

GYÓGYPEDAGÓGIAI SZEMLE

A MAGYAR GYÓGYPEDAGÓGUSOK
EGYESÜLETÉNEK FOLYÓIRATA

2019 – XLVII. évfolyam

2

GYÓGYPEDAGÓGIAI SZEMLE

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének folyóirata

Alapító-főszerkesztő:	Gordosné dr. Szabó Anna
Főszerkesztő:	Virányi Anita
Tervezőszerkesztő:	FORENO Nonprofit Kft
Szerkesztőbizottság:	Benczúr Miklósné Csányi Yvonne Parkasné Gönczi Rita Fehérmé Kovács Zsuzsa Gereben Ferencné Mohai Katalin Stefanik Krisztina Szekeres Ágota
Digitális szerkesztés:	Pál Dániel Levente (paldaniel@gmail.com)
Digitális megjelenés:	www.gyogypedszemle.hu
Szerkesztőségi titkár:	Szekeres Szabolcs (gyogypedszemle@gmail.com)

A szerkesztőség elérhetősége: gyogypedszemle@gmail.com

Megvásárolható: Krasznár és Társa Könyvkereskedelmi Bt.
1098 Budapest, Dési Huber u. 7.

HU ISSN0133-1108

2019. április–június

Felelős kiadó:

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

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció
Gyógypedagógiai Intézet
MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

Autizmuspecifikus perspektíva a fogászatban¹

NÉMETH VIVIEN – STEFANIK KRISZTINA

nemeth.vivien@barczy.elte.hu

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: Az autizmus spektrum zavarral élő személyek preventív és konzerváló fogászati ellátásának megszervezése sok szempontból kihívást jelenthet, amire a fogászati szakemberek többsége nem érzi magát felkészültnek (Delli, Reichart, Bornstein & Livas, 2013). Kutatásunk célja a nemzetközi szakirodalom feldolgozásával választ adni arra, hogy milyen módon segíthetjük az autizmussal élő gyermekeket vagy felnőtteket a legkevésbé stresszes fogorvosi ellátáshoz, illetve hogyan tudjuk támogatni őket abban, hogy megelőzzük az ellátást nehezítő problémás viselkedések megjelenését.

Módszer: Szakirodalmi kutatómunkát végeztünk a PubMed adatbázisban, az *autism specific dentistry*, *autism and dentistry*, *autism and dental visit*, *autism dental health* keresőszavak mentén. A releváns tanulmányokra való szűkítés során a szakirodalmi elemzésbe végül 45 empirikus tanulmányt vagy reviewt, továbbá 8 releváns gyakorlati útmutatót, segédanyagot emeltünk be. Kutatási kérdéseink (1) az autizmussal élő személyek fogászati státuszának jellemzőire, (2) az autizmusból fakadó, a fogászati ellátást nehezítő tényezőkre, illetve fókuszáltnak (3) a fogászati ellátás autizmus specifikus adaptációjának gyakorlati lehetőségeire irányultak.

Eredmények: (1) Bár néhány fogászati probléma – a rosszabb minőségű szájhigiénia, fogínybetegségek, szájszárazság és a fogzománc sérülései – valamivel gyakrabban fordul elő autizmussal élő személyek körében (Blomqvist, Bejerot & Dahllöf, 2015), ugyanakkor többségükönél nincs szó speciális fogászati problémáról (Fakroon, Arheiman & Omar, 2014). (2) Az autizmussal élő személyek fogászati ellátásának nehézségei alapvetően az autizmus természetéből fakadnak (Gandhi & Klein, 2014; Al Halabi, Khamis & Kowash, 2018), így (3) a fogászati ellátás megszervezéséhez alapszámban véve az autizmus spektrum pedagógiájából ismert módszerek és technikák alkalmazhatók (Orellana, Martínez-Sanchis & Silvestre, 2014).

Következtetések: Az általunk feldolgozott tanulmányok, illetve a gyakorlati útmutatók is számos olyan lehetőséget említenek, amelyek segítségével a fogászati ellátás autizmus specifikusan szervezhető. Ezek bizonyítják, hogy bár hazánkban jelenleg az autizmussal élő személyek fogászati ellátásakor alapvetően az általásban való beavatkozást javasolják (OBDK, 2015), vannak más alternatívák is, amelyekkel sok esetben ez elkerülhető lehetne.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar, fogászati ellátás, autizmus-specifikus fogászat

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Gyakorlatcentrikus, exploratív szakirodalmi kutatásunk elsődleges célja annak feltárása, hogy az autizmus természetéből fakadó nehézségek hogyan befolyásolják az érintett személyek fogászati ellátását, illetve ezzel összefüggésben hogyan

¹ A közlemény a XXXIV. Országos Tudományos Diákköri Konferenciára benyújtott és elfogadott, azonos című dolgozat alapján készült.

támogathatjuk, hogy a lehető legkevesebb stresszel járó, eredményes fogorvosi ellátásban vehessenek részt. Átfogó motivációnk, hogy megvizsgáljuk, hogyan alapozható meg az autizmussal élő emberek megfelelő egészségügyi ellátáshoz való hozzáférése, amely alapvető jog, ám tapasztalataink szerint gyakran komolyan sérül.

A kutatást irányító kérdések:

1. Mi jellemző az autizmussal élő személyek orális egészségére? Van-e olyan specifikus fogászati probléma, amely az autizmussal élő személyek körében gyakoribb, mint a neurotipikus populációban?
2. Milyen, az autizmus természetéből fakadó nehézségek okozhatnak kihívást a fogászati ellátás során?
3. Milyen megoldási stratégiákat javasolnak az autizmussal élő emberek fogászati ellátásának megtámogatására a gyakorlati segédanyagok, útmutatók?

Alapvető kontextus és fogalmak

Az autizmust multidimenzionális spektrumként értelmezzük (APA, 2013). A rendkívül heterogén, jellegzetes viselkedések elsősorban két területen mutatkoznak meg: a szociális kommunikáció és a társas interakciók minőségi eltéréseiben, illetve a szűk körű, ismétlődő viselkedésmintázatokban és érdeklődésben, ideértve a szokatlan szenzoros reakciókat is (APA, 2013; ESZK, 2017; Stefanik & Prekop, 2015).

Az autizmussal élő emberek támogatásáról úgynevezett eklektikus megközelítésben gondolkodunk (Reed, 2016; Stefanik, 2018b). Kiemelt szempont, hogy az alkalmazott módszerek és eszközök tudományosan igazoltak legyenek, hatékonyságukat megfelelő evidenciaszintű tanulmányok támasszák alá, illetve illeszkedjenek az autizmus természetéről való tudásunkhoz (Rutter, 2007; Stefanik, 2018a). Mindig individualizáltan, a lehető leginkább egyénre szabottan, az adott gyermek vagy felnőtt egyedi jellemzőinek, szükségleteinek figyelembevételével kell kialakítani a beavatkozást. Fontos, hogy a beavatkozás ne csak az autizmussal élő személyre, hanem környezetére is irányuljon, a családdal és más partnerekkel történő közös munka az eklektikus megközelítés egyik elengedhetetlen eleme (Stefanik, 2018b; Volkmar et al, 2014). Az egyik legfőbb, átfogó cél, hogy az autizmussal élő személy minél inkább önálló, kompetens emberként tapasztalja meg önmagát (Stefanik, 2018b). Lényeges, hogy a beavatkozás során a klienst érzelmileg biztonságos közeg vegye körül. Az autizmusban ismert kommunikációs és szociális nehézségekből adódóan akkor lehet hatékony az együttműködés, ha individualizáltan jól érthető, bejósolható és kellemes a környezet, az elvárások következetesek és érthetőek (Stefanik, 2018b).

A protetikus környezet megfelelő idői és téri struktúra, jól érthető kommunikáció használatával alakítható ki (Mesibov, Shea & Schopler, 2008). Tehát fizikai és szociális téren egyaránt átláthatóságot és egyértelműséget követel meg. A struktúra megteremtésének egyik legfőbb komponense a vizualitás (Stefanik, 2018b), az így

közvetített információk térben és időben egyaránt stabilak, könnyebb feldolgozást tesznek lehetővé (Quill, 2009). Fontos azonban, hogy a vizualitás terén sem szabad egy séma alapján gondolkodnunk a használt eszközök tekintetében: a kliens szimbólumszintjének felmérése után individualizált tervezésre van szükség (Peeters, 2007). Az autizmus-specifikus, protetikus környezet a kihívást jelentő viselkedések megelőzésében az egyik legfontosabb eszköz (Mesibov, Shea & Schopler, 2008). A beavatkozás fontos részét képezik a modern kognitív viselkedésterápiából ismert módszerek, amelyeknek autizmus-specifikus adaptációja és individualizált használata szükséges (Janoch, 2009; Stefanik, 2015; Stefanik, 2018b).

MÓDSZER

A témánk szempontjából releváns, tudományos igényű tanulmányok keresését a PubMed adatbázisban, a következő kulcsszavak mentén végeztük: 'autism specific dentistry', 'autism and dentistry', 'autism and dental visit', és 'autism dental health'. A keresési eredmények közül, az absztraktok átolvasása után kizártuk a duplikátumokat, a 2013 előtt készült publikációkat, valamint azokat, amelyek nem voltak relevánsak, vagy ELTE IP címről nem voltak hozzáférhetőek. A beválogatás kritériumai tehát a következők voltak: (1) angol nyelvű (2) empirikus vagy áttekintő tanulmányokat emeltünk be, amelyek (3) illeszkednek a megadott kulcsszavakhoz, (4) az utóbbi 5 évben jelentek meg és (5) ELTE IP címről hozzáférhetőek.

A fogászati beavatkozást autizmus szempontból megtámogató segédanyagok és gyakorlati útmutatók keresését a 'Google' internetes keresőrendszerben, az 'autism dental visit', 'autism dental management', valamint az 'autism specific dentistry' kulcsszavak mentén végeztük. A találatok közül azon dokumentumokat választottuk ki, amelyek ingyenesen letölthetőek. Összesen 8 gyakorlati útmutatót, illetve segédanyagot használtunk fel.

Az 1. számú táblázat mutatja keresőszavanként a találatok számát, az öt kritérium alapján szűkített, a kutatásba beemelésre került tanulmányok számát, illetve ezek kutatásmódszertani szempontból való besorolását.

Keresőszó	Összes találat	Kritériumok alapján szűkített	review	RCT	eset-kontroll vizsgálat	keresztmetszeti vizsgálat	egyéb, empirikus vizsgálat	eset-tanulmány
autism specific dentistry	55	4	0	0	1	0	3	0
autism and dentistry	444	14	3	0	2	2	4	1
autism and dental visit	20	4	0	1	0	1	2	0
autism dental health	30	4	4	2	5	6	4	2
Összesen	824	45	7	3	8	9	13	3

1. táblázat. A szakirodalmi keresés eredményei

Az általunk elemzett 45 tanulmány jelentős része (22 db) fogászati témájú folyóiratokban (pl. International Journey of Paediatric Dentistry) jelent meg, ezek közül egyet a Special Care in Dentistry című, speciális fogászattal foglalkozó lap publikált. A fennmaradó 23 tanulmányból 13 általános orvosi vagy pszichiátriai témájú lapban jelent meg, míg 10 tanulmányt autizmussal foglalkozó folyóiratban publikáltak (pl. Journal of Autism and Developmental Disorders; Autism).

EREDMÉNYEK

A következőkben az elemzett 45 tanulmány alapján összegezzük kutatási kérdéseink mentén a talált adatokat. Megjegyezzük, hogy a publikációk diszkusszió fejezeteit is felhasználtuk, így az eredmények bemutatása esetenként interpretációjukkal is keveredik. Saját következtetéseinket az utolsó fejezetben foglaljuk össze.

Mi jellemző az autizmussal élő személyek orális egészségére? Van-e olyan specifikus fogászati probléma, amely az autizmussal élő személyek körében gyakoribb, mint a neurotipikus populációban?

Az autizmussal élő személyek fogászati státuszával kapcsolatos eredmények nagyon ellentmondásosak (lásd 2. táblázat). Néhány kutatás szerint az autizmussal élő embereknél gyakrabban fordul elő fogszuvasodás, mint a neurotipikus kontrollcsoportokban (Bhandary & Hari, 2017; Kalyoncu & Tanboga, 2017), ám mások ennek éppen az ellenkezőjét találták (Blomqvist, Bejerot & Dahllöf, 2015; Fakroon et al, 2014). Több összefoglaló tanulmány is rámutat arra, hogy az ellentmondásos adatok gyakran a kutatások eltérő módszertanából (pl. minta eltérő nagysága, eltérő értékelési kritériumok, egyes esetekben a hiányzó kontrollcsoport) erednek és óvatosan kezelendők (Delli, Reichart, Bornstein & Livas, 2013; Fakroon et al, 2014).

Tanulmány	Módszertan	Város, ország	Minta		Életkor	Fogszuvasodás emelkedett száma
			ASD	Kontroll -csoport		
Blomqvist et al, 2015	keresztmetszeti vizsgálat	Stockholm, Svédország	57 fő	69 fő	27-41 év	ASD: kisebb arányban
Du et al, 2015	eset-kontroll vizsgálat	Hon-Kong, Kína	257 fő	-	49-69 hó	-
Fakroon et al, 2014	keresztmetszeti eset-kontroll vizsgálat	Líbia	50 fő	50 fő	3-14 év	ASD: kisebb arányban
Kalyoncu & Tanboga, 2017	keresztmetszeti vizsgálat	Isztambul, Törökország	60 fő	60 fő	6-14 év	ASD: nagyobb arányban
Bhandary & Hari, 2017	keresztmetszeti vizsgálat	Mangalor, India	30 fő	30 fő	6-12 év	ASD: nagyobb arányban
Bartolomé -Villar et al, 2016	review	-	16 tanulmány		-	Ellentmondó adatok
Da Silva et al, 2016	review, meta-analízis	-	7 tanulmány		-	Ellentmondó adatok
Udhya et al, 2014	review	-	1969-2014 közötti tanulmányok		-	Ellentmondó adatok
Gandhi et al, 2014	review	-	67 tanulmány		-	Ellentmondó adatok

2. táblázat. A fogszuvasodásra vonatkozó adatok összesítése

A témával foglalkozó tanulmányok mindegyike kimutatta, hogy a neurotipikus populációval összehasonlítva az autizmussal élő személyekre alapvetően rosszabb minőségű szájhigiéncia jellemző (Da Silva et al, 2016; Da Silva et al, 2016; Gandhi & Klein, 2014; Udhya, Varadharaja, Perthiban & Srinivasan, 2014). Emögött több tényező együttes hatása állhat. Például az autizmussal élő személyeknél több esetben mutattak ki gyakoribb édességfogyasztást (Chandrashekar & Bommangoudar, 2018), illetve ezek jutalomként való gyakori felhasználását (Önol & Kırcioğlu, 2017), amely különösen az otthoni fogápolással kapcsolatos nehézségekkel együtt okozhat problémákat. Az autizmussal élő személyek körében sok esetben jellemző szegényesebb, egyoldalúbb táplálkozás is okozhat rosszabb szájhigiénciás állapotot (Limeres-Posse, Castano-Novoa, Abeleira-Pazos & Ramos-Barbossa, 2014; Lu, Wei & Huang, 2013).

Több tanulmányban azt találták, hogy az autizmussal élő személyek kevesebbszer mosnak fogat (Blomqvist et al, 2015; Kalyoncu & Tanboga, 2017), illetve szignifikánsan több segítséget igényelnek a mindennapi fogápolás elvégzéséhez (Pople et al, 2016; Kalyoncu & Tanboga, 2017; Suhaib, Saeed, Gul & Kaleem, 2017). Ezt általában a

finommotoros készségek gyengeségével, illetve a szenzoros érzékenységekkel (például probléma fogkrém ízének, állagának elfogadásával) hozzák összefüggésbe (Udhya et al, 2014; Mansoor, Al Halabi, Khamis & Kowash, 2018). A szenzoros eltérésekből következő tendencia az is, hogy az autizmussal élő személyek szignifikánsan kevesebbszer használnak elektromos fogkefét, illetve fogkrémet (Du, Yiu & King, 2018; Blomqvist et al, 2015; Kotha et al, 2018). Több tanulmányban készítették autizmussal élő gyermeket nevelő szülőkkel interjúkat, amelyekből kiderül, hogy gyakran a szülők számára a sok egyéb feladat és teher mellett a mindennapi fogápolás nem a legfőbb prioritás (Thomas, Blake, Morris & Moles, 2018).

A megfelelő szájhigiénias állapot fenntartásához az otthoni fogápolás mellett kiemelten fontos a fogorvosi ellenőrzésen való rendszeres részvétel. Ennek célja elsősorban a megelőzés, a súlyosabb fogászati problémák kialakulásának elkerülése (British Society of Paediatric Dentist, é.n.). Autizmussal élő személyeknél a fogászati ellátás megszervezésének nehézségét főként a gyermek vagy felnőtt problémás, az ellátást erősen megnehezítő viselkedéseiben, illetve a fogorvosok autizmussal élő személyek szakszerű ellátásáról való csekély tudásában és tapasztalatában látják (Gandhi & Klein, 2014; Fakroon et al, 2014). Mindebből következik, hogy az autizmussal élő személyek minimum 10-20%-ánál már hosszabb ideje fennáll legalább egy, de általában több kezeletlen fogászati probléma (McKinney et al, 2014; Murshid, 2015). A minőségében rosszabb fogászati állapottal szoros összefüggésbe hozható, hogy az autizmussal élő személyeknél kimutathatóan magasabb a fogínybetegségek előfordulási aránya (Fakroon et al, 2014; Blomqvist et al, 2015; Gandhi & Klein, 2014; Udhya et al, 2014; Da Silva et al, 2016), amely megfelelő kezelés nélkül további komoly problémák okozója lehet. A szájszárazság, mint lehetséges rizikófaktor szintén kiemelhető, ez főként a különböző, autizmushoz társult pszichiátriai/neurológiai problémákra szedett gyógyszerek mellékhatásaként jelentkezhet (Gandhi & Klein, 2014; Udhya et al, 2014).

Egyes tanulmányok szerint autizmussal élő embereknél valamivel magasabb arányban mutathatók ki a fogászati régiót – főként a fogzománcot – érintő, gyakran nagy fájdalommal járó sérülések (Andrade et al, 2016; Al-Sehaibany, 2018), amelyek a legtöbb esetben különféle önkárosító viselkedésekből fakadnak (Habibe et al, 2015). Ilyenek például az ajakharapdálás, a nyelvlökéses nyelés, illetve a leggyakoribb az éjszakai fogcsikorgatás, amely több tanulmány szerint az autizmussal élő személyek kb. 40-60%-át érinti (Udhya et al, 2014; Delli et al, 2013; Al-Sehaibany, 2018; Önel & Kırcıođlu, 2017) és egyértelműen összefüggésben áll a fogzománc kopásával (Du et al, 2015). Feltétlenül érdemes megemlítenünk, hogy egy tanulmány eredményei szerint a fogcsikorgatás szignifikánsan kevesebbszer fordul elő olyan autizmussal élő gyermekeknél, akik már 3 éves koruk előtt intenzív korai fejlesztésben részesültek (Önel & Kırcıođlu, 2018).

Milyen, az autizmus természetéből fakadó nehézségek okozhatnak kihívást a fogászati ellátás során?

Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők számára a fogászati ellátás megszervezése gyakran nagy energiabefektetést igényel (Thomas et al, 2018), valamint

stresszt és szorongást okoz (Mansoor et al, 2018; Duker et al, 2017; Du et al, 2018). Már a megfelelő orvos megtalálása is nehéz lehet. A fogorvosok első reakciója sokszor az azonnali elutasítás, de előfordul, hogy tapasztalat és tudás hiányában a feladat mértékét nem felmérve kezdik meg az ellátást, amely aztán kudarcba fullad. Teher az is, hogy a szakszerű ellátás gyakran többletköltséget jelent a szülőknek (Duker et al, 2017). Mindezekon túl a legnagyobb problémát a sokszor jellemző szenzoros érzékenységek, valamint a kihívást jelentő viselkedések okozzák (Thomas et al, 2018; Gandhi & Klein, 2014). A fogorvosok ez utóbbiakat jelölik meg a fogorvosi ellátás egyik leginkább akadályozó tényezőjeként (Limeres-Posse et al, 2014). Az autizmusban érintett személyek kb. 60-65%-ára jellemzőek olyan viselkedések, amelyek nagymértékben megnehezítik a fogászati ellátás közbeni kooperációt (Barry, O'Sullivan & Toumba, 2014; Mansoor et al, 2018). *Fontos tisztában lenni azzal, hogy a problémás viselkedések hátterében szinte minden esetben valamely autizmusból fakadó nehézség áll, amelyet a kiemelten stresszes helyzet még inkább felerősíthet. A problémás viselkedések nagy része megfelelő autizmus-specifikus környezet kialakításával és szakszerű beavatkozással megelőzhető lenne.*

A szociális és kommunikációs készségek eltérései megnehezítik a fogászati rendelőben való kooperációt (Udhya et al, 2014). Gyakori, hogy már a fájdalmat sem sikerül a környezet számára érthetően kommunikálni, s ez az ellátás késlekedéséhez vezethet (Lu et al, 2013; Chandrashekar & Bommangoudar, 2018). Nem csak az expresszív, hanem a receptív kommunikációs nehézségek is igen jelentős akadályt képezhetnek (Chandrashekar & Bommangoudar, 2018; Mansoor et al, 2018), hiszen a fogorvos és az asszisztens jellemzően beszéddel kommunikál, olyan esetekben is, ahol csak valamilyen alternatív eszközzel lenne célravezető a kliens informálása (Udhya et al, 2014; Limeres-Posse et al, 2014). Mindenképpen figyelembe kell venni, hogy a szociális interakciók területén előforduló minőségi eltérések (pl. utánzás, közös figyelmi viselkedések) is megnehezíthetik a fogászati beavatkozást (Gandhi & Klein, 2014; Barry et al, 2014).

A beszűkült tevékenységi és érdeklődési repertoárból, az állandósághoz való ragaszkodásból a fogászat területén is számos probléma adódhat (Udhya et al, 2014). A tanulmányokban leggyakrabban a sztereotíp-repetitív motoros manírok jelennek meg, mint a lehetséges nehézségek forrásai (Udhya et al, 2014; Fakroon et al, 2014). A rugalmatlan viselkedésszervezés nehézségei főként a strukturálatlan időben mutatkoznak meg (Prekop & Stefanik, 2015), mint amilyen például a fogászati váróteremben való várakozás (Thomas et al, 2018). Barry és munkatársai (2014) kutatása alapján az autizmussal élő gyermekek 64,3%-ának okoz nehézséget ez a helyzet, ráadásul, amennyiben a váróterem zsúfolt, ez az arány 83,9%-ra emelkedik. Az autizmussal élő személyekre gyakran jellemző az állandósághoz való ragaszkodás és a bejósolhatóság iránti fokozott igény (Stefanik, 2018b). A transzparens és érthető kiszámíthatóság hiányában, azaz megfelelő autizmus-specifikus felkészítés nélkül gyakran nagyon nehézvé válik az első fogászati ellenőrzésen való részvétel, vagy a változások (például új rendelőbe kerülés) elfogadása is (Udhya et al, 2014; Limeres-Posse et al, 2014).

A szülők nagy része (66.6%) gondolja úgy, hogy a gyermeke szenzoros nehézségei jelentős problémát okoznak a fogászaton (Mansoor et al, 2018). Az egyik legnagyobb kihívás a fogorvos kezének, illetve a fogászati eszközöknek szájból való elviselése (Duker et al, 2017; Dantulavanich, Limsomwong, Mittrakul, Asvanund & Arunakul, 2017). A vizuális ingerek közül a páciens arcába világító, erős fényt adó fogászati lámpa okoz gyakran nagy problémát (Poople et al, 2016; Duker et al, 2017). A fogorvosi rendelőben, illetve a váróteremben előforduló auditív ingerek (például a nyitott ajtó fogászati rendelőből kiszűrődő zaj, fogászati eszközök hangja) szintén lehetnek különböző viselkedésproblémák kiváltói (Delli et al, 2013). Nagymértékű ízlelési érzékenység esetén problémát okozhatnak a kezelés során használt különböző paszták (Duker et al, 2017). Bár kevésbé kézenfekvő, mégis az autizmussal élő személyek csaknem felének okoz nehézséget, amikor a fogászati széket vízszintes helyzetbe engedik és a fogorvos a személy fölé hajolva végzi a vizsgálatot, kezelést (Barry et al, 2014). A szenzoros érzékenységekből adódó problémák jelentős része szintén megelőzhető lenne autizmusspecifikus, protetikus környezet kialakításával (Gandhi & Klein, 2014).

Milyen megoldási stratégiákat javasolnak az autizmussal élő emberek fogászati ellátásának meg támogatására a gyakorlati segédanyagok, útmutatók?

A fogászati ellátásra alapvetően egy olyan helyzetként kell tekintenünk, amely az autizmussal élő személyek számára sokszor ismeretlen és nehéz elvárásokat támaszt. Ezek alapján gyakorlatilag az egyéb támogatásokhoz hasonlóan, eklektikus beavatkozási rendszerben, az autizmus spektrum pedagógiájának módszertanára alapozva, nagyon individualizált módon kell megközelítenünk a fogászati ellátás autizmusspecifikus megszervezését is (Delli et al, 2013; Orellana, Martínez-Sanchis & Silvestre, 2014).

A fogorvosok többsége nem érzi magát kellően felkészültnek az autizmussal élő személyek szakszerű ellátására, hiszen nem ismeri az autizmusspecifikus módszertant (Delli et al, 2013; Fakroon et al, 2014), ezért is erős ajánlás, hogy a fogászati beavatkozás szervezése teammunkában történjen. A fogászati dolgozók mellett az érintett gyermek vagy felnőtt, a szülők, illetve, ha lehetséges, akkor egy autizmusban jártas, az adott klienst ismerő szakember is vegyen részt a folyamatban (Chandrashekar & Bommangoudar, 2018; Duker et al, 2017).

Autizmus-specifikus eszközök és módszerek használata

A gyakorlati útmutatók mind az autizmussal élő személy fogorvoshoz való látogatásra történő felkészítéséhez, mind a konkrét fogászati ellátás lebonyolításához gyakran ajánlanak az autizmus spektrum pedagógiájában használatos módszereket és technikákat.

A vizuális támogatás a komplex megsegítés egyik eleme (Gandhi & Klein, 2014; Nilchian, Shakibaci & Jarah, 2017), amely a megfelelő téri és idői struktúra megteremtésének fontos eszköze (Limeres-Posse et al, 2014; Orellana et al, 2014). Eredményesen használható a fogászati ellenőrzés vagy beavatkozás közben (Orellana et al, 2013; Thomas et al, 2018), illetve az arra való felkészítésnél is (Delli et al, 2013; Scottish Autism, é.n.). Nagy előnye, hogy nem vagy alig beszélő személyeknél és az autizmushoz társult intellektuális képességzavar jelenléte esetén is alkalmazható (Cagetti et al, 2015). Az adott személy által jól értett szimbólumszint alapján írott információk, fotók, képek vagy tárgyak is használhatóak lehetnek (Wibisono et al, 2016; Autism Speaks, 2007).

Az autizmusra adaptált modern kognitív viselkedésterápiás módszerek jól használhatók a fogászaton való kooperatív viselkedéshez szükséges készségek tanítására is (Udhya et al, 2014; Du et al, 2018; Murshid, 2017). Az autizmusban súlyosan érintett, nem beszélő és társult intellektuális képességzavarral élő személyeknél vagy kisgyermekeknél sokkal inkább a viselkedéses technikákra érdemes építeni (Delli et al, 2013; Du et al, 2018), míg idősebb, jobb képességekkel és jobb kommunikációértéssel rendelkező személyeknél több lehetőség adódik a kognitív módszereket is használni, bár a fogászati ellátás stresszes helyzete miatt ezt gyakran érdemes kiegészíteni viselkedéses technikákkal is. Erre egy jó példa a pozitív megerősítés használata, amelynek egy formája lehet a jutalmazás (Udhya et al, 2014; Limeres-Posse et al, 2014; Williams, 2010). A fogászati kezelés közbeni kooperáció sok esetben nagyon nehéz lehet az autizmussal élő személyeknek, így kiemelten fontos visszajelezni, hogy jól teljesítettek a nehéz helyzetben (Delli et al, 2013). Fontos, hogy a jutalom kiválasztása mindig az adott személy szempontjai szerint történjen (Scottish Autism, é.n.; Southwest Autism Research & Resource Center, é.n.). Autizmusban sokszor nagyon speciális, szokatlan érdeklődési körök lehetnek jellemzők, így az adott személy motivációs bázisáról minden esetben érdemes informálódni (Gandhi & Klein, 2014; Thomas et al, 2018).

A következő fejezetekben mind a vizuális támogatás, mind az autizmus-specifikus kognitív viselkedésterápiás módszertan köréből mutatunk be példákat a fogászatra való felkészítés kapcsán.

Felkészülés a fogászati ellátásban való részvételre

Az autizmussal élő gyermekek fogászati rendelésen való első részvétele előtt kiemelt jelentőségű a megfelelő előkészítés, amely általában a szülők és a fogászatban dolgozó szakemberek közös feladata (Delli et al, 2013; Chandrashekar & Bommangoudar, 2018).

Feltétlenül szükséges a szülők és a fogorvos közötti nyílt, bizalmas kommunikáció kialakítása (Thomas et al, 2018; Murshid, 2017). Ennek fontos lépése az első ellenőrzést megelőző információcsere, amely részben történhet kérdőíves formában is, kiegészítve telefonos vagy személyes konzultációval (Autism Speaks, 2010; Chandrashekar & Bommangoudar, 2018; Gandhi & Klein, 2014). Több tanulmány és segédanyag javasol ehhez olyan témákat, amelyek mentén hasznos információkhoz juthatnak a további munkához. Fontos megbeszélni az autizmussal élő személy előzetes fogászati történetét, a fogászati helyzetben várható viselkedéseket, az expresszív és receptív kommunikáció szintjét, az esetleges szenzoros érzékenységeket, a motiválási lehetőségeket (kedvelt téma, játék, tevékenység), a megnyugtató lehetőségeit, illetve a család prioritásait (a számukra legmegfelelőbb időpont, várakozási mód) (Delli et al, 2013; Chandrashekar & Bommangoudar, 2018; Williams, 2010; British Society of Paediatric Dentistry, é.n.). Mindenképpen hasznos lehet az ezekről készült feljegyzések hosszútávú megőrzése, hogy az adott autizmussal élő klienssel való munka gördülékenyen folyhasson, és ne kelljen minden fogászati szűrés vagy beavatkozás előtt ugyanazokat az adatokat begyűjteni (Thomas et al, 2018). Ez az első beszélgetés arra is lehetőséget ad, hogy a szülők információt gyűjtsenek ahhoz, hogy gyermeküket megfelelően fel tudják készíteni a fogászati vizsgálatra (Chandrashekar & Bommangoudar, 2018).

A szülővel való konzultációt követően a fogászatban dolgozó szakembereknek az információk birtokában kell megtervezniük a következő lépéseket. Át kell gondolni a megfelelő időbeosztást, az esetleg szükséges környezeti változtatásokat, a rendelő összes dolgozóját tájékoztatni kell a szükséges teendőkről (pl. a recepción dolgozó munkatársakat, fogászati asszisztenseket), valamint a szülőkkel együtt tanácsos kidolgozni egy tervet az autizmussal élő személy fogászatra való felkészítésére (Autism Speaks, 2007; Chandrashekar & Bommangoudar, 2018; Thomas et al, 2018).

A gyermek vagy felnőtt fogászatra való felkészítése megtámogatható otthon, vagy iskolai keretek között is, ennek lépéseit természetesen mindig az adott kliens számára individualizáltan kell kidolgozni. Az érthető tájékoztatás mindenképpen elengedhetetlen (Scottish Autism, é.n.). Az adott személy által használt napirendben, hetirendben vagy naptárban megjelenítendő a fogorvosi ellenőrzés időpontja (Orellana et al, 2014; Autism Speaks, 2007). A szorongás csökkentése céljából hasznos lehet, ha az első fogászati vizitet megelőzően az autizmussal élő személy bemehet a rendelőbe, elvárások nélkül megismerkedhet a személyzettel, a fogászati eszközökkel és a környezeti ingerekkel (Williams, 2010; Oral Health Fact Sheets for Patients with Special

Needs, 2010; Özsoy & Bingöl, 2017; British Society of Paediatric Dentistry, 2017). Jó megoldás lehet az adott fogászaton összeállított „üdvözlő csomag”, ami tartalmazhat fotókat a rendelőről, a fogászati eszközökről, a váróteremről, a dolgozókról és életkornak megfelelően, lépésként összefoglalhatja az általános ellenőrzés menetét is (Autism Speaks, 2007).

Otthoni körülmények között ki lehet próbálni különböző fogászati eszközöket, illetve gyakorolni lehet a fogászaton előforduló különféle szituációkat is (Hernandez & Ikkanda, 2011; Delli et al, 2013). Ilyen például a patikában kapható, egyszer használható fogászati tükör használata, az orvosi maszk látványának megismerése, a gumikesztyűs kéz szájjal való elviselése (Williams, 2010; Gandhi & Klein, 2014; Orellana et al, 2014; Autism Speaks, 2010). Hasznos lehet egy-egy fogászati szituáció modellezése, akár a családtagok bevonásával is (National Museum of Dentistry et al, é.n.), amely révén egy-egy speciális készség (például a száj nyitva tartása, kinyújtott lábbal ülés) gyakorlására is alkalom nyílik (Delli et al, 2013; Autism Speaks, 2010).

A gyakorlati útmutatókban az egyik leggyakrabban ajánlott módszer a deszenzitizáció (Gandhi & Klein, 2014; Du, Yiu & King, 2018; Thomas et al, 2018), amely a személy számára kellemetlen környezeti ingerek elfogadtatását tűzi ki célul. Lehetőség van nagyon individualizált haladási ütemre, tehát e technika könnyen illeszkedhet az adott személy képességeihez, igényeihez (Gandhi & Klein, 2014; Autism Speaks, 2007; Thomas et al, 2018). A deszenzitizáció történhet a konkrét rendelői helyszínen is (Gandhi & Klein, 2014), de mindenképpen érdemes a felkészítés részeként az otthoni vagy iskolai környezetben is alkalmazni (Limeres-Posse et al, 2014).

A segédanyagok szintén gyakran említik a témához tartozó szociális történetek feldolgozását. Ez az adott személy számára érthetővé teheti, hogy a fogorvosnál mi fog történni pontosan, miért fontos mennie, és mi lesz az ő feladata ott (British Society of Paediatric Dentistry, 2017; Du, Yiu & King, 2018; Murshid, 2017). Modellálással vizualizálható lehet a fogorvosi viziten való részvétel (Gandhi & Klein, 2014; Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.). Nagyban függ az érintett személy képességeitől, hogy alkalmazható-e ez a technika, illetve, hogy mely aspektus áll a középpontban: például, hogy a kezelésre való önálló bejelentkezés, vagy az alapvetőbb, fogászati székben való viselkedés, kommunikáció elérése-e a kitűzött cél. Az egyik leggyakrabban használt módszer a videomodellálás (Isong et al, 2014).

Természetesen fontos törekedni a minél alaposabb felkészülésre, ugyanakkor tudatában kell lenni annak is, hogy bármilyen alapos előkészület után is felmerülhet váratlan probléma. A sikeres fogászati beavatkozás kulcsa tehát az alapos előkészítés után is a résztvevők közötti folyamatos, nyílt kommunikáció (Autism Speaks, 2007; Thomas et al, 2018).

Fogászati rendelő mint környezet adaptálása

Az autizmus-specifikus környezet kialakításakor alapvető szempont egy érzelmileg és fizikailag biztonságos közeg megszervezése (Stefanik, 2015). Autizmussal élő személyek – főként gyermekek – esetében sokat segíthet ebben egy számukra jól ismert kísérő – általában szülő vagy közelálló segítő személy – jelenléte a fogászati beavatkozás alatt (Limeres-Pose et al. 2014; Delli et al, 2013). Az autizmussal élő személyek számára a biztonság érzését nyújthatja a megfelelően strukturált környezet (Udhya et al, 2014), amely segítségével jól értelmezhetően előreláthatóvá, bejósolhatóvá válik, hogy mi fog történni, így pedig szorongásának mértéke is csökkenni fog (Scottish Autism, é. n.).

Amennyiben felmerül olyan problémás viselkedés lehetősége, ami veszélyeztetné akár a kliens, akár mások biztonságát, különböző védőfelszerelések (pl. védőszemüveg, arcvédő) viselése is hasznos lehet (Autism Speaks, 2007). A biztonság érdekében is fontos figyelni rá, hogy a fogászati szék környékén lehetőleg minél kevesebb tárgy legyen (Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.).

