

GYÓGYPEDAGÓGIAI SZEMLE

A MAGYAR GYÓGYPEDAGÓGUSOK
EGYESÜLETÉNEK FOLYÓIRATA

2018 – XLVI. évfolyam

3

GYÓGYPEDAGÓGIAI SZEMLE

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének folyóirata

Alapító-főszerkesztő:

Főszerkesztő:

Tervezőszerkesztő:

Szerkesztőbizottság:

Gordosné dr. Szabó Anna

Virányi Anita

FORENO Nonprofit Kft

Benczúr Miklósné

Csányi Yvonne

Farkasné Gönczi Rita

Fehérné Kovács Zsuzsa

Gereben Ferencné

Mohai Katalin

Stefanik Krisztina

Szekeres Ágota

Digitális szerkesztés:

Digitális megjelenés:

Szerkesztőségi titkár:

Pál Dániel Levente (paldaniel@gmail.com)

www.gyogypedszemle.hu

Szekeres Szabolcs (gyogypedszemle@gmail.com)

A szerkesztőség elérhetősége: gyogypedszemle@gmail.com

Megvásárolható: Krasznár és Társa Könyvkereskedelmi Bt.

1098 Budapest, Dési Huber u. 7.

HU ISSN 0133-1108

2018. július–szeptember

Felelős kiadó:

GEREBEN FERENCNÉ DR. elnök – Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete
1071 Budapest, Damjanich u. 41-43. (gereben@barczi.elte.hu)

Előfizetésben terjeszti a Magyar Posta Zrt. Hírlap Üzletága

1089 Budapest, Orczy tér 1.

Előfizethető valamennyi postán, kézbesítőnél,

e-mailen: hirlapelofizetes@posta.hu, faxon: 06-1/303-3440

További információ: 06 80/444-444

Egy szám ára: 1400,-Ft

Indexszám: 25359

Megjelenik negyedévenként.

Minden jog fenntartva. A folyóiratban megjelent képeket, ábrákat és szövegeket a kiadó engedélye nélkül tilos közzétenni, reprodukálni, számítástechnikai rendszerben tárolni és továbbadni. A szerkesztőség képeket és kéziratokat nem őriz meg és nem küld vissza.

NYOMDA:

FORENO Nonprofit Kft. • 9400 Sopron, Fraknói u. 22.

Felelős vezető: Major Lajos ügyvezető igazgató

SZERKESZTŐI BEVEZETŐ

¹MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

²ELTE BGGYK Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

³Autizmus Alapítvány

⁴ELTE BGGYK Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

Tematikus szerkesztői bevezetés

ŐSZI TAMÁS^{1,2,3}, VARGÁNE MOLNÁR MÁRTA^{1,4}

tamasne.oszi@barczy.elte.hu

molnar.marta@barczy.elte.hu

A tisztelt olvasó a Gyógypedagógiai Szemle autizmus spektrummal összefüggő tematikus számát tartja a kezében. E számmal célunk betekintést nyújtani a kurrens, társas-kommunikációs képességek fejlődését/fejlesztését támogató hazai és adaptált technikákba, elérhető, tényeken alapuló és az autizmus természetéhez illeszkedő eljárásokba.

Nincs könnyű helyzetben az a szakember, aki autizmus területén végzi megalapozott szakmai tevékenységét, hiszen az utóbbi évtizedekben a társas képességfejlesztő támogatások tekintetében óriási mennyiségi robbanás történt a szakmaterületen. Ha olyan metaadatbázisokban keresünk, mint például a Google Scholar, akkor jól látható, hogy az elmúlt 15 évben évente átlagosan több mint 1000 új publikáció jelent meg e szűkebb téma tekintetében. Az „autizmus” „társas-kommunikációs” és „támogatások/intervenció” kulcsszavak metszetére keresve 2003 és 2008 között 6060, 2009 és 2012 között 11100, míg a 2013 és 2018 közötti időszakra vonatkoztatva 16800 találat ugrik fel.

Ugyanakkor a hazai szakemberképzés, diagnosztikus munka és autizmus-specifikus ellátórendszer fejlesztése a 80-as évek vége óta folyamatosan igyekszik lépést tartani a nemzetközi kutatási eredményekkel és gyakorlattal. Ezt a folyamatot nagyban segítették szakmai partereink, többek között neves belgiumi, holland, angliai és egyesült államokbeli szakértők, akik sok-sok éven át és számos területen osztották meg tudásukat a hazai szakemberekkel és szülőkkel (Balázs, 2004).

Mindez jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy a legkorszerűbb, tudományosan igazolt módszertanok terjedjenek el a hazai ellátásban. Ennek megfelelően az elmúlt évtizedekben meghonosult az egyéni felmérésen, tervezésen alapuló, a családot és az autizmussal élő gyermeket, felnőttet partnerként bevonó megközelítés, mely tudományosan megalapozott eljárások egyénre szabott kombinációját alkalmazza.

Elmondható továbbá, hogy az elmúlt évtizedekben Magyarországon létrejöttek azok a jogszabályi, szakmai és intézményi alapok, melyek lehetővé teszik a minőségi szakemberképzést és ellátást. E téren az utóbbi évek egyik legjelentősebb lépése volt az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar autizmus spektrum pedagógiája

szakirányának létrehozása, hiszen így mód nyílt az autizmus területén magasan kvalifikált, diplomás szakemberek képzésére. A következő évek feladata lehet a diplomát nyújtó képzések elérhetővé tétele további szakmák számára is.

Az egységes szakmai alapok fontos bázisát jelentik továbbá a szakterületre vonatkozó egészségügyi, diagnosztikai és oktatási irányelvek, melyek időről-időre frissülnek, összhangban a szemléletbeli változásokkal és a friss tudományos kutatások eredményeivel (áttekintésért lásd Csepregi és Stefanik, 2012; 32/2012 EMMI rendelet; Eü. Szakmai Irányelvek 2017). Az említett közös szakmai-módszertani alapokat bevezetőnkben nem részletezzük, hiszen a tematikus szám szinte valamennyi publikációja tárgyalja azokat, inkább arra hívnánk fel a figyelmet, hogy azok értő ismerete és alkalmazása mennyire fontos lenne.

A tagadhatatlan fejlődés mellett az ellátórendszerben jelenleg egyszerre tapasztalhatjuk a világszínvonalú, minőségi szolgáltatások meglétét és az ellátások kínzó hiányát. Ebben minden bizonnyal jelentős szerepet játszik az ágazatok és az autizmussal élő személyek ellátásában résztvevő szakmák közötti együttműködés és koordináció elégtelen volta, a szakember- illetve a forráshiány. Világszerte, így Magyarországon, is hatalmas kihívást jelent, hogy a minőségi autizmusellátás biztosítása szakember-, szaktudás- és időigényes feladat, ennek megfelelően igen költséges is. A szükséges források biztosítása folyamatos, intenzív érdekvédelmi munkát és jelentős társadalmi összefogást igényel. A hiányok mennyiségi és minőségi szempontból is jelentősek, többek között a diagnózis, a koragyermekkori intervenció, a felnőttellátás, az autizmusban súlyosan érintett, kihívást jelentő viselkedésekkel küzdő gyermekek és felnőttek ellátása, valamint az inkluzív nevelés területén. Szintén igen összetett szakmai feladat, ezért gyakran nehezen biztosítható az autizmus mellett társuló állapotokkal, betegségekkel, társuló pszichiátriai zavarokkal küzdő gyermekek és felnőttek megfelelő ellátása. Országos ellátási helyzetképet utoljára a 2008-2009-ben lezajlott Országos Autizmus Kutatás tárt elénk (Bognár et al 2009), így nagy várakozással tekinthetünk a jelenleg zajló MASZK Kutatás ezirányú, friss eredményeire (további információk: <http://maszk.elte.hu/>)

Az utóbbi években a hiányterületek meghatározása és a megoldások keresése mellett egyre nagyobb figyelem irányul az autizmus-specifikus ellátások minőségének kérdésére. Bár az autizmus-specifikus ellátás szakmai-módszertani alapjai ismertek és jogszabályban is rögzítettek, nagy kérdés, hogy hogyan mérhető, értékelhető, támogatható, ismerhető el a minőségi ellátás az egyes ágazatokban, ellátási típusokban. Ígéretesnek tűnnek azok a törekvések, melyek önértékelési és értékelési kritériumok adaptálására, kidolgozására és alkalmazására irányulnak. Ennek példája az ELTE BGGYK autizmus spektrum pedagógiája szakirányán kidolgozott szempontrendszer a gyakorlólhelyek akkreditációjához, illetve a 8 Pont Projekt keretében kidolgozott önértékelési szempontrendszer (sz.n., 2016). A nemzetközi gyakorlatban elérhető, illetve a hazai fejlesztési szempontrendszerek egyaránt felhívják a figyelmet a rendszeres szakmai szupervízió szükségességére, melynek rendszerszintű elérhetővé tétele szintén sürgető feladat.

Eredményeink és teendőink áttekintése kapcsán látnunk kell, hogy ahhoz a nagyon kreatív, szaktudás- és munkaigényes feladathoz, amit az autizmussal élő gyermekek, felnőttek és családjaik szakmai ellátása jelent, nagy szükségünk van friss, a gyakorlati munkát hatékonyan támogató módszertani anyagokra.

Célunk tehát e tematikus szám megjelentetésével a fenti megközelítések mentén egy több dimenziót figyelembe vevő, kutatási eredményekkel alátámasztott válogatás – eltérő életkorokban és széles spektrumértelmezéssel – olyan társas képességeket támogató technikákból, mint például a hazai fejlesztési Babzsák Fejlesztő Program.

E lapszámban a korszerű adaptált technikák tudományos hátterét, megalapozottságát és alkalmazásának lehetőségeit ismertetik a szerzők az Early Start Denver Model-t, illetve a Lego Alapú Terápiát bemutató áttekintésekben. Hazai oktatási helyzetképünk szempontjából egyértelműen hiánypótló szerepet tölt be az inklúzió lehetőségeit áttekintő tanulmány megszületése, illetve a szintén elhanyagolt, bár kiemelt jelentőségű szexuális edukációt tárgyaló közlemény.

A gyakorlat műhelyében betekintést nyerhetnek az autizmus területén megvalósuló koragyermekkori ellátás esetismertetésekkel megtámogatott jó gyakorlatába, illetve egy gyakran alkalmazott technikával, a videómodellel nyert tapasztalatokba. E tematikus számból megismerhetik továbbá az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán folyó autizmuskutatás jelenlegi fő fókuszait.

A tematikus számban – a műfajhoz igazodva, tervezetten nem feltétlenül azonos szerkezetben megírt tanulmányokban, de – tudományos igényességgel, gyakorlatorientált szemlélettel találkozhat az olvasó.

Reméljük, hogy ez a tematikus szám hasznosnak bizonyul az autizmus területén tevékenykedő, vagy a téma iránt érdeklődő gyógypedagógusok, pedagógusok, pszichológusok, szociális szakemberek, szülők és civil szervezetek számára egyaránt.

A tematikus szám tanulmányaiban ismertetett tudományos-szakmai munka létrejöttét a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Programja támogatta.

Hivatkozások

- Balázs A. (2004). Az Autizmus Alapítvány és Kutatócsoport rövid története és jelene. *Fejlesztő Pedagógia*, 15.(2), p. 6–11.
- Bognár V., Bíró A. és Marossy-Dévai Z. (2009). Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. Kutatási jelentés. In Petri G. és Vályi R. (szerk.). *Autizmus – tény – képek*. Autisták Országos Szövetsége és Jelenkutató Alapítvány. URL: <https://goo.gl/XRr2Q4>
- Csepregi A. és Stefanik K. (2012). *Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. URL: <https://goo.gl/k9NJYX>
- (sz.n.). (2016). Önértékelési Szempontrendszerek - autista gyermekeket és felnőtteket ellátó intézmények számára - Útmutató a hazai autizmus-ellátás minőségének fejlesztéséhez FSZK AKI. URL: <https://goo.gl/FoWSkM>
- 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

¹Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar,
Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet

²MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

³Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar,
Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

Autizmus-specifikus szociális készségfejlesztő csoporttréningek értékelésének szempontjai: a LEGO alapú támogatás áttekintése

VARGÁNÉ MOLNÁR MÁRTA^{1,2} – STEFANIK KRISZTINA^{2,3}

molnar.marta@barczy.elte.hu

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Áttekintő tanulmányunk célja, hogy mintát és szempontsort kínáljon a gyakorlati szakemberek számára az autizmus-specifikus csoporttréningek értékeléséhez. Demonstrálni kívánjuk, hogy a megbízható eljárások gyakorlatban történő alkalmazásához az autizmus spektrum zavar alapvető természetének megértésén és az alkalmazott kutatások (pl. hatékonyságvizsgálatok) eredményein keresztül vezet az út.

A példaként szolgáló LEGO® Alapú Terápia főbb paraméterei mentén komprehenzívnek tekinthető. Elsősorban magasan funkcionáló autizmussal élő gyermekek készségfejlesztő csoporttréningjeként ismert. Tanulmányunkban áttekintjük a csoporttréning alkalmazására vonatkozó evidenciákat, kutatási eredményeket, illeszkedését az autizmus természetéhez. Bemutatjuk a gyakorlati alkalmazáshoz elengedhetetlen további szempontokat: a csoportalkotás kritériumait, a célok kijelölését és támogatását, a beavatkozás módjait, az értékelés és jutalmazás kereteit.

Kulcsszavak: LEGO® Alapú Terápia, autizmus-specifikus csoporttréning, komprehenzív, evidenciák

BEVEZETÉS

Ha magasan funkcionáló autizmus, akkor szocio-kommunikációs készségfejlesztő csoport?

Magasan funkcionáló, autizmussal élő gyermekek, fiatalok támogatásakor is a társas és kommunikációs képességek fejlesztése kerül a középpontba, s így felmerülhet különböző csoporttréningek alkalmazásának lehetősége. Nemzetközi, magas evidenciájú áttekintő tanulmányokból (RCT-k) tudjuk, hogy számos tényező befolyásolja a társas készségfejlesztő csoportok (Social Skills Training, SST) sikerességét (Cappadocia & Weiss, 2011; Kaat & Lecavalier, 2014). E csoporttréningek bevétele gyakran a célul kitűzött közös

figyelmi viselkedések és mentalizációs készségek fejlődésében, az érzelmek felismerésében, a problémamegoldásban, a nonverbális és verbális kommunikáció társas működéseiben, illetve a szociális motiváció és csoportinterakciók, beszélgetési készségek fejlődésében érhető tetten (Kaat & Lecavalier, 2014). Az autizmus spektrum zavarban (Autism Spectrum Disorder, ASD) alkalmazott foglalkoztató terápiák 1986 és 2008 között publikált eredményeinek áttekintéséből kiderül, hogy a bevont 217 tanulmányból csupán 49 felelt meg a különböző szintű, elfogadható evidenciájú, ellenőrzött hatékonysággal történő ismertetésnek (Case-Smith & Arbesman, 2008). Jelen tanulmányunkban egy választott SST tudományos megalapozottságának értékelésére és bemutatására vállalkozunk.

Célunk kettős: egyrészt egy, az autizmus természetéhez illeszkedő és generikusan alkalmazható gondolatmenet bemutatásával támogatni kívánjuk a gyakorlati szakembereket abban, hogyan értékelhetik egy-egy beavatkozás/módszer „megfelelőségét”. Hiszen napjainkban az autizmus spektrum (AS) területén számos ígéretes és megalapozott, vagy kevésbé ígéretes, de hangzatos, illetve akár bármely evidenciát nélkülöző, sokszor kifejezetten ártalmas eljárás kering (Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról, 2017). Mindennapi szakmai tevékenységeink során a hatalmas és sokszor válogatatlan kínálatban gyakran nehezen tájékozódunk, ezért is tartjuk kiemelten fontosnak, hogy alátámasztott szempontok mentén értékeljük a beavatkozásokat. Célunk másrészt egy olyan technika hazai közönséggel történő megismertetése, mely alapvető paraméterei mentén tekinthető komprehenzív, fejlődési-viselkedési megközelítésnek (Stefanik & Prekop, 2015), s amely alkalmas arra, hogy demonstráljuk a különféle eljárások óvatos értékelésének gondolatmenetét.

A LEGO® Alapú Terápia¹ lényege, hogy autizmusspecifikus módon strukturált környezetben, a gyermek érdeklődésére alapozva, célirányos tevékenységek és szerepkörök mentén szocio-kommunikációs készségeket alakítson ki vagy fejlesszen magasan funkcionáló autizmussal (High Functioning Autism, HFA) élő gyermekeknél.

Megjegyezzük, hogy az erősen medikális indíttatású „terápia” kifejezés használata az eljárás elnevezésében több szempontból sem szerencsés: egyfelől, mert – a fejlesztők szándéka ellenére – azt sugallhatja, hogy ez a beavatkozás önmagában elegendő lehet a nehézségek „kezelésére”. Másrészt a modern, autizmussal kapcsolatos szakirodalomban napjainkra sokkal inkább a támogatás, edukáció, fejlesztés kifejezések használata terjedt el, mert a terápia szó azt implikálja, hogy az autizmusra, mint „gyógyítandó állapotra” tekintünk, s nem az emberi fejlődés diverzitásának egyik lehetőségeként. Harmadrészt, a kifejezés azt is sugallja, hogy valamilyen új, a korábbiaktól alapvetően eltérő eljárásról van szó, noha a csoportos szociális készségfejlesztő tréningek kánonjában jól elhelyezhető a LEGO®. Mindezekkel együtt jelen tanulmányunkban – természetesen – követjük a LEGO® fejlesztőinek szándékait és az általuk használt elnevezéseket alkalmazzuk.

¹ Az eljárás szerzőinek megnevezése szerint; jelen tanulmányban a LEGO® Alapú Terápia alábbi megnevezéseit is egyenértékűnek tekintjük a terápia pontos terminológiájával: LEGO® Terápia, LEGO® Klub, LEGO.

Azért döntöttünk tehát tanulmányunkban a LEGO® részletesebb ismertetése mellett, mert

- legfőbb pontjai mentén jól illeszkedik az AS természetéhez: különösen a HFA gyermekek szociális készségeiben fellelhető mintázatokhoz;
- viszonylag új megközelítésről beszélhetünk (legalábbis kiforrott formájában), mégis nemzetközi szinten már közepesen elterjedt. Hazánkban még kevésbé alkalmazott csoporttréning, azaz lehetőség egy újabb megközelítés megismerésére;
- s bár a LEGO® Alapú Terápia nem tekint vissza több évtizedes múltra, mégis rendelkezik némi evidenciaalapú ellenőrzött méréssel, ugyanakkor e téren – akárcsak a legtöbb szociális csoporttréning – jelentős korlátai vannak;
- az elmúlt években szisztematikus módszerleírás született róla, azaz jól és jókor interpretálható magyar nyelven is (LeGoff, de la Cuesta, Krauss & Baron-Cohen, 2014).

A MÓDSZER ELMÉLETI ALAPJAI, AZ ASD TERMÉSZETÉHEZ VALÓ ILLESZKEDÉSE

A LEGO® Alapú Terápia előzményei az 1990-es évek közepére tehetők. A LEGO® alapvetése Tony Attwood szociális készségek fejlődésére vonatkozó „konstruktív alkalmazás” elméletét igyekszik kiterjeszteni, mely a tanulás és változás motivációjaként a gyermek saját érdeklődésére alapoz (LeGoff és mtsai, 2014). A LEGO® megalkotói küldetésükben kiemelik, hogy az intervenció egyértelműen a neurobiológiai alapú, sajátos működésmódokhoz illeszkedve, elsősorban a szocio-kommunikációs területeket támogatja (adaptív szociális viselkedést, gesztusok kialakítását, önszabályozást, problémamegoldást). A beavatkozás során a LEGO eszközök mint motivációs bázis mellett további jutalmazási rendszereket is alkalmaznak az együttműködés, az interakciók fenntartása és az elért eredmények csoporton kívüli alkalmazása érdekében. A csoportvezetőnek mindvégig feladata az interakciók támogatása: irányítja, tereli a folyamatokat, de nem válik résztvevővé. Igyekszik az önállóságot erősíteni, s csak a legszükségesebb mértékben beavatkozni (LeGoff és mtsai, 2014).

A LEGO® Alapú Terápia alkalmazásakor is szükséges áttekinteni, hogy az ASD (különösen HFA) tünettanai megjelenésére vonatkoztatva illeszkedik-e a beavatkozás a célcsoport erősségeihez és nehézségeihez. Az alábbi táblázat ebben igyekszik összefoglaló iránymutatást adni (lásd 1. táblázat).

PÉLDÁK A LEHETSÉGES (releváns) TŰNETEKRE	A LEGO® ALAPÚ TERÁPIA ILLESZKEDÉSE
Nehézségek a valóban kölcsönös, több szereplőváltásos beszélgetésekben, aktivitásokban.	A beavatkozás fókuszában áll.
• Saját érdeklődéssel összefüggő monologizáció	Saját érdeklődésre alapoz, így a kiemelt kommunikációs témához illeszkedik, annak <i>keretet biztosít</i> .
• Kontextushoz nem illeszkedő megjegyzések, a beszélgetőtárs félbeszakítása.	A védett környezet, erős szabályozás és támogató irányítás mellett a kommunikációs nehézségek felismeréséhez és korrekciójához lehetőséget biztosít.
Pedáns szóhasználat.	
Nehézségek a szociális tartalommal telített és/vagy többértelmű szavak megértésében.	
Nehézségek a nonverbális és metakommunikációs jelzések használatában és értelmezésében.	A gesztushasználat támogatása közvetlenül megjelenik.
Eltérések a prozódiaiban, beszédritmusban, hangszínen és hangerőben.	A nyelvhasználat szupraszegmentális aspektusait közvetlenül nem célozza.
Igény a kortárskapcsolatokra, de nehézségek a kapcsolatteremtésben és fenntartásban.	A LEGO-n keresztül a közös érdeklődésre alapuló, tipikus fejlődésű gyermekekre irányuló társas kapcsolatok támogatása (integratív csoportok). A társas kapcsolatteremtési módok gyakorlása, generalizációja megjelenik.
A szociális szabályok eltérő/rigid értelmezése, alkalmazása.	
Felnőttek vagy jóval kisebb gyermekek társaságának preferálása.	Az életkorban nagyjából homogén csoport kialakításával a kortársakkal történő együttműködő játék a cél.
A naiv tudatelmélet korlátozott működéséből következő szociális kapcsolati nehézségek (pl.: a másik érzelmeinek, szempontjainak és egyéb mentális állapotainak megértését kívánó reflektív viselkedésekben).	A naiv tudatelméleti eltérésekre kifejezett projektrészek irányulnak a LEGO foglalkozások keretein belül, tervezett, természetes módon.
Sztereotíp repetitív aktivitások mintha játék patternek.	A játékok és a konstruálás a szerepek mentén, hierarchikusan nehezített építkezéssel átláthatóan változtatossá tehető.
Erős ragaszkodás a szűk körű érdeklődéshez (pl.: közlekedés, elektronika, tudomány).	Az érdeklődés más területeinek beemelése a „LEGO világ” alkalmazásával.
Rutinok, rituálék, kényszeres viselkedések.	A rugalmasság elősegítése közvetlenül, pl. a bejósolhatóságon keresztül jelenik meg.
A saját szemponttól való eltérés nehézségei.	

1. táblázat. A LEGO® Alapú Terápia illeszkedése a HFA gyermekek tüneti képéhez (LeGoff és mtsai, 2014; Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról, 2017 alapján)

Fentiekből látható tehát, hogy a LEGO – erősen individualizált formában illetve a többi autizmus-specifikus támogatáshoz – alkalmas lehet magasan funkcionáló, autizmus spektrum zavarban érintett gyermekek kiemelt prioritást élvező szociális készségeinek előmozdítására.

A MÓDSZER MEGBÍZHATÓSÁGÁRA VONATKOZÓ VIZSGÁLATOK ISMERTETÉSE

A 2014-ben megjelent módszertani kézikönyv bevezetőjében a szerzők alapvetően három forrásra utalnak az eljárás hatásainak, illetve hatékonyságának ellenőrzésére vonatkozóan (LeGoff és mtsai, 2014). LeGoff első ellenőrzött munkája során 12, illetve 24 héten keresztül követett 7 csoportot (N=47 fő), melyek diagnosztikus szempontból heterogének voltak (ASD, ODD², ADHD³) (LeGoff, 2004). Vizsgálatainak célja a LEGO Klub működési hatásainak detektálása, elsősorban a szociális kompetencia változásának megfigyelésével. Mérték a társak iránti érdeklődést, a reflektív kapcsolatokat, valamint a szociális interakciók fenntartásának idejét a kommunikáció során és a játéktevékenységekben, s párhuzamosan változást vártak az izoláció és a rugalmatlanság terén. Mindhárom mért tényező értékpontjai emelkedtek a beavatkozási időszakot követően, s ez szignifikáns különbséget jelentett a kontrollcsoporthoz képest.

Legkiemelkedőbb eredményt a szabad játék során társakkal eltöltött szociális interakciók időtartamának 175%-os növekedésében mérték (LeGoff, 2004). Később LeGoff és Sherman (2006) hosszabb távú utánkövetéses vizsgálatában is szignifikánsan nagyobb fejlődést talált a LEGO Klubosoknál (N=60), mint a más beavatkozásban részesülő kontrollcsoportnál (N=57). Az előmenetelt leginkább a Vineland Adaptív Viselkedési Skála (VABS) nyerspontszámai, illetve kommunikációs területének pontszámai, valamint a verbális intelligencia szintje prediktálta. 2008-ban Owens és munkatársai 6-11 év közötti, HFA gyermekek illesztett csoportjait vizsgálta. A LEGO és a Sulp (Social Use of Language Programme) programokban résztvevők fejlődésének mértékét vetették össze egymással, valamint egy intervencióban nem részesülő kontrollcsoporttal. A beavatkozást követően a LEGO csoportban szignifikánsan erőteljesebb enyhülés volt kimutatható a társas interakciók területének tüneteiben. A VABS alapján a maladaptív viselkedések mindkét intervenciócsoportban csökkentek.

Szabad játékhelyzetekben a kezdeményezések mennyiségében nem találtak változást, de az interakciók hosszúságában növekedés mutatkozott. Mindezek mellett a szerzők kiemelik a magas szülői elégedettségi indexet is (Owens, Granader, Humphrey, Baron-Cohen, 2008). A fentiekhez közelítő eredményeket más összehasonlító vizsgálatok is megerősítik (Case-Smith & Arbesman, 2008). Egy újabb áttekintő tanulmány az 1996-2016 között megjelent, 15 db., összesen 293 fő vizsgálatával zajló kutatások eredményeit ismertette, ahol az érintettek 19 évnél fiatalabbak voltak. 14 kutatás mutatott legalább egy kulcsterületen (szocio-kommunikáció) fejlődést, s bár a hatások rendszere nem pontosan detektált, ígéretesnek tekinthetők az eddigi eredmények (Lindsay, Hounsell & Cassiani, 2017). Megerősítő eredmények születtek Griffiths (2016) szülői és tanári szempontokat

² Oppositional defiant disorder (Nyílt (kihívó) oppozíciós zavar)

³ Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Figyelemhiányos hiperaktivitás zavar)

feldolgozó doktori kutatásában is. Egy újabb, kínai vizsgálatban 3, autizmussal élő és 13, tipikusan fejlődő gyermek vett részt. A LEGO alapú terápiát kortárs mediációval kombinálták – eredményeik alapján sikerrel (Xiaoyi, Zheng & Lee, 2018).

A LEGO® ALAPÚ TERÁPIA MÓDSZERTANI ELEMZÉSE

A célcsoport

A célcsoport meghatározásakor a fent említett vizsgálatok és a módszertani ismertetésben megjelent esetbeszámoló részletek arra engednek következtetni, hogy bár intellektusukat tekintve eltérő képességű, autizmusban érintett gyermekek vettek részt a csoportokban, összességében általában meglehetősen jó intellektussal rendelkeztek ($IQ > 70$), s a konkrét csoportalkotás folyamán e szempont is előtérbe került, akárcsak a nyelvi/kommunikációs szint (LeGoff és mtsai, 2014).

A működő csoportokat, avagy a LEGO® klubot az autizmussal élő gyermekek, szüleik és a résztvevő szakemberek alkotják (LeGoff és mtsai, 2014). Bár a LEGO alapvetően autizmus-specifikus módszertannal dolgozik, a szerzők kipróbálták más atipikus fejlődésű gyermekeknél is (például ADHD, szociális fóbia, szorongásos zavar, depresszió), s arra a következtetésre jutottak, hogy nagyon különböző (interiorizáló/exteriorizáló) zavarokat mutató gyermekeket nem célszerű egy csoportba bevonni. Az alkotók olyan gyermekek részére ajánlják, akik szocio-kommunikációs gondokkal küzdenek, s a hagyományos csoportalapú tevékenységek (sport, játszótér stb.) nem elegendőek számukra (LeGoff és mtsai, 2014).

A csoportba történő beválogatás kritériumai

A korábbiakban ismertetettek szerint a kiválasztásnak nincsenek erős kritériumai, ugyanakkor a csoportalkotás szempontjait, az abból szerzett számos tapasztalatot és mérési eredményt erős indikátornak jelölik a szerzők, s ennek betartását ajánlják. LeGoff és munkatársai megemlítenek további szempontokat is, melyek a csoportalkotás és illeszkedés alapvető pillérei lehetnek a LEGO® alkalmazásakor, mint például a létszám, célok, földrajzi-téri elhelyezkedés, osztozás, részvétel, ütemezés, választás és rugalmasság, csoportidentitás és -kohézió, illetve finanszírozási kérdések, az alkalmazott anyagok megőrzése, teljesség (LeGoff és mtsai, 2014). A rendelkezésre álló forrásokból egyértelmű, hogy relatíve jó intellektusú (magasan funkcionáló) és valamilyen mértékű verbalitással rendelkező, autizmussal élő gyermekeknek kidolgozott eljárásról beszélhetünk. A szerzők értelmezésében a csoportok nyelvi szint szerinti illesztése szükséges, s tapasztalatuk szerint a nyelvi hátrány nem releváns tényező, s nem okoz problémát a kitűzött célok elérésében (LeGoff, 2004). Fontos megjegyezni, hogy bár a kezdeti méréskor megállapított intellektuális teljesítmény összességben nem bírt prediktív értékkel a beavatkozás hatékonyságára nézve, mégis a verbális kvóciens bejósolta a LEGO csoportban elért pozitív változásokat (LeGoff & Sherman, 2006).

A szocio-kommunikációs célok megjelenési formái a beavatkozás során

A LEGO készségfejlesztő csoport ülései eltérő eljárási módokban valósulnak meg, melyek minden esetben a játékhoz kötöttek, de különböző mértékű fejlettségi szintet és célokat takarnak (lásd később). A közös jellemzők, alapvető célok azonban megegyeznek, így például az adekvát szociális kontaktusok és a közös figyelmi viselkedés támogatása, a verbális instrukciók meghallgatása és követése, szabályok betartása, agresszivitásmentes aszertív viselkedés, a másik szempontjának megértése, illetve a kritika megfogalmazására és elfogadására való készség néhány az elérendő célok közül (LeGoff és mtsai, 2014).

A tervezett beavatkozási módok

A LEGO® fejlesztési alkalmak során tervezetten az alábbi módokon zajlik a fejlesztés (LeGoff és mtsai, 2014 alapján):

1. mód: Egyéni terápia, kulcskészségek alakítása

- általában alacsonyabb életkorú vagy kognitív/vizuomotoros problémákkal küzdő gyermekeknél célszerű az alkalmazás
- célja: az alapvető, legózáshoz szükséges készségek elsajátítása, illetve a megalkotott szociális szabályrendszer tartása
- tevékenységek: válogatás, kép alapján keresés, verbális instrukciók (tulajdonságok) mentén elemek azonosítása, egyszerűbb elemek összeillesztése, felnőtt segítségével és vizuális instrukciókkal elemekből alkotás (20-40 elem), önellenőrzés
- ajánlott felnőtt-gyermek arány: 1:2 vagy 1:3.

2. mód: Egy társsal történő együttműködő építkezés

- intervenció célja, különösen kezdetben a Segítő szerepkörbe helyezi a terapeutát
- ebben a módban két szerepkör létezik: Alkatrészellátó és Építő (alapvetően az Építő a már nagyobb gyakorlattal rendelkező gyermek), minden szerep meghatározott szabályok és szerepkörök szerint működik
- amint új gyermek lép a csoportba, a Mérnök, a Segítő és egyéb szerepek is kiosztásra kerülhetnek az adott készségek szerint (valamint a „LEGO diplomák” kiosztása elindul)

3. mód: Két társsal történő együttműködő építkezés

- a maximum 6 fős csoportokon belül alcsoportok képezhetők, melyek általában a kezdő, alacsonyabb szinten/életkorban lévő (12 év alatti) gyermekekből állnak
- a Mérnök rendeli meg tulajdonságai alapján a megfelelő elemeket (a LEGO honlapján található egységes elemneveket használják)
- az Alkatrészz szállító válogat és az Építő alkot

- elsősorban az egyes szereplők spontán interakcióinak terápiás célra történő „kihasználását” szükséges előtérbe helyezni.

4. mód: Szociális kommunikáció – egyéni terápia

- egyes esetekben különböző kommunikációs stratégiák elsajátítására (például üdvözlés, mások kép alapján történő neveinek megismerése stb.) egyéni ülések lehetnek szükségesek
- továbbá olyan problémás viselkedések feltárására, enyhítésére, melyek akadályozzák a csoportban való részvételt.

A LEGO jutalmazási keretei

A LEGO® Klub szintrendszere szerint a résztvevő lehet Segítő, Építő, Alkotó, Mester és Zseni, melyek eléréséről az adott gyermek tanúsítványt kap.

A módszer mindenekelőtt kiemeli, hogy eszközei és a beavatkozás technikái a megerősítésre, pozitív interakciókra irányuló támogatás mellett teszik le a voksot. A vezető, és általa támogatottan a társak pozitív és egyértelmű viselkedési szabályainak hirdetése fontos (például korrektív kommentárok formájában) (LeGoff és mtsai, 2014).

A terápia pontos keretrendszerében alapvető belépési szabályok kerülnek meghatározásra (*például amit eltörtél, meg kell javítanod; ha nem tudod megjavítani, kérj segítséget stb.*). Ezen túlmenően minimális kritériumok kerülnek megfogalmazásra, melyek a csoportba lépéshez szükséges viselkedési és kommunikációs készségeket írják le (korábban említetten igen szélesre hagyva a spektrum kiterjedését) (LeGoff és mtsai, 2014).

Az értékelés során szükséges lehet úgynevezett LEGO Pontok alkalmazására. Az értékelést a vezető – mint az eljárás legtöbb elemében – a társak bevonásával, társ által mediált kommunikációs visszajelző rendszerként működteti. Eleinte a szociális interakciók támogatására, LEGO pontok gyűjtésével beváltható, kisebb tárgyi LEGO ajándékokkal történik a jutalmazás, illetve elsősorban alacsonyabb életkorú csoportoknál, vagy új tag(ok) érkezésekor zajlik e dimenzióban az értékelés. A magasabb szintű csoportokban a jutalmazási rendszer kifinomultabb, individualizált, s tendál a szociális jutalmak irányába (LeGoff és mtsai, 2014).

Spontán lehetőségek

A szerzők megfogalmazznak egy úgynevezett „jól-léti” szabályt, mely alapja a spontán lehetőség kiaknázásának, s elsősorban a megfelelő légkör kialakítására irányul (nem kapcsolódik szűken a LEGO témakörhöz). Alapvetőnek tekintik, hogy jól szeretné érezni magát minden tag a csoportfoglalkozások során, s ehhez az interakcióban kialakuló szocio-kommunikációs nehézségek (például esetleges sértések) korrekciójára szükség van. A vezető feladata, hogy támogassa az adekvát verbális és nonverbális megnyilvánulásokat. *Például: az egyik csoportfoglalkozásra úgy érkezik egy gyermek, hogy levágták a haját, bár nem szeret fodrászhoz menni. Építkezés közben valaki megdicséri az új frizuráját, melyre a gyermek nem megfelelően reflektál, sértő megjegyzést tesz, mert feszült lesz attól, hogy szóba hozták. A vezető által mediált*

kommunikációs korrekció (mentalizációs problémára reflektálva), a másik szándékának megértésén alapuló békítés (LeGoff és mtsai, 2014).

Kiaknázandó spontán lehetőség a gyermekek egyéb érdeklődési területeinek beépítése is a LEGO® Alapú Terápia foglalkozásainak folyamatába (például számok, járművek, térképek stb.) (LeGoff és mtsai, 2014).

A terápia során megjelenő tartalmi elemek (tartalomfüggetlenség vagy tematikusság)

A LEGO foglalkozások akadémikus tudást tervezetten nem közvetítenek. A leírt célok és témakörök, valamint a spontán lehetőségek adják a képességfejlesztés keretrendszerét.

Fentiekből megállapítható, hogy a LEGO® Alapú Terápia a nevében is hordozott és alapvető eszközként alkalmazott konstrukciós és szerepjátékon túlmenően nem függ egyéb, előre meghatározott tartalmaktól, mely önmagában megkönnyítheti az individualizációt, ugyanakkor korlátokat is jelenthet: a módszertani leírás nem ad támpontot ahhoz, hogy mely fejlesztési célok hogyan interferálnak egymással, s ezekben fellelhető-e bármiféle tematikusság. Példaképpen nem egyértelmű, hogy a kiemelt célok közt említett közös figyelmi viselkedés és a mentalizáció támogatása az alapeszköz adta, és/vagy spontán társas lehetőségeken túlmenően a foglalkozásokra tematikusan tervezett projektekből jelenik-e.

A LEGO keretrendszere

A LEGO alapú beavatkozás rendszerében az egyéni mérések mellett a csoportalkotás tervezése is kiemelt szerepet kap. Tervezés alatt LeGoff elsősorban a projekt kiválasztási folyamatát, valamint az (al)csoportalkotást hangsúlyozza (LeGoff, 2004).

A LEGO foglalkozások kezdeti fázisa a váróhelyiségbe érkezés és az átmeneti helyzet lebonyolítása. A LEGO módszer ötletét is az adta, hogy az alkotók felfigyeltek a különböző foglalkozások előtt a váróhelyiségben spontán kialakult legózásra, kapcsolatépülésre, amely az eljárásban tervezett funkciókat kapott. Előkészítést igényel tehát a csoportfoglalkozásra érkezés és ráhangolódás körülményeinek megteremtése, melynek során a szülők segítségére is szükség lehet, továbbá alkalmat nyújthat a visszajelzésekre. A kezdeti foglalkozások alkalmával a kiemelt célok mellett az üdvözlési szokások modellálására, a különbségek áthidalására is lehetőség nyílik.

A kezdeti alkalmak során megtörténnek a szerep- és feladatmegbízások, vállalások. Az első megnevezett szereplő általában a Mérnök, ő választja és határozza meg (legtöbbször jól kalibrált prompt segítségével) a szereplők, illetve szerepkörök szükséges számát és jellegét.

A csoportfoglalkozások a továbbiakban félig strukturált aktivitások, melyekben fontos a sikeres végrehajtáshoz a gyermeklétszám, a feladat komplexitása és az alkalmazott elemek számának arányos figyelembevétele. A munkafolyamatban ajánlottan alkalmazott elemszámítási formula az alábbi:

Az egyes üléseket záró aktus strukturált, átlagosan 5-10 percet vesz igénybe, s több fázisból áll: 3 perc az adott tevékenység befejezésére szolgál (tevékenységváltás előkészítésével), illetve a munkák megőrzésére irányul, valamint a földön maradt, szétszóró elemek felszedésére (takarítási folyamat). Az építést záró folyamat végén a búcsúra és az azt követő rövid szülői konzultációra kerül sor, melynek során az egymás közötti kölcsönös visszajelzések, értékelések zajlanak. A szülői visszajelzések hangsúlyossága a LEGO-ban is alapvető, hiszen a gyermek fejlődésének és fejlesztésének egyik legfontosabb tényezője a szülők szempontjainak, észrevételeinek, reflexiónak konstruktív beépítése a folyamatba (LeGoff, 2004).

Minden ülést alapos tervezés előz meg, majd azt követi a közvetlen értékelési folyamat, melyhez támpontot ad a szűken a LEGO-hoz alkalmazható, a szerzők módszerleírásában szereplő szempontsor.

A LEGO szakszerű és individualizált alkalmazása klasszikus példája lehet a szűkkörű (gyakran repetitív) érdeklődési terület formálásának és kiaknázásának, ahelyett, hogy egy potenciális problémás viselkedés alapjául szolgálna. A résztvevők akár évekig „dolgozhatnak” közösen, csoportban, s ilyen esetekben az életkor előrehaladtával gyakran megfigyelhető az interakciók színvonalának javulása és a magasabb szintű építkezés (például komputerizált LEGO-k). A LEGO folyamatában nyílt alkalmak is rendelkezésre állnak (például tervezett bemutatók, kiállítások) (LeGoff és mtsai, 2014).

Az elsajátított készségek generalizációja

A szerzők szerint a LEGO igazi értéke a foglalkozásokon szerzett tapasztalatok mentén elsajátított készségek generalizációja lehet. Erre példa, hogy szabadjáték helyzetekben a LEGO alapú terápiában részt vett gyermekek spontán hosszabb időt töltenek kortársaikkal interakcióban (LeGoff és mtsai, 2014). Mindazonáltal ahogyan oly sok beavatkozás esetén, a LEGO-nál is elmondható, hogy a tudástranszferre vonatkozó hatások mély alátámasztása – ahogyan azt korábban jeleztük – még várat magára.

Személyi feltételek

A LEGO csapatban általában a vezető pszichológus mellett számos társszakma képviselői is aktívan közreműködnek, kiképezhetőek e csoporttámogatásra. A segítők (csoportot vezető szakemberek) és résztvevő gyermekek ideális aránya a szerzők szerint 1:3, azaz egy 6 fős csoport esetén 2 felnőtt támogató munkája szükséges (LeGoff, 2004).

Tárgyi, környezeti és idői feltételek

A szerzők három eszközrendszerű feltételt javasolnak az intervenció indításához: (1) elsősorban egy *állandó LEGO® szobát*, a protetikusan környezet pontos meghatározásával (éppen elegendő inger, megfelelő berendezések, elhelyezés, a szabályok tartását segítő

vizuális támpontok stb.). Továbbá (2) az *ideiglenes felszerelések*: LEGO könyvek, fényképezőgép, kiegészítő játékok, LEGO iroda elemei, poszterek stb., illetve (3) *hordozható elemek*, például iskolai foglalkozásokhoz (LeGoff, 2004). A módszertani kézikönyv kitér a leggyakrabban alkalmazott Lego készletek elemeire, azok életkorhoz, fejlettségi szinthez illesztésére és elemszámára. Továbbá röviden tárgyalja az elemek kiválasztását (különösen szabad LEGO® játék esetén), valamint az elemek karbantartását is. A LEGO heti átlagos óraszáma 2,5 óra. A csoportos foglalkozások 80-90 perctől 150 percig is eltarthatnak, ekkor több, kisebb kreatív szünet (15-20 perc) beiktatásával spontán játékokra is lehetőség nyílik (LeGoff, 2004).

A beavatkozás dokumentációja

A LEGO® Alapú Terápia mint komprehenzív és szisztematikus, autizmus-specifikus módszertan nagy jelentőséget tulajdonít a résztvevő gyermekek egyéni és csoportcéljainak elérése érdekében a célirányos és folyamatos *felmérésnek*. A módszertani útmutatóban azonban csupán a LEGO-hoz szűken kapcsolódó felmérési eszközök kerülnek ismertetésre, nem ad támpontot az egyéb alkalmazandó formális és informális mérési eljárásokhoz. Nevesíti az alábbi lépéssorokat a mérés-értékelés során: kezdeti értékelés, egy kisebb készlet megalkotása, szabad építkezés, első megfigyelések, nyomonkövetéses értékelés, végső értékelés. A mérésekhez konkrét szempontrendszer (kérdéssort/checklist-et) nyújtanak a szerzők. Megjegyezzük azonban, hogy az útmutató nem nevesíti azokat a pontokat, ahol a LEGO felmérési, tervezési rendszere kapcsolódhat a gyermekek egyéni fejlesztési tervéhez (LeGoff, 2004).

