13(1), 93–120. <https://doi.org/10.1177/0973184915603175>
- Jordan, R. (2011). Autism spectrum disorders in current educational provision. In Roth, I. & Rezaie, P. (Eds.) *Researching the Autism Spectrum. Contemporary Perspectives* (pp. 364–392). Cambridge University Press, Cambridge UK. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511973918.015>
- Jordan, R. & Powell, S. (2009). *Autizmussal élő gyermekek megismerése és tanítása*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Jordan, R., Roberts, J. M., & Hume, K. (2019). *The SAGE Handbook of Autism and Education*. SAGE Publications Ltd, London, UK. <https://doi.org/10.4135/9781526470409>
- Kasari, C., Freeman, S. F., Bauminger, N., & Alkin, M. C. (1999). Parental perspectives on inclusion: Effects of autism and Down syndrome. *Journal of Autism and developmental disorders*, 29(4), 297–305.
- Lilley, R. (2012). Mind the gap: Maternal perceptions of segregated school 'choice' for students with autism in New South Wales primary schools. In P. Whiteman & K. De Gioia (Eds.), *Children and Childhoods 1: Perspectives, Places and Practices* (pp. 58–74). Cambridge Scholars, Newcastle upon Tyne.
- 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. <https://doi.org/10.1080/01596306.2013.871226>

- Lilley, R. (2015). Rumour has it: the impact of maternal talk on primary school choice for children diagnosed with autism. *International Journal of Inclusive Education*, 19(2), 183–198. <https://doi.org/10.1080/13603116.2014.913717>
- 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). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Maïano, C., Normand, C. L., Salvas, M. C., Moullec, G., & Aimé, A. (2015). Prevalence of School Bullying Among Youth with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Autism Research*, 9(6), 601–615. <https://doi.org/10.1002/aur.1568>
- Makin, C., Hill, V., & Pellicano, E. (2017). The primary-to-secondary school transition for children on the autism spectrum: A multi-informant mixed-methods study. *Autism & Developmental Language Impairments*, 2, 239694151668483. <https://doi.org/10.1177/2396941516684834>
- Mann, G., Cuskelly, M., & Moni, K. (2015). Choosing a school: parental decision-making when special schools are an option. *Disability & Society*, 30(9), 1413–1427. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1108182>
- Mawene, D., & Bal, A. (2018). Factors Influencing Parents' Selection of Schools for Children with Disabilities: A Systematic Review of the Literature. *International Journal of Special Education*, 33(2), 313–329.
- 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. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1037869>
- Milton, D. (2019). Difference versus Disability: implications of characterisation of autism for education and support. In Jordan, R., Roberts, J. M. & Hume, K. (Eds.) *The Sage Handbook of Autism and Education* (pp. 3–11). Sage Publications Ltd, London, UK. <https://doi.org/10.4135/9781526470409.n2>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The prisma statement. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) (2020). *Hazai összkép az autizmussal élő személyek és családjaik helyzetéről, életminőségéről*-MASZKOLATLANUL. Budapest, MASZK. Letöltve: 2021.08.03. https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK_kutatas_tajekoztato_kiadvany.pdf
- Parsons, S., Lewis, A., & Ellins, J. (2009). The views and experiences of parents of children with autistic spectrum disorder about educational provision: comparisons with parents of children with other disabilities from an online survey. *European Journal of Special Needs Education*, 24(1), 37–58. <https://doi.org/10.1080/08856250802596790>
- Peeters, T. (1996). *Autizmus: az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Reed, P., Osborne, L. A., & Waddington, E. M. (2012). A comparative study of the impact of mainstream and special school placement on the behaviour of children with autism spectrum disorders. *British Educational Research Journal*, 38(5), 749–763. <https://doi.org/10.1080/01411926.2011.580048>
- Reed, P. (2016). *Interventions for Autism: Evidence for Educational and Clinical Practice*. John Wiley & Sons, Ltd, Chichester. <https://doi.org/10.1002/9781118897553>
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: The voices of the parents. *Child Care, Health & Development*, 32(3), 371–385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x>
- Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining Parents' Involvement in and Perceptions of Special Education Services. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228–237. <https://doi.org/10.1177/10883576030180040401>
- Starr, E. M., & Foy, J. B. (2010). In Parents' Voices. *Remedial and Special Education*, 33(4), 207–216. <https://doi.org/10.1177/0741932510383161>

- Stefanik K. (2019). Az autizmus spektrum zavarok evidenciaalapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Győri M. & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 65–78). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar., Budapest.
- 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. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1708641>
- Tobin, H., Staunton, S., Mandy, W., Skuse, D., Helligreil, J., Baykaner, O. et al. (2012). A qualitative examination of parental experiences of the transition to mainstream secondary school for children with an autism spectrum disorder. *Educational and Child Psychology, 29*(1), 75.
- Waddington, E. M., & Reed, P. (2016). Comparison of the effects of mainstream and special school on National Curriculum outcomes in children with autism spectrum disorder: an archive-based analysis. *Journal of Research in Special Educational Needs, 17*(2), 132–142. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12368>
- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: what parents say – and what parents want. *British Journal of Special Education, 34*(3), 170–178. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2007.00473.x>
- Wilson, M., Hamilton, D., Whelan, T., & Pilkington, P. (2018). A systematic review of factors related to parents' treatment decisions for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 48*, 17–35. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.004>
- Wing, L. (1996) *The autistic spectrum. A guide for parents and professionals*. Constable, London UK.

Mainstream or special schools?

Factors influencing parental decision on the forms of education for their children with autism

ABSTRACT

Background and aims: The multidimensional spectrum of autism involves a high degree of both within- and between-individual variability of patterns of behaviours and cognitive abilities. Therefore, children with autism need complex, individualized autism-specific educational intervention. This may take place either in mainstream or in special educational settings. Both have potential benefits and risks. Our study aims to understand better the factors influencing parents' decision making when choosing between mainstream or special education.

Method: Our review of the international literature follows the PRISMA criteria. We have searched our keywords in the international databases of Web of Science and ERIC and in one journal, which initially resulted in a total of 548 items. Based on the inclusion and exclusion criteria, the title, abstract and full text were examined, and 13 relevant publications were identified and reviewed in detail.

Results: Parental decisions are mainly driven by parents' perception of the unique needs and the happiness of their child. The process is characterized by significant uncertainty and distress, and limited experience of parental agency and partnership with professionals. Parents have strongly limited access to relevant information therefore informal sources play key role.

Conclusions: The international literature, too, points to the importance of providing parents with reliable information, achieving a real parent-professional collaboration and the involvement of the child with autism in the decision process — and the further improvement of the conditions of mainstream education. The topic is under-researched internationally, though it is essential to understand the background of parental choices and help their decisions with more effective dissemination of current research findings.

Keywords: autism, mainstream school, special school, school choice, parental decision-making