A fogászati rendelő autizmus-specifikus adaptálása során kiemelten fontos a szenzoros ingerek minimalizálása (Thomas et al, 2018), hiszen a szenzoros érzékenységek súlyosbíthatja a viselkedésproblémákat is (Delli et al, 2013). A szenzoros adaptáció nem csak a rendelő, hanem egyéb helyiségek (pl. váróterem) kialakításakor is fontos (Scottish Autism, é. n.). Több gyakorlati útmutató is ajánlja egy külön, kevésbé ingergazdag (vagy könnyen ingerzegényebbé alakítható) váróterem elérhetővé tételét (Autism Speaks, 2007; Williams, L., 2010; Gandhi & Klein, 2014), hiszen nagyon sok olyan szenzoros inger érheti őket más páciensektől is, amelyek kevésbé kontrollálhatók (Delli et al, 2013). Segíthet, ha nem terheljük túl felesleges vizuális ingerekkel a gyermeket, felnőttet. Például jó, ha minél kevesebb és semlegesebb színt és kevesebb dekorációt használunk a falakon, hasznos lehet az erős fények mellőzése, vagy fényvédő szemüveg viselése (Gandhi & Klein, 2014). Jó megoldás lehet, ha a fogászati lámpa használata helyett a fogorvos olyan fejlámpát visel, amelyet célzottan a személy szájüregére tud irányítani (Cermak et al 2015). Auditív téren preventív lépés lehet a váratlan és hangos zajok lehetőség szerinti minimalizálása (telefon ideiglenes kikapcsolása, ajtó becsukása, a személyzet egymás közötti beszélgetésének minimalizálása, minél halkabb fogászati eszközök használata, fülvédő felvétele) (Autism Speaks, 2007; Gandhi & Klein, 2014; Scottish Autism, é.n.; Duker et al, 2017). Vannak olyan autizmussal élő személyek, akiknél segíthet, ha a háttérben halk zene szól (Udhya et al, 2014; Gandhi & Klein, 2014), vagy akár fülhallgatón keresztül hallgathatják a kedvenc dalaikat (Williams, 2010). A szag-ingereket tekintve is cél, hogy lehetőleg minél kevesebb és enyhébb illat vegye körül az autizmussal élő személyt (Gandhi & Klein, 2014; Scottish Autism, é.n.). Az ízlelés kapcsán – hasonlóan a fentiekhez – alapvetően törekedni kell a minél semlegesebb ízű termékek (például polírozó paszták) használatára (Duker et al, 2017). Ezenfelül hasznos lehet, ha lehetőség van az adott anyag minél gyakoribb kiöblítésére (Autism Speaks, 2007).

A fogászati ellátás során a fej és a szájüreg területét érő taktilis ingerek elkerülhetetlenek, ugyanakkor törekedni kell ezek minimalizálására (Duker et al, 2017). Segíthet, ha individuálisan érthető formában jelezzük, hogy mennyi ideig fog tartani egy-egy lépés, illetve, ha először csak kézzel, eszközök használatát mellőzve kezdi el a fogorvos a vizsgálatot (Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.). Mindemellett előfordulhat, hogy bizonyos taktilis ingerek megnyugtadják az autizmussal élő klienst. Ilyen lehet például egy kis tárgyvaló manipulálás (Autism Speaks, 2007; Oral Health Fact Sheets for Patients with Special Needs, 2010) vagy akár egy számára kellemes anyagból készült takaró érzése (Cermak et al, 2015). A fogászati szék vízszintes, fekvő helyzetbe való leengedése a kinesztetikus ingerek feldolgozási nehézsége révén több, autizmussal élő személy számára kellemetlen lehet, így egyfajta megelőző lépés lehet, ha már a rendelőbe érkezés előtt leengedik a széket a megfelelő helyzetbe (Duker et al, 2017).

Csakúgy, mint más szempontoknál, a szenzoros adaptáció során is figyelembe kell venni az adott személy szükségleteit, hiszen nagyon egyedi igények is felmerülhetnek (Autism Speaks, 2007). Cermak és munkatársai kutatásának eredményei alapján megállapítható, hogy az autizmussal élő személyek a környezet megfelelő szenzoros kialakításakor szignifikánsan kevesebb stresszt, fájdalmat és szenzoros diszkomfortot éltek át, mint adaptáció nélkül, (viszont még így is többet, mint a kontrollcsoport adaptáció nélkül). A kevesebb stressz és diszkomfort hatására nő a kooperáció, így javulhat az ellátás is, amely révén a szülők is nyugodtabban viszik fogorvoshoz a gyermeküket. Ráadásul kimutatható, hogy nem csak az autizmussal élő gyermekek, de általában a tipikusan vagy nem tipikusan fejlődő gyermekek fogászati ellátásában is hasznos a szenzoros ingerek minimalizálása (Cermak et al, 2015; Önel & Kırcioğlu, 2018).

Fogászati ellátás menetének adaptálása

Autizmussal élő személyek fogászati ellátásának minél strukturáltabbnak és rövidebbnek kell lennie (Udhy et al, 2014; Limeres-Posse et al, 2014). Viszont számítani kell rá, hogy szinte minden esetben hosszabb időtartammal kell számolni, mint általában, így előfordulhat, hogy félbe kell hagyni a vizsgálatot, és egy következő alkalommal folytatni (Southwest Autism Research & Resource Center, é.n.; National Museum of Dentistry et al, é. n.).

Fontos, hogy a fogászati ellátás időpontját az autizmussal élő személy számára legmegfelelőbb intervallumban szervezzék meg (Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.). A szülők gyakran a reggeli időpontokat preferálják, amelynek egyik oka lehet, hogy ilyenkor még kevésbé zsúfolt a váróterem, így a várakozás okozta viselkedésproblémák is könnyebben elkerülhetőek (Barry et al, 2014; British Society of Paediatric Dentistry, 2017).

A szervezésnél törekedni kell rá, hogy személynek a lehető legkevesebb ideig kelljen várakoznia (Udhya et al, 2014; Barry et al, 2014; British Society of Paediatric Dentistry, é.n.). Célszerű a legkevesebb zsúfolt időszakot választani (Williams, 2010), lehetőséget teremteni a megérkezés előtti telefonos egyeztetésre, így ha szükséges és megoldható, akkor a gyermek vagy felnőtt például az autóban is tud várakozni (Barry et al, 2014; Autism Speaks, 2010). Kiemelten fontos törekedni arra, hogy az autizmussal élő személy felé való kommunikáció megfelelően adaptált legyen, a világos és rövid mondatok használatára, az ironikus és kétértelmű kifejezések kerülésére. A közléseket gyakran érdemes kiegészíteni, helyettesíteni augmentatív alternatív kommunikációs (AAK) eszközökkel (Thomas et al, 2018; Oral Health Fact Sheets for Patients with Special Needs, 2010; Scottish Autism, é. n.).

Szem előtt kell tartani, hogy az autizmussal élő személy számára minél bejósolhatóbbnak kell lennie a fogászati ellátásnak (Barry et al, 2014). Javasolt, hogy amennyiben lehetséges, minden alkalommal ugyanazzal a személyzettel és ugyanabban a rendelőben történjen az érintett személy ellátása, hiszen ez számára biztonságot adhat (Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.). Az érthető struktúra az ellátásban való önállóbb, stresszmentesebb részvételt támogatja. A gyakorlati útmutatók leginkább a különféle vizualizált folyamat algoritmusokat említik példaként. Sok esetben fontos lehet a láthatatlan idő jelzésére vizuális időmérőket (pl. homokóra, time timer) használni, például a strukturálatlan idő (várakozás) végének előre jelzésében (National Museum of Dentistry et al, é. n.). Lehetőleg minél kevesebbszer szakítsuk meg a vizsgálatot vagy kezelést (Southwest Autism Research & Resource Center, é. n.).

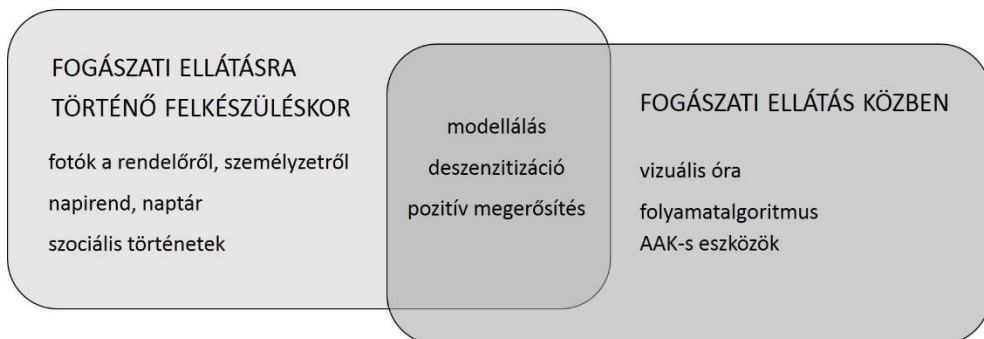
A fogászati ellenőrzés vagy beavatkozás közben hasznos lehet egy olyan kommunikációs kártya használata, aminek átadásával vagy felmutatásával az autizmussal élő személy jelezheti a fogorvos számára, ha nem érzi magát komfortosan, szünetre van szüksége. Ennek kivitelezése egyénileg eltérő lehet, valamint fontos a használatának megtanítása is (National Museum of Dentistry et al, é. n.).

A technológia adta lehetőségeket kihasználva az utóbbi időben egyre gyakrabban használnak az autizmussal élő személyek fogászati ellátásában is különböző mobiltelefonon vagy tableten futó alkalmazásokat (Murshid, 2017), vagy virtuális valóság (VR) szemüveget. Hatásukról még csak néhány kutatás készült, de az első eredmények biztatóak (Zink, Molina, Diniz, Santos & Guaré, 2017, Fakhruddin & El Batawi, 2017).

Előfordulhat, hogy vannak olyan lépések a vizsgálat során, amelyet nem sikerül kivitelezni. Ilyenkor megoldás lehet, ha a fogászon dolgozó szakemberek jegyzeteket készítenek arról, hogy milyen módon és milyen eredménnyel próbálkoztak. Ezeket később érdemes a szülőkkel, illetve autizmushoz értő szakemberekkel is átbeszélni és megoldási stratégiákat kidolgozni a problémás helyzetre (Autism Speaks, 2007).

MÓDSZEREK ÉS ESZKÖZÖK A FOGÁSZATI ELLÁTÁS AUTIZMUS-SPECIFIKUS TÁMOGATÁSÁBAN

(a gyakorlati segédanyagok és útmutatók alapján)



1. ábra. Módszerek és eszközök a fogászati ellátás autizmus specifikus támogatásában

Az általunk feldolgozott gyakorlati útmutatók alapján megállapítható, hogy alapvetően az individualizált, evidenciaalapú, autizmus-specifikus módszertanok mellett teszik le voksukat, ugyanakkor (Gandhi & Klein, 2014) ritkábban számolnak a modern kognitív viselkedésterápia sokszínű eszköztárával. A deszenzitizáció mellett ugyanis számos operáns viselkedésmódosító technika is hasznos lehet a fogászati ellátás folyamatában (Delli et al, 2013). További probléma, hogy a fogáshoz kapcsolódóan csak néhány beavatkozási forma hatásait vizsgálták.

Tisztában kell lennünk azonban azzal, hogy előfordulhat, hogy minden autizmus-specifikus támogatás mellett is fennmaradnak az ellátást ellehetetlenítő problémák. Ilyenkor merül fel az altatás vagy általános érzéstelenítés szükségessége (Duker et al, 2017; Jo, Park, Lee & Kim, 2017).

Az altatásban történő beavatkozás (elvben) kizárólag akkor merül fel lehetőségként, ha valóban minden individualizált segítséget megadunk, ám ennek ellenére sem sikerül olyan kooperációt kiépíteni, amely biztonságos ellátást tesz lehetővé (Limeres-Pose et al, 2014; Mathu-Muju, Hsing-Fang, Nam & Bush, 2016), illetve, ha egyidejűleg nagyon sok kezelendő fogászati probléma áll fent (British Society of Paediatric Dentistry, é. n.; Duker et al, 2017). Természetesen ennél az ellátási formánál is fontos a megfelelő felkészítés. Sajnálatos adat azonban, hogy szignifikánsan több, autizmussal élő páciens altatnak el a nehezített kooperáció miatt, mint ahányuknak erre ténylegesen szüksége lenne (Mathu-Muju et al, 2016; Du et al, 2018), egyes tanulmányok szerint csak az eseteknek kb. 20-40%-ában van erre szükség (Reichart et al, 2013; Limeres-Pose et al, 2014).

ÖSSZEGZÉS ÉS KÖVETKEZTETÉSEK

Szakirodalmi kutatómunkánk alapján megállapítható, hogy az autizmussal élő személyek fogászati ellátása több szempontból is kihívást jelenthet.

- Autizmussal élő személyeknél néhány fogászati probléma valamivel gyakrabban fordul elő, mint a neurotipikus populációban (például az alacsonyabb szintű szájhigiéncia, fogínybetegségek, szájszárazság és a fogzománcsérülések).
- Ennek hátterében feltételezhetően a táplálkozási szokások eltérései, a rendszeres fogorvosi ellenőrzés elmaradása, az otthoni fogápolási rutinnal kapcsolatos nehézségek, káros szokások (fogcsikorgatás), illetve egyes pszichiátriai/neurológiai gyógyszerek szedése áll.
- Az autizmus nem okoz közvetlenül fogászati problémákat, de az autizmusból fakadó nehézségek megnehezíthetik a fogászati ellátást, illetve olyan közvetett problémákkal is számolnunk kell, amelyek rontják az orális egészséget.
- Az autizmussal élő személyek fogászati ellátásában alapvetően az autizmus spektrum pedagógiájából ismert módszerek és technikák alkalmazhatók. A módszertan individualizált adaptálása mellett hangsúlyt kell fektetni a fogászati ellátás menetének strukturált kidolgozására és a rendelő környezetének autizmusbarát kialakítására is.

A tanulmányok, illetve a gyakorlati útmutatók is számos olyan lehetőséget említene, amelyek segítségével a fogászati ellátás autizmusspecifikussá tehető. Ezek bizonyítják, hogy bár hazánkban jelenleg a fogyatékossgal élő személyek – így az autizmussal élő személyek – fogászati ellátásakor alapvetően az altatásban való beavatkozást javasolják (OBDK, 2015), vannak más alternatívák is, amelyekkel akár több esetben elkerülhető lehet a hosszú procedúrával járó, esetenként veszélyes altatás megszervezése. E módszerek alapvetően „csak” jó gyakorlatoknak számítanak, hiszen megbízható hatékonyságvizsgálatok kevésbé készültek fogászati kontextusban való alkalmazásukról (a szenzoros adaptáció és a videómodellálás kivételével). Ugyanakkor mindegyik említett technika jól illeszkedik az autizmusról való jelenlegi tudásunkhoz, és az eklektikus autizmusspecifikus beavatkozások alapelveihez.

Kutatásunkat limitálta, hogy csak angol nyelvű, ELTE IP címről elérhető tanulmányokat állt módunkban feldolgozni, ennek révén kimaradhattak más olyan tanulmányok, amelyek további releváns és fontos eredményeket tartalmazhatnak.

Mindenképpen szükség lenne a témával kapcsolatos további, magas minőségű, empirikus, illetve a hazai helyzetet feltáró kutatásokra, valamint az autizmussal élő emberek fogászati ellátásában használható specifikus technikák és módszerek eszköztárának bővítésére, a célzott beavatkozások eredményességének vizsgálatára.

Köszönetnyilvánítás

A tanulmány készítésekor a szerzők az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport tagjai, amelyet a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Programja támogat.

Köszönjük Dr. Barna Balázs Károly, praktizáló fogorvos (SZTE-FOK) segítségét, javaslatait.

Irodalomjegyzék

- Al-Sehaibany, F. S. (2018). Occurrence of traumatic dental injuries among preschool children with Autism Spectrum Disorder. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 34(4), 859–863.
- Andrade, N. S., Dutra, T. T. B., Fernandes, R. F., Neto, J. M. M., Mendes, R. F. & Prado Júnior, R. R. (2016). Retrospective study of dental trauma in children with autism spectrum disorders: a paired study. *Special Care Dentistry Association and Wiley Periodicals*, 20(10), 1–5.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders, Fifth Edition*. American Psychiatric Publishing, Arlington.
- Autism Speaks. (2010). *Dental Guide*. URL: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/dentalguide.pdf>
Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Autism Speaks, U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, & Massachusetts General Hospital (2007). *Treating Children with Autism Spectrum Disorders: A Toolkit for Dental Providers*. American Academy of Pediatric Dentistry Association, Chicago.
URL: <https://www.autismspeaks.org/docs/sciencedocs/atn/dental-toolkit.pdf> Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Barry, S., O'Sullivan, E. A. & Toumba, K. J. (2014). Barriers to dental care for children with autism spectrum disorder. *European Archives of Paediatric Dentistry*, (15), 127–134.
- Bartolomé-Villar, B., Mourelle-Martínez, M. R., Diéguez-Pérez, M. & Nova-García, M. J. (2016). Incidence of oral health in paediatric patients with disabilities: Sensory disorders and autism spectrum disorder. Systematic review II. *Journal of Clinical and Experimental Dentistry*, 8(3), 344–351.
- Bhandary, S. & Hari, N. (2017). Salivary biomarker levels and oral health status of children with autistic spectrum disorders: a comparative study. *European Archives of Paediatric Dentistry*, (18), 91–96.
- Blomqvist, M., Dahllöf G. & Bejerot S. (2014). Clinical Study. Experiences of Dental Care and Dental Anxiety in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment*. doi: 10.1155/2014/238764
- Blomqvist, M., Bejerot, S. & Dahllöf, G. (2015). A cross-sectional study on oral health and dental care in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *BioMed Central Oral Health*. doi: 10.1186/s12903-015-0065-z
- British Society of Paediatric Dentistry (é.n.) *Advice for parents of children with autism*. URL: www.bspd.co.uk Letöltés ideje: 2018. 09. 10.
- Cagetti, M. G., Mastroberardino, S., Campus, G., Olivari, B., Faggioli, R., Lenti, C. & Strohmenger, L. (2015). Dental care protocol based on visual supports for children with autism spectrum disorders. *Medicina Oral Patología Oral Y Cirugía Bucal*, 20(5), 598–604.
- Cermak, S. A., Stein Duker L.I., Williams M. E., Lane C. J., Dawson M. E., Borreson A. E. & Polido J. C. (2015). Feasibility of a Sensory-Adapted Dental Environment for Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*. doi: 10.5014/ajot.2015.013714 69, 6903220020
- Cermak, S. A., Stein Duker L. I., Williams M. E., Dawson, M. E., Lane C. J. & Polido J. C. (2015). Sensory Adapted Dental Environments to Enhance Oral Care for Children with Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2876–2888.

- Chang, K. C., Wang, L. Y., Wang, J. H., Shaw, C. K., Hwang, M. J., Wu, C. H. & Huang, H. K. (2018). Dental utilization and expenditures by children and adolescents with autism spectrum disorders: A population-based cohort study. *Tzu Chi Medical Journal*, 30(1), 15–19.
- Chandrashekhar, C. & Bommangoudar, J. S. (2018). Management of autistic Patients in Dental Office: A Clinical Update. *International Journal of Clinical Pediatric Dentistry*, 11(3), 219–227.
- Da Silva, S., Gimenez, T., Souza, R. C., Mello-Moura, A. C. V., Raggio, D. P., Morimoto, S., Lara, J. S., Soares, G. C. & Tedesco, T. K. (2016). Oral health status of children and young adults with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis. *International Journey of Paediatric Dentistry*. doi: 10.1111/ipd12274.
- Dangulavanich, W., Limsomwong, P., Mitrakul, K., Asvanund Y. & Arunakul, M. (2017). Factors associated with cooperative levels of Autism Spectrum Disorder children during dental treatments. *European Journal of Paediatric Dentistry*, 18(3), 231–236.
- Delli, K., Reichart P. A., Bornstein, M. M. & Livas, C. (2013). Management of children with autism spectrum disorder in the dental setting: concerns, behavioural approaches and recommendations. *Medicina Oral Patologia Oral Y Cirugía Bucal*, 18(6), 862–8.
- Du, R. Y., Yiu, C. K. Y. & King, N. M. (2018). Oral Health Behaviours of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders and Their Barriers to Dental Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-018-3708-5.
- Du, R. Y., Yiu, C. K., King, N. M., Wong, V. C. & McGrath, C. P. (2015). Oral health among preschool children with autism spectrum disorders: A case-control study. *Autism*, 19(06), 746–751.
- Duker, L. I. S., Henwood, B. F.; Bluthenthal, R. N., Juhlin, E., Polido, J. C. & Cermak, S. A. (2017). Parents' perceptions of dental care challenges in male children with autism spectrum disorder: An initial qualitative exploration. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 39, 63–72.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium (ESZK) (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. URL: <https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/2270> Letöltés ideje: 2018. 09. 08.
- Fakhruddin, K. S. & El Batawi, H. Y. (2017). Effectiveness of audiovisual distraction in behavior modification during dental caries assessment and sealant placement in children with autism spectrum disorder. *Dental Research Journal*, 14(3), 177–182.
- Fakroon, S., Arheiman, A. & Omar, S. (2015). Dental caries experience and periodontal treatment needs of children with autistic spectrum disorder. *European Archives of Paediatric Dentistry*, (16), 205–209.
- Gandhi, R. P. & Klein, U. (2014). Autism Spectrum Disorders: an update on oral health management. *Journal of Evidence-Based Dental Practice*, (14), 115–126.
- Habibe, R. C. H., Ortega, A. O. L., Guaré, R. O., Diniz, M. B. & Santos, M. T. B. R. (2015). Risk factors for anterior traumatic dental injury in children and adolescents with autism spectrum disorders: a case-control study. *European Archives of Paediatric Dentistry*. doi: 10.1007/s40368-015-0207-7
- Isong, I. A., Rao, S. R., Holifield, C., Iannuzzi, D., Hanson, E., Ware, J. & Nelson L. P. (2014). Addressing Dental Fear in Children With Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Pilot Study Using Electronic Screen Media. *Clinical Pediatrics*, 53(3), 230–237.
- Janoch M. (2009). *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Jo, C. W., Park, C. H., Lee, J. H. & Kim, J. H. (2017). Managing the behavior of a patient with autism by sedation via submucosal route during dental treatment. *Journal of Dental Anesthesia and Pain Medicine*, 17(2), 157–161.

- Kalyoncu, I. Ö. & Tanboga, I. (2017). Oral Health Status of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared with Non-authentic Peers. *Iranian Journal of Public Health*, 46(11), 1591–1593.
- Kotha, S. B., AlFaraj, N. S. M., Ramdan, T. H., Alsalam, M. A., Al Ameer, M. J. & Almuzin, Z. M. (2018). Associations between Diet, Dietary and Oral Hygiene Habits with Caries Occurrence and Severity in Children with Autism at Dammam City, Saudi Arabia. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 6(6), 1104–1110.
- Limeres-Posse, J., Castano-Novoa, P., Abeleria-Pazos, M. & Ramos-Barbosa, I. (2014). Behavioural aspects of patients with Autism Spectrum Disorders (ASD) that effect their dental management. *Medicina Oral Patologia Oral y Cirugia Bucal*, 19(5), 467–472.
- Lu, Y. Y.; Wei I. H. & Huang C. C. (2013). Dental health - a challenging problem for a patient with autism spectrum disorder. *General Hospital Psychiatry*, (35) 214.e1–214.e3.
- Mansoor, D., Al Halabi, M., Khamis, A. H. & Kowash, M. (2018). Oral health challenges facing Dubai children with Autism Spectrum Disorder at home and in accessing oral health care. *European Journal of Paediatric Dentistry*, 19(2), 127–133.
- Mathu-Muju, K. R., Hsing-Fang L., Nam, L. H. & Bush, H. M. (2016). Visualizing the Comorbidity Burden in Children with Autism Spectrum Disorder Receiving Dental Treatment Under General Anesthesia. *Pediatric Dentistry*, 38(2), 134–139.
- McKinney, C. M., Nelson, T., Scott, J. M., Heaton, L. J., Vaughn, M. G. & Lewis, C. W. (2014). Predictors of unmet dental need in children with autism spectrum disorder: Results from a national sample. *Academic Pediatrics*, 14(6), 624–631.
- Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Murshid E. Z. (2015). Dental knowledge of educators and healthcare providers working with children with autism spectrum disorders. *Saudi Medical Journal*, 36(12), 1477–1485.
- Murshid, E. Z. (2017). Effectiveness of a preparatory aid in facilitating oral assessment in a group of Saudi children with autism spectrum disorders in Central Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal*, 38(5), 533–540.
- Nakao, S., Scott, J. M., Masterson, E. E. & Chi, D. L. (2015). Non-Traumatic Dental Condition-Related Emergency Department Visits and Associated Costs for Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1396–1407.
- National Museum of Dentistry, University of Maryland & Kennedy Krieger Institute's Center for Autism and Related Disorders. (é.n.). *Healthy Smiles for Autism. Oral Hygiene Tips for Children with Autism Spectrum Disorder*. URL: <https://www.upmchealthplan.com/pdf/HealthySmilesForAutism.pdf> Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Nilchian, F., Shakibaei, F. & Jarah, Z. T. (2017). Evaluation of Visual Pedagogy in Dental Check-ups and Preventive Practices Among 6–12-Year-Old Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (47), 858–864.
- Oral Health Fact Sheets for Patients with Special Needs. (2010). *Dental Health Guidance for Parents and Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder*. University of Washington and Washington State Oral Health Program, Washington. URL: http://dental.washington.edu/wp-content/media/sp_need_pdfs/Autism-Parent.pdf Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Orellana, L. M., Martínez-Sanchis, S. & Silvestre, F. J. (2014). Training Adults and Children with an Autism Spectrum Disorder to be Compliant with a Clinical Dental Assessment Using a

- TEACCH-Based Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi: 10.1007/s10803-013-1930-8
- Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK) (2015). *A fogászati ellátásról*. URL: <http://www.ijsz.hu/katalogus.php?catalogid=14> Letöltés ideje: 2018. 09. 01.
- Önol, S. & Krz o lu, Z. (2018). Evaluation of Oral Health Status and Influential Factors in Children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21, 429–435.
- Özsoy, Ö. P. & S. I. Bingöl (2017). Extraction Orthodontic Treatment in an Autistic Patient. *Turkish Journal of Orthodontics*, 30(1), 28–32.
- Peeters, T. (2007). *Autizmus – Az elméletől a gyakorlatig*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Popple, B., Wall, C., Flink, L., Powell, K., Discepolo, K., Keck, D., Mademtz, M., Volkmar, F. & Shic, F. (2016). Brief Report: Remotely Delivered Video Modeling for Improving Oral Hygiene in Children with ASD: A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (46), 2791–2796.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd-nézd-hallgasd-mondd. Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Reed, P. (2016). *Interventions for Autism: Evidence for Educational and Clinical Practice*. Wiley-Blackwell, Chichester.
- Rutter, M. (2007). *Autizmus: a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Scottish Autism. (é.n.). *Visiting the Dentist*. URL: <http://www.scottishautism.org/sites/default/files/dentist.pdf> Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Southwest Autism Research & Resource Center. (é.n.). *Autism Dental Information Guide for Dental Professionals*. URL: <https://autismcenter.org/sites/default/files/files/Education%20and%20Training/Dental%20Information%20Guide%20for%20Dental%20Professionals-English%20Version.pdf> Letöltés ideje: 2018. 09. 20.
- Suhaib, F., Saeed, A., Gul, H. & Kaleem, M. (2017). Oral assessment of children with autism spectrum disorder in Rawalpindi, Pakistan. *Autism*, doi: 10.1177/1362361317730299.
- Stefanik K. (2015). *Mi a ráció az integrációban? Autizmussal élő gyerekek a többségi iskolákban*. Magyar Gyermekek- és Ifjúságpszichiátria és a Társzszakmák Társaságának 39. Kongresszusa (Játék határokkal – lelki egészség és oktatás). Eger, Magyarország.
- Stefanik K. (2018a). Az evidencia és az evidenciaalapú gyakorlat fogalma. In Győri M. & Billédi K. (szerk.) (2018). *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (4. fejezet) (pp. 55–64). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. (2018b). Az autizmus spektrum zavarok evidenciaalapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Győri M. & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (5. fejezet) (pp. 65–78). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. & Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J. & Miklósi M. (2015). *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. (pp. 61–68). Semmelweis Kiadó, Budapest.
- Stein, L. I., Lane C. J., Williams M. E., Dawson M. E., Polido J. C. & Carmak S. S. (2014). Psychological and Behavioral Stress and Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorders during Routine Oral Care, *Biomed Research International*. doi: 10.1155/2014/694876
- Thomas, N., Blake, S., Morris, C. & Moles, D. R. (2018). Autism and primary care dentistry: parents' experiences of taking children with autism or working diagnosis of autism for dental examinations. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 28(2), 226–238.

- Udhya, J., Varadharaja, M. M., Parthiban, J. & Srinivasan, I. (2014). Autism Disorder (AD): An Updated Review for Paediatric Dentists. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 8(2), 275–279.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M. & American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) Committee on Quality Issues (CQI) (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.
- Wibisono, W. L., Suharsini, M., Wiguna, T., Sudiroatmodjo, B., Budiardjo, S. B. & Auerkari, E. I. (2016). Perception of dental visit pictures in children with autism spectrum disorder and their caretakers: A qualitative study. *Journal of International Society of Preventive Community Dentistry*, 6(4) 359–365.
- Williams, L. (2010). *The Dental Booklet. Information & tips for maintaining oral health in children with autism*. Manchester: National Autism Society. URL: <http://www.autism.org.uk/~/-/media/nas/documents/living-with-autism/dental-booklet.ashx?la=en-gb> Letöltés ideje: 2018. 09. 01.
- Zink, A. G., Molina, E. C., Diniz, M. B., Santos, R. O. G. & Guaré, R. O. (2017). Communication Application for Use During the First Dental Visit for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders, *Paediatric Dentistry*, 40(1), 18–22.

Integrált szülő-csecsemő konzultáció szakirányú továbbképzés (4 félév)

A szakirányú továbbképzési program célja a pszichoszociális területeken dolgozó szakemberek (orvosok, pedagógusok, pszichológusok, pszichoterapeuták, védőnők, szociális munkások stb.) speciális képzése a szülő-csecsemő konzultáció alkalmazására. A szülő-csecsemő konzultáció koragyermekkorai prevenció és intervenció módszer, tudományosan megalapozott metódus a pszichés és pszichoszomatikus megbetegedések (regulációs zavarok) gyógyítására, de legalábbis enyhítésére csecsemő- és kisgyermekkorban.

A jelentkezés feltétele legalább alapképzésben szerzett oklevél a következő képzési területek valamelyikén: bölcsészettudomány, társadalomtudomány, pedagógusképzés, orvos- és egészségtudomány, jog- és igazgatástudomány; valamint motivációs beszélgetésen való részvétel és megfelelés.

A képzés önköltsége: 150.000 Ft/félév

Jelentkezési határidő: 2019. július 1.

Motivációs beszélgetés tervezett időpontja: 2019. július 8-10.

Tervezett indulás: 2019-20-as tanév őszi félév

A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2DO1TK6>

¹ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pszichológiai Doktori Iskola; ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Interkulturális Pszichológiai és Pedagógiai Intézet

²ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Neveléstudományi Doktori Iskola

³ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Interkulturális Pszichológiai és Pedagógiai Intézet

A látássérült diákok kortársakkal kapcsolatos megélt tapasztalatainak jellemzői

LENDVAI LILLA¹ – PAP ANNA² – NGUYEN LUU LAN ANH³

lendvai.lilla@ppk.elte.hu

anna.pap24@gmail.com

lananh@ppk.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: Az integráció elvitathatatlan kedvező hatásai ellenére a fogyatékossgal élő tanulók integrált oktatásban való sikeres részvétele számos esetben nem kellően eredményes. Ebben hangsúlyos szerepet játszik az intézmény, a pedagógusok, a látó diákok megfelelő tájékozódása és tájékoztatása, valamint a látássérült diák érkezésére való felkészítésük. Jelen vizsgálat célja volt feltárni ennek az összetett, az integráció sikerességét meghatározó háttérnek egyik komponensét, a kortársak szerepét.

Módszer: A vizsgálatban résztvevő 31 látássérült személy között veleszületett és szerzett látássérüléssel élő személyek (vak, aliglátó és gyengénlátó személyek) is szerepeltek. Ebből 30 fő vett részt szegregált és integrált oktatásban egyaránt. A szociális konstruktivista szemléletű elemzés során a félig strukturált interjúkat kvalitatív tematikus elemzéssel elemeztük. Kutatási kérdéseink a következők voltak: „Milyen módon jelennek meg a látássérült személyek tapasztalataiban és percepcióiban az egyes oktatási intézményekben szerzett tapasztalatok? Hogyan emlékeznek vissza, mi jellemezte a kortársak attitűdjét?”. A kódolás során kibontakozó témákat altémákba, majd azokat főtémákba soroltuk.

Eredmények: Jelen tanulmány az iskola szereplőinek a látássérült személyek oktatási intézményekben szerzett tapasztalataira gyakorolt hatását mutatja be. Eredményei szerint az intézmény típusa meghatározó szereppel bír, így tárgyaltuk a szegregált iskolai közösség jellemzői mellett a látó közösségbe kerülés során szerzett adaptációs tapasztalatokat is. Emellett kiemelkedő téma volt a tanári attitűd és a szülők szerepe is, amely az intézményes támogatás részét képezte. A kortárs viszonyulást főként az osztályközösség attitűdje és a segítő kapcsolatok mutatták. A kortárskapcsolatokban jelentkező problémák az interjúalanyok esetében gyakran státuszvesztéshez és marginalizált helyzethez vezettek. A bullying úgy a csoportok közötti, mint a látássérült személyek egymás közötti kapcsolatában gyakori tapasztalat volt.

Következtetések: Az interjú résztvevőinek diákévei alatt az integráció még rendkívül kiforratlan volt, így az intézményvezetők és az osztályfőnökök nem tudtak kellően felkészülni a látássérült diákok érkezésére, és így azok kortársait sem tudták megfelelően felkészíteni. A látássérült diákok pedig jellemzően peremhelyzetbe sodródtak. Vizsgálatunk tárgyát képezték továbbá a látó és látássérült személyek közötti, illetve a szegregált közösségekben belüli bullying jellemzői is. Legfontosabb eredményeink közé tartozik, hogy a pedagógusnak meghatározó szerepe van a kortársközösség látássérült személyhez való viszonyulásában, hiszen a diákokra negatív hatással van a tanár ellenséges attitűdje, ugyanakkor a pozitív diszkriminációnak is számos negatív hozadékát tártuk fel. A szülők szerepét vizsgálva megállapítottuk, hogy szerepük nem kizárólag az érintett diák oldaláról bizonyult jelentősnek, hanem az osztálytársak szüleinek viszonyulása is erős jelentőséggel bír.

Kulcsszavak: látássérült személyek, iskolai tapasztalatok, kortárs attitűd, bullying

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

A témaválasztás indoklása

A mai magyar oktatásügyben az integráció és az inklúzió kérdése megkerülhetetlen, azonban ahhoz, hogy a befogadás és a sokszínűség értéként való kezelése megvalósulhasson, szükséges feltárni a szegregáció, valamint a rideg integráció¹ hibás vonásait, továbbá mélyebben megvizsgálni a fogyatékos személyekhez való viszonyulást az iskola egyes szereplőinek bevonásával, különös tekintettel a kortársak és a pedagógusok szerepére. A jellemzően kedvezőtlen többségi attitűd ellenére (l. pl. Kálmán & Köncei, 2002; Csizmár, 2007) az utóbbi évtizedben jelentősen nőtt az integrációban tanuló, fogyatékosággal élő diákok aránya (Somorjai, 2008; Papp & Perlusz, 2013; Vargáné Mező, 2011). A KSH adatai szerint a korábbi évek javuló tendenciája 2017/2018-ban is folytatódott, ugyanis az integrált oktatásban részt vevő SNI tanulók száma az általános iskolai osztályokban 1,7%-kal (70,4%-ra), a közép fokú oktatásban pedig 0,2%-kal (5,3%-ra) növekedett (KSH, 2018), így napjainkban egyre nagyobb hangsúlyt kap az integráció témaköre. Döntő kérdés ez az oktatás területén, hiszen az oktatásnak szerepet kell vállalnia a domináns csoport tagjainak fogyatékosággal élő emberekkel szembeni pozitív attitűdjének formálásában is, amely elvitathatatlan szereppel bír a szociális egyenlőtlenségek csökkentésében is (Beckett, 2009; Lendvai & Nguyen, 2017).

