

¹ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

²ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

³MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

⁴ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola

Autizmussal élő felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzete. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés és szülői elégedettség¹

STEFANIK KRISZTINA^{1,3} – NÉMETH VIVIEN^{1,3,4} – GYŐRI MIKLÓS^{2,3} – BORSOS ZSÓFIA^{2,3} – SEKERES ÁGOTA^{1,3} – HAVASI ÁGNES^{1,3} – JANOCH MONIKA^{1,3} – ŐSZI TAMÁSNÉ^{1,3} – VARGÁNÉ MOLNÁR MÁRTA^{2,3}

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: A nemzetközi szakirodalom adatai azt mutatják, hogy az autizmussal élő felnőttek számára lényegesen kevesebb támogatás és szolgáltatás érhető el, mint gyermekkorban. Individuálisan megfelelő foglalkoztatásuk szignifikáns elmaradást mutat a neurotípusú felnőttekhez képest, de más fogyatékosági csoportokhoz viszonyítva is. A felnőttkori oktatásra, illetve az iskolai végzettségre vonatkozó adatok divergálnak. Jelen tanulmányunk fő célja, hogy feltárja az autizmussal élő felnőttek hazai oktatási és foglalkoztatási helyzetét, s vizsgálja ennek összefüggéseit a szocio-ökonómiai státusszal, valamint a felnőttek viselkedéses képével.

Módszer: Vizsgálatunkba az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport 2017-2018-ban zajlott nagymintás kérdőíves kvantitatív adatgyűjtésének felnőtt almintáján nyert adatainkat vontuk be. Az online kérdőíves vizsgálat fókuszában a szülői életminőség és pszichológiai jóllét, valamint az ezzel összefüggésbe hozható tényezők (pl. gyermeke tüneteinek súlyossága, problémás viselkedései, erősségei, intézményes ellátása) állt. Összesen 85 autizmussal élő felnőttre (66 férfi, 19 nő; életkori átlag: 26,17 év) és 80 neurotípusú felnőttre (47 férfi, 33 nő; átlagéletkor: 25,75 év) vonatkozó szülői kérdőívet elemeztünk. A felnőttek oktatási és foglalkoztatási helyzetére vonatkozó, az autizmus tüneteinek felmérését célzó Szociális és Kommunikációs Kérdőívben adott, valamint a problémás viselkedésekre vonatkozó szülői válaszokat dolgoztuk fel.

Eredmények: (1) Az autizmussal élő felnőttek 51,8%-a intézményes háttérrel tekintve inaktív, nem dolgozik és nem is tanul. 23 fő (27%) részesen autizmusspecifikus támogatásban, 62 fő (73%) semmilyen autizmusspecifikus támogatást nem kap. (2) Az autizmussal élő felnőtt oktatási/foglalkozási státusza korrelál funkcionális szintjével ($r=0,243$; $p=0,034$), valamint a család anyagi lehetőségeivel. (3) Nem találtunk együttjárást a foglalkoztatási/oktatási státusz és a maladaptív viselkedések, a szocio-kommunikációs készségek szintje, valamint a település nagysága között. (4) Negatív korrelációt találtunk az ellátásra vonatkozó szülői elégedettség és a felnőtt autisztikus tüneteinek ($r = -0,521$; $p < 0,001$) és kihívást jelentő viselkedéseinek mennyisége között ($r = -0,521$; $p < 0,001$). (5) Az autizmussal élő személyek szüleinek szignifikánsan nagyobb erőfeszítést jelentett gyermekük jelenlegi foglalkoztatási formájához juttatása, mint a kontrollcsoportban ($Z = -3,510$; $p < 0,001$).

Következtetések: Eredményeink alapotően egybecsengenek a korábbi kutatások adataival. Jelentős eltérés abban mutatkozik, hogy a nemzetközi felmérések adataihoz viszonyítva lényegesen több, autizmussal élő személy nem tanul és nem is dolgozik a hazai mintában. Sürgető tehát az autizmussal élő felnőttek ellátórendszerének mélyebb feltérképezése, valamint egy jól koordinált, elérhető, eklektikus megközelítésű autizmusspecifikus keretben működő támogatási rendszer kialakítása.

Kulcsszavak: autizmus spektrum, autizmus specifikus ellátás, autizmussal élő felnőttek, szülői megítélés

¹ A tanulmány az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézete és a Magyar Pszichológiai Társaság Gyógypedagógiai Pszichológiai Szekciója által a Magyar Tudomány Ünnepe, 2019 és a Ranschburg Pál emlékére, 2020 alkalmából rendezett *Szisztematikus kutatások és evidencia-alapú gyakorlatok a humán fogyatékoságok és az atipikus fejlődés pszichológiájában* című konferencián (Budapest, 2019. november 21., ELTE BGGYK) elhangzott előadáshoz kapcsolódik (V. Molnár Márta és a MASZK Kutatócsoport: Életminőség és minőségi iskola? Autizmussal élő tanulók és szülei életminősége az ellátás tükrében). *(A tematikus szám szerkesztői.)*

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Felnőttkori támogatás az autizmus spektrumán

Az autizmus² a sokszínű emberi fejlődés egyik sajátos útja, s mint ilyen, a teljes életkori spektrumon jelen van. Kétségtelen, hogy a fejlődés, a tanulás, a tapasztalat, a változó környezet jótékony vagy ártó hatásai átformálják a viselkedéses képet, ám az alapvető eltérések a szocio-kommunikációban, társas interakciókban és a rugalmas viselkedésszervezésben felnőttkorban is szükségessé teszik az individualizált, autizmus-specifikus támogatást (Csepregi & Stefanik, 2012; American Psychiatric Association (APA), 2014; Happé Mansour, Barrett, Brown, Abbott, & Charlton, 2016; Egészségügyi Szakmai Kollégium (ESZK), 2017). A jól kivitelezett támogatás egyértelműen az életminőség javulásához vezet, a hiányzó, vagy az individuális és autizmus-specifikus szempontokhoz nem illeszkedő szolgáltatások azonban komoly romlást okozhatnak a pszichológiai jólétben, illetve a viselkedésben (Henninger & Taylor, 2013; Baghdadli Rattaz, Michelon, Pernon, & Munir, 2019).