A LEGO® ALAPÚ TERÁPIA ALKALMAZHATÓSÁGÁNAK KRITIKUS

ÖSSZEFOGLALÁSA

A módszertani kézikönyv szerzői 16 pontban rögzítik saját LEGO® terápiás tapasztalataik szummatív értékelését, melyet kiegészítenek kvalitatív megfigyelésekkel, illetve példákkal (LeGoff és mtsai, 2014). A következőkben igyekszünk a LEGO előnyeit és limitációit sorra venni azon szisztéma szerint, ahogy a fentiekben bemutatásuk történt.

Előnyök, eredményesség

A módszer elméleti alapjainak bevezető áttekintéséből fény derül az eljárás eszközzrendszerére: a saját érdeklődésre alapozás mellett a strukturált beavatkozásra is, megteremtve ezzel az összhangot a viselkedéses és a fejlődéses irányzatok sokszor ellentmondó szempontjai között. Megállapítható továbbá, hogy a LEGO autizmus-specifikus technikákat alkalmaz, s tekintettel van az – elsősorban magasan funkcionáló – autizmus spektrum zavarral élő gyermekek fejlődési jellemzőire. Ismertet olyan kezdeti vizsgálatokat, melyek objektív mérésekkel igyekeznek alátámasztani a célterületeken elért fejlődést, illetve azok generalizációját. Egy további doktori kutatásban kilenc iskola 14, Asperger szindrómás diákját vonták be vizsgálataikba, s ennek során

nyolchetes időintervallumban LEGO alapú beavatkozásban részesítették őket. A kutatás során kimeneti változóként az iskolai udvari szabad foglalkozás során mért szociális interakciók megfigyelése és az adaptív szocio-kommunikáció mérése volt a cél, s szignifikáns pozitív változást tapasztaltak az adaptív szociális viselkedések terén (Brett, 2013). Ahogyan korábban említettük, az első szisztematikusabb elemzések is részleges pozitív eredményre jutottak (Griffiths, 2016; Lindsay, Hounsell & Cassiani, 2017; Xiaoyi, Zheng & Lee, 2018).

A módszertani elemzés a célcsoport és a rájuk vonatkozó legalapvetőbb kritériumok (pontos diagnózis, intellektus és verbalitás kérdése) tekintetében igen tágra hagyja a bevonható gyermekek képességszintjeit, bár példáit tekintve homogénebb és magasabban funkcionáló, jó verbalitású résztvevőkkel találkozhatunk (LeGoff, 2004).

A szocio-kommunikációs célok jól körvonalazottak, illeszkednek a probléma rendszeréhez, a tervezett beavatkozási módokat részletesen ismertetik a szerzők. A program jellemzően nem épül tematikusan, tartalomfüggetlen, s számos egyénre szabottságra irányuló lehetőséget rejt magában (LeGoff, 2004). Személyi, tárgyi, környezeti és idői feltételei pontosan meghatározottak.

A beavatkozás során folyamatos mérési-értékelési folyamat zajlik, de elsősorban a LEGO-hoz szűken kapcsolódó képességterületeken. Dokumentációja pontosságot, alaposságot, tervezettséget vár el az irányítóktól, s hangsúlyozza a szülők bevonását, reflexióik beépítését (LeGoff, 2004).

Hátrányok, limitációk

Fentiekkel párhuzamosan érdemes e szempontokra vonatkozóan az érem másik oldalát is megvilágítani, éppen a hatékony és illeszkedő beavatkozások elérése érdekében. Minél pontosabban látjuk egy csoporttréning jellegű fejlesztés előnyei mellett annak limitációit is, annál nagyobb eséllyel tudjuk eklektikussá tenni, kiterjeszteni azt, a gyermek magasabb szintű ellátása érdekében. Megállapítottuk, hogy a LEGO alapvetően elfogadható, mint autizmus-specifikus beavatkozási rendszer, ugyanakkor szisztematikus értékelés még nem született e terápia hatékonyságáról, a szerzők maguk is korábbi, a fentiekben részletezett publikációkra hivatkoznak, és sürgetik a megalapozottabb vizsgálatok (RCT-k) létrejöttét (Legoff és mtsai, 2014; továbbá Lindsay és mtsai, 2017). A korábban röviden említett disszertáció vizsgálati eredményei szerint a jól körülhatárolt és megfelelően felépített feltételrendszer (például a tervezett generalizáció) mellett sem értek el mérhető javulást a kommunikáció, a szociális interakciók időtartamában és az önálló interakció-kezdeményezések gyakoriságában (Brett, 2013). Ez nem ritka jelenség, hiszen az autizmus területén sok olyan csoportos készségfejlesztés ismert és alkalmazott, melyekről tudjuk, hogy nem ártalmas, de kevésbé látjuk, hogy pontosan mire nézve és milyen mértékben hatékony. E ponton feltétlenül szükséges kiemelnünk, hogy bár a módszer kidolgozói egyszer sem tettek közzé olyan állítást, mely a LEGO-t mint univerzális „autizmus-kezelést” („gyógymódot”) mutatná be, egyes – szándékosan itt meg nem nevezett források – ilyen módon igyekeznek beállítani azt; nyilvánvalóan tévesen és megtévesztően.

A limitációkat összegezve: a módszer kevésbé igyekszik pontosan körülhatárolni a célcsoportot, s a beavatkozás céljait sem szisztematizálja alkalomról alkalomra. Nem jelennek meg benne tematikus elemek, s bár hangsúlyozza, részleteiben nem írja le a differenciálás és individualizáció szocio-kommunikációs képességterületekre vonatkozó tényezőit, lehetőségeit.

DISZKUSSZIÓ

Tanulmányunk legfontosabb céljául azt tűztük ki, hogy bemutassuk, milyen szempontok mentén érdemes szisztematikusan végiggondolni egy-egy beavatkozási technikát/módszert, illetve, hogy az értékeléshez milyen típusú információk, tudományos evidenciák áttekintésére, mérlegelésre lehet szükség. Demonstrálni kívántuk, hogy a megbízható eljárások gyakorlatban történő alkalmazásához az autizmus spektrum zavar alapvető természetének megértésén és az alkalmazott kutatások (például hatékonyságvizsgálatok) eredményein keresztül vezet az út. A gyakorlat és a kutatás tehát szorosan kapcsolódik és kölcsönösen támogatja egymást.

A LEGO alapú támogatás bemutatásán és értékelésén keresztül igyekeztünk elérni fenti célunkat. Az értékelést vezető szempontok, illetve a mérlegelendő kutatási eredmények áttekintése, átgondolása után megállapíthatjuk, hogy az eljárás kétségtelenül figyelembe veszi az autizmus természetét, ugyanakkor hatásai és hatékonysága még nem kellő alaposággal ellenőrzött – noha az eddigi próbálkozások kutatómódszertani hátterüket és eredményeiket tekintve ígéretesek. Nem áll szándékunkban határozottan állást foglalni a LEGO alkalmazása mellett/ellen. Elköteleződésük egyetlen irányban azonban megkérdőjelezhetetlen: szeretnénk elérni, hogy minden autizmussal élő gyermek és felnőtt megbízható és hatékony támogatásban részesüljön. Ennek egyik kulcsfontosságú feltétele pedig, hogy a szakemberek képesek legyenek az individuális szükségleteknek és az autizmus természetének megfelelően, a lehető legjobban működő eljárásokat, módszereket és technikákat kiválasztani.

Köszönetnyilvánítás

A közlemény elkészítését és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportot a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Programja támogatta.

Irodalomjegyzék

- Brett, E. (2013). *Lego® Therapy: Developing Social Competence in Children with Asperger Syndrome through Collaborative Lego® play*. Doctoral Dissertation. Letöltve: 2018. 07. 01. URL: <https://goo.gl/C1fCGM>
- Cappadocia, M. C. & Weiss, J. A. (2011). Review of social skills training groups for youth with Asperger Syndrome and High Functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5.(1), 70–78.
- Case-Smith, J. & Arbesman, M. (2008). Evidence-Based Review of Interventions for Autism Used in or of Relevance to Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 62.(4), 416–429.
- Griffiths, C. (2016). *LEGO Therapy and social competence: an exploration of parental and teacher perceptions of LEGO-Based Therapy with pupils diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD)*. DEdPsy Thesis, Cardiff University.
- Kaat, A. J. & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment: A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8.(1), 15–24.
- LeGoff, D. (2004). Use of LEGO as a Therapeutic Medium for Improving Social Competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34.(5), 557–571.
- LeGoff, D. B. & Sherman, M. (2006). Long-term outcome of social skills intervention based on interactive LEGO play. *Autism*, 10.(4), 317–329.
- LeGoff, D., de la Cuesta, G., Krauss, G. W. & Baron-Cohen, S. (2014). *LEGO®-Based Therapy How to build social competence through LEGO®-based Clubs for children with autism and related conditions*. Jessica Kingsley Publishers, Philadelphia, PA, USA.
- Lindsay, S., Hounsell, K. G. & Cassiani, C. (2017). A scoping review of the role of LEGO® therapy for improving inclusion and social skills among children and youth with autism. *Disability and Health Journal*, 10.(2), 173–182.
- Owens, G., Granader, Y., Humphrey, A. & Baron-Cohen, S. (2008). LEGO Therapy and the Social Use of Language Programme: An Evaluation of Two Social Skills Interventions for Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38.(10), 944–957.
- Stefanik K. és Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J. és Miklósi M. (szerk.). *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó 61–68.
- Xiaoyi, H., Zheng, Q. & Lee GT (2018). Using Peer-Mediated LEGO® Play Intervention to Improve Social Interactions for Chinese Children with Autism in an Inclusive Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48.(7), 2444–2457.
- (sz.n.) (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság. Letöltve: 2018. 07. 01. URL: <https://goo.gl/qmvyjs>

Autizmussal élő gyermekek kiscsoportos szociokommunikációs fejlesztése – egy hazai fejlesztésű program eredményességének vizsgálata

HAVASI ÁGNES^{1,2} – ÓSZI TAMÁS^{1,2} – ÁBRAHÁM ANDRÁS^{1,2} –
BALÁZS ANNA¹

havasi.agnes@barczy.elte.hu

tamasne.oszi@barczy.elte.hu

abraham.andras@barczy.elte.hu

abalazs@autizmus.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: A Babzsák Fejlesztő Program (BFP) szociális-kommunikációs fejlesztési, játékos aktivitásokra épülő, strukturált oktatási keretben, naturalisztikus-viselkedéses tanítási technikákkal megvalósított program. A pozitív gyakorlati tapasztalatok mellett ezidáig tudományos vizsgálat nem készült a módszerrel kapcsolatban. Célunk az volt, hogy változatos intellektuális és nyelvi színvonal mellett regisztráljuk a szociális és kommunikációs készségekben mutatott változásokat.

Módszerek: Harminc, autizmussal élő gyermek (átlag életkor 5 év 8 hó; 26 fiú, 4 leány; a minta felének IQ-ja az átlagos övezetbe esik; 14 nem vagy alig beszélő) vett részt heti legalább 2 alkalommal 6 héten át az alkalmanként 15-20 perces tréningen, összesen 10 csoportban. Az adatokat az M-COSMIC szempontrendszerére (Clifford, Hudry, Brown, Pasco, Charman & the PACT Consortium; 2010) épülő multidimenzionális videóelemzésekkel nyertük. Az első és az utolsó foglalkozás összes társas interakcióját az alábbi kategóriák mentén elemeztük: (1) partnerek (2) a kommunikációs funkciók (3) szerep (kezdeményezés, válasz) (4) a szociális interakcióban való részvételt támogató promptok formája és mennyisége (5) a társas tréninghelyzetben való benmaradás.

Eredmények: A második mérés során (Mdn=4,42) szignifikánsan több interakciót regisztráltunk ($Z=3,90$, $p<0,001$), mint az elsőben (Mdn=2,73), s ebben nem volt jelentős különbség a beszélő és a nem vagy alig beszélő csoportok közt. A partnerek dimenziójában a kommunikációs interakciók száma jelentősen nőtt a játékezzel (Mdn=3,27, $p=0,001$) és a kortársakkal ($Z=2,72$, $p=0,007$) egyaránt. Erős szignifikáns növekedést detektáltunk a spontán interakciók területén is ($Z=3,99$, $p<0,001$).

Következtetések: A vizsgált időszakban és mintán jelentős fejlődést regisztráltunk a gyermekek szociális és kommunikációs készségeinek és viselkedésének számos mennyiségi és minőségi dimenziójában. A BFP ígéretes lehetőségnek tűnik a társas és kommunikációs készségek fejlesztésére, s nem csupán a magasan funkcionáló, de a nem vagy alig beszélő, illetve az intellektuális képességzavarban (IKZ-ban) is érintett csoportokban egyaránt.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztés, Babzsák Fejlesztő Program (BFP)

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

A szociális megértés és a társas viselkedés minőségi sérülése az autizmus spektrumán a diagnózis és beavatkozás kulcsterülete (Waterhouse, 2013). Az autizmusspecifikus szociális képességfejlesztés területén napjainkban egyre *bővülő módszertani* eszköztár áll rendelkezésre, bár a módszerek és eszközök hazai elérhetősége egyelőre limitált. Egyre

több olyan nevesített módszert ismerhetünk meg, melyek megfelelnek az autizmus-specifikus beavatkozásokkal kapcsolatos szakmai követelményeknek és módszertani alapelveknek (áttekintésért lásd ESZK, 2017). A hazai fejlesztési Babzsák Fejlesztő Program (BFP) is e körbe sorolható.

Jelen tanulmányban a „Sajátos nevelési igényű gyerekek integrációja (Szakszolgálatok fejlesztése-TÁMOP-3.4.2.B-12-2012-0001)” pályázat keretében, a *„Babzsák Fejlesztő Program – kiscsoportos fejlesztő program és eszközrendszer fejlesztési eredményességének vizsgálata és továbbfejlesztése”* című kutatási projektben megvalósult empirikus vizsgálat egyes eredményeit mutatjuk be.

A pályázat keretében megvalósított fejlesztés célja az volt, hogy a klinikai gyakorlatban, a köznevelési intézményekben széles körben alkalmazható, korszerű, hazai fejlesztésű, autizmus-specifikus fejlesztő eszközrendszer és az arra felkészítő tréning váljon elérhetővé. Bízunk abban is, hogy vizsgálatunk alapját képezheti egy későbbi hatásvizsgálatnak is (Havasi & Ósziné, 2015).

Röviden a Babzsák Fejlesztő Programról

A Babzsák Fejlesztő Program olyan kiscsoportos, strukturált foglalkozás, amely az autizmussal élő gyermekek, felnőttek intézményi (például óvodai, iskolai), illetve természetes társas helyzetekben szükséges szociális és kommunikációs készségeinek kialakítására, fejlesztésére és gyakorlására szolgál. A programot a 80-as évek végén hozták létre az Autizmus Alapítvány Kísérleti Iskolájában, majd folyamatosan fejlesztették országszerte. Mára a módszer országosan is elterjedt a speciális csoportokban és integráló intézményekben. A BFP megfelel a tudományos evidenciákkal támogatott autizmus-specifikus módszerek ismérveinek, mivel viselkedéses megközelítést alkalmaz, egyénre szabott, strukturált, vizuális környezeti támpontokkal és augmentatív és alternatív kommunikációval (AAK) támogatja a kölcsönös megértést és az interakciók sikerét. Ugyanakkor, bár a program mintegy 25 éve része a magyarországi speciális autizmus egységekben folyó gyakorlatnak, ez idő alatt kutatásokkal nem igazolták eredményességét, eltekintve az egyes gyermekek, tanulók egyéni fejlesztési dokumentációjában fellelhető adatoktól.

A kutatás keretében mód nyílt a következők megvalósítására: áttekintő tanulmány készítése az autizmus-specifikus szociális képességfejlesztő csoportokkal kapcsolatos nemzetközi szakirodalom elemzésével, a Babzsák Fejlesztő Program és eszközrendszer gyakorlati kipróbálása, az autizmussal élő gyermekek fejlődésére gyakorolt eredményességének vizsgálata, a későbbi hatásvizsgálat előkészítése, az alkalmazott mérőeszközök és módszerek felülvizsgálata, gyakorlati beválásuk vizsgálata (Havasi & Ósziné, 2015).

A szociális képességek fejlesztése, mint az autizmus-specifikus beavatkozás kulcsterülete

A szociális képességek definíciója és osztályozása tekintetében igen sokféle megközelítést találhatunk a vonatkozó szakirodalomban (Cotugno, 2009). Jelen tanulmánynak nem

célja mindezek elemzése és szintézise, azonban kísérletet teszünk arra, hogy felsoroljuk azokat a kulcsfontosságú területeket, melyek meghatározók lehetnek a szociális képességfejlesztés szempontjából. A kulcsterületek az életkor, a tünetek és a képességprofil függvényében egyaránt változnak, illetve igen szorosan összefonódnak a kommunikációs képességek fejlődésével, fejlesztésével.

A korai fejlesztés időszakától kezdődően igen hasznos a Quill és munkatársai (2009) által kidolgozott keretrendszer, mely a játéktevékenységen keresztül halad a magányos játéktól a kortársakkal való közös játékig, és részletesen meghatározza a fejlesztési területeket. A zárt végű, erősen strukturált helyzettől a nyílt végű helyzetben való együtt játszásig a következő területeken jelöl ki célokat: *szociális interakciók, csoport készségek, közösségi szociális készségek, társas-érzelmi készségek: érzelmek, proszociális készségek*. A fenti területek nagyobb gyermekeknél, kamaszoknál és felnőtteknél kiegészülnek a *mentalizáció fejlesztésével, a társas együttélési szabályok és az erkölcsi elvek* direkt tanításával (Howlin, 2001). A szociális-kommunikációs és nyelvi készségek tanítását, illetve a maladaptív viselkedések megelőzését, csökkentését és a szabadidős készségeket szintén gyakran sorolják a szociális képességfejlesztéshez (Laugeson & Ellingsen 2014).

Néhány példa a hazai gyakorlatban is ismert és elterjedt módszerekre a teljesség igénye nélkül: Szociális történetek (Gray et al., 1994; Gray, 2010), Cat-Kit-Kognitív-affektív tréning elemei (Attwood, Callesen & Nielsen, 2009), az elmeolvasás tanítása (Howlin, Baron-Cohen & Hadwin, 2005), én-könyv és napló (Gosztonyi & Szaffner, 2008), videó modellálás (Sigafoos, O'Reilly & De La Cruz, 2007), valamint a jelen tanulmányban bemutatott Babzsák Fejlesztő Program (Balázs et al., 1999), mely a *szociális készségfejlesztő csoportok* közé sorolható.

A szociális készségfejlesztő csoportok a nemzetközi szakirodalomban

A projekt keretében zajlott szakirodalmi kutatás során áttekintés készült a szociális készségfejlesztő csoportokkal kapcsolatos legfontosabb tanulmányokról a 80-as évek végétől napjainkig. A szakirodalmi kutatás legfontosabb megállapításait az alábbiakban összegezzük: a '80-as, '90-es években publikált *korai tanulmányok* kutatómódszertani gyengeségeik miatt ugyan nem tudtak biztos evidenciát adni a hatékonyságról, azonban demonstrálták, hogy a szociális készségfejlesztő csoportok működőképesek, eredményesek lehetnek és értéket képviselnek. Többek között e tanulmányok hívták fel arra a figyelmet, hogy az autizmusban gyakran egyáltalán nem a szociális érdeklődés hiánya áll fent, sokkal inkább a szociális készségek bizonyulnak elégtelennek. Az említett metodológiai nehézségek közé tartozik a szigorú tudományos követelményeket *nem kielégítő adatgyűjtés, a kontrollcsoport, a leírt részletes kurrikulum és a független értékelők hiánya, továbbá a kis elemszámú minták*.

A 2000-es évek óta folyamatosan születnek jó színvonalú nemzetközi publikációk e témában például a LEGO terápiával (Owens, Granader, Humphrey & Baron-Cohen, 2008), a DeRosier és munkatársai (2011) által fejlesztett „Szociális Készségfejlesztő Csoport – Magasan Funkcionáló Autizmusban”-nal, vagy éppen a PEERS Programmal

(Program az Oktatási és Az Ahhoz Kapcsolódó Készségek Fejlesztésére; Laugeson, Frankel, Gantman, Dillon & Mogil, 2012) összefüggésben.

Az autizmussal kapcsolatos beavatkozások során egyre inkább teret nyernek a tudományos bizonyítékokon alapuló gyakorlatok (Evidence Based Practice – EBP) (Rutter, 2011; Stefanik, 2013). A vizsgálatok eredményeit összegezve láthatjuk, hogy a kiscsoportos szociális készségfejlesztő módszernek van már némi alátámasztottsága. Ez az evidencia azonban gyakran csak az „alacsony evidenciaszintet” éri el, a beavatkozást erős szakértői konszenzus támogatja. Emellett találunk néhány randomizált kontrollált vizsgálatot (RCT) például a LEGO terápia (Owens et al, 2008) kapcsán. Napjainkra pedig metaanalízis eredményei is alátámasztják, hogy a szociális készségfejlesztő csoportok fejlesztik az általános szociális kompetenciát és a baráti kapcsolatok minőségét a vizsgált populációban (Reichow, Steiner & Volkmar, 2013; Gates, Kang & Lerner, 2017). A *kutatásmódszertan* egyértelmű fejlődése tisztán látható, hiszen a korai anekdotikus bemutatásoktól eljutottak az egyre nagyobb mintával dolgozó randomizált, kontrollált vizsgálatokig, sőt az első metaanalízisek is megszülettek. Bár még számos további módszertani hiányosságot kell pótolni, egyre több bizonyíték gyűlik a szociális és kommunikációs készségfejlesztő csoportok hatékonysága mellett (Kaat & Lecavalier, 2014). Több gyakorlatorientált összefoglaló és kézikönyv is megjelent már a témában angol nyelven (például Cotugno, 2009; Painter, 2006; Collet-Klingenberg, 2009).

A vizsgált módszerek kapcsán megjelennek *közös alapok, technikák*, melyek meghatározhatók a szociális-kommunikációs készségfejlesztő csoport módszertanát alkalmazó edukációs gyakorlatokban. Természetesen ebben az esetben is az autizmus-specifikus fejlesztő módszerek, tudományos kutatások által is alátámasztott egységes módszertan alapjai kell hogy érvényesüljenek. Ennek esszenciális eleme többek közt a viselkedéses megközelítés, a strukturált környezet és vizuális segítség, valamint a családdal, partnerekkel való szoros együttműködés (Mesibov, Shea & Schopler, 2008; Stefanik, 2011; Stefanik & Őszi, 2013). A különféle programokban leggyakrabban előforduló fejlesztési célok variálnak (például az adott csoport készség-szintje, életkora, érdeklődése szerint) és nagyon változatosak: perspektívaváltás, beszélgetési készségek, baráti kapcsolatok alakítása, saját és mások érzelmi állapotának felismerése és kifejezése, problémamegoldás, megfelelő hangtónus-szabályozás, a kritika megfelelő közlése és elfogadása, a szociális interakciókban való élvezetes részvétel, stresszkezelés, változatos szociális szituációk értelmezése, kooperáció, érdeklődési terület megfelelő megosztása, témánál maradás, internetes közösségi hálók, e-mail, telefon használata stb. (Painter, 2006; Collet-Klingenberg, 2009).

Ami talán a legfontosabb *hiányosságként* jelentkezik az eddigi kutatásokat áttekintve, hogy szinte kizárólag az ép intellektusú, beszélő (minimum frázis-szerkezeteket használó), autizmussal élő iskoláskorú gyermekekre (kiemelten a kamasz korosztályra) és felnőttekre koncentráltak. A súlyosabb képet mutató, alacsonyabb expresszív és receptív nyelvi szinten teljesítő, autizmussal élő populációra, továbbá a korai életkorra kevésbé fókuszáltak, ők igen elenyésző számban jelentek meg az eddigi vizsgálatokban (Kaat & Lecavalier, 2014; Reichow & Volkmar, 2010).

A BFP a nemzetközi szakirodalmi áttekintés tükrében

A szakirodalmi áttekintés alapján úgy találtuk, hogy a hazai fejlesztési Babzsák Fejlesztő Program igen sok szempontból megfelel az ígéretesnek tartott szociális készségfejlesztő csoportok célrendszerének és módszertanának. Elmondható, hogy a BFP módszertana magában foglalja az alkalmazott viselkedéselemzés (Applied Behaviour Analysis – ABA) eszköztárát, a magas szinten strukturált környezetet, valamint az egyénre szabott vizuális környezeti támpontokat és az AAK alkalmazását. Egyes feladattípusaiban továbbá integráltan jelennek meg bizonyos kognitív-viselkedésterápiás módszerek is, mint például a CAT-Kit eszköztár elemei, a szociális körök módszere, vagy az elmeolvasás tanítását célzó feladatok.

A Program által *megcélzott fő területek* a szociális képességek vonatkozásában a következők: várakozás, utánzás tanítása, sorra kerülés kivárása, testi közelség, testkontaktus elviselése, közös tárgyra irányított figyelem, preverbális készségek, a csoportos aktivitásban való részvétel szabályainak tanítása, a csoportba tartozás megértése, figyelem a beszédpartnerekre, önmagáról és másokról való ismeretek tanítása, érzelmek megértése és kifejezése, szociális megértés, a „tudatteóriával” kapcsolatos készségek fejlesztése, a metakommunikáció megértésének fejlesztése, kritika és önkritika, önkontroll, saját viselkedés szabályozásának tanítása. A kialakult készségek, ismeretek általánosítása, ismétlése, szinten tartása is ide sorolható (Balázs et al., 1999).

A későbbi hatásvizsgálat azért lehetne különösen fontos, mert a BFP egyes feladattípusai kifejezetten a súlyosabb tüneteket mutató, az autizmus mellett intellektuális képességzavarral is diagnosztizált gyermekek fejlesztését célozzák, mellyel kapcsolatban viszonylag kevés vizsgálat zajlott a közelmúltig (Radley, O’Handley & Sabey, 2017).

Jelen tanulmányunk fókusza a közvetlen pedagógiai vizsgálat, és azon belül a szociális-kommunikációs készségek közvetlen megfigyelése, melyre vonatkozó *kutatási kérdéseink* közül a következőket emeljük ki:

(1) Az interakciók mennyisége változott-e a két mérés között, illetve, ha változott, milyen mértékű ez a változás?

(2) A tanulók önállóbbak lettek-e a szociális interakciókban a program során, azaz kevesebb és/vagy enyhébb promptokat igényeltek-e az interakcióban való részvételhez?

(3) A kommunikációs funkciók változatosabban lettek-e a beavatkozás után, és ha igen, akkor milyen mértékű ez a változás? Milyen funkciókat használnak elsősorban a kiválasztott játékok során?

(4) Tapasztható-e fejlődés a szociális, kommunikációs készségek területén az alacsonyabb életkorú, az intellektuális képességeikben alacsonyabb szinten álló, valamint a nem vagy alig beszélő gyermekek esetén?

(5) Kimutatható-e különbség a vizsgált változók esetében az életkor, az intellektuális képességek vagy a beszéd színvonalának dimenziójában a spektrum különböző szegmenseiben elhelyezkedő gyermekek esetében?

A VIZSGÁLAT MÓDSZEREI ÉS ESZKÖZEI

Babzsák Fejlesztő Program pedagógiai vizsgálatának *fő céljai* (1) a BFP feladatai és kerete jól körülhatárolt részének gyakorlati kipróbálása és (2) fejlesztési eredményességének (gyermekek fejlődésére gyakorolt hatásának) különböző tanulási környezetben való vizsgálata volt. A pedagógiai vizsgálatunk mintanagysága (N=29) és a kontrollcsoport hiánya nem tett lehetővé hatékonyságvizsgálatot, összességében a kutatási trendeknek megfelelően kevert *módszertanú megközelítést* használtunk (Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Odom, Brantlinger, Gersten, Horner, Thompson & Harris, 2005) az eredményesség vizsgálatához, azaz kombináltuk a kvantitatív és kvalitatív kutatási megközelítéseket és módszereket annak érdekében, hogy kutatási kérdéseinkre minél pontosabb válaszokat kaphassunk.

A *résztvevők* kiválasztása elérhetőségi alapon történt, a toborzást e-mailben, az Autizmus Alapítvány meglévő szakmai kapcsolatain keresztül végeztük. Törekedtünk arra, hogy a kiválasztott intézményben legyen már tapasztalat mind az autizmussal élő gyermekek nevelése, mind a BFP alkalmazása kapcsán, a színterek legyenek változatosak (a gyógypedagógiai intézmények mellett jelenjen meg az integrált nevelési és szakszolgálati helyszín is), a bevont gyermekek óvodás és kisiskolás korúak legyenek (3-12 év), illetve, hogy képességeik mentén a spektrum különböző dimenzióiban (intellektuális képességek, nyelvi szint) változatos képet kapjunk. A vizsgálatban öt budapesti intézmény összesen nyolc intézményegységének 10 csoportja vett részt: 2 integráló csoport, 5 gyógypedagógiai osztály, 3 korai fejlesztési színtér. A vizsgálatba 12 gyógypedagógust vontunk be, autizmus szakirányon közülük egy végzett, de többnyire az autizmus pedagógiájában nagy tapasztalatú, a BFP-ot (egy kivétellel) már használó teamekkel, pedagógusokkal dolgoztunk. Önértékelés szerint a BFP-ra eléggé (8), vagy nagyon (4) felkészültnek tartották magukat (a képzést követő első interjú alapján). A pedagógiai vizsgálatba 30 gyermeket vontunk be, elemzéseink 29 gyermeket érintenek; egy gyermek kiesett a mintából, mert a második mérés hetén végig beteg volt, így őt nem tudtuk megfigyelni. Minden gyermek autizmus spektrum alá sorolt klinikai diagnózissal rendelkezik. Életkoruk 3,6-11,4 év közti; átlagéletkoruk 5 év 8 hó (SD=2,269). Nemük szerint a minta 86%-a fiú (n= 25) és 14%-a lány (n=4). Intellektuális képességeik szerint – pedagógusoktól kért adataik alapján – az ép intellektus (n=11) mellett megjelenik az enyhe értelmi fogyatékos (n=5), illetve 13 gyermek esetében az intellektuális képességek nem mérhetők, vagy standard eszközökkel nem mértek. Szakértői vélemény alapján az esetek egy részében valamely mértékű intellektuális képességzavar feltételezhető, vagy a gyermekek alacsony életkora miatt még nem mérhető. Az intellektuális képességek standard mérési adatával (IQ) csak 12 gyermek rendelkezett, további négy esetben rendelkezésre állt a szakértői bizottság becslése. Nyelvi képességek szerint is változatos a minta összetétele: hat nem beszélő gyermek mellett tíz gyermek mutat súlyos beszéd- és nyelvi nehézségeket, míg tizennégyen az életkoruknak megfelelően beszélnek. Ha a mintát beszélő és „nem vagy alig beszélő” (minimally verbal) gyermekek csoportjaira osztjuk, a megoszlás kiegyensúlyozottabb: 14 nem vagy alig beszélő és 15 beszélő gyermeket vizsgáltunk (lásd 1. táblázat).

életkor				nem		nyelvi színvonal	
min	max	átlag	szórás	fiú	lány	beszélő	nem, vagy alig beszélő
3.6	11.4	5.8	2.269	25	4	15	14

1. táblázat: A pedagógiai vizsgálat mintájának néhány főbb jellemzője (N=29)

A *tesztelési időszak* 6 hétig tartott, ezalatt azt kértük a pedagógusoktól, hogy legalább heti 2 alkalommal (összesen minimum 12 alkalommal) tartsanak BFP foglalkozásokat.

A pedagógiai vizsgálatban többféle *eljárást és eszközt* használtunk az adatok összegyűjtéséhez. A szociális és kommunikációs képességek, a nyelv és önállóság szintjét a pedagógusok *kikérdezésével* határoztuk meg, az „*Autizmus-sal élő gyermekek szociális és kommunikációs készségeinek felmérése*” (Quill, Norton-Bracken & Fair 2000 in Quill, 2009) módosított verziójával (Havasi & Ősziné, 2015).

A pedagógiai vizsgálat központi módszereként az alapvető szociális és kommunikációs interakciók minőségének mérésére *strukturált megfigyeléseket* végeztünk az első és utolsó foglalkozás videós rögzítésével és a *Módosított megfigyelési séma az intencionális osztálytermi kommunikáció méréséhez* (M-COSMIC; Clifford, Hudry, Brown, Pasco, Charman & the PACT Consortium; 2010) átalakított verziójával való kódolással. Az M-COSMIC három dimenzióját (partner, funkció, szerep) egészítettük ki két további dimenzióval (prompt, részvétel), és ezek mentén alakítottunk kategóriákat az interakciók mennyiségének és minőségének mérésére (lásd 2. táblázat). A kódolást hat, a BFP-ot és a vizsgálatot egyaránt jól ismerő szakember végezte, akik a videókat vakon kódolták: nem a saját intézményük videóit nézték, illetve nem ők készítették a videókat, vagyis korábban nem látták ezeket a BFP foglalkozásokat, valamint az elemzéskor nem tudták, hogy a videó a vizsgálati időszak elején, vagy végén készült. Az egyes kategóriákat azok kritériumainak precíz leírásával láttuk el, majd egy Excel táblázatba helyeztük a könnyebb kódolás érdekében. A kódoláshoz írott segédanyagot készítettünk, és a kódolók 2 órás felkészítést kaptak, illetve a kódolás alatt lehetőségük volt online támogatásra, megvitatásra.

partner	funkció	szerep	prompt	részvétel
1- játékvezető	1- kérdés	1-kezdeményezés	1- önálló	1- játékból kilép
2- társ	2- elutasítás/ tiltakozás	2- válasz frontális	3- kivárás	2- váltáskor kilép
3- asszisztens	3- egyetértés, beleegyezés	3-válasz személyes	4- verbális	
	4- szociális rutin kérése	4- nem interaktív	5- vizuális	
	5- megosztás		6- gesztus	
	6 – visszaigazolás		7- részl. fizikai	
	7-válasz figyelemfelhívásra		8- teljes fizikai	
	8- komment			
	9- információkérés			

2. táblázat: A videókódolásban az interakciók megfigyelésének kategóriái

Jelen tanulmányunkban ezek eredményei kapnak hangsúlyt, az általunk használt további eljárások (félig strukturált nyitó és záró interjú a pedagógusokkal, a folyamatkísérés és az alkalmazás közbeni tanári adatgyűjtés, egyéni célok monitorozása) kapcsán kapott eredmények a konklúziókban röviden jelennek meg.

A módszerekből következően egyrészt kvalitatív *elemzéseket* végeztünk, másrészt a videóelemzések adatai lehetőséget adtak kvantitatív elemzésekre is. A kicsi minta és az elrendezés miatt ezek az elemzések elsősorban leíró statisztikai elemzésekből és nem-paraméteres próbákból állnak. A statisztikai elemzésekhez az IBM SPSS v19 és a Microsoft Excel programokat használtuk.

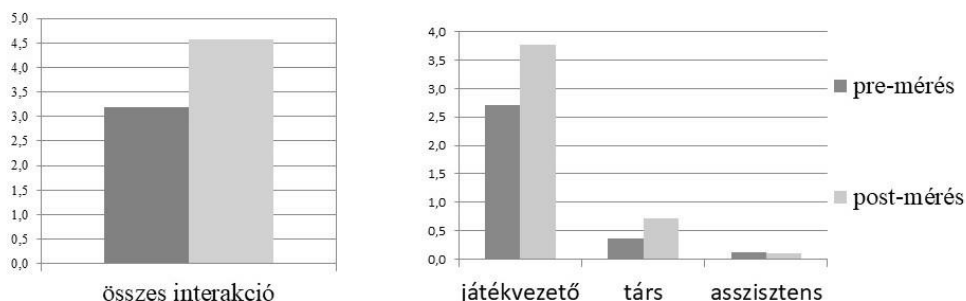
A MTA *tudományetikai* Kódexét (MTA, 2010) a vizsgálat teljes folyamatára követendőnek és kötelezőnek tekintettük, beleértve az informált beleegyezést, tájékoztatást, adatgyűjtési és kezelési kérdéseket (lásd Havasi & Ősziné, 2015).

EREDMÉNYEK

A különféle csoportok nem csak a gyerekek életkorában, intellektuális képességében vagy a beszéd szintjében tértek el egymástól, hanem a csoporttagok számában és a foglalkozások időtartamában is, és a változók eloszlása sem mutatott normál eloszlást, így a statisztikai elemzésre a Wilcoxon-próbát választottuk. A beavatkozás előtti mérésnél a legrövidebb játékidő 8 perc, míg a leghosszabb 24 perc volt, átlagosan 18 percesek voltak a foglalkozások. Bár a játékok száma nem változott, az összjátékidő csoportátlaga jelentős csökkenést mutatott ($Z=1,88$, $p=0,060$), átlagosan 15 percig tartottak az utolsó foglalkozások. Ennek oka esetleg az eleinte részben ismeretlen játékok megszokása, megismerése, rutin szerzése lehetett, mind a pedagógusok, mind a gyerekek részéről. Ez azonban korántsem jelenti, hogy minden esetben csökkent a játékidő, hiszen 7 esetben nőtt. Az adatok összehasonlíthatóságának érdekében az egyes vizsgált kategóriákat időarányosan elemeztük, tehát például az interakciók számát egy percre vetítve vizsgáltuk. A funkciók, a szerep és a segítségadás mértékének adatait pedig úgy alakítottuk összehasonlíthatóvá, hogy megnéztük, hogy az összes interakciónak hány százalékát tették ki.

Alapvető szociális és kommunikációs dimenziók vizsgálata

Eredményeinkből alábbiakban az interakciók számának, funkciójának és az interakcióban mutatott önállóságra vonatkozó eredményeket emeljük ki. Az *interakciók* (egységnyi idő alatti) *száma* a beavatkozás utánmérésekor szignifikánsan ($Z=3,90$, $p<0,001$) növekedett (lásd 1. ábra és 3. táblázat).



1. és 2. ábra: Az egy perc alatt lezajló interakciók átlagának változása és az egy perc alatt lezajló interakciók abszolút gyakorisági eloszlásának változása a partnerek szerint (N=29)

A partnereket tekintve, a játékvezetővel ($Z=3,27$, $p=0,001$) és a kortársakkal ($Z=2,71$, $p=0,007$) való interakciók száma is szignifikánsan növekedett, nem mutatható ki jelentős változás az asszisztenssel való interakciók számában, bár minimális csökkenés tapasztalható (lásd 2. ábra és 3. táblázat). Ez utóbbi, mivel az asszisztensek töltik be általában a segítő szerepét, pozitív változásként is értelmezhető. Az interakciók partnerek közötti eloszlásának mintázata nem változott jelentősen, mindkét esetben a játékvezetővel zajlott a legtöbb interakció.

	N	Z	szign.	első mérés átlaga (SD); mediánja	második mérés átlaga (SD); mediánja
játékvezetővel	29	-3.265 (a)	0.001**	2.7(1.3); 2.5	3.8(2.0); 3.4
kortárral	29	-2.715 (a)	0.007**	0.4(0.4); 0.3	0.7(0.8); 0.4
összes interakció	29	-3.903 (a)	<0.001**	3.2(1.4); 2.7	4.6(2.1); 4.4

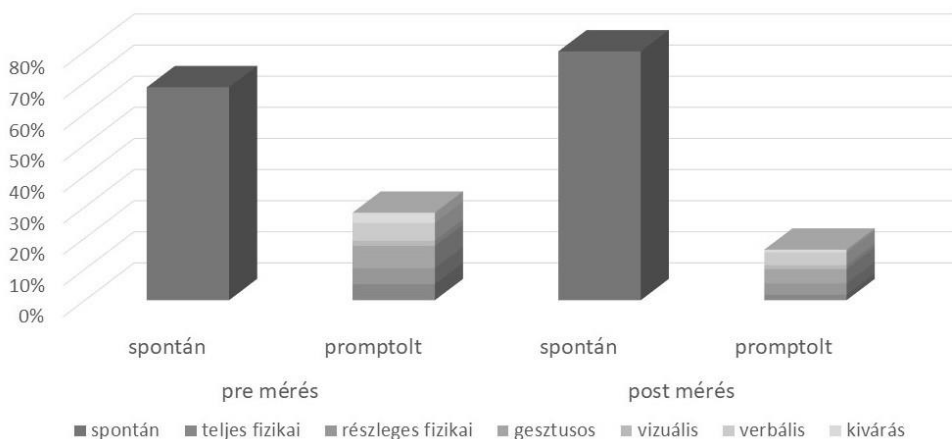
3. táblázat: Az interakciók változása partnerek szerint. Wilcoxon-próba (Z); Jelmagyarázat: *= $p<0,05$; **= $p<0,01$; (a)=negatív rangokon alapuló

Vizsgáltuk a játékosok *interakciókban mutatott önállósági szintjének, a spontaneitásnak* alakulását a két mérés során. A videók kódolásakor azt az interakciót tekintettük önállónak, ahol a játékos nem kapott több segítséget a játékleírásban szereplőnél. Annak érdekében, hogy összehasonlítható eredményeket nyerjünk, azt vizsgáltuk, hogy az összes interakció hány százalékát kiviteleztek teljesen önállóan, és hány százalékát segítséggel. Az első mérés esetében az összes interakció 68%-a volt önálló, míg a második mérésnél 80% körülire emelkedett ez az arány, mely szignifikáns növekedés ($Z=3,99$, $p<0,001$; lásd 4. táblázat). Bár az önállóság irányába mutató változás egyértelmű, azért hangsúlyozni kell, hogy a szórás az első ($SD=21,43$) és az utolsó foglalkozás ($SD=19,59$) értékeinél is nagyon magas, azaz, van a mintában olyan gyerek is, akinél már kezdetben is szinte minden interakció önálló volt, míg olyan is, akinek kezdetben szinte csak segített interakcióját láthattuk.

	N	Z	szign.	első mérés átlaga (SD); mediánja	második mérés átlaga (SD); mediánja
spontán	29	-3.989 (a)	<0.001**	68.5 (21.4); 66.7	80.2 (19.6); 86.9
promptolt	29	-3.871 (b)	<0.001**	28.1 (19.6); 32.1	16.3 (14.6); 11.8

4. táblázat: A spontán és segített interakciók változása. Wilcoxon-próba (Z);
Jelmagyarázat: *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$; (a)=negatív rangokon alapuló (b)=pozitív rangokon alapuló

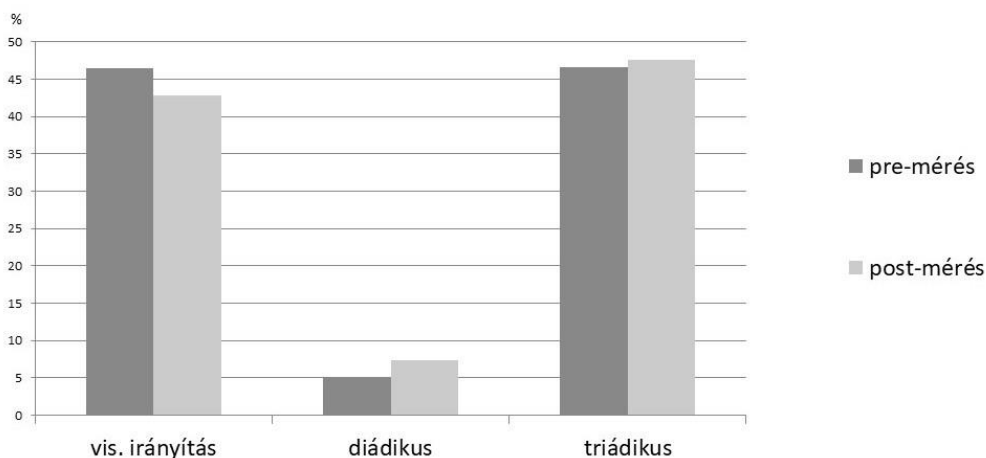
Érdekes megfigyelni azt is, hogy hogyan alakultak a segítségadáson belül *a promptok különböző formái* (lásd 3. ábra), hiszen az is az önállóság irányába mutató fejlődést jelent, ha a promptok hierarchiájában egyre kisebb segítséget igényel a gyermek az interakció megfelelő kivitelezéséhez. Azt látjuk az adatokból, hogy mindegyik segítségadási forma előfordulása csökkenést mutat, melyek közül a kivárás ($Z=3,49$, $p < 0,001$), a gesztusos ($Z=2,09$, $p=0,036$) és teljes fizikai promptok ($Z=2,06$, $p=0,039$) esetében szignifikáns a különbség. A kivárás esetén az eredmény azt sugallja, hogy ezekben az esetekben válhatott a második méréskor legtöbb interakció önállóvá, mely a promptok elhalványítására való törekvés miatt igen biztató. A teljes fizikai vezetéssel kapcsolatban fontos megjegyezni, hogy ennek elhalványítása, illetve egy finomabb promptra való áttérés igen pozitív a játékosok érzelmi klímájának szempontjából is. Ellentmondásosnak tűnhet, hogy összességében a vizuális segítség fordult elő a legkevesebbszer, de valószínűleg azért mutatják ezt az adatok, mert a játékban alapvetően fontos szerepet játszó struktúrát és vizuális segítséget nem kódoltuk le, hiszen az a játékleírásban előírt segítség.