A sikeres integráció alapvető feltételei

Az integráció sikerességének több komponense van, melyek közül kiemelkedő szerepe van a pedagógus attitűdjének, a tanulók fogyatékosággal élő diáktársuk érkezésére való felkészítésének, és az érintettek közötti kooperációnak (Somorjai, 2008; Papp & Perlusz, 2013; Szekeres, Perlusz, & Takács, 2013; Vargáné, 2011; Pajor, 2017; Pongrácz, 2017, 2015; Győri, 2009; Földiné & Hartdégén, 1995). Az integrációnak számos előnye van, melyek közül kiemelnénk, hogy a fogyatékos személy a diáktársakkal és a tanárokkal egyenrangúbb kapcsolatokat alakíthat ki, megtapasztalhatja a befogadó közösség pozitív viszonyulását (Perlusz, 2008), továbbá jobban felkészíti az érintettet az iskolai éveket követő helyzetekben és szerepekben való helytállásra is (Somorjai, 2008).

A látássérült tanulók és az integráció

Az integráció elvitathatatlan pozitív hatásai ellenére a fogyatékosággal élő tanulók számára nehéz befogadó intézményt találni (Győri, 2009; Cs. Czachesz & Radó, 2003;

¹ „Ha az együttnevelés előkészítés nélküli, és hiányzik a gyógypedagógiai segítő kapcsolat, akkor spontán integrációról (másképp „rideg integrációról”) beszélünk”. (Vargáné Mező, 2006, 15)

Klamp-Gretschel, 2016). Azonban abban az esetben, amikor mégis sikerül, egyes vizsgálatok eredményei szerint (l. pl. Somorjai, 2008) az érintett tanulók és a szülők is megfelelőnek találják a befogadó intézményt, míg más kutatások azt találták (l. pl. Pongrácz, 2015), hogy a beilleszkedési nehézségek következményeként az integráltan tanuló látássérült diákok között előfordult az osztályból való kiemelés. A látássérült tanulók jellemzően peremhelyzetben vannak az osztályban (Somorjai, 2008; Perlusz, 2008), egy-két barátjuk van (Perlusz, 2008), valamint magányosabbak és szorongóbbak látó társaiknál (Hamurcu, Kara, Congologlu, Hamurcu, Almbaidheen, Turan, & Karaman, 2016). A szorongás oka, hogy a társak negatív attitűdje elmagányosodáshoz, viselkedési problémákhoz, vagy az iskolából való kimaradáshoz vezethet (Jackson & Bracken, 1998). Ezeket segíthet, ha a sikerebben alkalmazkodó látássérült diákok megosztják az általuk használt módszereket szorongóbb társaikkal (vö. Bowen, 2010).

Bullying

Az integrált oktatás során is a privilégiumok és az elnyomás uralkodnak az osztályterekben (vö. Knoll, 2009). A testi különbözőség okán a látható fogyatékossgal élő gyermekek gyakrabban válnak bullying² áldozatává, mint más diáktársaik (Lightfoot, Wright, & Sloper, 1999; Pinguart, 2017; Chatzitheochari, Parsons, & Platt, 2016; Malian, 2012), a látássérült személyek pedig a fokozottan veszélyeztetett csoportba tartoznak (Pinguart, 2017). A bullying áldozatai az önértékelési problémákkal való küzdelem során visszahúzódóvá és passzívvá válhatnak (vö. Hazler, Miller, Carney, & Greene, 2001; Mihály, 2005). A pszichés jólét helyreállításának elengedhetetlen feltétele, hogy a bántalmazott diákok segítséget tudjanak kérni a társaiktól, szüleiktől vagy tanáraiktól, azonban a pedagógusok gyakran csak a fizikai bántalmazás megjelenésekor szembesülnek a felszínre került problémával (Lendvai, Horváth, Dóczi-Vámos, & József, 2018).

A pedagógus meghatározó szerepe

A pedagógus – főként az osztályfőnök – felelőssége, hogy a látássérült tanulót is az osztályközösség egyenrangú tagjaként bevonja a közös tevékenységekbe, oldja szorongását, és a pedagógus pozitív attitűdje megerősítheti a tanuló társak empátiáját is (Földiné & Hartdében, 1995; Perlusz, 2008; Pajor, 2017). A pedagógusnak tehát fokozottan kellene ügyelnie arra is, hogy a látássérült tanuló az új környezetbe érkezve ne csak a

² Magyarországon a fogalmi tisztázatlanság miatt több megnevezés is használatos, ezért jelen tanulmányban következetesen az eredeti „bullying” kifejezést használjuk (Lendvai, Horváth, Dóczi-Vámos, & József, 2018 alapján). „A bullying olyan proaktív, mások sérelmére elkövetett tudatos, szándékos és ellenséges eseménysorozat, amely ismétlődő jelleggel hosszú távon fennáll, valamint olyan társas környezetben, közösségekben zajlik, amelynek feltétele valamilyen nyilvánvaló (pl. fizikai erőfölény) vagy megélt (pl. népszerűség) okokból fakadó hatalmi egyensúlyhiány, amihez egy meghatározott szereprendszer kötődik” (Lendvai & mtsai, 2018, 18).

fizikai környezetet ismerje meg (Földiné & Hartdében, 1995; Pajor, 2017), hanem a diákközösség is megfelelő módon fogadja a fogyatékossgal élő tanuló (Vargáné Mező, 2011). A pedagógus pozitív attitűdje segíthet a peremhelyzetbe szorult látássérült diákok helyzetén (vö. Földiné, 1995; Schiffer, 2013), azonban a befogadó iskolákban jellemzően rideg integrációban vesznek részt az érintettek. Ennek részeként a pedagógusok és a tanulótársak nem részesülnek a szükséges felkészítésben, és információhiánnyal küzdenek (Perlusz, 2008), pedig a pedagógusok véleménye szerint is az ő feladatuk lenne a tanulói együttműködések megszervezése és segítése (Schiffer, 2013). A támogatás során a pedagógusnak ügyelnie kell arra, hogy a hátrányos megkülönböztetés mellett a pozitív diszkrimináció is kártékony hatással bír (Schiffer, 2013).

A szülők szerepe

Az iskolaválasztás gyakran okoz nehézséget, a látássérült tanuló beilleszkedése általában nem zavartalan, és a tanuló nem tudja igényeit teljeskörűen érvényesíteni (Vargáné Mező, 2011; Perlusz, 2008). A sikeres érvényesítésben nagy segítséget jelenthet a szülő fellépése, azonban korábbi kutatások eredményei szerint (vö. Schiffer, 2013; Szekeres, Perlusz & Takács, 2013) a (gyógy)pedagógusok nehéznek tartották a szülőkkel való kapcsolatfelvételt és kommunikációt. Ugyancsak kulcsfontosságú szerepe van az osztálytársak szüleinek, hiszen az ő elfogadó attitűdjük hiánya is nehezítő körülmény lehet (Szekeres és mtsai, 2013). A szülők szerepének kérdését tovább színezi, hogy a fogyatékossgal élő tanuló szülei gyakran túlóvják (Somorjai, 2008), amely miatt gyakran kimarad a szabadidős programokból. Emellett ez a szülői attitűd és viselkedés nem csak a közösségtől való szeparációt segíti elő, de megakadályozhatja a személyiség kibontakozását is (vö. Györi, 2009). Továbbá a szülők szerepe a kortársakkal kapcsolatos konfliktusok és a bullying kezelésében is kiemelt fontosságú. Reakciójuk meghatározó a helyzet megfelelő kezelésében, ugyanis ők is biztosíthatják annak lehetőségét, hogy az érintettek beszéljenek a bántalmazásról (Bourke & Burgman, 2010). Meghatározó azonban az a mód is, ahogy a konfliktusra vagy a bántalmazásra reagálnak (l. pl. Margitics, Figula, Pauwlik & Szatmári, 2010). A felnőttek felelőssége tehát megkérdőjelezhetetlen, a bullyingra adott megfelelő válaszuk pedig jelentős segítséget nyújthat az áldozatoknak (Bourke & Burgman, 2010).

MÓDSZER

Jelen kutatás interdiszciplináris keretben valósult meg, hiszen a gyógypedagógia és a szociálpszichológia szakirodalmát és perspektíváját egyaránt tartalmazza. Vizsgálatunk célja volt feltárni, hogy az interjúalanyok az egyes oktatási intézményekben töltött éveik során milyen tapasztalatokra tettek szert, különös tekintettel kortárskapcsolataikra. A szociális konstruktivista szemléletnek megfelelően az elbeszéléseket társas közegbe ágyazottnak, a kontextusról le nem választhatónak tekintjük (l. pl. Szokolszky, 2004; Bodor, 2002). A vizsgálat céljának és – a magas elemszám ellenére – a mélyebb

megismerésnek megfelelően a félig strukturált interjúkat kvalitatív tematikus elemzéssel elemeztük (Braun & Clarke, 2006). Kutatási kérdéseink a következők voltak: „Milyen módon jelennek meg a látássérült személyek tapasztalataiban és percepcióiban az egyes oktatási intézményekben szerzett tapasztalatok? Hogyan emlékeznek vissza, mi jellemezte a kortársak attitűdjét?”.

Adatgyűjtés

Az interjúalanyok számára készített toborzólevelet különböző, látássérült személyekkel kapcsolatban álló szervezetekhez juttattuk el, akik azt továbbították az érintetteknek. A felhívásban olyan látássérült személyek (aliglátó, gyengénlátó, vak) részvételét kértük, akik nem rendelkeznek halmozott fogyatékkal, betöltötték a 18. életévüket és szerzett vagy veleszületett látássérüléssel élő személyek. A tájékoztató mellett a beleegyező nyilatkozat tartalmazta, hogy a félig strukturált interjú önkéntes, arról hangfelvétel készül, bármikor megszakítható és a válaszadás megtagadható, valamint az anonimitás biztosított, ennek megfelelően az eredmények bemutatásakor is álnevekkel jelöltük meg az egyes interjúalanyokat. Megadtuk, hogy az interjú körülbelül 90 perces, és szükség esetén pszichológust biztosítunk. Az adatfelvételre 2016 és 2017 között került sor³. Az interjúkat női résztvevők esetén női interjúztató (az első szerző), férfi résztvevők esetén pedig férfi interjúztató (interkulturális szakértő) készítette. A felvétel az interjúalany számára kedvelt, biztonságot nyújtó és csöndes környezetben készült. Az interjúk során a résztvevők személyes tapasztalataira, interpretációira voltunk kíváncsiak, ezért az interjúkérdések is ennek megfelelően nyitottak voltak, az interjúalany által fontosnak ítélt tapasztalatok körbejárására irányultak. Minden esetben hangrögzítéssel készültek az interjúk, majd a szó szerinti átiratok (amelyekben jelöltük a jelentősebb verbális elemeket is) kerültek elemzésre. Az átiratok felét az első szerző készítette, míg másik felét – egy egységes gépelési szabályrendszer szerint – pszichológia, illetve társadalomtudomány szakot végzett szakemberek (három fő), azonban az első szerző minden esetben ellenőrizte (és több esetben javította) a hangfelvételekkel való egyezést (különös tekintettel a központosításokra).

Minta

A vizsgálatban 31 látássérült személy vett részt, melyből 18 személy nő, 13 pedig férfi. A mintában mindegyik típusú látássérüléssel élő személy perspektívája megjelent, hiszen interjúalanyként részt vett aliglátó (8 fő), gyengénlátó (4 fő) és vak személy (19) is. Valamint veleszületett (20 fő) és szerzett (kisgyermekkorban: 7 fő, kamaszkorban: 2 fő, ifjúkorban/felnőttkorban: 2 fő) látássérüléssel élő személy is interjúalanyunk volt. Az interjúalanyok átlagéletkora 32,8 év (legfiatalabb: 21 éves, legidősebb: 55 éves) volt. A kutatásban jellemzően magasan kvalifikált interjúalanyok vettek részt. A legmagasabb

³ A kutatás költségeit az ELTE PPK doktori konzorciumi pályázata fedezte. A vizsgálat rendelkezik az ELTE PPK Kutatásaitikai Bizottságának engedélyével.

iskolai végzettséget tekintve szakmunkás/technikum végzettséggel 2 fő rendelkezett, érettségizett 5 fő, folyamatban lévő főiskolai/egyetemi tanulmányait szintén 2 fő végezte, és főiskolát/egyetemet 22 fő végzett. Egy kivétellel (aki kizárólag integráltan tanult) mindannyian részt vettek szegregált és integrált oktatásban is.

Adatelemzés

A hanganyagok átiratainak elemzéséhez a kvalitatív tematikus elemzési módot választottunk, mert lehetővé teszi a mélyreemenő elemzést, és kellően rugalmas ahhoz, hogy megfelelően kezelje a szövegben megjelenő témákat (l. pl. Braun & Clarke, 2006 alapján). A validitást és reliabilitást biztosítandó, Wołowicz-Ruszkowska (2016) kutatásának mintájára a kódolásba bevontunk egy független kódolót (nő, gyógypedagógus), valamint a kész elemzés relevanciájának és pontosságának értékelésére egy értékelőt (férfi, pszichológus), aki egy ötpontos skálán értékelt az interjúkat (1 – az egyezés és egyetértés teljes hiánya; 5 – teljes egyezés és egyetértés).

Eredmények

A kódolás során kibontakozó témákat altémákba, majd azokat főtémákba soroltuk (lásd 1. táblázat). Az intézmény típusának meghatározó szerepe (A) főtéma alá tartozik a zárt közösség (A1) és az adaptációs tapasztalatok a látó közösségben (A2) altéma. Az intézményes támogatás (B) főtéma része a tanári attitűd (B1) és a szülők szerepe (B2) altéma. A kortárs viszonyulás (C) főtéma alá az osztályközösség attitűdje (C1) és a segítő kapcsolat (C2) altémák tartoznak, míg a kortárs kapcsolati problémák (D) főtéma a státuszvesztés (D1) és peremhelyzet (D2) altémákat öleli fel. A bullying (E) főtéma pedig a csoportközi bullying (E1), valamint a bullying látássérült személyek között (E2) altémákat tartalmazza.

Főtéma	Altéma
A. Az intézmény típusának meghatározó szerepe	A1. Zárt közösség
	A2. Adaptációs tapasztalatok a látó közösségben
B. Intézményes támogatás	B1. Tanári attitűd
	B2. A szülők szerepe
C. Kortárs viszonyulás	C1. Az osztályközösség attitűdje
	C2. Segítő kapcsolat
D. Kortárs kapcsolati problémák	D1. Státuszvesztés
	D2. Peremhelyzet
E. Bullying	E1. Csoportközi bullying
	E2. Bullying látássérült személyek között

1. táblázat. Az elemzés al- és főtemái

Az intézmény típusának meghatározó szerepe

Zárt közösség

A szegregált intézményekre jellemző alacsony osztálylétszám, valamint a szegregált kollégiumi közösség hatására olyan zárt kortárs közösség alakult ki, amellyel kapcsolatban ambivalens viszonyulást fogalmaztak meg az interjúalanyok. Ábel (minden interjúalany álnéven szerepel a tanulmányban) az alacsony csoportlétszám pozitív aspektusait helyezte előtérbe. Több interjúalannyal együtt úgy vélte, hogy ennek köszönhetően „*nagyon szoros közösség volt*”, amelyről azonban később félt „*elszakadni*”. Andrea szerint a szegregált intézményben töltött általános iskolai évek alatt az osztálytársakkal megélt kapcsolat „*kicsit közvetlenebb volt, [...] szövődtek baráti kapcsolatok*”, és Júlia is arról számolt be, hogy szerette, hogy kis osztályuk volt, mert „*ez egy ilyen nagyon családi dolog volt, nagyon jól ismertük egymást, jó barátok voltunk*”.

Géza megfogalmazása szerint azonban ez egy olyan „*belterjes közösség volt, amibe természetesen voltak jó emberek, akik általában egyébként túlnyomó részt elnyomottak voltak, meg voltak kevésbé jók, akik általában inkább elnyomók voltak*”. A negatívumokat kidomborító interjúalanyok beszámoltak arról, hogy a zárt közösség, az alacsony osztálylétszám, valamint a bentlakásos forma miatt a szegregált intézményben erősen kiütözköztek a családi háttérből fakadó különbségek (Géza esetében az anyagi háttér, a mikrokörnyezet támogató attitűdje stb.), amelyek kihatottak a kortársakkal való viszonyra is. Azt, hogy miért nem volt jó viszonyuk az osztálytársakkal, Attila így fogalmazta meg: „*Engem nagyon sok helyre vittek, őket meg nem annyira. Ebből voltak ilyen irigykedések, amiket én így értek, hogy ezek miért voltak*”.

Közösségi szempontból azonban jelentős támaszt nyújtottak az érintetteknek az interjúalanyok által különböző elnevezésekkel illetett „*integrációs táborok*”, ahol az integrált oktatásban részt vevő látássérült diákok más látássérült diákokkal találkozhattak. Itt több tartós barátság szövődött, például Nóra itt ismerte meg az azóta is legjobb barátnőit, „*ami vicces, mert én általában annyira nem tartom a kapcsolatot a látássérültekkel*”. Az interjúalanyok elmondása szerint lelki egészségük megőrzése miatt is fontosak voltak ezek a közösen eltöltött idők, hiszen más látássérült diákokkal is meg tudták osztani tapasztalataikat, olyan személyekkel beszélgethettek, akik pontosan ismerték a felvázolt helyzeteket, vagy maguk is érintettek voltak.

Adaptációs tapasztalatok a látó közösségben

A látássérült személyek látó közösségbe kerülése jellemzően a középiskolai tanulmányok megkezdésekor következett be. A középiskolai közösségről az interjúalanyok többnyire negatív véleménnyel voltak. Rita megfogalmazta, hogy „*valahogy nem tudom miért, nem alakult ki az a közösség*”. A közösségben jelenlévő

problémákat az interjúalanyok főként a kamaszkorral járó nehézségeknek tulajdonították. Teréz megfogalmazása szerint *„az elején még nagyon kedvesek voltak velem, de ahogy ugye elkezdtek kamaszkodni, úgy már egy kicsit változott a helyzet”*.

A szegregált intézményben töltött általános iskolai éveket és gyermekkort követően a serdülőkor és az új környezethez való adaptálódás nehézséget jelentett a legtöbb interjúalany számára. *„Az ember kikerül egy idegen környezetbe látássérültként. Nem tudja, hogy ismerkedjen a látó gyerekekkel, akik össze-vissza szaladgálnak a szünetben, és egyébként is ott maradsz az osztályterembe’, és nem tudod, hogy merre van a kijárat.”* (Emma). Attila úgy érezte, hogy jól alkalmazkodott a látó környezethez, azonban az integrált környezetben erőteljesen kirajzolódott számára, hogy a többségi társadalom tagjai másként kezelik őt, mint látó társait: *„Szerintem egy nagyon jó lecke volt, hogy mi az, amiben... rájönni arra, hogy mi az, amiben én más vagyok.”*

Az interjúalanyok könnyebben adaptálódtak abban az esetben, ha korábban nem kizárólag szegregált intézményben és kollégiumban éltek. Júlia megfogalmazása szerint – aki aliglátóként szegregált általános iskolában végezte tanulmányait, azonban 10 éves kora után már nem vették át egy másik, általa megnevezett szegregált intézménybe – *„valamilyenféle inkluzív környezet volt” a korábbi intézmény is, mert osztálytársai (akik különböző mértékű látásmaradvánnyal bírtak) „látós módon játszottak”, „igaziból ezért abban nőtem fel, hogy hogyan élik mindennapjaikat a látó gyerekek”*. Úgy vélte, hogy az integrált gimnáziumi években ezek a tapasztalatok nyújtottak számára segítséget, hiszen számos dolog természetes volt számára, amit egy kvázi látó környezetben korábban már megszokott (pl. *„a hangok”*). Elmondása szerint az ő adaptációja azért lehetett sikeresebb, mint látássérült társaié, mert *„mégis azért tudtam, mire számítsak... vagy hogy ezek a komfortot nagyon meghatározó dolgok nekem nem voltak idegenek”*. Ennek ellenére azonban – a legtöbb interjúalanyhoz hasonlóan – nem szerette a gimnáziumot, mert *„nem volt egy jó közösség”*.

Az interjúalanyok a korai integrációt tartották célravezetőnek. Tivadar annak ellenére fogalmazta ezt meg, hogy hatodik osztályos korára rendkívül megromlott a viszonya az osztálytársaival, iskolát váltott, de az új intézményben sem volt sikeres a beilleszkedése. Úgy gondolta, hogy *„a probléma az ott van, hogy kamaszkorban kerül ki a legtöbb vak integrációba, ami hát gyakorlatilag predesztinálja őket arra, hogy sikertelen legyen az integráció. [...] Ilyen szempontból én, akármennyire is nehezek voltak ezek az iskolák – mind képletesen, mind valódi iskolák –, azért azt gondolom, hogy én tulajdonképpen jól jártam azzal, hogy másodiktól kezdve integrációban jártam.”* Anna volt az egyetlen olyan interjúalany, aki szerzett látássérüléssel élő gyengénlátó diákként (7 évesen) kizárólag integrált intézményekben tanult. Jó tapasztalatai voltak a pedagógusokkal és a kortársakkal egyaránt: *„Nem is emlékszem, hogy valaha is csúfoltak volna, semmi ilyesmi nem volt. Én a szerencsésebbik...ek közé tartozom ilyen szempontból.”*

Intézményes támogatás

Tanári attitűd

A pozitív és támogató tanári attitűd jelentős segítséget jelenthetett a kortársközösséggel való sikeres kapcsolat kiépítésében a szegregált és az integrált intézményekben egyaránt, azonban a látássérült tanuló támogatására vonatkozó szándék hiánya, vagy a rossz megközelítés jelentősen ronthatott a látássérült diákok csoporton belüli helyzetén. A diákközösség látássérült személyhez való viszonyulásában ugyanis meghatározó szerepet töltött be a pedagógus attitűdje.

Bence pozitív példája szerint az integrált iskolában *„egy olyan osztályfőnököt kaptam magam mellé, aki mindig azon volt, hogy a lehető legjobban segítsen, ahol tud”*. Ez a tapasztalat ellentétes volt a többi interjúalany tanári attitűddel kapcsolatos tapasztalatával. Elmondásuk szerint a kortársakkal való kapcsolat gondozására a tanárok nem fordítottak elég energiát. Tivadar megfogalmazása szerint *„a tanárok jó része sem csinálja ezt a mediátori szerepkört általában”*. Tivadar szerint a tanárnak meghatározó szerepe lenne a diákok közötti konfliktusok kezelésében, ami azonban az ő iskolájában nem valósult meg, *„a tanárok semmilyen jelentős módon nem segítettek az én társadalomba... vagy hát jelen esetben a közösségbe való beilleszkedésem”*.

Emese esetében a tanári kar ismerte a kiközösített diák helyzetét, mégsem tett semmit a helyzet megoldásáért, sőt teret adott a verbális bántalmazásnak. Egyedül osztályfőnöke kísérelte meg orvosolni az esetet úgy, hogy – Emese megkérdezése nélkül – érzékenyítő szándékkal kinyomtatott egy kicsinyített betűméretű feladatlapot az osztálynak, hátha ezzel perspektívaváltásra bírhatja az osztályt, azonban ekkorra a tanárok, diákok és azok szüleinek ellenséges attitűdje olyan mértékűvé vált, amelyet nem tudtak pozitív irányba fordítani.

Jellemző volt, hogy az osztályfőnökök utasították az osztályt a látássérült diák kísérésére, *„rájuk volt parancsolva”* (Zea), *„Ha a tanárok megláttak engem, hogy egyedül vagyok és egyedül megyek, akkor a következő órán le lett szúrva az osztály, hogy 'Mert Zeát egyedül hagytátok', és ugye én hiába mondtam, hogy 'Nem érdekes!', meg 'Nem történt semmi!', de ők nyilván nem úgy vették, mert kaptak egy letolást érte. [...] mégiscsak teher volt nekik; egy folyamatos készenlét volt [...], nekem is rossz volt meg nekik is”* (Zea).

Zsófia elmondta, hogy már az első találkozás során jelentős következményei lehetnek a tanári reakciónak. Az interjúalany új gimnáziumi oktatója nem ismerte még az osztályt, névsor alapján kerültek a diákok felszólításra, azonban amikor ő került sorra, *„akkor felálltam, hogy felelek, és akkor, hogy 'Jaj, te vagy az? Akkor ne, te ülj le! – és csak a többiek így felzúdultak, hogy 'Dehát ő is tud felelni!'”* (Zsófia). Elmondása szerint a pedagógusok próbálták *„nem terhelni túlságosan”*, amit nem szeretett. *„Már akkor is éreztem, hogy az biztos, hogy nem tesz jót nekem, [...] de hát ezt láttam,*

hogy a többiek is nyilván még kevésbé fognak engem elfogadni, ha látják, hogy én hagyom, hogy kivételezzenek velem.”

A pozitív diszkriminációtól való félelem, a kivételezéstől való tartás, vagy annak kezelése meghatározó pontja volt az interjúknak, hiszen ez a kompetencia elvitatásának következménye. *„Néha még példálóztak is velem, amit annyira nem szerettem. [...] Nem feltétlenül azt eredményezi, hogy akkor utána az embert nagyon szeretik a... az osztálytársai”* (Ábel). Zea és Miklós megfogalmazta emellett azt is, hogy ez a megkülönböztetés valójában negatív viszonyulást takar, és főként negatív következményekkel jár: *„Látjátok, ő nem lát, meg ő neki nehezebb, mégis jobban megcsinálta, mint ti!’ Hát ez szerintem úgy nem segítette, hogy engem befogadjanak.”* (Zea). *„Mind a pozitív diszkriminációnak megihattam a levét [...]. Nem egyszer olyan volt, hogy az osztály színe előtt jelentették ki, hogy akkor engem külön fognak értékelni, külön fognak lefeleltetni. [...] Ez így nagyon nem volt jó, ezt egyszer-kétszer vissza is kaptam az osztálytársaktól”* (Miklós).

Emese integrált intézményben szerzett tapasztalatai is azt mutatták, hogy a pedagógus különböző helyzetekre adott reakciói, valamint a látássérült személlyel kapcsolatos attitűdje meghatározó a diákok látássérült társukhoz való viszonyulásában: *„A lehető legrosszabbat képzeld el. A tanárok nem jól kezelték a helyzetet. [...] A némettanárom az első hetekben az egyész osztály előtt megalázott, és hangosan, félig kiabálva mondta, hogy: 'Emese, te kihasználod a helyzetedet! És mi az, hogy nem írsz házikat, és hogy így nagyon könnyű, és így mindenkinek könnyű lennie!’ És az osztályom persze egyetértett a tanárommal. Innentől kezdve én voltam itt az, aki kihasználja a helyzetét”* (Emese).

A kiközösítésre, a bullyingra adott nem megfelelő tanári válaszok azonban a szegregált és az integrált intézményben egyaránt jellemzőek voltak. Miklós elmondása szerint – Andrea véleményével megegyezően – a szegregált intézményben jelenlévő szűk közösség miatt hamar *„hitelt adtak”* a tanárok a diákok által terjesztett, vagy kitalált pletykáknak: *„a tanáraink miatt is nagyon-nagyon sok megaláztatáson mentem keresztül ott”* (Miklós). Esetében a kortársakkal való kapcsolat és a pedagógusokkal kialakított kapcsolat kölcsönösen hatottak egymásra. A pedagógusok ellenségesen viselkedtek Miklóssal, amelynek hatására *„volt nekem egy komoly verekedésem ezzel az xy-nal, ami után kiborult a bili”*. Az intézményvezetés és a pedagógusok rossz helyzetkezelését mutatja, hogy miután kiderült, hogy Miklós valójában a bullying áldozata volt, *„az egyetlen retorzió, amit kapott [...], annyi volt, hogy abban az évben nem jeles lett a magatartása, hanem hármás. Ennyi volt.”*

A szülők szerepe

Az interjúalanyok szülei jelentős segítséget nyújtottak a tanulás terén, hiszen a résztvevők diákévei alatt jellemzően még csak rideg integráció működött, amelynek – többek között – részei voltak a hiányos tárgyi feltételek, valamint a megfelelő szakmai segítségnyújtás és a szükséges információk biztosításának hiánya. A látássérült tanulók és családjaik számára tehát jelentős többletmunkára volt szükségük ahhoz, hogy pótolni tudják a sikeres abszolváláshoz hiányzó intézményi háttérrel. Emese elmondta, hogy *„amikor anya hazaér a munkából, ő olvassa fel nekem [a könyveket], és akkor még laptopom se volt”*. A szülők a tanulásban nyújtott segítség mellett fontos kommunikációs csatornát is jelentettek az érintett diák és az iskola, vagy az egyes tanárok között. Olga megfogalmazta, hogy az egyik pedagógus rendszeresen könnyebb feladatot adott neki, mint csoporttársainak, amit végül a szülein keresztül kommunikált le az oktatóval.

Az érintettek jellemzően nem fordultak szüleikhez segítségért, amikor bullying áldozataivá váltak. Tivadar azonban megosztotta velük történetét, akik a bullyingra reagálva *„félrehívták az egyik gyereket, és brutálisan megfenyegették, tehát, hogy ilyen szóban, természetesen. [...] Volt olyan is, hogy fölhívta anyám az illető gyerekek az anyukáját, hogy beszéljen vele”*. A kortársakkal való kapcsolatokra másképpen is hatott a szülők attitűdje, hiszen például az önállóság kiépítését akadályozó szülői túlféltés az interjúalanyok közösségi életben való részvételét is megakadályozta. Zea esetében *„az érettségiig igazából engem bekísértek reggel, meg hazavittek, és ez szörnyen peremhelyzetre sorolt igazából az osztályban is”*, hiszen így nem volt lehetősége mélyebb kapcsolatok kiépítésére.

Az osztálytársak szülei is különféleképpen jelentek meg az interjúalanyok életében. Míg Emese osztálytársainak szülei az osztályfőnökhöz fordultak azzal, hogy Emese csak *„tetteti, hogy nem lát”*, addig Zsófia esetében az osztálytársak szülei azt szerették volna, hogy gyermekük barátkozzon vele, és ennek megvalósulásához lépéseket is tettek: *„meghívtak. De az nem a lányon múlt. Ő is örült neki, mert elvontunk, elbeszélgettünk, meg jól éreztük magunkat, de az mégiscsak a szülők voltak ott a fő kezdeményezői a dolognak – és ez több családnál is előfordult.”*

Kortárs viszonyulás

Az osztályközösség attitűdje

Az integrált középiskolai oktatásban szerzett tapasztalatokat Loránd így összegezte: *„amikor ők találkoztak – mármint a diákok – vakkal vagy vakokkal, mert voltunk többen is, én azt tapasztalom, hogy a közösség az nem volt túl befogadó”*. A közösségbe való bevonásról és bevonódásról kevés interjúalany számolt be részletesen. Zea

elmondta, hogy esetében „*így mind benne voltunk a hülyéskedésben, meg délutánonként eljártunk fagvizni meg ide, oda, amoda, így a városban, és akkor vittek magukkal engem is*”. Meghatározó volt az osztály klímája, hiszen abban a közösségben, ahol az elfogadás és befogadás volt az uralkodó norma, ott a látássérült személy sem érzett negatív megkülönböztetést. László elmondta, hogy mindenki a közösség része volt, nem volt kirekesztés, még a „*legvadabb csávó*” is rendszeresen az interjúalany társaságával volt.

Géza 15 és fél évesen kezdte el a gimnáziumot, ahol osztályelnök volt. „*Szégyelltem is magam miatta, nem tudom, hogy miért, pedig semmi okom nem volt a szégyenkezésre.*” Géza úgy gondolta, hogy „*az utolsó évekre sikerült igazán [beilleszkedni], amikor együtt berúgtam a többiekkel, és akkor mondta az egyik kiscsaj, a Liza [álnév], hogy 'Na, most látszik, hogy igazán idetartozol közénk!' [...] Na, most megtörtént az a pillanat! És akkor úgy gondoltam magamban, hogy ez azért nagy kár, hogy az utolsó időkben. [...] megkaptam az elismerést, és az jólesett... még ha ilyenben is, hogy 'Na, mennyit ittál, vagy mennyit'... de az jólesett.*”

Segítő kapcsolat

A diákok közötti segítő kapcsolatok is fontos szerepet kaptak az elbeszélésekben. Emese például a „*szintén kiközösített*” társától kapott segítséget, aki a tanórát követően elmagyarázta neki a matematika óra anyagát, míg Dánielnek „*az egyik padtársam diktálta le – az írásvetítőn – ami ki volt vetítve*”. Rita és Gabriella olyan osztálytársaik segítségével tudtak a csoporttal haladni, akik egyben a barátnőik is voltak: „*a padtársammal csináltuk ezt a 'belenézek a füzetedbe' kört*” (Rita), „*csináltuk a gyerekkori padtársammal, aki barátnőm is volt, hogy például dolgozatnál is úgy működtünk, hogy felolvasta a példákat, és mondtam a válaszokat, és akkor írta ő is, meg írtam én is*” (Gabriella). Gabriella számára – aki rideg integrációban vett részt, így semmilyen megsegítést nem kapott – elengedhetetlen volt a kortársak segítő fellépése: „*A legtöbbet az osztálytársaimtól kaptam egyébként, tehát hogy voltak ilyen nagyon jó emberek, akik így tőkre sokat segítettek. [...] ők maguktól találták ezt ki, hogy csinálják.*”

Lorándnak ugyanakkor negatív tapasztalatai voltak, mert osztálytársai „*igyekeztek azért, tehát lehetőleg nem segíteni*”, a pedagógusoktól vagy másik osztálytól kért még útbaigazítást is. Az egyik szünetben véletlenül betörték az iskolától kölcsön kapott gép képernyőjét, amit jelzett, ezt pedig a diákok „*árulkodásnak vették*”. Zsófia osztálytársai – osztályfőnöki utasításra – segítettek neki. Az interjúalany ezt úgy értelmezte, hogy „*nagyon rendes gyerekek voltak, és az osztályfőnökiünk is nagyon rendes volt, és a lelkükre kötötte, hogy a vak kislánynak segíteni kell, [...] de az, hogy mondjuk elhívjanak egy buliba magukkal, az negyedikben fordult először elő. [...] valahogy nem volt meg az a szoros közös kapcsolat egyikőjükkel sem*”.

László kölcsönös segítségnyújtásról számolt be: „*Jó, tehát igaz, hogy legtöbbször... nem tudtunk úgy együtt beszélgetni, csak annyi, hogy átkísértek egyik teremből a másikba, mert akkor még nem volt botom. [...] hogyha valakinek gondja volt, akkor a*

másik... segítőtink egymásnak". Zea pedig úgy érezte, hogy az osztálytársai kihasználták őt: „Ami a legnagyobb hasznuk volt belőlem, az ugye az, hogy rengeteget tudtak puskázni tőlem meg rólam, a képernyőmről, mindenki mellém meg mögém akart ülni. Nyilván tudtam, hogy ez nem az én személyemnek köszönhető. Legalább nem voltam egyedül.”

Kortárs kapcsolati problémák

Státuszvesztés

Több interjúalany is beszámolt arról, hogy látássérültsége okán megfosztották őt korábbi státuszától. Olga a szegregált intézményben az osztályon belül vezetőserepet töltött be, azonban az integrált gimnáziumban a látó társai már nem kezelték őt domináns személyként: *„ott ebből a vezető gyerekből lett egy segítő gyerek, aki még pechjére jól is tanult, és ilyen 'bezzeggyerek' lett belőle, és a kettő együtt egy ilyen elég szerencsétlen kombináció”. Emese is arról számolt be, hogy a látássérülés bekövetkezését követően korábbi, „laza rocker” szerepét elveszítette, gyámolítandó személyként kezelték őt.*

A kamaszkor környékén szerzett látássérülés is nehézségeket és változásokat okozott az érintett interjúalanyok életében, a meg nem értettség és magányosság a korábbi barátságok felbomlásához vezetett: *„úgyse tudják megérteni a többiek, úgyse tudnak segíteni, és akkor így teljesen elszakadtam a baráti körömtől”* (Gabriella). Bea elmondta, hogy *„7-8. környékén teljesen elvesztettem a látásomat. És hát volt egy nagyon jó barátnőm, aki ilyen kis hülye piccsa volt. 'Jaj, ne fogjuk egymás kezét, mert akkor azt hiszik, hogy lesbik vagyunk, és nem tudok ismerkedni!'. Ilyen kis érdekes csaj volt. Vele akkor megszakadt a barátság”. Miklósna a látása elvesztését követően (második osztály) kizárólag rossz tapasztalatai voltak az iskolákkal kapcsolatban: *„Amikor általános iskolába kerültem, amíg láttam – ugye ez első-második –, addig viszonylag egy normális helyem volt az osztályban. Nem voltam periférián, de nem voltam a középpontban sem”, a látásvesztést követően pedig minden intézményben *„értek engem atrocitások, itt is a periférián voltam az osztálytársaim között. [...] Ignoráltak engem inkább. Nem egyszer volt olyan az osztálytársak részéről, hogy egész héten egy szót sem szóltak hozzám. De én sem hozzájuk. Itt, gimnáziumban, annyi volt a különbség, hogy volt már két barátom.”***

Peremhelyzet

Az interjúalanyok jellemzően peremhelyzetbe sodródtak az osztályon belül. Gabriella szerint *„különc vagy kakukktojás, vagy nem tudom mi voltam, attól is, hogy látássérült vagyok.”* Géza is úgy gondolta, hogy *„volt mindig egy kicsit csodabogaras, különös”* státusza a csoporton belül, azonban osztálytársai az első napokban pozitívan fogadták. A kezdeti nyitottság más esetben is megjelent, azonban ebben az esetben is hamar

elkopott: „*nagyon érdekes volt, hogy első egy-két hétbe' akkor úgy nagyon jöttek az osztálytársaim ismerkedni – ugye érdekes volt nyilván az írógép, amivel én írtam [...]. Ezt én úgy élveztem, [...] és akkor úgy két-három hét után úgy kezdtek elmaradozni mellőlem, meg akkor már sokat ültem egyedül*” (Ábel).