Az autizmussal élő emberek támogatásának az autizmus spektrum heterogenitásához igazodva, a kognitív-viselkedéses és a fejlődéses technikákat kombinálva, individualizált módon tervezve, eklektikus megközelítésben kell megvalósulnia (Stefanik, 2018). A felnőttek támogatásának módszertani alapvetései megegyeznek a gyermekkori beavatkozásával, de természetesen a célokat, eszközöket, technikákat befolyásolja az életkorból következő kihívások is. A beavatkozás legfőbb célja, hogy az autizmussal élő személy (és környezete) életminősége javuljon, a lehető legnagyobb mértékű autonómiát tapasztalhatta meg, és a számára lehetőség legjobb kimenetelt érje el (ESZK, 2017; Stefanik, 2018). Az e célhoz vezető úton feltétlenül szükséges, hogy hozzásegítsük a felnőtteket az informált döntéshozatalhoz, az önrendelkezéshez, bármilyen támogatási szükségletű emberekről is legyen szó (Butcher, 2007).

Sajnos a hazánkban elérhető, felnőttkorban igénybe vehető ellátások számával és minőségével kapcsolatban nem állnak rendelkezésünkre a teljes helyzetet átfogó adatok. A több mint 10 évvel ezelőtt lezajlott Országos Autizmus Kutatás (Petri & Vályi, 2009) ugyan bemutatott néhány erre vonatkozó adatot, ám ezek jelenleg csak orientálhatnak minket (lásd alább). Ugyanakkor a témában készült nemzetközi kutatások eredményei erőteljesen egy irányba mutatnak: az életkor növekedésével sajnos csökken az igénybe vehető támogatások száma (Chamak & Bonniau, 2016; Anderson, Lupfer, & Shattuck, 2018), az elérhető szolgáltatások minősége pedig nem kielégítő, kevéssé alkalmazkodik az autizmussal élő személyek egyéni szükségleteihez (Kuo, Crapnell, Lau, Anderson, & Shattuck, 2018). Általános tendenciának tűnik, hogy a támogatás kevéssé komplex és integrált, csak egyes területekre – elsősorban a foglalkoztatásra, a lakhatásra, illetve az egészségügyi ellátásra – fókuszál (Chamak & Bonniau, 2016; Hwang, Foley, & Trollor, 2017; Kuo et al., 2018).

² Az „autizmus” és az „autizmus spektrum állapot” (ASC) fogalmakat szinonimaként használjuk.

A nemzetközi szinten (elsősorban az Egyesült Államokban, az Egyesült Királyságban, és Ausztráliában) végzett vizsgálatok számos tényezőt azonosítottak, amelyek szerepet játszhatnak abban, hogy egy autizmussal élő felnőtt hozzájut-e a számára megfelelő ellátáshoz.

1. *A szolgáltatások területi eloszlásának egyenetlensége:* vidéken, főként a kisebb településeken kevesebb szolgáltatás vehető igénybe (Hwang et al., 2017), ám egyes adatok szerint előfordul, hogy a felnőttek ellátására szolgáló intézmények minősége vidéken jobb (Chamak & Bonniau, 2016).
2. *A funkcionális szintje:* a jó képességekkel rendelkező felnőtteknek alapvetően kevesebb támogatási lehetőség érhető el, mint a kevésbé jól funkcionáló felnőtteknek (Hwang et al., 2017; Anderson, Sosnowy, Kuo, & Shattuck, 2018).
3. *A kihívást jelentő (problémás) viselkedések:* sajnos többször szorulnak ki az ellátási rendszerből azok, akiknek kihívást jelentő viselkedéseik vannak (Anderson, Sosnowy, Kuo, & Shattuck, 2018).
4. *A család anyagi és egyéb erőforrásai:* míg gyermekkorban az oktatási rendszerben való részvétel általában ingyenes, addig a felnőtt, autizmussal élő személyek számára a támogatási lehetőségek inkább fizetősek, melyek jelentős anyagi terhet jelenthetnek (Anderson, Sosnowy, Kuo, & Shattuck, 2018; Kuo et al., 2018).

Autizmussal élő felnőttek foglalkoztatása és oktatása

Jelen tanulmányunkban elsősorban az autizmussal élő felnőttek foglalkoztatási és oktatási helyzetének feltárására, illetve a szolgáltatásokhoz való hozzáféréssel és az ezekre vonatkozó szülői elégedettséggel összefüggő tényezőkre koncentrálnak.

A munkavállalás sikerességét természetesen több tényező befolyásolhatja. Fontos, hogy a személy által birtokolt, a munkavállaláshoz (is) szükséges alapkészségek (pl. munkaviselkedés, személyes higiénia, szocio-kommunikációs készségek) megfelelőek-e, valóban ezekre a funkcionális készségekre irányult-e a gyermekkori oktatás, fejlesztés (Howlin, 2001). Azok számára, akik az iskolarendszerben nem kaptak autizmusspecifikus támogatást, a későbbi munkavállalás nagyobb nehézséget jelent (Chamak & Bonniau, 2016), mint ahogy azoknak is, akik alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkeznek (Whittenburg, Cimera, & Thoma, 2019). Az álláskeresés sikerességét növelheti a rehabilitációs célú gyakornoki vagy önkéntes munka végzése (Lawer, Brusilovskiy, Salzer, & Mandell, 2009; Anderson Lupfer & Shattuck, 2018). További esszenciális tényező a folyamatos támogatás minősége (beleértve például a munkára való felkészítést, a munkatársak támogatását), illetve a munkáltatói attitűd (Jásper & Kanizsai-Nagy, 2011).

A foglalkoztatás lehetséges formáit áttekintve úgy tűnik, a jó intellektuális és nyelvi kapacitásokkal rendelkező, autizmussal élő embereknél gyakrabban fordul elő, hogy az iskolai tanulmányaik befejeztével a nyílt munkaerőpiacon, mindenfajta individualizált segítség nélkül dolgoznak. Sokkal jobb lehetőség ugyanakkor az úgynevezett támogatott foglalkoztatás, amelynek célja a nyílt munkaerőpiaci integráció, ám ebben az esetben a kliens az egész folyamat

alatt autizmus-specifikus támogatást kap (Volkmar & Wiesner, 2013; Volkmar, Reichow, & McPartland, 2014). Ez utóbbinak már hazánkban is létezik autizmusra adaptált specifikus módszertana (Jásper & Kanizsai-Nagy, 2011). A védett foglalkoztatásban az autizmussal élő felnőtt nem csak a munkavégzéshez kap folyamatos támogatást, hanem ahhoz is, hogy a munkához szükséges képességei tovább fejlődjenek. A rehabilitációs jellegű foglalkoztatás/munkarehabilitáció során pedig a személyek fokozottan védett körülmények között dolgoznak és több támogatást kapnak a munkavégzéshez, mint a védett foglalkoztatásnál (Volkmar & Wiesner, 2013).