3. ábra: A önállóan végrehajtott és a promptolt interakciók relatív gyakorisági változásának eloszlása (N=29)

Monitoroztuk a szociális-kommunikációs *interakciók funkcióit* is. Az adatok elemzésénél – követve az M-COSMIC szűkítését – a funkció dimenziójának alkategóriáit 3 fő csoportba soroltuk: (1) *viselkedésirányítás* kategóriájába, melybe a tárgy/cselekedet/segítség kérése, az elutasítás/tiltakozás, az egyetértés/beleegyezés; (2) *diádikus*,

szociális interakciók kategóriájába, melybe a szociális rutin kérése, a megosztás/figyelemfelhívás és a visszaigazolás; illetve a (3) *triádikus*, közös figyelem kategóriájába, melybe válasz figyelemfelhívásra, a komment/megjegyzés és az információkérés/tisztázás/pontosítás funkciók kerültek. A megjelenő funkciókat úgy tudtuk összehasonlítani egymással számszerűleg, hogy megnéztük, az összes interakció hány százalékát tették ki (lásd 4. ábra). Az eloszlás alapvető mintázata nem változott a két mérés adataiban, azonban nőtt a diádikus és kisebb mértékben a triádikus interakciók, és csökkent a viselkedés irányítását megvalósító funkciók száma. A diádikus interakciók kisszámú megjelenését magyarázhatja, hogy a kiválasztott játékok, a csoporthelyzet és az egyénileg kitűzött célok talán az e kategóriában található funkciókat várták el a legkevésbé. Annak ellenére, hogy statisztikailag nem szignifikáns a változás, a különféle kommunikációs funkciók használatában ez a növekedés is minőségi változást jelezhet.



4. ábra: Az interakciók funkciói relatív gyakorisági eloszlásának változása (N=29)

A spektrum dimenzió mentén való elhelyezkedés szerinti elemzés

A vizsgált gyerekek számos jellemzőjükben nagy változatosságot mutatnak (lásd 1. táblázat), elemezhető elemszámú alminták kialakítására adva lehetőséget. A csoportokat úgy alkottuk meg, hogy választ kapjunk azokra a kérdésre, hogy az autizmussal élő, nem vagy alig beszélő, IKZ-t is mutató, valamint a fiatalabb életkorú gyerekek esetében is eredményes lehet-e a BFP.

Megjegyezzük, hogy az egyes almintákra vonatkozó, és különösen a csoportközi összehasonlítások eredményei óvatosan kezelendők, inkább iránymutató jellegűek, az alacsony elemszám, az illesztéssel kapcsolatos nehézségek és részben a standard mérések hiánya miatt. A statisztikai próbák közül a vázolt módszertani nehézségek miatt nonparametrikus eljárásokat alkalmaztunk, az almintán belüli változások elemzésére a Wilcoxon, az alminták összehasonlító elemzésénél pedig a Mann-Whitney tesztet.

Kialakítottunk két csoportot az *intellektuális képességek szintje* szerint a szakértői bizottságok szakértői véleménye alapján (megjegyezve, hogy nem minden esetben kurrens mérőeszközöket alkalmaztak). Az IKZ-t mutató csoportba az elérhető adatok

alapján 8 fő, az ép intellektusú csoportba pedig 7 fő került, vagyis adatok híján ebbe az elemzésbe a vizsgálati minta felét tudtuk csupán bevonni. A teljes minta életkori eloszlását tekintve ($Mdn=5,8$ év) ezek a gyerekek az idősebb korosztályba tartoznak. A fiatalabb életkorú gyerekekről nem álltak rendelkezésünkre megbízható adatok a fenti mutató kapcsán, ezt részint maga az életkor, részint az is indokolhatja, hogy a nembeszélő gyermekek intelligenciamérésére gyakran nem vállalkoznak a szakértői bizottságok, s ez a jelenség nemzetközi szinten is jelen van (Tager-Flusberg & Kasari, 2013). A két almintá között az átlagéletkorban nem volt szignifikáns különbség, és érdemes megjegyezni, hogy az IKZ-t mutató csoportban az összes gyerek nem vagy alig beszélő, az ép intellektussal rendelkező csoportban pedig mindegyikük jól beszélő volt. A *beszéd szintjében* is elkülönítettünk két almintát: egy nem vagy alig beszélő ($n=14$) és egy jól beszélő csoportot ($n=15$), a tanárok által kitöltött checklist alapján (lásd 1. táblázat). Ezeken túl az *életkor alapján* is képeztünk két almintát, a medián (5,8 év) alatti életkorú gyerekek ($n=14$) a fiatalabb, a medián feletti pedig az idősebb csoportba sorolódtak ($n=15$). A fiatalabb csoport átlagéletkora 4,4, az idősebbé 8,2 év. Mivel az intellektuális képesség és a beszéd színvonala esetében is nagyon egyenetlen az eloszlás a két almintá között, így a következtetéseket óvatosan kell kezelni, viszont a fiatalabb életkori sávba tartozó gyerekek adatainak elemzése önmagában is érdekes, hiszen ez az életkori sáv a nemzetközi vizsgálatokban is hiányként jelentkezik (Kaat & Lecavalier, 2014).

Az elemzések közül a tanulmány keretei és az elemzés értelmezését nehezítő módszertani nehézségek miatt csak a főbb pontokat emeljük ki. A fiatalabb, a nem vagy alig beszélő és az IKZ-t mutató gyerekek esetében is szignifikáns javulást láthatunk a főbb mennyiségi mutatókban: az interakciók számában ($Z=2,67$, $p=0,008$; $Z=2,98$, $p=0,003$; $Z=1,82$, $p=0,069$), a játékezetővel való interakciókban ($Z=2,48$, $p=0,013$; $Z=3,30$, $p=0,003$; $Z=2,52$, $p=0,012$), a spontán, önálló interakciók növekedésében ($Z=2,98$, $p=0,003$; $Z=2,98$, $p=0,003$; $Z=1,82$, $p=0,069$) és a segítségadás csökkenésében ($Z=2,92$, $p=0,004$; $Z=3,10$, $p=0,002$; $Z=2,10$, $p=0,036$). Azonban a társakkal való interakciók száma a fenti alminták egyikénél sem mutatott szignifikáns növekedést. Az IKZ-t nem mutató, a jól beszélő és az idősebb csoport esetében a társakkal kapcsolatos interakciók mennyiségének szignifikáns növekedését is látjuk ($Z=2,37$, $p=0,018$; $Z=2,33$, $p=0,020$; $Z=2,48$, $p=0,013$) a BFP során. A további változóknak, az interakciók minőségi mutatóinak elemzésére jelen tanulmányban nem vállalkozunk (lásd még Havasi és Ósziné, 2015).

Az alminták eredményeinek összehasonlítása kapcsán csupán a két mérés közötti változások mennyiségével kapcsolatos összefüggéseket vizsgáljuk, még egyszer nyomatékosítva, hogy egyáltalán nem homogén alcsoportokról van szó a vizsgálatban. A beszélő ($Mdn=0,33$) és a nem vagy alig beszélő ($Mdn=0,05$) alminták összehasonlításakor láttuk, hogy a társakkal kapcsolatos interakciók változásában nagy különbség volt a beszélő csoport javára ($U=59,5$, $p=0,047$), ugyanez volt megfigyelhető az IKZ-t mutató ($Mdn=0,03$) és IKZ-t nem mutató ($Mdn=0,95$) csoport esetében is ($U=1,0$, $p=0,002$). A magasabb életkorú gyerekek csoportjában szignifikánsan jobban nőtt az önálló, spontán interakciók száma ($U=49,0$, $p=0,015$), és ezzel együtt szignifikánsan jobban csökkent a szükséges segítségadás mértéke ($U=57,0$, $p=0,036$). A két utóbbi csoport esetében a verbális segítségadás mértékének változása is szignifikáns eltérést mutat ($U=51,0$, $p=0,018$), de ennek értelmezéséhez szükséges látnunk, hogy az idősebb almintá esetében

nőtt a verbális segítség mértéke, ugyan nem szignifikánsan, a segítségadás hierarchiáján belül, de mint láttuk, összességében itt is több lett a spontán interakció. Csupán a segítségadás alacsonyabb szintje felé tolódtak el a mutatók, ami ez esetben pozitív átrendeződést jelenthet. A segítségadás hierarchiájának átrendeződését láthatjuk több almintá esetében is, ugyan szignifikáns különbségeket nem találunk, de az adott almintákra vonatkozó jellegzetességeket sejthetünk a háttérben.

Az első és a második mérési pontok közötti változásokkal kapcsolatos fentebb vázolt összefüggéseket húzza alá a Spearmann-féle rangkorrelációs elemzés is. Az életkor szignifikáns korrelációt mutat az önállóság és a segítségadás mértékének változása kapcsán ($r_s = -4,62$, $p = 0,012$; $r_s = 0,39$, $p = 0,034$), a beszéd és az intellektuális képességek szintje pedig a társakkal kapcsolatos interakciók változásával mutat ugyancsak szignifikáns együttjárást ($r_s = -0,375$, $p = 0,045$; $r_s = -0,836$, $p < 0,001$).

DISZKUSSZÓ

Az autizmussal élő gyermekek, tanulók ellátása relatíve új területnek tekinthető a hazai köznevelés és gyógypedagógia rendszerében, ugyanakkor – összhangban a nemzetközi trendekkel – ma már jól látható a törekvés a tudományos evidenciákkal alátámasztott módszerek használatára. Magyarországon még kevés vizsgálatot végeztek az autizmus kulcsterületeinek támogatását célzó pedagógiai módszerek kapcsán.

Tanulmányunkban egy szerteágazó és hiánypótló hazai kutatás-fejlesztési projekt néhány aspektusát, szűkebben a kapcsolódó pedagógiai kutatás főbb eredményeit mutattuk be a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésében használt módszer, a BFP kapcsán.

A BFP fókuszában a szociális-kommunikáció területe áll, az autizmusspecifikus edukációs stratégiák közül a program a szociális képességfejlesztő csoportok módszeréhez sorolható. Noha a program a '90-es évek óta elérhető, az autizmus evidenciaalapú megközelítéseihez és természetéhez kétségtelenül igazodó, valamint rengeteg pozitív klinikai tapasztalat, s néhány esettanulmány is erősíti, mindezidáig szisztematikus vizsgálat még nem született ezzel kapcsolatosan.

Pedagógiai vizsgálatunk eredményeiből kiemelendő, hogy a beavatkozást követő mérésben szignifikánsan több interakció zajlott le, mint a megelőző mérésben. Ez az eredmény azt mutatja, hogy a BFP a vizsgálati elrendezésben és idő alatt hatékonyan növelte a létrejövő interakciók számát. A mennyiségi növekedés mellett számos minőségi változást is regisztráltunk: partnereket tekintve a játékvezetővel és a kortársakkal való interakciók száma is szignifikánsan növekedett, csakúgy, mint az interakciókban való spontán, vagy kisebb promptokkal támogatott részvétel. E pozitív változások tetten érhetőek voltak a fiatalabb, az intellektuális képességeikben alacsonyabb szinten álló, valamint a nem vagy alig beszélő gyerekek esetén is. Hangsúlyozva, hogy esetükben az interakciók száma elsősorban a játékvezetővel kapcsolatban nőtt, míg a jól beszélő és magasabb intellektuális szinten álló gyerekek esetében a kortársakkal kapcsolatos interakciók száma (is) jelentősen gyarapodott.

Eredményeink azt sugallják, hogy a BFP alkalmas a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésére a spektrum különböző szegmenseiben; megjegyezzük azonban, hogy hosszabb vizsgálati idővel, több mérési pont, több kontextus beiktatásával és

kontrollcsoport alkalmazásával biztosabb eredményekhez juthattunk volna, és lehetőségünk lenne a transzferhatások pontosabb vizsgálatára is. A projekt keretében megszületett egy megújult módszertani kézikönyv (Ősziné & Havasi, 2015) és egy felmérési útmutató (Havasi & Ősziné, 2015), s kutatási eredményeink biztatóak, a hatékonyság további, precízebb módszertannal megvalósított mérésére szükség lenne ahhoz, hogy biztosan kijelenthető legyen, hogy a BFP az evidenciaalapú beavatkozások közé sorolható.

Köszönetnyilvánítás

Köszönjük az Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft. anyagi támogatását. Köszönjük a résztvevő gyermekeknek és családjaiknak, gyógypedagógusainknak munkájukat. Köszönjük az Autizmus Alapítvány szakembereinek a Program folyamatos fejlesztését, az állandó szakmai támogatást. Különösen köszönjük jelen kutatásban a folyamatkísérésbe, a videók kódolásába és az elemzésekbe fektetett munkájukat Martosné Gyutai Edinának, Szívós Zsanettnak, Németh Zsuzsannának, Ecser Mónikának, Péter Dorkának, Varga-Kornai Lillának, Németh Barbarának és Gyüre Nikolettnek.

Felhasznált irodalom

- Attwood, T., K. Callesen, K. & Nielsen, A. M. (2009). *The Cat Kit: Cognitive Affective Training*. Future Horizons Incorporated, USA.
- Balázs A. és mtsai (1999). *Tanterv pervazív fejlődési zavarban szenvedő (autista/autisztikus) gyermekeket nevelő-oktató iskolák számára*. OKI Mintatanterv, Budapest.
- Clifford, S., Hudry, K., Brown, L., Pasco, G., Charman, T. & a PACT Consortium. (2010). The modified-classroom observation schedule to measure intentional communication (M-COSMIC). evaluation of reliability and validity. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4.(3), 509–525.
- Collet-Klingenberg, L. (2009). Steps for implementation: Social skills groups. In Riverside County Special Education Local Plan Area (SELPA). *Handbook of Evidence-Based Practices for Autism Spectrum Disorders*. (pp. 411–429). Riverside County SELPA. USA.
- Cotugno, A. J. (2009). *Group Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders*. Jessica Kingsley Publishers, USA.
- DeRosier, M. E., Swick, D. C., Davis, N. O., McMillen, J. S. & Matthews, R. (2011). The efficacy of a social skills group intervention for improving social behaviors in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41.(8), 1033–1043.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (ESZK) (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság, Budapest. (Letöltve: 2018. június 1.) URL: <https://goo.gl/EuW1D9>
- Gates, J. A., Kang, E. & Lerner, M. D. (2017). Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 52, 164–181.
- Gosztonyi N. & Szaffner É. (2008). *Sérülés specifikus eszköztár autizmussal élő gyermekek, tanulók együttneveléséhez*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság, Budapest.

- Gray, C. (2010). *The new social story book*. Future Horizons, USA.
- Gray, C., Dutkiewicz, M., Fleck, C., Moore, L., Cain, S. L., Lindrup, A. et al. (1994). *The social story book*. Jenison Public Schools, USA.
- Havasi Á. & Őszi Tné (2015). *Babzsák Fejlesztő Program – felmérési és tervezési kézikönyv autizmus-specifikus kiscsoportos szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz*. Educatio, Budapest.
- Havasi Á. & Őszi Tné (szerk.) (2015). *Kutatási jelentés. Babzsák Fejlesztő Program – kiscsoportos fejlesztő program és eszközrendszer fejlesztési eredményességének vizsgálata és továbbfejlesztése*. „Sajátos nevelési igényű gyerekek integrációja (Szakszolgálatok fejlesztése (TÁMOP-3.4.2.B-12-2012-0001)” projekt. Educatio, Budapest.
- Howlin, P. (2001). *Autizmus. Felkészülés a felnőttkorra*. Autizmus Alapítvány, Kapocs Kiadó, Budapest.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Hadwin, J. (2005). *Miként tanítsuk az elme olvasását autizmussal élő gyermekeknek?* Kapocs Kiadó, Budapest.
- Johnson, R. B. & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, 33.(7), 14–26.
- Kaat, J. A. & Lecavalier, L. (2014). Group-based social skills treatment: A methodological review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8.(1), 15–24.
- Laugeson, E. A., Frankel, F., Gantman, A., Dillon, A. R. & Mogil, C. (2012). Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: the UCLA PEERS program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42.(6), 1025–1036.
- Laugeson, E. A. & Ellingsen, R. (2014). Social skills training for adolescents and adults with autism spectrum disorder. In Volkmar, F. R., Reichow, B., McPartland, J. C. (eds.) *Adolescents and adults with autism spectrum disorders*. (pp. 61–85). Springer, New York.
- Magyar Tudományos Akadémia (2010). *Tudományetikai kódex*. MTA, Budapest. Letöltve 2015.03.15. URL: <https://bit.ly/2lQhZZu>
- Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Odom, S. L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R. H., Thompson, B. & Harris, K. R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional children*, 71.(2), 137–148.
- Owens, G., Granader, Y., Humphrey, A. & Baron-Cohen, S. (2008). LEGO® therapy and social use of language programme: An evaluation of two social skills interventions for children with high functioning autism and asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38.(10), 1944–1957.
- Őszi Tné & Havasi Á. (2015). *Babzsák Fejlesztő Program – útmutató és feladatgyűjtemény autizmus-specifikus kiscsoportos szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz*. Educatio, Budapest.
- Painter, K. K. (2006). *Social Skills Groups for Children and Adolescents with Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers, UK.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd - Nézd - Hallgasd - Mond!* Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Quill, K. A., Bracken, K. N. & Fair, M. E. (2000). Assessment of Social and Communication Skills for Children with Autism. In: Quill K. A. (eds.) *Do-watch-listen-say: Social and communication intervention for children with autism*. (pp. 39–71) Paul H Brookes Publishing Company, Baltimore.
- Radley, K. C., O'Handley, R. D. & Sabey, C. V. (2017). Social Skills Training for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. In Matson J. L. (Ed). *Handbook of Treatments for Autism Spectrum Disorder*. (pp.231–254) Springer, Cham.

- Reichow, B., Steiner, A. M. & Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8.(2), 266–315.
- Reichow, B. & Volkmar, F. R. (2010). Social Skills Interventions for Individuals with Autism: Evaluation for Evidence-Based Practices within a Best Evidence Synthesis Framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40.(2), 149–166.
- Rutter, M. (2011). Progress in Understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41.(4), 395–404.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M. & De La Cruz, B. (2007). *How to use video modeling and video prompting*. PRO-ED, Austin.
- Stefanik K. (2011). Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp G. (szerk.) *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig – Új utak a tanulásban akadályozott személyek gyógypedagógiájában*. (pp. 505–534) ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. (2013). 'Be evidence-based!' – An inspiring or puzzling idea for autism-professionals in the practice? *keynote presentation in 10th Autism-Europe International Congress*. Budapest.
- Stefanik K. & Őszi Tné. (2013). Egy régi-új ismerős: az autizmus spektrum korszerű pedagógiája. *Gyógypedagógiai Szemle 2013. évi különszáma*. Emlékkötet Gordosné dr. Szabó Anna tiszteletére. 109–115.
- Tager-Flusberg, H. & Kasari, C. (2013). Minimally Verbal School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder: The Neglected End of the Spectrum. *Autism Research*, 6.(6), 468–478.
- Waterhouse, L. (2013). *Rethinking autism-Variation and complexity*. Academic Press, London.

Az Early Start Denver Model kutatási háttere

PONGRÁCZ KORNÉLIA

ponggracz.kornelia@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Jelen ismereteink szerint kora gyermekkorban azok a leghatékonyabb beavatkozások, amelyek komprehenzívек, több intervenciós stratégiát ötvöznek, személyre szabottak és hosszabb ideig intenzíven, nagy óraszámban zajlanak.

Tanulmányunkban röviden bemutatjuk az Early Start Denver Modelt, majd az angol nyelvű szakirodalomban leírt empirikus kutatási eredmények alapján megvizsgáljuk és értékeljük hatékonyságát.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, koragyermekkor, Early Start Denver Model, komprehenzív terápiás modell

BEVEZETÉS

A jelenlegi empirikus kutatási eredmények alapján az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek szociális-kommunikációs készségének, valamint adaptív és viselkedési funkcióinak fejlesztésében a viselkedéses, a fejlődéses, illetve a két megközelítés elemeit (eltérő mértékben) ötvöző komprehenzív modellek az elsődleges terápiás eljárások. Ezen beavatkozások igen széles spektrumon mozognak: felnőtt irányításával vezetett, nagyon strukturált, lépésekre bontott oktatási technikát alkalmazó viselkedéses megközelítésekől kezdve a szociális pragmatikus megközelítésekig, amelyeknél a tanítás a gyermek érdeklődésének megfelelően folyik, és szerves része a mindennapi tevékenységeknek (Ospina és mtsai, 2008).

Az előbbieken említett elméleti megközelítésekre alapozott felosztás mellett az autizmus-specifikus terápiás eljárásokat aszerint is kategorizálhatjuk, hogy csupán egy-egy készség fejlesztésére fókuszálnak-e, vagy átfogóan, több fejlesztendő területre kiterjedően alkalmaznak-e különböző stratégiákat. Az angol nyelvű szakirodalom alapján az előbbieket fókuszált intervenciós technikáknak, az utóbbiakat komprehenzív terápiás modelleknek nevezhetjük (Wong és mtsai, 2014).

A fókuszált intervenciós technikák specifikus tanítási eljárások, amelyek egyetlen készség fejlesztését vagy egy rövid távú cél elérését célozzák meg. A komprehenzív terápiás modellek hatásukat, intenzitásukat és komplexitásukat tekintve eltérnek a fókuszált intervenciós technikáktól.

A komprehenzív terápiás modellek olyan több komponensből álló beavatkozások, amelyek széleskörűen integrálnak technikákat annak érdekében, hogy az autizmus főbb tüneteivel összefüggő nehézségeket, elmaradásokat kompenzálják. Általában hosszabb

ideig és nagyfokú intenzitással folyik a megvalósításuk, például egy évig, vagy akár évekig heti 25-30 órában is történhetnek a beavatkozások (Wong és mtsai, 2014).

KORA GYERMEKKORBAN HASZNÁLT EVIDENCIA-ALAPÚ TECHNIKÁK ÉS JAVASOLT BEAVATKOZÁSOK

Az autizmus spektrum zavar rendkívül heterogén viselkedéses tüneti képet mutató fejlődési zavar. Jelen ismereteink szerint nem tudunk egyetlen olyan beavatkozást sem választani, amelyet univerzálisan alkalmazhatnánk az összes érintett esetében.

Napjainkban folyamatosan látnak napvilágot az autizmus kezelésében sikerekkel kecsegtető újabb és újabb kezdeményezések és terápiás eljárások. Ezt mi sem bizonyítja jobban, mint a jelen tanulmány megírásakor a Research Autism – amely szervezet 12 éven át foglalkozott az autizmusspecifikus beavatkozások feltérképezésével és kutatásával – honlapján 1314-féle technikát és beavatkozási módszert ismerhetünk meg közelebbről (Research Autism, 2018).

Szakemberként és szülőként is komoly dilemmával szembesülhetünk akkor, amikor el kívánjuk kötelezni magunkat egy terápiás eljárás mellett. A nemzetközi és a hazai ajánlások szerint „egy jó autizmusspecifikus terápiás megközelítés hatékonysága tudományos vizsgálatok eredményeivel is alátámasztott, épít az autizmus természetével kapcsolatos eddigi tudásbázisra, a triász területeire fókuszál, érzelmileg biztonságos, kiszámítható, autizmusbarát környezetben magas óraszámot biztosít” (Stefanik & Vásárhelyi, 2016, p. 2.).

A komprehenzív intervenció programok többségénél még hiányoznak a hatékonyságukat alátámasztó, megbízható empirikus bizonyítékok (Odom, Collet-Klingenberg, Rogers & Hatton, 2010; Weitlauf és mtsai, 2014; Wong és mtsai, 2015).

Szakirodalmi adatok arra engednek következtetni, hogy azok az Applied Behaviour Analysis (ABA) elvekre épülő, korai viselkedéses és fejlődéses intervenciók a leghatékonyabbak az autizmus spektrum zavarral élő kisgyermekek fejlesztésében, amelyek intenzívek (heti több mint 15 órában zajlanak) és komprehenzívek (azaz számos készségterület fejlesztését célozzák meg) (Weitlauf és mtsai, 2014).

AZ EARLY START DENVER MODEL BEMUTATÁSA

Az Early Start Denver Model (röviden ESDM) egy olyan komprehenzív terápiás beavatkozás, amelyet egy- és négyéves kor közötti, autizmussal élő kisgyermekek számára dolgozott ki Rogers és Dawson (2010) azzal a céllal, hogy az autizmus tüneteinek súlyosságát mérsékeljék, és elősegítsék a készségek fejlődését, különös tekintettel a kognitív, a szocio-emocionális és a nyelvi területeken.

Az ESDM egy olyan beavatkozás, amely naturalisztikus tanítási keretrendszerbe foglal viselkedéses, fejlődéses és kapcsolatalapú intervenció technikákat, azaz három fejlesztő program, az ABA, a Kulcsválasz Tréning (Pivotal Response Training – PRT) és a Denver

Model tanítási módszereit ötvözi. Az 1. táblázatban a fejlesztő programok ESDM-ben alkalmazott különböző stratégiáit foglaljuk össze:

Beavatkozás	Tanítási stratégia
ABA	Figyelem felkeltése és fenntartása
	Inger-viselkedés-következmény (ABC)
	Kívánt viselkedés promptolása
	Következmények menedzselése
	Promptok elhalványítása
	Viselkedés formálása
	Viselkedés láncolása
	A viselkedés funkcionális vizsgálata és elemzése
PRT	A gyermek próbálkozásainak megerősítése
	A megerősítések és a gyermek válasza, illetve viselkedése között közvetlen összefüggés van
	A tanítási helyzetek során a gyermek számára választási lehetőség biztosítása
	Az új viselkedés mellett a már megszerzett készségek elvárása a gyermektől
	A tevékenységek során szerepváltás biztosítása
	Az utasítások és az adott ingerek világosak legyenek a gyermek számára
Denver Model	A felnőtt modulálja a gyermek érzelmi, arousal és figyelmi állapotát
	A felnőtt pozitív érzelmekkel operál
	Szerepváltás és diádikus bevonódás mindvégig – a gyermek aktív részvételének biztosítása
	A felnőtt érzékenyen reagál a gyermek kommunikációs jelzéseire/megnyilvánulásaira
	Többszörös és változatos kommunikációs helyzetek biztosítása
	A tevékenységek részletes kidolgozása
	A felnőtt beszéde pragmatikai és fejlődési szint tekintetében megfelel a gyermek verbális és nonverbális nyelvi szintjének
	Az átmenetek (tevékenységváltások) hatékony menedzselése

1. táblázat: Az ESDM tanítási stratégiák (Rogers és Dawson, 2010 alapján)

A beavatkozás keretét az együttes tevékenykedés, a gyermek aktív részvételével történő közös játék adja. A program épít a család, illetve a szülők tevékeny bevonódására, hiszen a közösen meghatározott, individualizált fejlesztési célokat, tervet a (felkészített) szülők hatékonyabban tudják kivitelezni úgy, ha beépítik a család mindennapjaiba.

Az Early Start Denver Model alkalmazásának eredményeiről tudomásunk szerint ezidáig nem jelent meg magyar nyelven áttekintő tanulmány, ezért a továbbiakban megvizsgáljuk és összehasonlítjuk az angol nyelvű szakirodalomban ebben a témában megjelent empirikus kutatások eredményeit.

EMPIRIKUS ADATOK AZ ESDM ALKALMAZÁSÁNAK HATÉKONYSÁGÁRÓL

Keresési módszer

2017 februárjában végeztük el az „EBSCOhost” adatbázisok segítségével az ESDM alkalmazásának hatékonyságáról szóló, angol nyelvű cikkek áttanulmányozását. Olyan tanulmányok kerültek kiválasztásra, amelyeknek a szövege teljes terjedelmében hozzáférhető volt számunkra az adatbázisokon keresztül. Az „ESDM”, illetve az „Early Start Denver Model” keresőkifejezések alkalmazásával 27 releváns cikket eredményezett a keresés első körben.

A tanulmányok kiválasztása, a keresés további szűkítése

A szakirodalom áttekintő elemzése során arra törekedtünk, hogy megvizsgáljuk azokat a tanulmányokat, amelyek elemzésével átfogó képet kaphatunk arról, hogy az ESDM mennyire hatékony beavatkozásnak minősül autizmussal élő kisgyermekek fejlesztése során, ezt milyen módszerekkel, vizsgálatokkal támasztják alá a kutatások.

A talált írárok kivonatát elolvasva 15 tanulmányra szűkítettük le a cikkek számát az alábbi kritériumok szerint:

- empirikus kutatási eredményről számoljon be, tehát az áttekintő szakirodalmi elemzéseket, könyvkritikákat kizártuk
- az ESDM program szerint történjen a leírt beavatkozás
- 5 éves kor alatti gyermekek körében elvégzett vizsgálatról számoljon be, vagyis kizárólag a fejlesztést végző szakemberek körében végzett vizsgálatokat kizártuk
- a vizsgálatba bevont gyermekek autizmus diagnózissal rendelkezzenek vagy korai életkorukra tekintettel merüljön fel esetükben az autizmus erős gyanúja

Az elemzés szempontjai

Az elemzésbe bevont tanulmányokat a következő szempontok szerint elemeztük mélyebben:

- vizsgálatba bevont gyermekek jellemzői: elemszáma, életkora, diagnózisa
- további résztvevő felnőttek jellemzői: szülők, fejlesztők száma, neme
- a beavatkozás jellemzői: design, típus, intenzitás és időtartam, eredmény
- a vizsgálat minősége, függetlensége

Szakirodalmi áttekintő munkánk során a fentiekben említett adatbázisok segítségével végrehajtott keresésünk azt eredményezte, hogy ugyanazokat a cikkeket leltük fel és vizsgáltuk meg közelebről, mint Waddington és munkatársai 2016-ban megjelent tanulmányukban annyi eltéréssel, hogy kizártunk az elemzett tanulmányok köréből egy kizárólag gyakorló szakemberekre fókuszáló vizsgálatot (Vismara, Young & Rogers, 2013b), és bevontunk a vizsgált írárok körébe egy 2016-ban megjelent tanulmányt, amely olasz gyermekek körében alkalmazott ESDM programról és eredményeiről számolt be (Devescovi és mtsai, 2016).

EREDMÉNYEK

Az elemzett tizenöt tanulmány tizenkét ESDM beavatkozás eredményeit adta közre. Két cikk (Estes és mtsai, 2014; Estes, Munson, Rogers, Greenson, Winter & Dawson, 2015) már korábban elvégzett kutatások (Dawson és mtsai, 2010; Rogers és mtsai, 2012) mintáján folytatott utánkövetéses vizsgálatokról számolt be, egy pedig (Dawson és mtsai, 2012) EEG vizsgálat segítségével vont le további következtetéseket és végzett összehasonlító elemzéseket az előbbieken már említett egyik intervenció (Dawson és mtsai, 2010) kapcsán.

A gyermekek jellemzői

Az egyes kutatások mintájának elemszámát tekintve az ESDM programban résztvevő gyermekek száma 1 és 49 fő közé tehető, négy cikk (Vismara & Rogers, 2008; Vismara, Colombi & Rogers, 2009a; Vismara, Young & Rogers, 2012; Vismara, McCormick, Young, Nadhan & Monlux, 2013a) esetében a 10 főt sem érte el a minta száma, míg nyolc kutatás (Vismara, Young, Stahmer, Griffith & Rogers, 2009b; Dawson és mtsai, 2010; Rogers és mtsai, 2012; Eapen, Črnčec & Walter, 2013; Vivanti és mtsai, 2013; Fulton, Eapen, Črnčec, Walter & Rogers 2014; Vivanti, Dissanayake, Zierhut, Rogers & Victorian ASELCC Team, 2014; Devescovi és mtsai, 2016) 20 fő feletti mintával dolgozott. A tizenöt tanulmány szerint összesen 230 gyermek vett részt ESDM intervencióban.

Négy tanulmány (Dawson és mtsai, 2010; Dawson és mtsai, 2012; Rogers és mtsai, 2012; Vivanti és mtsai, 2014) kontrollcsoporttal is dolgozott, ezekben az esetekben a kontrollcsoport számosságát az ESDM programban résztvevők számához igazították. A gyermekek életkora 9 hónap és 63 hónap közé esett a beavatkozások kezdetekor.

Tíz tanulmányban (Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2009b; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a; Dawson és mtsai, 2010; Eapen és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Vivanti és mtsai, 2014; Devescovi és mtsai, 2016) autizmus spektrum zavarral diagnosztizált gyermekek részesültek fejlesztésben – ezek közül Fulton és munkatársai (2014) kutatásában egy gyermek nem meghatározott pervazív fejlődési zavar diagnózissal rendelkezett – és két cikk (Vismara & Rogers, 2008; Rogers és mtsai, 2012) pedig olyan gyermekek intervenciójáról számolt be, akik esetében felmerült az autizmus gyanúja.

A résztvevő szülők és szakemberek jellemzői

Öt publikált kutatás (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a; Rogers és mtsai, 2012) fókuszában a szülők képzése állt. Az intervenciók során gyermekenként többnyire egy-egy szülő vett részt a foglalkozásokon. A résztvevő szülők neme a cikkek többségében nem került leírásra.

A gyermekek egyéni vagy csoportos intervenciójáról beszámoló valamennyi kutatásban ESDM implementációjában képzett szakemberek tartották a foglalkozásokat.

A beavatkozások jellemzői

Öt kutatás hat tanulmány formájában (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a; Rogers és mtsai, 2012; Estes és mtsai, 2014) számolt be arról, hogy kizárólag szülőtréning keretében zajlott az ESDM program megvalósítása. A leírt tréningek 12 hétig tartottak, és heti egy alkalommal 60, illetve 90 perces időtartamot öleltek fel a gyermek egyik (vagy Vismara és szerzőtársai 2009-es tanulmányában olykor mindkét) szülője részvételével. Az előbb említett cikkek közül három ambuláns, kettő online képzésről számolt be.

Az alkalmakról videofelvétel készült, és általában a következő állandó elemeket tartalmazták:

- az előző héten tapasztalt haladás megbeszélése
- szülő és gyermek közös játéktevékenysége
- az új feladat, stratégia megbeszélése
- a szakember és a gyermek közös játéktevékenysége, az új stratégiák bemutatása
- a szülő gyakorolja a gyermekkel az új intervenciók technikáit
- a szakember és a szülő megvitatja az új technika beépítését a család mindennapjaiba

Az online tréning ülései is hasonlóképpen zajlottak annyi különbséggel, hogy egy közös videokonferencia beszélgetésen vett részt a szülő és a szakember. A távolság miatt a fejlesztő és a gyermek közös játéktevékenysége nem képezte az ülés részét.

Vismara és szerzőtársai 2009-ben megjelent cikkükben (Vismara és mtsai, 2009b) egy ESDM terapeuta képzési csomag sikeres alkalmazásáról számoltak be. A 10 hónapos képzés két tanulási fázisból állt: az első 5 hónapban egyéni helyzetben az ESDM intervenciók technikáit, a második szakaszban a szülőtréning implementációjának mikéntjét tanulták meg a résztvevők távoktatás vagy tantermi oktatás formájában.

Dawson és munkatársai 2010-es tanulmányában, illetve két, a kutatás további eredményeit közlő cikkben (Dawson és mtsai, 2012; Estes és mtsai, 2015) szülők, valamint szakemberek által végzett intenzív (összesen több mint heti 31 órában biztosított) egyéni fejlesztés eredményei kerültek közlésre. Egy további cikkben (Devescovi és mtsai, 2016) szakemberek által irányított, kevésbé intenzív (heti 3 óras), átlagosan 15 hónapig tartó egyéni fejlesztés eredményeit ismerhettük meg közelebbről.

A többi négy tanulmány (Eapen és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014) csoportos, illetve csoportos és egyéni ESDM beavatkozás hatékonyságát vizsgálta. Az intervenciók intenzitása heti 15 és 25 óra között mozgott 10-12 hónapon keresztül.

Kutatási design és minőség

A tizenöt cikk számos kutatási designt használt. A cikkek között találhatunk esettanulmányt, egyalanyos többszöri alapmérést (single-subject multiple baseline), randomizált kontrollált vizsgálatot, kvázi kísérleti egyéni vagy csoportos intervenció elő- és utóvizsgálatát, és kvázi kísérleti csoportok összehasonlítását is.

A tanulmányok kutatási minősége meghatározásának alapját Reichow és szerzőtársai 2008-as tanulmányában megjelent ajánlás képezte. Waddington és szerzőtársai 2016-os

áttekintő elemzését figyelembe véve a tizenöt tanulmány közül hat cikk kutatási minősége erősnek, egy cikké megfelelőnek, és nyolc cikk minősége gyengének bizonyult. A gyenge minősítés a kontrollcsoport hiányának (Eapen és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Vismara és mtsai, 2013b; Vivanti és mtsai, 2013; Devescovi és mtsai, 2016), az inadekvát statisztikai erősségnek (Vismara és mtsai, 2009b), a kísérlet megismételhetetlenségének (Vismara és mtsai, 2008), az alapmérés hiányos adatainak (Vismara és mtsai, 2009a), vagy a túl kevés magas minőségű elsődleges minőségi indikátoroknak (Vismara és mtsai, 2013a) volt köszönhető (Waddington és mtsai, 2016).

Eredmények interpretálása

Az eredmények értelmezése során elsősorban a beavatkozásokban résztvevő gyermekekkel kapcsolatos adatokra fókuszáltunk. Arra voltunk kíváncsiak, hogy az autizmus spektrum zavar jellegéből eredő nehézségek tekintetében történt-e a résztvevő gyermekeknél változás, amennyiben igen, ezt melyik területen, milyen módon támasztották alá a kutatók. Ezen okokból a szülők és a szakemberek szempontját az elemzés során mellőztük.

Viselkedés

Tizenkét tanulmány (Dawson és mtsai, 2010; Eapen és mtsai, 2013; Estes és mtsai, 2015; Fulton és mtsai, 2014; Rogers és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2012; Vismara & Rogers, 2009a; Vismara és mtsai, 2009b; Vismara és mtsai, 2013; Vismara & Rogers, 2008; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014) számolt be az intervencióban résztvevő gyermekek viselkedési változásának méréséről.

Hét cikk (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2009b; Dawson és mtsai, 2010; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a; Vivanti és mtsai, 2014) pozitív eredményről, négy (Eapen és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Vivanti és mtsai, 2014; Estes és mtsai, 2015) vegyes kimenetelről számolt be. Egy kutatás (Rogers és mtsai, 2012) nem tudott szignifikáns eltérést felmutatni az ESDM csoport és a kontrollcsoport eredményei között.

Szociális interakció és kommunikáció

Hat tanulmány számolt be a gyermekek szociális interakciós és kommunikációs készségének közvetlen megfigyeléséről (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2009b; Rogers és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a). Négy cikk pozitív kimenetelről tudósított, hiszen az imitációs készség (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2012), a funkcionális verbális kifejezőkészség (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a), a közös figyelmi viselkedés (Vismara és mtsai, 2013a) javulásáról számoltak be.

Egy tanulmány szerint (Vismara és mtsai, 2009b) az intervenció hatására nem történt szignifikáns pozitív változás az imitációs készség fejlődésében, egy randomizált kontrollált vizsgálat (Rogers és mtsai, 2012) pedig arra a következtetésre jutott, hogy az intervenció befejeztével nem mutatkozott különbség az ESDM csoport és a kontrollcsoport imitációs készsége és szociális orientációs készsége között.

Az agytevékenységre gyakorolt hatás

Dawson és szerzőtársai 2012-ben megjelent tanulmánya az első olyan kutatás, amely egy intenzív ESDM beavatkozás agyi aktivitásra gyakorolt hatását vizsgálta EEG segítségével. Vegyes eredményekről adtak számot Dawsonék. Egyik oldalról az ESDM beavatkozás résztvevői a szociális ingerre, vagyis az emberi arcokra hasonló agyi aktivitással reagáltak, mint a neurotipikus csoport tagjai, és szignifikáns eltérést mutattak a „hagyományos módszerekkel” fejlesztett gyermekek kontrollcsoportjától. Az előbbieken említett ESDM programban résztvevő gyermekek és a neurotipikus csoportba tartozók gyorsabb idegi válaszreakciót adtak az emberi arcokra, mint a tárgyakra, míg a hagyományos módszerekkel fejlesztett csoport tagjai a tárgyak esetében produkáltak hasonló eredményt.

Másik oldalról viszont nem találtak a kutatók érdemi eltérést az autizmussal élő gyermekek két csoportja és a neurotipikus fejlődésű gyermekek agyi aktivitásai között az emberi arcok perceptuális feldolgozásáért felelős agyi területeken (Dawson és mtsai, 2012).

Változások az autizmus súlyosságában és a diagnózisban

Kilenc tanulmányban (Vismara & Rogers, 2008; Estes és mtsai, 2015; Eapen és mtsai, 2013; Dawson és mtsai, 2010; Rogers és mtsai, 2012; Eapen és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014; Devescovi és mtsai, 2016) olvashatunk arról, hogy az ESDM beavatkozás milyen következménnyel bírt az autizmus súlyosságával kapcsolatban és a diagnózis tekintetében. Két tanulmány tesz említést a diagnózis pozitív irányú változásáról, azaz a gyermekkori autizmus diagnózist nem meghatározott pervazív fejlődési zavar diagnózis váltotta fel egy esettanulmányban (Vismara & Rogers, 2008) szereplő gyermek, illetve egy ESDM csoport tagjainak majd harmada esetében (Dawson és mtsai, 2010). Estes és szerzőtársai (Estes és mtsai, 2015) utánkövetéses vizsgálata nem mutatott ki hatéves korban (az intervenció befejezése után két évvel) statisztikailag jelentős különbséget az ESDM csoport és a kontrollcsoport tagjainak diagnózisa között, bár az ESDM csoportban két gyermek gyermekkori autizmus diagnózisa megszűnt. A kontrollcsoportot olyan véletlenszerűen kiválasztott, autizmus diagnózissal rendelkező gyermekek alkották, akik a lakóhelyük közelében elérhető gyógypedagógiai szolgáltatásokat (például nyelv-és beszédfejlesztést, ergoterápiát, ABA terápiát) vették igénybe.

Nyolc tanulmány (Dawson és mtsai, 2010; Estes és mtsai, 2015; Eapen és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Rogers és mtsai, 2012; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014; Devescovi és mtsai, 2016) számolt be arról, hogy Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Sémát (Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS, ADOS-2) vagy Szociális Kommunikációs Kérdőívet (Social Communication Questionnaire – SCQ) használtak annak megállapítására, hogy az autizmusban való érintettség mértéke változott-e az intervenció hatására. Csupán két tanulmány (Estes és mtsai, 2015; Eapen és mtsai, 2013) szerzői jutottak arra a megállapításra, hogy csökkentek az autizmussal összefüggő viselkedési tünetek, a többi kutatás szerint (Dawson és mtsai, 2010; Rogers és mtsai, 2012; Eapen és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014; Devescovi és mtsai, 2016) az autizmus súlyosságának mértékében nem volt kimutatható szignifikáns csökkenés.

Limitációk

Az eredmények objektívebb értelmezéséhez elengedhetetlen megvizsgálni a cikkek limitációit. A következőkben a vizsgálatokkal kapcsolatos, legtöbbször előforduló korlátozó tényezőket írjuk le röviden.

Az ESDM több komponensből álló beavatkozás, mégsem találtunk olyan kutatást, amely nem az egész program hatékonyságát elemezné átfogóan, hanem az egyes elemekre, illetve stratégiákra fókuszálva vizsgálná az eredményességet.