A legtöbb interjúalany az integrált intézménybe kerülés legjellemzőbb érzelmének a szorongást írta le: „*amikor gimibe kikerültem, akkor az életemnek a meghatározója a szorongás volt: hogy elfogadnak-e, meg tudok-e felelni, meg tudom-e állni a helyem*” (Zsófia). Nóra esetében a kiközösítettség miatti álmatlanság oda vezetett, hogy már a magántanulóságon is gondolkodott, mert „*nem akarok ebbe az osztályba járni, ahol éppen senki barátom nincs.*”

A látássérült diákok gyakran a közösségben való aktív részvétel lehetőségétől is megfosztva érezték magukat. Zsanett megfogalmazta, hogy az órák után azonnal hazasietett, mert „*ezek lassú módszerek voltak, és én ezt nagyon-nagyon sajnálom, hogy nekem igazából nem igazán jutott arra időm, amire azt gondolom, hogy gimnazistának kell, hogy jusson ideje. Tehát, hogy az osztálytársakkal, haverokkal ide beülünk, beszélgetünk, szórakozunk. Szóval ez nekem kimaradt az életemből*” (Zsanett).

Egyes interjúalanyok peremhelyzetüket „*jótanulói státuszukkal*” (Ábel, Nóra, de Rita megfogalmazása szerint ez a „*stréber pozíció*”) vagy a „*visszahúzódob*” személyiségtypusukkal (pl. Zita) magyarázták, és nem a látássérültségük miatti kirekesztésként élték meg. „*Én meg mindig azért igyekeztem jó tanulónak lenni, mert [...] bennem volt egy megfelelési vágy, hogy nekem jó tanulónak kell lenni*” (Bence). Bea gúnynevet is kapott emiatt az egyik osztálytársától: „*mi hárman voltunk a jókislányok, a becsületesek. Az egyik fiú úgy csúfolt minket, hogy 'a becsületes babák', [...] 'elég peremen voltam az osztályban, tehát egy kisebbségi pozícióban voltam. Egy lánnyal voltam jóban, ő stréber volt*”.

A peremhelyzetbe szorult interjúalanyok jellemzően a hasonló kirekesztettségben részesülő diáktársakkal barátkoztak. Júlia megfogalmazása szerint az volt domináns szerepben az osztályban, aki udvariatlanul viselkedett a tanárral és ivott, „*ilyen tekintetben egy páran kilógtunk a csapatból, nyilván ők voltak az inkább az én cimboráim*” (Júlia). Emesének egy olyan osztálytársa volt, „*akit szintén kiközösítettek*” és kényszerűségből barátkozott vele, valamint Teréz barátai is olyan diákok voltak, akiket másságuk – például a diszlexia vagy a szegényes öltözködés miatt – kiközösítettek.

Bullying

Csoportközi bullying

Az interjúalanyok jellemzően a bullying áldozatai voltak, amellyel különbözőképpen küzdöttek meg, és különböző okok következményeként gondoltak a bántalmazásra. „*Alapvetően pozitívan fogadtak. [...], volt olyan, aki így kirakta a lábát, meg szórakozott velem, meg volt, aki így beszólogatott, ilyenek azért voltak, de a legtöbb közösségben – nem azt mondom, hogy minden közösségben van, de a legtöbb helyen –*

azért ez előfordulhat” (Noel). Miklós egy szélsőségesebb esetről számolt be: „eleinte minden nagyon jó volt az osztálytársakkal kapcsolatban. Fokozatosan kerültem újra perifériára. Év vége, 8. év végén odáig sülyedtünk, hogy az egyik osztálytársam – a mai napig nem tudom, hogy ki volt az – kövel dobált meg engem egy kirándulás alkalmával.” Zita szerint az oktatás alacsony színvonala miatt a gimnáziumába „bárkit felvettek”, ezért megjelent a bullying is: egy látó diák „rászállt azokra az emberekre, akik bármiben mások voltak, mint a nagy átlag, [...] így ment a gúnyolódás meg ilyesmi. [...] Az az igazság, hogy akkor tökre megrázott, meg rosszul érintett” (Zita). Tivadar az általa elszenvedett zaklatás különböző fajtáit is bemutatta: „kezdve a ’megbökdösöm a vállát, és amikor hátranéz, hogy ki az, akkor jól összeröhögünk a többiekkel’, folytatva azzal, hogy ’beszólunk neki, és aztán elrohanunk, mert úgysem tud minket elkapni, vagy ha megpróbál, akkor az meg még viccesebb, mert hát hiszen teljesen esélytelen rá.’ Továbbá, hogy ’várom a partvissal az osztályterembe, és amikor bejön az osztályba, akkor az arcába nyomom a partvist’. Remek.”

Volt olyan interjúalany, aki a szegregált közösségben tapasztaltakhoz viszonyítva az integrált intézményben ellene irányuló bántalmazást nem észlelte bullyingnak: „persze, hogy ugye nagyon akartak kinézni, és akkor... beledobták a krétát a teába meg ilyenek. De az ilyen kis dolgok, de nem az, hogy elgáncsoltak meg ilyesmi. Meg olyan volt, hogy üttem, és akkor ilyen üveggel valaki megpöckölt, vagy mit tudom én. Ezek kis dolgok, de nem olyan... nagy hülyeségek, mint hogy a nemlátók között. Mink röhgöttünk rajta egyet, aztán jól van, továbbmentünk” (László). Géza a „vakszuri” kapcsán látóként beszélt az aliglátó személyekről. Az interjúalany szerint a látássérültek közösségében a látó gyermekek által elkövetett bullyingot nevezik „vakszurinak”: „amikor kiszúr a látó gyerek a vakkal, akkor az a vakszuri”, azonban a kontextus szerint az aliglátó gyermekek által a vak gyermekek kárára elkövetett bullyingról számolt be, és megfogalmazta: a szegregált iskolában „az aliglátók azok előnyben voltak”.

Bullying látássérült személyek között

Az interjúalanyok közül Nóra volt az egyetlen, aki arról számolt be, hogy a szegregált iskolában társaival együtt zaklató-áldozatként a bántalmazói oldalon is részt vett a bullyingban: „Azóta is büntudatom van: volt egy Lili nevű [álnév] kislány; kicsit lassúbb volt, mint mi. Állandóan szekáltuk, én is benne voltam, és ez olyan rossz nekem.” Azonban Nórát is kiközösítették: „nagyon olvasós voltam, és eléggé kinéztek emtatt, meg hogy ugye kitűnő tanuló voltam. [...] És akkor volt egy nagyon rossz évem, a negyedik osztály, amikor álmatlansággal küzdöttem, meg szorongtam a suliban, meg rossz dogákat írtam a félelem miatt [...], és utána kivitt a [mondta a nevelőanyja nevét] látó suliba, ami nekem nagyon nagy boldogság volt tényleg, hogy végre kimehetek, és nem úgy néznek rám, mint egy ilyen már ismert és rosszként elbírált gyerekre”. Nóra esete különbözött a többiekétől, hiszen más említett esetben az interjúalanyok áldozat-szerepben voltak érintettek.

Bence elmondta, hogy „sokszor a diáktársaimtól is a beszélásokat [kaptam], hogy 'Nem tudsz te tájékozódni!', 'Milyen önállótlan vagy!'”, míg László nem kizárólag

verbális bántalmazásról számolt be: „Olyat csináltak a gyermekek például, hogy kimentem a mellékhelysége, és akkor megvárták, míg bejövök... és akkor nem szólt senki, hogy ott van, és akkor durr, elgáncsoltak! [...] Legtöbbször velem [szemétkedtek]. [...] én másféle lélek voltam, nem voltam benne minden ilyen... birkózásban, meg ilyesmi. [...] állandóan csak birkóztak, meg erőlködtek, meg ilyeneket”. Az interjú során kiderült, hogy a birkózás valójában azt jelentette, hogy az alsó tagozatos fiúk „egymást birkózták, fojtogatták, meg fiú a fiúval fajtalanzkodott... a péniszüket egymáshoz dugták, meg ilyenek voltak”. László a kollégiumban olyan traumákat élt át, amelyek miatt sokáig még a városba is nehezen tért vissza, ahogyan Géza is a bentlakásos intézményben szerzett rossz tapasztalatok miatt fogalmazta meg, hogy „azért is utálok annyira Pestet”. A kollégium Teréz számára is rossz emlék maradt, mert idősebb lányokkal került közös szobába, akik „folyamatosan negatív megjegyzéseket” tettek rá, „kis pisísnek” hívták.

KÖVETKEZTETÉSEK

Jelen vizsgálatunk célja volt feltárni, hogy az interjúalanyok az egyes oktatási intézményekben töltött éveik során milyen tapasztalatokra tettek szert, különös tekintettel kortárskapcsolataikra. A kutatási kérdéseinkre kapott válaszokat fő témákba és altémákba soroltuk. Fő témaként azonosítottuk az intézmény típusának meghatározó szerepét, az intézményes támogatást, a kortárs viszonyulást, továbbá a kortárs kapcsolati problémákat és a bullyingot. A fő témákhoz tartozó altémaként jelent meg a zárt közösség, adaptációs tapasztalatok a látó közösségben, tanári attitűd, a szülők szerepe, az osztályközösség attitűdje, segítő kapcsolat, státuszvesztés, peremhelyzet, csoportközi bullying, valamint bullying látássérült személyek között.

A résztvevők által megosztott tapasztalatok és emlékek alátámasztották, hogy a sikeres integráció minden komponensének jelentős szerepe van (vö. Somorjai, 2008; Papp & Perlusz, 2013; Vargáné Mező, 2011). Az interjú résztvevőinek diákévei alatt az integráció még rendkívül kiforratlan volt, így az integrált intézmények például a szükséges tárgyi és személyi feltételeknek sem tudtak megfelelni. A szükséges eszközök hiánya számos plusz munkát rótt a látássérült diákokra, akik – hatékony megoldási lehetőségek híján – az iskolai órákat követően otthon folytatták a tananyagok feldolgozását, megakadályozva ezzel a kortárs közösségi életbe való eredményes bekapcsolódást. A peremhelyzetbe szorult látássérült tanulók kevés, jellemzően szintén a kortárs csoport peremén lévő baráttal rendelkeztek (Perlusz, 2008).

Az integrációnak azonban elvitathatatlan előnyei vannak (l. pl. Perlusz, 2008), melyek kizárólag akkor tudtak kiteljesedni, ha a pedagógus megfelelően segítette a beilleszkedési folyamatot. Ennek hiányában ugyanis az interjúalanyok számos megaláztatást és bántalmazást éltek át a diáktársaik, pedagógusaik és még az osztálytársaik szüleinek részéről is. Az eredmények azt mutatják, hogy az integrált intézmények pedagógusai nem részesültek a szükséges felkészítésben. Emiatt a látó

diákokat sem tudták megfelelően felkészíteni a látássérült diák érkezésére (Perlusz, 2008), ahogy a látássérült diáknak is számos váratlan újdonsággal kellett szembesülnie.

A vizsgálat egyik fő eredménye – a bullying kutatások mintájára (l. pl. Lendvai és mtsai, 2008) –, hogy a pedagógusoknak normateremtőként meghatározó szerepük van abban, hogy mi jellemzi a csoportnormát, vagyis a látó diákok hogyan viszonyulnak a látássérült tanulóhoz, hogyan fogadják és kezelik őt, illetve elfogadott vagy elnézett-e a bántalmazása. Jelen vizsgálat eredményei azt mutatják, hogy számos esetben maguk a pedagógusok is – a szakmai etikának ellentmondva – ellenségesen viselkedtek a látássérült tanulóval. Hangsúlyos, hogy a látássérült diákot minden esetben partnerként kell kezelni, hiszen ahogy az interjúk is mutatták, a legjobb szándékú érzékenyítő feladatnak is lehetnek negatív hatásai, ha annak alkalmazásáról a pedagógusok nem egyeztetnek az érintett tanulókkal. A szegregált és az integrált intézményekben tehát egyaránt kiemelt hangsúlyt kell fektetni a megfelelő kortársközösség kialakítására, a peremhelyzetbe került diákok megsegítésére, valamint a bullying hatékony kezelésére (vö. Vargáné Mező, 2011), amely azonban a legtöbb esetben nem teljesült.

Az osztálytársak negatív attitűdjének hatására (vö. Jackson & Bracken, 1998), valamint egyes esetekben az új osztályban bekövetkezett státuszvesztés negatív változásának hatására, az interjúalanyok az integrált osztályokban jellemzően magányosak és szorongóbbak voltak (vö. Hamurcu és mtsai, 2016), és – a kezdeti pozitív viszonyulást követően is – az osztály perifériájára szorultak (Somorjai, 2008; Perlusz, 2008). Minderre kedvezőtlen hatással volt a pozitív diszkrimináció is (Schiffer, 2013), amely a kompetencia elvitatásának következménye. A megkülönböztetés negatív következményei ugyanis erőteljesen kirajzolódtak az interjúkban, például a kivételezés káros hatással volt az áldozat diáktársainak viszonyulására, továbbá az interjúalanyok önértékelésére is. Segíthetett ezen, hogy a látássérült diákok az „integrációs táborokban” megoszthatták tapasztalataikat látássérült társaikkal (vö. Bowen, 2010). Azonban a bullyingban való fokozott érintettség a szegregált és az integrált intézményekben egyaránt megjelent: a verbális bántalmazástól több esetben akár a testi vagy szexuális bántalmazásig terjedt.

A szülők szerepe a bullying kezelésében hangsúlyos, fontos, hogy milyen módon reagálnak gyermekük bántalmazására (l. pl. Margitics és mtsai, 2010). Az interjúkban megjelent, hogy a bántalmazott diákok nem fordultak felnőttekhez segítségért (vö. Bourke & Burgman, 2010). Abban az esetben, amikor ez mégis megtörtént, a pedagógusok áldozathibáztató fellépése, a rosszul sikerült segítő beavatkozás, vagy a szülők fenyegető fellépése nem eredményezett sikeres megoldást, pedig a megfelelő reakció jelentős segítséget nyújthatna az áldozatoknak (vö. Bourke & Burgman, 2010). A kortársakkal való kapcsolatokra hatással volt a szülők túlóvó attitűdje is (l. pl. Perlusz, 2008; Somorjai, 2008; Győri, 2009), hiszen ez akadályozta az önálló életvitelt és közlekedést, meggátolva így a kortárskapcsolatok kiépülését az osztálytársakkal, vagy akár a mélyebb barátságok kialakulását is. A pedagógusokkal, tanórákkal vagy intézetvezetőkkel kapcsolatos sikeres érdekérvényesítésben azonban nagy segítséget jelentett a szülők aktív fellépése és jelenléte, amely ellentmond a korábbi kutatások eredményeinek (l. pl. Schiffer, 2013; Szekeres, Perlusz & Takács, 2013). Emellett a

látássérült diákok szülei jellemzően jelentős részt vállaltak a hiányos tárgyi feltételek okozta nehézséges áthidalásában is. Az osztálytársak szüleinek szerepe is megkerülhetetlen fontosságúnak bizonyult, hiszen az ő elfogadó attitűdjük hiánya is nehezítő körülmény lehetett (vö. Szekeres és mtsai, 2013), ahogy segítő és befogadó attitűdjük sem kizárólag a látó gyermekük viszonyulására volt pozitív hatással, hanem a látássérült tanuló önértékelését is érintette.

Összegzéséként megállapítható, hogy a sikeres integrációhoz – a szükséges tárgyi és személyi feltételek biztosításán túl – elengedhetetlen a befogadó intézmény megfelelő tájékozódása és tájékoztatása, a pedagógusok, a kortárs csoport, az érintett tanuló, és a szülők felkészítése is. Szükséges továbbá foglalkozni a bullying kérdéskörével. A pedagógusoknak és a szülőknek felkészülteknek kell lenniük arra, hogy felismerjék, és megfelelő módon kezeljék a fogyatékossgal élő tanulókat (és bármely diák) elleni erőszakot.

A kutatás korlátai és kitekintés

A kutatásnak számos korlátja van, elsőként említendő, hogy – tekintettel a nem reprezentatív mintaválasztásra – vizsgálatunk eredményei nem általánosíthatók, amely azonban a kvalitatív tematikus elemzésnek nem is célja. Jelen kutatás célja egy kutatási kérdésekkel körülhatárolt téma részletes feltárása volt, amelyek mentén megjelenő eredmények elsődleges eredménynek tekinthetők, és további kutatásokhoz is alapot adhatnak. A kutatás további korlátja volt, hogy az interjúalanyok által elbeszélte emlékek és benyomások retrospektív beszámolók, azaz évekkal – vagy akár évtizedekkel – ezelőtti eseményekről számolnak be, így az időbeli távolság jelentősen megváltoztathatja az élmények megélését, jelentését. Azonban ennek előnye, hogy előtérbe kerül az interjúalanyok azon értelmezése, hogy hosszú távon milyen hatásai lehetnek az egyes intézményekben szerzett tapasztalatoknak.

A vizsgálatok során felvett gazdag anyagok további aspektusait is érdemes lenne megvizsgálni, valamint az ismertett fókuszpontok közül egy-egy altémát kiemelni. Ilyen lehet például a látássérült személyekkel felvett félig strukturált interjúk másodelemzése, amely során a csoportközi és a csoporton belüli bullying képezhetné részletesebb vizsgálat tárgyát, hiszen jelen elemzés az interjúk számos szegmensét nem bontotta ki, illetve a bemutatott résztémák mélyebb feltárása is lehetséges kiindulópont lehetne a további másodelemzésekhez.

Irodalomjegyzék

- Beckett, A. E. (2009). Challenging disabling attitudes, building an inclusive society: considering the role of education in encouraging non-disabled children to develop positive attitudes towards disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 30(3), 317–329.
- Bodor P. (2002). Az érzelmi fejlődés társas konstruktivista értelmezése. Doktori disszertáció. Pécsi Tudományegyetem, Pécs.
- Bourke, S. & Burgman, I. (2010). Coping with bullying in Australian schools: how children with disabilities experience support from friends, parents and teachers. *Disability & Society*, 25(3), 359–371. DOI:10.1080/09687591003701264
- Bowen, J. (2010). Visual impairment and its impact on self-esteem. *British Journal of Visual Impairment*, 28(1), 47–56. <https://doi.org/10.1177/0264619609349429>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Chatzitheochari, S., Parsons, S. & Platt, L. (2016). Doubly disadvantaged? Bullying experiences among disabled children and young people in England. *Sociology*, 50(4), 695–713. <https://doi.org/10.1177/0038038515574813>
- Cs. Czachesz E. & Radó P. (2003). Oktatási egyenlőtlenségek és speciális igények. In Halász G. & Lannert J. (szerk.), *Jelentés a magyar közoktatásról 2003* (pp. 349–376). Országos Közoktatási Intézet, Budapest.
- Csizmár K. (2007). A hallás-, mozgás- és látássérültekkel szembeni diszkrimináció és elutasítás vizsgálata. In Münnich Á. (szerk.), *Gyakorlati megfontolások és kutatási tapasztalatok a megváltozott munkaképességű emberek foglalkoztatásához* (pp. 409–410). Didakt Kiadó, Debrecen.
- Dóczi-Vámos G. (2016). Iskolai agresszió és az iskola belső világa. Doktori disszertáció. ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola, Budapest.
- Földiné Angyalossy Zs. & Hartdégen J. (1995). *Látók között: Útmutató súlyos fokban látássérült tanulók neveléséhez általános iskolai tanítók és tanárok számára*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
- Győri E. (2009). Fogyatékos ember a családban II.: A fogyatékos ember felnőtt élete. In Székelyné Kováts E. & Szabó G. (szerk.), *Fogyatékos emberek társadalmi befogadása – a szociális ellátórendszer feladatai, lehetőségei* (pp. 37–44). Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
- Hamurcu, M., Kara, K., Congologlu, M. A., Hamurcu, U., Almbaidheen, M., Turan, A. & Karaman, D. (2016). Relationship between perceived parenting style with anxiety levels and loneliness in visually impaired children and adolescents. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 43(5), 112–115. DOI: 10.1590/0101-60830000000096
- Hazler, R. J., Miller, D. L., Carney, J. V. & Green, S. (2001). Adult recognition of school bullying situations. *Educational Research*, 43(2), 133–146. <http://dx.doi.org/10.1080/00131880110051137>
- Jackson, L. D., & Bracken, B. A. (1998). Relationship between students' social status and global and domain-specific self-concepts. *Journal of School Psychology*, 36(2), 233–246. [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-4405\(97\)00052-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-4405(97)00052-6)
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest. ISBN: 9789633893111

- Klamp-Gretschel, K. (2016). *Politische Teilhabe von Frauen mit geistiger Behinderung. Bedeutung und Perspektiven der Partizipation*. Opladen, Berlin, Budrich UniPress, Toronto. Ltd. ISBN: 978-3-86388-731-5
- Knoll, K. R. (2009). Feminist disability studies pedagogy. *Feminist Teacher*, 19(2), 122–133. DOI: 10.1353/ft.0.0031
- Központi Statisztikai Hivatal (KSH) (2018). Statisztikai Tükör. Oktatási adatok, 2017/2018. 2018. május 31. <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/oktat/oktatas1718.pdf> Letöltés dátuma: 2019. 05. 02.
- Lendvai L. & Nguyen L. L. A. (2017). A csoportközi kontaktus megélt hatása egy látó és látássérült gyermekekkel végzett vizsgálat keretében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 45(4), 225–240
- Lendvai L., Horváth L., Dóczi-Vámos G. & Jozifek Zs. (2018). *Benne vagy? A színházi nevelés alkalmazási lehetőségei a bullyinggal kapcsolatos tudatosság növelésére*. Nyitott Kör, Budapest.
- Lightfoot, J., Wright, S. & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: Young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267–284. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00112.x>
- Malian, I. M. (2012). Bully versus Bullied: A Qualitative Study of Students with Disabilities in Inclusive Settings. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2(10).
- Margitics F., Figula E., Pauwlik Zs. & Szatmári Á. (2010). A szülői bánásmód hatása az iskolai erőszakkal kapcsolatban előforduló magatartásmintákra. *Magyar Pedagógia*, 110(3), 211–238.
- Mihály I. (2005). Fegyelem és fegyelmezetlenség az iskolákban régen és ma. *Új Pedagógiai Szemle*, 55(10), 103–109. <http://www.epa.hu/00000/00035/00096/2005-10-vt-Mihaly-Fegyelem.html>
- Pajor E. (2017). *Látássérülés, Sérült látás? ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar*, Budapest.
- Papp G. & Perlusz A. (2013). „...mindenképpen figyelni kell a folyamatokat és reagálni kell...”, Kooperáció- és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In Zászkaliczky P. (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 179–200). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Perlusz A. (2008). Látássérültek iskoláztatása és társadalmi integrációja. In Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami: Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról* (pp. 113–130). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Pinquart, M. (2017). Systematic review: bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability—a meta-analytic comparison with healthy/nondisabled peers. *Journal of pediatric psychology*, 42(3), 245–259. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw081>
- Pongrácz K. (2015). Tanulók fogyatékosággal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43(4), 290–304.
- Pongrácz K. (2017). Többségi tanulók fogyatékosággal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata. Doktori disszertáció. ELTE PPK, Budapest.
- Salend, S. J. & Garrick Duhaney, L. M. (1999). The impact of inclusion on students with and without disabilities and their educators. *Remedial and Special Education*, 20(2), 114–126. <https://doi.org/10.1177/074193259902000209>
- Schiffer Cs. (2013). „...az értelmét akkor kezdtem látni...”, Kooperáció- és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In Zászkaliczky P. (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 227–260). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

- Somorjai M. Á. (2008). Integráltan és szeparáltan tanuló vak fiatalok. In Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami: Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról* (pp. 77–112). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Szekerés Á., Perlusz A. & Takács I. (2013). „...egy ideális világban csak így szabadna tanítani...”, Gyógypedagógusok véleménye az integrációval kapcsolatban. In Zászkaliczky P. (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 201–226). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Szokolszky Á. (2004). *Kutatómunka a pszichológiában*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Takács I., Szekerés Á. & Perlusz A. (2013). „...tehát ez egy ilyen rózsaszín felhő...”, Szülők véleménye gyermekük gyógypedagógiai ellátásáról. In Zászkaliczky P. (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai* (pp. 261–287). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Vargáné Mező L. (2006). *Inkluzív nevelés – Az integrált oktatás jogi háttere: Kézikönyv a pedagógusképző intézmények számára*. sulinoVa Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht., Budapest.
- Vargáné Mező L. (2011). A látássérült tanulók középiskolai együttnevelésének kérdései 2010-ben Magyarországon. In Papp G. (szerk.), *Középiskolás fokon?!, Sajátos nevelési igényű fiatalok együttnevelése a középiskolákban* (pp. 99–120). ELTE Eötvös Kiadó - ELTE BGGYK, Budapest.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2016). How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychology of Women Quarterly*, 40(1), 80–95. doi: 10.1177/0361684315600390

KONFERENCIA-FELHÍVÁS

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai
Pszichológiai Intézete
és

a Magyar Pszichológiai Társaság Gyógypedagógiai Pszichológiai Szekciója

SZISZTEMATIKUS KUTATÁSOK ÉS EVIDENCIAALAPÚ GYAKORLATOK A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK ÉS AZ ATIPIKUS FEJLŐDÉS PSZICHOLÓGIÁJÁBAN

címmel

hagyományteremtő szándékkal konferenciát szervez a

Magyar Tudomány Ünnepe, 2019 és a **Ranschburg Pál Emlékév, 2020**
alkalmából.

A konferencia időpontja, helyszíne:

2019. november 21. csütörtök, 9:00-17:00.

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar épülete, 1097 Budapest, Ecséri út 3.

Előadóként és közönségként egyaránt örömmel várjuk a konferencián!

További információért, kérjük, keresse fel a konferencia weboldalát:

<https://bit.ly/2EiwD6Z>

Diagnózis és kóreredet a törökországi Yalova Tartományban családi körben élő súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében: egy nemzetközi összehasonlító gyógypedagógiai kutatás bemutatása

NAGY JÚLIA

nagyjulia96@gmail.com

ABSZTRAKT

Háttér és célok: A tanulmány a törökországi Yalova Tartományban 2014-ben végzett kutatás első eredményei alapján készült. A kutatás célja, hogy azonosítsa a családi környezetben súlyos, halmozott fogyatékossgal élő népséget, és adatokat gyűjtsön életkörülményeiről.

Módszerek: A strukturált családinterjúkra épülő kutatás teljeskörű lekérdezéssel 41, súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személy életkörülményeinek adatait dolgozza fel. Jelen tanulmány a kutatás eredményeinek egyik témakörét mutatja be a diagnózis, sérülés eredete és ideje alapján.

Eredmények: Annak ellenére, hogy a fogyatékossg tényét és százalékos mértékét – a magyar gyakorlattól eltérően – életkortól függetlenül a kórházakban elvégzett, egészségügyi-orvosi vizsgálat határozza meg, törökországi terepen is jól azonosítható a súlyos, halmozott fogyatékossgal élő személyek csoportja, amelyen belül a sérülés okaira és bekövetkezésének idejére vonatkozó eredmények hasonlóak a megfelelő magyar népség adataihoz. A vizsgálati mintában résztvevők életkori megoszlását tekintve a 10 év alatti népség jelentősen alulreprezentált.

Következtetések: A vizsgálat az első lépést jelenti a hasonló népség körében végzett magyarországi kutatásokkal való összehasonlítás számára, miközben felhívja a figyelmünket az egészségügyi, szociális és oktatási intézményrendszer különbségeiből fakadó eltérésekre, és azokra a kérdésekre, amelyek szükségessé teszik, hogy az adatokat a két társadalom kulturális különbségeinek tágabb összefüggéseibe ágyazva értelmezzük.

Kulcsszavak: Törökország; súlyos, halmozott fogyatékossg; diagnózis; kóreredet.

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

A strukturált családinterjúkra épülő kutatás 2014. január végétől 2014. december végéig terjedő időszakban zajlott a Türkiye Bursları (Ankara) PhD ösztöndíj programjának támogatásával.¹

¹ Köszöntettel tartozom dr. Ali Rıza ABAY szociológus professzornak, a Yalovai Egyetem Szociális Munkás Képző Kara dékánjának a szakmai segítségért, és hogy a kutatás adminisztratív és akadémiai háttérét biztosította. A gyakorlati munka szervezésében Fatma Kahraman GÜLOĞLU tanársegéd, PhD hallgató szociológus volt segítségemre. A kutatás *Research of Living Conditions of Families Who Live Together With Person With Profound Multiple Disability in Yalova Province* címmel angol nyelven készült. Itt szeretnék köszönetet mondani annak a 34 szociális munkás hallgatónak, akik kérdezőbiztosként végzett munkájukkal járultak hozzá a kutatáshoz.

A kutatás mind elméleti megalapozásában, mind kérdésfeltevésében kettős természetű. Módszertani eszköztára ennek a kettős célkitűzésnek megfelelően kevert jellegű, kvantitatív és kvalitatív kutatáseméleti és módszertani elemeket ötvöz.

Belső, szűkebb célkitűzése szerint alkalmazott kutatás, mely elsősorban a gyógypedagógiai szociológia fogalmaival írható le (Bánfalvy, 2006, p.18.). Ebben a vonatkozásban célja, hogy a Yalova Tartományban,² (Törökország) családi környezetben élő súlyos, halmozott fogyatékossgal diagnosztizált népességről szerezzen adatokat, amelyek kiinduló alapot jelentenek a tartományon belül a szolgáltatások eredményességének nyomon követéséhez, illetve fejlesztésük tervezéséhez. E szűkebb célkitűzéshez tartozó módszertani csomag feladata, hogy feltárja e sajátos élethelyzetű népesség állapotát, családjaik életkörülményeit, intézményes és informális támogató hálózatát, a speciális élethelyzetből adódó szükségleteket és igényeket, és visszajelzést adjon arról, hogy az ellátórendszerekben mi az, ami működőképes, illetve hol vannak hiányosságok.

Tágabb értelmezésben a gyógypedagógiai antropológia dimenziójával bővítettük a kutatást, amely interpretatív ismeretelméleti alapon, a nemzetközi összehasonlító gyógypedagógia összefüggésrendszerében igyekszik megragadni a súlyos, halmozott fogyatékossg jelenségét Törökországban.

A Magyarországon élő súlyosan-halmozottan fogyatékos népességről számos vizsgálat szolgál forrásértékű empirikus adatokkal (Bass, 2004, 2008; Verdes, 2005; Marján, 2009). E kutatási eredmények bizonyítják, hogy az érintett populáció és az őket nevelő, gondozó-ápoló családok életminősége (mentális és egészségi állapota, lakáshelyzete, társadalmi kapcsolataik, munkaerőpiaci lehetőségeik, a szolgáltatásokhoz való hozzáférésük lehetőségei, vagyoni helyzetük stb.) jelentősen rosszabb a teljes népességi átlagnál.

MÓDSZEREK

A kutatás során az alábbi módszereket alkalmaztuk:

- hazai és nemzetközi, elsősorban török vonatkozású statisztikai, jogszabályi és szakirodalmi feldolgozás;
- Yalova Tartomány Család- és Szociálpolitikai Hivatal nyilvántartásának és háttéranyagának dokumentumelemzése;
- strukturált családirterjúk a családban élő, súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek hozzátartozóival.

Törekedtünk arra, hogy a módszertani különbségek ellenére az interjúk adatok összehasonlíthatóak legyenek a Magyarországon készített kutatások eredményeivel, és így az eltérő társadalmi, kulturális környezet minőségi feldolgozása minél jobb alapokról induljon.

² Yalova Tartomány Törökországban a Marmara régióban, a Márvány-tenger partján fekszik, Isztambul dinamikus növekvő kertvárosi peremtelepüléseként tartják számon. Területe: 847 km², népessége 2013-ban: 220.122 fő. A tartománynak hat közigazgatási községe van: Altınova, Armutlu, Çiftlikköy, Çınarcık, Termal, Yalova Merkez. (Türkiye İstatistik Kurumu, 2013.) Összehasonlításként: Tolna megye rendelkezik hasonló népességszámmal (231 183 fő) több mint négyszer nagyobb (3703 km²) területen.

A vizsgált népesség azonosítása dokumentumelemzéssel

A kutatás során a súlyos és halmozott fogyatékoság meghatározására a magyar irányelvek szerinti definíciót alkalmaztuk (EMMI, 2012).³ A fenti kritériumok alapján a Yalova Tartomány Család- és Szociálpolitikai Hivatal forrásdokumentumainak elemzését követően egy 193 nevet, címet és a szociális ellátásra vonatkozó adatot tartalmazó táblázatot kaptunk, amelyben szerepelt még a sérült funkcióterületek megnevezése, a vizsgálandó személy életkora és orvosi diagnózisa, valamint a fogyatékoság mértékét meghatározó, orvosi vizsgálaton alapuló százalékos besorolás. A minta gyógypedagógiai szempontú finomítását követően a felmérésbe a következők alapján kerültek be a vizsgálandó személyek:

a) a vizsgálatba bevonandó személy a humán funkciók közül legalább két területen megmutatókozó sérüléssel rendelkezzen;

b) a megadott diagnózis utaljon a korai életszakaszban bekövetkezett, komplex károsodásra;

c) a fogyatékoság orvosi vizsgálaton alapuló, százalékban kifejezett mértéke legalább 80% legyen.

A kritériumok alapján a vizsgálati mintába 104 fő, azaz 102 család került (két családban testvérpárok élnek fogyatékosággal). Az 1.sz. táblázat mutatja a vizsgálatba bevont személyek nem és életkor szerinti megoszlását.

Életkor	Férfi (fő)		Nő (fő)		Összesen (fő)	
0-4 év	5	4.8%	3	2.9%	8	7.7%
5-9 év	4	3.8%	2	1.9%	6	5.8%
10-14 év	7	6.7%	10	9.6%	17	16.3%
15-19 év	8	7.7%	10	9.6%	18	17.3%
20-24 év	5	4.8%	6	5.8%	11	10.6%
25 év felett	25	24%	19	18.3%	44	42.3%
	54	51.8%	50	48.1%	104	100%

1. sz. táblázat. A tervezett vizsgálati minta nem és életkor szerinti megoszlása

A hivataltól kapott cím- és névjegyzék a gyakorlatban azonban nem bizonyult naprakésznek. A kutatás során végül 42 fogyatékosággal élő személyt (40 családot) sikerült megtalálnunk a lakóhelyén, és interjúk helyzetbe hoznunk. Az elsődleges

³ „A súlyos és halmozott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos, vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság háttérében rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A fogyatékoságok a legkülönbözőbb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg.” 32/2012.(X.8.) EMMI rendelet a „Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve, és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve” 3. melléklet.

adattisztításkor egy esetről kiderült, hogy a vizsgált személy gyengénlátó, súlyos szívbetegséggel élő, tartósan beteg személy, így őt a vizsgálati mintából kizártuk.

A vizsgálatban résztvevő személyek nem, életkori és lakóhely szerinti megoszlását a 2. számú táblázat mutatja.