Nemzetközi adatok alapján az autizmussal élő felnőttek mindössze kb. 35-50%-a dolgozik fizetésért, és még kevesebb részük, csak kb. 20-35%-uk a nyílt munkaerőpiacon. A munkavállalók jelentős része részmunkaidőben dolgozik, teljes munkaidőben mindössze kb. 15 %-ukat foglalkoztatják (Cheak-Zamora, Yang, Farmer, & Clark, 2013; Happé et al., 2016). Ezek az arányok más fogyatékossgal élő csoportokkal (pl. intellektuális képességzavarral élő személyekkel) összehasonlítva is rendkívül alacsonyak (Shattuck, Roux, Hudson, Taylor, Maenner, & Trani, 2012). Az autizmussal élő személyek kb. 25-40%-a nem tanul és nem dolgozik, lényegében szociális izolációban él (Cheak-Zamora et al., 2013; Happé et al., 2016). Sajnos az Országos Autizmus Kutatás által leírt magyar adatok még ehhez képest is alacsonyabbak: tíz évvel ezelőtt a 18 év feletti, autizmussal élő személyek mindössze 20%-a dolgozott, ezen belül is csak 8%-uk a nyílt munkaerőpiacon, a foglalkoztatottak több mint fele szociális foglalkoztatásban kapott ellátást (Kiss, 2009). Magyarországon az autizmussal élő tanulók számára (amennyiben rendelkeznek sajátos nevelési igényű státusszal) a 2011. évi CXCV. nemzeti köznevelési törvény lehetőséget ad a tankötelezettség meghosszabbítására a fiatal huszonhárom éves koráig. Az általános iskolát vagy a középiskolát követő továbbtanulás történhet valamilyen szakképzés formájában, illetve a felsőoktatásban is. Hazánkban például a szakiskolákban (korábban: speciális szakiskola) van lehetőség sajátos nevelési igényű tanulóknak szakma elsajátítására, ám sajnos jellemző tendencia, hogy az elérhető szakmák gyakran nem illeszkednek a munkaerőpiac elvárásaihoz (Kiss, 2009). A felsőoktatási törvény alapján (2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról) már vannak lehetőségek, jó gyakorlatok a felsőoktatásban résztvevő, autizmussal élő hallgatók támogatására. Ebben a témában hazai feltáró vizsgálat még nem született, de a nemzetközi vizsgálatok áttekintése alapján úgy tűnik, hogy ezen a szinten sem kielégítő a helyzet (Anderson, Sosnowy, Kuo & Shattuck, 2018).

Az iskolai végzettséggel kapcsolatos nemzetközi adatok az országok iskolai rendszerei közötti eltérések miatt nehezen összevethetőek. Ugyanakkor jellemző tendenciának tűnik, hogy egyre több, autizmussal élő hallgató tanul a felsőoktatásban, ám az autizmussal élő személyek iskolai végzettsége jellemzően továbbra is alacsonyabb a neurotípikus személyekénél. Körülbelül az autizmussal élő felnőttek 10-15%-a szerez felsőfokú, 50-60%-a középfokú végzettséget, míg 15-30%-uk alapfokú vagy semmilyen végzettséggel nem rendelkezik. Az adatok divergálnak, az arányok egyes tanulmányokban nem különböznek szignifikánsan a kontrollcsoportokétól, míg másutt szignifikánsan alacsonyabb iskolai végzettséget jeleznek (Happé et al., 2016; Chamak & Bonniau, 2016). Hazánkban az Országos Autizmus Kutatás több mint 10 éves adatai alapján az autizmussal élő személyek iskolai végzettsége rendkívül

alacsony, 70%-uk 8 általános iskolai osztállyal, vagy ennél alacsonyabb iskolai végzettséggel rendelkezik (Kiss, 2009).

Jelen tanulmány célja feltárni, hogy hazánkban jelenleg milyen oktatási/foglalkoztatási státusz jellemző az autizmussal élő felnőttekre, valamint milyen tényezőkkel függ össze az ellátáshoz való hozzáférés és a szülők ellátással való elégedettsége.

MÓDSZER

Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport 2017-ben zajlott nagymintás kérdőíves kvantitatív adatgyűjtésének felnőtt almintáján végeztünk feltáró jellegű elemzéseket.

Kutatási kérdések

1. Milyen oktatási és/vagy foglalkoztatási státusz jellemzi az autizmussal élő felnőtteket és ehhez kapcsolódóan milyen ellátási formához férnek hozzá?
2. Milyen tényezőkkel függ össze az autizmussal élő felnőttek ellátáshoz való hozzáférése?
3. Milyen tényezőkkel függ össze az autizmussal élő felnőttek ellátásával való szülői elégedettség?
4. Az autizmussal élő személyek szüleinek nagyobb erőfeszítést jelentett-e gyermekük jelenlegi foglalkoztatási formájához juttatása, mint a kontrollcsoportban?

A vizsgálat résztvevői

A kérdőívet összesen 170 olyan szülő töltötte ki, aki 18 évesnél idősebb gyermeket nevel. Az adattábla tisztítása során kizártuk a jelen elemzésből azokat a kitöltőket, akik következetesen nem értelmezhető válaszokat adtak (5 fő). A teljes mintánkat 165 fő alkotta, ebből 85 fő autizmussal élő felnőttet támogató szülő, míg a kontrollcsoportot 80 fő alkotta. Az elemzés során felhasználtuk azokat a kérdőíveket is, amelyeknél nem volt teljes a kitöltés (14 kérdőív), így az egyes kérdésekben változhat az elemszám.

A kitöltési arány a teszt- és a kontrollcsoportban a szülői és a gyermeki életkor, a nemek, a lakóhely és a családi állapot tekintetében normál eloszlást mutatott. A kitöltő szülők alapadatait az 1. számú táblázat foglalja össze.