Több tanulmányban hiányzik a kontrollcsoport (Vismara és mtsai, 2009a; Eapen és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Devescovi és mtsai, 2016), kis elemszámmal (Vismara és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2013a) és viszonylag homogén mintával dolgozik (Vismara és mtsai, 2012). Amennyiben kontrollcsoportot is bevontak a kutatásokba, előfordult, hogy kevésbé intenzív fejlesztésben részesült a kontrollcsoport, mint az ESDM csoport (Dawson és mtsai, 2010), de olyan vizsgálatról is beszámoltak a kutatók, ahol a kontrollcsoport tagjai részesültek több óra fejlesztésben, mint az ESDM csoport (Rogers és mtsai, 2012). Megtörtént, hogy nem volt kellőképpen dokumentálva és ellenőrizve a kontrollcsoport esetén a beavatkozás (Vivanti és mtsai, 2014).

Az utánkövetéses vizsgálatok során gyakori problémaként merült fel, hogy az ESDM program lezárultával más típusú és intenzitású beavatkozásban is részesültek a gyermekek, így csupán óvatos következtetéseket szabad levonnunk a program hosszútávú hatásával kapcsolatban (Estes és mtsai, 2015.; Vismara & Rogers, 2008).

Függetlenség

A tizenöt elemzett tanulmány között nem találtunk olyan cikket, amelynek szerzői és az ESDM program kidolgozói között ne állna fenn valamilyen szintű kapcsolat, sőt Rogers vagy Dawson tizenkét tanulmány (Vismara & Rogers, 2008; Vismara és mtsai, 2009a; Vismara és mtsai, 2009b; Dawson és mtsai, 2010; Dawson és mtsai, 2012; Rogers és mtsai, 2012; Vismara és mtsai, 2012; Vivanti és mtsai, 2013; Estes és mtsai, 2014; Fulton és mtsai, 2014; Vivanti és mtsai, 2014; Estes és mtsai, 2015) megírásában működött közre társszerzőként. Jogosan vetődik fel ezek fényében a kutatási függetlenség és megbízhatóság kérdés.

DISZKUSSZIÓ

Összefoglalva az előbbiekből leírtakat, a tanulmányok többsége (Rogers és mtsai, 2012 kivételével) pozitív tapasztalatokról számolt be az ESDM program alkalmazásával kapcsolatban. A programban résztvevő gyermekeknél javulást, illetve fejlődést tapasztaltak a kutatók például a kognitív készségek, a nyelvi képesség, az imitáció, a figyelmi viselkedés vagy a társas kezdeményezés területén. Az adaptív viselkedés és az autizmusban való érintettség súlyosságának változásával kapcsolatos eredmények azonban nem egyértelműek.

Különösen azon tanulmányok számoltak be megítélésünk szerint nagyobb hatékonyságról, amelyek intenzív, magas óraszámú biztosított csoportos, illetve

csoporthoz és egyéni beavatkozásról adtak hírt (Eapen és mtsai, 2013; Fulton és mtsai, 2014; Vivanti és mtsai, 2013; Vivanti és mtsai, 2014).

Az ESDM programot Reichow és munkatársai által megfogalmazott ajánlás (Reichow, Volkmar & Cicchetti, 2008) alapján „biztató evidenciaalapú gyakorlatnak” vagy Wong és szerzőtársai (2014) javaslata szerint „evidencia által támogatott programnak” tekinthetjük, amelyet gyakorlati beavatkozásként érdemes javasolni az autizmus-specifikus fejlesztésben jártas szakemberek és a kora gyermekkori intervencióban részesülő kisgyermekek családjai számára.

A beavatkozás hatékonyságával kapcsolatban még további vizsgálatokra van szükség, azaz nagyobb mintán, több helyszínen, kontrollcsoport bevonásával és több független kutatócsoport irányítása mellett zajló kutatások lefolytatása javasolt.

Irodalomjegyzék

- Devescovi, R., Monasta, L., Mancini, A., Bin M., Vellante, V., Carrozzi, M. et al. (2016). Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian Public Health System service. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, (12), 1379–1384.
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S. et al. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51.(11), 1150–1159.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J. et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the early start Denver model. *Pediatrics*, 125.(1), 17–23.
- Eapen, V., Crnec, R. & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with autism spectrum disorder in a community group setting. *BMC Pediatrics*, 13.(1), 1–9.
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J. & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54.(7), 580–587.
- Estes A., Vismara L., Mercado C., Fitzpatrick A., Elder L., Greenson J. et al. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44.(2), 353–365.
- Fulton, E., Eapen, V., Crnec, R., Walter, A. & Rogers, S. (2014). Reducing maladaptive behaviors in preschool-aged children with autism spectrum disorder using the early start Denver model. *Frontiers in Pediatrics*, 2.(40), 1–9.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. & Hatton, D. D. (2010). Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. *Preventing School Failure*, 54.(4), 275–282.
- Ospina, M. B., Krebs Seida, J., Clark, B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Tjosvold, L. et al. (2008). Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review. *PLoS ONE*, 3.(11), 1–32.
- Reichow, B., Volkmar, F. R. & Cicchetti, D. V. (2008). Development of the evaluative method for evaluating and determining evidencebased practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38.(7), 1311–1319.

- Research Autism (2017). <http://researchautism.net/autism-interventions/alphabetic-list-interventions> (Letöltés ideje: 2018. június 9.)
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. The Guilford Press, New York.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A. et al. (2012). Effects of a brief early start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51.(10), 1052–1065.
- Stefanik K. és Vásárhelyi N. (2016). Ha már csinálom, akkor tudom is? – Autizmus-specifikus terápiák ismerete autizmusellátásban dolgozó szakemberek körében. *Gyógyypedagógiai Szemle*, 44.(1), 1–14.
- Vismara, L. A., Colombi, C. & Rogers, S. J. (2009a). Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism*, 13.(1), 93–115.
- Vismara, L. A., Young, G. S., Stahmer, A. C., Griffith, E.M. & Rogers, S. J. (2009b). Dissemination of evidence-based practice: Can we train therapists from a distance? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39.(12), 1636–1651.
- Vismara, L., McCormick, C., Young, G., Nadhan, A. & Monlux, K. (2013a). Preliminary findings of a telehealth approach to parent training in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43.(12), 2953–2969.
- Vismara, L. A., Young, G. S. & Rogers, S. J. (2013b). Community Dissemination of the Early Start Denver Model Implications for Science and Practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32.(4), 223–233.
- Vismara, L. A. & Rogers, S. J. (2008). The early start Denver model: a case study of an innovative practice. *Journal of Early Intervention*, 31.(1), 91–108.
- Vismara, L. A., Young, G. S. & Rogers, S. J. (2012). Telehealth for expanding the reach of early autism training to parents. *Autism Research and Treatment*, 1–12.
- Vivanti, G., Dissanayake, C., Zierhut, C., Rogers, S. J. & Victorian ASELCC Team (2013). Brief report: predictors of outcomes in the early start Denver model delivered in a group setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43.(7), 1717–1724.
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J. et al. (2014). Effectiveness and feasibility of the early start Denver model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44.(12), 3140–3153.
- Waddington, H., van der Meer, L. & Sigafoos, J. (2016). Effectiveness of the Early Start Denver Model: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3.(2), 93–106.
- Weitlauf, A. S., McPheeters, M. L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R. et al. (2014). *Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update. Comparative Effectiveness Review No. 137*. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2012-00009-I.) AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm (Letöltés ideje: 2017. február 11.)
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S. et al. (2014). *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S. et al. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45.(7), 1951–1966.

Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései

ÁBRAHÁM ANDRÁS^{1,2,3}, STEFANIK KRISZTINA^{1,2}, ÓSZI TAMÁSNÉ^{1,2,3}

abraham.andras@barczy.elte.hu

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

tamasne.oszi@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Tanulmányunkban szakirodalmi kutatómunkánk eredményei alapján tekintjük át az autizmus spektrum zavarral élő gyerekek együttnevelésének főbb kérdéseit. Az integráció alapvető emberi jog, így az autizmus területén is meg kell határoznunk, hogy mely szakmai feltételek biztosítása mellett teljesedhet ki a részvétel joga. A hazai jogi szabályozás elvileg lehetővé teszi az autizmussal élő tanulók szakszerű együttnevelését, ugyanakkor az ombudsmani vizsgálatok rávilágítottak arra, hogy többféle módon is sérülnek a tanulók oktatási jogai.

Az együttnevelésben résztvevő, autizmussal élő tanulók száma egyre növekszik, azonban egy sajátos szelekciós mintázatot követve a magasan funkcionáló gyerekek és fiatalok felülreprezentáltak. A 2017-es statisztikai adatok szerint (KIR) a köznevelésben részt vevő gyerekek, fiatalok 0,39%-a rendelkezik autizmus diagnózissal, ami jelentős növekedés az előző évekhez képest, ugyanakkor ez pusztán mennyiségi és korántsem minőségi mutató az ellátásra vonatkozóan.

Az autizmus megközelítésében a komprehenzív, azaz egyénre szabott, fejlődési és kognitív-viselkedéses megközelítéseket ötvöző edukáció a legsikeresebb, így napjaink fontos szakmai kérdése, hogy mindez hogyan valósítható meg az integráló intézmények gyakorlatában. A sikeres integrációhoz számos szakmai, módszertani feltételnek kell teljesülnie, ilyen például az autizmusbarát tárgyi és személyi környezet megteremtése, vagy a tantervek megfelelő adaptációja. A növekvő létszámadatok ellenére nagyon kevés tudományosan igazolt módszer áll rendelkezésre az integráció támogatására. Ezek közül bizonyítottságukat tekintve kiemelkednek a kortársak bevonására építő módszertanok.

Az együttnevelés kimenetelét számos mutató mentén vizsgálták, ugyanakkor azt látjuk, hogy az intézményi ellátás bármely formája előnyökkel és hátrányokkal is járhat. A sikeres rövid- és hosszútávú kimenetelt az ellátási formánál sokkal finomabb és összetettebb tényezők határozzák meg. Az viszont egyértelműnek tűnik, hogy a szakmailag megfelelően kivitelezett integráció számos előnnyel jár, nem csupán az autizmussal élő tanuló oldaláról.

A kortársak szerepe a befogadás komplex támogatásában fontos pillér, és a megfelelő autizmus-specifikus támogatás mellett jelentős protektív faktor, enélkül azonban komoly veszélyforrás is lehet. Éppen ezért az iskolai környezetben alkalmazható összetett tudásformáló programok alkalmazása hasznosnak tűnhet a sikeres befogadás támogatásában, azonban e programok eredményességének vizsgálata sem történt még meg. Számos pozitív irány körvonalazódik tehát az együttnevelés kapcsán, de e lehetőség valódi kiaknázásához még sok tudományos igazolásra és a már meglévő szakmai szempontok gyakorlati megvalósítására van szükség.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, együttnevelés, alapelvek, kimenetel, kortársak

BEVEZETÉS

Jelen tanulmány célja, hogy szakirodalmi kutatómunkánk eredményei alapján áttekintsük az autizmussal¹ élő gyerekek és fiatalok együttnevelésével kapcsolatos főbb kérdésköröket. Röviden tárgyaljuk az együttnevelés szabályozási kereteit, az elérhető statisztikai adatokat. Áttekintésünk fókuszában az együttnevelés sikerességét meghatározó tényezők állnak, s külön figyelmet fordítunk a tipikusan fejlődő kortársak szerepére.

Az integráció² – a fogyatékossgal élő, valamint a tipikusan fejlődő gyerekek együttnevelése – és az inkluzív oktatás kérdésköre az autizmus területén is egyre inkább előtérbe kerül, köszönhetően az emberi jogok, ezen belül a fogyatékossgal élő személyek jogai kiteljesedésének (áttekintésért lásd: Schiffer, 2008; Papp, 2012; Shaw, 2017). Autizmus esetében a legtöbb program és ellátási forma valójában nem az inklúzióról szól, mivel a folyamatok fókuszában elsősorban nem az oktatási környezet, módszertan, tartalom átalakítása áll, hanem az integráció valamely formájának megvalósítása. Sokszor inkluzív oktatásnak nevezik azt a gyakorlatot is, amikor valójában csak fizikai integráció történik, azaz a többségi intézménybe kerül az autizmussal élő tanuló, de az inklúzió – annak teljes értelmében – nem valósul meg (Humphrey, 2008). A jelenlegi integrációs gyakorlat sikertelenség esetén – helytelenül – gyakran a részvevő tanulóban keresi a nehézségek okát (Jordan, 2008).

Magyarországon jelenleg (de jellemzően a nemzetközi gyakorlatban is) teljes, funkcionális integrációban elsősorban az úgynevezett magasan funkcionáló autizmussal élő diákok vesznek részt. A magasan funkcionáló autizmus *nem* valid, tudományosan is elkülöníthető alcsoport az autizmus spektrumán, hanem sokkal inkább egy gyengén körülírt, heterogén, funkcionális kategória. Legtöbbször (de nem kizárólag) olyan esetekre értjük, ahol az autizmushoz jó intellektuális és jó formális nyelvi képességek társulnak (Györi, 2014).

Az integrációs törekvések elvileg többféle, rugalmas formában megvalósíthatók, a részleges integráción túl működhet például az úgynevezett fordított integráció, amikor a tipikus gyermekek látogatják meg az autizmussal élő tanulókat. Ilyenkor nem tanórákon, hanem különféle programokon és közösségi terekben valósul meg a közös aktivitás és tervezhető a szociális integráció számos formája. Több európai országban működő gyakorlat (Jordan, 2009) és Magyarországon is kipróbált modell (Stefanik & Őszi, 2011) a többségi iskolákban kialakított, úgynevezett „autizmus egység”. Innen kiindulva az egyes tanulók fokozatosan, egyéni teherbírásuk szerint kapcsolódhatnak be a többségi osztálytermi munkába. A diák a többségi osztályba tartozik, de minden speciális támogatást megkap, az osztállyal foglalkozó pedagógussal együtt. Nagyon jó lenne, ha ezek a példák a magyar gyakorlatban rendszerszinten is működőképesek lennének, hogy ne csupán két szélsőséges lehetőség közül lehessen választani.

¹ A szövegben az autizmus spektrum zavar és autizmus kifejezéseket egymás szinonimáiként használjuk.

² Áttekintésünkben az együttnevelés vagy integráció fogalma alatt a funkcionális integráció fogalmát (Csányi, 2000) értjük, mely az inkluzív nevelésben teljesebben ki. A szegregáció elnevezés nem megfelelő a speciális, azaz gyógypedagógiai intézményekre, hiszen céljuk kezdetben sem az elkülönítés volt, hanem a megfelelő, individuális igények biztosítása (Gordosné, 2000), továbbá szerepük átalakulóban van, az együttnevelés támogatásában is fontossá váltak (Papp & Perlusz, 2013).

AZ EGYÜTTNEVELÉSHEZ VALÓ JOG ÉS A TÖRVÉNYI ALAPOK

Napjainkban az integráció alapvető jogként jelenik meg, nem csupán szakmai kérdésként vetődik fel (UNESCO, 2005; Jordan, 2011; Stefanik & Havasi, 2016), hiszen számos alapidokumentum támasztja alá³.

A hazai ellátórendszer jogi szabályozása az 1993-as közoktatási törvény 1996-os módosításával kezdődően nevesítette az autizmust a „más fogyatékosági” kategórián belül, majd későbbi törvénymódosítások során önálló kategóriaként is megjelenítette. Ugyanez az 1993-as törvény teremtette meg az integráció jogi alapjait is hazánkban. A 2011-es köznevelési törvény⁴ is külön „típusként” a sajátos nevelési igényű tanulók közé sorolja az autizmus spektrum zavarral élő gyerekeket és fiatalokat. A magyarországi, autizmussal kapcsolatos intézményi és szakmai fejlődésben Balázs Anna és munkatársai töltöttek be meghatározó szerepet (Feinstein, 2010; Stefanik & Őszi, 2013). A következőkben az együttnevelést jelenleg meghatározó főbb törvények, irányelvek és rendeletek közül⁵ emeljük ki témánk kapcsán a főbb pontokat.

A jelenleg hatályos köznevelési törvény az együttnevelés kifejezést használja (nem az integráció-szegregáció fogalompárt), és a törvényalkotó együttnevelést segítő pedagógusról beszél, akit foglalkoztathat az utazó gyógypedagógusi hálózat, vagy maga az ellátó intézmény. A sajátos nevelési igényű gyerekeket ellátó intézményrendszer az együttnevelés számára is szolgáltatásokat biztosító rendszerré alakult. Ezt a feladatot az Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény (EGYMI) látja el, többnyire az utazó gyógypedagógusi hálózat által biztosított, együttnevelést segítő gyógypedagógus révén (áttekintésért lásd: Papp & Perlusz, 2013). Kérdéses azonban, hogy az utazó gyógypedagógusi hálózat munkatársai minden esetben rendelkeznek-e autizmus spektrum pedagógiája szakirányú végzettséggel. A szakértői bizottságok szakértői véleménye alapján (e működéseket a 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet szabályozza) a szülő választ iskolát, de a későbbi számadatokból látni fogjuk, hogy az intézmény kijelölését az intellektuális képességek jelentősen meghatározzák az autizmus spektrum zavar esetében (is). A köznevelési törvény alapján az együttnevelés megvalósulhat „a többi gyermekkel, tanulóval részben vagy egészben együtt” (47.§), a fordított integráció fogalma itt nem jelenik meg. A törvény előírja a sajátos nevelési igénynek megfelelő végzettséggel rendelkező gyógypedagógus és speciális tanterv, taneszköz meglétét. Az autizmus spektrum zavarral élő tanulót 3 gyerekként kell figyelembe venni a csoportban együttnevelés esetén, ezzel biztosítva a kisebb osztálylétszámot. A törvény biztosítja a lehetőséget számonkéréseknél a hosszabb felkészülési időre, adott esetben szóbeli

³ Például az 1948-as Általános Emberi Jogok Nyilatkozata, vagy az 1991. évi LXIV. törvény a Gyermek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény kihirdetéséről, továbbá az ENSZ Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló 1993-as alapszabálya és a Magyarország által elsőként ratifikált 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény 24. cikke (áttekintésért lásd: Schiffer, 2008).

⁴ 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről

⁵ Az együttnevelést jelenleg meghatározó főbb törvények, irányelvek és rendeletek a következők: 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről; A Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelveinek és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelveinek megfelelő fejezetei (32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet); 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról; 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről.

helyett írásbeli számonkérést, vagy bizonyos esetekben felmentést biztosít, amit további rendeletek pontosítanak.

A 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet részletesen szabályozza, hogy a befogadó intézmény alapító okiratában és pedagógiai programjában szerepelnie kell az adott sajátos nevelési igény specifikumainak. A látszólag előremutató jogszabályi háttér kapcsán azonban érdemes megjegyezni a kerettantervek alakulását, amik jelenleg csak az értelmi képesség szerint differenciálnak (51/2012. (XII. 21.) EMMI rendelet a kerettantervek kiadásának és jóváhagyásának rendjéről), holott a korábbi szabályozás választható mintaként felkínált autizmuspecifikus tantervet. Ez komoly visszalépés, annak ellenére, hogy a köznevelési törvény a speciális tanterv meglétét jelenleg is előírja. Kétséges azonban, hogy a szükséges autizmuspecifikus adaptációt az intézmények el tudják végezni saját erőforrásra támaszkodva.

A sajátos nevelési igényű tanulók irányelvének (32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet) autizmusról szóló fejezete kiemeli, hogy „A tudatosan tervezett, és nem kényszermegoldásként alkalmazott integráció csak akkor indokolt, ha egyértelműen a gyermek javát szolgálja. Az integráció valamennyi formája (pl. lokális, szociális, fordított) alkalmazható egyénre szabottan” (8.4 fejezet, 1. bek.). Az irányelv kiemel még egy szempontot, amit a köznevelési törvény kevésbé hangsúlyoz: „az integrált gyermek legyen elégedett az iskolai élettel, fontos, hogy jól érezze magát” (8.4. fejezet, 6. bek.). Ez a sikeres együttnevelés fontos mutatója is lehet, a megfelelő módszertani háttér mellett (Reed, 2016).

A jelenlegi jogszabályi háttér tehát elvileg lehetővé teszi az autizmussal élő diákok szakszerű integrációját, ugyanakkor az utóbbi évek ombudsmani vizsgálatai rávilágítottak arra, hogy többféle módon is sérülhetnek a tanulók jogai: az intézmények gyakran a személyi-tárgyi feltételek hiányára való hivatkozással utasítják el a jogszabályban foglaltak szerinti ellátást, más esetekben kényszermegoldásként magántanulói státusz kérésére, elfogadására buzdítják a szülőket. Sokszor megoldatlan az autizmusban súlyosan érintett, de a mért IQ tekintetében a 70 pont feletti sávba tartozó tanulók ellátása. Ennek egyik oka, hogy a többségi tanterv szerinti tanulás, különösen a felső tagozatban, a gyógypedagógiai intézményrendszerben nem megoldott. A többségi intézmények viszont gyakran magas osztálylétszámmal működnek, és valóban nem rendelkeznek megfelelő személyi és tárgyi feltételekkel. Gyakori tapasztalat, hogy a tanuló iskoláról iskolára vándorol, mivel a szakmai feltételek hiánya miatt befogadása sikertelen. Szintén nehézséget jelent, hogy egyes, szakmailag indokolt körülmények megteremtésének nincsen meg a pontos jogszabályi alapja. Néhány példa: bár a köznevelési törvény előírja a sérülésspecifikus taneszközök biztosítását, a 20/2012-es EMMI rendeletben nem jelenik meg eszközlista az autizmus területére vonatkozóan, így a fenntartók nem feltétlenül biztosítják azt. A sikeres integrációhoz gyakran szükség lenne pedagógiai asszisztensre, ez a többletsegítség adható, azonban jogszabályban nem előírt, finanszírozása nem megoldott (az Alapvető Jogok Biztosának Jelentése az AJB 343/2015. számú ügyben).

ELLÁTÁS A KÖZNEVELÉS SZÍNTEREIN, A SZÁMOK TÜKRÉBEN

Az autizmus spektrum zavarral és együttneveléssel kapcsolatos tanulmányok kivétel nélkül kiemelik, hogy az együttnevelésben résztvevő, autizmussal élő tanulók száma

egyre növekszik (például: Humphrey, 2008; Frederickson, Jones & Lang, 2010). Az előzőekben tárgyalt alapvetések szerint nemcsak az autizmussal élő, magasan funkcionáló gyerekek és fiatalok tanulhatnának az integrált nevelés színterein, azonban azokban az országokban, ahol vegyes rendszerek működnek (például Egyesült Királyság, USA bizonyos államai) az adatok mégis ezt a tendenciát mutatják (Waddington & Reed, 2017; Kurth, 2015), és a magyarországi gyakorlatban is ez a szelekciós mintázat látszik megvalósulni (lásd KIR adatok).

Az amerikai adatok is ellentmondásosak az együttnevelésre vonatkozóan: a fogyatékkal élő tanulóknak közel 80%-a integráltan tanul, azonban akik ténylegesen, az iskolában töltött idő minimum 75%-ában együttnevelésben vesznek részt, jelentősen kevesebben vannak, durva becslés szerint 50% körül (Tonnsen & Hahn, 2016). Az USA egyes államainak gyakorlatában számos eltérés található, azonban az autizmussal élő tanuló viselkedéses képe és az intelligenciaszintje tűnik a legmeghatározóbb kritériumnak az ellátás szempontjából (Kurth, 2015). Az Egyesült Királyságban az autizmussal élő tanulók közel 60%-a tanul integrációban, de itt is sok faktor befolyásolja az ellátáshoz való hozzáférést (Humphrey, 2008). Azonban azokban az esetekben, mikor az autizmushoz más zavar is társul, már csak 30% körüli ez az adat, és ezekben az esetekben 17% még speciális iskolai ellátásban sem tud részt venni, hanem otthon marad (Waddington & Reed, 2017). A látszólag pozitív számadatok ellenére érdemes odafigyelni arra a tényre is, hogy hiába kerül be egy autizmussal élő tanuló a többségi ellátásba, onnan legalább 20%-ban ki is esik (ez az arány jelentősen nagyobb a sajátos nevelési igény más kategóriáihoz képest, és sokszorosa a tipikus kortársak mutatóinak) (Reed & Osborne, 2014). Komoly problémát jelent a diagnosztizálatlan tanulók nagy száma is, akik a többségi intézményekben tanulnak. Az oktatási regisztrációt és a szűrési adatokat összevetve, az összes autizmussal élő tanuló megközelítőleg 40%-a diagnózis és támogatás nélkül vesz részt együttnevelésben (Baron-Cohen et al., 2009). A statisztikai adatok tehát nem minden esetben mutatnak valós képet, hiszen a prevalenciabecslések, a szűrési eredmények és az önbevallás alapján úgy tűnik, a köznevelés színterein jóval több, autizmussal élő gyerek és fiatal van, mint akik a köznevelési statisztikákban megjelennek (Dillenburger, McKerr, Lloyd & Schubotz, 2017).

Magyarországon – a 2016/17-es tanév köznevelési statisztikai adatai szerint – a köznevelésben tanuló gyerekek, fiatalok 0,39%-a rendelkezik autizmus spektrum zavar diagnózissal (KIR, 2017-es adatok), ami jelentős növekedés a 2009-es, körülbelül 0,09%-os (Bognár, Bíró & Marossy-Dévai, 2009) adathoz képest. A köznevelési statisztikában megjelenő, autizmussal élő óvodások 62%-a többségi óvodába jár, az iskolások esetében ez már jóval kevesebb, 46% (ami nagyságrendjében hasonló a korábban bemutatott nemzetközi adatokhoz). Viszonyításképpen, az összes, sajátos nevelési igényű gyerek aránya az óvodások körében 2,7%, az érintett 8600 gyermek 82%-a integrált nevelésben részesül. Többségi általános iskolákban az SNI-tanulók 69,9%-a tanul (KSH, 2017). Középiskolai tanulmányokat jelentősen kevesebben folytatnak, a többség (53%) integrált keretek között. A társult intellektuális képességzavar esetében ez az arány jelentősen rosszabb, mindösszesen az érintettek 7% jár a köznevelés többségi intézményeibe (KIR, 2017-es adatok). A magyarországi helyzet tehát a számok tükrében hasonlít a nemzetközi tendenciákhoz, de a halmozottan fogyatékos személyek esetében rosszabb a helyzet, és azt sem szabad elfelejteni, hogy ezek az adatok pusztán mennyiségi és korántsem minőségi mutatók az ellátásra vonatkozóan.

A sikeres együttnevelés feltételei és módszertani alapelvei

Az autizmussal élő gyerekek és fiatalok megfelelő támogatása nagyon összetett feladat, s az egyéni szükségletek sok összetevő mentén variálnak (Jordan & Powell, 2009). Vannak azonban olyan alapvetések, amelyek meghatározók, attól függetlenül, hogy az adott személy az együttnevelés valamely formájában, vagy speciális intézményben kap ellátást. A beavatkozásoknál, fejlesztésnél – jelen tudásunk szerint – a legeredményesebb a komprehenzív, azaz fejlődési és kognitív-viselkedéses megközelítéseket ötvöző edukáció (Mesibov, Shea & Schopler, 2008; Stefanik & Őszi, 2013). Ahogy Rita Jordan (2008; 2011) fogalmaz, az edukáció lehet a leghatékonyabb „kezelés” autizmus spektrum zavarban, és tág értelemben ez vezethet el a teljes szociális inklúzióhoz. Az eszközök és módszerek között pedig kiemelkedik a vizuális támogatás, a viselkedéses megközelítés, a strukturált oktatás, a megfelelő kiegészítő terápiák és a család, közvetlen környezet bevonása. Továbbá elengedhetetlen részletes edukációs felmérésekkel feltérképezni az autizmus spektrum zavarral élő személy egyéni képességprofilját, hiszen erre kell épülniük az individualizált edukációs programoknak (Gy. Stefanik, 2004; Stefanik & Prekop, 2015; Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017; 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet).

A sikeres együttnevelés alapvető feltételei

Tantervi kérdések

A tantervnek illeszkednie kell az autizmusból fakadó szükségletekhez (Jordan, 2008; 2011). Az egyik alapvető, kutatásokkal jól alátámasztott sajátosság az általánosítás problémája, melynek következménye, hogy a tanultak gondos, szisztematikus, horizontális és vertikális kiterjesztésére van szükség. Ez azzal jár, hogy az általánosítás folyamatához többletidőt biztosít a tanterv, és meg kell fontolni az akadémikus tananyag redukcióját. Az egyéni fejlesztési tervnek a felnőttkori életben szükséges kulcsterületekre kell fókuszálnia, így az önkiszolgálásra és önellátásra, a spontán kommunikációra, a munkavégzésre, a szabadidőre, a közösségi életre és a felnőttkorban is funkcionális akadémikus készségekre (Peeters, 1997; Mesibov et al., 2008). A szociális és kommunikációs készségek célzott fejlesztése kulcsterület, azaz explicit módon kell tanítani azokat a társas és kommunikációs készségeket, amit a tipikus osztálytársak spontán vagy kevésbé tudatosan sajátítanak el. Nem csupán készségek elkülönült fejlesztéséről van szó, hanem a szociális megértés növeléséről és funkcionális stratégiák tanításáról, azok sokféle tanulási helyzetben és környezetben való alkalmazásával, előmozdítva az általánosítást (Ferraioli & Harris, 2011).

A tananyagnak alakíthatónak kell lennie, tehát nem központilag meghatározott tanterv szerintinek, hanem inkább ajánlások mentén egyénre szabhatónak, amit a magyar irányelvek alapvetően lehetővé is tennének. Megfelelően kell adaptálni és az egyéni igényekhez igazítani a tárgyakon és tartalmakon túl a tanítási módszereket is. Meg kell szüntetni az előzetes sztereotípiákat és elvárásokat az autizmussal élő tanulókkal szemben, azaz meg kellene érteni, hogy bár vannak közös szükségletek, minden autizmussal élő gyerek más és más, így egyénileg meghatározott támogatást kíván (Humphrey, 2008). Fontos tisztában lenni azzal, hogy a tantárgyi teljesítményeket nem

kizárólag az intelligencia befolyásolja, azok több további tényező mentén is variálnak (mint például a társas készségek színvonala, a nyelvi teljesítmény, a szenzoros túlérzékenység/ingerkeresés), így előfordulhat az intelligenciaszint alapján elvártnál gyengébb tanulási teljesítmény, de ennek fordítottja is (Keen, Webster & Ridley, 2016). Mindezek mellett gyakran gyengébb figyelmi, grafomotoros teljesítményre, lassabb feldolgozási sebességre és nehezített szövegértésre is számítanunk kell (Zajic, McIntyre, Swain-Lerro, Novotny, Oswald & Mundy, 2016; Keen et al., 2016).

Autizmusbarát személyi és tárgyi környezet

A pedagógusoknak szélesebb módszertani repertoárral kellene rendelkezniük, például jobban alkalmazni a differenciálás elveit, bevonni az infokommunikációs eszközöket. Már önmagában ez az általános módszertani fejlődés és sokszínűség is sokat segíthetne, de a pedagógusok autizmussal kapcsolatos megértését és a speciális módszertani tudását is gyarapítani kellene (Ferraioli & Harris, 2011), ami a kompetencia növekedésén túl az integrált tanulókkal kapcsolatos attitűd pozitív változásához is vezethet. Az autizmussal élő tanulók oldaláról is sok a nehézség, hiszen nincsenek meg spontán azok a szociális-kommunikációs készségeik, amik a többségi iskola elvárásainak megfelelnek, és a tanárok sem tudják intuitív módon megérteni az autizmust, és a megfelelő stratégiákat kikövetkeztetni. Ehhez a többségi pedagógusoknak is támogatást kell kapniuk, ez pedig gyakran hiányzik (Humphrey, 2008). A pedagógiai alapképzésben sajnos az inkluzív neveléssel, oktatással kapcsolatos elméleti és gyakorlati tudás kevésbé jelenik meg a képzés egészét átható alapelvként (Papp & Perlusz, 2013). A megfelelő osztálylétszám és az asszisztensek jelenléte is rendkívül fontos tényező lehet az együttnevelés sikerességéhez. Többirányú és többszintű kooperáció szükséges: az autizmussal élő tanuló és kortársai között, a többségi pedagógus és az együttnevelést támogató gyógypedagógus között, a szakemberek és szülők között, de a többségi intézmény és a speciális támogatást nyújtó intézmény között is elengedhetetlenül fontos (Papp & Perlusz, 2013). Lényegi elem tehát, hogy a befogadó intézmény legyen nyitott és támogató, továbbá legyen folyamatos kapcsolatban az autizmushoz értő szakemberekkel is (Ferraioli & Harris, 2011). A speciális iskoláknak is megvan a helyük a tudás forrásaként (Papp & Perlusz, 2013) és extrém nehéz helyzetek esetén (Jordan, 2008), mindig együttműködve és támogatva az integráció lehető legteljesebb megvalósulását.

A következőkben további, autizmus-specifikus módszertani elemek jelennek meg, melyek már részben említésre kerültek. Ezek az együttnevelés bármely formájához segítséget adnak, és megfelelő alapot teremthetnek. Szükség van a környezet adaptálására, azaz rendet kell teremteni a társas és szenzoros káoszban. Bejósolhatóvá kell tenni az iskolai környezetet, megfelelő térstruktúrát kialakítani, vizualizálni és könnyen értelmezhetővé tenni a napi programot és az ettől való eltéréseket, továbbá biztosítani kell a visszavonulás lehetőségét az autizmussal élő tanuló számára (Ferraioli & Harris, 2011; Humphrey, 2008). Nagy segítség a pedagógus tudatos, autizmushoz adaptált kommunikációjának kimunkálása, érdemes például kerülni vagy azonnal értelmezni a nem szó szerinti jelentésű kifejezéseket, az iróniát, a szarkazmust. Konkrét instrukciókkal sokkal inkább előmozdítható a megértés, a közös munkához való eredményesebb

csatlakozás (Humprey, 2008). Kiemelt feladat a tipikusan fejlődő tanulók autizmussal élő diáktársukra vonatkozó tudásának és megértésének fejlesztése. Olyan közös aktivitásokat kell kialakítani, amelyek minden fél számára sikerélményhez vezetnek, hiszen a kortársakkal való kapcsolat komoly akadály, vagy éppen protektív faktor is lehet az együttnevelés során (Ferraioli & Harris, 2011).

Amikor Attwood (2000) közel 20 éve összegyűjtötte az együttnevelés során a szociális integrációt előmozdító stratégiákat, még csak kevés empirikus vizsgálat eredményei álltak rendelkezésre. Az elmúlt évtizedben jelentősen gyarapodtak a tudományos bizonyítékok e téren is (például Wong et al., 2015; Garotte, Dessemontet & Opitz, 2017), de még számos kérdés vár válaszra. Lindsay, Proulx, Scott és Thomson (2014) egy kvalitatív tanulmányban gyűjtötték össze autizmussal élő tanulókat alsó tagozaton integráló osztályokban tanító pedagógusok mélyinterjúiból, hogy milyen stratégiákat használnak az együttnevelés sikere érdekében. Nem meglepő módon kiemelték a megfelelő szakmai források és képzések fontosságát, az egyénre szabott tanítási technikákat, a teammunkát az iskolán belül, a kapcsolatépítést a szülőkkel és tanulókkal, az elfogadó légkör kiépítését az osztályban az autizmussal kapcsolatos tudatosság és „érzékenység” növelésével.

A társas interakciók előmozdítását célzó, együttnevelésben alkalmazott beavatkozásokat áttekintő tanulmányok, az autizmussal élő személyre fókuszáló szociális készségfejlesztés viselkedéses vagy kognitív technikáin túl minden esetben kiemelik a kortársakat bevonó, vagy rájuk fókuszáló iskolai keretek között is alkalmazható beavatkozásokat, technikákat, melyek pozitív hatással vannak a kortárs interakciók mennyiségére és néhol minőségére is (Harrower & Dunlap, 2001; Handleman, Harris & Martins, 2005; Ferraioli & Harris, 2011; Simmons, Lanter & Lyons, 2014; Watkins et al., 2015; 2017; Garotte et al., 2017; Kamps, Mason & Heitzman-Powell, 2017).

Az együttnevelés lehetséges kimenetelei

Az autizmussal élő gyerekek és fiatalok számára jelenleg az együttnevelés bármely formája előnyökkel és hátrányokkal is járhat (Méhes & Stefanik, 2017). Az ezzel kapcsolatos szakmai kérdések a '80-as, '90-es évek óta foglalkoztatják a kutatókat és gyakorlati szakembereket (Simpson & Sasso, 1992; Mesibov & Sea, 1996), és egyre több, tudományos igényű vizsgálat irányul az együttnevelés hatásainak kutatására. Ahhoz azonban, hogy biztosabban lássuk az együttnevelés előnyeit és lehetséges kockázatait, még számos jól tervezett és szigorú módszertani kritériumoknak megfelelő tanulmányra lenne szükség (Ferraioli & Harris, 2011; Reed & Osborne, 2014; Waddington & Reed, 2017). Ezek a még hiányzó evidenciák segíthetnének az ellátási forma kiválasztásában, a döntéshozásban. Az együttnevelés kimenetelét több tényező mentén is vizsgálják (Simpson, 2004). Ferraioli és Harris (2011) összefoglaló tanulmányában például a kognitív, akadémikus és szociális, adaptív kimeneteket különböztetik meg az autizmussal élő tanuló oldaláról. A kimenetel jó mutatója lehet azonban még a kortársak attitűdje vagy akár akadémikus fejlődése, a tanár vagy a szülők megfigyelései, észrevételei is. Mindezek mellett a hosszabb távú kimenetel, a továbbtanulási és munkával kapcsolatos lehetőségek, eredmények is fontos szempontként jelennek meg az integráció sikerességének megítélésakor (Simpson, 2004). Kevesebbszer vizsgált tényező az

együttnevelés kimenetelének egyik legfontosabb mutatója, az életminőség, illetve az autizmussal élő tanuló szubjektív nézőpontja, elégedettsége, „boldogsága” (Waddington & Reed, 2017). Pedig az inklúzió célja nem a látszólagos normalizáció, hanem a valódi részvétel biztosítása, az autizmussal élő gyerekek és családjuk életminőségének javítása. Tovább nehezíti a különböző tanulmányok összefoglalását és értékelését, hogy nem mindegyik felel meg a szigorúbb tudományos módszertani elvárásoknak, és gyakran nagyon különböző technikákat, programokat vizsgálnak, nagyon eltérő környezetben, így nehéz az összevetésük.

Az együttnevelés lehetséges előnyei

Az együttnevelés egyik legfőbb pozitív hozadékaként szokták említeni, hogy a fogyatékossgal élő tanulóknak gyarapodnak a szociális kapcsolatai, jobban fejlődnek a szociális készségeik, és jobban elfogadják őket kortársaik. Úgy látszik, hogy ezt az alapvetően plauzibilisnek tűnő állítást evidenciák is alátámasztják (Szekeres, 2011; Shaw, 2017; Reed & Osborne, 2014). Arról azonban nem szabad megfeledkezni, hogy a legtöbb fogyatékossgal élő tanuló számára a szociális és kommunikációs nehézségek nem elsődlegesek, míg az autizmus esetén ezek esszenciálisak, így általában a fogyatékossgal élő tanulók együttneveléséből származó előnyöket csak óvatosan szabad az autizmussal élő tanulók együttnevelésére általánosítani (Reed, 2016; Mendelson, Gates & Lerner, 2016).

Az akadémikus készségekben, a konkrét tantárgyi tartalmakban való tudásnövekedést és a jobb továbbtanulási lehetőségeket egyértelműen az együttnevelés előnyeire szokták sorolni, annak ellenére, hogy nincsenek mögöttük erős evidenciák, nagyon divergálnak az adatok, sok az ellentmondás (Reed, 2016). Egyáltalán nem bizonyított tény, hogy az integráló intézményekben tanuló, autizmussal élő gyerekek mindenképpen jobb tanulmányi eredményeket érnek el, mint a speciális intézményekben tanulók. Waddington és Reed (2017) nagyobb mintán, általános iskola felsős osztályaiban tanuló, autizmussal élő diákok akadémikus eredményeit vizsgálva nem találtak szignifikáns különbséget a többségi és a speciális iskolában tanulók között, sőt a speciális iskola esetében egy kicsit jobb eredmények mutatkoztak. Az óvodáskori együttneveléssel kapcsolatban felmerült például az intelligenciaszint növekedés és az autizmussal kapcsolatos tünetek enyhülése is, azonban ezeket a további vizsgálatok egyáltalán nem igazolták (lásd: Ferraioli & Harris, 2011). Az ellátási forma önmagában tehát nem, de számos más faktor meghatározhatja az akadémikus kimenetelt is. Nagyon fontosak a tanítási módszerek, ahogy ezt például a TEACCH-program⁶ többségi iskolai környezetben történt alkalmazása során is kimutatták (Panerai et al., 2009). Arról azonban nem feledkezhetünk meg, hogy amennyiben az ellátási formákat, az adott intézménytípusba való bekerülést erősen befolyásolja az intellektuális képesség (Segall & Campbell, 2014), akkor az akadémikus készségek szintje, mint a pozitívabb kimenet mutatója félrevezető lehet, de legalábbis árnyaltabb értelmezést kíván.

⁶ Az Észak-Karolina államban (USA) kialakított, egyik legerősebb autizmusspecifikus komplex megközelítés a TEACCH program (Treatment and Education of Autistic and related Communication – handicapped CHildren/Autisztikus és azzal összefüggő kommunikációs fogyatékossgát mutató gyermekek oktatása és kezelése), melynek alapjai ismertek és elterjedtek a hazai gyakorlatban is.

A társas készségekben és az adaptív viselkedésekben mutató jobb kimenetelt számos esetben leírták (pl. Ferraioli & Harris, 2011; Kasari, Rotheram-Fuller, Locke & Gulsrud, 2012; Clark, Hill & Charman, 2017; Sterrett, Shire & Kasari, 2017), ugyanakkor nagyon fontos látnunk, hogy ezekben az esetekben mindig volt valamilyen, az autizmussal élő tanulót és/vagy a kortársakat támogató intervenció (Stefanik & Havasi, 2016). Csak azokban az esetekben találtak pozitív kimenetelt, amikor megfelelő volt a specifikus támogatás. A pusztán fizikai integráció az autizmus esetében sem vezet előnyökhöz (Roeyers, 1996; Wong, 2008), sőt inkább a veszélyeket fokozza (áttekintésért lásd: Ferraioli & Harris, 2011). A speciális és többségi intézményeket az autizmussal élő tanulók adaptív viselkedéseinek fejlődése és a problémás viselkedések alakulása mentén összehasonlító vizsgálat a speciális intézmények esetében mutatott nagyobb mértékű pozitív változást (Reed, Osborne & Waddington, 2012). Tehát ez a kérdés sem egyértelműen eldöntött, az ellátási formán túl inkább az alkalmazott módszertani elemek és programok lehetnek a jobb kimenetel befolyásoló faktorai.

A kortársakra vonatkozóan egyértelműen kimutatható, hogy negatív hatás nem tapasztalható, sem az akadémikus területen, sem a szociális, kommunikációs készségek esetében (Ferraioli & Harris, 2011). Sőt, megfelelő támogatás mellett az integráció kimondottan előnyt jelenthet a tipikusan fejlődő kortársaknak. Azon túl, hogy a támogató programok gyakran kifejezetten élvezetesebbek, javulhat empátiás készségük, önértékelésük, önbizalmuk, és a türelmesebbé válhatnak, több barátot, szorosabb szociális kapcsolatokra tehetnek szert, sőt akadémikus készségeik is jobban fejlődhetnek (Jones, 2007; Locke, Rotheram-Fuller & Kasari, 2012; McCurdy & Cole, 2014).