Körzet	Férfi (fő)						Nő (fő)						Össz. (fő)
	Életkor (év)												
	0-4	5-9	10-14	15-19	20-25	25 felett	0-4	5-9	10-14	15-19	20-25	25 felett	
Yalova Merkez	1	1	2	2	2	5	–	1	2	2	3	5	26
Altınova	1	–	–	–	1	1	–	–	–	1	–	–	4
Armutlu	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	0
Çiftlikköy	–	–	–	1	–	6	–	–	–	–	–	1	8
Çınarcık	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	1	1
Termal	–	–	–	–	–	1	–	–	–	–	–	1	2
Összesen (fő)	2	1	2	3	3	13	0	1	2	3	3	8	41

2. számú táblázat: A vizsgálatban résztvevő személyek nem, életkori és lakóhely szerinti megoszlása

Strukturált családinterjúk

A strukturált családinterjúk felvételére az egyetem szociális munkásokat képző Karának hallgatóival önkéntes terepi munkára szerződünk. Az interjúzást megelőzően a kérdezőbiztosok kétszer 3 óra célzott interjútechnikai képzésben részesültek. A felkészítés során a hallgatók a mintába bevont népességről, kutatásetikai elvekről és szabályokról kaptak tájékoztatást. Kitértünk az önkéntes válaszadás és adatbiztonság kérdéseire is. Az interjúk felvétele előtt a válaszadókat előzetesen írásban is biztosítottuk arról, hogy adataik és válaszaik alapján nem lesznek azonosíthatóak, és az általuk szolgáltatott adatokat kizárólag kutatási céllal használjuk. A tényleges terepmunkában 34 fő hallgató vett részt, akik párokat alkotva keresték fel a családokat. A felkészítést a vendéglátó egyetem szociális munkásokat képző Karának szociológus tanársegédjével közösen végeztük, a terepmunkát ő szervezte és irányította, személyesen pedig négy esetben utólag ellenőrizte a kérdezőbiztos-párok munkáját.

A 11 oldalon 44 kérdést tartalmazó strukturált kérdéssort tizenegy téma köré csoportosítottuk. A kérdéstípusok arányait tekintve a kérdéssorban 12 kérdés vonatkozott a tényszerű, személyes és számszerű adatokra, 6 esetben alternatív típusú (két lehetőség közül lehet választani), 14 alkalommal szelektív (több választási

lehetőséget kínáló) és 3 esetben skála típusú (minősítési sorrend alapján történő) kérdést használtunk.

Az interjúterv 44 kérdése között kilenc nyitott kérdés szerepelt, ezek esetében a válaszok szó szerinti leírását kértük a kérdezőbiztosoktól.

Az alábbiakban bemutatjuk a fogyatékossgal élő személyek diagnózisára és a diagnosztizálás kérdéseire vonatkozó eredményeinket, valamint a válaszadók közlései alapján a fogyatékossgal élő személyek sérülésének vélhető okait és idejét.

EREDMÉNYEK

A fogyatékossgal százalékos mértékének mutatói

Törökországban a fogyatékossgal tényét és százalékos mértékét – a magyar gyakorlattól némileg eltérően – életkortól függetlenül a kórházakban elvégzett, egészségügyi-orvosi vizsgálat határozza meg. Ugyanez a fajta eljárás szükséges a megváltozott munkaképesség felméréséhez, a rehabilitációs szolgáltatások igényléséhez, sőt Törökországban a férfi népesség számára kötelező katonai szolgálat alóli mentesség megítéléséhez is. A fogyatékossgal mérését, osztályozását és az egészségügyi bizottság által kiállított jelentés elkészítésének formai követelményeit rendelet határozza meg (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2013).

A rendelet függelékeként található a testi struktúrák és humánfunkciók mérésére szolgáló, medikális alapú táblázatos útmutató (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2010), amelynek használatával százalékos arányban adható meg a fogyatékossgal mértéke. Kettő, vagy több funkcióterület sérülése esetén a fogyatékossgal ráta kiszámításához az ún. Balthazard Index⁴ alkalmazása kötelező (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıđı, 2013. 11.§.).

Súlyos fogyatékossgal besorolást kapnak azok a személyek, akik legalább 50%-os fogyatékossgal rátával élnek, és mindennapi életvitelükben külső támogatásra szorulnak. Ők jelentkezhetnek a megfelelő hivatali szerveknél különféle szociális támogatásokra és juttatásokra, adókedvezményre, illetve gyermekek és fiatalokúak esetében speciális oktatásra, gyógypedagógiai megsegítésre. A vizsgálat eredményéről és megállapításairól elkészült kórházi jelentés (*Özürllü Sağlık Kurulu Raporu*) határozza meg a további egészségügyi, szociális és oktatási szolgáltatások igényjogosultságát. A orvosi jelentést megkapja az érintettek, illetve gondviselőjükön kívül az illetékes család, és a szociálpolitikai, valamint tanköteles korúak esetében az oktatási hivatal is. A jelentésnek, illetve a család anyagi körülményeinek függvényében folyósítják a szociális támogatásokat.

Amennyiben a fogyatékossgal élő személy gyermek-, illetve fiatalokú, a jelentést továbbítják a területi tanácsadó és kutató központokhoz (*Rehberlik ve Arařtırma Merkezi, RAM*) – itt, hasonlóan a hazai tanulási képességeket vizsgáló szakértői és rehabilitációs

⁴ Victor Balthazard (1872–1950) által megalkotott matematikai képlet kombinálódó fogyatékossgal esetében kiszámítható százalékos átlag meghatározásra ALSINA, C. et al. (2003). Combining Degrees of Impairment: The Case of the Index of Balthazard. *Mathware & Soft Computing* 10. 23–41.

bizottságokhoz – a szakértői team további pedagógiai és pszichológiai állapotfeltáró vizsgálatokat és méréseket végez (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2013). A vizsgálati eredmények alapján történik meg a tényleges oktatást, illetve terápiás ellátást nyújtó magán- vagy állami intézménynek a kijelölése. Tiryakioğlu és Avcıoğlu (2013) kutatásai szerint a kórházakban kiállított medikális alapú diagnózisok azonban gyakran nem értelmezhetőek pontosan, illetve az iskoláskor előtt álló gyermekek gyakran nem részesülnek további kiegészítő vizsgálatokban.

Szakirodalmi adatok alapján mondhatjuk, hogy a területi tanácsadó és kutató központokban (RAM) a specifikus standardizált tesztek és vizsgáló eljárások hiánya, a diagnosztizálásra, állapotfeltárássra megfelelően képzett és felkészített szakemberek alacsony létszáma bizonytalanná teszi a diagnózisok és kontrollvizsgálatok eredményeit (Bozkurt, 2009; Er-Sabuncuoglu & Diken, 2010). Vizsgálati mintánkba ezért a 0-6 év közötti gyermekek mindegyikét beemeltük, akik „kognitív funkciók megkésettisége” besorolással rendelkeztek, és a szociális hivatal dokumentuma szerint legalább két funkcióterület sérülését mutatták.

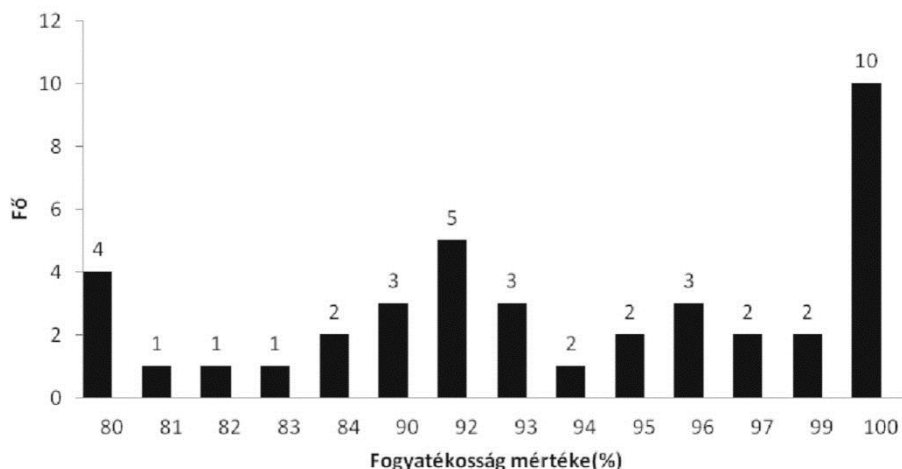
Láthatjuk, hogy a fogyatékossgal élők ellátásokhoz való hozzáférése, tulajdonképpen életminősége Törökországban is több ellátórendszer (egészségügyi, szociális, oktatási) eredményes és összehangolt működésein múlik. Az illetékes intézmények vezető beosztásban dolgozó munkatársainak informális közlése szerint a legtöbb nehézséget a nagy esetszám, a lassú és körülményes bürokratikus ügymenet, valamint a szakemberhiány jelentik.

A minta életkori megoszlását áttekintve (*1. és 2. táblázat*) láthatjuk, hogy a korai életkorú, súlyos, halmozott fogyatékossgal élő népesség alulreprezentált. Ennek a jelenségnek a hátterében egyrészt a szűrésekért felelős hálózat, a korai gyermekkori diagnosztikai és intervenciók ellátórendszer szinte teljes hiánya húzódik meg. A korai intervencióra szoruló gyermekek és családjaik fejlesztéshez való hozzáférése a véletlenül múlik (Er-Sabuncuoglu & Diken, 2010, p.155). Fontos kiegészítő adat, hogy Törökországban, elsősorban a hagyományos családszerkezetnek köszönhetően, a 3 éves gyerekek óvodai nevelésben való részvételének aránya az OECD 2014. évi jelentése alapján 2012-ben csupán 5%, (házánkban 74%). A török 4 évesek 19%-a kap valamilyen szervezett intézményi ellátást (Magyarországon 93%). Tehát a török gyerekek jó része 5 éves koráig szinte nem is találkozik olyan szakemberrel, aki az eltérő fejlődésmentre, a megkésettiségre felhívhatná a szülők figyelmét.

Másrészről az orvosi diagnózisok áttekintése során meghatározó volt, hasonlóan a hazai és nemzetközi gyakorlathoz, hogy 0-6 éves kor között az értelmi elmaradást mutató esetekben a konkrét diagnózis helyett, függetlenül az érintettség mértékétől a „kognitív funkciók megkésettisége” (*Bili sel Geli imde Gecikme*) kategóriát használják, melynek szükségességére a török diagnosztikus protokoll külön felhívja a vizsgálatot végző orvosok figyelmét.

Az interjúkban szereplő személyek orvosilag meghatározott fogyatékossgának százalékos mértéke: 80 és 100% között mozog (*1. számú diagram*). Átlagosan: 92,56% (n=41).

A fogyatékoság százalékos mértéke egyéni bontásban (n=41)



1. diagram. A vizsgálatba bevont személyek fogyatékoságának orvosi protokoll alapján meghatározott százalékos mértéke

A családokkal felvett interjú során, hasonlóan a magyarországi vizsgálatokhoz (Bass, 2004; Márkus, 2005; Marján, 2009; Nagy, 2011), szerepeltek a súlyos, halmozott fogyatékosággal élő személy diagnózisára, a sérülés okára és bekövetkezésének idejére vonatkozó kérdések.

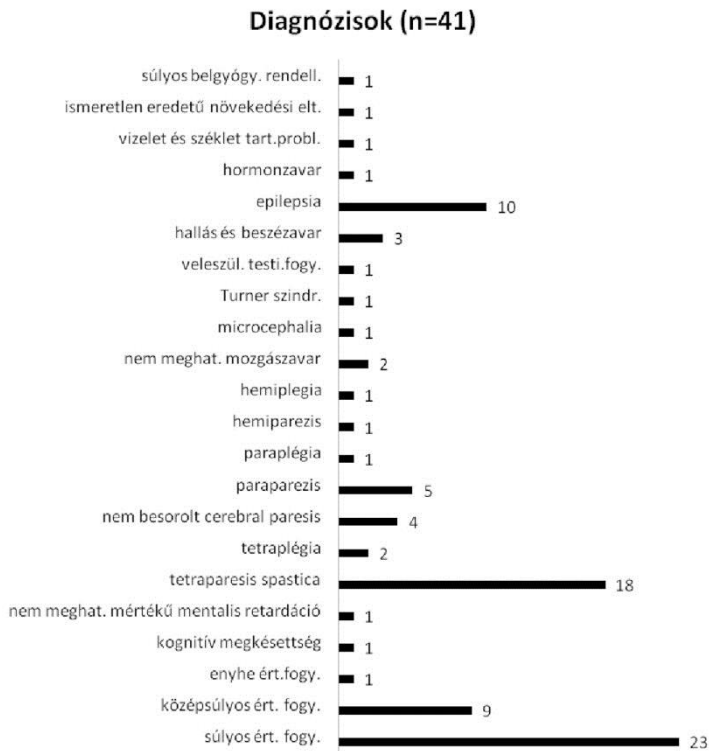
A diagnózisra vonatkozó megnevezések előfordulási gyakoriságának mutatói és a diagnózis közlésének körülményei

A 41 fős mintába 1 fő Turner-szindrómával élő nő, 1 fő ismeretlen eredetű növekedésmaradással és belgyógyászati problémával diagnosztizált nő és egy Down szindrómával élő 3 éves kisfiú is bekerült. Az ő esetében a rendelkezésünkre bocsátott táblázatban a diagnózis helyett a „kognitív funkciók megkésettisége és mozgásos elmaradás” szerepelt. A többi 38 esetben egyértelműen a korai életkorban bekövetkezett, a központi idegrendszer komplex sérülésére utaló diagnózist találtunk. Szakirodalmi adatok igazolják, hogy az agyi károsodás „az esetek több mint 70%-ában halmozott tüneteket okoz” (Katona 1999, 67.). Ezt a ténytet támasztja alá, hogy a vizsgált személyek mindegyike legalább két diagnosztikus besorolást kapott. Nem meglepő – hasonlóan a hazai, nagy mintán végzett felmérésekhez (Márkus, 2005) – hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság orvosi szempontú diagnosztizálásakor az értelmi és motoros területek sérülései, illetve egyéb társuló betegségek (például epilepszia) kerültek előtérbe, míg a kommunikáció és a viselkedés eltéréseire utaló diagnosztikus kategóriák elenyésző számban jelentek meg a rendelkezésünkre bocsátott adatok között.

Az érzékelési funkciók zavarára utaló diagnosztikus kategóriák csak a hallássérülés tekintetében jelentek meg 3 esetben. Ugyanakkor különböző mértékű hallási eltérés a hozzátartozók közlései szerint még 10 esetben fordult elő. A hivatalos dokumentációban feltüntetett, súlyosan hallássérült személyek esetében az értelmi fogyatékoság közepsúlyos vagy enyhe mértékű volt, így nagyobb hangsúlyt fektettek a differenciáldiagnosztikai vizsgálatok elvégzésére. Másrésztől feltételezhető, hogy a súlyos értelmi és kommunikációs sérülésekkel élő páciensek esetén a kooperációs készség vélt vagy valós hiánya a látás-, hallásdiagnosztika során, valamint a szakorvosi vizsgálatokhoz való hozzáférés lehetőségének korlátozottsága is hozzájárult ahhoz a tényhez, hogy a feltüntetett diagnózisok között nem szerepelt látásromlásra, látássérülésre utaló diagnózis. Ugyanakkor a hozzátartozók 18 esetben számolnak be különböző mértékű látásproblémáról, sőt vakságról is.

Az interjúk során a vizsgált személy fogyatékoságára, diagnózisára irányuló kérdéseinkre – hasonlóan a magyarországi kutatási eredményekhez (Márkus, 2005) – a hozzátartozók a számukra is értelmezhető, konkrét hiányokat sorolják fel (például: „nem tud mozogni és beszélni sem...”, „súlyos értelmi fogyatékos, és nem szobatiszta...”) Ugyanakkor Törökországban a hozzátartozók nagyon gyakran az orvosi jelentésben meghatározott százalékos besorolást adják meg a diagnózisként (például: „90%-os fogyatékos”).

A 2. számú diagram a vizsgált személyek adataiból gyűjtött orvosi diagnózisokat és azok előfordulási gyakoriságát mutatja.



2. diagram. A vizsgált személyek jelzett diagnózisai a szociális hivatal dokumentuma alapján

A diagnózist minden esetben személyes beszélgetés alkalmával egy-egy nagyvárosi kórház orvosa közölte a szülőkkel. Válaszadóink célirányos kérdéseinkre sem említik, hogy a közlés módja vagy körülményei nem megfelelőek, vagy méltatlanok lettek volna a számukra. Érdemes ezt annak a tudatában elfogadnunk, hogy válaszadóink zöme iskolázatlan, vagy csak 5 általános iskolai osztályt (*ilkkokul*) végzett nő. A határozottan hierarchikus, és a magyarhoz viszonyítva sokkal inkább tekintélyelvű török társadalomban a tanultabb, társadalmilag magasabb pozícióban álló ember szavát nem szokás kifogásolni vagy felülbírálni. Viszont több esetben is megjegyezték, hogy a kedvezőtlen orvosi prognózis ellenére jól alakult családtagjuk sorsa.

„Azt mondta az orvos, hogy 1%-ot ad annak, hogy javulni fog az állapota, de kapott terápiát, és most elég jól elvan. Hála Istennek...” (15 éves súlyosan, halmozottan fogyatékos lány édesanyja).

Az idősebb életkorú vizsgált személyeink esetében, akik az ország gazdaságilag elmaradottabb vidékein születtek, a szülők olykor komoly erőfeszítéseket is tettek, hogy gyermeküket a legjobb orvoshoz vigyék el.

„A fiam Batmanban [város Törökország délkeleti részén] született. Ankarába [Batmantól 1099 km-re] utaztunk az orvoshoz. Ott a kórházban mondta az orvos, hogy baj lesz a gyerekekkel. Azt nem mondta pontosan, hogy mekkora, meg milyen baj, csak azt, hogy nem lesz normális, készítsük fel rá magunkat...” (33 éves, közepsúlyosan értelmi fogyatékos, mozgássérült kurd férfi édesanyja).

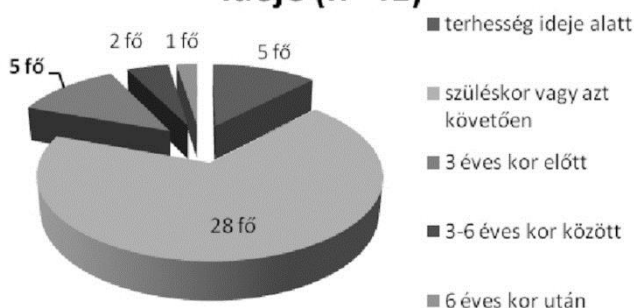
A sérülés bekövetkezésének vélhető idejére vonatkozó eredmények

Interjúink során 10 esetben nem a szülő volt a válaszadó, hanem a vizsgált személy közeli hozzátartozója (főképpen az idős szülőktől a fogyatékos testvér gondozását átvállaló lánytestvér). Ennek ellenére az adatközlők minden esetben értékelhető információkkal tudtak szolgálni. A sérülés bekövetkeztének vélhető idejére vonatkozó összesítést a 3. sz. *diagram* mutatja.

Márkus (2005, p. 7.) magyarországi eredményei is azt mutatják, hogy a súlyos, halmozott fogyatékoság kialakulásában rendkívül változatos kórképek játszanak szerepet. A sérülések legtöbbször a születés előtti és a születés körüli károsodás a meghatározó kórerediti tényező. Legmagasabb arányban a perinatális károsodások lelhetők fel az előzmények között. A szülési komplikációk a vizsgált magyar népesség esetében több mint 50%-ban felelősek az állapot kialakulásáért. Márkus vizsgálatai azt igazolják, hogy a perinatális károsodások okozzák a legsúlyosabb funkcióvesztéseket.

Saját adataink megegyezést mutatnak a magyarországi eredményekkel. Az esetek zömében (38 esetben) a sérülés bekövetkezésének ideje a hozzátartozók szerint a vizsgált személy 3. életéve előtt történt. Közléseik szerint 5 esetben a terhesség ideje alatt, illetve 28 esetben szüléskor vagy a szülést követő napokban érte sérülés a csecsemőt, ami helytálló a központi idegrendszeri sérülések természetét illetően (Katona, 1999).

A sérülés bekövetkezésnek vélhető ideje (n=41)



3. diagram. A sérülés bekövetkezésének vélhető ideje

A fogyatékoság kialakulásának vélhető okai

A fogyatékoság okának meghatározására (4. számú diagram) kutatásunkban csak biomedikális alternatívákat kínáltunk annak ellenére, hogy különösen Törökország elmaradottabb keleti és déli vidékein a betegség, fogyatékoság okának természetfeletti eredetet is tulajdoníthatnak. Saját adatgyűjtésünk nem tér ki erre a területre, de nem szabad megfélemlenünk arról, hogy egyes területeken és csoportokon belül máig élnek az ártó *dzsinnek*⁵ és szemmel átkot, betegséget okozó gonosz lelkek varázslatos tevékenységével kapcsolatos hiedelmek (Saussure, 1999; Adorján é.n.). Laikus források szerint (Turkish Cultural Portal, é.n.) a török hiedelemrendszerben a természetfeletti ártalmakkal szemben védtelenek a várandós és gyermekágyas anyák, valamint az újszülöttek. Ezeket a közösségben mélyen rögzült, generációkon át tovább örökített hiedelmeket és babonákat munkájuk során semmiképpen sem hagyhatják figyelmen kívül a területen egészségügyi, oktatási vagy szociális szolgáltatást nyújtó szakemberek (Altuntuğ, Yeşim és Ege, 2018). Jellegzetes török szimbólum a *naçar boncuğu*, a kék szemet formázó amulett a szemmel verés ellen, amit napjainkban is szinte minden újszülött ruhácskájára és kelengyéjére rátűznek. Török anyák értelmi fogyatékos gyermekük sérülésével és alternatív gyógyításával kapcsolatos elképzeléseibe nyújt betekintést Diken (2006) remek tanulmánya. Adatközlőink 10 alkalommal egy korai életkorban elszenvedett, magas lázzal járó betegséget tesznek felelőssé a fogyatékoság kialakulásáért. Ezt a választ érdemes bizonyos fenntartással kezelni, hiszen a legtöbb csecsemő maradandó agyi károsodások nélkül vészelt át magas lázzal, lázgörcsrel járó hétköznapi gyermekbetegségeket.

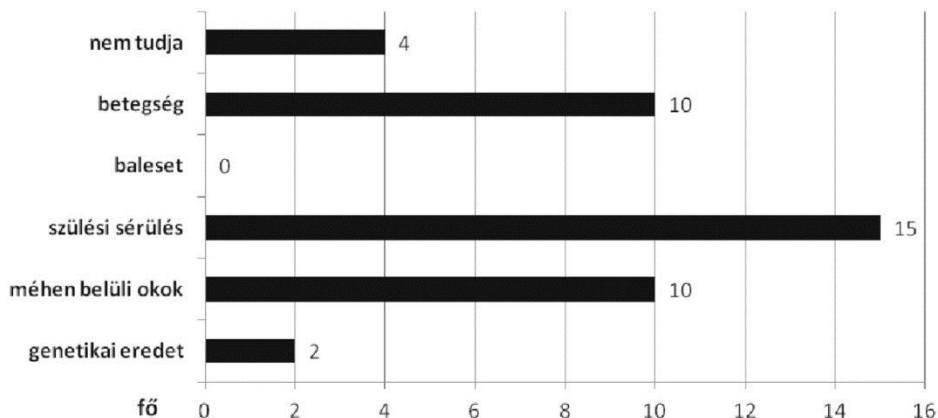
A fogyatékosághoz való viszony másik, széles körben megtalálható tényezője az Isten által rendelt sors elfogadása. Törökország lakosságának 99,8%-a formálisan muszlim, és jelentős részük ténylegesen gyakorolja a vallását. A muszlimok a Korán

⁵ Szabad akarattal rendelkező szellemek az arab és muszlim hitvilágban.

alapján a betegséget és fogyatékoságot Isten akarataként fogadják el.⁶ A nehézségeket, csapásokat nem egy haragvó, bosszúálló Isten büntetésének tekintik, hanem próbatételnek, mint ahogyan az élet bármilyen fordulata, legyen az kedvező vagy kedvezőtlen, olyan feladatot jelent, amelynek teljesítéséért a végső elszámolás után mindenki megkapja az őt illető ellentételezést.

Ezt a szemléletet támasztja alá a fogyatékosággal élők társadalmi elfogadását vizsgáló reprezentatív kutatás, mely 79 török városban 4.144 fő megkérdezésével zajlott (Republic of Turkey Prime Ministry Administration for Disabled People, 2009). A fogyatékoságot a válaszadók 75,8%-a Istentől származó próbatételként, 22,6% ajándékként definiálta, és csupán 4%-uk tartotta büntetésnek. Interjúink során a válaszadók is gyakran fűzték mondandójukhoz: „Őt kaptuk Istentől...” vagy „Isten így adta őt nekünk...”

A sérülés oka (n=41)



4. diagram: A sérülés oka a hozzátartozók közlései alapján

KÖVETKEZTETÉSEK

Tanulmányunkban egy tágabb, több témakört érintő kutatásnak egyetlen témakörét, a fogyatékosággal élő személy diagnózisára, a sérülés eredetére és idejére vonatkozó kérdések alapján nyert anyagot dolgoztuk fel. A családban élő súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek a fogyatékoság mértékét meghatározó, orvosi vizsgálaton alapuló százalékos besorolással, valamint orvosi diagnózissal is rendelkeznek. Ezeket a tényszerű adatokat egészítettük ki a hozzátartozók strukturált interjúk keretében rögzített válaszaival a sérülés vélhető idejére, okára vonatkozóan. Adataink alapján egy jellemzően orvosi szemléletű kép rajzolódik ki a fogyatékoságnak mint jelenségnek a meghatározásában. Ezt a képet azonban mintegy keretbe foglalják, átfogóan értelmezik a vallásos tanításokon nyugvó hagyományok.

⁶ Lásd pl. a Korán 2:286 versében.: „Isten nem terhel jobban egyetlen lelket sem, mint amennyit az elbír: javára szolgál mindaz, amit kiérdemelt, és őt terheli mindaz, amire rászolgált.” Ünal (2006, p. 121.) angol szövege alapján.

Irodalomjegyzék

- Adorján, I. (é.n.). *A mágia Törökországban*. Terebess Ázsia E-tér, elektronikus kiadás. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://terebess.hu/keletkultinfo/magiatorok.html>
- Altuntu , K. – Ye im, A. – Ege, E. (2018). Traditional Practices of Mothers in the Postpartum Period: Evidence from Turkey. *African Journal of Reproductive Health March 2018; 22(1)*. Letöltve: 2019.02.17. URL: <http://www.bioline.org.br/pdf/rh18012>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığından (2013). *Özjürlülük Ölçütü, Sınıflandırması ve Özjürlülere Verilecek, Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2013/03/20130330-4.htm>
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Maliye Bakanlığı, Millî Eğitim Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığından (2010). *Özjür oranları cetveli*. Letöltve: 2018.11.10. URL: www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2010/12/20101216-M1-1-2.doc
- Alsina, C. et al. (2003). *Combining Degrees of Impairment: The Case of the Index of Balthazard*. *Mathware & Soft Computing* 10. 23–41. Letöltve: 2017.05.30. URL: <https://upcommons.upc.edu/bitstream/handle/2099/1712/article.pdf>
- Bass L. (szerk.) (2004). *Jelenítés a súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bass L. (szerk.) (2008). *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bánfalvy, Cs. (2006). *Gyógypedagógiai szociológia*. BGGYK, Budapest.
- Bozkurt, F. (2009). Zihinsel yetersiz tanısı alan çocukların tanılama süreçlerinin betimlenmesi. Yayınlanmamış doktora tezi, *Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü*, Eskişehir.
- Diken, H.I. (2006). Turkish Mothers' Interpretations of the Disability of Their Children with Mental Retardation. *International Journal of Special Education*. 21(2). 8–17. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ843601.pdf>
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (2012). „Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve, és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve” 3. melléklet. *Magyar Közlöny* 2012. évi 132. száma (X.8.) Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.kozlonyok.hu/nkonline/MKPDF/hiteles/MK12132.pdf>
- Er-Sabuncuoglu, M. & Diken, I.H. (2010). Early Childhood Intervention in Turkey: Current situation, challenges and suggestions. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, September, 149–160.
- Katona F. (1999). *Klinikai fejlődésneurológia*. Medicina Könyvkiadó Rt. Budapest.
- Marján B. (szerk.) (2009). *Súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete*. Marketing Centrum Országos Piackutató Intézet. Letöltve 2017.05.31. URL: www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1000
- Márkus E. (2005). *Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái (PhD értekezés)*. ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola, Budapest.
- Nagy J. (2011). *A családban élő súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai megsegítésének lehetőségei Salgótarjában és környékén. Kistérségi próbatanulmány (MA diplomamunka)*. ELTE BGGYK, Budapest.
- OECD Indicators (2014). *Education at a Glance, Hungary*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <https://www.oecd.org/edu/Hungary-EAG2014-Country-Note.pdf>
- OECD Indicators (2014). *Education at a Glance, Turkey*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.oecd.org/edu/Turkey-EAG2014-Country-Note.pdf>
- Republic of Turkey Prime Ministry Administration for Disabled People (2009). „How Society Perceives Persons with Disabilities.” Letöltve: 2017. 09. 29. URL: http://eyh.aile.gov.tr/data/545886b5369dc3281c69af4f/toplum_ozurlulugu_nasil_anliyor.pdf
- Saussure, C. de (1999). *Törökországi levelek és útirajzok 1730–1739*. Pallas Stúdió-Attraktor Kft., Budapest.

- State Institute of Turkish Prime Ministry Statistics and Prime Ministry Presidency of Administration Republic of Turkey on Disable People (2002). *Turkey Disability Survey*. Letöltve: 2017. 05. 31. URL:http://www.turkstat.gov.tr/IcerikGetir.do?istab_id=14
- Tiryakioğlu, Ö. & Avcioglu, H. (2013). Rehberlik ve araştırma merkezi müdürlerinin özel eğitim bölümünün sorunlarını algılama. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counseling (TIJSEG)*, 2(1), 13–29.
- Turkish Culture Portal, Birth Tradition (é.n.). Letöltve: 2019.02.17. URL: <http://www.turkishculture.org/lifestyles/ceremonies/birth-216.htm>
- Türkiye İstatistik Kurumu (2013). *Seçilmi Göstergelerle Yalova*. Letöltve: 2017. 09. 29. URL: <http://www.tuik.gov.tr/ilGostergeleri/iller/YALOVA.pdf>
- Ünal, A. (2006). *The Qur'an with Annotated Interpretation in Modern English*. The Light Inc. Somerset, USA.
- Verdes T. (2005). *Sülyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban*. Budapest, De juRe Alapítvány – Kézenfogva Alapítvány. Letöltve: 2017. 05. 31. URL: <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>

Gyógypedagógus szakvizsga szakirányú továbbképzés (4 félév)

A szakvizsgázott pedagógus (gyógypedagógiai szakterületen) tevékenységét pedagógus/gyógypedagógus munkakörben, a köznevelési, gyermekvédelmi, szociális, illetve egészségügyi és rehabilitációs ellátó- és intézményrendszerben, annak bármely területén és intézménytípusában az alapvégzettségének megfelelő foglalkoztatási körben végzi.

A köznevelési rendszerben hasznosítható új tevékenységei a képzésben választott tanulmányi terület szerint:

- közoktatási szakértő, gyógypedagógiai és gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban résztvevő nevelési-oktatási intézményben, egységes gyógypedagógiai módszertani központban, illetve egységes pedagógiai szakszolgálatban vagy bármely gyógypedagógiai tevékenységre vonatkozóan;
- korszerű és komplex ismeretekkel rendelkező szakalkalmazott.

A képzési idő 4 félév, ugyanakkor az előzetes tudások beszámítási rendje alapján, adott feltételek fennállása esetén 2 félév alatt is teljesíthető.

A jelentkezés feltétele gyógypedagógia alapképzési szakon szerzett oklevél, vagy gyógypedagógia mesterképzési szakon szerzett oklevél, vagy gyógypedagógia-tanár mesterképzési szakon szerzett oklevél, vagy pedagógusképzés képzési területen, legalább alapképzésben szerzett végzettség és szakképzettség, továbbá valamely szakirányú továbbképzés keretében megszerzett további szakképzettség az alábbiak közül: Nyelv- és beszédfejlesztő pedagógus (2009-ig)/Óvodás és kisiskolás gyermekek nyelv- és beszédfejlesztése (2009-től); Fogyatékosok együttnevelési (integrációs) pedagógiája (2009-ig)/Integrációs fogadó pedagógus (2009-től). További feltétel legalább 3 éves szakmai gyakorlat a köznevelés, felnőttoktatás, felnőttképzés vagy a rehabilitációs-rehabilitációs ellátáshoz kapcsolódó bármely ágazati területen.

A képzés önköltsége: 130.000 Ft/félév

Jelentkezési határidő: 2019. július 10.

Tervezett indulás: 2019-20-as tanév őszi félév

A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2DO1TK6>

ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR GYÓGYPEDAGÓGIAI TOVÁBBKÉPZŐ KÖZPONT

Szakértői bizottsági komplex tevékenység szakirányú továbbképzés (3 félév)

A szakirányú továbbképzés célja a komplex diagnosztikában átfogó és pontos ismeretekkel rendelkező szakemberek képzése. A minőségi és méltányos szakértői folyamatban szükséges szakértelem elmélyítése és a szakmai képesség fejlesztése, az inkluzív szolgáltatói attitűd erősítése, az etikus szakmai magatartás, a protokolláris működés közös rendszerbe illesztésével a komplex szakértői kompetenciák kialakítása. A továbbképzés elvégzésével hallgatóink „szakértői bizottsági komplex diagnosztika” szakképzettséget szereznek.

Szükséges előképzettség: gyógypedagógia alapképzési szak legalább alapfokozat (BA), vagy annak megfeleltethető korábbi, főiskolai szintű képzésben szerzett oklevél bármely szakirányon, gyógypedagógiai tanár vagy gyógypedagógiai terapeuta;

vagy bármely pedagógus alapképzési szak legalább alapfokozatán (BA) szerzett oklevél és a beilleszkedési, a tanulási és magatartási nehézségekkel küzdő gyermekek, tanulók szűrésére, csoportos és egyéni foglalkoztatására jogosító szakirányú továbbképzésben szerzett szakképzettség, illetve fejlesztőpedagógus szakirányú továbbképzésben szerzett szakképzettséget igazoló oklevél;

vagy konduktor alapképzési szak legalább alapfokozatú (BA) képzésben szerzett oklevél, pszichológia alapképzési szak legalább mesterfokozatú (MA) képzésben szerzett oklevél; *vagy* gyermek- és ifjúságpszichiátria vagy csecsemő- és gyermekgyógyászat vagy gyermekneurológia szakorvosi szakképesítéssel rendelkező orvos oklevél.

A képzésre történő felvétel további feltétele: Esettanulmány benyújtása, melyben elvárt, hogy a jelentkező alapvégzettségéhez illeszkedően mutassa be szakmai kompetenciáját, legyen értékelhető a jelentkező szakértelme, inkluzív szemlélete, módszertani tájékozottsága. Az eset ismertetése elemző, értékelő személetű legyen, kellő önreflektivitással mutassa be szakmai szerepét a jelentkező az esetvezetésben. Az esettanulmány elvárt terjedelme legalább 8.000 és legfeljebb 10.000 karakter.

A képzés önköltsége: 180.000 Ft/félév

Jelentkezési határidő: 2019. június 30.

Tervezett indulás: 2019-20-as tanév őszi félév

A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2DO1TK6>

A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

¹MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

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

³ ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola

Két lépés az önállóság felé – Az önkiszolgálási készségek előmozdítása integrált óvodai keretek között autizmusban

FAZEKAS DOROTTYA^{2,3} – STEFANIK KRISZTINA^{1,2}

fazekas.dorottya@barczy.elte.hu

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér és célok: A modern, evidenciaalapú, autizmus-specifikus támogatás elsődleges célja a kommunikáció, a társas készségek, valamint az önállóság előmozdítása nem csupán a gyermek vagy felnőtt fejlesztésével, hanem a személyi és tárgyi környezet individualizált adaptációjával. Az önkiszolgálási készségek fejlesztésének alapvetései nem különböznek az autizmus-specifikus támogatás módszertanában általában alkalmazott, evidenciaalapú megközelítéstől. Jelen esettanulmányunk fókuszában az a kérdés áll, hogy milyen feltételek mellett valósíthatók meg integrált óvodai nevelésben rövidtávú, önkiszolgálásra vonatkozó fejlesztési célok – autizmus-specifikus támogatási keretben, amennyiben utazó gyógypedagógus támogatja az óvodai szakembereket.

Módszer: A vizsgálatunkban alkalmazott eljárások két nagyobb halmazra bonthatók: (1) a gyermek önálló fogmosását és orrfújását elősegítő felméréshez, tervezéshez és kivitelezéshez kapcsolódó módszerek – kísérleti feladatanalízis (ExTa); (2) a célok megvalósításához szükséges szakemberek közötti együttműködések monitorozásához használt módszerek – az előre tervezett és a spontán, a célviselkedésekre vonatkozó interakciók jegyzőkönyve és egyszerű tartalomelemzés mentén történő összegzése, annak érdekében, hogy meghatározzuk, milyen mennyiségű és tartalmú egyeztetés szükséges a beavatkozások sikerességéhez.