	Tesztcsoport (n=85)	Kontrollcsoport (n=80)
Nem	70 nő, 15 férfi	72 nő, 8 férfi
Átlagéletkor	átlagéletkor: 54,29 év (életkori intervallum: 37-73 év)	52,51 év (életkori intervallum: 41-76 év).
Lakóhely	főváros: 31 fő megyeszékhely: 20 fő város: 35 fő község: 28 fő tanya/szórványtelepülés: 1 fő	főváros: 15 fő megyeszékhely: 16 fő város: 35 fő község: 14 fő tanya/szórványtelepülés: 0 fő

Családi állapot	házasság/élettársi kapcsolat: 52 fő házas, de külön él: 3 fő elvált: 22 fő özvegy: 8 fő	házasság/élettársi kapcsolat: 55 fő házas, de külön él: 2 fő elvált: 15 fő özvegy: 8 fő
Iskolai végzettség	felsőfokú (egyetem/főiskola): 48 közepes (érettségi): 25 fő alacsony (8 általános iskola/kevesebb vagy szakmunkás): 5 fő	felsőfokú (egyetem/főiskola): 67 közepes (érettségi): 10 fő alacsony (8 általános iskola/kevesebb vagy szakmunkás): 2 fő

1. táblázat. A kérdőívet kitöltő szülők alapadatai

A kérdőívet kitöltő szülők felnőttkorú gyermekeinek életkori átlaga a vizsgálati csoportban (n=85): 26,17 év (életkori intervallum: 18-47,25 év); 66 férfira és 19 nőre vonatkoztak a kérdőívek. Mindannyian autizmus spektrum zavar, vagy ennek megfelelő diagnózissal rendelkeznek (pl. gyermekkori autizmus, Asperger szindróma). A kontrollcsoportban a felnőttkorú gyermekek (n=80) átlagéletkora: 25,75 év (életkori intervallum: 18-48,58 év). A tesztcsoportban szignifikánsan több férfira vonatkozó kitöltés van, mint a kontrollcsoportban (44 férfi, 33 nő), mely az autizmusban jellemző 4:1-es férfi:női arányból adódik (Hill, Zuckerman, Fombonne, 2016). A kontroll és a tesztcsoport között szignifikáns különbség van az intelligenciaszint tekintetében, a tesztcsoport 24 %-ánál az autizmus mellé intellektuális képességzavar társul. A minta az autizmussal élő személyek funkcionálása alapján kissé egyenetlen: többségük, 42 fő magasan funkcionáló, 19 fő közepesen funkcionáló, míg 21 fő alacsonyan funkcionáló személy.

Eljárás

A résztvevők toborzása online toborzási felületeken (szakmai szervezetek honlapjain, közösségi média felületeken), az Autisták Országos Szövetségének segítségével, valamint további civil szervezet és regionális felelősök bevonásával zajlott, a kérdőív természetes személyekhez célirányosan nem került kiküldésre.

A kérdőív kitöltése önkéntes volt. A kutatás az ELTE BGGYK Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága által kutatásetikai engedélyeztetésen ment keresztül (Kutatásetikai engedély száma: KEB/2017/003). A résztvevőknek saját döntésük alapján lehetőségük volt a teljes anonimitás megtartására, illetve a későbbi kutatási fázisban való részvételi szándék vagy támogatási igény esetén megadhatták elérhetőségeiket. Mindkét esetben az adatokat tartalmazó adatbázis egy ELTE-s szerveren került rögzítésre és tárolásra.

A kérdőívcsomag tartalmazott a kutatócsoport által összeállított kérdések mellett több, különböző fókuszú, standardizált mérőeljárást. A kérdések főként a szülői és gyermeki alapadatokra irányultak (pl. gyermeki jellemzők, testvérek, támogatások, intézményi ellátás), amelyek a kérdőív különböző elágazásainak mentén a vizsgálati/kontrollcsoport jellemzőihez, illetve az életkori sajátosságokhoz kapcsolódtak. A kérdőív azon kérdéscsoportjait mutatjuk be részletesebben, amelyeket jelen vizsgálatunkban felhasználtunk.

A kutatócsoport által összeállított, egyéb mérőeljárásokban nem megjelenő kérdések a szocioökonómiai adatokra, a gyermeki jellemzőkre (pl. diagnózisok, intelligencia, verbalitás), az intézményes ellátásra és a támogatásokra irányultak. A kérdőív ezen része kb. 45 itemet tartalmaz, mely a kitöltő alcsoport (pl. teszt/kontrollcsoport vagy életkor) függvényében eltérő lehet. A felnőttkorú gyermeket nevelő szülők számára a gyermekük foglalkoztatási/oktatási státuszára, helyzetére és ezek körülményeire (pl. heti munkaóra, autizmus-specifikus ellátás) vonatkozóan – a válaszokhoz kapcsolódó elágazások számától függően – 10-15 kérdés irányult. Abban az esetben, ha a felnőtt nem tanul vagy dolgozik, a szülő gyermeke mindennapjainak eltöltési módjára és az autizmus-specifikus ellátásra vonatkozó kérdésekre válaszolt.

Az *SCQ* (*Social Communication Questionnaire*) célja az egyén társas viselkedésének és kommunikációjának megismerése, a tüneti kép részletesebb feltérképezése. A szülőnek az elmúlt 3 hónapot alapul véve kellett válaszolnia, hogy az adott viselkedés igaz-e gyermekére. A mérőeszköz egységesen 40 itemből áll (Rutter, Bailey, & Lord, 2003).

A *maladaptív viselkedések* feltérképezéséhez a kutatócsoport szakirodalmi forrásokat (Constantino, 2005; Clements & Zarkowska, 2007; Janoch, 2009) felhasználva dolgozott ki egy kérdéssort, mely a kérdőív egyéb elemeinek struktúráját követve került kialakításra. A mérőeszközben 15 maladaptív viselkedéssel (pl. étkezési nehézség, fizikai agresszió más emberek felé, káros szerek használata) kapcsolatban kell jelölnie a szülőnek, hogy ezek gyermekénél nem, ritkán vagy gyakran jellemzőek, illetve lehetőség van egyéb viselkedés nevesítésére is.

A kérdőív kitöltésére alapvetően online formában (számítógépen, illetve mobilkészüléken egyaránt) került sor, azonban a technikai korlátok esetére a kutatócsoport a szakmai partnerei segítségével offline, papír alapú kitöltésre is kialakított platformot. A kérdőív kitöltése átlagosan kb. 1-1,5 órát vett igénybe, amely tartalmából adódóan megterhelőnek tekinthető. A kitöltés során akár hosszabb szünetre is volt lehetőség, ezt a rendszer biztosította. Az adatfelvétel 9 hónapon keresztül, 2017. május és 2018. január között zajlott.