Az együttnevelés lehetséges kockázatai

Az autizmussal élő gyerekek, fiatalok együttnevelésének, amennyiben nem teljesülnek a megfelelő feltételek, számos kockázata és nagy „ára” lehet az autizmussal élő gyerekekre, fiatalra és természetesen családjára nézve is (Jordan, 2008). A kockázatok között említhetjük, hogy a tananyag-adaptáció és az autizmusspecifikus támogatás elmaradása esetén a tanuló nem profitál megfelelően az iskolában töltött időből, esetleg annak ellenére sem, hogy jó tanulmányi eredményt és magasabb iskolai végzettséget ért el. A vonatkozó vizsgálatok szerint az iskolai végzettség önmagában nem elegendő a munkába álláshoz, a felnőttkori sikerességhez, hiszen alapvetően fontos a szociális működés és önállóság szintje is (Taylor & Seltzer 2012). Kockázatot jelenthet az alapproblémára épülő komorbid állapotok és akár fizikai betegségek (például depresszió, gyomorfekély) megjelenése, melyek összefüggésben lehetnek az oktatási környezet nem megfelelő voltával is (Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas & Baird, 2008).

Különös kockázatot viselhetnek azok az autizmussal élő tanulók, akik később kapnak diagnózist (Győri, Borsos, Stefanik & Csákvári, 2016), vagy akik nem regisztráltak tanulni a különböző intézményekben, így nem kapnak megfelelő ellátást, esetükben az együttnevelés sikeressége esetleges, és a felmerülő veszélyek sokkal fokozottabbak. A diagnózissal nem rendelkező, autizmussal élő, magasan funkcionáló lányok valószínűleg szintén nagy számban tanulnak az együttnevelés színterein (Ranson & Byrne, 2014).

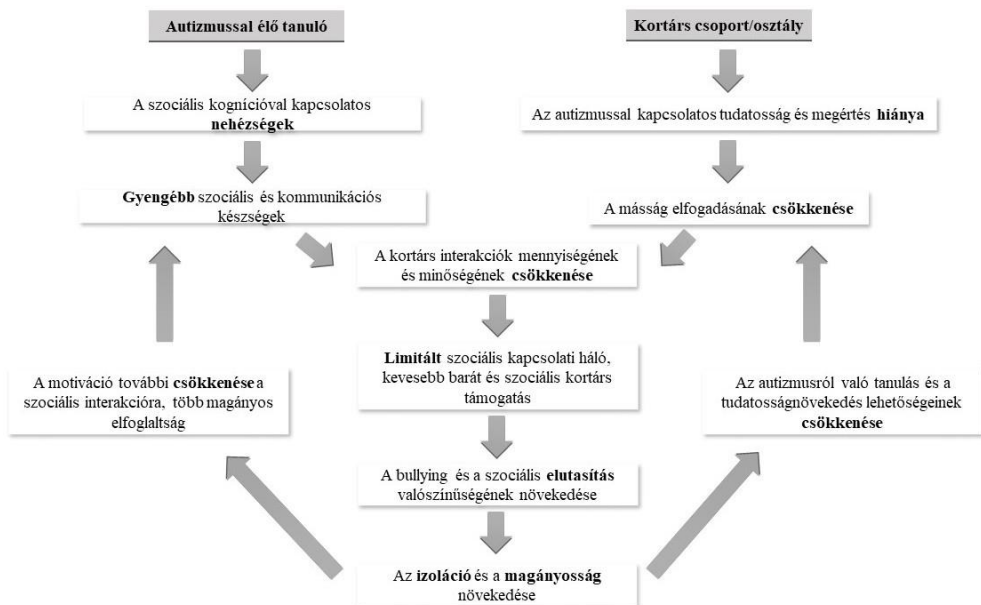
Az egyik legnagyobb kockázat az iskolai zaklatás (bullying), amely nem egyszerűen fizikai agressziót jelent, hanem mindig van egy „erőbeli” különbség a bántalmazó és az áldozat között, mindig szándékos, rendszeresen ismétlődő, társas helyzetben történik, és nem provokált az áldozat részéről (Humphrey & Hebron, 2015). Sajátos nevelési igényű gyerekek esetében a bullying nagyobb arányú, mint tipikus kortársaik körében (Norwich & Kelly, 2004) és nem meglepő, hogy az autizmus estében, ahol a szocio-kommunikációs készségek minőségi és mennyiségi eltérése jellegzetes, még nagyobb ez az arány (Martins, Harris, & Handleman, 2014; Humphrey & Hebron, 2015; Zweers, Scholte & Didden, 2017). A különféle módszertanok (például szülői kikérdezés vagy önbevallás) és a részben eltérő fogalomhasználat miatt a bullying előfordulásának gyakorisága autizmus spektrum zavar esetén sem egyértelmű, de az autizmussal élő gyerekek 50-90% százaléka belekerül ezekbe a helyzetekbe (Humphrey & Hebron, 2015). A kockázati és a protektív tényezőket vizsgálva a bullying kapcsán azt találják, hogy a többségi iskolai környezet önmagában jelentős kockázatot jelenthet e téren (Humphrey & Hebron, 2015).

Az iskoláskorban, különösen a felsőbb osztályoktól kezdve nagyon meghatározóak a kortárs kapcsolatok, és ez a bonyolult társas kontextus szociális előnyhöz, lehetőséghez vezethet (tehát támogatóan hathat), de ugyanakkor magában hordozza a sérülések, kiszolgáltatottság kockázatát is. A barátok, a barátságok kialakulása esszenciális a tipikus fejlődés során a gyerekek jóllétéhez, kognitív és nyelvi fejlődéséhez és értelemszerűen a szociális készségek megfelelő alakulásához is (Bauminger-Zviley & Kimhi, 2017). Ugyanakkor azt látjuk, hogy az autizmus esetén a zavar jellegéből fakadóan fokozott nehézségekkel találkozhatunk e területen. Komoly problémaforrás lehet a szociális kapcsolatok, barátságok alacsonyabb száma, a peremre szorulás a közösségben, az izoláció, ami még kiszolgáltatottabbá teheti az autizmussal élő gyereket, fiatalt akár a bullyinggal szemben is (Humphrey & Hebron, 2015; Méhes & Stefanik, 2017). Autizmus esetében az önbevalláson alapuló, társaktól származó szociometriai mutatók és szülőktől jövő információk eredményeit elemezve egyértelműen az a kép rajzolódik ki, hogy bár vannak barátságok, kölcsönös választások, de a kapcsolatok minősége általában jóval gyengébb, mint a tipikusan fejlődő osztálytársaknál (Mendelson et al., 2016). Chamberlain és munkatársai (2007) 17, integrációban tanuló alsó tagozatos, autizmussal élő gyerek és tipikus kortársainak kapcsolatrendszerét vizsgálták az osztályban, és azt tapasztalták, hogy az autizmussal élő tanulók kevéssé voltak központi helyen, kevesebb időt töltöttek azzal a személlyel, akit legjobb barátjukként neveztek meg, és kevesebb kölcsönös választásuk volt, mint tipikus osztálytársaiknak; a magányossággal kapcsolatban viszont nem találtak eltérést. Rotheram-Fuller és munkatársai (2010) 79, autizmussal élő, általános iskolás tanuló és életkorban illesztett tipikus kortárs helyzetét vizsgálták, és azt találták, hogy bár az autizmussal élő tanulókat nem utasították el többen, de kevésbé fogadták el őket, és kevesebb volt a kölcsönös választás is esetükben. Közel ötven százalékuk benne volt az osztály szociális kapcsolatrendszerében, de a többiek izolálódtak, vagy perifériára szorultak, és ez az arány az osztályfokok növekedésével még rosszabb lett. Azt kevéssé látjuk, hogy a fenti vizsgálatokban az együttnevelés során milyen feltételek teljesültek, és milyen stratégiákat alkalmaztak a pedagógusok a sikeresség előmozdítására. Méhes és Stefanik (2017) kisebb, hazai elővizsgálatában úgy találta, hogy az inklúzióra törekvő középiskolákban az autizmussal élő tanulók védettebbek az iskolai bullying-gal szemben,

azonban a többszemponútú szociometriai vizsgálatok alapján a kölcsönös, rokonszenven alapuló választások szinte teljesen hiányoznak esetükben, azaz az osztály középpontjától távolra, perifériára kerültek.

A kortársak szerepének értelmezése az együttnevelésben

Humphrey és Symes (2011) *kortárs interakciók kölcsönhatásának modellje* (lásd: 1. ábra) felvázol egy hatásmechanizmust arra az esetleges negatív szociális kimenetelre vonatkozóan, amit az autizmussal élő tanulók gyakran meg tapasztalhatnak az együttnevelés során (Chamberlain et al., 2007; Rotheram-Fuller et al., 2010; Humphrey & Hebron, 2015; Zweers et al., 2017).

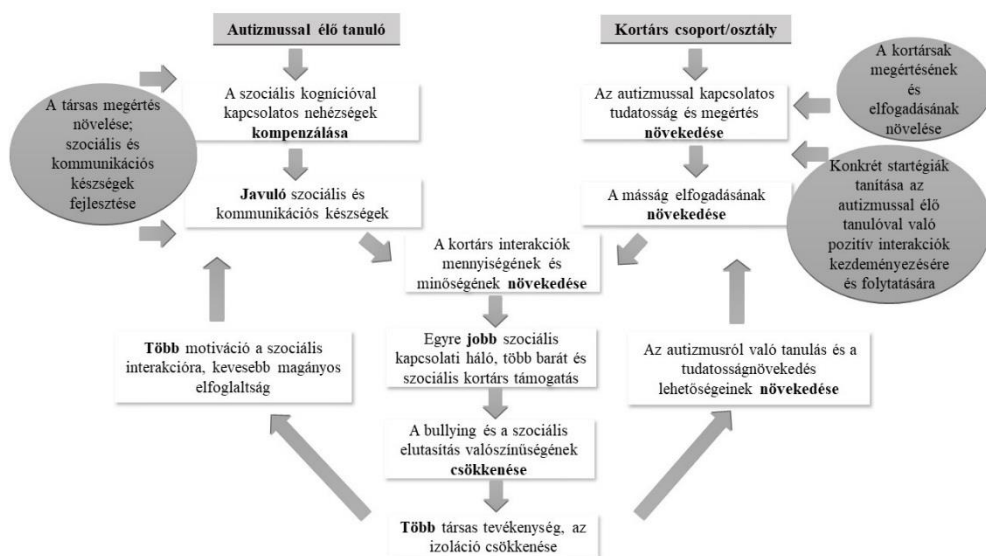


1. ábra. A kortárs-interakciók kölcsönhatásának modellje (REPIM: The reciprocal effects peer interaction model) (Humphrey & Symes, 2011, p. 400.)

E modell szerint a szociális kimenetelt alapvetően két fő tényező befolyásolja: maga az autizmussal élő tanuló és az együttnevelésben résztvevő kortársak. Az autizmussal élő tanulók a szociális kogníció területén (Mendelson et al., 2016) tapasztalható atipikus működések következtében (például a naiv tudatelméleti működés sérülése miatt) számos nehézséggel találják magukat szemben az őket körülvevő komplex társas világban, gyengébb szociális és kommunikációs készségeik tovább nehezítik számukra a kortársak felől jövő interakciók megértését, és megfelelő, kölcsönös, pozitív társas kapcsolatok építését. A kortársak pedig támogatás nélkül gyakran nem értik, vagy éppen félreértelmezik autizmussal élő osztálytársuk viselkedését, nem ismerik e viselkedés hátterét, attitűdjük kevésbé pozitív (Swaim & Morgan, 2001). Ennek a két tényezőnek az összjátéka eredményezi és tartja fenn *circulus vitiosus*-ként az autizmussal élő kortárral kapcsolatos szociális elutasítást, az alacsonyabb szociális kortárs támogatást, és

eredményezheti a bullying nagyobb valószínűségét, továbbá ez vezethet el az autizmussal élő osztálytárs izolációjához, elmagányosodásához (Humphrey & Symes, 2011; Humphrey & Hebron, 2015). A folyamatos negatív társas tapasztalat pedig tovább csökkenti az autizmussal élő tanuló motivációját a szociális interakcióra és inkább magányos tevékenységek felé tereli őt, így még kevesebb esélye lesz szociális és kommunikációs készségeit fejleszteni, gyakorolni. A kortársak oldaláról a kevés pozitív interakció szintén csökkenti a megértés, a tudás gyarapodásának lehetőségét. Fontos azt is látnunk, hogy a vázolt modell csak egy leegyszerűsített teoretikus keretet ad, hiszen például az izoláció, a magány mögött számos más további tényező (is) állhat.

A fenti modell mentén értelmezhetők azok a lehetséges protektív tényezők is, melyek az együttnevelés gyakorlatát valóban eredményessé tehetik, hiszen a pozitív interakciókkal, jó stratégiák alkalmazásával javulhat a társas kapcsolatok mennyisége és minősége is. Tehát egyrészt az autizmussal élő tanuló társas megértését és szociális, kommunikációs készségeit kell célzottan fejleszteni, másrészt az őt körülvevő kortársak megértését előmozdítani, és konkrét stratégiákkal facilitálni a pozitív szociális interakciókat, így megszakítva a vázolt *circulus viciosus*-t (lásd: 2. ábra). Önmagában nem elég, ha a sikeres együttnevelést úgy akarjuk előmozdítani, hogy az autizmussal élő tanulónak evidenciaalapú szociális-kommunikációs fejlesztéseket biztosítunk. Emellett az adott iskolában, az adott osztályban, illetve az együttnevelés bármely színterén biztosítanunk kell azt a megfelelő, inkluzív szociális környezetet, ahol a tanult készségek megjelenhetnek, azaz alkalmazni tudja őket a tanuló. A kortársak még inkább facilitálhatják és megerősíthetik e készségek alkalmazását és általánosítását (Humphrey, 2008; Ferraioli & Harris, 2011).



2. ábra. A kortárs-interakciók kölcsönhatásának támogató modellje, Humphrey és Symes (2011, p. 400.) alapmodelljéből kiindulva

ÖSSZEGZÉS

Az autizmussal élő gyerekek és fiatalok integrációja alapvető emberi jog, a társadalmi igazságosság kérdése, és csak másodsorban tekinthető szakmai kérdésnek, azonban a jelen helyzetben, a fenti áttekintés fényében nem mindig egyszerű a döntés. A kutatások számos veszélyre hívják fel a figyelmet, az integráció autizmus-specifikus támogatás nélkül számos kockázatot rejt magában. Ugyanakkor a megfelelően kivitelezett integráció előnyökkel járhat, amely leginkább a szociális, kommunikációs készségek fejlődésében érzékelhető, de a szociálisan aktív környezet jelenléte önmagában nem segítség, szükség van specifikus támogatásra és az összes partner közötti megfelelő együttműködésre az együttnevelés lehetséges előnyeinek kiaknázásához. Ahogy Peeters (1997) fogalmaz: „A fantázia, az intelligencia, az intuíció, a szeretet mind nagyon fontos befektetések, az autizmus esetében azonban szakmai tudásra is szükségünk van” (p. 47.). Az autizmussal élő gyerekek számának növekedése a köznevelésben pedig még inkább kiemeli az autizmussal kapcsolatos tudatosság fontosságát és ennek erősítését – a pedagógusok és a kortársak esetében különösen is (Dillenburger et al., 2017). Az eddigi eredmények felhívják a figyelmet a kortársak attitűdjének és autizmussal kapcsolatos tudatosságának a fontosságára is (Campbell & Barger, 2014). Az autizmussal kapcsolatos, együttnevelést támogató programok kapcsán a kortársakat bevonó beavatkozásoknak (*Peer-Mediated Intervention/PMI*) már széles irodalma van (áttekintésért lásd: Watkins et al., 2015; 2017; Garotte et al., 2017; Sterrett et al., 2017), és a megfelelő kivitelezés esetén hatékonyságukat már erős tudományos tények támasztják alá (Wong et al., 2015). A tágabb fókuszú, iskolai környezetben alkalmazható tudásformáló programok (Lindsay & Edwards, 2013) azonban még kevésbé vizsgáltak, és az egyes módszertani elemek alkalmazása inkább esetleges (Maich & Belcher, 2012). Éppen ezért lehet például újszerű és hiánypótló elem a sikeres befogadás támogatásában az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) szakmódszertani koncepciójának fontos részeként az alsó tagozatos kortársak megértését, elfogadását, a tanult stratégiák elmélyítését segítő játékos edukációs csomag, illetve a pedagógusok számára kidolgozandó segédanyag és intervenciók protokoll, továbbá e komplex integrációt támogató program hatásvizsgálata (V. Molnár et al., 2017).

Köszönetnyilvánítás

A kutatást és a jelen publikáció elkészítését a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja támogatja.

Felhasznált irodalom

- Attwood, T. (2000). Strategies for Improving the Social Integration of Children with Asperger Syndrome. *Autism*, 4.(1), 85–100.
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E. et al. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, 194.(6), 500–509.
- Bauminger-Zviley, N. and Kimhi, Y. (2017). Friendship in Autism Spectrum Disorder. In Leaf, J. B. (ed.). *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention*. (pp. 63–81). Springer, US.
- Bognár V., Bíró A. és Marossy-Dévai Z. (2009). Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. Kutatási jelentés. In Petri G. és Vályi R. (szerk.) *Autizmus – tény – képek*. (pp. 9–110). AOSZ és Jelenkutató Alapítvány, Budapest.
- Campbell, J. M. & Barger, B. D. (2014). Peers' Knowledge About and Attitudes Towards Students with Autism Spectrum Disorder. In Patel V., Preedy V. & Martin C. (eds.) *Comprehensive Guide to Autism*. (pp. 247–261). Springer, New York.
- Chamberlain, B., Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. (2007). Involvement or Isolation? The Social Networks of Children with Autism in Regular Classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37.(2), 230–242.
- Clarke, C., Hill, V. & Charman, T. (2017). School based cognitive behavioural therapy targeting anxiety in children with autistic spectrum disorder: a quasi-experimental randomised controlled trial incorporating a mixed methods approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47.(12), 3883–3895.
- Csányi Y. (2000). A speciális nevelési szükségletű gyermekek és fiatalok integrált nevelése-oktatása. In Illyés S. (szerk.) *Gyógypedagógiai alapismeretek*. (pp. 377–408). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Lloyd, K. & Schubotz, D. (2017). Autism awareness in children and young people: surveys of two populations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61.(8) 766–777.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. Letöltés helye: <https://kollegium.aeek.hu/>
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism: Conversations with the Pioneers*. Wiley and Sons, UK.
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L. (2011). Effective educational inclusion of students on the autism spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41.(1), 19–28.
- Fredericson, N., Jones, A. P. & Lang, J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the autistic spectrum. *Journal of research in special educational needs*, 10.(2), 63–73.
- Garotte, A., Dessemontet, R. S. & Opitz, E. M. (2017). Facilitating the social participation of pupils with special educational needs in mainstream schools: A review of schoolbased interventions. *Educational Research Review*, 20., 12–23.
- Gordosné Sz. A. (2000). A gyógypedagógiai iskoláztatás fejlődése. In Illyés S. (szerk.) *Gyógypedagógiai alapismeretek*. (pp. 331–356). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Gy. Stefanik K. (2004). Terápiás lehetőségek az autizmussal élő gyermekek ellátásában. *Fejlesztő pedagógia*, 15.(2), 12–16.
- Győri M. (2014). A nyelv, a kommunikáció és a megismerés atipikus mintázatai és kapcsolatai autizmus spektrum zavarokban. In Pléh Cs. és Lukács Á. (szerk.). *Pszicholingvisztika*. (pp. 1345–1382). Akadémiai Kiadó, Budapest.

- Győri M., Borsos Zs., Stefanik K., & Csákvári J. (2016). Data Quality as a Bottleneck in Developing a Social-Serious-Game-Based Multi-modal System for Early Screening for 'High Functioning' Cases of Autism Spectrum Condition. In Miesenberger, K., Bühler, C. & Penaz, P. (eds). *Computers Helping People with Special Needs. ICCHP 2016. Lecture Notes in Computer Science, vol 9759*. (pp. 358–366). Springer, Cham.
- Handleman, J. S., Harris, S. L. & Martins, M. P. (2005). Helping Children with Autism Enter the Mainstream. In Volkmar, F. R. et al. (eds.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Third Edition*. (pp. 838–857). John Wiley & Sons, New Jersey.
- Harrower, J. K. & Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms. A review of effective strategies. *Behavior Modification*, 25.(5) 762–784.
- Humphrey, N. (2008). Including pupils with autistic spectrum disorders in mainstream schools. *Support for Learning*, 23.(1) 41–47.
- Humphrey, N. & Hebron J. (2015). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: a 'state of the field' review. *International Journal of Inclusive Education*, 19.(8), 845–862.
- Humphrey, N. & Symes, W. (2011). Peer interaction patterns among adolescents with autistic spectrum disorders (ASDs) in mainstream school settings. *Autism*, 15.(4), 397–419.
- Jones, V. (2007). 'I felt I did something good' – the impact on mainstream pupils of a peer tutoring programme for children with autism. *British Journal of Special Education*, 34.(1), 3–9.
- Jordan, R. (2008). Autistic spectrum disorders: a challenge and a model for inclusion in education. *British Journal of Special Education*, 35.(1), 11–15.
- 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, UK.
- Jordan, R. & Powell, S. (2009). *Autizmussal élő gyermekek megismerése és tanítása*. Kapocs, Budapest.
- Kamps, D. M., Mason, R. & Heitzman-Powell, L. (2017). Peer Mediation Interventions to Improve Social and Communication Skills for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. In Leaf, J. B. (ed.): *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention*. (pp. 257–283). Springer, US.
- Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J. & Gulsrud, A. (2012). Making the connection: randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53.(4) 431–439.
- Keen, D., Webster, A. & Ridley G. (2016). How well are children with autism spectrum disorder doing academically at school? An overview of the literature. *Autism*, 20.(3), 276–294.
- KSH (2017). *Statistikai tükör, Oktatási adatok 2016/17*. Letöltés helye: <https://bit.ly/2qSHOg0>
- Kurth, J. A. (2015). Educational Placement of Students With Autism: The Impact of State of Residence. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30.(4) 249–256.
- Lindsay, S. & Edwards, A. (2013). A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation*, 35.(8), 623–646.
- Lindsay, S., Proulx, M., Scott, H. & Thomson, N. (2014). Exploring teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18.(2) 101–122.
- Locke, J., Rotheram-Fuller, E. & Kasari, C. (2012). Exploring the social impact of being a typical peer model for included children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42.(9), 1895–1905.

- Maich, K. & Belcher, E. C. (2012). Using picture books to create peer awareness about autism spectrum disorders in the inclusive classroom. *Intervention in School and Clinic*, 47.(4), 206–213.
- Martins, M. P., Harris, S. L. & Handleman J. S. (2014). Supporting inclusive education. In Volkmar, F. R. et al. (eds.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Fourth Edition*. (pp. 858–870). John Wiley & Sons, New Jersey.
- McCurdy, E. E. & Cole, C. L. (2014). Use of a Peer Support Intervention for Promoting Academic Engagement of Students with Autism in General Education Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44.(4), 883–893.
- Méhes K. és Stefanik K. (2017). Úton-útfélen...: autizmussal élő középiskolás diákok szociometriai helyzete és viktimizációja. In Zsolnai A. és Kasik L. (szerk.). *Új kutatások a neveléstudományokban 2016. A tanulás és nevelés interdiszciplináris megközelítése*. (pp. 103–112). SZTE BTK Neveléstudományi Intézet; MTA Pedagógiai Bizottság, Szeged.
- Mendelson, J. L., Gates, J. A. & Lerner M. D. (2016). Friendship in School-Age Boys With Autism Spectrum Disorders: A Meta-Analytic Summary and Developmental, Process-Based Model. *Psychological Bulletin*, 142.(6), 601–622.
- Mesibov, G. B. & Shea, V. (1996). Full inclusion and students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26.(3), 337–346.
- Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs, Budapest.
- Norwich, B. & Kelly, N. (2004). Pupils' views on inclusion: moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools. *British Educational Research Journal*, 30.(1), 43–65.
- Panerai, S., Zingale, M., Trubia, G., Finocchiaro, M., Zuccarello, R., Ferri, R. et al. (2009). Special Education Versus Inclusive Education: The Role of the TEACCH Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39.(6), 874–882.
- Papp G. (2012). Az integráció, inklúzió fogalmak tartalmi elemzése gyógypedagógiai megközelítésben nemzetközi és magyar szintén. *Gyógypedagógiai Szemle*, 40.(4), 295–304.
- Papp G. és Perlusz A. (2013). „... mindenképpen figyelni kell a folyamatokat és reagálni kell...” Koopráció- és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In Zászkaliczky Péter (szerk.). *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai (második kiadás)*. (pp. 179–200). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Peeters, T. (1997). *Autizmus: az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs. Budapest.
- Ranson, N. J. & Byrne, M. K. (2014). Promoting Peer Acceptance of Females with Higher-functioning Autism in a Mainstream Education Setting: A Replication and Extension of the Effects of an Autism Anti-Stigma Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44.(11), 2778–2796.
- Reed, P. (2016). *Interventions for Autism: Evidence for Educational and Clinical Practice*. John Wiley & Sons, Ltd., Chichester.
- Reed, P. & Osborne, L. A. (2014). Mainstream Education for Children with Autism Spectrum Disorders. In Tarbox, J. et al. (eds.). *Handbook of Early Intervention for Autism Spectrum Disorders*. (pp. 565–615). Springer, New York.
- 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.
- Roeyers, H. (1996). The influence of nonhandicapped peers on the social interactions of children with a pervasive development disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26.(3), 303–320.

- Rotheram-Fuller, E., Kasari, C., Chamberlain, B. & Locke, J. (2010). Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary school classrooms. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55.(11), 1227–1234.
- Schiffer Cs. (2008). Az inklúzió fogalmának értelmezései és azok ellentmondásai. In Bánfalvy Cs. (szerk.). *Az integrációs cunami*. (pp. 45–63). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Segall, M. J. & Campbell, J. M. (2014). Factors influencing the educational placement of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8.(1), 31–43.
- Shaw, A. (2017). Inclusion: the role of special and mainstream schools. *British Journal of Special Education*, 44.(3), 292–312.
- Simmons, E. S., Lanter, E. & Lyons, M. C. (2014). Supporting Mainstream Educational Success. In Volkmar, F. R. et al. (eds.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Fourth Edition*. (pp. 838–857). John Wiley & Sons, New Jersey.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47.(8), 921–929.
- Simpson, R. L. & Sasso, G. M. (1992). Full Inclusion of Students with Autism in General Education Settings: Values Versus Science. *Focus on Autistic Behavior*, 7.(3), 1–13.
- Stefanik K. és Őszi P. (2011). Autizmussal élő gyermekek többségi iskolában. Inkluzív nevelés vagy túlélési gyakorlat? In Hegedűs J., Kempf K. és Németh A. (szerk.). *Közoktatás, pedagógusképzés, neveléstudomány – a múlt értékei és a jövő kihívásai*. XI. Országos Neveléstudományi Konferencia, program és összefoglalók, (p. 299). Konferencia helye, ideje: Budapest, Magyarország, 2011.11.03-2011.11.05. MTA Pedagógiai Bizottság, Budapest.
- Stefanik K. és Havasi Á. (2016). Kivitelezhető? Kihívások és sikerek az autizmussal élő gyermekek integrációjában. In „Tudós tanárok - tanár tudósok”: *Fókuszban a tanulás és a tanítás értékelése: Konferenciaprogram az előadások tartalmi összefoglalóival*. (pp. 68–69). Konferencia helye, ideje: Budapest, Magyarország, 2016.11.08-2016.11.09. ELTE Tanárképző Központ, Budapest.
- Stefanik K. és Őszi T.-né (2013). Egy régi-új ismerős: az autizmus spektrum korszerű pedagógiája. *Gyógypedagógiai szemle*, 2013. évi különszám, 109–115.
- Stefanik K. és Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J. és Miklósi M. (szerk.). *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. (pp. 61–68). Semmelweis Kiadó, Budapest.
- Sterrett, K., Shire, S. & Kasari, C. (2017). Peer Relationships Among Children With ASD: Interventions Targeting Social Acceptance, Friendships, and Peer Networks. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 52.(1), 37–74.
- Swaim, K. F. & Morgan, S. B. (2001). Children's Attitudes and Behavioral Intentions Toward a peer with Autistic Behaviors: Does a Brief Educational. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31.(2), 195–205.
- Szekeres Á. (2011). A szociális kapcsolatok minősége integrált körülmények között – a tanulásban akadályozott gyermekek szemszögéből. In Papp G. (szerk.). *A diagnózistól a foglalkoztatási rehabilitációig*. (pp. 73–88). ELTE Eötvös Kiadó, ELTE BGGYK, Budapest.
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2012). Developing a Vocational Index for Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42.(12), 2669–2679.
- Tonnissen, B. L. & Hahn, E. R. (2016). Middle School Students' Attitudes Toward a Peer With Autism Spectrum Disorder: Effects of Social Acceptance and Physical Inclusion. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31.(4), 262–274.

- UNESCO (2005). *Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All*. UNESCO, France.
- V.Molnár M., Ábrahám A., Borsos Zs., Havasi Á., Horhi A., Horváth E., et al. (2017). Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: A „MASZK” kutatócsoport és kutatási programja. In Károly K. és Homonnay Z. (szerk.). *A tanulás és a tanítás értékelése. Diszciplínák tanítása – a tanítás diszciplínái 4.* (pp. 53–69). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Waddington, E. M. & Reed, P. (2017). 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.
- Watkins, L., O'Reilly, M., Ledbetter-Cho, K., Lang, R., Sigafoos, J., Kuhn, M. et al. (2017). A meta-analysis of School-Based Social Interaction Interventions for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4.(4), 277–293.
- Watkins, L., O'Reilly, M., Kuhn, M., Gevarter, C., Lancioni, G. E., Sigafoos, J. et al. (2015). A review of peer-mediated social interaction interventions for students with autism in inclusive settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45.(4), 1070–1083.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A.W., Fettig, A., Kucharczyk, S. et al. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45.(7), 1951–66.
- Wong, D. K. (2008). Do contacts make a difference? The effects of mainstreaming on student attitudes toward people with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 29.(1), 70–82.
- Zweers, I., Scholte, R. & Didden, R. (2017). Bullying among youth with autism spectrum disorders. In Leaf, J. B. (ed.): *Handbook of Social Skills and Autism Spectrum Disorder: Assessment, Curricula, and Intervention*. (pp. 4–561.). Springer, US.
- Zajic, M. C., McIntyre, N., Swain-Lerro, L., Novotny, S., Oswald, T. & Mundy, P. (2016). Attention and written expression in school-age, high-functioning children with autism spectrum disorders. *Autism* 22.(3), 1–14.

Jogi források

- 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. Letöltés helye: <http://bit.ly/2oXSElf>
1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról. Letöltés helye: <https://bit.ly/2sRVBUt>
- 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról. Letöltés helye: <http://bit.ly/2o07HqG>
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről. Letöltés helye: <https://bit.ly/2JtXuB>
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. Letöltés helye: <http://bit.ly/2j8rYec>
- 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról. Letöltés helye: <http://bit.ly/2F5bDPk>
- Az alapvető jogok biztosának Jelentése az AJB 343/2015. számú ügyben Letöltés helye: <https://bit.ly/2l6wj1k>

Autizmus és szexualitás – a feltáró kutatásoktól a szexuális nevelés felé

SZABÓ ANNA ZSÓFIA¹ – STEFANIK KRISZTINA^{2,3}

szabcsi.anna@gmail.com

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Az autizmus az emberi fejlődés egyik útja, amelynek sokszínű viselkedéses képét egy sajátos kognitív működési halmaz határozza meg. A leghétköznapibb társas érintkezéseket is nagyban megnehezítheti, nem is beszélve az igen komplex készségeket mozgósító, összetett érzelmekkel átszőtt intim kapcsolatokról. Nem kérdés, hogy *az autizmussal élő embereknek joguk van a harmonikus, kielégítő, érzelmileg és fizikailag is biztonságos romantikus kapcsolatokhoz és a szexualitáshoz*. Kérdés azonban, hogy a nehezített társas kommunikáció, a viselkedés és gondolkodás rugalmatlansága, valamint a különféle szenzoros ingerekre adott eltérő (akár szélsőséges) reakciók milyen akadályokat támasztanak e jog érvényesülésével szemben. A romantikus kapcsolatok és a szexualitás kérdésköre nem választható el az autizmus-specifikus támogatás kiemelt célterületeitől, a szexuális nevelésnek fontos szerepe lehet az autizmussal élő emberek pszichológiai jól-létének növelésében (Haracopos & Pedersen, 1992; Howlin, 2001).

Szakirodalmi kutatómunkára épülő, áttekintő tanulmányunk célja kettős: egyfelől, exploratív jelleggel feltérképezzük, milyen kérdéskörök mentén folynak kutatások az autizmussal élő emberek szexualitásával kapcsolatban, illetve, hogy milyen evidenciák mentén érdemes elgondolkodunk az autizmus-specifikus szexuális edukációról. Másrésztől összegezzük, milyen szempontok kellene hogy meghatározzanak egy olyan szexuális nevelési programot, amely autizmussal élő emberek számára készül és figyelembe veszi az autizmus spektrumának rendkívüli változatosságát. Mindezek mentén, szakirodalmi kutatómunkánk eredményeit integrálva, megkísérlünk összeállítani egy, az autizmus-specifikus szexedukációs programok és segédanyagok értékeléséhez használható szempontsort is.

Kulcsszavak: autizmus, szexuális nevelés, evidenciák, értékelési szempontok

BEVEZETÉS

A szexuális nevelés kereteiről

A szexuális neveléssel kapcsolatban az UNESCO (2009), a WHO (2010) és a Szexuális Nevelés Amerikai Tanácsa (SIECUS, 2004) fogalmaznak meg alapelveket, irányelveket. Mindhárom kiadvány a kizárólagos absztinencia súlykolásán túlmutató (komprehenzív vagy holisztikus) nevelés mellett érvel és felhívja a figyelmet a korai kezdet fontosságára.

A legtöbb program kiemelt célja a szexuális úton terjedő betegségek és nem kívánt, vagy tinédzserkori terhességek megelőzése. Ezen felül a különböző programok további célokat is kitűznek társadalmi, kulturális, vallási és egyéb hatásoktól függően. A szexuális edukáció három megközelítésben történhet: (1) kizárólag absztinenciát helyeslő, (2) komprehenzív vagy (3) holisztikus. Az első típusra jellemző, hogy kizárólag a szexuális élettől való tartózkodást (lehetőleg házasságig) tartja elfogadható viselkedésnek, így

ennek nem része a fogamzásgátlás ismertetése. A második típusba tartozó programok különböző mértékben fektetnek hangsúlyt az absztinencia promotálására, de magukban foglalják a biztonságos szex és a fogamzásgátlás kérdéskörét is. Európában leginkább a harmadik megközelítés jellemző, mely igyekszik pozitív attitűdöket elérni vagy fenntartani a szexualitással kapcsolatban, és az egyéni szexuális fejlődést veszi figyelembe, mint természetes folyamatot (WHO, 2010). Ez a holisztikus megközelítés illeszkedik leginkább az autizmus-specifikus támogatás mai szemléletéhez is (Gy. Stefanik, 2004; Tolman & McClellan, 2011). Mindemellett az iskolaalapú szexedukációra vonatkozó kutatások eredményei is azt mutatják, hogy a holisztikus programok bizonyulnak hatásosabbnak az absztinenciaközpontú programokkal szemben. A kutatók kiemelik, hogy a szülői, pedagógusi aggodalmak ellenére egy minden témát érintő megközelítés növeli a biztonságot, hasznosabb tudást eredményez, és nem okoz a szexualitás iránti emelkedett érdeklődést (Kirby & Laris, 2009; Stranger-Hall & Hall, 2011).

A hatékony programok közös jellemzői a következők: (1) szakértői team bevonása, (2) szükségletek felmérése, (3) a közösség értékrendjének figyelembe vétele, (4) konkrét célok és célviselkedések meghatározása; (5) kockázati és protektív tényezők figyelembe vétele, (6) a diákok számára biztonságos környezet kialakítása; (7) felkészült tanárok biztosítása; (8) többféle aktivitási forma alkalmazása, (9) korrekt, kutatások által megalapozott információk közvetítése, (10) együttműködés a szülőkkel, (11) korán – legalább az első szexuális élményt megelőzően – kezdődik (UNESCO, 2009; Kirby & Laris, 2009; Sex Education Forum, 2015; DfEE, 2000).

A WHO (2010) által megfogalmazott, a holisztikus szexuális nevelésre vonatkozó alapelvek a fentiekkel teljes összhangban állnak. A szexedukáció: (1) életkorhoz, fejlettségi szinthez, valamint kulturális, szociális körülményekhez igazodjon (a gendert is ideértve), (2) emberi jogokon, (3) és a jól-lét koncepcióján kell alapulnia, (4) tartsa szem előtt a nemek egyenlőségét, az önmeghatározást és a különbségek elfogadását, (5) a születéssel kezdődjön, (6) az egyént és a közösséget is fejlessze, (7) tudományosan megalapozott tényeken nyugodjon.

Nem kérdés, hogy ezeket az alapelveket az autizmussal élő emberek támogatásában is maximálisan figyelembe kell vennünk – s nem csak akkor, ha szexuális edukációról van szó.

A magyarországi szexedukáció általános keretei

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO, 2010) irányelvei és a Szexuális Nevelés Amerikai Tanácsának (SIECUS, 2004) tanterve elérhetőek magyar nyelven is, mindkettő Szilágyi Vilmos fordításában. Bár ezek az alapvetően jó szemléletű anyagok mindenki számára online is hozzáférhetőek, mégsem mondható el, hogy jelentős befolyással lennének a magyarországi gyakorlatra (Semsey, 2013).

A legfrissebb Nemzeti Alaptanterv (110/2012. (VI. 4.)) által megjelölt fejlesztési területek és nevelési célok között olyan feladatként szerepel az úgynevezett családi életre nevelés, amelynek minden tantárgy célkitűzéseiben tükröződnie kellene. Választható tantárgyként is megjelenik és kerettanterv is készült hozzá (Farkas, 2012). A tanterv elég átfogó és a legtöbb lényeges témára kitér, kifogásolható azonban többek között az, hogy évfolyamokon átívelő az a célkitűzés, hogy a diákokat a genetikai nemüknek megfelelő

nemi identitás megerősödésében támogassák. A gender kérdése egyszer megemlítődik ugyan a témák között (minden kommentár nélkül), de például a szexuális beállítódásról, homoszexualitásról nem is esik szó. A szexet a házasságon belül valónak tekinti, és nem igen veszi figyelembe, hogy ma ez már nem feltétlenül kizárólagosan igaz (23/2013. (III. 29.) EMMI rendelet 6. melléklete).

Szexuális nevelés és fogyatékoság; az SNI irányelvek¹

Szilágyi (2000) hangsúlyozza, hogy az individuális szükségletekhez illesztett szexuális nevelés mindenkinek jár, függetlenül nemtől, vallási vagy nemzeti hovatartozástól vagy fogyatékoságtól. A SIECUS (2004) nevelési programja is többször utal a fogyatékosággal élő személyekre a testek egyedisége, az érzelmek, vágyak és szükségletek hasonló megélése, és a hátrányos megkülönböztetés kapcsán. Hangsúlyozza, hogy a szexualitás vagy a családalapítás joga éppen úgy érvényes a fogyatékos emberekre, mint bárki másra. Ezek az alapvető szempontok azonban csak töredékesen épültek be a gyakorlatba.

Ma Magyarországon a fogyatékosággal élő tanulók különböző csoportjai közül csak az enyhe és középsúlyos fokban értelmi fogyatékos tanulók számára létezik kerettanterv. Ezekben a tantervekben a szexualitás témája a természetismeret tantárgyban jelenik meg. A többi sajátos nevelési igényű (SNI) csoport esetében nevelési-oktatási irányelveket fogalmaztak meg. A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelveiről szóló rendeletben (32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet) minden fogyatékoság kapcsán kitérnek a családi életre nevelés kérdéskörére, azonban legtöbb esetben ez a nevéhez hűen, csak a család fontos szerepéről szól a fogyatékos személy életében, és nem fedi a szexuális nevelés cél- és feladatrendszerét. Az irányelvekben kilencszer kerül említésre a szexualitás, ebből egyszer a hallássérülés, egyszer az autizmus és hétszer a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek kapcsán. Ez utóbbi területen a szexualitáshoz való jog, a visszaélések elkerülése, felvilágosítás és szexuális ismeretek, valamint a szexualitással kapcsolatos problémák kezelése és a felnőtt szexuális szerepek elsajátítása témában van szó róla.

Autizmus területén a rendelet kiemeli az önismeretet és a szociális készségeket, mint fejlesztési területeket. Szűkebben a szexualitás kapcsán azonban csak a megfelelő viselkedés kialakításának fontosságát hangsúlyozza. A rendelet kimondja az autizmussal élő tanulók egyéni fejlesztési tervhez való jogát, melynek igazodnia kell az adaptált kerettantervhez és az individuális szükségletekhez, s mint ilyen – elvben – jelentős rugalmasságot biztosíthat a tanítási tartalmak egyénre szabott kiválasztásához a szexuális nevelésre vonatkozóan is (32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet).

AUTIZMUS, SZEXUALITÁS ÉS SZEXUÁLIS NEVELÉS

Szakirodalmi kutatásunkat a témában az EBSCO adatbázisban indítottuk, melyben kizárólag *angol nyelvű, teljes szöveggel elérhető, 2000 és 2018 májusa között megjelent* cikkeket, illetve könyveket kerestünk (a *peer-reviewed folyóiratokban, valamint*

¹ 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

könyvek/e-könyvek mezőiben – ismertetések, magazinok kizárásával). Ezen felül célzottan a két szakmai folyóirat, az Autism és a Journal of Autism and Developmental Disorders (JADD) cikkei között is folytattunk keresést szintén 2000 és 2018 között megjelent írásokra.

A kutatás eredményeit az 1. és a 2. táblázatban összegeztük.

Keresőszavak	Mező	Össz. találat	Folyóirat cikkek	Könyvek/ E-könyvek	Releváns
autism + sex*	bármely	46.796	31.257	15.583	
	címben	432	428	4	17
autism + sex* -differences	bármely	5.707	5.365	344	
	címben	265	261	4	17
autism + sexuality	bármely	10.116	2.334	7.673	
	címben	27	25	2	9
autism + sexual	bármely	23.781	10.842	12.979	
	címben	77	77	0	9
autism + sex* education	bármely	28.424	13.492	14.707	
	címben	18	17	1	7
Össz. releváns:					17

1. táblázat. Az EBSCO adatbázisban folytatott keresések eredményei

Keresőszavak	Mező	Autism			JADD	
		Találat	Releváns		Találat	Releváns
sex*	bármely	576			1.112	7
	címben	27	1			
sex	bármely	304			1.023	7
	címben	15	1			
sex* -differences	bármely	13			72	7
	címben	15	1			
sexuality	bármely	59			54	4
	címben	7	1			
sexual	bármely	305			127	4
	címben	19	1			
sex* education	bármely	206			606	2
	címben	0	0			
Össz. releváns:			1			7
http://journals.sagepub.com/home/aut				https://link.springer.com/journal/10803		

2. táblázat. Az Autism és a Journal of Autism and Developmental Disorders folyóiratokban folytatott keresések eredménye

A sex* keresőszóval viszonylag magas találati számot láthatunk, ennek többségében azonban a 'sex' szó biológiai nem jelentéssel szerepel. A címre korlátozva a keresést, azt tapasztaltuk, hogy sok cikk „sex differences” témában íródott, azaz a nemek közti eltérésekről szólt, ami számunkra nem releváns, így ezt kizártuk a találatok közül. Végül

kizárólag a címre korlátoztuk a keresést, s az absztraktok alapján kizártuk az esettanulmányokat és nem releváns cikkeket, így az adatbázisból csupán 16 cikk és egy könyv, a JADD folyóiratból 7 cikk, míg az Autism folyóiratból 1 maradt az felhasznált irodalmak között. A duplikátumokat is kiszűrve összesen 21 cikket és 1 könyvet találtunk relevánsnak.

Autizmus és szexualitás

Autizmus és szexualitás terén – egyéb kutatási területekhez viszonyítva, mint például az autizmus kognitív háttere – igen csekély a vizsgálatok száma, s tartalmi fókuszait és kutatásmódszertani megközelítésüket tekintve is igen szűk körűek az elérhető tanulmányok, s erre a témában publikáló szerzők is szinte kivétel nélkül felhívják a figyelmet. Szakirodalmi kutatómunkánk eredményeit ezért nagy óvatossággal kell kezelni, hiszen nincs elegendő adatunk ahhoz, hogy magabiztos állításokat fogalmazhassunk meg.