Eredmények: Az autizmus-specifikus, egyénre szabott gyógypedagógiai beavatkozás evidenciaalapú elemei közül két rövidtávú fejlesztési cél eléréséhez a környezet módosításával, vizuális támogatással, pozitív megerősítéssel, valamint a tevékenységek kivitelezéséhez szükséges nem autizmus-specifikus (de individuálisan fontos) célterületek előmozdításával jutottunk el. A hivatkozott irányelvekkel és kutatási eredményekkel összhangban a vizsgálódás fókuszában álló gyermek esetéből is kirajzolódik, hogy a partnerek közötti együttműködés, az egymás pedagógiai megközelítései felé való nyitottság nélkül korántsem lehetséges a sikeres támogatás. Amennyiben ezek a feltételek teljesülnek, a speciális ellátást nyújtó csoportokhoz hasonló eredmények sem elérhetetlenek.

Kulcsszavak: autizmus spektrum zavar; önkiszolgálás; óvodai integráció; utazó gyógypedagógia

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Az autizmus¹ a fejlődés olyan variációja, amely etiológiai hátterét és viselkedéses képét tekintve is nagy heterogenitást mutat (Győri, 2012). A kép több dimenzió mentén változik: függ az életkortól, az autizmusban való érintettség súlyosságától, a beszéd és a beszédértés szintjétől, az intellektuális képességek színvonalától, valamint a személyiségtől és a környezeti hatásoktól, továbbá az esetlegesen társuló állapotoktól. Az autizmust tehát, mint multidimenzionális spektrumot értelmezzük (ESZK, 2017). Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek szocio-kommunikációjában, társas interakcióiban szokatlan viselkedéses mintázatokat, jelentős eltéréseket találhatunk, és jellemző a szűk körű, sztereotip-repetitív viselkedések és érdeklődés megjelenése is – ez az úgynevezett „autisztikus diád” (APA, 2013; Stefanik & Prekop, 2015).

A modern, evidenciaalapú, autizmusspecifikus támogatás elsődleges célja a kommunikáció, a társas készségek, valamint az önállóság előmozdítása nem csupán a gyermek vagy felnőtt fejlesztésével, hanem a személyi és tárgyi környezet individualizált adaptációjával. Az átfogó célok függetlenek az adott személy életkorától, de a támogatás módszereinek és eszközeinek megválasztásakor, illetve a konkrét, rövidtávú célok kijelölésekor természetesen az egyedi képességek és szükségletek a meghatározóak (Stefanik, 2018).

Jelen esettanulmányunk fókuszában az a kérdés áll, hogy milyen feltételek mellett valósíthatóak meg integrált óvodai nevelésben rövidtávú, önkiszolgálásra vonatkozó fejlesztési célok – autizmusspecifikus támogatási keretben.

Alapvető kérdések autizmus és integrált nevelés kapcsán

Minden autizmussal élő gyermek jogosult a szükségleteihez igazodó edukációra, támogatásra, a köznevelés színterein (is) az együtt- vagy különnevelés intézményeiben egyaránt (2011. évi CXC törvény a köznevelésről). Az egyéni igényekhez igazodó specifikus ellátásba beletartozik a környezet adaptálása és a gyógypedagógiai ellátás is. Amennyiben az intézmény nem rendelkezik megfelelő szakemberrel, a gyógypedagógiai ellátást az utazó gyógypedagógusi hálózat biztosítja (2011. évi CXC törvény a köznevelésről).²

Ahogy azt már kiemeltük, ahhoz, hogy az autizmussal élő gyermekek jogai ne csorbuljanak, feltétlenül szükséges egy együttműködési háló kialakítása az integrációban is. Ennek főbb szempontjai a következők: (1) a gyermek és szülei, mint

¹ Tanulmányunkban az autizmus spektrum zavar és autizmus spektrum állapot szinonimájaként kezeljük az autizmus kifejezést.

² A gyermek rehabilitációs és habilitációs órakeretét a korai fejlesztés területén a 15/2013 (II. 26) EMMI rendelet szabályozza, míg az óvodai és iskolai támogatáshoz a 2011. évi CXC törvény 6. számú melléklete ad iránymutatást. A sajátos nevelési igényű gyermekek együttnevelése során a feladatok megosztásáról, a folyamatban résztvevők kompetenciáiról a 32/2012 EMMI rendelet, más néven az SNI irányelv újításpontokat.

elsődleges partnerek; (2) hatékony együttműködés valamennyi résztvevő között; (3) az autizmussal élő gyermek és társai pozitív kapcsolatának elősegítése; (4) a célok felmérésre épülő, individualizált meghatározása; (5) autizmusban jártas szakember rendszeres részvétele a folyamatban; (6) hatékony és megbízható, autizmusspecifikus támogatás a pedagógusok felkészítésével és részvételével (Department for Education UK, 2009; Charman et al., 2011; Volkmar & Wiesner, 2013).

Az autizmussal élő gyermekek óvodai és iskolai integrációja számos, az autizmus természetéből adódó sajátos kihívással jár együtt. Koegel és munkatársai (Koegel, Koegel, Matos-Freden & Lang, 2012) arra hívják fel a figyelmet, hogy ezekben az oktatási közegekben gyakran kevesebb alkalom adódik az autizmus szakember, a pedagógusok és a szülők kommunikációjára, noha kiemelten fontos (lenne) a partnerek tervezett, gyakori konzultációja. A jól kivitelezett, autizmusspecifikus támogatást nyújtó együttnevelés valamennyi gyermek számára előnyös lehet (áttekintésért lásd: Ábrahám, Stefanik & Őszi, 2018). A tipikusan fejlődő kortársak társas készségei, önreflexiója szignifikánsan jobban fejlődik, mint akkor, ha nincs autizmussal élő társuk. Az akadémikus készségek előmozdításakor a sajátos nevelési igényű gyermek jelenléte felhívja a figyelmet a differenciálás fontosságára, így a teljes közösség számára hasznos, hiszen – jó esetben – új eszközök alkalmazására motiválja a pedagógusokat (Ferraioli & Harris, 2011). Az autizmussal élő gyermekek számára pedig az integrált közeg több lehetőséget biztosít a szocio-kommunikációs készségek mozgósítására, gyakorlására. (Kamps et al., 2014). A lehetséges előnyök mellett fontos tisztában lennünk azzal is, hogy a szakmailag rosszul kivitelezett integráció súlyos veszélyekkel járhat (pl. bullying, pszichiátriai problémák kialakulása) (Méhes & Stefanik, 2016).

Autizmus és önkiszolgálás

Amennyiben képesek vagyunk önállóan végezni feladataink nagy részét, vagy magunk választhatjuk meg, kitől, mikor, miben kérünk segítséget, az nagyban hozzájárul a kompetenciaérzéshez, a sikerélményekhez. Szívesebben végzünk olyan tevékenységeket, amelyekben önállóak vagyunk, ahol a kimenet kevésbé függ a külső környezettől, vagy egy másik személytől (Peeters, 2007). Természetesen az autizmussal élő embereknek is joguk van a lehető legmagasabb szintű önállósághoz, a döntések szabadságához (ENSZ Egyezmény, 2007). Ahhoz azonban, hogy ezek a jogok valóban érvényesüljenek, már kisgyermekkortól támogatnunk kell a döntéshozatalhoz, illetve az autonómia kiteljesedéséhez szükséges alapvető készségek elsajátítását.

A továbbiakban – illeszkedve esettanulmányunk fókuszához – szűken az önkiszolgáláshoz kapcsolódó viselkedésekre koncentrálunk. Ezek a praktikus, adaptív készségek teszik lehetővé, hogy egy személy – saját fejlődési szintjének megfelelően – gondoskodjon magáról. Többek között ideértjük az öltözést, étkezést, személyes higiéniához kapcsolódó tevékenységeket, egészségmegőrzést, a különféle házimunka jellegű feladatokat, a szolgáltatások igénybevételét, a veszélyeztető helyzetek elkerülését (Sparrow et al., 1984).

Az autizmusból fakadó nehézségek (pl. a kommunikációban, utánzásban, rugalmas viselkedésszervezésben) akadályozhatják az önkiszolgálási készségek spontán elsajátítását még akkor is, ha az intellektuális vagy a motoros funkciók szintje megfelelő az adott viselkedések kivitelezéséhez. A környezet hajlamossá válhat a gyermek igényeihez igazodni, „kiszolgálni” őt, hogy elkerülje az esetleges konfliktusokat. Ez különösen azokban a helyzetekben igaz, ahol idői nyomás is van (pl. reggeli induláskor) (Mesibov, Shea, Schopler, 2008). Ugyanakkor a későbbi kimenetel szempontjából az önellátás színvonala meghatározó (Gillham et al., 2000; Liss et al., 2001; Sigmund et al., 2012). Sőt, az önkiszolgálási készségek előmozdításával megtapasztalt önállóság élménye egyben sikerélmény is, s ez kihat az önértékelésre, önbizalomra és más sarkalatos készségekre is (pl. kommunikáció) (Drahota, Wood, Sze, Van Dyke, 2010).

Az önkiszolgálási készségek fejlesztésének alapvetései nem különböznek az autizmus-specifikus támogatás módszertanában általában alkalmazott, evidenciaalapú megközelítéstől (Mesibov et al., 2008; Stefanik, 2018). Az önellátás területén leggyakrabban használt módszerek és technikák között – többek között – viselkedésterápiás elemek (Drahota et al., 2010), videomodellálás (Hume, Loftin, Lantz, 2009), egyénre szabottan vizualizált cselekvési algoritmusok, munkarend és munkaszervezés szerepelnek. Ezek a gyermek vagy felnőtt számára érthető szimbólumszinten (pl. tárgyakkal, képekkel, írott instrukciókkal) közvetítik az adott önkiszolgálási feladat elvárásait, segítik a cél szem előtt tartását, a sorrendezést, a tevékenység monitorozását és kivitelezését (Peeters, 2007; Mesibov et al., 2008; Hume, Plavnick és Odom, 2012). Hangsúlyozzuk azonban, hogy ezeket a módszertani elemeket kombináltan érdemes alkalmazni (Springgs, Knight és Sherrow, 2015). Noha még csak kevés vizsgálat foglalkozik a kérdéssel, úgy tűnik, hogy együttnevelésben is jelentős sikerek érhetőek el az önkiszolgálás területén (is), ha jól szervezett és intenzív együttműködés biztosítható a szakemberek között (Sigmund et al., 2012). A megfelelő fejlesztési célok kiválasztását és a beavatkozás individualizált megtervezését olyan pedagógiai felméréseknek kell megelőzniük, amelyek *nem* kizárólag az önkiszolgálásra fókuszálnak. A teljes képességprofil, illetve az egyedi sajátosságok figyelembevétele szükséges tehát (Jasmin et al., 2008), s ehhez a standardizált eszközök mellett informális, célzott felmérésekre is szükség van (Drahota et al., 2010).

Esettanulmányunk egyik közvetlen kutatómódszertani előzménye a HANDS projekt (Helping Autism diagnosed young people Navigate and Develop Socially), amelynek célja az volt, hogy okostelefonon futó, webes háttérrel rendelkező támogatási rendszert hozzanak létre autizmussal élő kamaszok számára (Mintz, Györi és Aagard, 2012). Ennek keretében dolgozták ki a kísérleti feladatanalízist (Experimental Task Analysis – ExTA), amely a feladatanalízis módszerének és a promptolás hierarchiájának ordinális skálázása ötvözetéből alakult ki. Alkalmas arra, hogy individualizált célok teljesülésének sikerességét, kvantifikálható módon, egyéni és csoportszinten is összehasonlítsuk (Stefanik, 2013). A HANDS többszintű hatásvizsgálatában az individuálisan kialakított önellátási célok megvalósulását vizsgálták az ExTA segítségével – sikerrel. (Györi és mtsai, 2012).

ESETTANULMÁNY – ÖNÁLLÓSÁG ELŐMOZDÍTÁSA INTEGRÁLT ÓVODAI NEVELÉSBEN

Esettanulmányunk fő célja, hogy feltérképezzük, integrált óvodai körülmények között milyen tényezők befolyásolhatják egy autizmussal élő gyermek önkiszolgálási készségeinek fejlesztését, amennyiben utazó gyógypedagógus támogatja az óvodai szakembereket.

Vizsgálódásunkat a következő kérdések irányították:

- 1. Hogyan valósíthatóak meg rövidtávú, önkiszolgálással kapcsolatos fejlesztési célok autizmussal élő gyermekeknél integrált óvodai környezetben?*
- 2. Hogyan működtethető az utazó gyógypedagógus és az óvodai szakemberek közötti együttműködés a célok megvalósításában?*
- 3. Hogyan lehetséges a beavatkozások megfelelő intenzitásának biztosítása, az általánosítás erősítése a viszonylag szűk órakeretek mellett?*

A vizsgálat résztvevői

Esettanulmányunk fókuszában Jancsi³ áll, aki 6 éves és 4 hónapos, autizmussal élő gyermek. Vizsgálatunkba azonban nem csak őt, hanem valamennyi releváns partnert igyekeztünk bevonni (édesanya, óvodapedagógusok, gyógypedagógiai asszisztens, utazó gyógypedagógus). Jancsi és a felsorolt felnőttek közösen gondolkodtak és dolgoztak a rövidtávú célok megtervezésében, illetve megvalósításában. Mind a gyermek részvételéhez, mind a szülőktől származó információk felhasználásához – írásos és szóbeli tájékoztatás után – szülői beleegyezést kaptunk, s hasonlóan, a gyermek támogatásában részvevő szakemberektől is.

A vizsgálat fókuszában álló gyermek

Jancsi – vizsgálatunk idején – 6 év 4 hónapos. Autizmus diagnózisát (gyermekkorai autizmus) 4 év 4 hónaposan állapították meg a területileg illetékes szakértői bizottságnál, vizsgálataik alapján ép intellektuális képességeket valószínűsítettek.

Jancsi nagyon beszédes, kifejezetten aktív, kezdeményező gyermek, társas nyitányai azonban gyakran szokatlanok, nem illeszkednek az adott szociális kontextushoz. Receptív nyelvi színvonala jelentősen alulmarad beszédprodukciónál – ez igen gyakran ahhoz vezet, hogy a Jancsi környezetében lévő személyek nem megfelelően igazítják kommunikációjukat a gyermek megértésének szintjéhez, s ez félreértéseket, feszültséget okoz. A relatíve jó formális nyelvi képességek mellett gyakoriak az azonnali és késleltetett echoláliák Jancsi beszédében.

Nagymozgásos tevékenységekben szívesen vesz részt, mozgásos és mondókás feladatokkal (is) motiválható. Finommotoros teljesítménye jelentősen elmarad az

³ Természetesen fiktív nevet használunk.

életkorában elvárhatóaktól, ezeket a tevékenységeket gyakran hátrítja is. Színeket, nagyságot és formákat egyeztet, testrészeit megmutatja, 4 elemű sorokat megjegyez, képeken, irányított kérdések mentén cselekvéseket felismer, egyszerű mindennapi tárgyak funkcióját ismeri. Játéktevékenysége beszűkült, főként a vonatok és villamosok érdeklik, ugyanakkor segítséggel más tevékenységekbe is bevonható, érdeklődése felkelthető. Könnyen fárad, fáradtságát kontrollálhatatlan nevetés jelzi, amely alkalmanként bepisiléssel is jár.

Jancsi szeptember óta (8 hónapja) jár jelenlegi óvodájába, vegyes életkorú csoportba. Korábban több, igen sok stresszt okozó óvodaváltáson esett túl.

Jancsi óvodai nevelésének keretei

A budapesti kerület önkormányzati fenntartású óvodája kiemelt feladatnak tekinti az anyanyelvi nevelést és a környezettudatos gondolkodás kialakítását. Az autizmussal élő gyermekek integrációja 2013-ban jelent meg az intézmény alapdokumentumában.

A csoportvezető óvodapedagógus (későbbiekben: óvodapedagógus1), heti 4 délelőttöt tölt a csoporttal. Több mint tíz éve dolgozik az óvodában, korábban 60 óras továbbképzésen vett részt autizmus témakörben. Óvodapedagógus társa (későbbiekben: óvodapedagógus2) nagy tapasztalattal rendelkezik, nyugdíj előtt áll, heti egy délelőttöt tölt a csoporttal. A gyógypedagógiai asszisztens képzése során elemi ismereteket szerzett az autizmusról, ebben a tanévben kezdett ezen a pályán dolgozni, teljes állásban a csoportban dolgozik. Az utazó gyógypedagógus (jelen tanulmány egyik szerzője) autizmus spektrum pedagógiája és értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányos gyógypedagógus, kétéves szakmai gyakorlati tapasztalattal. Az utazó gyógypedagógiai ellátás heti 4 órában valósul meg a csoportban. Ebben az időkeretben az utazó gyógypedagógus egyéni fejlesztést, kiscsoportos fejlesztést és az óvodai csoportban történő támogatást is végez. A szülő és a szakemberek közötti együttműködés és kapcsolattartás rendszeres, partneri viszonyban működő.

A vizsgálatunkat megelőző pedagógiai felmérések

Vizsgálatunkat megelőzően (megközelítőleg félévvel korábban) az autizmusspecifikus fejlesztés céljainak kijelöléséhez a beavatkozás megtervezéséhez szükséges pedagógiai felmérést az utazó gyógypedagógus végezte el. Több információforrásra építve, többféle megközelítésben zajlott Jancsi képességeinek és szükségleteinek feltérképezése. Az alapkészségek, a motivációs bázis, illetve a társas és kommunikációs készségek felmérésének keretét a Quill, Norton-Bracken és Fair (2000, közli Quill, 2009) által összeállított strukturált, informális felmérési szempontrendszer adta. Ezt kiegészítette Jancsi szimbólumértési szintjének felmérése, illetve strukturált és strukturálatlan megfigyelések a szabadidő eltöltésének, a munkakészségek, a motoros funkciók és az önkiszolgálás területein (Havasi & Őszi, 2015). Az átfogó pedagógiai felmérés részeként

felvételre került a PEP-3 is (Psychoeducational Profile Third Edition [Pszichoeducációs profil – 3. kiadás]; Schopler, Lansing, Reichlerand & Marcus, 2005).

A felmérési eredmények alapján a szülőkkel és az óvodai szakemberekkel egyeztetve alakították ki a közép- és hosszútávú fejlesztési célokat. Az alábbi táblázatban az egyéni fejlesztési tervből azokat a fókuszokat emeltük ki, amelyek az esettanulmány szempontjából lényeges területhez, azaz az önkiszolgáláshoz kapcsolódnak.

Célterület	Középtávú cél	Rövidtávú cél
Önálló öltözködés	<ul style="list-style-type: none"> - ruhák kifordítása levétel után - zipzár használat - nagy gombok gombolása (főként kabát) 	Rövid ujjú póló kifordítása
Önálló fogmosás	<ul style="list-style-type: none"> - fogkrém kinyomása megfelelő mennyiségben - a fogkefe forgatása a szájban önállóan - a fogkefe előblítése - kupak le és becsavarása 	A fogmosás folyamatában a sorrend elsajátítása, részlegesen önálló tevékenység
Önálló kézmosás	<ul style="list-style-type: none"> - megfelelő mennyiségű szappan kinyomása - dörzsölés helyes kivitelezése - alapos törölközés 	Folyamat sorrendjének kialakítása, folyamatábra bevezetése
Étkezés kortársak jelenlétében	<ul style="list-style-type: none"> - reggelik során részvétel, korai időpontban nem a teljes csoport jelenlétében - csúsztatott közös étkezés, egy fogás elfogyasztása teljes létszám mellett 	Egy kortárs jelenlétében reggeli

1. táblázat. Önkiszolgáláshoz kapcsolódó fejlesztési célok Jancsi egyéni fejlesztési tervében

Az esettanulmányunkat irányító kérdéseinket két, releváns és aktuális rövidtávú önkiszolgálási fejlesztési cél mentén kívántuk vizsgálni. Az egyéni fejlesztési terv áttekintése, az édesanyával és az óvodapedagógusokkal történt konzultációk, illetve a prioritások megállapítása után a részlegesen önálló *fogmosás*, valamint egy aktuálisan problémát jelentő, noha az eredeti egyéni fejlesztésben nem szereplő viselkedés, a megfelelő *orrfújás* és papírzsebkendő használat kialakítását választottuk.

Fogmosás

Az önálló fogmosás elérése a szülő és az óvoda számára is nehézséget jelentett. (Az óvodai program alapján az önálló fogmosást nagycsoportban sem várják el, de a próbálkozást már kiscsoportban is szükségesnek tartják, otthoni feladatnak tekintik.) A csoportok kisebb egységekre bontva együtt mosnak fogat, ez egy irányított cselekvés, felhívják a figyelmet arra, hogy a száj melyik részén mennyi ideig szükséges mosni a fogakat. Elvárják a kulturált öblítést, az önálló víztöltést, csapnyitást és -zárást, a fogkefe rágását nem engedik meg.

Orrfújás

Az orrfújással kapcsolatos problémák felfedezése egy aktuális náthának volt „köszönhető”, korábban a szülő nem jelezte ezt. Kiderült, hogy Jancsi nem képes megfelelően kifújni az orrát, s ez mind higiénés, mind esztétikai szempontból kihívást jelentett az óvodában (Jancsi orrváladékát mindenhol szétkente). Mindemellet komolyabb betegségnek nem volt jele, de a nátha hosszan elhúzódott, így a felülfertőződés veszélye magasabb, vagyis egészségügyi szempontból is fontos célként tekinthetünk rá. Allergia lehetősége is felmerült (ennek kivizsgálása folyamatban). Az óvodai program középsős korra önálló orrfújást vár el, s ezt is otthoni feladatnak tekinti.

Eljárás

A vizsgálatunkban alkalmazott eljárások két nagyobb halmazra bonthatók: (1) a Jancsi önálló fogmosását és orrfújását elősegítő felméréshez, tervezéshez és kivitelezéshez kapcsolódó módszerek; valamint (2) a célok megvalósításához szükséges szakemberek közötti együttműködések monitorozásához használt módszerek.

Felmérés

A felméréshez a kísérleti feladatanalízis (ExTA) módszerét alkalmaztuk (Stefanik, 2013). A célviselkedés kiválasztása után elsőként készül egy modellanalízis: egy felnőtt végrehajtja az adott tevékenységet, miközben egy szakember feljegyzi a cselekvési sort, apró lépésekre bontva. Ezt követően készül el a tulajdonképpeni felmérés, amikor a gyermeket kérjük meg, hogy végezze el a tevékenységet. Ennek során végig rögzítjük, mely lépésnél milyen segítségre van szüksége, a promptolás hierarchiájának szigorú betartása és monitorozása mellett. A felmérés során lejegyzésre kerül a gyermek összes viselkedése, amely megjelenik a tevékenység elvégzése közben. A promptolás hierarchiájának felhasználásával 6-tól 0-ig terjedő skálán kódolunk (a teljes fizikai segítségtől az önálló kivitelezésig) Ezt követően megtervezzük a beavatkozást, amely magába foglalhatja, például a környezet átstrukturálását és új vizuális támogatások bevezetését. Rövid gyakorlási idő után újabb feladatanalízist készítünk, immár az új eszközök vagy az új környezeti elrendezés felhasználásával, és dokumentáljuk a kivitelezéshez szükséges promptokat. A beavatkozás során a fizikai, verbális promptokat elhalványítjuk, míg a vizuális promptok megmaradnak. Amennyiben adott környezetben már stabilan és teljesen önállóan képes a tevékenységet kivitelezni a gyermek vagy felnőtt, következik a viselkedés általánosítása, alkalmazása más környezetben (például otthon) is.

Az orrfújás és a fogmosás felmérése

Az orrfújás és a fogmosás modellanalízisei viszonylag könnyedén kivitelezhetőek voltak az óvodai kontextusban. Az orrfújás feladatanalízisét kivitelezni Jancsival viszont nagyobb kihívást jelentett. Nem várhatjuk el egy gyermektől, hogy anélkül fújja az orrát, hogy az valóban szükséges lenne, így néhány napig „sasszemmel” figyelték, hogy melyik alkalmas pillanatban készülhet el a felmérés. A fogmosás esetében az utazó gyógypedagógus órarendjének átszervezésére volt szükség ahhoz, hogy a feladatanalízis a fogmosás természetes, megszokott idejében valósulhasson meg.

Az együttműködések nyomon követése

Az utazó gyógypedagógus és az óvodai szakemberek közötti együttműködéssel kapcsolatosan az előre tervezett és a spontán, a célviselkedésekre vonatkozó interakciókat jegyzőkönyveztük, és egyszerű tartalomelemzés mentén összegeztük annak érdekében, hogy meghatározzuk, milyen mennyiségű és tartalmú egyeztetés szükséges a beavatkozások sikerességéhez. Kiemeljük, hogy nélkülözhetetlen a szülőkkel való együttműködés is egy ilyen folyamatban, de első lépésként, ebben az igen rövid (megközelítőleg két hétig tartó) beavatkozási időszakban az óvodai kontextusra koncentráltunk.

Felmérési eredmények és beavatkozás

Orrfújás

lépés	tevékenységelem	prompt	prompt mélysége
1.	odamegy a zsebkendőtartóhoz	nyitott verbális	1
2.	kivesz egy db zsebkendőt	direkt verbális	2
3.	kihajtogatja a zsebkendőt	részleges fizikai	5
4.	az orrához emeli a zsebkendőt	részleges fizikai	5
5.	belefújja az orrát (váltott orrlyukkal) ⁴	-	0
6.	meztöröli az orrát	direkt verbális	2
7.	összehajtja a zsebkendőt	direkt verbális	2
8.	kidobja a zsebkendőt a kukába	direkt verbális	2

2. táblázat. Jancsi ExTA eredménye – orrfújás

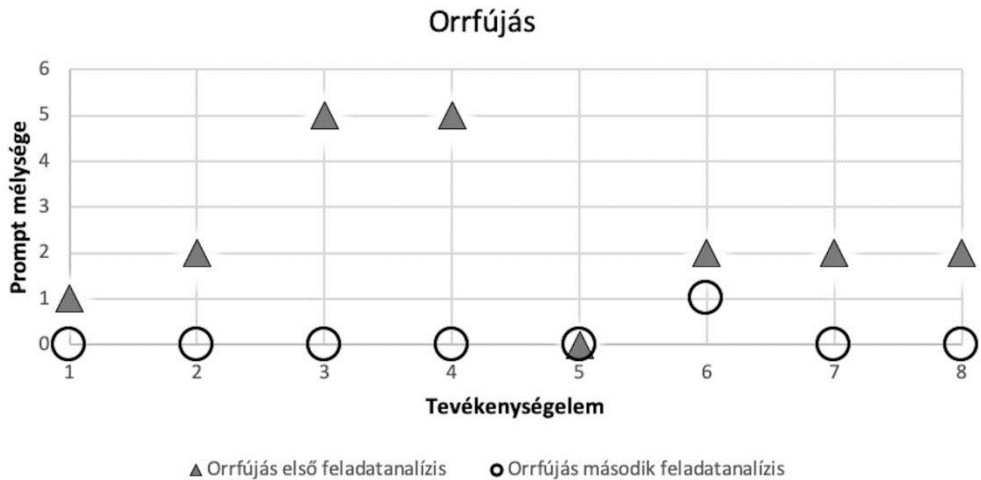
⁴ Figyelem! Az orrfújásnál minden esetben a két orrlyuk külön-külön fújását tanítjuk. Jancsinál azonban korábbi megfigyeléseink alapján nem bontottuk két lépésre az analízisben ezt a tevékenységet, mivel korábbi megfigyeléseink alapján stabilan, megfelelően fújta ki orrát.

A felmérés alapján (lásd 2. táblázat) megállapítható, hogy Jancsi számára az orrfújás nagy kihívás volt. Egyetlen lépés kivételével minden tevékenységelemhez segítségre volt szüksége. A célviselkedés mindezek alapján nem felelt meg a rövidtávra kijelölhető célok kritériumainak, túl magas követelményeket támasztott (legalábbis a teljes cselekvési sor). Feltétlenül figyelembe kellett azonban venni, hogy higiénés és egészségmegőrzési szempontból ez fontos célterület. Sőt, a többi gyermek feltűnően undorodó arckifejezései és sikongatásai a szétkent orrváladék láttán szórakoztatták Jancsit, így félő volt, hogy ezek megerősítik és fenntartják a problémás viselkedést.

Elemézve a kivitelezést nehezítő tényezőket, a következők voltak tapasztalhatók: Jancsinak nem sikerült stabilan megtalálnia a papírzebkendőtartót a különböző óvodai helyszíneken (csoportszoba, udvar, tornaterem, fejlesztőszoba). Gyakran az orrát előbb elkezdte fújni, minthogy a zebkendőt odaemelje, de pozitívum, hogy jó erővel, váltott orrlyukkal fúj. Nem tudta, hova kell tenni a használt zebkendőt (pl. a zebkendőtartóba tette vissza). Mindezek mellett feltételezhető volt, hogy Jancsi az orrváladék szétkenésével kellemes megerősítéseket szerez a „közönség” reakciói miatt (kiszámíthatóság, kontrollélmény), így az élmény adaptívabb módon történő helyettesítése is szükséges volt. A beavatkozás tervezésekor azt a „helyettesítő élményt” alakították ki, hogy az asszisztens és az óvónők minden alkalommal tapsolnak, ha Jancsi megfelelő módon orrot fúj (ezzel pótolva a hüledező és szörnyülködő közönséget). Itt azonban felmerült egy további probléma, mivel Jancsit rendkívül zavarta, hogy őt megtapsolják, míg a többieknek teljesen természetes, hogy orrot fújnak („Miért nekem tapsolnak?” „Nekem úgy kell csinálni, mint a gyerekeknek...”). Más helyzetekben is megfigyelhető volt (pl. mesehallgatás), hogy Jancsi számára motiváló erejű, ha önállóan, felnőtt nélkül tevékenykedhet, ilyenkor a viselkedéses szempontokat is szívesebben tartja. Megszületett tehát az alku: „ha megpróbálsz zebkendőbe törölni az orrod, a felnőttek csak távolabbról néznek”. A térben való tájékozódás, illetve a zebkendőkeresés problémáját a környezet megváltoztatásával oldották meg: Jancsi saját zebkendőtartót kapott, amit mindenhová magával vihetett, így minden helyszínen megtalálta, és büszke volt magára, mert minden udvarra menés vagy tornaterembe vonulás során valamit rábíztak. Az orrfújás folyamatának kivitelezését megtámogatandó, Jancsi számára egyedileg kialakított, szimbólumértési szintjének megfelelő, képes emlékeztető készült, amelyet a zebkendőtartón rögzítettek. Az öt képből álló emlékeztetőn az orrfújás Jancsi számára korábban csak segítséggel kivitelezett elemei kerültek (pl. zebkendő elvétele, kukába dobása). Mivel a zebkendőhasználatot megnehezítette Jancsi finommotoros ügyetlensége, a sikeres kivitelezés érdekében a zebkendő félbehajtásának gyakorlását egyéni fejlesztési helyzetben, majd önálló, strukturált feladatvégzéskor biztosították. A beavatkozást az utazó gyógypedagógus tervezte meg, a szükséges eszközöket is ő készítette el, vezette be, de folyamatos használatukat az óvodapedagógusok és a gyógypedagógiai asszisztens biztosította.

Két héttel a beavatkozás megkezdése, az új eszközök bevezetése után ismét kísérleti feladatanalízis készült Jancsival (a két felmérés eredményeit lásd az 1. ábrán, a vízszintes tengelyen a lépés száma, míg a függőlegesen a prompt mélysége látható). Annak

ellenére, hogy ez a célviselkedés az első felméréskor túl nagy kihívásnak látszott, a finommotorikus funkciók javításával, célzott vizuális emlékeztetővel és a környezet módosításával, valamint az önállósodási igény, mint motivációs bázis felhasználásával jelentős változás volt elérhető. A nyolc lépésből álló tevékenységsorban mindössze egyetlen alkalommal volt szükség enyhe promptra, azaz Jancsi óriási lépést tett a teljes önállóság felé. Megjegyezzük azonban, hogy a felmérési helyzeten kívül, később tapasztaltuk, hogy a specifikus támogatások nélkül a teljesítmény visszaesik. Ahhoz, hogy stabilan fennmaradjon, szükséges a kialakított vizuális segítségek és a saját zsebkendőtartó biztosítása.



1. ábra. Az orrfújás bemeneti és visszamérési kísérleti feladatanalízisének eredményei (két hét elteltével)

Fogmosás

A fogmosás feladatanalíziséből (lásd 3. táblázat) látható volt, hogy Jancsi a fogmosás jelentős részében segítség nélkül tevékenykedett (24 lépésből 16-ban), azonban a különböző fogsorrészek megfelelő tisztítása erős (fizikai) promptokat igényelt.

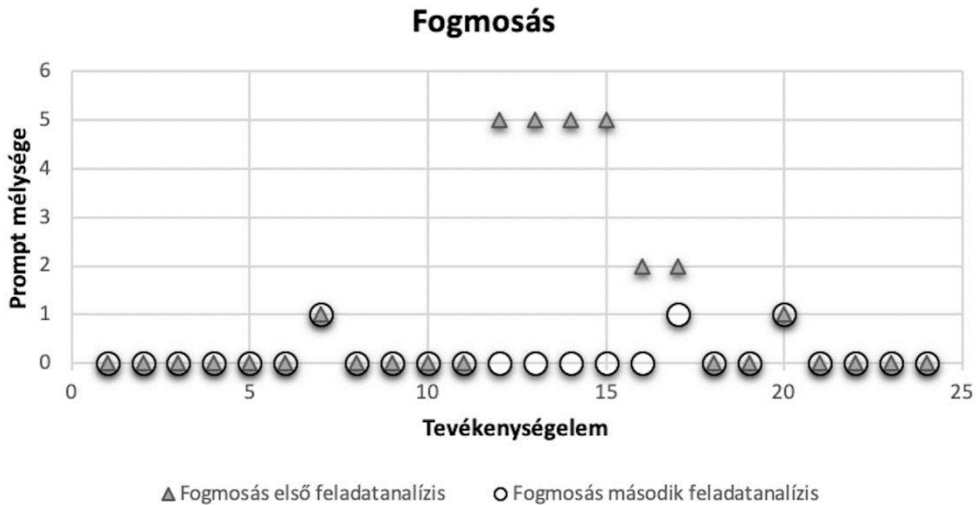
lépés	tevékenységelem	prompt	prompt mélysége
1.	napirendjéről leveszi a fogmosást jelző kártyát	-	0
2.	odamegy az általa használt mosdóhoz	-	0
3.	fogmosást jelző kártyáját egyezteti a hívóképpel	-	0
4.	leveszi a poharát	-	0
5.	kiveszi a fogkefét a pohárból	-	0
6.	kinyitja a csapot	-	0
7.	vizet tölt a pohárba	nyitott verbális	1
8.	elzárja a csapot	-	0
9.	poharát a csap szélére teszi	-	0
10.	odatartja a fogkefét, amíg a felnőtt fogkrémet ad rá ⁵	-	0
11.	szájába rakja a fogkefét	-	0
12.	megmossa a fogát lent (baloldalt)	részleges fizikai	5
13.	megmossa a fogát lent (jobbaldalt)	részleges fizikai	5
14.	megmossa a fogát fent (baloldalt)	részleges fizikai	5
15.	megmossa a fogát fent (jobbaldalt)	részleges fizikai	5
16.	megmossa előlről a fogát	direkt verbális	2
17.	kiöblíti a száját	direkt verbális	2
18.	kiborítja a pohárból a vizet	-	0
19.	megnyitja a csapot	-	0
20.	kimossa a fogkefét	nyitott verbális	1
21.	elzárja a csapot	-	0
22.	visszarakja a fogkefét a pohárba	-	0
23.	poharat polcra teszi	-	0
24.	fogmosás kártyát leveszi	-	0

3. táblázat. Jancsi ExTA eredménye – fogmosás

Ennél a tevékenységnél is figyelembe kellett venni Jancsi finommotoros ügyetlenségét, amely nem csak a kézmozdulatok kivitelezésében jelentett gondot, hanem az öblítés utáni megfelelően célzott köpésnél is (ugyanakkor Jancsi spontán letörölte a nem megfelelő helyre került köpések nyomait). A beavatkozás egyik eszköze egy individualizált folyamatára volt, sematikus színes rajzokkal, fix, függőleges elhelyezkedésben az óvodai csoport legszélső mosdójának szélén elhelyezve (Jancsi kézmosásnál is ugyanezt a mosdót használja), amelynek nagyobb finommotoros kihívást jelentő elemeit Jancsi egyéni fejlesztési helyzetben és önálló, strukturált feladatvégzéskor is gyakorolta. Ehhez az utazó gyógypedagógus nagyméretű fogsor mintát is készített, amihez a folyamatra vonatkozó részét is külön megkapta a gyermek. A gyakorlás a különböző területekhez tartozó mozdulatokra, a sorrendre és a kéznyomatékra vonatkozott. A súrolás időtartamát számlálással hangolták be (7-ig elszámolni egy-egy résznél). Nehézséget jelentett, hogy Jancsi erőfeszítéseit az utazó

⁵ Az óvoda gyakorlatában minden gyermeknek egy „fogkrémfelelős” ad fogkrémet a fogkeféjére. Mivel Jancsi egyedül mosott fogat, itt az asszisztens adagolta neki a fogkrémet.

gyógypedagógus szerette volna egyéni motivációs bázisának megfelelő pozitív megerősítéssel (Pindúr pandúrok animációs sorozat egy részének megnézése) is „honorálni”. Az integráló óvodai közegben azonban ez kevésbé elfogadott, s az autizmusból fakadó szükségletekkel való érvelés sem hozott teljesen megnyugtató eredményt. Kompromisszumos megoldás született: Jancsi külön, kétszemélyes helyzetben mosott fogat, így a gyógypedagógiai asszisztens jutalomképpen levetíthette neki kedvenc sorozatának egy epizódját. Mivel ez nem tekinthető funkcionális jutalomnak, igyekeztek olyan részletet választani, amely mégis kapcsolódik a tevékenységhez. A Pindúr pandúrok fogat mosnak epizód így nem csak motivációként, hanem egyfajta videomodellként is felhasználódott.