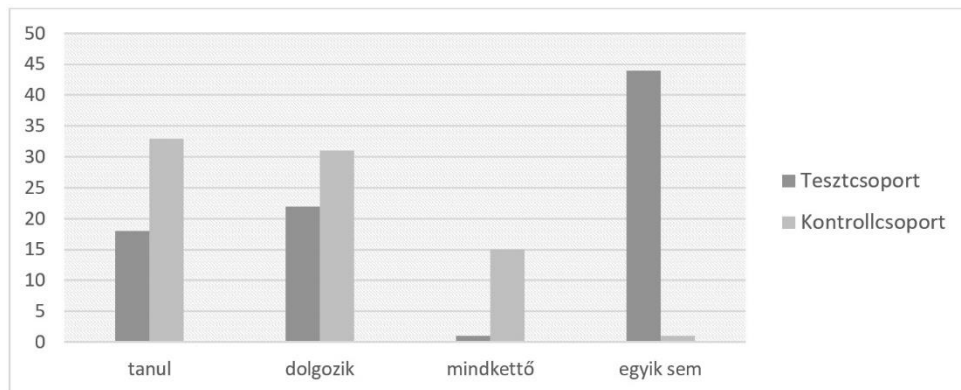
Elemzés

A kvantitatív elemzéseket az IBM SPSS Statistics 25.0 verziójával végeztük. Leíró statisztikákat alkalmaztunk a válaszok eloszlásának bemutatásához. A statisztikai elemzés során (a változók típusához, illetve az adatok eloszlásához illesztve) elsősorban robusztus, részben parametrikus, részben nem parametrikus próbákat használtunk. A nyílt végű kérdésekre adott válaszokat kvalitatív módon, tartalomelemzés segítségével értelmeztük.

EREDMÉNYEK

(1) Oktatási vagy foglalkoztatási státusz és forma

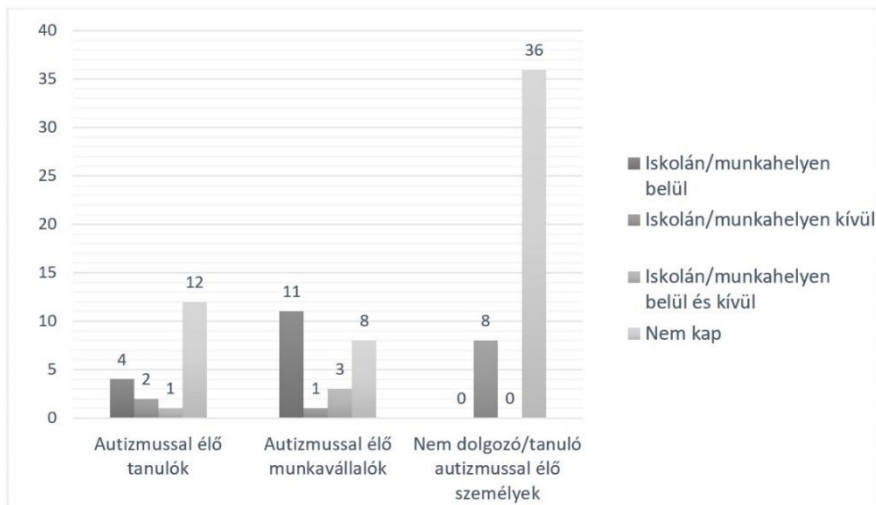
Az autizmussal élő és a kontrollcsoportban lévő felnőttek oktatási és/vagy foglalkoztatási státuszát (1. ábra) tekintve számottevő különbség mutatkozott a két csoport között (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-5,224$, $p<0,001$).



1. ábra. Oktatási, foglalkoztatási státusz a két csoportban

A tanuló autizmussal élő felnőttek ($n=19$) közül 9 fő speciális iskolában, 6 fő integrált középiskolában, 2 fő a felsőoktatásban tanul, valamint 1 fő PhD képzésben vesz részt. Közülük mindössze 7 fő részesül autizmus specifikus támogatásban. Intézményen belül csak a speciális iskolában tanulók kapnak autizmus specifikus fejlesztést, az integrációba (integráló középiskolába, felsőoktatásba) járó személyek nem.

A dolgozó autizmussal élő felnőttek ($n=23$) közül 7 fő támogatott foglalkoztatásban, 6 fő védett munkahelyen, 5 fő a nyílt munkaerőpiacon, valamint 4 fő rehabilitációs foglalkoztatásban dolgozik. Mindössze két fő dolgozik teljes munkaidőben. Szignifikáns különbség van a kontrollcsoportéhoz képest a munkabér szülői megítélésében is: megállapítható, hogy rehabilitációs foglalkoztatásban, illetve a védett munkahelyeken dolgozók munkabére jelentősen kevesebb, mint a nyílt munkaerőpiacon dolgozóké (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-4,665$; $p<0,001$). Az autizmussal élő munkavállalók közül 15 fő részesül autizmus specifikus támogatásban, amely a tanulókhöz képest jobb arányt jelent (2. ábra). Mindemellett viszont még azok a személyek sem minden esetben részesülnek a munkahelyükön autizmus specifikus támogatásban, akik rehabilitációs foglalkoztatásban, védett munkahelyen vagy támogatott foglalkoztatásban dolgoznak.



2. ábra. Az autizmussal élő felnőttek ASC-specifikus ellátása

A nem dolgozó és nem is tanuló autizmussal élő felnőttek aránya: 51,8%. Közülük mindössze 8 fő kap autizmus specifikus támogatást.

Össességében az autizmussal élő felnőttek mindössze 27%-a (23 fő) részesül autizmusspecifikus támogatásban, 63%-uk semmilyen ASC-specifikus támogatást nem kap.

(2) Az ellátáshoz való hozzáféréssel összefüggő tényezők

Ahogy az 2. táblázatban látható, együttjárást találtunk az autizmussal élő felnőttek oktatási/foglalkozási státusza és családjuk anyagi lehetőségei között, ugyanakkor a lakóhely nagysága és a szülő iskolai végzettsége nem mutatott számottevő összefüggést a felnőttkori aktivitási kimenettel. A magasan funkcionáló személyek az alacsonyan funkcionáló személyeknél magasabb arányban tanulnak/dolgoznak, és minél idősebb a személy, annál kevésbé jellemző, hogy dolgozik és/vagy tanul. A diagnózis időpontja szintén relevánsnak mutatkozik a foglalkoztatási kimenetel szempontjából. Nem találtunk ugyanakkor összefüggést a vizsgált csoportban a foglalkoztatási/oktatási státusz és a maladaptív viselkedések, ill. a szocio-kommunikációs készségek szintje között.

Az autizmusspecifikus ellátáshoz való hozzáféréssel kapcsolatban nem találtunk együttjárást a vizsgált szocio-ökonómiai jellemzőkkel, valamint az életkorral, a funkcionálás szintjével, a szocio-kommunikációs készségek szintjével és a maladaptív viselkedésekkel sem.