A korai nézetek, melyek az autizmussal élő embereket – illetve általában a fogyatékos embereket – aszexuálisaknak, a téma iránt nem érdeklődőknek tekintették, mára *egyértelműen megdőltek*. A biológiai érés jellemzően a szokásos ütemben zajlik le autizmusban érintett fiataloknál is, és bár valóban előfordul aszexualitás, úgy tűnik, ez nem nagyobb arányú ebben a populációban, mint általában, azaz túlnyomó többségüknek ugyanúgy vannak szexuális, valamint intim kapcsolatra irányuló vágyaik, mint tipikusan fejlődő társaiknak (Fernandes, Gillberg, Cederlund, Hagberg, Gillberg & Billstedt, 2016; Pecora, Mesibov & Stokes, 2016; Urbano, Hartman, Deutsch, Polychonopoulos & Dorbin, 2013; McKenzie, 2017)

A szexualitáshoz kapcsolódó nehézségek egy része következhet már a serdülőkori testi változásokból is, melyek hátterében a rugalmatlanság, a szenzoros érzékenység, vagy a megértés hiánya is állhat. A változó test eltérő érzete, a hormonszint ingadozása, a menstruáció, erekció vagy magömlés fárasztó, frusztráló vagy ijesztő lehet egy felkészületlen fiatalnak. Az erről való kommunikáció nehezítettsége csak tetézi mindezt, így előfordulhatnak korábban nem tapasztalt, semmiből előtörőnek tűnő problémás viselkedések, hangulati zavarok (Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck & Nieuwenhuizen, 2013).

Szexuális tudás

A problémák jelentős része a társas helyzetekkel, illetve a társas megértéssel függ össze. A személyes fejlődést kisgyermekkorától nehezíti, hogy az implicit, kimondatlan szociális szabályok elsajátítása autizmusban komoly explicit tanulást és erőfeszítést igényel. A szexualitással kapcsolatos tudás megszerzéséhez még több tabusított, kimondatlan szabály, norma, információ leszűrésére van szükség, amely gyakran szinte lehetetlen kihívás egy autizmussal élő gyermek vagy fiatal számára (Howlin, 2001). A nagyobb mintákon végzett, többségükben kérdőíves felmérések alapján úgy tűnik, az autizmussal élő felnőttek kevesebbet tudnak a szexualitásról, mint kortársaik, tudásuk ritkábban származik társas forrásokból, s nagyobb arányban számolnak be párkeresési nehézségekről és frusztrációról (Brown-Lavoie, Viecili & Weiss, 2014; Fernandes és mtsai, 2016; Vissera, Greaves-Lorda, Tick, Verhulsta, Maras & van der Vegta, 2017).

Szexuális identitás, orientáció

A szexuális identitás, szexuális orientáció esetleges autizmus-specifikus patternjeivel kapcsolatban az eredmények erősen divergálnak, noha az utóbbi években ez a témakör a kutatásokban erőteljesebben megjelent. Így például a homoszexualitás magasabb előfordulási aránya is vitatott kérdés ennél a csoportnál, melyre az eddigi kutatások nem adnak kielégítő választ. Komoly kutatómódszertani kihívás a szexuális orientációt és a nemi identitást vizsgálni egy olyan csoportnál, ahol az introspekció, az önreflexió, a saját fejlődés és viselkedés monitorozása a tipikustól jelentősen eltérő lehet. (Pecora, és mtsai, 2016; Fernandes és mtsai, 2016; Dewinter és mtsai, 2013; Dewinter, De Graaf & Begeer, 2017; George & Stokes, 2017). Az eddig rendelkezésre álló, még bizonytalan kutatási adatok ellenére egyes szerzők felhívják a figyelmet arra, hogy az autizmus-specifikus szexedukációs programok kialakításakor a genderdiverzitással is számolnunk kell, ha az emocionális jólétet szeretnénk erősíteni (Dewinter, De Graaf & Begeer, 2017; George & Stokes, 2017).

Kapcsolatok

Az autizmussal élő fiatalok és felnőttek többsége vágyik párkapcsolatra, azonban gyakori, hogy irreális vagy nagyon hiányos elképzeléseik vannak arról, hogy ez mivel is jár. Az autizmussal élő emberek közül még a spektrum úgynevezett magasan funkcionáló eseteinek is kevesebb, mint fele volt valaha is párkapcsolatban (Koegel, Detar, Fox & Koegel, 2014). Többek között rugalmasságra, kölcsönösségre van szükség az intimitás eléréséhez, ami autizmusban nehézséget okozhat. Az önreflexió és a saját érzelmi válaszok monitorozása és regulációja is azok közé a gyakori nehézségek közé sorolódna, melyek a párkapcsolatok kialakulását akadályozhatják (Urbano és mtsai, 2013). Úgy tűnik az autizmussal élő hölgyek szexuálisan kevésbé aktívak (ideértve a maszturbációt is), még inkább szoronganak, több negatív tapasztalatról számolnak be (Pecora és mtsai, 2016), illetve egyes tanulmányok szerint gyakrabban jeleznek biológiai nemükhöz nem illeszkedő érzéseket, vonzalmat (Dewinter, De Graaf & Begeer, 2017; George & Stokes, 2017).

Kihívást jelentő viselkedések²

Noha erre vonatkozóan igen kevés megbízható vizsgálat született, úgy tűnik, hogy azok között az autizmussal élő emberek között, akiknél intellektuális képességzavar társul az autizmushoz, gyakrabban tapasztalhatunk a társas normákkal ütköző, a környezet számára stresszt okozó viselkedéseket (például publikus helyen történő vetkőzés, maszturbáció, mások felé irányuló szexuális – vagy annak vélt – megnyilvánulások) (Urbano és mtsai, 2013; Fernandes és mtsai, 2016; Loftin & Hartlage, 2015). Feltételezhető, hogy ezek a viselkedések jelentős részt az autizmus természetéből következnek, azaz a mentalizációs nehézségekből, illetve a társas készségekben mutatkozó eltérésekből. Ugyanakkor egyes szerzők kiemelik, hogy emellett nem zárható ki a büntető, bántalmazó közeg, az oktatás/fejlesztés hiánya és az intim szféra korlátozottsága sem a problémás viselkedések kialakulását elősegítő környezeti tényezők közül (Fernandes és mtsai, 2016).

² A kihívást jelentő (problémás) viselkedések: életkoruk nem megfelelő, veszélyes, tanulási helyzetből kizáró, környezetnek stresszt okozó, vagy a szociális normákkal ellenkező cselekedetek. (Janoch, 2009)

Viktimizáció

Rendkívül kevés adat áll rendelkezésre azzal kapcsolatban, mennyire gyakran fordul elő, hogy autizmussal élő emberek szexuális abúzus áldozatává válnak. Intuitíven, az autizmus természetéből kiindulva és klinikai tapasztalatokra támaszkodva feltételezhető, hogy az autizmussal élő emberek veszélyeztetettebbek. Brown-Lavoie, Viecili & Weiss (2014) kérdőíves vizsgálatában 95, autizmussal élő felnőtt válaszait hasonlította össze egy 115 fős kontrollcsoportéval. Az autizmussal élők csoportjában szignifikánsan magasabb (közel duplája) volt azoknak az aránya, akik már áldozatai voltak erőszakos, szexuális cselekménynek (csak egyetlen adat: 54 autizmussal élő válaszadó ellen kíséreltek meg vagy követték el erőszakos nemi közöszlést). A viktimizáció összefüggést mutatott a szexualitással kapcsolatos tudás színvonalával. A megelőzés kiemelt cél, amelyben kulcsfontosságú szerepe van a szexuális edukációnak is (Loftin & Hartlage, 2015).

SZEMPONTOK AZ AUTIZMUSHOZ ADAPTÁLT SZEXUÁLIS NEVELÉSHEZ

A kutatások eredményei alapján nem csak a szexuális nevelés szükségessége emelhető ki, hanem az is, hogy az edukáció az autizmus-specifikus szükségletekhez és a feltárt, szexualitással kapcsolatos tényekhez, valamint az egyéni fejlesztési/támogatási tervhez illesztett módszertani megközelítésben kell hogy történjen. A szexedukációra vonatkozó általános alapelvek (WHO, 2010) itt is érvényesek, de tartalmilag és módszertanilag is ki kell egészülniük (Koller, 2000; Loftin & Hartlage, 2015; Hannah & Stagg, 2016; Beddows & Brooks, 2016; Ballan & Freyer, 2017).

Tartalom tekintetében az autizmusból fakadó szociális megértésre és viselkedésre, kapcsolatokra, valamint a szenzoros nehézségek kiküszöbölésére helyeződik nagy hangsúly (Hatton & Tector, 2010; Travers & Tincani, 2010; Tullis & Zangrillo, 2013). Kiemelendő, hogy a szexualitás kapcsán semmiképpen ne a biológiai ismeretekkel kezdjük a tanítást, hanem a komplex szociális készségek fejlesztésével. A biológiai ismeretek szociális tudás, társas kontextus nélküli tanításával akár nagy károkat is okozhatunk, vagy veszélybe is sodorhatjuk az illetőt. Mérlegelni kell, hogy melyek azok az információk, amelyek befogadását már megfelelően előkészítettük (Hatton & Tector 2010; Beddows & Brooks, 2016). A vizuális támogatásnak itt is nagyon fontos szerepe van, ám fontos, hogy megfelelően válogassuk meg a segédanyagokat. Problémát okozhat például a konkrét gondolkodás, valamint, hogy a képeken vagy videómodellekben közvetített információk saját testre, viselkedésre való vonatkoztatása, „átfordítása” gyakran erősen nehezített (Tullis & Zangrillo, 2013).

Alapelveként fogalmazódik meg – mint minden minőségi autizmusbeavatkozás esetében – az evidenciaalapú megközelítés, a megfelelően adaptált személyi és tárgyi környezet, a kognitív-viselkedési technikák alkalmazása, az informált döntéshozatal, az egyértelmű és explicit megfogalmazás, a megfelelő kommunikációs stílus és nem utolsósorban a személyre szabottság. Egyéni fejlesztési terv alapján történik a tanítás, melynek összeállításába a gyermeket/felnőttet és a szülőket is bevonják. A pedagógussal együtt alkotnak team-et, melynek alapja a kollaboráció. A hatékony közös munkához természetesen nélkülözhetetlen a szakemberek és a szülők – eltérő szintű – előzetes edukációja is, illetve, hogy mindannyian a tanuló érdekeit tartsák szem előtt (Sullivan &

Caterino, 2008). A szülőnek természetesen beleszólása van az edukációs tartalmakba, ám amennyiben ezeket jelentősen csökkenteni kívánja, fontos felhívni figyelmét a téma jelentőségére, és tájékoztatni kell a döntés lehetséges veszélyeztető következményeiről (Lehan Mackin és mtsai, 2016; Ballan, 2012).

Összességében elmondható, hogy ennél az érzékeny témánál kiemelt fontosságú a pedagógus hozzáállása, szakértelme, személyisége és a kapcsolata a fiatallal. Jól kell ismernie tanítványa képességeit, háttérét, viselkedését. Az autizmus pedagógiájában nem lehet kizárólag egyetlen útmutatóra, tanmenetre hagyatkozni a tanításban, kikerülhetetlen az individualizált, eklektikus megközelítés (Gy. Stefanik, 2004).

A nemzetközi szakirodalomban csak kevés olyan szexedukációs curriculum, könyv, tananyag vagy segédanyag található, mely kifejezetten autizmussal élő tanulóknak vagy pedagógusaiknak szól, s ezek túlnyomó többsége a magasan funkcionáló csoportot célozza. Minőségük nagyon vegyes, bevélsük, hatásai nem ellenőrzöttek (áttekintésért lásd Szabó, 2017). A következőkben összegezzük azokat a szempontokat, amelyek a gyakorlatban alkalmazható programok/segédanyagok értékelésében lehetnek a szakemberek segítségére. „Ellenőrző listánk” szempontjait a fent referált tanulmányok eredményei, a szexedukációs irányelvek, valamint a modern, eklektikus, evidenciaalapú autizmuspecifikus beavatkozás standardjai mentén állítottuk össze (lásd 3. és 4. táblázat).

A lista 3 fő szempontsorból tevődik össze, eldöntendő kérdésekből és tartalmi tételekből áll. A tartalmakat tekintve csak felsorolás jellegű, mivel részletes elemzésre, bemutatásra itt nincs lehetőségünk (4. táblázat). Az értékelési szempontsor segítséget nyújthat a legmegfelelőbb és leginkább holisztikus segédanyag megtalálásában, és annak átgondolásában, hogy egy szexuális nevelési terv összeállításakor milyen módszertani alapvetések és tartalmak érdekesek megfontolásra.

Szempont	Forrás
Megalapozottság	
Körülhatárolja-e a populációt, akikkel foglalkozik	7
Körülhatárolja-e a pedagógusok elvárt képzettségét?	7
Pontosan és részletesen leírja-e a beavatkozás módját, célját, mennyiségét?	7
Épít-e a témában folyt korábbi kutatásokra?	7
Bevizsgált-e a módszertana?	7

Módszertan	
Célként tűzi-e ki a függetlenség lehető legnagyobb fokának elérését?	5,6
~ a szociális viselkedések fejlesztését?	5,6
~ a kommunikáció fejlesztését?	5,6
~ az önállóság fejlesztését?	5,6
Hangsúlyozza-e a személyi és tárgyi környezet adaptációjának szükségességét?	5,6
Hangsúlyozza-e a személyre szabottság fontosságát?	4,5,6
Felhívja-e a figyelmet a vizuális támogatás használatára? (Ad-e ehhez segítséget?)	4,5,6
Kognitív viselkedéses megközelítést javasol-e?	4,5,6
Felhívja-e a figyelmet az oktatás strukturáltságának fontosságára?	4,5,6
Megtámogatja-e az általánosítást?	5
Bevonja-e a szülőket a fejlesztésbe?	4,5,6
Bevonja-e magát a tanulót a saját céljai kitűzésébe?	4
Kiemeli-e a felmérés fontos szerepét?	4,5,6
Felhívja-e a figyelmet az újramérés, újratervezés fontosságára?	4,5,6
Információit több forrásból szerzi-e be? (gyerek + szülő + egyéb)	4
Figyelembe veszi-e az autizmussal élő fiatalok sebezhetőségét?	4
Számol-e a járulékos szükségletekkel? (pl. mozgás nehezítettsége, ADHD, OCD)	4
Világos szabályok felállítását javasolja-e?	4
Felhívja-e a figyelmet az óvatosságra a túl rigid szabályokkal szemben?	4
Felhívja-e a figyelmet a bejósolhatóság fontosságára?	6
Hangsúlyozza-e a pedagógus, a diák és a család közti jó kapcsolat lényegességét?	4,6
Figyelembe veszi-e az érzelmi szükségleteket?	4,6
Hosszútávra tervez-e?	4
Pozitív hozzáállást közvetít-e a szexualitással kapcsolatban?	2

3. táblázat. Ellenőrző lista autizmusspecifikus szexuális nevelési programok értékeléséhez – megalapozottság és módszertan.

Jelmagyarázat: 1. UNESCO (2009); 2. WHO (2010); 3. SIECUS (2004); 4. Daly et al. (2016); 5. Volkmar et al. (2014); 6. Gy. Stefanik (2004); 7. Council for Exceptional Children (2014); 8. cikkünkben referált releváns tanulmányok (Hatton & Tector, 2010; Travers & Tincani, 2010; Tullis & Zangrillo, 2013)

Szempon	Forrás
Tartalom	
Tiszta és piszkos	8
Privát és publikus	1,2,3,8
Serdülés, éres	1,2,3
Férfi, női anatómia	1,2,3
Én-kép, önértzet, testkép, testtudat	1,2,3,8
Reproduktív folyamatok	1,2,3,8
Menstruáció	1,2,3,8
Érzelmek	1,2,3
Család és kapcsolatok	1,2,3,8
Barátság és kapcsolatok	1,2,3,8
Szerelem és kapcsolatok	1,2,3,8
Randevúzás, „járás”	3,8
Házasság	1,2,3,8
Gyermekvállalás	1,3,8
Értékek, tisztelet	1,2,3
Döntéshozatal	1,2,3,6
Kommunikáció	1,2,3,4,5,
Elutasítás	1,2,3
Önérvényesítés	3
Kompromisszumkészség	1,2,3
Bullying, cyberbullying	1,4
Szociális készségek	4, 5,6,8
Segítségkérés	1,2,3
Szexualitás fejlődése (az élet során)	1,2,3
Szexuális identitás, homoszexualitás, gender	1,2,3
Érintés	8
Maszturbáció	1,2,3,8
Együttes szexuális viselkedések	1,2,3
Absztinencia	1,3
Eltérő szexuális reakciók	3
Szexuális fantáziálás	1,3
Szexuális zavarok	3
Szexuális egészség, higiénia	2,3,8
Fogamzásgátlás	1,2,3,8
Abortusz	2,3
Nemi úton terjedő betegségek	1,2,3
Szexuális visszaélések	1,2,3
Szexualitás és társadalom	1,2,3
Nemi szerepek	1,2,3
Szexualitás és jogok	1,2,3,8
Szexualitás és vallás	1,2,3
Különbözőségek, tolerancia	1,2,3
Szexualitás és média	1,2,3

4. táblázat. Ellenőrző lista autizmuspecifikus szexuális nevelési programok értékeléséhez – tartalom.

Jelmagyarázat: 1. UNESCO (2009); 2. WHO (2010); 3. SIECUS (2004); 4. Daly et al. (2016); 5. Volkmar et al. (2014); 6. Gy. Stefanik (2004); 7. Council for Exceptional Children (2014); 8. cikkünkben referált releváns tanulmányok (Hatton & Tector, 2010; Travers & Tincani, 2010; Tullis & Zangrillo, 2013)

Összegzés, kitekintés

Az autizmussal élő emberek szexualitásával, romantikus kapcsolataival foglalkozó kutatások jelenleg még csak kevés támponttal szolgálnak a megfelelő szexuális edukációs programok kialakításához. Fókuszukban elsősorban a szexualitással kapcsolatos tudás, ennek forrásai, a szexuális identitás és orientáció, valamint a viktimizáció áll. Szinte semmilyen információnk nincs például a szexualitással, partnerkapcsolatokkal, családalapítással kapcsolatos motivációkról, döntésekről, megértésről, nehézségekről és örömeikről. Hiányoznak az exploratív, feltáró jellegű kérdéseken túli mélyebb összefüggésekre irányuló kvalitatív kutatások, és elhanyagolt az autizmus spektrumának magasabb támogatási szükségletű, intellektuális képességzavarban érintett szegmense is. A rendelkezésre álló, autizmussal élő embereket célzó szexuális edukációs programok/anyagok színvonala egyenetlen, hatásaik, hatékonyságuk nem ellenőrzött.

A hiányosságok ellenére azonban leszögezhetjük, hogy az autizmussal élő embereknek is joguk van az individualizált szexuális edukációhoz. Ez a jog egyben komoly szükséglet is, hiszen az alulinformáltság kiszolgáltatottá, veszélyeztetetté tesz, akadályozza az autonómia megerősödését.

Áttekintve és integrálva az autizmusspecifikus beavatkozás alapelveit és a szexuális edukáció általános irányelveit, jó alapunk lehet az individualizált tervezéshez, amely – jó esetben – már az óvodáskortól elkezdődik. A szexuális nevelést a társas és kommunikációs, valamint a napi életviteli készségek fejlesztésének kontextusába ágyazottan kell megvalósítani. A holisztikus szexuális nevelési programok ugyanis igyekeznek nem leválasztani a szexualitást a személy egységéről, hiszen ez a más területeken történő fejlődéssel egységben fejlődik. Ez a megközelítésmód kulcsfontosságú autizmussal élő emberek esetén is. Az autizmusbarát környezet egyik fontos eleme a megfelelően adaptált kommunikáció, s ez a szexuális edukációban még nagyobb kihívást jelenthet a pedagógusok számára, hiszen nem csupán az individuálisan legjobban érthető kommunikációs módot kell megtalálniuk, hanem egy olyan témáról folyik a kommunikáció, amely tabusított, és sok szakember számára nehéz. Mégis fontos, hogy nyílt és nyugodt légkört alakítsunk ki, amelyben a szexualitással kapcsolatos információkat nem terheli feszültség, stressz.

Úgy tűnik, hogy Magyarországon még hiányzik a rendszerszintű, jó minőségű, holisztikus szexedukáció, s ez a különböző fogyatékoságok esetében hatványozottan igaz. Az autizmussal élő embereket támogató szakemberek számára jelenleg egyetlen segédanyag elérhető, amelyben megjelennek szexuális edukációs tartalmak is (Speirs & Draper, 2014). Ez hasznos, de korántsem elegendő. Megfelelően kiválasztott nemzetközi programok és segédanyagok hazai adaptációjára volna szükség, illetve ezek hatás- és hatékonyságvizsgálataira.

Köszönetnyilvánítás

A közlemény elkészítésekor a második szerzőt és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportot a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Programja támogatta.

Irodalomjegyzék

- Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 42.(5), 676–684. DOI: 10.1007/s10803-011-1293-y.
- Brown-Lavoie, S.M., Viecili, M.A. & Wiess, J.A. (2014). Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44.(9), 2185–2196, Springer, New York.
- Council for Exceptional Children (2014). Standards for Evidence-Based Practices in Special Education. *TEACHING Exceptional Children*, 46 (6) 206–212.
- Daly, M., English, A. & O'Brien. (2016). *AET schools autism standards*. London: Autism Education Trust. Letöltve: 2018.06.02. <https://goo.gl/9Tp8rd>
- Dewinter J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I. & Nieuwenhuizen, C. (2013). Autism and normative sexual development: a narrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 22.(23-24), 3467–3483.
- Dewinter, J., de Graaf, H. & Begeer, S. (2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47.(9), 2927–2934.
- DfEE [Department for Education and Employment]. (2000). *Sex and Relationship Education Guidance*. Letöltve: 2018.06.15. <https://goo.gl/GGZGVa>
- Farkas P. (2012). Összegző beszámoló a családi életre nevelés bevezetésének alapkérdéseiről. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Családpolitikai Igazgatóság, Budapest. Letöltve: 2018.06.15. <https://goo.gl/zFsPLU>
- Fernandes L.C., Gillberg, C.I., Cederlund, M., Hagberg, B., Gillberg, C. & Billstedt, E. (2016). Aspects of Sexuality in Adolescents and Adults Diagnosed with Autism Spectrum Disorders in Childhood. 46.(9), *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Springer, New York.
- Fonner, A.V., Armstrong, K.S., Kennedy, C.E., O'Reilly, K.R. & Sweat, M.D. (2014). School Based Sex Education and HIV Prevention in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE* 9(3) e89692
- George, R. & Stokes, M. A. (2017). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism*, DOI: 10.1177/1362361317714587
- Gy. Stefanik K. (2004) Terápiás lehetőségek autizmussal élő gyermekek ellátásában. *Fejlesztő Pedagógia*, 15.(2), 12–16.
- Hannah, L. A. & Stagg, S. D. (2016). Experiences of Sex Education and Sexual Awareness in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* online DOI: 10.1007/s10803-016-2906-2
- Haracopos, D. & Pedersen, L. (1992). *Sexuality and Autism, Danish report*. Letöltve: 2018.06.02. <https://goo.gl/hJjkTx>

- Hatton, S. & Tector, A. (2010). Sexuality and Relationship Education for young people with autistic spectrum disorder: curriculum change and staff support. *British Journal of Special Education*, 37(2) 69–76 DOI: 10.1111/j.1467-8578.2010.00466.x
- Howlin, P. (2011). *Autizmus. Felkészülés a felnőttkorra*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Janoch M. (2009). *Problémás viselkedések megelőzése, kezelése. Jegyzet*. ELTE BGGYFK, Budapest.
- Kirby, D. & Laris B. A. (2009). Effective Curriculum-Based Sex and STD/HIV Education Programs for Adolescents. *Society for Research in Child Development*, 3(1), 21–29.
- Koegel, L.K., Detar, W.J., Fox, A. & Koegel, R.L. (2014). Romantic Relationships, Sexuality and Autism Spectrum Disorders. In Volkmar, F.R., Reichow, B. & McPartland, J.C. (eds.). *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*. Springer, New York.
- Koller, R. (2000). Sexuality and Adolescents with Autism. *Sexuality and Disability*, 18(2), 125–135.
- Loftin, R.L. & Hartlage, S. A. (2015). Sex Education, Sexual Health, and Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics & Therapeutics*, 5(1), 230. DOI:10.4172/2161-0665.1000230
- MacKenzie, A., (2017). Prejudicial stereotypes and testimonial injustice: Autism, sexuality and sex education. *International Journal of Educational Research*, 89, 110–118. <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2017.10.007>
- Mesibov, G.B. & Shea, V (2011). Evidence-Based Practices and Autism. *Autism* 15(1), 114–133.
- Pecora, L.A., Mesibov, G.B. & Stokes, M.A. (2016). Sexuality in High-Functioning Autism: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), Springer, New York.
- Semsey G. (2013). *Iskolai szexuális nevelés Magyarországon*. Kézirat. Letöltve: 2018.06.20. <https://goo.gl/5bQnT9>
- Sex Education Forum (2015). *SRE – the evidence*. Letöltve: 2018.06.01. <https://goo.gl/yE6Z9G>
- SIECUS (2004). *Guidelines for Comprehensive Sexuality Education, Kindergarten Through 12th Grade (3rd edition)*. National Guidelines Task Force Letöltve: 2018.06.01. <https://goo.gl/Ddz8An>
- Speirs, F. és Draper, E. (2014). *Ö.T.V.E.N. Önismeret. Társas Viselkedés és Egészségnevelés. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért. Közhasznú Nonprofit Kft., Budapest*.
- Sullivan, A. & Caterino, L. C. (2008). Addressing the Sexuality and Sex Education of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Education and Treatment of Children* 31(3), 381–394.
- Szabó A. (2017). *Autizmus és szexuális nevelés*. Szakdolgozat. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Szilágyi V. (2000). *Vezérfonal az intézményes szexuális neveléshez. Magyar Szexológiai Szemle, Különszám. A „Magánéleti kultúra - korszerű életvezetés” Alapítvány, Budapest*.
- Tolman, D. & McClelland, S. I. (2011). Normative Sexuality Development in Adolescence: A Decade in Review, 2000-2009. *Journal of Research on Adolescence*, 21(1), 242–255.
- Travers, J. & Tincani, M. (2010). Sexuality Education for Individuals with Autism Spectrum Disorders: Critical Issues and Decision Making Guidelines. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 45(2), 284–293.
- Tullis, C. A. & Zangrillo, A. N. (2013). Sexuality education for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools*, 50(9), 866–875. DOI: 10.1002/pits.21713
- UNESCO (2009). *International technical guidance on sexuality education*. Paris.
- Urbano, M.R., Hartman, K., Deutsch, S.I., Polychonopoulos, G.M.B. & Dorbin, V. (2013). Relationships, Sexuality, and Intimacy in Autism Spectrum Disorders. In Fitzgerald, M. (ed.). *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders – Volume I. InTech, online*. DOI: 10.5772/53954

- Vissera, K., Greaves-Lord, K. Tickb, N. T., Verhulsta, F. C., Marasb, A. & van der Vegta, E. J. M. (2017). An exploration of the judgement of sexual situations by adolescents with autism spectrum disorders versus typically developing adolescents. *Research in Autism Spectrum Disorders* 36, 35–43.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M. et al. (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 53.(2) 237-257, Letöltve: 2018.06.08. <https://goo.gl/RXR84j>
- WHO (2010). *Standards for Sexuality Education in Europe. A framework for policy makers, educational and health authorities and specialists*. Federal Centre for Health Education, BZgA, Cologne. Letöltve: 2018.06.28. <https://goo.gl/xx6Xqu>

Jogi források

- 110/2012. (VI. 4.) Kormányrendelet a Nemzeti alaptanterv kiadásáról, bevezetéséről és alkalmazásáról. Letöltve: 2018.06.15. <https://goo.gl/oQDq9S>
- 23/2013. (III. 29.) EMMI rendelet 6. melléklete. *Családi életre nevelés kerettanterve 1-12. évfolyam számára*. Letöltve: 2018.06.15. <https://goo.gl/34zwF5>
- 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a *Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról*. Letöltve: 2018.06.15. <https://goo.gl/Kdp8H9>

A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

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

²MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

Koragyermekkori intervenció jó gyakorlata autizmus spektrum zavar esetén

BERTÓK CSILLA^{1,2}

bertok.csilla@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Az autizmus-specifikus koragyermekkori intervencióra irányuló szolgáltatások eltérő képet mutatnak a gyakorlatban, azonban az evidenciákon alapuló beavatkozásoknak törekedniük kell arra, hogy illeszkedjenek az autizmus spektrum zavar természetéről szerzett tudományos tényekhez, a használt módszerek és eszközök tudományosan igazolt hatékonyságúak legyenek. Autizmus spektrum zavar esetén valamennyi életkorban és szintén az evidenciaalapú, komprehenzív megközelítést alkalmazó modellek, módszerek, technikák összessége tudja megadni a hatékony beavatkozás keretét. A fejlődés és viselkedés eljárások kombinációját kell alkalmaznunk az egyéni szükségleteknek megfelelően az érzelmileg biztonságos, protetikusan környezetben megvalósuló, családközpontú koragyermekkori intervenció során is. Az alapvető módszertanból itt ezekre fókuszálunk.

Jelen tanulmány egy esetbemutatáson keresztül a korai szociális és kommunikációs készségek fejlesztését helyezi fókuszba. Az esetbemutatás célja azon autizmus-specifikus technikák alkalmazásának bemutatása, melyeket hatékonyan lehet használni a koragyermekkori intervenció egyéb fontos elvei mellett. Az individuális felmérésen alapuló közép- és hosszútávú célok elérése érdekében 6 kulcsfontosságú, operacionalizált célt tűztünk ki a szülők bevonásával a három hónapos fejlesztési időszak végére. Ezek a következők: (1) Legyen képes az esetek 80%-ában a szemkontaktus célzott használatával jelezni, hogy folytatódjon a közös játék minimum 4 játék során, (2) legyen képes a játék folytatását kérni minimum 4 eszközzel úgy, hogy partnert keresve átadja a felnőttnek a tárgyat, (3) legyen képes 2 felkínált tárgy közül (egy kedvelt és egy nem kedvelt/semleges) a tárgyra való mutatóujjas mutatóval kiválasztani, amelyiket szeretné, 5 esetből legalább 4-szer, (4) legyen képes elutasítani számára nem kedvelt játékot a tárgy eltolásával, vagy tevékenységet a „vége” gesztus használatával az esetek legalább felében, (5) legyen képes legalább 5 zárt végű és minimum 3 nyílt végű ismerős játék során megérteni az „utolsó” és „vége” kifejezéseket gesztus segítségével, az esetek legalább 80 %-ában, (6) legyen képes neve hallatán maximum másodszori megszólításra a tevékenységét abbahagyni, és az öt megszólító felnőtt irányába fordulni, 5-ből legalább 4-szer.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, családközpontú koragyermekkori intervenció, operacionális célkitűzés, szociális kommunikáció fejlesztése

BEVEZETÉS

Az autizmus spektrum zavar (autism spectrum disorder, ASD) komplexitása miatt a korai életkortól kezdődően specifikus edukáció, hatékony és felelősségteljes beavatkozás megtervezése és kivitelezése szükséges. A 20. század közepétől a folyamatos kutatómunka, valamint a klinikai tapasztalatok hatására a beavatkozásra vonatkozóan

alapelvek, alapvető kritériumok fogalmazódtak meg, melyek nélkül a fejlesztést nem nevezhetjük autizmus-specifikusnak (Stefanik & Őszi Tné, 2013). A beavatkozás kiindulópontja az autizmus spektrum zavarról való tudás: az autizmus természetével kapcsolatos evidenciák, valamint az autizmussal élő személy nézőpontjának elfogadása (Stefanik & Őszi Tné, 2013; Mesibov, Shea & Schopler, 2008). A felderített kognitív elméletek nemcsak a fejlődési zavarra jellemző viselkedéses képet magyarázzák, hanem a beavatkozásra is hatást gyakoroltak (Stefanik, 2011). Az autizmus spektrumfelfogásából következik, hogy nagyfokú a heterogenitás a populáción belül, az autizmussal élő gyermekek igen sokfélék, így aligha meglepő, hogy nincs egyetlen olyan beavatkozás sem, mely minden gyermek individuális szükségletét maradéktalanul ki tudná elégíteni. Továbbá fontos, hogy a lehető legkorábbi életkorban (az autizmus gyanújának felmerülésétől, de legkésőbb a diagnózis megállapítását követően haladéktalanul) megkezdett, egyénre szabott autizmus-specifikus beavatkozás hosszútávon jobb fejlődési kimenetelhez vezethet (Harris & Handleman, 2000; Kasari et al., 2012; Egészségügyi Szakmai Irányelv, 2017).

A beavatkozás alapja a személyi és tárgyi környezet bejósolhatóvá tétele, az érzelmileg biztonságos közeg megteremtése, melyek segítségével csökkenthető, megelőzhető a stressz. A kontextusnak – a gyermek és családja individuális szükségleteit alapul véve – a lehetőségeket kiaknázó, naturalisztikus, funkcionális megközelítést kell tükröznie. A család, a szülők bevonása a fejlesztésbe, a szoros együttműködés is részét kell képezze a hatékony beavatkozásnak (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017).

Természetesen az autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknek sok olyan szükségletük van, ami azonos a tipikusan fejlődő kortársak igényeivel, azonban vannak olyan speciális szükségleteik is, melyekre célzottan kell fókuszálnunk az autizmus-specifikus koragyermekkori intervenció során. A beavatkozás középpontjában a kommunikációs és a szociális képességek fejlesztése áll, valamint az autizmus természetéből fakadó sérülések kompenzálása is alapvető feladat (Volkmar & Wiesner, 2013; Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017). Hangsúlyos továbbá az adaptív készségek, az önellátás, a motoros aktivitás és az akadémikus készségek, a játék és szabadidős tevékenységek fejlesztése az egyéni függetlenség és kompetenciák elérése érdekében (Rogers & Dawson, 2010; Gy. Stefanik, 2004; Stefanik, megjelenés alatt; Jordan, 2007). A beavatkozási módszerek tekintetében

- az individualizált felmérésen alapuló tervezés,
- a protetikusan környezet (amely az események előreláthatósága mellett a pedagógusok, szülők kiszámítható viselkedését, adaptált kommunikációját, az egyértelmű és következetes elvárásokat, valamint a meleg, szeretetteljes légkört is magukba foglalja),
- a modern viselkedéses megközelítés és a fejlődéses megközelítés kombinációjának egyéni igényekhez mért adaptálása

lehet az a keret, melynek hatékonyságát több kutatás is bizonyította (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017; Quill, 2009; Mesibov, Shea & Schopler, 2008).

A fejlesztés módszerei közül leghatékonyabbak a korai, intenzív komprehenzív programok, melyek során a fejlődés minden területére hatást gyakorlunk átfogó módon. A komprehenzív megközelítés olyan keretet biztosít, mely a társas helyzetek valódi megértését célozza, fejlődési-viselkedéses-oktatási, valamint kognitív-viselkedéses módszerekkel. A komprehenzív megközelítés a beavatkozás megtervezésénél ad támpontokat, az objektív értékelést teremti meg, és új készségek tanítása során is hatékony módszernek bizonyul (Gy. Stefanik, 2004; Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017; Stefanik, megjelenés alatt). Jelen tanulmány egy esetbemutatáson keresztül a korai szociális és kommunikációs készségek fejlesztését helyezi fókuszba. A bemutatott eset kapcsán egyénre szabott fejlődési (option technika) és kognitív-viselkedéses technikák (formázás, pozitív megerősítés, stratégiák tanítása stb.), valamint a környezet autizmus-szemponthú adaptációja kerül bemutatásra, tehát a komprehenzív megközelítés alkalmazására láthatunk példát a családközpontú koragyermekkori intervencióban.

ESETTANULMÁNY

Dani¹ (2;1) és családja az ASD gyanú felmerülésétől és a diagnosztikus kivizsgálás megkezdésével párhuzamosan kezdett el részt venni a pedagógiai szakszolgálat által nyújtott fejlesztésen és tanácsadáson, heti két alkalommal. A fejlesztés kezdetétől mindkét szülő aktív résztvevője volt a folyamatnak, ők is bekapcsolódtak a játékos helyzetekbe. A gyermekkel való foglalkozás egyúttal lehetőséget adott arra is, hogy – párhuzamosan a fejlesztéssel – szülői tanácsadás valósulhasson meg. A gyógypedagógus javaslatai mentén, otthoni keretek között, a mindennapi tevékenységekbe ágyazottan folytatódhatott a fejlesztő program. A szülőknek lehetőségük volt gyermekük nélkül is részt venni gyógypedagógiai tanácsadáson: a felmérést követően került sor például egy ilyen találkozóra, ahol a pedagógiai felmérés tapasztalatait beszélhettük át, a célok kitűzésére került sor, emellett otthoni környezetben a gyakorlási lehetőségek feltérképezése történt. Ezt követően a szülők igényeinek megfelelően zajlottak a szülői tanácsadások, a kitűzött rövidtávú célok kapcsán a „visszamérést” követően (legalább 3 havonta) sor került konzultációra, az új célok kijelölésekor minden esetben megvalósult az együttműködés.

Felmérés

A fejlesztés minden esetben egyénre szabott felmérésen és tervezésen alapul (Havasi & Őszi, 2015). A négy alkalmat felölelő pedagógiai fókuszú felméréseket ugyanaz a gyógypedagógus vette fel, aki a fejlesztést is vezette, ez a folyamat a szülők jelenlétében történt. A felmérés részét képezte a gyermek megfigyelése strukturált feladathelyzetben és strukturálatlan játék során, valamint a szülők kikérdezése is megvalósult ezzel párhuzamosan. A felmérés minden képességterületre kiterjedt, többek között a

¹ A tájékoztatást követően a szülők hozzájárultak ahhoz, hogy gyermekük jelen esettanulmány alanya legyen fiktív név használata mellett.

finommotoros és nagymozgásos készségek, az akadémikus/kognitív készségek, a szimbólumszintértés, a motiváció és a játékhasználat, valamint a munkakészség, munkaviselkedés területeire. A korai kommunikációs készségek célzott felmérésére a Communication Matrixot (Rowland, 2004, 2013) használtam, ahol a pontosabb kitöltést a szülők kikérdezése mellett a strukturált megfigyelések tapasztalatai is segítették. A felmérést követően a családdal együttműködésben közösen készítettünk el egy három hónapos időintervallumra tervezett, egyénre szabott fejlesztési tervet SMART célkitűzésekkel:

- specifikus (**S**pecific),
- mérhető (**M**easurable),
- elérhető (**A**chievable),
- reális (**R**ealistic) és
- időzített (**T**imed) szempontok mentén (DeFeyter, 2013).

Középtávú célunk a társas interakciók fejlesztése során a verbális és nonverbális kommunikációs eszközök funkcionális, rugalmas és aktív használatának kialakítása, valamint a megértés támogatása a mindennapi szituációk során különböző személyekkel. Ennek érdekében a korai szociális és kommunikációs készségek fejlesztésére három hónapos időszakra az alábbi operacionalizált célok mentén kezdtük el a családdal való együttműködést. A készségek általánosítása minden esetben megtörtént az otthoni helyzetek sajátosságait figyelembe véve, azonban a tanulmány terjedelmi korlátai miatt erre csak néhány esetben térek ki, példákat felvillantva.

A célok elérése érdekében megteremtettük a személyre szabott protetikusan környezetet. A spontán, funkcionális kommunikáció használatának tanításához a tárgyi és szociális környezetet is tudatosan kellett szervezni, hogy aktív kommunikációra készítsük a gyermeket.

A tér rendezése segítette Danit abban, hogy érzelmileg biztonságban érezhesse magát a foglalkozásokon, és a kitűzött célokat a szülők bevonásával gyakorolhassuk. A környezet autizmus-szemponthoz adaptációja abban nyilvánult meg ebben az időszakban, hogy vizuális úton, konkrét tárgyak segítségével jeleztük előre Dani számára, hogy mivel tevékenykedünk majd az adott fejlesztésen, és az is egyértelművé vált a terem berendezésével, hogy milyen sorrendben, mennyi ideig tart majd mindez. A vizuális támogatás a szocio-kommunikációs célok eléréséhez is segítséget nyújt, mint Theo Peeters (2007) írja, ez nem a végcél, hanem a kiindulópont, hogy az autizmussal élő gyermekek fejlesztését megkezdhesük, minél nagyobb önállóságot és érzelmi biztonságot adva a gyermekeknek. Ezekkel a támogató eszközökkel egyértelművé válik a gyermekek számára, hogy nem a véletlen irányítja a napi cselekvéseket (Gy. Stefanik, 2004). Daninak a terem elrendezése segítséget nyújtott abban, hogy tudja, a szüleivel meddig maradnak a fejlesztő foglalkozáson. Az ajtón belépve egy dobozban egy ismerős játék fogadta, majd a szobában körbe elhelyezve haladtunk a különböző feladatokkal, játékokkal, míg végül eljutottunk újra az ajtóhoz, ahol egy labdafürdőben előre jelzett ideig játszhatott a kisfiú, míg a szüleivel megbeszéltük a foglalkozáson történeteket, valamint az otthoni lehetőségekkel és teendőkkel kapcsolatban a tanácsadás is megtörtént. Az adaptált környezet kialakításának célja a bejósolhatóság mellett az is volt,

hogy aktív kommunikációra készítse a gyermeket a kitűzött célok megvalósulása érdekében, valamint később a rutinosan kezelt, strukturált környezetben létrehozunk egyértelmű és örömteli közös cselekvésrutinokat (joint action routines, JAR) (Ben-Arieh, 2007). Ennek a módszernek alapvető elve az, hogy a rutinok felborításával finom kommunikációs nyomást helyezünk a gyermekre, és ennek köszönhetően növeljük a spontán kommunikációs interakcióinak számát (Havasi, 2009).

Operacionalizált célok

Az expresszív szocio-kommunikáció fejlesztésére fókuszáló célok a következők voltak:

1. legyen képes az esetek 80 %-ában a szemkontaktus célzott használatával jelezni, hogy folytatódjon a közös játék, minimum 4 játék során²
2. legyen képes játék folytatását kérni minimum 4 eszközzel úgy, hogy partnert keresve átadja a felnőttnek a tárgyat
3. legyen képes 2 felkínált tárgy közül (egy kedvelt és egy nem kedvelt/semleges) a tárgyra való mutatoujjas mutatással kiválasztani, amelyiket szeretné, 5 esetből legalább 4-szer
4. legyen képes elutasítani a nem kedvelt játékot a tárgy eltolásával, vagy tevékenységet a „vége” gesztus használatával, az esetek legalább felében
5. legyen képes legalább 5 zárt végű és minimum 3 nyílt végű ismerős játék során megérteni az „utolsó” és „vége” kifejezéseket gesztus segítségével, az esetek legalább 80 %-ában
6. legyen képes neve hallatán (Dani) maximum 2. megszólításra a tevékenységét abbahagyni, és az őt megszólító felnőtt irányába fordulni, 5-ből legalább 4-szer (közös figyelmi viselkedésre fókuszáló cél, a névre való orientációs válasz tanítása)

A felsorolt fejlesztési célok megvalósításának bemutatása természetesen nem lehetséges egy rövid tanulmányban, így a következőkben egy-egy sarkalatos szempontot, módszertani megközelítést mutatok be, a teljesség igénye nélkül.

² Felhívjuk a figyelmet arra, hogy önmagban a szemkontaktus felvételének tréningje nem ajánlott. Dani esetében a felmérések azt mutatták, hogy ez néhány kontextusban már spontán megjelenik nála, és nem okoz számára stresszt, így ezt egy lehetséges kommunikációs eszközként értelmeztük.