2. ábra. A fogmosás bemeneti és visszamérési kísérleti feladatanalízisének eredményei két héttel elteltével

A második kísérleti feladatanalízis alapján jól látható (2. ábra), hogy a visszaméréskor 21 lépést már segítség nélkül képes végrehajtani a gyermek a folyamatábra önálló követésével, s a három szükséges prompt a korábbiakhoz képest sokkal enyhébb (nyitott verbális promptok). A visszamérést követő hetekben a jutalmazási rendszer terén változást tapasztaltunk, mivel a videó unalmassá vált, néhány hét múlva a gyermek többet nem igényelte. Helyette a Pindúr pandúrok főcímdalának dúdolása lett a jutalom. Később ez is leépült, jelenleg önállóan külső megerősítés nélkül végzi a fogmosást.

Az óvodai szakemberek együttműködése az utazó gyógypedagógussal a két rövidtávú cél elérésének érdekében

Az esettanulmányban vizsgált kéthetes időszakban folytatott szakmai megbeszélések dokumentálásához és felhasználáshoz három kolléga, illetve az utazó gyógypedagógus járult hozzá.

A rövidtávú célok megvalósításához szükséges beavatkozás során három előre tervezett konzultációra került sor, amelyen mindkét óvodapedagógus és a gyógypedagógiai asszisztens is részt vett. Első alkalommal a célok kijelölése, majd a beavatkozások tervezése, végül pedig az eredmények értékelése köré szerveződtek a megbeszélések. Az asszisztens és az utazó gyógypedagógus között további két, tervezett megbeszélés is történt, illetve ők végezték el a modellanalíziseket is.

A spontán kialakuló egyeztetések tekintetében elmondható, hogy az utazó gyógypedagógus és a vezető óvodapedagógus (óvodapedagógus1) között három alkalommal történt a célokhoz kapcsolódó megbeszélés (lásd 4. táblázat), míg a főként a délutáni feladatokat ellátó óvodapedagógus (óvodapedagógus2) és az utazó gyógypedagógus között nem történt konzultáció az előre tervezett alkalmakon kívül. Ez jelentős részben magyarázható azzal, hogy a gyermek nem töltötte a délutánokat az óvodában, tehát összesen heti egy délelőttöt töltött Jancsival. A gyógypedagógiai asszisztens és az utazó gyógypedagógus között a spontán megbeszélések összesen hat alkalommal történtek, melyek közül négy személyesen zajlott, kettő pedig online kapcsolattartás formájában valósult meg. Ezek az egyeztetések főként a beavatkozás haladására, tapasztalatokra, és egy-egy praktikus gyakorlati kérdésre tértek ki (lásd 5. táblázat).

óvodapedagógus 1.	
célok kijelölése	- 1 alkalommal, személyesen (előre tervezett konzultáció) - elvárások a középsős-nagycsoportosok felé - milyen nehézségek feltűnőek a kortárs közegeben
felmérés	-
beavatkozás tervezése	- 1 alkalommal személyesen (előre tervezett konzultáció) - egységes elvárások kialakítása, forgatókönyvek kialakítása (azonos reakciók) - téri elhelyezése a vizuális támogatásoknak - a csoport felé az új szabályok kommunikációja (kié, lehet-e hozzányúlni, hogyan lehet ebben segíteni) - a jutalmazás problémája az óvodai nevelésben
beavatkozás 1. hét	- 2 alkalommal, személyesen (spontán rövid beszélgetés) - első benyomások - az eszközök használatának pontosítása (zsebkendőtartó elhelyezése)
beavatkozás 2. hét	- 1 alkalommal (spontán rövid beszélgetés) - eredmények rövid elemzése - a csoport reakcióinak összefoglalása
visszamérés, értékelés	- 1 alkalommal (előre tervezett konzultáció) - eredmények összehasonlítása - a felmérési helyzet és a mindennapi működés összevetése - a célviselkedéssel kapcsolatos további teendők

4. táblázat. Konzultációk a csoportvezető óvodapedagógussal

gyógypedagógiai asszisztens	
célok kijelölése	<ul style="list-style-type: none"> - 1 alkalommal, személyesen (előre tervezett konzultáció) - milyen nehézségek feltűnnek a kortárs közegben - mikor milyen helyzetben érezhető, hogy több segítségre van szükséges? - hol érezhető, hogy már valamilyen szintű önállóság jelen van? - milyen helyzetekben nehezebb motiválni a feladatvégzésre? - a korábbi önkiszolgálással kapcsolatos információk összegzése, rendszerezés, korábbi vizuális támogatások értékelése, a napi rutin átgondolása
felmérés	<ul style="list-style-type: none"> - előre egyeztetett 2 alkalom (modell analízis, u.a. hét másik napján ExTA) - eredmények értékelése
beavatkozás tervezése	<ul style="list-style-type: none"> - 2 alkalommal személyesen (előre tervezett konzultáció) - egységes elvárások kialakítása, forgatókönyvek kialakítása (azonos reakciók) - téri elhelyezés a vizuális támogatásoknak - a vizuális támogatások megvalósítása (laminálás, ragasztás, kosár vagy doboz) - a gyakorló feladatok kialakítása, mit/mikor/megvalósítás - a jutalom megtervezése
beavatkozás 1. hét	<ul style="list-style-type: none"> - 4 alkalommal (spontán rövid beszélgetés, 2 személyes, 2 online) - kezdeti tapasztalatok - a gyakorló feladatok elhelyezése a kódos munkában
beavatkozás 2. hét	<ul style="list-style-type: none"> - 2 alkalommal személyesen (spontán rövid beszélgetés) - haladás egyeztetése - tapasztalatok
visszamérés, értékelés	<ul style="list-style-type: none"> - 2 alkalommal személyesen (előre tervezett konzultáció) - eredmények rövid értékelése - célviselkedéssel kapcsolatos további teendők

5. táblázat. Konzultációk a gyógypedagógiai asszisztenssel

Rendkívül sokat segített, hogy az asszisztens minden fejlesztésen és minden óvodai foglalkozáson részt vett, így segített a forgatókönyvek, témakörök összefésülésében. További fontos pont, hogy az utazó gyógypedagógus rendszeresen tölt együtt időt Jancsival a csoportban is, így könnyedén tud tájékozódni a szokás- és szabályrendben, ismeri a csoportba járó gyermekeket, a foglalkozások menetét, amely jelentősen megkönnyítette a tervezést és szervezést.

KÖVETKEZTETÉSEK

Összhangban a fentiekben hivatkozott irányelvekkel és kutatási eredményekkel, Jancsi esetéből is kiviláglik, hogy a partnerek közötti együttműködés, az egymás pedagógiai megközelítései felé való nyitottság nélkül korántsem lett volna sikeres a gyermek támogatása. Amennyiben ez a feltétel teljesül, a speciális ellátást nyújtó csoportokhoz hasonló eredmények sem elérhetetlenek. Az autizmus-specifikus, egyénre szabott gyógypedagógiai beavatkozás evidenciaalapú elemei közül két rövidtávú fejlesztési cél eléréséhez a környezet módosításával, vizuális támogatással, pozitív megerősítéssel,

valamint a tevékenységek kivitelezéséhez szükséges nem autizmus-specifikus (de individuálisan fontos) célterületek előmozdításával jutottunk el. Mindezek mellett azonban kompromisszumokra, higgadt mérlegelésre és kreatív megoldásokra is szükség volt ahhoz, hogy Jancsi érdekei, a specifikus szempontok és módszerek, valamint az integráló óvodai környezet jellemzői és elvárásai összeilleszthetők legyenek.

A sikeres beavatkozás egyik alapfeltétele a precíz pedagógiai felmérés. Ez ebben az esetben is nélkülözhetetlen volt, hiszen a két fejlesztési cél eléréséhez a Jancsi teljes képességprofiljáról összegyűjtött tudást fel kellett használni (szimbólumértés, finommotorika, motivációs bázis stb.). Sőt, az is világosan kirajzolódott, mennyire fontos több forrásra támaszkodni a szükségletek és képességek feltérképezésekor. Az objektív felmérések nem csak megalapozzák a hatékony és individualizált beavatkozást, de a visszamérések eredményeinek értékelése után – például az ExTA számszerűsített és vizualizált adatait áttekintve – a pedagógusok és a szülők, sőt gyakran maguk a gyerekek is erős motivációt kaphatnak a közös munka folytatására, hiszen a sikerek kimutathatók.

Ahogy az több, autizmus és integrált nevelés témakörben lefolytatott vizsgálat kimutatta (áttekintésért lásd Ábrahám és mtsai, 2018) az autizmussal élő gyerekek számára (is) előnyökkel járhat *a megfelelően kivitelezett együttnevelés*, hiszen – többek között – lehetőséget teremt az obszervációs tanulásra. Jancsi számára a többiek különösebb megerősítés nélkül, önállóan végzett orrfújása modellként szolgált, autonómiaigénye motiválta, az alkalmazott eszközök pedig hatékonyan támogatták őt. Annak ellenére, hogy erre esettanulmányunkban külön nem térünk ki, hangsúlyozzuk, hogy a beavatkozás nem autizmus-specifikus elemeiben (is) nélkülözhetetlen volt az óvodapedagógusok és a gyógypedagógiai asszisztens munkája. Nevezetesen, hogy Jancsi csoporttársai felé minden szükséges esetben képesek voltak természetesen, érthetően és magától értetődően közvetíteni a különleges szükségletekből fakadó (néha talán kissé szokatlan) megoldásokat.

Köszönetnyilvánítás

A szerzőket a jelen publikáció elkészítésekor a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgy-pedagógiai Kutatási Programja támogatta.

Irodalomjegyzék

- 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről. URL: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300015.emm> Letöltés ideje: 2018. 03. 01.
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. URL: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100190.TV> Letöltés ideje: 2018. 03. 01.
- 32/2012. (X.8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról. URL:

<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1200032.EMM&txtreferer=A1100190.TV> Letöltés ideje: 2018. 03. 01.

- Ábrahám A., Stefanik K. & Ószi Tné (2018). Autizmus spektrum zavarral élő gyerekek és fiatalok együttnevelésének főbb kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 196–214.
- American Psychiatric Association (APA) (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). APA, Egyesült Államok.
- BNO-10 zsebkönyv. DSM-IV-TRTM meghatározásokkal (2004). Animula, Budapest.
- Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L. V., Peacey, N., Forward, K. & Dockrell, J. (2011). *What is good practise in autism education? – AET good practice report. Autism education trust.* URL: <http://www.autismeducationtrust.org.uk/good-practice/good%20practice%20report.aspx> Letöltés ideje: 2018. 12. 20.
- Csepregi A. & Stefanik K. (2012). *Az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft, Budapest.
- Department of Education UK (2009). *Inclusion Development Programme: Supporting children on the autism spectrum: Guidance for practitioners in the Early Years Foundation Stage.* The National Strategies – Early Years. URL: <https://www.idponline.org.uk/downloads/ev-autism.pdf> Letöltés ideje: 2019. 01. 12.
- Drahota, A., Wood, J. J., Sze, K. M. & Van Dyke, M. (2010). Effects of cognitive behavioral therapy on daily living skills in children with high-functioning autism and concurrent anxiety disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 257–265.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E. & Eldevik, S. (2007). Outcome for children with autism who began intensive behavioral treatment between ages 4 and 7: A comparison controlled study. *Behaviour Modification*, 31(3), pp. 264–278.
- Egészségügyi Szakmai Kollégium – ESZK (2017). Egészségügyi szakmai irányelv – *Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról.* Megjelenés időpontja: 2017. február 20. URL: <https://kollegium.aEEK.hu/Download/Download/2270>
- Ferraioli, S. J. & Harris, S. L. (2011). Effective Educational Inclusion of Students on the Autism Spectrum. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 41(1), 19–28.
- Gillham, J. E., Reivich, Derek, K. J., Freres, R., Chaplin, T. M., Shatté, A. J., Samuels, B. & Elkon, A. G. L. et al. (2007). School-Based Prevention of Depressive Symptoms: A Randomized Controlled Study of the Effectiveness and Specificity of the Penn Resiliency Program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(1), 9–19.
- Győri M. (2012). A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája. In Bereczkei T. & Hoffmann Gy. (szerk.), *Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába.* (pp. 237–273). Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Havasi Á. & Ószi Tné (2015). *Babzsák Fejlesztő program - Felmérési és tervezési kézikönyv autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozáshoz.* Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest.
- Hume, K., Loftin, R. & Lantz, J. (2009). Increasing Independence in Autism Spectrum Disorders: A Review of three Focused Interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329–1338.
- Hume, K., Plavick, J. & Odom, S. L. (2012). Promoting task accuracy and independence in students with autism across educational setting through the use of individual work system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2084–2099.
- Jasmin, E., Couture, M., McKinley, P., Reid, G., Fombonne, E. & Gisel, E. (2008). Sensori-motor and daily living skills of preschool children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 231–41.

- Kamps, D., Thiemann-Bourque, K., Heintzmann-Powell, L., Schwartz, I., Rosenberg, N., Manson, R. & Cox, S. (2014). A comprehensive peer network intervention to improve social communication of children with autism spectrum disorder: A randomized trial in kindergarten and first grade. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1809–1824.
- Koegel, L., Koegel, R., Matos-Freden, R. & Lang, R. (2012). Interventions for children with autism spectrum disorders in inclusive school settings. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(3), 401–412.
- Liss, M., Fein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R., Waterhouse, L. & Rapin, I. (2001). Executive functioning in high-functioning children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(2), 261–70.
- Méhes K. & Stefanik K. (2016). Úton-útfélen... Autizmussal élő középiskolás diákok szociometriai helyzete és viktimizációja. In Zsolnai A. & Kasik L. (szerk.), *Új kutatások a neveléstudományokban. A tanulás és nevelés interdiszciplináris megközelítése*. (pp. 103–112). Szegedi Tudományegyetem BTK Neveléstudományi Intézet Magyar Tudományos Akadémia Pedagógiai Tudományos Bizottsága, Szeged.
- Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs, Budapest.
- Mintz, J., Gyori, M. & Aagaard, M. (2012). Touching the Future Technology for Autism: Recommendations. In Mintz, J., Gyori, M., Aagaard, M. (Eds.), *Touching the Future Technology for Autism? Ambient Intelligence and Smart Environments*. Vol. 15. (pp. 117–131). IOS Press, Amsterdam.
- Peeters, T. (2007). *Autizmus. Az elmélettől a gyakorlatig*. (2. kiadás). Kapocs, Budapest.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd – nézd – hallgasd – mondd. Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Kapocs, Budapest.
- Schopler, E., Lansing, M., Reichler, R. & Marcus, L. (2005). *Psychoeducational profile: Third Edition (PEP-3)*. Pro-Ed, Texas.
- Sigmund, E., Hastings, R. P., Jahr, E. & Hughes, C. J. (2010). Outcomes of Behavioral Intervention of Children with Autism in Mainstream Pre-school Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 2010–220.
- Sparrow, Balla, S., Cicchetti, D. & Doll, D. E. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales: interview edition, survey form manual*. American Guidance Service, Circle Pines.
- Springgs, A. D., Knight, V. & Sherrow, L. (2014). Talking Pictures Schedules: Embedding Video Models into Visual Activity Schedules to Increase Independence for Students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3846–3861.
- 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 BGGYK, Budapest.
- Stefanik, K. (2013). *'Be evidence based!' An inspiring or puzzling idea for autism-professionals in practice?* [keynote presentation] 10th Autism Europe International Congress, 26–28. 09. 2013. Budapest.
- Stefanik K. (2018). Az autizmus spektrum zavarok evidenciaalapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Győri M. & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (5. fejezet) (pp. 65–78). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Stefanik K. & Prekop Cs. (2015). Autizmus spektrum zavarok. In Balázs J. & Miklósi M. (szerk.), *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. (pp. 61–68.). Semmelweis Kiadó, Budapest.

Volkmar, F. R. & Wiesner, L. A. (2013). *Az autizmus kézikönyve – amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell.* Autisták Országos Szövetsége, Budapest.



Képzések a Magyar Lovasterápia Szövetség Alapítvány szervezésében

A korábbi évekhez hasonlóan a Magyar Lovasterápia Szövetség Alapítvány 2019 őszén is elindítja képzéseit. Az **ALAPOZÓ ISMERETEK A LOVASTERÁPIÁRÓL** elnevezésű (Alapítási eng.ny.sz.: 575-47/2017) 110 órás képzésre olyan gyógytornászok és gyógypedagógusok jelentkezését várjuk, akik a későbbiekben **LOVASTERAPEUTA KÉPZÉS GYÓGYPEDAGÓGIAI LOVAGLÁS ÉS LOVASTORNA** szakágon (Alapítási eng.ny.sz.: 575-48/2017), vagy **LOVASTERAPEUTA KÉPZÉS HIPPOTERÁPIA** szakágon (Alapítási eng.ny.sz.: 575-49/2017) elnevezésű 120 órás képzéseink valamelyikén szeretnének továbbtanulni.

Az alapozó képzés várható indulásának időpontja 2019 októbere, a jelentkezési határidő: 2019. szeptember 1. Az alapozó képzésre épülő lovasterapeuta képzések a tervek szerint 2020 januárjában indulnak, a jelentkezési határidő: 2019. november 30.



Fotó: Gordon Eszter



Bővebb információk a képzésekről a www.lovasterapia.hu weboldalon, a „Képzések” menüpont alatt találhatóak. E-mail: mltsz@gyermekmento.hu vagy gbozori@lovasterapia.hu

A metamorphoses meseterápiás módszer és a papírszínház technikájának kísérleti alkalmazása mérsékelt, vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatal felnőttek körében

PECHAN ESZTER

pechane@gmail.com

ABSZTRAKT

Mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatal felnőttek szociális kompetenciájának fejlesztésére dolgozunk ki egy lehetséges programot, mellyel segíteni kívánjuk a készségfejlesztő iskola elvégzése utáni munkavégzésük, az új intézményekbe való beilleszkedésük, valamint a társadalmi részvételük hatékonyabbá válását. A szociális és emocionális készségek fejlesztésére fókuszálva történik a fejlesztés, alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápiás foglalkozásokon a Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, Egységes Gyógypedagógiai Intézmény, Kollégium, Gyermekotthon 9-12. évfolyamán tanuló diákjai körében. A fejlesztés egyik alapvető fontosságú eszköze a sokoldalúan felhasználható papírszínház technika.

Kulcsszavak: alkotó, fejlesztő meseterápia, intellektuális képességzavar, papírszínház

A PROGRAM ELMÉLETI HÁTTERE, CÉLJA

A meseterápia módszere egyelőre csak hazánkban ismert, az első külföldi képzésre idén kerül sor Németországban. A módszer használata a hazai gyakorlatban is rendkívül újszerű, egy évtizedes múltra tekint vissza, ennek ellenére több ága is elérhető a pedagógusok számára kínált akkreditált szakmai továbbképzések között (Boldizsár, 2018).

A nemzetközi gyakorlatban az angol „storytelling”, vagy a spanyol „narración” kifejezések terjedtek el a mesék pedagógiai területeken való alkalmazására (Zalka, 2016). Ezek a kifejezések azonban inkább a történetmesélést rejtik, és az előadásmódra is utalnak. Az Amerikai Egyesült Államokban hivatásos mesemondókat alkalmaznak iskolákban, a történetmondást tanmenetbe építve, rendszeresen, megtervezett alkalmakkor a legkülönbözőbb tantárgyakban megjelenítve, legyen szó akár humán, akár reál tantárgyakról, illetve történetmondó körök formájában része az iskolai szervezett szabadidős tevékenységeknek is (Zalka, 2018).

A meseterápia módszertanilag leginkább a biblioterápiához áll legközelebb, a művészetterápiák közé sorolható (Boldizsár, 2013; Havasi, 2017). A meseterápia „a mesék gyógyító célú, elsődleges pszichés folyamatokon alapuló tudatos alkalmazása” (Juhász, 2017, 94). A történetmesélés többszenzoros módja a hallgatók összes érzékszervét bekapcsolja, mely fejlesztően hathat a résztvevőkre (Riggs, 2008; Faurot, 2009; Boldizsár, 2010). A mesék a pedagógiai munkában az érzelmi intelligencia fejlesztésére és nevelési helyzetekben való alkalmazására kifejezetten alkalmasak (Boldizsár 2010, 2013; Kádár 2013, 2014). A mesék lehetséges megoldási módokat mutatnak be az egyes élethelyzetek, problémák kezeléséhez, ezt a meseterápia „gyógyító” történetek elmondásával valósítja meg, mely történetek utólagosan is hatnak (Emőd, 2013). A mesében megjelenő élethelyzetek, a mese szereplőinek nehézségei párhuzamba állíthatók a mindennapokban előforduló konfliktusokkal, megoldandó problémákkal és az arra adott válaszokkal, ily módon megoldási lehetőségeket mutathatnak a résztvevők számára (Antalfai, 2017). A mesék, mondókák rendszeres alkalmazása a pedagógiai munkában élmény- és örömszerző funkcióval bír (Bajzáth, 2015).

Forráskutatás során a külföldi speciális oktatás, nevelés gyakorlatában biblioterápia (Forgan, 2002), kreatív történetmondás (Jennings, 2004), drámaterápia (Crimmens, 2006), narratív történetmondás (Rahmani, 2011), valamint drámaterápia és történetmondás kombinált alkalmazását (Folostina és mtsai, 2015) találtuk, melyek számos eleme mutat hasonlóságot a meseterápiás módszertannal. Magyarországon gyógypedagógiai területen a Csillagház Általános Iskolában működnek alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápiás csoportok súlyos, halmozottan sérült gyermekek szociális készségeinek fejlesztését célozva (Fekete-Szabó, 2013). Speciális gyermekotthonokban szerfüggő és magatartászavarral élő fiúk csoportjában önismereti, személyiségfejlesztő foglalkozások keretében használják a módszert (Szötsné Karkus, 2013).

Nem kerülhető meg, hogy röviden bemutassuk a fejlesztő munka gyakorlatában egyre szélesebb körben, különböző módszeres eljárásokat is leképező gyógypedagógiai terápia hazai munkadefinícióját, amely szakmai ismereteink egyik „fehérfoltjának” megszűnését is jelentheti a jövőben. A munkadefiníció a gyógypedagógia területén alkalmazott terápiás tevékenység vonatkozásában annak érdekében született, hogy ez a tevékenység más szakterületektől elhatárolhatóvá váljon. *„A gyógypedagógiai terápia felfogásunk szerint tehát – átfogó értelmezésben – rehabilitációs és rehabilitációs tevékenység, amely a személy bevonásával egyéni vagy kiscsoportos fejlesztés keretében, az életkori sajátosságok figyelembevételével, különböző terápiás eljárások, módszerek alkalmazásával a pszichikus képességek és funkciók speciális befolyásolásán keresztül segíti a kognitív, emocionális és szociális képességek és képességek fejlődésében vagy működésében fennálló zavarok, hiányosságok megszüntetését, illetve kompenzációját, a teljesítmények alapját képező megismerési folyamatok és a viselkedés, az autonóm személyiség szerveződését.”* (Gereben, 2013, p. 39–40.).

A meseterápiás módszerek tudományos alátámasztottsága egyelőre nem bizonyított, e kísérleti program célja az is, hogy pilot kutatásként megalapozza szakmai alapokon

álló, a mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő személyek sajátosságaira adaptált alkalmazást követően egy hatásvizsgálat megvalósulását. A program kísérlet tesz az alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápia készségfejlesztő szakiskolában történő alkalmazásának kimunkálására.

A programban 10-12. évfolyamon, készségfejlesztő iskolai tagozaton tanuló mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatalok vesznek részt, életkori megoszlás szerint a csoportokba vegyesen 18-24 éves korú személyek tartoznak.

Metamorphoses meseterápia

A metamorphoses meseterápiás módszert Boldizsár Ildikó dolgozta ki, először 2010-ben publikálta Meseterápia címen a több mint húsz éves mesekutatói és gyakorlati munkáján alapuló terápiás módszerét. A módszer a biblioterápia aktív (alkotó) és receptív (befogadó) ágait egyaránt tartalmazza, de túl is mutat rajta. Alapja, hogy az életben adódó helyzetek mintázata megtalálható a népmesékben, ezért az egyes mesék tudatos kiválasztásával célzott, tervezett terápiás folyamat építhető fel (Boldizsár, 2010).

A módszer két ágra oszlik, melyek bemeneti követelmények, képzési forma és hely szerint is markánsan elkülönülnek egymástól. A *klinikai metamorphoses meseterápiás ága*t pszichológusok, orvosok végezhetik el a Semmelweis Egyetem szakirányú továbbképzéseként (Boldizsár, 2016a). Klinikai meseterapeutaként hét évfolyam végzett.

Az alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápia képzés pedagógusok számára a Független Pedagógiai Intézet akkreditált OKJ-s tanfolyamain érhető el. A képzés több, egymásra épülő blokkra oszlik: (1) alkotó, fejlesztő meseterápia; (2) klasszikus és kortárs mesék alkalmazása az alkotó, fejlesztő meseterápiában; (3) önismeret és segítő technikák a mesék segítségével; (4) egyéni fejlesztés a mesék segítségével. Minden blokk elméleti és gyakorlati vizsgálattal zárul, az alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterapeuta végzettséget az összes blokk elvégzését követő sikeres záróvizsga után lehet megszerezni. 2018-ban végzett az első két pedagógus évfolyam.

Az egri Eszterházy Károly Egyetemen 2018 szeptemberétől indult szakirányú továbbképzés keretében alkotó, fejlesztő meseterápiás szakirány pedagógusok számára. A terápia alkotó, fejlesztő ága hangsúlyozottan pedagógiai, fejlesztő terápiás módszer, a végzett pedagógusok saját kompetenciaterületeiken belül tudják használni. Az alkalmazás során a népmeséket minden esetben fejből meséli a pedagógus, minél kevesebb eszköz használatával. Törekedni kell arra, hogy a mesét csak közvetítse, mert így ad lehetőséget a belső képek aktivizálására és a fantázia, kreativitás fejlesztésére (Boldizsár, 2016a).

Napjainkban rengeteg külső inger éri a gyerekeket, már egészen korai gyermekkortól sok külső kép, gyakran az elektronikus, digitális világ is része a mindennapjaiknak. (Subrahmanyam, Greenfield, Kraut és Gross, 2001) Emiatt a módszer pedagógiában alkalmazott ágának egy rendkívül fontos része az érzékszervi

fejlesztés. Amikor a gyermek belső képeket alkot, akkor megmozgatja az érzékszerveket (Boldizsár, 2016a).

A mesék hagyományosan egy egyensúlyi állapotból indulnak, ami valamilyen esemény kapcsán felbomlik, majd a mese végére újra helyreáll, rendeződik. A pedagógus erre a helyreállító munkára helyezi a hangsúlyt, a mesén keresztül mintát, megoldási lehetőségeket kínálva (Boldizsár, 2016a). A népmesékben rejlő tanítások időtállóak, az emberi természet és a világ működésének megismerése válik lehetővé általuk. Csak Európán belül 2300 mesetípus létezik, melynek fő csoportjai az állatmesék, a varázs- vagy tündérmesék, a legendamesék, a novellamesék, az ördögmesék, a falucsúfoló mesék, a tréfás mesék, a hazugságmesék és a formulamesék (Boldizsár, 2010). Életkortól és fejlesztési céltól függően módszertanilag más-más szerepe van az egyes mesetípusoknak, ezért a foglalkozások tervezése a mesék tudatos kiválasztását kívánja meg, egy logikus, strukturált, átlátható rendszer keretében, melyhez az alapvető információk mellett elengedhetetlen a mese értelmezési szintjeinek, a mesei helyszínek szimbolikájának és a mesei kódoknak az alapos ismerete (Boldizsár, 2018).

A klasszikus és kortárs gyermekirodalom használata a meseterápia pedagógiai célú alkalmazásában azt a célt szolgálja, hogy a tanulók számukra egyértelmű tanítással találkozassanak a meséken keresztül, mondanivalójukat az életkori sajátosságok határozzák meg, míg a népmeséknél inkább az általános érvényességű igazságokkal találkozhatnak, melyek nem életkorhoz kötöttek (Boldizsár, 2016b).

A papírszínház módszer

A papírszínház módszere hazánkban kevésbé ismert, bemutatása elősegítheti a gyógypedagógiai eszköztár bővülését, a meseterápiás foglalkozásokon kívűl megkönnyítheti a tananyag elsajátítását több célcsoportban is.

A mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő személyeknél gyakran szükség van még a népmesék mesélésekor is külső képi megsegítésre. Többféle technikával oldhatjuk ezt meg, a falra lehet vetíteni képeket, akár diavetítő, akár projektor segítségével. Mutathatjuk közben a könyv illusztrációját is, ha a csoport létszáma megengedi ezt. Készíthetünk a meséhez kapcsolódó témájú képeket sajátkezűleg, vagy nyomtatva is. Tapasztalataim szerint a leghatékonyabb külső képi megsegítést a papírszínház technikájával tudjuk elérni.

A papírszínház egy fából készült keret három irányban – balra, jobbra és felfelé – nyíló ajtókkal. A keretbe tesszük azokat a speciálisan erre a célra készített meseképeket, vagy sajátkezűleg rajzolt illusztrációkat, melyeket a foglalkozás során használni szeretnénk. A lapokat egymás után sorrendbe helyezve csak lapozgatnunk kell, és feltűnik mindig a szöveghez illő kép. A mesemondót segíti, hogy az éppen hátul lévő lapon van az aktuálisan soron következő képhez írt szövegrészlet. Bújhatunk a keret mögé is, ülhetünk mellé, vagy félig elbújva, de a szöveget jól ismerő mesélő számára a szabad mozgás is biztosított. Mindez a mesemondás többféle módjának alkalmazását

teszi lehetővé, és a csoporttagok állapotához, a mesemondás helyszínéhez, vagy az adott foglalkozás hangulatához igazodva rengeteg lehetőséget rejt.

Eredete

A papírszínház módszere Japánból ered, neve a 'kami', azaz 'papír', és 'shibai', azaz 'színház' szóösszetételből adódott. A VIII. században a nyomda megjelenését követően a japán szerzetesek ezzel a módszerrel hirdették tanaikat. Az írástudatlan parasztság számára a szövegeket illusztrációkkal látták el (e-makimono), melyeket kezdetben vászontekercsekre, majd papírlapokra festettek, és úgy illesztettek a fakeretbe. A XI. században Muraszaki Sikibut Genji monogatari (Gendzsi szerelmei) című műve volt az első japán regény. Ezt a regényt már több mint nyolcvan képpel illusztrálták. A japán kultúra ikonográfiában gazdag, majd a XVII. századtól megjelennek a nyomatok (ukiyo-e) és a XIX. században a manga műfaja. Az 1920-as években született meg a kamishibai mai formája, melyet a gaitók, azaz a kamishibai mesélők használtak a „szegények és gyerekek mozijaként”. Ebben az időben született meg az első írott japán mese, Ichiro Szuzuki Aranydenevér című meséje, Takeo Nagamatsu illusztrációival. A II. világháborúban propagandaeszközként alkalmazta a japán kormány a gyerekek számára, ekkor lett a japán oktatás, nevelés része az óvodákban és iskolákban. Az 1960-as években kerültek a háztartásokba az első televíziókészülékek, amelyeket denki kamishibainak, azaz elektromos papírszínháznak neveztek akkoriban. Ekkor kezdtek eltűnni a gaitók, de ezzel párhuzamosan a kamishibai pedagógiai szerepe felerősödött, a nemzeti örökség része lett. A kamishibai Európában az 1970-es években tűnt fel, Magyarországra csak 2009-ben jutott el (Csányi, 2016).

Azonban nem csak Japánban találkozhatunk hasonló mesemondó módszerek alkalmazásával. Szicíliában a cantestoriek (mesélők) a történethez kapcsolódó képeket egy nagyméretű képregény formájában helyezték a közönség elé, és egy pálca segítségével mutatták a szöveghez tartozó képeket. Ez a módszer Magyarországon is megjelent a XIX. században, alkalmazói képmutogatóként voltak ismertek. Hans Christian Andersen papírszalagokon ábrázolta a meséi hangsúlyos jeleneteit. Európában a gazdagabb családok apró színházakat vettek gyermekeiknek, melyekben a háttérképeket változtatták a figurák mögött. Bengáliban fokozatosan leengedett papírtekercsek segítségével meséltek a nomád mesemondók. Koreában pedig a p'ansorik (éneklő mesemondók) illusztrált paravánok előtt meséltek (Csányi, 2016).

Hogyan használhatjuk a papírszínház módszerét pedagógiai munkánk során?

A papírszínház nem azonos a mesekönyvvel. Három alapvető különbséget találunk köztük. Balról jobbra mozgatjuk a lapokat, mely ellentétes a nyugati olvasás hagyományával. A papírszínház meséknek nincsenek kötött oldalai, így lehetővé válik

a játék a lapokkal, például a szereplők mozgatása, vagy két köztes térből egy harmadik alkotása, meseelemek elrejtése vagy hangsúlyozása. A kép és hang egyszerre jelenik meg a befogadók számára. A papírszínház alkalmazásával kollektív élményt tudunk megteremteni, és élő mesemondást tesz lehetővé. Egy jól megtervezett papírszínház foglalkozás előkészületeket, gyakorlatot igényel (Csányi, 2016).

Használhatjuk hagyományos módon, azaz a mesemondás és a képek használata egy időben történik, ezáltal valósul meg a kollektív mesehallgatás élménye. A résztvevők is előadhatják a mesét, sőt ők maguk is írhatják azt, ők rajzolhatják hozzá a képeket. Alkalmazhatjuk gyógypedagógiai segédeszközként, mellyel lehetőséget teremtünk az „akadálymentesített mesehallgatásra”. Az információátadást, a tananyagelsajátítást is lehetővé teszi, ha szemléltetőeszközként használjuk a tanórákon (Boldizsár, 2016b).

A kamishibai lapok cseréje, mozgatása, a lapokkal történő játék a résztvevőkben drámai hatást érhet el. Képei egyszerűek, a szövegek rövidek, és hasonlatosak a színházi szövegek struktúráihoz. Rendkívüli módon képes fókuszálni a foglalkozáson résztvevők figyelmét. A keret hozzájárul a színházi hatás eléréséhez, ezen kívül a mesehallgatók figyelmét fókuszálja, megragadja, megtartja. A keret ajtajainak nyitásával, zárásával is a színházi jelleget erősíti az előadó. Nem csak a mesemondás kezdetét és végét jelezheti vele, hanem zajokat is kelthet segítségével, valamint a képek egyes részleteit is elrejtethi (Csányi, 2016).

A KÍSÉRLETI PROGRAM BEMUTATÁSA

A kísérleti program megvalósítására a Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Kollégium és Gyermekegység ad teret. Az intézmény idén 143. éve működik, a hazai gyógypedagógia területén a kezdetektől fogva jelentős szerepet töltött be a mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő gyermekek oktatásban, nevelésében. Az elődök és a jelenlegi dolgozók munkája azonban ennél sokkal összetettebb, hiszen nagy hatással kell lenni a társadalomra, folyamatos és lépésenkénti szemléletváltásra és érzékenyítésre (tudásformálásra) is kell fókuszálni, ezért fontos a szociális kompetencia fejlesztése. Az intézményünket elvégző, mérsékelt intellektuális képességzavarral élő személyek társadalmi beilleszkedésében tapasztalataink szerint a szociális kompetencia színvonala fontos lehet, ezért az intézmény a kognitív fejlesztés mellett legalább akkora hangsúlyt kíván fektetni a szociális, emocionális készségek, képességek fejlesztésére is.

Az intézményben, hasonlóan más hazai intézményekhez, számos terápiás eljárás működik, például különböző mozgásterápiák, beszédterápiák, tánc- és drámaterápia, hidroterápia, zeneterápia és az állatasszisztált (kutyás és lovas) terápia is.