		Tanul/dolgozik, ill. egyik sem
Lakóhely nagysága	Khi-négyzet	6,714
	p	0,348
	n	85
Család anyagi forrásai	Khi-négyzet	13,422**
	p	0,037
	n	85

Szülő iskolai végzettsége	Khi-négyzet	7,133
	p	0,309
	n	85
Autizmussal élő személy életkora	Korrelációs együttható	-0,256*
	p	0,018
	n	85
Első autizmusra vonatkozó diagnózis időpontja	Korrelációs együttható	0,326**
	p	0,008
	n	64
Funkcionálási szint	Korrelációs együttható	0,243*
	p	0,034
	n	76
IQ	Korrelációs együttható	-0,319**
	p	0,005
	n	76
Verbalitás	Khi-négyzet	3,350
	p	0,187
	n	85
SCQ	Korrelációs együttható	-0,163
	p	0,146
	n	81
Maladaptív viselkedések	Korrelációs együttható	0,089
	p	0,418
	n	85

2. táblázat. Az oktatási/foglalkoztatási státusz különböző tényezőkkel való összefüggései a tesztcsoportban. Az adatok jellegétől függően Khi-négyzet próbával vagy Spearman-féle rangkorrelációval számoltunk. A felnőtt jelenlegi intézményekhez köthető aktivitását háromfokú skálán értékeltük (0=nem tanul és nem dolgozik; 1=tanul vagy dolgozik; 2=tanul és dolgozik)

(3) Szülői elégedettséggel összefüggő tényezők

A teszt- és a kontrollcsoport között – a kontrollcsoport javára – szignifikáns különbséget találtunk a foglalkoztatással való szülői elégedettség (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-2,925$; $p=0,003$), valamint az oktatási-nevelési helyzettel való szülői elégedettség (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-4,982$, $p<0,0001$), illetve a szülő megítélése alapján a gyermek saját helyzetével való általános elégedettsége mentén (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-3,365$; $p<0,001$). (Azoknál a személyeknél, akik nem dolgoznak/tanulnak, nem tudtuk összehasonlítani a szülői elégedettséget a két csoport között, mivel a kontrollcsoportban csupán egy ilyen eset volt.)

A továbbiakban azt, hogy milyen tényezőkkel függ össze az autizmussal élő felnőttek ellátásával való elégedettség szülői megítélése egy összevont elégedettségi értékkel ($n=82$; $47,26$) összefüggésben vizsgáltuk. Eredményeink szerint az alacsonyabb intelligenciával rendelkező autizmussal élő személyek szülei elégedetlenebbek gyermekük jelenlegi helyzetével (Pearson-féle korrelációs próba alapján: $r=0,235$; $p=0,044$). Összefüggést találtunk a szocio-kommunikációs készségekkel és a maladaptív viselkedésekkel kapcsolatban is. Minél több autizmussal összefüggő tünet és alkalmazkodást nehezítő viselkedés van jelen, a szülők annál kevésbé elégedettek gyermekük jelenlegi helyzetével. Nem találtunk összefüggést a szülői

elégedettség és a településtípus, a család anyagi helyzete, a szülő iskolai végzettsége, valamint az ASC-specifikus ellátáshoz való hozzáférés tekintetében.

(4) Szülői erőfeszítés az ellátás érdekében

A jelenlegi ellátáshoz vezető út szülői erőfeszítéseinek szubjektív megítélésére kértük a szülőket és ebben a dimenzióban is számottevő különbséget találtunk a két csoport között (Mann-Whitney próba alapján: $Z=-3,510$, $p<0,001$). A kontrollcsoportban a legtöbben (25 fő) úgy ítélték meg, hogy a jelen helyzethez való eljutás nem került több energiába, mint bármely más gyermek esetében. Ezzel szemben a tesztcsoportban a legtöbb szülőnek (12 fő) nagyon sok energiájába telt, továbbá e csoportban nem volt olyan kitöltő, aki úgy nyilatkozott volna, hogy nem jelentett neki többletenergia befektetést gyermeke jelen helyzethez történő eljuttatása.

DISZKUSSZIÓ

A MASZK kutatás eredményei elsőként ismertetik a felnőtt autizmussal élő személyek oktatásának és foglalkoztatásának hazai helyzetképét, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés meghatározó dimenzióit, valamint a szülői perspektívák értékelését. Összességében megállapítható, hogy eredményeinek részben jól illeszkednek a nemzetközi szakirodalmakból ismert helyzetképhez, részben azonban attól eltérő, még súlyosabb képet mutatnak az autizmussal élő felnőttek foglalkoztatásáról, ellátásáról.

Az autizmussal élő felnőttek a kontrollcsoporthoz képest kedvezőlenebb aktivitást mutatnak tanulás/foglalkoztatás terén. Több mint a fele az autizmussal élő felnőtteknek nem dolgozik és nem tanul. Ez az arány a szakirodalmi előzményekkel összevetve (lásd pl. Cheak-Zamora et al., 2013) igen magas, mintegy kétszerese annak.

Az autizmussal élő felnőttek kevesebb, mint egyharmada részesül autizmusspecifikus támogatásban, s közülük a tanulók kevesebb, mint fele részesül autizmusspecifikus fejlesztésben. Kiemelendő, hogy intézményen belül csak a speciális iskolában tanulók kapnak autizmusspecifikus támogatást, az integrációban tanulók nem. A nemzetközi szakirodalom is alátámasztja, hogy jelenleg még alacsony a felsőoktatásban szolgáltatásként (főként ingyenesen) igénybe vehető autizmus specifikus támogatások száma (Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018).

A munkaerőpiaci szempontból aktív autizmussal élő felnőttek különböző, hazánkban elérhető foglalkoztatási formákban dolgoznak. Közülük kevesebb, mint negyedük nyílt munkaerőpiacon dolgozó személy, mely arány összecseng a nemzetközi szakirodalom legalacsonyabb adataival (Happé et al., 2016), valamint illeszkedik a 10 évvel ezelőtti magyar adatokhoz (Kiss, 2009) is, azaz e téren az elmúlt évtizedben nem történt jelentős elmozdulás. Mindössze két fő dolgozik teljes munkaidőben, mely arány szintén alatta marad a nemzetközi szakirodalomból ismert adatoknak (Cheak-Zamora et al., 2013; Happé et al., 2016).