Az alábbi táblázat összefoglalja a kitűzött célok megvalósulásához használt technikákat és módszereket:

Speciális, operacionalizált beavatkozási célok az első 3 hónapos időszakra vonatkozóan	Használt technikák, módszerek, stratégiák
1. legyen képes az esetek 80 %-ában a szemkontaktus célzott használatával jelezni, hogy folytatódjon a közös játék, minimum 4 játék során	kommunikációra ösztönző környezet, verbális és gesztusos prompt, természetes és pozitív megerősítés, állványozás, option technika, JAR (joint action rutin, közös cselekvésrutin), PRT (Pivotal Response Training, kulcsválasz tréning)
2. legyen képes játék folytatását kérni minimum 4 eszközzel úgy, hogy partnert keresve átadja a felnőttnek a tárgyat	kommunikációra ösztönző, adaptált környezet, fizikai prompt és elhalványítása, nonverbális kulcsinger, modellnyújtás, természetes és pozitív megerősítés, kivárás, a környezet autizmus-szemponútú adaptációja
3. legyen képes 2 felkínált tárgy közül (egy kedvelt és egy nem kedvelt/semleges) a tárgyra való mutatóujjas mutatással kiválasztani, amelyiket szeretné, 5 esetből legalább 4-szer	verbális ösztönzés, viselkedésformálás, fizikai prompt és elhalványítása, természetes és pozitív megerősítés, kommunikációra ösztönző környezet, egyszerűsített nyelv, kivárás
4. legyen képes elutasítani a nem kedvelt játékot a tárgy eltolásával, vagy tevékenységet a „vége” gesztus használatával, az esetek legalább felében	fizikai prompt és elhalványítása, a környezet autizmus-szemponútú adaptációja, JAR (joint action routines, közös cselekvésrutinok), modellnyújtás
5. legyen képes legalább 5 zárt végű és minimum 3 nyílt végű ismerős játék során megérteni az „utolsó” és „vége” kifejezéseket gesztus segítségével, az esetek legalább 80 %-ában	fizikai prompt és elhalványítása, modellnyújtás, a környezet autizmus-szemponútú adaptációja, strukturált oktatás elemei
6. legyen képes neve hallatán (Dani) maximum 2. megszólításra a tevékenységét abbahagyni, és az öt megszólító felnőtt irányába fordulni, 5-ből legalább 4-szer	gesztus prompt és elhalványítása, természetes megerősítés, fizikai környezet elrendezése

A bevonás folyamata

Dani a felnőtt által vezetett játékhelyzeteket először nehezen fogadta el, jórészt csak labdázásba volt bevonható, de ekkor sem keresett partnert, és kölcsönösség sem volt jellemző a játékára. Játékába eleinte teljesen nyitott, nem strukturált kontextusokban lehetett bekapcsolódni, a spontán felmerülő helyzeteket használtuk ki a kommunikáció tanítására, olyan formában, hogy az eszközöket és a tevékenységeket a gyermek választotta ki saját érdeklődése, motivációja mentén. Eleinte Dani vezette az interakciókat, nem volt előre meghatározva, hogy milyen sorrendben és hányszor ismételjük a próbákat. Kezdeteben tehát erősen fejlődéses hangsúlyú volt a megközelítésünk. A legtöbb

viselkedésre reagáltunk, abból kiindulva, hogy bármely viselkedés kommunikációnak tekinthető. A cél az volt, hogy olyan szocio-kommunikációs helyzeteket alakítsunk ki, amelyben Dani aktívan és örömmel vesz részt, és a helyzet folytatása elegendő motiváció legyen számára, hogy benne maradjon a közös játékban (Dawson & Bernier, 2014). Ilyenformán kombináltuk az option technikát (Jordan, 1990), az Intenzív Interakció Tréning elemeit (Hewett, D., Firth, G., Barber, M. & Harris, T. 2015), illetve a pozitív, természetes megerősítéseket alkalmazó operáns viselkedésmódosítást (Perczel & Mórotz, 2010) a legalapvetőbb szocio-kommunikációs készségek fejlesztésében.

Az operacionalizált célok mentén megvalósuló fejlesztés

Ebben az időben az első két cél mentén kezdtünk el gyakorolni (folytatáskérés szemkontaktussal és tárgy átadással) azokkal a motivációt jelentő, jutalomértékű játékokkal, melyeket Dani szívesen választott a közös helyzetek során. Ismerős játékokat és motiváló eszközöket kínáltunk fel, egyesével dobozokba rendezve, így alakítva ki fokozatosan a foglalkozás konkrét tárgyas munkarendjét. Az egyes szociális és kommunikációs készségeket Dani először egyetlen felnőtt partnerrel mutatta, azután a kétszemélyes interakciók során különböző partnerekkel is begyakoroltuk a készséget, valamint nem csak a fejlesztésen, hanem otthoni környezetben is folytatott sikeres interakciókat.

Az első cél: *Legyen képes minimum 4 játékban a szemkontaktus célzott használatával és „még” gesztus összehangolásával jelezni, hogy folytatódjon a közös játék az esetek 80 %-ában – példa a fejlesztési cél megvalósításának eszköztárából.*

Dani nagyon szerette, ha egy felnőtt buborékot fúj nekik. A cél elérése érdekében fújtam néhány buborékot, hogy Dani kellőképpen motivált legyen az adott helyzetben, majd visszatartottam a folytatást. Ha nem érkezett több buborék, Dani általában kilépett a helyzetből és másik játék után nézett, vagy alkalmanként a felnőtt kezét vezette, hogy elérjen valamit. Eleinte az is elegendő volt a folytatáshoz, ha felém vagy rám nézett, majd a formázás technikával elértük, hogy felvegye a szemkontaktust. Elég közel voltunk egymáshoz, hogy ne terelődjön el a figyelme, és leguggoltam hozzá, hogy még könnyebb legyen szemkontaktust létesíteni. Mivel Dani közös figyelmi viselkedése kialakulóban volt, és következetesen nem mutatott utánpótlást, a környezeti kulcsingerek mellett fizikai, gesztusos és verbális promptokat is használtunk. A verbális promptoknál érdemes egyes szám első személyű alakot használni („Kérem a buborékot!”), mert később, amikor a gyermekek elkezdik verbálisan is kifejezni magukat, sok esetben előfordul, hogy echolálják az elhangzottakat. Ez a forma segítheti őket abban, hogy a beszédindulás kezdetén ne kelljen a helyes ragozással is vesződni (Havasi, 2009).

A felnőtt partner egyszerűsített nyelvi input tudatos alkalmazása mellett („Még.”), természetes formában erősítette meg a kommunikációs célú szemkontaktus használatát: repültek a buborékok.

Dani szívesen próbálta ki a tölcsérben való forgást, a nagylabdán való ugrálást, vagy az ejtőernyő alá bújást (lengetést követően klasszikus „kukucsolás”). Ezek jó lehetőséget

teremtettek arra, hogy a közös játékot megállítva jeleznie kelljen, hogy szeretné, ha tovább folytatódna a pörgés vagy a lovaglás. Ezekben a helyzetekben is megerősítettük a szemkontaktus használatát.

A szülők is kipróbálták a foglalkozásokon a gyakorlatokat, hogy otthon be tudják építeni a mindennapokba, hiszen a szülőkkel való otthoni gyakorlás hozza meg a gyümölcsét a beavatkozásnak, ilyenformán a fejlesztésen tanult készségek generalizálódnak. A szülői kreativitás határtalan: Dani anyukája egy tepsire ültette rá kisfiát, és úgy forgatta otthon a szőnyegen, tölcsér híján; vagy éppen kedvelt mondókák bevonásával ölbéli játékokat vagy a csiklandozást állították meg néhány másodpercre azzal a céllal, hogy Dani kifejezze az igényét: *„Folytassuk a közös játékot!”*. Amikor Dani már értette és spontán használni is tudta a szemkontaktust az interakciók szabályozására folytatáskérés céljából, akkor hozzákapcsolatuk új üzenetként a „még” gesztusjelet az állványozás technikájával. A már ismert kontextusba egy új elemet tudtunk szisztematikusan beleépíteni azért, hogy a kommunikációs funkciót a kölcsönösség vált játék során fokozatosan bővítettük egy újabb elemmel.

A második cél: *Legyen képes játék folytatását kérni minimum 4 eszközzel úgy, hogy partnert keresve átadja a felnőtteknek a tárgyat* – a következőkben egy példát mutatunk be a fejlesztési cél megvalósításának eszköztárából.

A cél elérése érdekében szorosabb fizikai közelséget alakítottunk ki a gyermekkel, és az izgalmas játékeszközzel közös figyelmet viselkedést hoztunk létre. A kommunikációs partner eleinte nyitott tenyerét mutatta nonverbális kulcsingerként, a segítő pedig részleges fizikai vezetéssel irányította a helyes válasz felé a gyermeket. A bűgőcsigával való játék, az üveggolyók megpörgetése, vagy egy jójó elindítása jó eszközhöz bizonyultak ennek a készségnek a gyakorlására, általánosítására. Amikor Dani már körülbelül egy méteres távolságot is át tudott hidalni partnert keresve és kezébe adva a tárgyat, fizikai prompt és nyitott tenyér kulcsinger nélkül bővítettük a játékok tárházát. Dani szerette a labdakilövő játékot, belehelyeztem a szerkezetbe a kisebb labdákat és „Vigyázz, kész, indul!” felkiáltást követően kirepítettem: ezt követően Daninak meg kellett keresnie a kilőtt labdát, és oda kellett adnia a kezembe, hogy újra „működésbe hozza a gépezetet”. A tudatosan tervezett helyzetekben hagytuk, hogy az interakciók a maguk természetes módján folyjanak: szünetekkel, kivárással és ismétlésekkel.

A mátrixból következő harmadik cél a választás tanítására fókuszál: *Legyen képes 2 felkínált tárgy közül (egy kedvelt és egy nem kedvelt/semleges) a tárgyra való mutatóujjas mutatással kiválasztani, amelyiket szeretné, 5 felkínált esetből legalább 4-szer* – a következőkben e cél megvalósítására láthatunk lehetséges technikákat.

A szülők kikérdezése és a megfigyelések során megismertük Dani motivációs bázisát, ez alapján felállítottunk egy listát a nem kedvelt tárgyakról a kedvencek felé haladva. A motiváló tárgyakat arra használtuk fel, hogy az interakció során kommunikáljon Dani saját preferenciáiról. Először egy nem kedvelt tárgyat és egy kedvelt (de nem a legmotiválóbba) játékot/snacket kínáltunk fel számára: szemmagasságban a két kezünkbe tartva, a választás gesztusa mellett verbálisan is ösztönöztük, hogy válasszon. Vártunk és megfigyeltük, hogy melyiket részesíti előnyben. Amennyiben nem választott, közelebb vittük mindkét tárgyat, és a választás gesztusával egyetemben kezéhez érintettük a tárgyakat. Volt, hogy egyik játék sem keltette fel az érdeklődését, ilyenkor igyekeztünk

felkínálni egy motiválóbb játékot az eszköztárból. Eleinte már azt is megerősítettük a tárgy átadásával, ha felé nyúlt a kezével, vagy megérintette azt, majd fizikai segítséggel alakítottuk ki a mutatóujjas mutatást. Időt hagytunk a gyermeknek a döntésre és a válasza is, ezekben a helyzetekben is csak a kontextus szempontjából releváns, a gyermek beszédértésének megfelelő szinten kommunikáltunk felé.

A negyedik cél az elutasításra fókuszált (*Legyen képes elutasítani számára nem kedvelt játékot a tárgy eltolásával vagy tevékenységet a „vége” gesztus használatával az esetek legalább felében*), ahol alkalmaztuk a strukturált környezetben kialakított közös rutinok megváltoztatását is.

A szülőkből az elutasítás tanítása ambivalens érzéseket váltott ki: egyrészt szeretett volna, ha Dani nemkonvencionális, preszimbolikus kommunikációs formák helyett társadalmilag elfogadott módon is el tudja utasítani a számára nem tetsző dolgokat, tevékenységeket. Azonban azzal, hogy Dani megtanult „nemet mondani”, sok olyan helyzetben is használta az elutasítást, amikor kényelmesebb lett volna a családnak, ha „passzívan részt vesz az eseményen”, így eleinte stresszt okozott a szülőknek Dani jelzésének következetes megerősítése. A közléseket eleinte természetes módon erősítettük meg, ami azt jelenti, hogy Dani elutasításjelzésére minden esetben befejeződött a tevékenység, vagy eltettük a nem kívánt tárgyat. Az általánosítás érdekében előfordult, hogy kérdés esetén tévesen reagáltunk Dani jelzésére, időnként játszottunk kevésbé kedvelt játékokat, vagy olyan étellel kínáltuk meg, amiről tudtuk, hogy nem szereti. Ezekben a helyzetekben időt adva Daninak, rövid ideig várakoztunk. Eleinte nem feltétlenül reagált a kívánt formában, jellemzően kilépett a helyzetből, ekkor hátsó fizikai prompttal ösztönöztük a visszautasításra, ugyanakkor igyekeztünk fenntartani a játék érdekességét, de természetesen a gyermek frusztrációs szintjét is figyelemmel kísértük, megakadályozva, hogy kellemetlen élmény legyen számára.

Az ötödik cél elérése érdekében – *Legyen képes legalább 5 zárt végű és minimum 3 nyílt végű ismerős játék során megérteni az „utolsó” és „vége” kifejezéseket gesztus segítségével, az esetek legalább 80 %-ában* – a beavatkozás elejétől kezdve minden játék úgy ért véget, hogy elhangzott az „utolsó” szó, melyet az adott tevékenység újbóli megismétlése követett. Ezután gesztussal kiegészülve, a „vége” szó elhangzása után a játék visszakerült a dobozba, így a tevékenység befejeződött. Ez a verbális és nonverbális üzenetből álló mintázat bizonyos időközönként bejósolhatóan megjelent a tevékenységek végén. Eleinte nehézséget okozott Dani számára, hogy egy motiváló játék véget ért, azonban egyre inkább megtapasztalta azt, hogy együtt lenni jó, és még izgalmas játékok várnak ránk. Mivel az elutasítás is megjelent expresszív kommunikációs célként, a modell mellett minden esetben fizikai promptot is alkalmaztunk, hogy Dani tanulja a mozdulat pontos kivitelezését.

A beavatkozás első három hónapos időszakára a hatodik cél a névre való orientációs válasz kialakítására volt: *Legyen képes neve hallatán (Dani) maximum 2. megszólításra a tevékenységét abbahagyni, és az őt megszólító felnőtt irányába fordulni, 5-ből legalább 4-szer*. A korai életkorban és a későbbi fejlődés szempontjából is kiemelkedően fontos, hogy a közös figyelmi viselkedéseket fejlesszük. Kiemelkedő szerepet kap ezen belül a névre való figyelem. A tanulási helyzetekben és otthoni körülmények között is az volt a cél, hogy Dani nevének hallatán hagyja abba az aktuális tevékenységét, és figyeljen az őt

megszólító partnerre. Ezt is igyekeztük természetes körülmények között és funkcióba ágyazottan tanítani, hiszen fontosnak tartottuk, hogy Dani azt is megértse, hogy értelme és haszna van annak, ha figyel a neve hallatán. Így olyan dolgok előtt szólítottuk meg eleinte Danit, amikor valami számára motiváló játékkal, étellel vagy helyzettel szeretnénk volna megkínálni. Eleinte közelebb helyezkedtünk el Danihoz, hogy maximum 60 fokos szögben kelljen elfordulnia és a második megszólítással párhuzamosan hátulról gesztusos segítséggel (a megszólító partner felé mutatással) vezettük a tekintetét a motiváló dolog felmutatása mellett.

ÖSSZEGZÉS

Szakirodalmi adatok arra engednek következtetni, hogy a lehető legkorábban megkezdett, korai viselkedéses és fejlődéses megközelítést kombináló komprehenzív intervenciók a leghatékonyabbak az autizmus spektrum zavarral élő gyermekeknél, amelyek intenzívek (heti 15-20 órában zajlanak), és számos készségterület fejlesztését célozzák meg (Weitlauf et al., 2014; Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2017).

Ez a komplex megközelítés nagyon jó eredményeket hozott: a három hónapos időszakra kitűzött hat cél közül a folytatás kérése szemkontaktus és gesztus összehangolásával, valamint a konkrét tárgy átadásával is megvalósult. A következő három hónapos időszakra a folytatás kérését tovább gyakoroltuk, mégpedig új tárgy vagy tevékenység folytatáskérésének céljával. Eddig „itt és most” helyzetekben kellett Daninak kommunikálnia azt, hogy szeretne még játszani, a következő időszak célkitűzése a tárgyi szimbólumok használatával való kérés, folytatáskérés volt.

A választás céljából történő mutató elérése fokozatosan valósult meg a leírtak szerint. A harmadik hónap végére Dani képes volt két közel azonos motivációs értékkel bíró tárgy közül is választani, ám ezt csak az esetek felében használta spontán módon. Következésképpen képes volt a kiválasztott tárgyról a partnerre és visszanézni, hogy jelezze döntését. Ez a cél a következő fejlesztési ciklusban még prioritást élvezett.

Dani az elutasításra a „vége” jelet kezdte el generalizáltan használni (fejlesztési és otthoni környezetben több partner esetében), ez valószínűleg annak köszönhető, hogy a tevékenységek befejezésekor minden esetben láthatta a gesztust, és fizikai segítséget is kapott a kivitelezésre, melyet fokozatosan elhalványítottunk. A tárgy eltolása nem jelent meg ebben a rövid fejlesztési időszakban, így a tárgyak elutasítására a következő 3 hónapos időszakban is hangsúlyt fektettünk. A „vége” gesztus mellett azonban több esetben előfordult, hogy Dani beletette a nem kívánt tárgyat egy dobozba, ezzel is hangsúlyozva, hogy szeretné, ha befejeződne az adott játék. Emiatt az újbóli tervezés során a láthatatlan idő előre jelzésére és strukturálására szintén nagyobb hangsúlyt fektettünk vizuális órák segítségével.

A szociális-kommunikációs célok gyorsabban sajátíthatók el, ha értelmes helyzetekben, a lehető legtermészetesebb körülmények között, az életkornak megfelelő és motiváló tevékenységek során tanítjuk őket (Quill, 2009; Volkmar & Wiesner, 2013).

Az ötödik cél hosszútávon a viselkedésszervezésre fókuszál, a három hónapos fejlesztési idő alatt Dani nyílt és zárt végű játékok során is képes lett az „utolsó” és „vége” kifejezéseket gesztus segítségével megérteni, az esetek felében a játékeszközt egy nagy dobozba pakolta a befejezést követően. A következő lépés az volt Dani esetében, hogy célként tűztük ki a játéktárgyak minél önállóbb elpakolását, a tevékenységek megszakításának, vagy a váratlan tevékenységváltásoknak az elfogadását.

A névre való figyelmi helyzetekben Dani gyorsan elsajátította a készséget, így jutottunk el a következő célok kitűzéséhez a visszamérést követően, tágítottuk a teret, egyre több kontextusban kezdtük el nevének kimondásával felhívni a figyelmét: kérések és instrukciók előtt, vagy a napirendi tárgy átadását megelőzően a tevékenységváltásokkor.

Dani a fejlesztés megkezdését követően a spontán fejlődésnek, szülei együtműködő munkájának, valamint az individuális felmérésnek, szisztematikus tervezésnek és beavatkozásnak köszönhetően nagyon sokat fejlődött: a kölcsönös kommunikáció és szociális interakció területén játéktevékenysége színesedett, feladathelyzetben figyelmi terjedelme hosszabb lett. A komplex beavatkozás kezdetétől a szülők egyre több sikerélményt éltek meg a mindennapokban kisfiukkal kapcsolatban, tudatosságuk nőtt az autizmus spektrum zavar területéről, gyermekük szükségleteinek, fejlődésének jobb megértését tette lehetővé a közös gondolkodás.

Nem lehet eléggé hangsúlyozni az autizmussal élő kisgyermekeknek és családjainak nyújtott koragyermekkorai intervenciók beavatkozások fontosságát. Minden érintett személynek hozzá kell férni a hatékony autizmusspecifikus ellátáshoz. Az individuális szükségleteknek megfelelően egyénre szabott komprehenzív edukáció szükséges, ahol korai életkorban a szociális és kommunikációs készségek fejlesztése, az adaptív viselkedésszervezésre irányuló készségek tanítása kiemelt szerepet kap. A felmérés és a fejlődés folyamatos ellenőrzése, a tudatos tervezés és a hatékony módszertani eszközök, technikák alkalmazása a magas minőségű szakmaiság részét kell képezze. A családokkal és más partnerekkel való szoros együtműködés szintén elengedhetetlen a jobb életminőség elérése érdekében.

Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretnénk Daninak és családjának köszönetünket kifejezni, hogy hozzájárultak történetük megírásához.

Jelen publikáció elkészítését a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja támogatta.

Felhasznált irodalom

- Ben-Arieh, J. (2007). *How to use joint action routines. (Pro-Ed Series on Autism Spectrum Disorders)*. Pro-Ed Publishers, Austin, TX.
- Dawson, G. & Bernier, R. (2014). A quarter century of progress on the early detection and treatment of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology* 25.(4 Pt. 2), 1455–1472, Cambridge University Press. doi:10.1017/S0954579413000710

- DeFeyter, C. (2013). 350+ SMART Goals and Objectives for use with Children with Autism Spectrum Disorder. CPSIA, US.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. <https://kollegium.aeek.hu/>
- Gy. Stefanik K. (2004). Terápiás lehetőségek az autizmussal élő gyermekek ellátásában. *Fejlesztő Pedagógia*, 15.(2), 12–15.
- Harris, S. L. & Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30.(2), 137–142.
- Havasi Á. (2009). *A kommunikáció tanítása, fejlesztése*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Havasi Á. és Őszi T-né (2015). *Felmérési és tervezési kézikönyv autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhazsnú Társaság, Budapest.
- Hewett, D., Firth, G., Barber, M. & Harris, T. (2015). *Intenzív Interakció kézikönyve*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhazsnú Nonprofit Kft., Budapest.
- Jordan, R. (1990). *The option approach to autism: Observer project report*. National Autistic Society, London.
- Jordan, R. (2007). *Autizmus társult értelmi sérüléssel*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Kasari C., Gulsrud A., Freeman S., Paparella T. & Hellemann G. (2012). Longitudinal follow-up of children with autism receiving targeted interventions on joint attention and play. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 51.(5), 487–495.
- Mesibov G. B., Shea V., Schopler E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Peeters, T. (2007). *Autizmus: az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Perczel F. D. és Mórotz K. (szerk.). (2010). *Kognitív viselkedésterápia*. Medicina, Budapest.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd-Nézd-Hallgasd-Mondd. Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting Language, Learning, and Engagement*. The Guilford Press, New York.
- Rowland, C. (2004). *Kommunikációs Mátrix*. Oregon Institute on Disability & Development. Letöltve: 2018.07.15. URL: <https://goo.gl/w7EtSM>
- Rowland, C. (2013). *Handbook: Online Communication Matrix*. Oregon Health & Science University.
- Stefanik K. (2011). Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp G. (szerk.). *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig*. (pp. 225–234). ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Stefanik K. (megjelenés alatt). Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. (5. fejezet). In Győri M. és Billédi K. (szerk.) (megjelenés alatt). *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. és Őszi T. (2013). Egy régi-új ismerős: az autizmus-spektrum korszerű pedagógiája. *Gyógypedagógiai Szemle, Különszám*, 109–117.
- Volkmar, F. R. és Wiesner, L. A. (2013). *Az autizmus kézikönyve*. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre.

¹MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

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

³Autizmus Alapítvány

⁴St. Nikolaus Kindergarten, Lening

⁵Budapest XVI. Kerületi Margaréta Óvoda Gyógypedagógiai Hálózat

Úgy csináltam, ahogy a fiú a videón – videómodellálás a gyakorlatban

HAVASI ÁGNES^{1,2,3} – SZIVÓS ZSANETT³ – MÉSZÁROS ANNA⁴ –
FÁBIÁN ANNA⁴ – RÓZSÁS-SOLYMOSI ESZTER⁵

havasi.agnes@elte.barczi.hu

szivos20@gmail.com

m47anna@gmail.com

fbin.anna@gmail.com

eszter.solymosi1993@gmail.com

ABSZTRAKT

Az autizmussal élő személyeknek gyakran szükségük van támogatásra ahhoz, hogy sikeresebbek legyenek a társas interakciókban és a mindennapi tevékenységeik során. A videómodellálás egy széles körben elterjedt fejlesztési eljárás, amelyet különböző atipikus fejlődésű csoportoknál, köztük autizmus spektrum zavar esetén is alkalmaznak különböző célzott készségek és viselkedések megtanítására. E beavatkozási technika lényege, hogy a gyermek vagy felnőtt megnézi mások viselkedését és a saját tevékenységeiben alkalmazza a videón megfigyeltet. A videómodelleket leggyakrabban szakemberek készítik kortársakat, vagy magát az autizmussal élő személyt bevonva modellként. Jelen tanulmányunk célja bemutatni a videómodellálás implementációjának lépéseit és néhány gyakorlati példát.

A beavatkozás lépéseinek leírását követően három esettanulmány főbb aspektusait mutatjuk be, melyekben autizmussal élő gyermekek és kamaszok szociális-kommunikációs és napi életviteli készségeik fejlesztésében használtuk a videómodellálás technikáját. Az 5-13 éves korú fiúk különböző rutintevékenységeik során kaptak videómodelleket (például fogmosás, asztaltörés, ebédbefizetés, játék építőkockával szabadidőben, élménymegosztás telefonon). A célviselkedéseket szisztematikusan monitoroztuk.

Eredményeink szerint a gyermekek képesek voltak elsajátítani különböző adaptív viselkedéseket a videómodellálás és videószelfmodellálás segítségével. Ez a technika eredményesebbnek bizonyult más vizuális stratégiák alkalmazásánál.

A videómodellálás sikeresen alkalmazható autizmussal élő gyermekek és serdülők mindennapi tevékenységeinek támogatásában. Ez a tanítási technika nem csak ígéretesnek, hanem könnyen kivitelezhetőnek is tűnik új készségek és viselkedések tanításában a mobiltechnológia széleskörű elterjedésével.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, videómodellálás, gyógypedagógia, mobiltechnológia

BEVEZETÉS

Az autizmus-specifikus edukációs támogatásban egyre több, tudományosan is bizonyított módszer és fókuszált eljárás áll rendelkezésre (Rutter, 2011; ESZK, 2017). E módszerek a magyar gyógypedagógiai gyakorlatban még csak töredékesen vannak jelen (Stefanik &

Ősziné, 2013). Tanulmányunkban egy fókuszált eljárást (Wong et al., 2015; Reichow, Doehring, Cicchetti, & Volkmar, 2011) mutatunk be. Először röviden a módszer alkalmazásának hátterét tekintjük át, majd a támogatásban való használat legfontosabb gyakorlati lépéseit vázoljuk. Cikkünk második felében három rövid esettanulmányt prezentálunk különböző életkorú és a spektrum különböző szegmenseiben elhelyezkedő gyermekek videómodellálással való tanításáról a fejlesztés különböző területein. Tanulmányunk célja nem csupán a bepillantás, hanem olyan eszköz kézbe adása, amely segítségével a pedagógusok fejlesztési célokat valósíthatnak meg a mindennapi munkájuk során.

A VIDEÓS TECHNIKÁK ELMÉLETI HÁTTERÉRŐL RÖVIDEN

A **videómodellálás** olyan fókuszált eljárás (Wong et al., 2015), mellyel új készségeket és adaptív viselkedéseket taníthatunk autizmussal élő személyeknek úgy, hogy egyénre szabott forgatókönyv alapján videóra veszünk egy modellszemélyt, amint elvégez egy adott célviselkedést. A videómodellálás „alesetei” a videó szelfmodell, amikor a támogatott személy a videón önmagát nézi, illetve a videóprompt, amikor a videón a célviselkedés nem egyben, hanem lépésekre bontva, a konkrét támogatott helyzetben jelenik meg (Sigafoos, O'Reilly & de la Cruze, 2006).

Az autizmusspecifikus beavatkozás fő **módszerei** közé tartozik a vizuális támogatás és a viselkedéses tanítási technikák használata (Stefanik, 2011; 2013; Wong et al., 2015; Mesibov, Shea & Schopler, 2008), mely módszerek elemei ötvöződnek a videómodellálás használatakor. A megfigyelésen, utánzáson keresztüli társas-kognitív tanuláselméletek természetesen nem ismeretlenek a pszichológiában és pedagógiában (lásd például Bandura, 1977; Meltzoff & Moore, 1977), beleértve az autizmus pedagógiáját is (például. Egel, Richman & Koegel, 1981; Ledford, Gast, Luscre & Ayres, 2008). Charlop-Christy és munkatársai pedig (2000) úttörő tanulmányukban kimutatták, hogy a videómodellálás mind az idő, mind a költségek szempontjából hatékonyabb eljárás, mint az in vivo modellálás. Más vizsgálatok megerősítették ezt az előnyt az egyéb statikus vizuális támpontok használatával szemben is (például Alberto, Cihak, & Gama, 2005). Illeszkedve az autizmus pedagógiájának komprehenzív edukációs megközelítéséhez, e technika használata is csak egyénre szabottan és más (elsősorban naturalisztikus-viselkedéses) technikákkal kombinálva képzelhető el (NRC, 2001; Quill, 2009; Mesibov & Shea, 2014; Reichow, Doehring, Cicchetti & Volkmar, 2011). A videómodellálást hatásosnak találták **különböző atipikus fejlődésű csoportok** támogatásában: az autizmus spektrum zavar mellett találunk tanulmányokat intellektuális képességzavarral, ADHD-val, illetve a viselkedés- és tanulási zavarral élő személyek számára nyújtott beavatkozások kapcsán is (Sigafoos, O'Reilly & de la Cruze, 2006; Burton, Anderson, Prater, & Dyches, 2013), melyek közül cikkünk az autizmussal élő személyekre fókuszál.

A tanulmányok **különböző életkorú** személyek támogatását mutatják be kisgyermekkortól egészen felnőttkorig, intellektuális képességeiket tekintve inkább az átlagos övezetbe eső, vagy enyhe intellektuális képességzavart mutató személyek

jelennek meg (Sng, Carter & Stephenson, 2014; Hong et al., 2016). Mindez nem jelenti, hogy bárki számára megfelelő ez a technika, hiszen számos alapkészségnek jelen kell lennie: tudni kell figyelni a filmre, a mozgó képet felismerni, értelmezni, sőt az ott modellált viselkedést le kell tudni saját cselekvésre fordítani (ehhez azt is tudni kell, hogy azzal a céllal nézi, hogy az utánzásra kerüljön), majd az adott készséget/viselkedést megfelelő kontextusokba illetően, viszonylag rugalmasan kell tudni alkalmazni, s mindez jóval több, mint egyszerű utánzás (Charlop-Christy, Le & Freeman, 2000; Sigafoos, O'Reilly & de la Cruze, 2006; Bellini & Akullian, 2007).

A videómodellálás alapvetően a minél nagyobb fokú önállóságot támogatja **változatos fejlesztési területeken**. Az autizmus pedagógiájának összes kulcsterületén megjelenik a videómodellálással való támogatás (Charlop, Lang, & Rispoli, 2018). Ezek a szociális-kommunikációs (például Reichow & Volkmar, 2010), az önállósági és napi életviteli, azaz önellátással, háztartással, szolgáltatások igénybevételével, szabadidő eltöltésével kapcsolatos készségek, viselkedések (például Shipley-Benamou, Lutzker, & Taubman, 2002) és a viselkedésmenedzsment, beleértve a problémás viselkedések megelőzését, kezelését és adaptív viselkedések tanítását (például Reichow, Doehring, Cicchetti & Volkmar, 2011).

A kétezres évektől kezdve növekvő, azonban még jelenleg is kis számú, szisztematikus, videómodellálással kapcsolatos **kutatás** szerint ígéretes eredményekkel és egyre erősödő szakmai konszenzussal találkozunk. A kutatásokban a nagyobb mintás vizsgálatok még váratnak magukra, elsősorban mind a kérdésfeltevés, mind a támogatott terület tekintetében szerteágazó fókuszú esettanulmányokat olvashatunk (Rayner, Denholm & Sigafoos, 2009). Noha az elmúlt évtizedben megjelent néhány, a videomodellálással kapcsolatos kutatásokat összefoglaló tanulmány (Bellini & Akullian, 2007; Shukla-Mehta, Miller & Callahan, 2010; Sng, Carter & Stephenson, 2014; Alzyoudi, Sartawi & Almuhi, 2015; Hong, et al., 2016), számos nyitott kérdés vár még megválaszolásra.

Az **infokommunikációs technológiák** (IKT) eszközök és különösen a mobileszközök (tabletek, okostelefonok) széles körű elterjedésével e technika olyan feltételei teljesülnek, mely számos (elsősorban technikai, technológiai) korábbi akadályt elhárít, lehetővé téve a szakemberek és szülők számára a videós segítség viszonylag könnyed elkészítését, mindennapi alkalmazását és a technika gyors terjedését (Burton, Anderson, Prater, & Dyches 2013; Simmons, 2014; Miltenberger, Charlop 2015).

VIDEÓMODELLÁLÁS A GYAKORLATBAN

Ebben az alfejezetben arra keressük a választ, hogy miért kézenfekvő e technika használata az autizmus spektrum pedagógiájában, illetve bemutatjuk alkalmazásának főbb lépéseit is.

Milyen főbb előnyökkel bír a videómodellálás, és *mely rizikókkal találkozunk?* Noha a módszer az IKT eszközök terén jártasságot igényel a támogatott személyektől és szakemberektől egyaránt, az ehhez kapcsolódó tudás gyorsan elsajátítható, a digitális

(mobil) technológia fejlődésével és széleskörű elterjedésével természetesen jelenhet meg a mindennapi kontextusokban. A tágabb környezet számára (például kortársak, nagyszülők) is elfogadhatóbb lehet, mint a papíralapú vizuális támogatás. *Előfordulhat azonban, hogy túl nagy jelentőséget tulajdonítunk az eszköznek és ennek az egyetlen technikának, miközben a szélesebb módszertani ismereteket ez nem helyettesítheti!*

A videómodellálás előnyei közé tartozik, hogy olyan komplex viselkedések taníthatók vele, ami egy statikus támogató eszközzel (például egy folyamatábrával) nehezebben jeleníthetők meg; emellett tartalmában, hosszában, a célzott készségek, viselkedések tekintetében teljesen egyénre szabható. *Ez nem jelenti, hogy bármilyen célviselkedést meg tudunk tanítani ezzel a technikával, komoly mérlegelést kíván, hogy az adott cél elérésében valóban ez a módszer-e a legmegfelelőbb.*

Azáltal, hogy a támogatott gyermek vagy felnőtt minden alkalommal ugyanazt a felvételt nézi meg (kivéve, ha tudatosan – a rugalmas használat kialakítása érdekében – variációkat is készítünk), biztosított, hogy az eseményeket mindig ugyanolyan sorrendben lássa, az instrukciók ugyanúgy hangozzanak el, az irreleváns környezeti elemek pedig minimalizálhatók, s ez nagy segítség lehet a célviselkedés pontos értelmezésében, a lényeg kiemelésében (miközben nincsenek jelen társas értelemben is nehéz tanulási elemek, mint például tanári verbális instrukciók, vagy más szociális közvetítés). *Ezen előny magában hordozza azt a lehetséges kockázatot is, hogy a célviselkedés kivitelezése a videón látottak pontos másaként túlzottan precíz, mereven, sztereotíp módon jelenik meg, vagy nehezen generalizálódik más funkcionális kontextusokra.*

A „képernyő” sok esetben önmagában motiváló az autizmussal élő személyek számára is, *de vigyáznunk kell, hogy ez ne jelentsen túlzott mértékű digitális eszközhasználatot, vagy függőséget* (Győri és mtsai, 2015).

Módszertani szempontból a videotechnikák ahhoz a többszörösen bizonyított stratégiához illeszkednek, miszerint autizmusban könnyebb a vizuális úton történő tanulás, megértés, mint szociális közvetítéssel (Mesibov, Shea & Schopler, 2008; Quill, 2009). Az autizmus pedagógiájában szintén bizonyítottan hatékony, viselkedéses és kognitív-viselkedéses (Quill, 2009; Stefanik, 2013; ESZK, 2017) tanítási technikákkal a videós technikák jól ötvözhetők. Például egyéb modellálás, promptolás, hibajavítási stratégiák, pozitív megerősítés és elhalványítás mellett alkalmazhatók. Alámondással, feliratokkal, képregénytechnika alkalmazásával önmagukban is tartalmazhatnak a stratégiák kialakításához szükséges kiegészítéseket, vagy további módszertani elemekkel, például szociális történetekkel (Gray, 2007) és más nevesített, vagy nem nevesített eljárásokkal párhuzamosan is használhatók (Bellini és Akullian, 2007; Sigafoos, O'Reilly & de la Cruze, 2006; Cohen & Sloan, 2007; Quill, 2009; Reichow, Doehring, Cicchetti & Volkmar, 2011). *Ez azt is jelenti, hogy – mint bármely másik fókuszált eljárás – önmagában nem elegendő a komplex autizmusspecifikus beavatkozáshoz.*

Hogyan készül el egy videómodell a gyakorlatban és hogyan folyik a beavatkozás? Bár a modern technológiai környezet kedvező, a videómodell elkészítése nem csupán egy egyszerű helyzet videóra vételét jelenti, hanem szigorú sorrendben, precíz előkészítést követően valósítható meg. Az alábbiakban a cikk terjedelmi korlátai miatt csupán a főbb

lépések bemutatására vállalkozunk, részletes áttekintésekért lásd még Sigafoos és munkatársai (2006), LaCava (2008) és Charlop, Lang, & Rispoli (2018) tanulmányait.

Első lépésként **meg kell határoznunk a fejlesztendő területet, azon belül pedig kitűzni a célzott készségeket vagy viselkedéseket**, melyekben jól orientálhat az Egyéni Fejlesztési Terv (EFT), a gyermek, vagy felnőtt korábbi dokumentumai, vagy szülői/pedagógusi interjú. Figyelnünk kell, hogy a célzott készségek, viselkedések jelentőségteliek, előremutatók és funkcionálisak legyenek. Míg a fejlesztési területen általános, addig a célviselkedésben már specifikus, operacionalizált (egyenre szabott, mérhető, megfigyelhető) célokat kell megfogalmaznunk. Például, ha általános célként kitűzzük, hogy „Peti változatosabban töltse el szabadidejét” még nem segít nekünk abban, hogy pontosabban miről és hogyan készüljön ehhez segítség, hogyan épüljön fel a beavatkozás. A példában szereplő cél operacionalizált változata lehet, hogy „Peti négy hét múlva képes legyen 4 játék közül (favonat, mesekönyv, golyópálya, rajzolás) spontán választani szabad játék időben a videó megtekintése után” (lásd Peti esetét később).

A specifikus célok meghatározását felmérések előzik meg. Mivel a videómodelláláskor leggyakrabban lineáris szekvenciákból álló cselekvéseket mutatunk be (például fogmosás, köszönés) ennek fő eszköze a feladatanalízis lehet, amelyben megfigyeljük, hogy az adott gyermek vagy felnőtt a viselkedés mely elemeiben akad el, hol találkozunk nehézséggel, mennyi segítségre van szüksége, s a videómodellben e lépésekhez (vagy ezekből kiemelt néhány lépéshez) kapcsolt célzott készségeket és/vagy viselkedéseket mutatjuk be számára.

Ha a felméréseink alapján (beleérve a gyermek egyéb szükséges készségeinek felmérését is, mint figyelme, motivációja, a mozgókép értelmezése és alapvető utánzási képesség is) arra jutunk, hogy célszerű lenne a videómodellálás használata, akkor következő lépés, hogy **előkészítjük az ehhez szükséges technikai eszközöket és feltételeket**. Szükségünk van eszközre a videó rögzítéséhez és vágásához, illetve olyan eszközre is, melyen a gyermek vagy felnőtt a videómodelleket megtekinti. Manapság például egy tablet mindkét fő célnak meg tud felelni.

Ezután részletes **forгатókönyvet készítünk**. A forгатókönyv tartalmazza a bemutatandó viselkedések részletes leírása mellett azt is, hogy ki lesz a modell, hogy milyen perspektívából készül a felvétel, hogy milyen hosszúságú lesz a videó, és milyen videómodell-típust fog használni (alap videómodellálás, videó szelfmodell, videóprompt, saját nézőpontú modellálás). Noha a korábbi vizsgálatok csak kevés egyértelmű bizonyítékot találtak arra, hogy a modelláló személye befolyásolná az eredményességet (Bellini & Akullian, 2007; Rayner et al., 2009), mindenképpen természetesebb, ha egy hasonló korú és nemű kortárs mutatja be a célviselkedéseket.

A célviselkedéseket különböző perspektívákból mutathatjuk be: leggyakrabban külső nézetből történik, azonban könnyű belátni, hogy például egy ágynemű áthúzása teljesen máshogyan néz ki kívülről, mint amikor a tevékenységet végezzük, így ennek bemutatása a cselekvő perspektívájából előnyösebb lehet. Ez az úgynevezett modellnélküli, vagy saját nézőpontú modellálás (model-less/point-of view modelling) megvalósítható a ma már viszonylag könnyen elérhető egyszerű, akár fejre szerelhető akciókamerával. A külső nézetkor is törekednünk kell arra, hogy felesleges információk (például szaladgáló csoporttársak, szükségtelen eszközök és tárgyak, vagy a teljes szoba, nyitott, ingergazdag

terek) ne kerüljenek a felvételre. A forgatás helyszínéül – ha van erre lehetőségünk – célszerű azt a teret választani, ahol majd a célviselkedések tanítását végezzük, azokkal az eszközökkel, amelyekkel a támogatott személy is tevékenykedni fog, így nem követel eleinte rugalmasságot, általánosítási képességet. A videómodellek egyszerre csak egy komplexebb, vagy néhány kisebb célviselkedést mutatnak be, hosszuk többnyire 1-5 perc.

Ezt követően a forgatókönyv szerint **leforgatjuk, megvágjuk, javítjuk, kiegészítjük a videót**. Ehhez a forgatókönyv alapján felkészítjük a modellt (szelfmodell estén az autizmussal élő személyt, melyhez használhatunk különböző vizuális és egyéb promptokat is). A forgatás megtervezésekor figyeljük arra, hogy megfelelő teret és időpontot válasszunk ahhoz, hogy a film „letisztult” lehessen. A forgatás után gyakran van szükség a videók korrekciójára: például a felesleges részek, a promptok, hibák kivágására, valamely lépés lelassítására, vagy videópromptok esetén a lépésekre bontásra, illetve kiegészítésére. Például egyes szám első személyű narrációval, feliratokkal kiemelhetjük a célviselkedéseket, segítve a megértést és a fókuszálást.

Amikor a videómodell elkészült, megkezdődik a **tanulási és gyakorlási folyamat**. A folyamathoz részletesen meg kell terveznünk, hogy mikor, hányszor és milyen kontextusokban mutatjuk be a videó(ka)t, és hogy hogyan gyűjtjük a haladásra vonatkozó adatokat.

Célszerű a videómodellt közvetlenül a tényleges, természetes élethelyzetben elvárt viselkedés előtt bemutatni (például a tea elkészítésének modelljét közvetlenül a vacsora előtt), de kezdetben akár a kontextuson kívül, nyugodt körülmények közt (például az egyéni fejlesztési helyzetben) is megtehetjük, segítve a megértést. Néhány személynek szüksége lehet segítségre abban, hogy nyugodtan, ülve nézze végig a videót. A videókat naponta többször is levetíthetjük, ez segíti a célviselkedés minél előbb történő memorizálását, azonban érdemes törekedni rá, hogy ne váljon a videómodellek nézése unalmas, „üres” feladattá. Gyakran számos alkalommal nézi meg a személy a videót, mielőtt egy mindennapi rutinban kérnénk, vagy elvárnánk a célzott készség, vagy viselkedés megjelenését, illetve egyéb promptokra is szükség lehet a tanulási folyamatban.

A tanulási folyamatot monitorozzuk: ez történhet a célviselkedésre vonatkozó adatok folyamatos gyűjtésével (például a napi fejlesztési tervekre feljegyezhetjük megfigyeléseinket), vagy bizonyos időközönkénti megfigyeléssel (például heti egy alkalommal felmérjük egy feladatanalízis segítségével a változásokat). Trendként elmondható, hogy amennyiben 3-5 napi adatunk, vagy a heti méréseink azt mutatják, hogy nem halad a személy a célok irányába, vagy nem következetesen jelennek meg a viselkedések, akkor érdemes a módszer valamely elemén módosítani (a videó megtekintésének helyén, idején, gyakoriságán, vagy épp magán a filmen, a célviselkedés komplexitásán). Azonban egyénileg mérlegelendő, hogy milyen gyorsan, hány elemen változtatunk, hiszen a gyerekek és felnőttek tanulási képességei között óriási egyéni eltérések lehetnek.