Az autizmussal élő felnőttek ellátáshoz való hozzáférése tekintetében együjtjártást találtunk a felnőtt oktatási/foglalkoztatási jellemzője, ill. a szülő anyagi háttere között, amely egybecseng a szakirodalomban található korábbi adatokkal, miszerint a magasabb szocioökonómiai

státuszú családokban az autizmussal élő felnőttek inkább tanulnak/dolgoznak (Kuo et al., 2018; Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018). Szintén jól illeszkedik a szakirodalomhoz a tendencia, mely szerint a magasan funkcionáló személyek az alacsony funkcionáló személyeknél magasabb arányban tanulnak/dolgoznak (Hwang et al., 2017; Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018). Érdekes, hogy a szakirodalomban található adattal szemben vizsgálatunkban nem találtunk együttjárást a foglalkoztatási/oktatási státusz és a szülő iskolai végzettsége, a lakóhely nagysága, valamint a maladaptív viselkedések között (Hwang et al., 2017; Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018).

A szülői elégedettség tekintetében megállapítható, hogy a magasan funkcionáló autizmussal élő személyek szülei elégedettebbek gyermekük jelenlegi helyzetével. Ez eltér a szakirodalom adataitól, amely szerint az alacsonyabban funkcionáló felnőttek szülei elégedettebbek inkább gyermekük helyzetével (Chamak & Bonniau, 2016). Annál kevésbé elégedettek a szülők a jelenlegi ellátással, minél több autizmussal összefüggő tünete és alkalmazkodást nehezítő viselkedése van az autizmussal élő felnőttnek. Nem találtunk viszont összefüggést a szülői elégedettség és a településtípus, a család anyagi helyzete, a szülő iskolai végzettsége, valamint az ASC-specifikus ellátáshoz való hozzáférés között.

Összegezve, rendkívül aggasztó, hogy a kedvezőtlen nemzetközi adatokhoz képest is lényegesen több autizmussal élő személy nem tanul és nem is dolgozik, azaz teljes mértékben inaktív. Továbbá az autizmussal élő személyek többsége nem kap autizmus specifikus támogatást, amely elősegíthetné a munkaerőpiaci aktivitást, a magasabb szintű autonómiát és jobb életminőséget. Mindenképpen sürgető tehát az autizmussal élő felnőttek ellátórendszerének mélyebb feltérképezése, valamint egy jól koordinált, ingyenesen igénybe vehető és autizmusspecifikus keretben működő támogatási rendszer kialakítása.

Vizsgálatunk eredményeiből csak óvatos következtetések vonhatóak le. Limitációként tekinthető tehát, hogy (1) adataink relatíve kisebb mintából származnak, (2) az iskolai végzettséget tekintve nem egyenletes a válaszadók eloszlása (felülreprezentáltak a magas iskolai végzettséggel rendelkező szülők), illetve (3) információink kizárólag a szülőktől származnak. Mivel a korábbi kutatások eredményei (áttekintésért lásd Anderson, Lupfer & Shattuck, 2018) és jelen vizsgálatunk adatai is azt mutatják, hogy az iskolai végzettség összefügg az ellátáshoz való hozzáféréssel, felmerülhet a gondolat, hogy valójában eredményeink jobb képet tükröznek, mintha a szülői végzettséget egyenletesebben sikerült volna reprezentálni.

Érdeemes lenne több forrásból is feltérképezni az autizmussal élő felnőttek ellátáshoz való hozzáféréseinek kérdéskörét. A kutatásban – részben a kvantitatív módszertan jellegéből adódóan – nem volt lehetőség egyes jellemzők, összefüggések (pl. az ellátórendszer minősége, működése, koordináltsága; teljes életút feltérképezése) mélyebb feltárására, de a MASZK kvalitatív kutatási fázisában az autizmussal élő felnőtteket támogató szülőkkal készült félig-strukturált interjúk feldolgozása erre mindenképpen lehetőséget nyújt kutatócsoportunknak. Jelen tanulmányban csupán az autizmussal élő személyek foglalkoztatási és oktatási státusza, illetve az ezzel összefüggő ellátáshoz való hozzáférés volt fókuszban, érdemes lenne további fontos tényezők (pl. életminőség, pszichológiai jól-lét jellemzőinek) feltárása is, kiemelten a lakhatás és az egészségügy területén.

Köszönetnyilvánítás

Elsősorban azon szülőknek tartozunk hálával, akik kitöltötték kérdőívüket, ezzel is segítve munkánkat. Köszönjük továbbá, hogy a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja mindvégig elkötelezetten támogatta kutatásunkat és kutatócsoportunkat. Számos kollégánknak és együttműködő partnerünknek szeretnénk köszönetünket kifejezni szakmai és emberi támogatásukért, névsorrendben Ábrahám Andrásnak, Baksáné Borsos Mariannának, Bárdosi Emőkének, Beregi Juditnak, Csepregi Andrásnak, Csonka Gábornak, Horhi Anettnek, Horváth Endrének, Kanizsai-Nagy Ildikónak, Keresztesi Koppánynek, Kormány Zsófiának, Kővári Editnek, Pál Rita Barbarának, Pongrácz Kornéliának és Vigh Katalinnak.

A kutatást az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara Kutatásértékelési Bizottsága engedélyezte. Az első, harmadik és negyedik szerző munkáját az ELTE Felsőoktatási Intézményi Kiválósági Program (1783-3/2018/FEKUTSRAT, NKFIH-1157-8/2019-DT; Innovációs és Technológiai Minisztérium) is támogatta.

A tanulmány második szerzőjét a tanulmány elkészítésekor az Információs és Technológiai Minisztérium ÚNKP-19-3 kódszámú Új Nemzeti Kiválóság Programja támogatta kutatásában.

IRODALOMJEGYZÉK

2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról. Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100204.TV> Letöltés ideje: 2020. 05. 25.
2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről. Letöltés helye: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100190.TV> Letöltés ideje: 2020. 05. 25.
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 referencia kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Budapest: Oriold és társai.
- Anderson, C., Lupfer, A., & Shattuck, P. T. (2018). Barriers to receipt of services for young adults with autism. *Pediatrics*, *141*(4), 300–305.
- Anderson, K. A., Sosnowy, C., Kuo, A. A., & Shattuck, P. T. (2018). Transition of individuals with autism to adulthood: a review of qualitative studies. *Pediatrics*, *141*(4), 318–327.
- Baghdadli, A., Rattaz, C., Michelon, C., Pernon, E., & Munir, K. (2019). Fifteen-year prospective follow-up study of adult outcomes of autism spectrum disorders among children attending centers in five regional departments in France: the epiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders* *49*, 2243–2256.
- Butcher, J. (2007). *A guide to the mental capacity act 2005*. London: National Autistic Society.
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2016). Trajectories, long-term outcomes and family experiences of 76 adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, *46*(3), 1084–1095.
- Cheak-Zamora, N. C., Yang, X., Farmer, J. E., & Clark, M. (2013). Disparities in transition planning for youth with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, *131*(3), 447–454.
- Clements, J., & Zarkowska, E. (2007). *Viselkedés problémák és autizmus spektrum zavarok - Értelmezések és stratégiák a változtatásra*. Budapest: Kapocs Alapítvány.
- Constantino, J. N. (2005). *Social Responsiveness Scale*, (SRS). Torrance, CA: Western Psychological Services.

- Csepregi A., & Stefanik K. (2012). *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikai protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (ESZK) (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*.
- Happé, F. G., Mansour, H., Barrett, P. Brown, T. Abbott, P., & Charlton, R. A. (2016). Demographic and cognitive profile of individuals seeking a diagnosis of autism spectrum disorder in adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46(11), 3469–3480.
- Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective. *Autism*, 17(1), 103–116.
- Hill, A. P.; Zuckerman, K.; Fombonne, E. (2016). Epidemiology of autism spectrum disorder. In McDougle, C. (szerk.), *Autism spectrum disorder*. Oxford: Oxford University Press.
- Howlin, P. (2001). Autizmus - Felkészülés a felnőttkorra. Budapest: Kapocs Kiadó.
- Hwang, Y. I. J., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2017). Aging well on the autism spectrum: the perspectives of autistic adults and carers. *International Psychogeriatric*, 29(12), 2033–2046.
- Janoch M. (2009). *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. Budapest: Kapocs Kiadó.
- Jáspér É., & Kanizsai-Nagy I. (2011). *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás. Módszertani kézikönyv*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- Kiss M. (2009). Az autizmussal élők és családjaik társadalmi helyzetét felmérő empirikus adatfelvétel. Kutatási zárójelentés. In Petri G. & Vályi R. (szerk.), *Autizmus - Tény - Képek*. Budapest: Autisták Országos Szövetsége. Jelenkutató Alapítvány.
- Kuo, A. A., Crapnell, T., Lau, L., Anderson, K. A., & Shattuck, P. (2018). Stakeholder perspectives on research and practice in autism and transition. *Pediatrics*, 141(4), 293–299.
- Lawer, L.; Brusilovskiy, E., Salzer, M. S., & Mandell, D. S. (2009). Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 39, 487–494.
- Petri G. & Vályi P. (szerk.) (2009). *Autizmus - Tény - Képek*. Budapest: Autisták Országos Szövetsége. Jelenkutató Alapítvány.
- Rutter, M., Bailey, A., & Lord, C. (2003). *Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ)*. Budapest: Kapocs Könyvkiadó.
- Shattuck, P. T., Roux, A. M., Hudson, L. E., Taylor, J. L., Maenner, M. J., & Trani, J. F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), 284–291.
- Stefanik K. (2018). Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Győri M., & Billédi K. (szerk.) *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 65–78). Budapest: ELTE, Eötvös Kiadó.
- Volkmar, F. R., & Wiesner, L. A. (2013). *Az autizmus kézikönyve. Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell*. Budapest: Autisták Országos Szövetsége.
- Volkmar, F., Reichow, B., & McPartland, J. (2014). Autism spectrum disorder in adolescent and adults: an introduction. In Volkmar, F., Reichow, B., & McPartland, J. (szerk.) *Autism Spectrum Disorder in Adolescent and Adults*. New York: Springer.
- Whittenburg, H. N., Cimera, R. E., & Thoma, C. A. (2019). Comparing employment outcomes of young adults with autism: does postsecondary educational experience matter? *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 32(2), 159–172.

EDUCATION AND EMPLOYMENT OF ADULTS WITH AUTISM. ACCESS TO SERVICES AND PARENTAL SATISFACTION.

KRISZTINA STEFANIK^{1,3} – VIVIEN NÉMETH^{1,3,4} – MIKLÓS GYŐRI^{2,3} – ZSÓFIA BORSOS^{2,3} – ÁGOTA SZEKERES^{1,3} – ÁGNES HAVASI^{1,3} – MONIKA JANOCH^{1,3} – TAMÁSNÉ ŐSZI^{1,3} – MÁRTA MOLNÁR-VARGA^{2,3}

stefanik.krisztina@barczi.elte.hu

ABSTRACT

Background and objectives. Data from the international literature show that there are considerably less services available for adults with autism than in childhood. Their rate of adequately individualised employment lies significantly behind that of neurotypical adults, as well as of other disability groups. Data on their adult education and on their level of completed education are divergent. The main aim of our present study is to explore the educational and employment characteristics of adults with autism in Hungary, and their relationships to the socio-economic status and the behavioural profile of these individuals.

Method. Our study was based on an adult sub-sample from the quantitative survey dataset collected by the Hungarian Academy of Sciences (HAS) – ELTE University 'Autism in Education' Research Group (MASZK), in 2017/2018. In the foci of the on-line survey there were parental quality of life and psychological well-being, as well as such potentially related factors as the symptom severity of the child with autism, their challenging behaviours, their strengths, and the institutional services available for them (among others). We analysed parental responses on a total of 85 adults with autism (66 males, 19 females; mean age 26.17 years) and 80 neurotypical adults (47 males, 33 females; mean age 25.75 years). We analysed the parental responses on educational and employment characteristic, on autism-related symptoms (as measured by the Social Communication Questionnaire), and on challenging behaviours.

Results. (1) The 51,8% of the adults with autism in our sample are formally inactive, are not in education nor employment. 23 of them (27%) receives autism-specific support, 62 of them do not receive any (73%). (2) The educational/employment status of the adults with autism shows significant positive relationship with their overall level of functioning ($r=0.243$; $p=0.034$), and with the economic conditions of the family. (3) We did not find any significant relationship between the educational/employment status, the maladaptive behaviours, the level of socio-communicative skills, or the size of the settlement of residence. (4) There is a significant negative relationship between parents' complacency with the services received by their child and the autism-related symptoms present at him/her ($r=-0.521$; $p<0.001$); and the amount of his/her challenging behaviours ($r=-0.521$; $p<0.001$). (5) Ensuring their children's current form of employment required significantly bigger efforts from parents of adults with autism than from parents of neurotypical adults ($Z=-3,510$; $p<0,001$).

Conclusions. Our results show an overall agreement with those from previous studies. The much higher ratio of those adults with autism who are neither in education nor in employment is, however, an important divergence from internationally published data. It is urging, therefore, to map more thoroughly the system of services in Hungary, as well as setting up a well-coordinated and accessible support system, which works in an autism-specific and eclectic approach.

Keywords: autism spectrum, autism-specific service, adults with autism, parental judgement