Ha pedig az adataink fejlődést mutatnak, elkezdhetjük **elhalványítani** a különböző promptokat, lehetőséget nyújtva a célzott készségek vagy viselkedések önálló alkalmazására. Ha a kitűzött készségek, viselkedések konzekvensen megjelennek, akkor

utolsó lépésként magát a videómodellt is elhalványítjuk. Ez nem jelenti, hogy többé nem nézheti meg a gyermek vagy felnőtt a videókat, hiszen amellett, hogy biztonságot, gyakorlási és általánosítási lehetőséget nyújt a videók megnézése azután is, hogy a célzott kontextusban az adott készség, vagy viselkedés már megjelent, gyakran örömforrás is.

VIZSGÁLATAINK

Az alábbiakban három rövid, célzott beavatkozásról készült esettanulmányainkból (Fábián, 2016; Solymosi, 2017; Mészáros, 2018) kiemelve mutatjuk be a videómodellálás különböző gyakorlati aspektusait és néhány fontos eredményt.

Gabi és Zoli

Az esettanulmányban a napi életviteli készségeinek fejlesztése kapcsán hasonlítottuk össze a hagyományos képi vizuális algoritmussal és a videómodellekkel támogatott fejlesztés eredményességét. Két tevékenységet választottunk ki a fiúk egyéni fejlesztési tervéből (EFT), melyhez feladatanalízis alapján személyre szabottan készítettük el a segítségeket (a gyermekek néhány fontos jellemzőjét és a vizuális támasztékok elrendezését lásd az 1. számú táblázatban). A videómodelleket egy hasonló korú kamasz fiúval készítettük el, a modelleket napi egyszer, a tevékenység elvégzése előtt nézték meg a gyerekek.

	Gabi	Zoli
életkor	11 év	12 év 2 hó
diagnózis	ASD + IKZ	ASD +IKZ
nyelv	keves beszédet, AAK-s eszközöket használ	nembeszélő, AAK-s eszközöket használ
figyelem	10-15 percig fenttartható	15-20 percig fenttartható
önállósági készségek	sok támogatást igényel, folyamatábrákat használ	sok támogatást igényel, folyamatábrákat használ
fogmosás	videómodell	folyamatábra
asztaltörlés	folyamatábra	videómodell

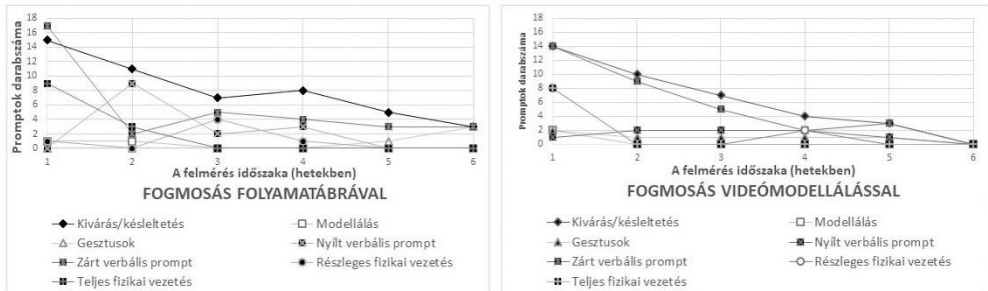
1. táblázat. A résztvevők néhány fontos jellemzője és a vizuális támasztékok elrendezése.

Jelmagyarázat: ASD: Autism Spectrum Disorder – autizmus spektrum zavar; IKZ: intellektuális képességzavar; AAK: augmentatív és alternatív kommunikáció.

A tanítás 6 hetében heti egy alkalommal feladatanalízissel monitoroztuk a haladást. Arra voltunk kíváncsiak, hogy (1) képesek-e a tanulók a videómodell alapján új készségek elsajátítására, (2) a két elsajátítandó készség fejlesztésében valóban eredményesen alkalmazható-e a videómodellálás módszere, (3) milyen mértékű és mennyiségű segítséget igényelnek a folyamatábra és a videómodell használatakor, és (4) melyik vizuális technika hoz gyorsabb és önállóbb tevékenységvégezést.

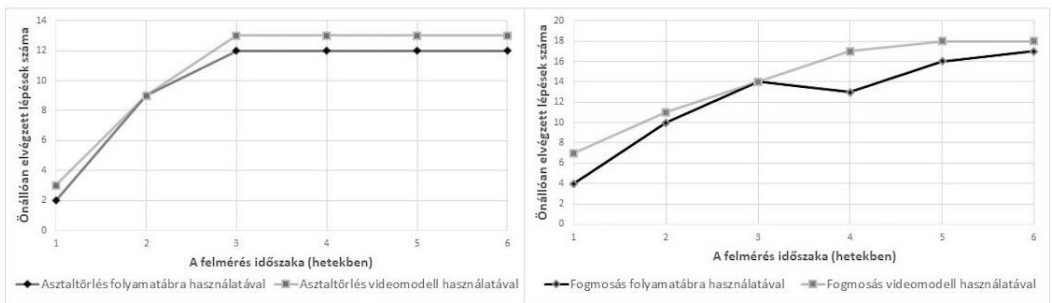
A mérések eredményei azt mutatták, hogy a videómodellálás használatában kevesebb és mélységében is enyhébb promptokat kellett alkalmazni (a fogmosás eredményeit lásd az 1. ábrán). Ezt az eredményt azonban befolyásolhatták a módszerválasztás mellett a

tanulók egyéni, például tanulási képességei is, azonban az asztaltörlés esetén (ahol a módszereket megcserélve használtuk a fiúnál) ugyanez a trend látszott, ami azt sugallja, hogy az eredményesség inkább a támogatási technikán múlt.



1. ábra. A promptok mélysége és száma a fogmosás feladatanalíziseinek eredményei alapján a vizsgálat 6 hetében a két módszer mellett.

Az önállóan elvégzett lépések számának kapcsán azt találtuk, hogy mindkét technika alkalmazása mellett növekedtek, a videómodell alkalmazása mellett azonban egy kicsivel hamarabb és több lépésnél megfigyelhető a részfeladatok önálló kivitelezése (lásd 2. ábra).



2. ábra. Az önállóan elvégzett lépések száma feladatanalíziseinek eredményei alapján a vizsgálat 6 hetében a két, napi életviteli tevékenységben.

Aron

Áron 13 éves, átlagos intellektusú, jó nyelvi készségekkel rendelkező, autizmussal élő, 8. osztályos fiú, akinél a szociális és kommunikációs viselkedések támogatására készítettünk videómodelleket. A fejlesztés általános céljait ebben az esetben is az EFT-ből válogattuk (köszönés, telefonálás, ügyintézés), a célviselkedéseket (lásd 3. ábra) feladatanalízis mentén tűztük ki.

Köszönés

Köszönésnél a partnere felé fordul (az egész testével) és a partner felé néz.

Megfelelő erővel (ne túl erősen) fogja meg társa kezét és addig tartja fogva, amíg a „szociális rutint” elmondja, utána elengedi.

Élménymegosztás telefonon

Köszön és bemutatkozik mikor a másik fél felveszi a telefont.

A tanultak szerint érdeklődik a másik hogyléte felől: „Hogy vagy?”, a bemutatkozás után.

A tanultak szerint egy közeli élmény mesél el (képzeld...) anélkül, hogy kíváma a másik fél erre irányuló kérdését.

Adekvát módon lezárja a beszélgetést. (Örülök, hogy beszéltünk, de most mennem kell/csak ezt akartam.)

Ügyintézés

Aláírat egy papírt a titkárságon.

Köszön és elköszön az ügyintézés előtt és végén.

Válaszol a neki feltett kérdésekre ügyintézés közben.

3. ábra. Áron számára kitűzött célviselkedések.

A videómodelleket azonos nemű, 17 éves kamaszokkal vettük fel az iskolai osztályában és a titkárságon; a köszönésre négy, az ügyintézésre két változatot készítettünk (irat lepecsételtetése és ebédbefizetés) részletes forgatókönyvek mentén (a köszönés forgatókönyv-részletét lásd a 4. ábrán).

Szereplők: 3 fiú, osztálytársak, a modellek azonos korú kamasz fiúk

Felvétel: külső nézőpontból

Helyszín: a konkrét osztályterem

Szituáció: fiúk „tanulósobában”. Az egyiknek indulnia kell, így összehajol és elköszön barátjától.

- Fiú1: Jelzi, hogy indulnia kell (pl.Szia, nekem indulnom kell haza) Odamegy a barátjához, jobb kezét nyújtja, közben ránéz,
- Fiú2 (1. változat): Viszonozza a kézszorítást, a másikra néz „*Hello, holnap találkozunk!*” -mondja majd elengedik egymás kezét.
- Fiú2 (2. változat): nyújtja a kezét *SZIA!SZIA!* Egymás felé nézve, majd elengedik egymás kezét és az első fiú kimegy (elmegey haza)

Hangsúlyok (kissé lelassítva): az egymás felé fordulás, a kézfogás időtartama, a szociális rutin és a tevékenységváltás.

4. ábra. Köszönéshez írt forgatókönyvek az első és a második változatra.

A videómodelleket 6 héten át nézte Áron, az első héten egyéni fejlesztési helyzetben, a második héttől önálló tanulási helyzetben, és a harmadik héttől szabadidőben is választható volt. Az adatgyűjtést több módon végeztük: a pedagógusok naponta értékelő lapot, hetente feladatanalízist vettek fel, valamint félig strukturált interjú is készült a gyógypedagógusokkal a beavatkozás végén. Az adatgyűjtésben a célviselkedések megjelenése mellett monitoroztuk a segítségadás mértékét, a generalizációt, a videók használhatóságát és Áron érzelmi reakcióit is.

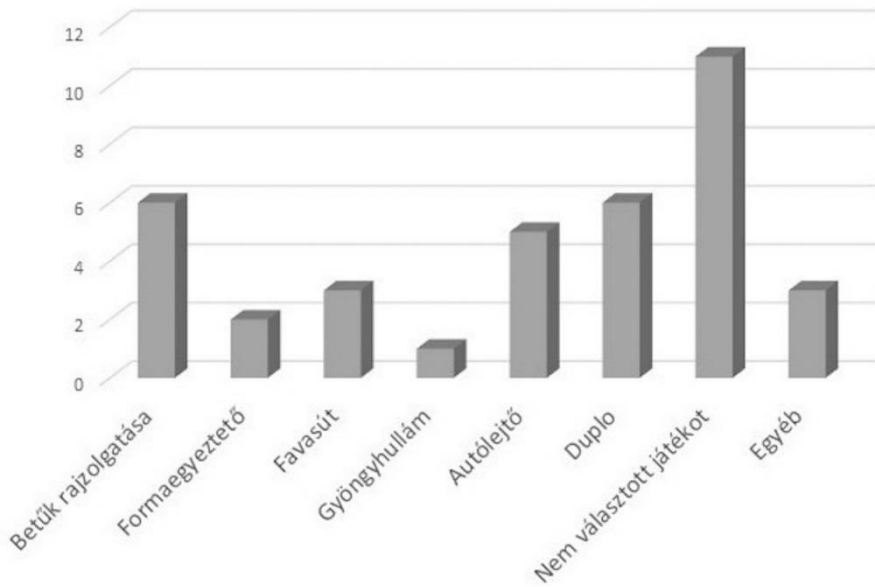
A hatodik hét végére a köszönés és telefonos élménymegosztás összes célviselkedését mutatta Áron, sőt képes volt azokat új személyekkel is általánosítani, bár ez utóbbiban szükség lett volna további változatok elkészítésére. Az ügyintézésben kitűzött viselkedések a beavatkozás felénél megjelentek, ezután a videómodellek elhalványításra kerültek, de szabadidős helyzetekben választhatók maradtak. A videók nézésekor Áron többnyire pozitív érzelmi reakciót mutatott, szabadidős tevékenységként is választotta a filmek megnézését, tanulásnál szívesebben foglalatoskodott velük, mint papíralapú feladatokkal. Néhány technikai hiba zavarta a folyamatot: például időnként nem indultak el a filmek, vagy lemerült a tablet a megtekintésük közben, máshol nem volt megfelelő a videó hangereje. Az egyik első természetes helyzetben az ügyintézést követően tanárához fordulva azt mondta: *„Ügyes voltam? Úgy csináltam, ahogy a fiú a videón.”*

Peti

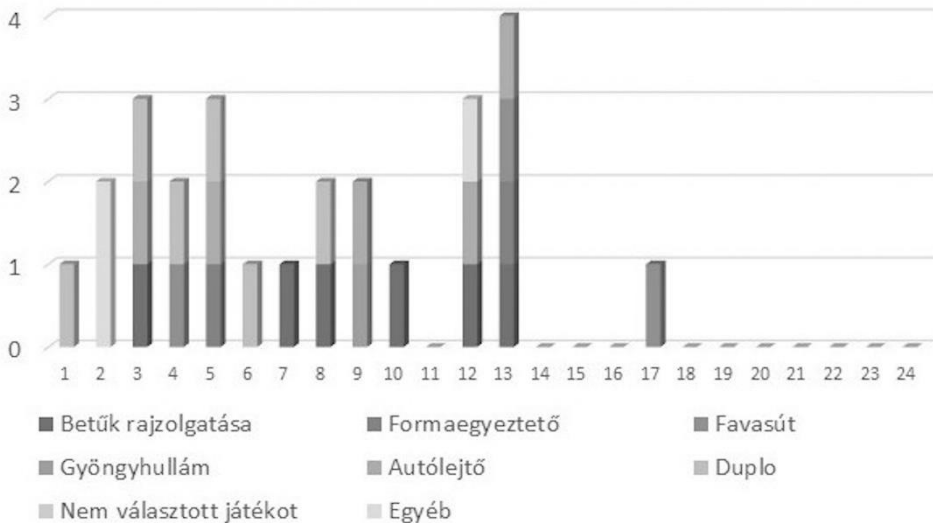
Peti 5 éves, autizmussal élő, nem beszélő, speciális óvodába járó gyermek. A pedagógusinterjúk alapján gondot okozott, hogy szabadidejében csupán két spontán aktivitás volt megfigyelhető: a könyvlapozgatás (visszafelé) és a „céltalan” szaladgálás, járkálás; ugyanakkor, ha közvetlenül kapott játékeszközöket, akkor azok egy részét tudta használni. A papíralapú választótáblát, mely ötleteket adhatott volna, nem használta spontán. Úgy tűnt tehát, hogy nem a készségek hiányoznak, hanem a rugalmasságban és a spontán választásban vannak nehézségek. A célviselkedéseket az „önálló szabadidő informális felmérés” (lásd Havasi & Ósziné, 2015) alapján határoztuk meg: négy játékban mutatott Peti kialakulóban lévő készségeket, és hat olyan játékeszközt találtunk, amit megfelelően tudott használni, és pozitív érzelmi reakciókat is mutatott közben (betűk rajzolása, formaegyeztető, favasút, gyöngyhullám, autólejtő, duplo-torony). Előbbi négyhez videómodelleket, utóbbiakhoz videó szelfmodelleket készítettünk, mely választást az indokolta, hogy itt nem új készségek kialakítását, hanem a rugalmasabb tevékenykedést és választást céloztuk.

Jelen cikkben a videószelfmodellek használatát mutatjuk be. A szelfmodelleket egy teljes délután alatt készítettük el, melyben rövid időkre az óvodai csoport szabadidős terében különböző promptokkal hoztuk olyan helyzetbe Petit, hogy játsszon a játékokkal. A helyzeteket videóra vettük, majd egy 2 perces filmet vágtunk belőle, melyeken egymás után Peti a hat játékkal tevékenykedett, a promptokat kivágtuk belőle. A szelfmodelleket szabadidős tevékenység előtt napi két (egy délelőtti és egy délutáni időszakban) nézte meg, majd ezután semmilyen egyéb instrukciót, bátorítást, promptot nem kapott, elment játszani, a pedagógusai pedig lejegyezték, hogy adott szabadidőben mivel foglalja el magát. A megfigyelési időszak négy hétig tartott. Jelentős bővülést regisztráltunk a szelfmodellekben bemutatott játékok választásában (13-szor spontán választ, 11-szer nem, csupán három alkalommal választ egyéb, a videón nem látott játékot, lásd 5. ábra), sőt a 13 spontán választási helyzetből 8 alkalommal a videón látottakhoz hasonlóan több játék egymás utáni választása is megfigyelhető egy szabadidős időszak alatt (lásd 6. ábra). Eredményeink ugyanakkor világosan mutatják, hogy a sikerek az első két hétben mutatkoztak.

Ezt követően téli szünet, felső légúti betegség szakította meg a beavatkozást, és ezzel párhuzamosan megfordult a napi alvási ciklus is, így az óvodában sokat pihent, feküdt napközben, és a videószelfmodellek használata mellett is ez töltötte ki a szabadidejét. Nyitott kérdés, hogy a módszer az alvás rendezése után vajon hozza-e majd azokat az eredményeket, amelyeket az első hetekben tapasztaltunk.



5. ábra. A választások száma.



6. ábra. Az egy szabadidős helyzetben való választás változatossága a megfigyelt négy hétben.

E vizsgálatunk egy szintén fontos eredménye, hogy – a pedagógusok megfigyelése alapján – Peti a videószelfmodelleket szívesebben, türelmesebben, koncentráltabb figyelemmel nézte, mint a videómodelleket, annak ellenére, hogy a videómodellek rövidebbek voltak, és nyugodtabb körülmények közt (egyéni fejlesztés során) kerültek elő.

DISZKUSSZIÓ

Cikkünkben egy ígéretes tanítási technika elméleti hátterét és főbb gyakorlati lépéseit mutattuk be. Reményeink szerint hozzájárulunk ahhoz, hogy a szülők és szakemberek használják ezt a technikát is a mindennapi támogatásban, tudjuk azonban, hogy ehhez szükség lenne egy részletesebb módszertani leírásra és/vagy tréningekre.

Eseteinkben beszámoltunk különböző életkorú és a spektrum különböző szegmenseiben elhelyezkedő gyermekek videómodellekkel támogatott fejlesztéséről. Ezekben a gyakorlati aspektusok különböző elemeit mutattuk be, kérdésfeltevéseink is különbözőek voltak (további részletekért lásd még Fábián, 2016; Solymosi, 2017; és Mészáros, 2018 munkáit).

Legfőbb eredményeink az alábbiakban összegezhetők: a videómodellálás (1) a napi pedagógiai gyakorlatba természetesen beépíthető technika, (2) különböző képesséprofilú és életkorú gyermekeknél és különböző autizmus-specifikus fejlesztési területeken is eredményesen alkalmazható, (3) a videós vizuális támogatás eredményesebb lehet, mint a statikus papíralapú eszközök használata, (4) alkalmazása mellett kisebb mértékű az egyéb promptok használata, emiatt nagyobb lehet a gyermekek kompetencia- és sikerélménye, (5) a képernyőhasználat miatt „mindennapi”, ezzel elkerülhető a segédeszközök okozta stigmatizáció, a környezet számára elfogadható és (6) használata szórakoztató, motiváló a gyermekek számára.

Ahhoz, hogy biztosak lehessünk abban, hogy ezek az eredmények általánosíthatók-e az autizmussal élő gyermekek esetében, további vizsgálatokra volna szükség, de kijelenthető, hogy eredményeink mindenképp összecsengenek a nemzetközi szinten megjelent esettanulmányok eredményeivel.

Köszönetnyilvánítás

Köszönjük a résztvevő gyermekeknek és családjaiknak az együttműködést, gyógypedagógusaik munkáját. Különösen Stolc Edinának, Péter Dorkának és Kozma Andreának. Köszönjük a videómodellekben szereplő gyermekek és fiatalok: Ágó, Áron, Dorka, Kevin, Kata és Máté segítségét.

Felhasznált irodalom

- Alberto, P. A., Cihak, D. F. & Gama, R. I. (2005). Use of static picture prompts versus video modeling during simulation instruction. *Research in developmental disabilities*, 26.(4), 327–339.
- Alzyoudi, M., Sartawi, A. & Almuhihi, O. (2015). The impact of video modelling on improving social skills in children with autism. *British Journal of Special Education*, 42.(1), 53–68.

- Bandura, A., & Walters, R. H. (1977). *Social learning theory*. (Vol. 1). Englewood Cliffs, Prentice-hall, NJ.
- Bellini, S. & Akullian, J. (2007). A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Exceptional children*, 73.(3), 264–287.
- Burton, C. E., Anderson, D. H., Prater, M. A. és Dyches, T. T. (2013). Video self-modeling on an iPad to teach functional math skills to adolescents with autism and intellectual disability. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28.(2), 67–77.
- Charlop, M. H., Lang, R. & Rispoli, M. (2018). Lights, Camera, Action! Teaching Play and Social Skills to Children with Autism Spectrum Disorder Through Video Modeling. In Charlop, M. H., Lang, R., & Rispoli, M. (Eds). *Play and Social Skills for Children with Autism Spectrum Disorder*. (pp. 71–94). Springer, Cham.
- Charlop-Christy, M. H., Le, L. & Freeman, K. A. (2000). A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30.(6), 537–552.
- Cohen M. J. & Sloan D. L. (2007). *Visual Supports for People with Autism. A guide for parents and professionals*. Bethesda: Woodbine House.
- Egel, A. L., Richman, G. S. & Koegel, R. L. (1981). Normal peer models and autistic children's learning. *Journal of applied behavior analysis*, 14.(1), 3–12.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (ESZK) (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Emberi Erőforrások Minisztériuma – Egészségügyért Felelős Államtitkárság, Budapest. Letöltve: 2018.06.01. URL: <https://bit.ly/2tprrZP>
- Fábián A. (2016). *Videómodellálás alkalmazása a napi életviteli készségek fejlesztésében*. Szakdolgozat. Témavezető: Havasi Ágnes. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Gray, C. (2007). *Writing social stories with Carol Gray*. Future Horizons, USA.
- Győri, M., Havasi Á., Stefanik K., Csákvári J, Kanizsai-Nagy I., Szabó P.T. és Őszi Tné (2015). *Mobil alkalmazások autizmuspektrum-zavarral élő tanulók támogatásában*. Educatio, Budapest.
- Havasi Á. & Őszi Tné (2015). *Babzsák Fejlesztő Program – felmérési és tervezési kézikönyv autizmuspecifikus kiscsoportos szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz*. Educatio, Budapest.
- Hong, E. R., Ganz, J. B., Mason, R., Morin, K., Davis, J. L., Ninci, J. et al. (2016). The effects of video modeling in teaching functional living skills to persons with ASD: A meta-analysis of single-case studies. *Research in developmental disabilities*, 57, 158–169.
- LaCava, P. (2008). Video modeling: An online training module. Kansas City: University of Kansas, Special Education Department In Ohio Center for Autism and Low Incidence (OCALI), Autism Internet Modules, www.autisminternetmodules.org. Columbus, OH: OCALI.
- Ledford, J. R., Gast, D. L., Luscre, D. & Ayres, K. M. (2008). Observational and incidental learning by children with autism during small group instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38.(1), 86–103.
- Mechling L., C. & Collins T., S. (2012). Comparison of the Effects of Video Models With and Without Verbal Cueing on Task Completion by Young Adults With Moderate Intellectual Disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47.(2) 223–235.
- Meltzoff, A. N., & Moore, M. K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Science*, 198.(4312), 75–78.
- Mesibov, G. B., Shea V. & Schopler E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs, Budapest.

- Mesibov, G. & Shea, V. (2014). Structured teaching and Endvironmental Supports. In Buron, K. D. & Wolfberg, P. J. (Eds.). *Learners on the Autism Spectrum: Preparing Highly Qualified Educators and Related Practitioners. Instructor Manual.* (pp.114–135). AAPC Publishing.
- Mészáros A. (2018). *A videómodellálás és videó self-modellálás alkalmazása egy autizmus spektrum zavarral élő gyermek játéktevékenységének bővítésében - esettanulmány.* Szakdolgozat. Témavezető: Havasi Ágnes. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Miltenberger, C. A. & Charlop, M. H. (2015). The comparative effectiveness of portable video modeling vs. traditional video modeling interventions with children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical disabilities*, 27.(3), 341–358.
- National Research Council (NRC) (2001). *Educating children with autism.* National Academies Press, USA.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd - Nézd - Hallgasd - Mondd!* Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Rayner, C., Denholm, C. & Sigafoos, J. (2009). Video-based intervention for individuals with autism: Key questions that remain unanswered. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3.(2), 291–303.
- Reichow, B. & Volkmar, F. R. (2010). Social Skills Interventions for Individuals with Autism: Evaluation for Evidence-Based Practices within a Best Evidence Synthesis Framework. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40.(2), 149–166.
- Reichow, B., Doehring, P., Cicchetti, D. V. & Volkmar, F. R. (Eds) (2011). *Evidence-based practices and treatments for children with autism.* Springer Science & Business Media LLC, New York.
- Rutter, M. (2011). Progress in Understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 41.(4), 395–404.
- Shipley-Benamou, R., Lutzker, J. R. & Taubman, M. (2002). Teaching daily living skills to children with autism through instructional video modeling. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4.(3), 166–177.
- Shukla-Mehta, S., Miller, T. & Callahan, K. J. (2010). Evaluating the effectiveness of video instruction on social and communication skills training for children with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25.(1), 23–36.
- Sigafoos J., O'Reilly M. & de la Cruze B. (2006): How to use video modeling and video prompting. PRO-ED. USA.
- Simmons K., D. (2014). Apps for Communication and Video Modeling for Middle School Students with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Instructional Psychology*, 41.(3), 79–82.
- Sng, C. Y., Carter, M. & Stephenson, J. (2014). A review of video modelling and scripts in teaching conversational skills to individuals with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1.(2), 110–123.
- Solymosi E. (2017). *A videómodellálás technikájának alkalmazása autizmus spektrum zavarral élő serdülők kommunikációjának fejlesztésében – Esettanulmány.* Szakdolgozat. Témavezető: Havasi Ágnes. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Stefanik K. (2011). Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp G. (szerk.). *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig – Új utak a tanulásban akadályozott személyek gyógypedagógiájában.* (pp. 505–534). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. és Őszi Tné. (2013). Egy régi-új ismerős: az autizmus spektrum korszerű pedagógiája. *Gyógypedagógiai Szemle, 2013. évi különszám.* Emlékkötet Gordosné dr. Szabó Anna tiszteletére. 109–115.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fetting, A., Kucharczyk, S et al. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45.(7), 1951–1966.

Az autizmus-kutatás jelenlegi fő fókuszai az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán: három nagyléptékű projekt

Dr. habil. Győri Miklós

*MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport
ELTE BGGYK Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet*

A Gyógypedagógiai Szemle e különszáma önmagában is a Karon folyó szisztematikus autizmuskutatások, kutatás-fejlesztési munkák szerteágazó tematikáját mutatja fel. Miért is releváns tehát az, hogy további, külön ismertetőt szenteljünk a kutatás „fő fókuszainak”?

Egyrészt, mert olyan további fontos témák vannak jelen e kutatói közösség portfóliójában, amelyeket nem, vagy csak részben reprezentál ez a válogatás, ráadásul ezek viszonylag nagy intenzitással kutatott témáink. Másrészt azért, mert érdemesnek látszik megmutatni, milyen személyi és formai-intézményes keretek öltöttek formát az elmúlt néhány évben, (jól-rosszul) biztosítva ezzel az intenzív és koherens kutatómunka alapjait.

Először ezeket a személyi-formai-intézményes kereteket és kialakulásukat mutatom be röviden, majd a *látszólag* széttartó témák koherenciáját adó tartalmi mozzanatokat, s végül azt a három projektet tekintem át tömören, amelyek ma mintegy intézményesült alapot biztosítanak munkánknak.

Előzmények, személyi-intézményes keretek

A Karon folyó autizmuskutatások, kutató-fejlesztő munkák társas-intézményi keretét az utóbbi években részben *Az autizmus spektrum pedagógiája* szakirány mögötti oktató-kutató közösség, részben az *MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport* (MASZK) erősen átfedő közösségei adják (webcímeket lásd az ismertető végén). A kari résztvevők az Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet (ATIVIK) és a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet (GYOPSI) kötelékébe tartoznak. *Az autizmus spektrum pedagógiája* szakirány 2012-ben intézményesült, a MASZK 2016-ban jött létre. Az „alapító tagok” szakmai előtörténetéből eredően jelenlegi kutató-fejlesztő tevékenységeink gyökerei e dátumoknál jóval távolabbi múltra nyúlnak vissza.

A szakirány és a MASZK kutatócsoport „törzstagjai” közül többen már intenzívnek mondható kutatási tevékenységet folytattunk az 1990-es évek derekán, elsősorban az *Autizmus Alapítvány*, illetve az *ELTE Bölcsészettudományi Kara*, majd megalakulása után az *ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kara* intézményes bázisán. Ezek részben alapkutatási jellegű munkák voltak, az autizmus spektrum finomabb kognitív „profilírozása” érdekében (például Győri, 2006; Stefanik, Balázs, Győri, 1997); részben kifejezetten kutatás-fejlesztési projektek. Utóbbira példa a nagy nemzetközi konzorciumban megvalósított HANDS projekt, az egyik első evidenciaalapú mobilapplikáció-fejlesztés az autizmus területén asszisztív-educációs funkciókra (Mintz, Gyori & Aagaard, 2012). A hazai gyakorlatok nemzetközi szttenderdekhez történő felzárkózását segíteni igyekvő eszközüadaptációs munkákat is végigvitt ez a munkacsoport; elsősorban az ADI-R és a ADOS diagnosztikus eszközök hazai adaptációja emelendő ki (Stefanik és mtsai, 2007).

Az „intézményes” átmenetet részben a kb. 2011 és 2014 között már a Karon működő Tanszékközi Autizmus Műhely (TAM) jelentette, nem formalizált kutatói diszkussziós közösségként. Ennek mind témái, mind résztvevői közvetlenül vezettek el mai kereteinkhez, a szakirányhoz, a MASZK csoporthoz és az alább ismertetendő projektekhez.

Tartalmi-módszertani koherencia

Mind korábbi, mind jelenlegi munkáinkat, bármennyire is szerteágazónak tűnhetnek, meglehetősen szorosan összekapcsolja néhány szemléletmódbéli és kutatómódszertani elköteleződés. Ezek közül talán a következők a legfontosabbak (teljes felsorolásra és kifejtésre nem áll rendelkezésre a szükséges terjedelem itt):

- a) az autizmus humán fejlődési variációként (nem elsősorban zavarként) történő felfogása és belső variációjának, azaz spektrumjellegének szem előtt tartása;
- b) ezzel összhangban mind az alap-, mind alkalmazott kutatásainkban a személyes autonómia és kompetencia kibontakoztatásának közvetett vagy közvetlen támogatása, mint elsődleges cél és feladat;
- c) az oktatási-educációs folyamatok kiemelt szerepe ezekben a folyamatokban;
- d) egyfajta ökológiai-rendszerezvű gondolkodásmód az autizmusban érintett személyek fejlődését és jól-létét meghatározó tényezőkről, ezek kölcsönhatásairól és tranzakcióiról;
- e) erős elköteleződés a szisztematikus kutatás és az ezekből származó evidenciák gondos elemzésére épülő gyakorlatok mellett;
- f) erős elköteleződés a nemzetközi szttenderdeknek is megfelelő, korszerű, ötvöztött kutatómódszertanok alkalmazása mellett;
- g) határozott emberi jogi és etikai elköteleződés.

Az MTA-ELTE Szakmódszertani Kutatócsoport és projekt (MASZK): életminőség, pszichológiai jól-lét és evidenciaalapú, validált intervenciók módszertanok

A kutatócsoport hivatalosan 2016. szeptember 1-jén kezdte meg működését, ennek alapját az MTA Tantárgypedagógiai Kutatási Programja keretében elnyert 4 éves támogatás teremtette meg, s biztosítja ma is. Két nagyobb célt tűztünk ki magunk elé: (1) az autizmus spektrumon lévő személyek családjainak pszichés-társas erőforrásai és sajátos nehézségei alapos feltárása reprezentatív hazai mintán; s erre is alapozva (2) evidencia-alapú kortárs ismeretformáló módszertan kidolgozása és validálása.

Első célunkat egy nagymintás (országos), részben sztenderd kérdőíves eszközökre épülő kvantitatív vizsgálatból ($n=521$ az autizmussal élő személyek szülei körében, és $n=324$ a tipikus fejlődésű személyek szülei közt) és egy interjúk adatgyűjtéssel megvalósuló kvalitatív vizsgálatból ($n=36$, autizmussal élő személyek szülei körében) álló ötvözt módszerrel kutatással valósítjuk meg. A kvantitatív vizsgálat esetében az adatelemzési szakaszban tartunk, s első eredményeink részben illeszkednek a nemzetközi szakirodalomban közölt mintázatokhoz, részben új elemeket is tartalmaznak (V. Molnár és mtsai, 2018). A kvalitatív vizsgálat az adatgyűjtési szakaszban van. Azt várjuk, hogy jobban megértjük majd, hogy a sajátos hazai viszonyok közt milyen tényezők hogyan befolyásolják az autizmussal élő személyek és családi környezetük jól-létét és életminőségét, s képesek leszünk azonosítani azokat a pontokat és eszközöket, ahol és amelyekkel ezek a kölcsönhatások adaptívabb irányba „terelhetők”.

Fenti második célunkat a „Csillagbusz” módszerfejlesztési és -validálási részprojekt foglalja keretbe. Stefanik Krisztina *Csillagbusz* c. tudásformáló mesekönyvére építve hasonló célú programot dolgozunk ki alsó tagozatos osztályközösségek és tanítóik számára. A tanterv egyéb pontjaihoz is illeszkedően kialakított módszertant nagy mintán, kontrollcsoportos elrendezésben validáljuk majd, mintegy 700 gyermeket, köztük legalább 28, autizmussal élő, többségi osztályban tanuló gyermeket vonva be. A validálás eredményeit visszacsatolva tovább javítjuk majd a módszertan hatékonyságát. A fejlesztés eredményei várhatóan 2020-ban válhatnak közzé.

A négyéves kutatás-fejlesztési programon túltekintve, hosszú távon is fő célunknak tekintjük a célirányos, személyre szabott – elsősorban az intézményes nevelés keretein belül működő – szakszerű ellátási formák szisztematikus kutatással történő megalapozását, kialakítását és alapos validálását. Ugyancsak egyszerre rövid és hosszú távú célunk az, hogy feltáró kutatásaink segítségével hozzájáruljunk a szakszerű, evidenciákra alapuló döntési és tervezési folyamatokhoz – minden olyan szinten és fórumon, ahol erre igény mutatkozik.

A 'Társas Komoly Játék – Társas Fejlődés' (SHAKES) projekt: az autizmus óvodáskori szűrése digitális technológiákkal

E munkánk abba az erőteljes nemzetközi és hazai kutatás-fejlesztési trendbe illeszkedik, amelynek fókuszában a modern technológiák, elsősorban a digitális technológiák alkalmazása áll a felismerés-felmérés-diagnózis céljaira. A mi kutatási-fejlesztési projektünk célja, hogy megtervezzünk, létrehozzunk és validáljunk egy olyan, társas komoly játékon alapuló szoftverrendszert, amelynek célja az autizmus „magasan funkcionáló” eseteinek szűrése óvodáskorban. Az autizmus spektrumon belül azért erre az alcsoportra fókuszálunk, mert nemzetközi szakirodalomból származó statisztikai adatok és hazai tapasztalatok is azt mutatják, az ő esetükben a diagnózis jellegzetesen csak iskoláskorban születik meg, így ez a csoport évekig marad megfelelő támogató intervenció nélkül gyermekkorban.

Első lépésben arra törekszünk, hogy meggyőzően demonstráljuk, lehetséges egy olyan rendszer felépítése, amely kis költséggel, alacsony szakértelemigénnyel, időfelhasználását tekintve is hatékonyan, a felmért gyermek számára pedig kellemesen, szórakoztatóan képes megvalósítani egy elfogadhatóan érzékeny és specifikus kockázatjelzést. Rendszerünk prototípusának intenzív tesztelése folyik jelenleg is. Ennek számos előzetes eredményét publikáltuk már hazai és nemzetközi fórumokon (Gyori, Borsos, Stefanik, 2015; Borsos & Gyori, 2017). Ezek az eredmények összességükben meglehetősen biztatóak. A projekt teljes lezárását 2020-ra tervezzük.

A 'Digitális Autonómia Támogatás az Autizmus spektrumon' (DATA) projekt

E nemrégiben elindult munkánk sok mozzanatában mutat rokonságot az előzményeink kapcsán már említett HANDS projekttel. Célunk evidenciaalapú módszertanokra építve egy olyan, mobil applikációra épülő digitális támogató-edukációs rendszert létrehozni, amely – a szintén kidolgozandó megfelelő támogatási módszertanokkal használva – hatékonyan támogatja az autizmus spektrumon lévő embertársaink autonómiáját, társadalmi participációját, könnyebbé teszi számukra a közszolgáltatások elérését, igénybevételét, ismét csak különös figyelemmel az oktatási környezetekre. E munkában is partnerünk, s a konzorcium vezetője az Autisták Országos Szövetsége, munkánkat pedig az EFOP támogatja (lásd a *Köszönetnyilvánítást*).

A kialakítandó támogató rendszert és a kapcsolódó képzési és alkalmazási módszertanokat három nagy lépésben hozzuk létre, s ezek a fejlesztési munkán kívül számos kutatási, elsősorban hatás- és alkalmazhatóságvizsgálati elemet tartalmaznak. Több száz, az autizmusban érintett önkéntes résztvevőt, hozzátartozóikat és/vagy velük dolgozó szakembereket vonunk majd be ebbe a többlépcsős validálási folyamatba. A munka elején járunk, a rendszer és a hozzá tartozó módszertanok első változatai 2018 utolsó harmadára születnek majd meg, s 2019 első felében kerülnek szisztematikus kipróbálásra. A kész és validált rendszert és módszertant 2020 végén adjuk át az AOSZ-

on keresztül az autizmusban érintett személyeknek, családjaiknak, az őket támogató szakembereknek. Megalapozó kutatásunk egyes eredményeit már publikáltuk (Gyori és mtsai, 2018).

Köszönetnyilvánítás

Kutatócsoportunkat az MTA Tantárgypedagógiai Kutatási Programja támogatja. A DATA projektet az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 sz. pályázat támogatja. Projektjeinket többféle módon is támogatta, támogatja az ELTE BGGYK. Köszönjük kutatásaink minden közreműködő gyermek és felnőtt résztvevőjének a hozzájárulását, a partnerintézmények és a munkánkat sokféleképpen segítő szakemberek, kollégák önzetlen támogatását.

Webhelyek

Autisták Országos Szövetsége: <http://aosz.hu>

DATA projekt: <http://data.aosz.hu>

MASZK projekt: <http://maszk.elte.hu>

MTA Tantárgypedagógiai Kutatási Program: <http://mta.hu/tantargy-pedagogiai-kutatasi-program>

SHAKES projekt: <http://gyorimiklos.web.elte.hu/shakes>

Hivatkozások

Borsos, Zs. & Gyori, M. (2017). *Can Automated Facial Expression Analysis Show Differences between Autism and Typical Functioning? Studies in Health Technology and Informatics* (242), 797–804.

Gyori, M., Borsos, Zs., & Stefanik, K. (2015). Evidence-based development and first usability testing of a social serious game based multi-modal system for early screening for atypical socio-cognitive development. In C. Sik-Lányi, H. E-J, & K. Miesenberger (Eds.), *Assistive Technology: Building Bridges. 13th European AAATE conference. Studies in Health Technology and Informatics*. (Vol. 217, pp. 48–54). Amsterdam: IOS Press.

Gyori, M., Csákvári, J., Molnár, M., Havasi, Á., Varga, F., Stefanik, K., Virányi, A. (2018). Assessing support needs for developing an app-based assistive system for enhancing independence in the autism spectrum: results from a mixed-mode study. *In press*.

Győri, M. (2006). *Autism and cognitive architecture*. Budapest: Akadémiai Kiadó.

Mintz, J., Gyori, M. & Aagaard, M. (eds.) (2012). *Touching the Future Technology for Autism? Lessons from the HANDS Project*. Amsterdam, IOS Press.

Stefanik, K., Győri, M., Kanizsai-Nagy, I., Sajó, E., Várnai, Z. és Balázs, A. (2007). Az autizmus spektrum zavarok diagnózisa a klinikumban és a kutatásban: az ADI-R és az ADOS eljárások. In Racsmány M. (szerk.). *A fejlődés zavarai és vizsgálómódszerei* (pp. 171–190). Budapest, Akadémiai Kiadó.

- Stefanik, K., Balázs, A. & Győri, M. (1997). Mirror Self Recognition in Children with Autism. Empirical Findings and Theoretical Considerations. Konferencia-előadás. *VIIIth European Conference on Developmental Psychology*, Rennes, Franciaország.
- V. Molnár, M., Stefanik, K., Gyori, M., Ábrahám, A., Borsos, Zs., Havasi, Á., Horhi, A., Horváth, E., Ószi, T. & Szekeres, Á. (2018). Quality of life of parents of individuals with ASD and complacence with services: a study on a large-n representative sample from Hungary. Konferencia poszter. *International Society for Autism Research, Annual Meeting 2018*, Rotterdam, Hollandia.

Tartalom/Table of Contents

BEVEZETŐ

Őszi Tamásné – Vargáné Molnár Márta: Tematikus szerkesztői bevezetés	151
--	-----

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK

Vargáné Molnár Márta – Stefanik Krisztina: Autizmus-specifikus szociális készségfejlesztő csoporttréningek értékelésének szempontjai: a LEGO alapú támogatás áttekintése	155
Havasi Ágnes – Őszi Tamásné – Ábrahám András – Balázs Anna: Autizmussal élő gyermekek kiscsoportos szociokommunikációs fejlesztése – egy hazai fejlesztési program eredményességének vizsgálata	169
Pongrácz Kornélia: Az Early Start Denver Model kutatási háttere	185
Ábrahám András – Stefanik Krisztina – Őszi Tamásné: Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései	196
Szabó Anna Zsófia – Stefanik Krisztina: Autizmus és szexualitás – a feltáró kutatásoktól a szexuális nevelés felé	215

A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

Bertók Csilla: Koragyermekkori intervenció jó gyakorlata autizmus spektrum zavar esetén	229
Havasi Ágnes – Szívós Zsanett – Mészáros Anna – Fábíán Anna – Rózsás-Solymosi Eszter: Úgy csináltam, ahogy a fiú a videón – videómodellálás a gyakorlatban	241

FIGYELŐ

Győri Miklós: Az autizmus-kutatás jelenlegi fő fókuszai az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán: három nagyléptékű projekt	255
---	-----

EDITORIAL INTRODUCTION

Ms. Őszi, Tamásné – Ms. Varga Molnár, Márta: Thematic editorial introduction	151
--	-----

ORIGINAL PUBLICATIONS

Ms. Varga Molnár, Márta – Stefanik, Krisztina: Criteria for Evaluating Autism-Specific Social Skills Group Training: Overview of LEGO Based Support	155
Havasi, Ágnes – Ms. Őszi, Tamásné – Ábrahám, András – Balázs, Anna: Social-communicational group training for children with ASD – efficiency study of a Hungarian program	169
Pongrácz Kornélia: The research background of Early Start Denver Model	185
Ábrahám, András – Stefanik, Krisztina – Ms. Őszi, Tamásné: Main issues in the inclusion of children and youngsters with autism spectrum disorder	196
Szabó, Anna Zsófia – Stefanik, Krisztina: Autism and sexuality - from exploratory research to sexual education	215

HISTORY OF SPECIAL EDUCATION

Bertók, Csilla: Good practice in early childhood intervention in autism spectrum disorders	229
Havasi, Ágnes – Szívós, Zsanett – Mészáros, Anna – Fábíán, Anna – Rózsás-Solymosi, Eszter: I was doing as the boy in the video – videomodelling in practice	241

OBSERVER

Győri, Miklós: The current main focuses of autism research at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education: three large-scale projects	255
--	-----