A 2017/18-as tanévben kezdődött meg a szociális kompetencia célzott fejlesztése a fenti módszer alkalmazásával. Programunkban 9 csoport, 92 fiatal vesz részt. A korosztály választásánál több szempontot vettünk figyelembe: az általános iskolai tagozat elvégzése után több iskolából érkeznek a készségfejlesztő szakiskolába a tanulók. A legnehezebben kezelhető, beilleszkedési, magatartási, alkalmazkodási

zavarok előfordulása ebben a korosztályban megnövekedett, itt leginkább az egyéni megsegítés szükséges. Valamint úgy véljük, hogy a készségfejlesztő iskolai osztályokban van lehetőségünk utoljára arra a célzott fejlesztő munkára, mely révén a fiatalok hasznos és fontos tagjai lehetnek szűkebb-tágabb környezetüknek.

A foglalkozások a rehabilitációs, rehabilitációs órakeretben valósulnak meg, elsődleges célunk a szociális és emocionális készségek fejlesztése. Csoportonként heti egy alkalommal tartunk meseterápiás foglalkozást. A választott mesék témája igazodik az évszakokhoz, a tanévet meghatározó eseményekhez, de a speciális nevelési helyzetek, problémák, aktuális feladatok és élethelyzetek figyelembevételével is terveztük meg a tanévek menetét. A meseterápiás foglalkozásokon részt vesznek az osztályfőnökök, a gyógypedagógiai asszisztensek, három csoportban a szakoktatók is. Ők ugyanúgy bekapcsolódnak a terápiás folyamatba, ahogy a tanulóink. Ez a saját élmény szerzése mellett kollektív élményt is nyújt a résztvevő tanulóknak és szakembereknek egyaránt, mely során tovább mélyül a köztük lévő bizalom, kapcsolódásuk még erősebbé válik.

A program első tanéve alatt valamennyi foglalkozást a papírszínház módszerére alapulónan terveztük meg. A rendelkezésre álló mesékből minden héten más-más mesét vettünk sorra, melyek sorrendjét különböző témakörök alapján rendeztük össze a tanévre. Az idei tanévben fokozatosan próbáljuk a papírszínház mellett a fejből történő mesemondást is beépíteni a foglalkozásokba azokban a csoportokban, ahol ez megvalósítható. A csoportok heterogén összetétele miatt gyakran tapasztalható, hogy néhány tanuló már készen áll a képi megsegítés elhagyására. Esetükben megfigyelhető, hogy valamilyen módon a saját belső világukhoz, fantáziájukhoz térnek vissza, például lehajtják a fejüket a padra, vagy becsukják szemüket és így hallgatják a mesét.

Az alkotó, fejlesztő meseterápia módszertana szerint minimális eszközt használunk, egy eszköz van, ami minden foglalkozáson szerepet kap, az úgy nevezett koshi. A koshi egy hangterápiás hangszer, melynek hangja megnyugtatja, ellazítja a hallgatóságot, segíti a közös munkára való ráhangolódást, a résztvevőket a mese befogadására alkalmas állapotba hozza. Óra végén újra megjelenik ez a hangszer, amikor felcsendülése kivezeti a mesei térből tanulóinkat. Minden csoportban meghatározó élményt nyújtott a koshi használatának bevezetése.

A meseterápiás alkalmakkor visszatérő elemeket használunk – bevezető mondóka, ismétlődő rítusok, órakezdő kérdések, érintésen alapuló testtudat fejlesztő játékok – annak érdekében, hogy tanulóink biztonságérzete kialakuljon, a bennük lévő feszültségek oldódjanak, ezáltal hatékonyan vegyenek részt a foglalkozásokon.

Mesetípusok közül a készségfejlesztő iskolai csoportokban leggyakrabban az állatmesék és varázsmesék kerülnek sorra, ez a két mesetípus az, amit a tanulók legszívesebben hallgatnak.

A mese meghallgatását követően beszélgetünk az adott meséről, melynek elsődleges célja a saját gondolatok megosztása, a személyes sík bekapcsolása. Tanulóink többségének nehézséget okoznak ezek a feladatok, de pozitív megerősítésekkel, a saját érzéseik megosztásának örömeivel egyre produktívabbak e téren is. Még a nembeszélő tanulók is motiváltak arra, hogy kifejezzék önmagukat, és a

csoport részeként megnyilvánuljanak ők is. A beszélgetést indító kérdések az önismeretet, a személyes döntéseket, az érzések felismerését és megértését, az empátia erősítését, a kommunikáció elősegítését, az önkifejezést, az önfogadást, a személyes felelősséget, az önbizalom erősítését, az együttműködést és a konfliktuskezelést célozzák meg.

A foglalkozások végén egy rövid relaxáció következik, egy általánosan használt relaxációs szöveget alakítottunk át könnyen érthető formába. A relaxáció az általános hangulatjavítás mellett abban segíti a résztvevőket, hogy nyugodtak és békések maradhassanak az óra után is. A tanulók és a kollégák többször visszajelzést adtak arról, hogy egy-egy feszültebb helyzetben sikeresen alkalmazták a relaxációban begyakorolt légzéstechnikát, és így megelőzhetővé vált a konfliktusok verbális, vagy fizikai agresszióba fordulása. Két tanuló esetében a szülők is beszámoltak arról, hogy a fiatalok az otthoni környezetben is kérték, hogy a szülők segítsenek megnyugodni nekik a relaxációs légzés végrehajtásával.

Az alkotó, fejlesztő meseterápiás alkalmak zárásakor gyakran alkalmazunk valamilyen képzőművészeti módszert, a tanulók rajzolnak, festenek, zenét hallgatnak, vagy egyéb alkotási módokat választanak. Ennek szerepe a komplex önkifejezés, illetve az érzelmek, az aktuális állapot megjelenítése.

A foglalkozások dokumentálására a hivatalos adminisztráció mellett terápiás naplót vezetünk, melybe minden olyan fontosnak ítélt történést, tanulói megnyilvánulást, reflexiót, önreflexiót beírunk, ami a programmal kapcsolatban fontos lehet. Ezen kívül rendszeres megbeszéléseket tartunk a programban résztvevő tanulókkal és kollégákkal. Ebből a naplóból szeretnék néhány idézetet bemutatni a cikk lezárásául.

„A felhő tetszik legjobban, mert ilyen morcos szoktam lenni az osztálytársaimmal.” [Tasi Katalin: Vízcsepp című meséje kapcsán, illusztrálta Maros Krisztina] (Terápiás napló, 2017. november 24.)

„Most, hogy Bodza (az intézmény volt terápiás kutyája) ilyen öreg, nekünk az a dolgunk, hogy jobban szeressük őt, mint valaha.” [Jacob és Wilhelm Grimm Brémai muzsikusok című meséje kapcsán] (Terápiás napló, 2018. január 15.)

„A meseterápián mindig elmegyünk, ahová csak akarunk, és azok leszünk, akik csak akarunk. Képzeld, végül mindig önmagam akarok lenni!” (Terápiás napló, 2018. április 8.)

„Meg lehet mondani, ha valaki igazságtalan velem. Lehet. Nekem is van igazam. Nem mindig. De van.” [Kiskakas gyémánt félkrajcárja Arany László feldolgozásában] (Terápiás napló, 2018. október 9.)

„Az apja is hibás volt, nem csak a mostoha és a gonosz lányok, ha én apuka lennék, sosem hagynám, hogy ezt tegye bárki is a lányommal.” [Jacob és Wilhelm Grimm: Hamupipőke] (Terápiás napló, 2019. február 26.)

ÖSSZEGZÉS

A Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, EGYMI, Kollégium és Gyermekotthon lehetőséget biztosít arra, hogy a 2017/18-as tanévtől kezdődően kidolgozzunk és megvalósítsunk egy olyan fejlesztő programot, mely a szociális kompetencia fejlesztését tűzi ki célul 9-12. évfolyamon tanuló, mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatalok részére. A kísérleti programban a Boldizsár Ildikó nevéhez fűződő alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápia alkalmazásával kívánjuk tanulóink szociális és emocionális készségeit fejleszteni annak érdekében, hogy társas kapcsolataikban, iskolai és későbbi munkahelyi tevékenységeikben sikeresebbek legyenek.

Mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő tanulóknál a papírszínház segíti a figyelem fókuszálását, a mesébe való bekapcsolódást, a fantázia aktivizálását és a foglalkozásokon való csoportos élményszerzést, ezáltal az egymáshoz kapcsolódás lehetőségét is. A papírszínház technikája túlmutat a mesékkel való használaton, más tantárgyakban szemléltetőeszközként alkalmazható, célzott beszélgetések válósulhatnak meg a képek kapcsán, interaktív információfeldolgozást tesz lehetővé.

A program alkalmazásától azt várjuk, hogy a 9-12. évfolyamok tanulóinak szociális és emocionális készségei célzott fejlesztése során adaptív viselkedésük pozitív irányban alakítható, társadalmi beilleszkedésük zökkenőit csökkenteni tudjuk, családjukban, az iskolai életükben eredményesebben tudnak részt venni. Érzelmi intelligenciájuk fejlesztésével szeretnénk elérni, hogy önmagukhoz képest megfelelően képesek legyenek saját és mások érzéseinek felismerésére, az érzelmek kezelésére és megértésére, ezáltal pozitívabb énképet alakíthassanak ki önmagukról, valamint sikeresebbé váljon közösségi szerepvállalásuk is.

A kísérleti programunk tapasztalatai, eredményei reményeink szerint hozzájárulnak az alkotó, fejlesztő metamorphoses meseterápia alkalmazására irányuló komolyabb, átfogó készségfejlesztő iskolai módszertan kidolgozásához, melyet más intézmények is hasznosíthatnak. A módszer mérsékelt vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatalok körében történő alkalmazási lehetőségeinek vizsgálatával szeretnénk megalapozni a metamorphoses meseterápia hatásvizsgálatát, ami a jövőben lehetőséget adhat tudományos megalapozottságának igazolhatóságához.

Felhasznált irodalom

- Antalfai M. (2017). A Kincskereső Meseterápia. In Szávai I. (szerk.) *A mese híd szerepe*. (pp. 5–13.). Pont Kiadó, Budapest.
- Bajzáth M. (2015). *Mesefoglalkozások gyűjteménye 1*. Kolibri Kiadó, Budapest.
- Boldizsár I. (2010). *Meseterápia*. Magvető Kiadó, Budapest.
- Boldizsár I. (2013). *Meseterápia a gyakorlatban*. Magvető Kiadó, Budapest.
- Boldizsár I. (2016a). Szóbeli közlés. Alkotó, fejlesztő meseterápia akkreditált továbbképzés 1. modul, Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Tanárképző Kar, Szeged, 2016. 02. 12-14.

- Boldizsár I. (2016b). Szóbeli közlés. Klasszikus és kortárs mesék alkalmazása az alkotó, fejlesztő meseterápiában akkreditált továbbképzés 2. modul, Független Pedagógiai Intézet, Budapest, 2016. 11. 18-20.
- Boldizsár I. (2018). Szóbeli közlés. Egyéni fejlesztés a mesék segítségével akkreditált továbbképzés 4. modul, MTA Limnológiai Intézet Vendégháza, Tihany, 2018. 08. 30-09.01.
- Crimmens, P. (2006). *Drama therapy and storymaking in Special Education*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Csányi D. (2016). Mi is az a Kamishibai In Csányi D, Simon K, Tsík S. (szerk.), *Papírszínház módszertani kézikönyv*. (pp.8–14). Csimota Kiadó, Budapest.
- Emőd T. (2013). Biblioterápia és nevelés. *Könyv és nevelés*, 15(3), 51–54.
- Faurot, K. K. (2009). *Storytimes with flannel and felt boards*, American Library Association, Chicago.
- Fekete-Szabó V. (2013). Meglátni, ami van. Mesefoglalkozás súlyosan, halmozottan fogyatékos, mozgáskorlátozott gyermekekkel. In Boldizsár I. (szerk.), *Meseterápia a gyakorlatban*. (pp. 49–57.). Magvető Kiadó, Budapest.
- Folotină, R., Tudorache, L., Michel, T., Banga, E. & Duță, N. (2015). Using drama therapy and storytelling in developing social competences in adults with intellectual disabilities of residential centers. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, Vol. 186. 1268–1274.
- Forgan, J. W. (2002). Using Bibliotherapy to Teach Problem Solving. *Intervention in School and Clinic*, 38(2), 75–82. <https://doi.org/10.1177/10534512020380020201>
- Gallo, C. (2016). *Storytelling. A történetmesélés ereje*. HVG Kiadó Zrt, Budapest.
- Gereben Fné (2013). A klinikai gyógypedagógia: a tágran értelmezett gyógypedagógiatudomány és gyakorlat ismeretrendszere történeti aspektusban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 41(3), 31–42.
- Gereben Fné (2017). Teremtő erő – művészetterápia – gyógyító pedagógia. *Fejlesztő Pedagógia*, 28(1-2). 12–18.
- Havasi V. (2017). A művészetterápiák és alkalmazási lehetőségeik a szociális szférában, valamint a szociális munkások képzésében. *Szellem és tudomány*, 8(1-2), 146–164.
- Jennings, S. (2004). *Creative storytelling with children at risk*. Speechmark Publishing Ltd, UK.
- Juhász L. (2017). Mesepszichológiától a meseterápiáig. In Szávai I. (szerk.), *A mese híd szerepe*. (pp.89–103). Pont Kiadó, Budapest.
- Kádár A. (2013). *Mesepszichológia - Az érzelmi intelligencia fejlesztése gyermekkorban*. Kulcslyuk Kiadó, Budapest.
- Kádár A. (2014). *Mesepszichológia 2. – Útavaló kényes nevelési helyzetekhez*. Kulcslyuk Kiadó, Budapest.
- Rahmani, P. (2011). The efficacy of narrative therapy and storytelling in reducing reading errors of dyslexic children. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, Vol. 29, 780–785.
- Riggs, E. (2008). *Multi-sensory Approaches to Spelling and Reading Instruction for Students with Learning Disabilities*. College of Education, Ohio University, Ohio.
- Subrahmanyam, K., Greenfield, P., Kraut R. & Gross E (2001). The impact of computer use on children's and adolescents' development. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22(1), 7–30.
- Szőtsné Karkus Zs. (2013). Mesefoglalkozások speciális gyermekotthonban. In: Boldizsár I. (szerk.), *Meseterápia a gyakorlatban*. (pp. 80-86.). Magvető Kiadó, Budapest.
- Zalka Cs. V. (2016). *Mesemondók márpedig vannak. A nemzetközi mesemondás világa*. Pont Kiadó, Budapest.

Sindelar–Zsoldos program 1. – Fejlesztő program tanulási- és magatartási zavarok megelőzésére óvodáskorban és iskolakezdetkor, akkreditált pedagógus-továbbképzés (Alapítási engedély szám: 575-69/2017)

A 30 órás továbbképzés módszertani felkészítést ad az 5-7 éves korú óvodás és az iskolát kezdő gyermekek számára kidolgozott Sindelar-féle kognitív képesség-fejlesztő-program magyar adaptációjának alkalmazására, mely a specifikus (neurogén) tanulási zavarok megelőzésének egy lehetséges eszköze. A módszer hozzájárul a gyermekek egyenetlen megismerési képességstruktúrájának kiegyenlítéséhez, kognitív funkcióinak gyakorlottabbá válásához és ezáltal a viselkedés-szabályozás optimalizálásához. A továbbképzés a módszer koncepcionális, elméleti és gyakorlati ismeretrendszerén keresztül pontos képet ad a Sindelar-féle kognitív képességfejlesztő eljárás használatáról és várható hatásáról.

**Részvételi díj: 65 000 Ft (mely nem tartalmazza a továbbképzés elvégzéséhez szükséges tankönyv árát)
Jelentkezési határidő: 2019. július 23.**

Tervezett indulás: 2019. szeptember 25-26-27. (szerda-péntek), három egymás követő napon 8-8-8 kontakt tanóra keretében.

Zárókonzultáció: 2019. november 22. péntek (6 tanórás záró alkalom, ahol esetismertető hallgatói záródolgozatok értékelése történik a fejlesztő program használatára vonatkozó tanácsadás kíséretében)

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2HqKuJp>

A társas (pragmatikai) kommunikáció zavarának szűrési, diagnosztikai és intervenciósi lehetőségei

SVINDT VERONIKA¹ – LUKÁCS SZANDRA²

svindt.veronika@nytud.mta.hu

lukacs.szandra@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Háttér: A társas (pragmatikai) kommunikáció zavara (PKZ) az autizmus spektrum zavar és a specifikus nyelvi zavar határán álló fejlődési zavar. Vezető tünete a nyelv kommunikatív kontextusban való nem megfelelő használata más nyelvi és kognitív képességek relatív épsége mellett. Önálló diagnosztikai kategóriaként a DSM-5 (2013) nevezi meg a nyelvi és kommunikációs zavarok körébe sorolva. Bár az autizmus nélkül fennálló szociális kommunikációs zavart először 1983-ban írták le – ekkor még szemantikai-pragmatikai szindróma néven –, meghatározása, mibenléte és más fejlődési zavarokkal való kapcsolata azóta is élénk vita tárgya.

Célok: Bevezetése óta a szakemberek kevés segítséget kaptak e fejlődési zavar célzott megismeréséhez, szűrési módszereihez, diagnosztikájához és terápiájához. Jelenleg hazánkban nem áll rendelkezésre magyar nyelven elérhető, komplex pragmatikai fejlesztést lehetővé tevő módszertan. Jelen tanulmány célja a társas (pragmatikai) kommunikációs zavar mint önálló diagnosztikai kategória leírásán túl egyrészt áttekintést adni a nemzetközi szakirodalomban a kifejezeten e zavar szűrésére és diagnosztikájára kidolgozott módszertanokról és intervenciósi eljárásokról. Másrészt bemutatjuk a hazánkban jelenleg elérhető módszereket és gyakorlatot.

Kulcsszavak: a társas (pragmatikai) kommunikáció zavara, szociális kommunikációs zavar, pragmatikai nyelvi sérülés, pragmatikai intervenció

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Jelen tanulmány célja a 2013-ban, a kurrens DSM-5-ben bevezetett új diagnosztikai kategória, a társas (pragmatikai) kommunikációs zavar szűrési, diagnosztikai és intervenciósi lehetőségeinek bemutatása, kitérve a nemzetközi és a hazai gyakorlatra is.

A társas pragmatikai kommunikációs zavar mibenléte

A társas (pragmatikai) kommunikáció zavarát, mint önállóan is létező fejlődéses zavart 1983-ban írták le először, ekkor még *szemantikai-pragmatikai szindróma* elnevezéssel (Rapin & Allen 1983). Az azóta eltelt évtizedekben definiálása, vezető tünetei, nyelvi, pragmatikai és viselkedési jellegzetességei, önálló diagnosztikai kategóriaként való jogossága élénk vitát generál a szakemberek körében. A '90-es évekre a *szemantikai-pragmatikai zavar* terminus terjedt el (*semantic-pragmatic disorder*, Bishop &

Rosenbloom, 1987), majd az évtized végén kezdték széles körben alkalmazni a *pragmatikai nyelvi zavar* elnevezést (*pragmatic language impairment*, Botting & Conti-Ramsden, 1999).

E fejlődési zavar leírása során hamar felmerült az igény a többi fejlődési zavarral való kapcsolatának megállapítására, helyének a diagnosztikus gyakorlatban való kijelölésére. A legtöbb kutató egyetért abban, hogy a – kurrens terminológia szerint – *társas (pragmatikai) kommunikáció zavarának* (PKZ) nevezett fejlődési diszfunkció az autizmus spektrum zavar (autism spectrum disorder – ASD) és a nyelvfejlődési zavar határain helyezkedik el, azokkal nemritkán átfedést mutatva, mégis bizonyos sajátos, csak erre a zavarra jellemző jegyekkel.¹ Önálló diagnosztikai kategóriaként a Diagnosztikai Vizsgálatok Kézikönyvének legújabb, ötödik változatában jelent meg (*social (pragmatic) communication disorder, SPCD*, DSM-5, Nussbaum, 2013) a nyelvi és kommunikációs zavarok között. A DSM korábbi változatában (DSM-IV) a pervazív fejlődési zavarok között, nem meghatározott pervazív fejlődési zavar (*pervasive developmental disorder not otherwise specified*, PDD-NOS) néven találjuk a mai PKZ-nak megfelelő tünetegyüttes leírását. A kategóriába sorolás változásaiból is jól látható, hogy e zavar pontos megismerése nem egyszerű: míg a DSM-IV-ben az autizmus spektrum zavar egyik alkategóriájaként van jelen, addig a DSM-5-ben a nyelvi és kommunikációs zavarok közé sorolják.

A PKZ-val élő személyek számának becslése meglehetősen nehéz, részben a nem diagnosztizált esetek látenciája, részben a diagnosztika infrastrukturális nehézségei miatt. Egy Nagy-Britanniában 240 gyermek részvételével végzett felmérés alapján a vizsgált 7-8 évesek 22%-ánál merült fel valamilyen mértékű pragmatikai nyelvi zavar (Botting & Conti-Ramsden, 1999). Közülük a vizsgált gyermekek nagyjából 6%-ánál volt kimutatható a tiszta PKZ. Hazánkban e gyermekek számának megbecslése még nem történt meg. Csepregi és Stefanik (2014) megállapítása szerint autizmus spektrum zavar Magyarországon a teljes populáció 1%-át érinti. Kas és munkatársainak munkája szerint a nyelvfejlődési zavarral élő gyermekek száma az 5 éves korosztályban kb. 7% (Kas et al., 2017). A PKZ-val élő gyermekek számát valószínűleg e két érték között kell keresnünk.

Megjegyzendő, hogy más fejlődési és szerzett zavarok is járhatnak együtt pragmatikai zavarral, ám ezek bemutatása jelen tanulmánynak nem célja. A pragmatikai képesség tipikus és atipikus fejlődéséről ld. bővebben Bara és munkatársai (1999). A legfontosabb különbség a más fejlődési vagy szerzett zavarokban fennálló pragmatikai korlátozottságokhoz képest az, hogy a PKZ-ban a nyelv kontextusban való nem megfelelő használata a vezető, primer tünet, míg más zavarokban szekunder, kísérő tünetként van jelen. Pragmatikai nehézségek jelenhetnek meg számos fejlődési, viselkedési vagy pszichés zavarban (pl. autizmus spektrum zavar, ADHD, érzelem-szabályozási deficitek, skizofrénia stb.), valamint a jobb félteke sérülése után.

¹ Jelen tanulmányban a gyógypedagógiai gyakorlatban leginkább használt *szociális kommunikációs funkciózavar* megnevezés helyett a DSM-5 által alkalmazott elnevezést használjuk. A magyar elnevezés betűszavaként a PKZ rövidítést alkalmazzuk.

A pragmatikai képesség

Noha a nyelvtani képességek és az egyes nyelvi szintek zavarai jól ismertek a gyógypedagógiai szakirodalomban, a pragmatikáról és a pragmatikai szint zavarairól meglehetősen kevés szó esik. Jelen tanulmány szempontjából hasznos lehet a pragmatikai képesség kérdésének rövid bemutatása. A pragmatikai kompetenciát itt mint a nyelv szociokulturális kontextusban való adekvát felismerésének és alkalmazásának képességét értelmezzük. A pragmatikai képesség számos, a szűken vett nyelvtani képességeken túli, nyelvi és nemnyelvi folyamatok működtetésére való képességet jelent. Ide sorolható az implicit jelentéstartalmak megértése és létrehozása (mint például az előfeltevések, beszédaktusok, metafora vagy ironia), a kommunikáció társas aspektusainak figyelembe vétele, vagyis a társalgási és udvariassági szabályok felismerésének és alkalmazásának képessége, a nonverbális kommunikációs eszközök használata, és a nonverbális jelentéstartalmak felismerése, de ide tartozik a másoknak való szándéktulajdonítás képessége is, más szóval a tudatelméleti vagy mentalizációs képesség.

A pragmatikai képességek fejlődéses vizsgálatáról és számszerűsíthető méréséről elmondható, hogy jóval összetettebb feladat, mint a strukturális nyelvi szintek fejlődésének felmérése. A pragmatikai fejlődés vizsgálata során komplex következtetési és döntési folyamatok kialakulását, szociokognitív és szociokulturális ismeretek meglétét, hiányát vagy éppen késését, valamint bizonyos szintű metatudatosságot is mérnünk kell (ilyen mérési módszereket mutatunk be a következő fejezetekben).

A pragmatikai zavar hátterében a leggyakrabban hivatkozott elméleti keret szerint a tudatelméleti képesség hiánya, vagy szignifikáns mértékű késése áll. Az autizmuszakirodalomban jól ismert elmélet, mely szerint ebben a zavarban a tudatelméleti képesség, vagyis a másoknak való állapot- és szándéktulajdonítási képesség általában korlátozottan, vagy egyáltalán nem működik (Baron-Cohen et al. 1985, magyarul ld. Győri, 2003 és 2014). Baron-Cohen (1989) és mások (összefoglaló tanulmány a témáról ld.: Baron-Cohen, 2000) későbbi kutatásaikban azonban arra a megfigyelésre jutottak, hogy a magasan funkcionáló autizmusban érintett személyek, valamint az Asperger-szindrómával diagnosztizáltak képesek lehetnek bizonyos egyszerűbb, első szintű tudatelméleti vélekedést igénylő feladatok végrehajtására, és csak a másodszintű (azaz komplex mentális állapot-tulajdonítást igénylő) feladatokban mutatnak jelentős korlátozottságot. A szerzők azonban annak lehetőségét vetik föl, hogy ez a képesség valójában nem azonos a tipikus fejlődésű gyermekeknél látott tudatelméleti képességgel, hanem jóval inkább egy kompenzációs stratégia eredménye. Ez a kompenzációs stratégia elsősorban tervezett kísérleti helyzetekben tud működni, spontán helyzetekben a vizsgált gyermekek nem reagálnak annak megfelelően, ahogyan a kialakult tudatelméleti képességgel rendelkezők. PKZ-val és magasan funkcionáló autizmussal élő, óvodáskorú gyermekekkel végzett két vizsgálatunkban is hasonló eredményre jutottunk. Azt találtuk, hogy az érintett gyermekek legtöbbször általában nincsenek nehézségeik az elsőszintű tudatelméleti feladatok megoldásával (hamisvélekedés feladatok), azokat az életkoruknak megfelelő szinten teljesítik,

miközben jelentős nehézségeket mutatnak a pragmatikai tudást is igénybe vevő komplex feladatok megoldása során (Svindt & Lukács 2018; Svindt & Surányi 2018).

A társas pragmatikai kommunikáció zavarának meghatározása

A társas pragmatikai kommunikáció zavara a verbális és nonverbális kommunikáció szociális, vagyis társas közegben való alkalmazásának primer deficitje. A fejlődési zavarban érintett személyek a hétköznapi életben és társas érintkezésekben gátoltak, amely kihat életük minden területére. A tünetek az alábbi nehézségekben mutatkoznak meg:

„1. Nehézség a kommunikáció társas szándékú használatában. [...] 2. Nehézség abban, hogy a kommunikációt a kommunikációs helyzethez, illetve a partnerhez alkalmazkodva módosítani tudja. [...] 3. Nehézségek a társalgás és a történetmesélés szabályainak követésében. [...] 4. Megértési nehézségek a nem expliciten kijelentett dolgok (pl. következtetések levonása) és a nem szó szerinti, vagy kétértelmű jelentések (pl. szólások, humor, metaforák, az értelmezés kontextusától függő többszörös jelentés) esetén.” (DSM-5, Nussbaum, 2013)

A pontos diagnózis felállításához további követelmény, hogy a tünetek már a fejlődés korai szakaszában megjelennek, és jelenlétüket nem egy másik neurológiai vagy más egészségügyi rendellenesség okozza.

A PKZ-ban fennálló nehézségek részletesebb leírásának kurrens összefoglalása szerint ezekre a gyermekekre jellemző a bőbeszédűség, ebből fakadóan pedig az interakciók uralása; az inadekvát fecsegés; a beszélgetések kezdeményezése során vagy indokolatlanul aktívak, vagy éppen ellenkezőleg: túlzottan passzívak; nem megfelelő módon válaszolnak az elhangzó kérdésekre; nehézségük van a fordulóváltással; nehezen érzékelik, hogy az adott társalgásban mi az elvárt információmennyiség, ezért vagy túl sokat, vagy túl keveset osztanak meg; gyakran nem képesek meghatározni egy-egy tárgy, személy vagy esemény referenciáját; gyakran és indokolatlanul váltanak témát; mondandójuk gyakran nem koherens; nem mindig képesek megfelelő nyelvi elemekkel megteremteni a szövegkohéziót – például nem használják megfelelően a névmásokat vagy a kötőszavakat; nem alkalmaznak beszédaktusokat, noha látszólag értik azok funkcióját (Adams, 2013).

A PKZ szűrése és diagnosztikája

Mivel a PKZ primer tünete a nyelv társas közegben való nem megfelelő használata, ezért a gyógypedagógiai gyakorlatban gyakran hasonló módszerekkel szűrik és mérik, mint az autizmus spektrum zavart meghatározó autisztikus diád szociális viselkedésre és kommunikációra vonatkozó részterületét. Nemritkán az alkalmazott eljárások, a hosszmetzeti és keresztmetzeti kép áttanulmányozása ellenére sem lehet az adott fejlődési fázisban pontos diagnózist adni, hiszen a képet a családi háttér mellett a

gyermek érzelmi állapota, esetleg fennálló érzelmi zavar is befolyásolhatja. A komplex szűrőeljárásokban és a diagnosztika folyamatában résztvevő szakemberek munkája éppen ezért nem egyszerű. Az alábbiakban áttekintjük a nemzetközi és hazai szűrési és diagnosztikai módszertant és gyakorlatot.

A nemzetközi gyakorlat áttekintésénél a kifejezetten csak a pragmatikai képességek felmérésére szolgáló eszközöket mutatjuk be röviden, a terjedelmi korlátok miatt nem térünk ki a PKZ szűréséhez alkalmazott más (nyelvtani, kognitív) képességek felmérését célzó módszerekre. A hazai gyakorlat bemutatása során azonban fontosnak tartottunk diagnosztikus folyamatban alkalmazható komplex módszereket is megemlíteni, mivel Magyarországon jelenleg kevésbé ismertek a PKZ-nak, mint új diagnosztikai kategóriának a felismerését célzó módszerek.

Nemzetközi gyakorlat

A nemzetközi gyakorlatban számos, a pragmatikai nyelvi képességeket részletesen felmérő eljárás létezik (1. táblázat). Egy részük kifejezetten az autizmus spektrum zavarban előforduló kommunikációs zavarok felmérését szolgálják, más részük nem zavarspecifikus, hanem a pragmatikai képességeket általánosan mérő eljárások. Az ezredforduló óta pedig megjelentek kimondottan a PKZ-ra kifejlesztett módszerek is (utóbbiakat ld. az 1. táblázatban: ACE, CCC-2, YiPP, TOPICC, EDUTEA, Pragma test; ezek összehasonlító bemutatása ld. Norbury, 2014). Az itt felsorolt módszerek közül Európában a CCC-2 (Bishop 2003) szülői kérdőív a leginkább használatos, ez méri fel legpontosabban a PKZ-ra jellemző specifikus tüneteket.²

A teszt neve	Mérési tartomány	Mérési módszerek
A pragmatikai képességeket is felmérő szűrőeljárások és tesztek		
Pragmatic Protocol (PP, Prutting – Kirchner, 1987)	5 év felett	A pragmatikai képesség hatékonyságát spontán társalgás közben méri a verbális, nonverbális és paralingvisztikai tényezők által, azok kontextusban való megfelelőségét vizsgálva.
Analysis of Language Impaired Children's Conversation (ALICC, Bishop – Adams, 1989)	4 év – felnőttkor	A metapragmatikai tudatosság és a pragmatikai viselkedés összefüggéseit mérő teszt, amelyben a gyermek diskurzusban való részvételét vizsgálják (társalgási dominancia, asszertivitás, beszédkészletés, válaszkészség).
Test of Language Competence (TLC, Wiig – Secord, 1989)	5–18 év	A teszt a nyelvi késés természetét vizsgálja a társalgás kontextuális és szituációs feltételeinek elemzésén keresztül. Felméri a szintaktikai, szemantikai és pragmatikai stratégiákat.
Pragmatic Rating Scale (PRS, Landa, 1992)	4 év – felnőttkor	A nyelv szociális szabályainak használatát méri különböző pragmatikai viselkedésformák társalgás közbeni megfigyelésével.
Communication and Symbolic Behavior Scales (Wetherby – Prizant, 1993)	6–24 hónap	A szociális, kommunikációs, affektív és szimbolikus játék képességeinek korai felmérését célzó ellenőrző lista.

² A magyar változat elkészítése folyamatban van.

Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL, Carrow-Woolfolk, 1994)	3–21 év	Az általános beszélt nyelvi képességek felmérése. Méri a kontextuálisan megfelelő nyelvi formák választásának tudatosságát, valamint az egyes kommunikációs helyzetekhez való alkalmazkodás képességét a pragmatikai ítélelhozatal, az idiómák, a nem szó szerinti jelentések segítségével.
The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children (PPC, Dewart – Summers, 1995)	korai: 0–4 év; iskolai: 5–10 év	A kommunikáció és az interakciók sikerességét különféle kontextusokban mérő interjú.
Marburger Sprachverständnistest für Kinder (MSVK, Elben – Lohaus, 2000)	5–7 év	A beszédértés fejlődési késésének felmérése a szemantika (passzív szókincs, szójelentés) a szintaxis (mondatértés, utasítások megértése) és a pragmatika (személyközi viselkedés, szituációban való viselkedés) vizsgálata által.
Assessment of Comprehension and Expression (ACE, Adams et al., 2001)	6–11 év	Megkésett, sérült vagy nem tipikus nyelvi fejlődésű gyermekek azonosítása az általános nyelvi képességek komplex felmérése által.
Language Use Inventory (LUI, O’Neill et al., 2002)	1;6–4 év	A verbális és nonverbális kommunikáció felmérése, valamint a megnyilatkozások komplexitásának és megfelelőségének vizsgálata egyszerű igen-nem kérdőív segítségével.
Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO, Wing et al., 2002)	0 – felnőttkorig	Az autizmus spektrum zavar diagnosztizálásához holisztikus szemléletű, az egyedi esetekhez flexibilisen alkalmazható komplex módszer, amely számos viselkedéses jegyet és fejlődési jellegzetességet ír le. Alkalmas az autizmus spektrum zavarban érintett lányok és nők kiszűrésére is, amelyre a legtöbb diagnosztikai módszer nem megfelelő.
Social Communication Questionnaire (SCQ, Rutter et al., 2003)	4 éves kortól	Az autizmus spektrum zavarral élők szociális kommunikációs képességeinek szülő/gondozó általi felmérése a reciprok szociális interakciók; a reciprok kommunikáció; valamint a beszűkült, repetitív és sztereotíp viselkedés érdeklődés vizsgálatán keresztül. Hatékonyságáról metaanalízis: Chesnut et al., 2017.
Children’s Communication Checklist-2 (CCC-2, Bishop, 2003)	4–17 év	A PKZ-val élő gyermekek differenciáldiagnózisának elősegítése, megkülönböztetésük a specifikus nyelvi zavarral és az autizmus spektrum zavarral élő gyermekektől a receptív és expresszív nyelvi képességek komplex fölmérése által. Az európai gyakorlatban leginkább elterjedt mérőeljárás, amely a pragmatikai képességeket 10 modulban méri (beszéd, szintaxis, szemantika, koherencia, kezdeményezőkézség, leíró nyelvhasználat, kontextus, nonverbális kommunikáció, szociális viszonyok, érdeklődés).
Early Social Communication Scales (ESCS, Mundy et al., 2003)	8–30 hónap	A figyelmi és viselkedéses folyamatok felmérése, valamint a szociális interakcióban való részvétel felmérése félig strukturált gyermek-felnőtt interakciók segítségével.
Functional Communication Profile - Revised (FCP-R, Kleiman, 2003)	3–felnőtt	Mind a fejlődési, mind a szerzett nyelvi zavarok körében a kommunikációs képességek és hiányok felmérése (szenzomotoros képességek, nyelvi megértés, figyelem, pragmatikai nyelv, expresszív nyelv, beszéd és hang, nonverbális kommunikáció).
Pragmatic Language Skills Inventory (PLSI, Gilliam – Miller, 2006)	5–12 év	A szociális kommunikációs nehézségek tanár általi kiszűrése iskolai környezetben. A személyes, a szociális, valamint az iskolai helyzetben való interakciós képességek felmérése.

Test of Pragmatic Language (TOPL, Phelps-Terasaki – Phelps-Gunn, 2007)	6–18 év	A pragmatikai nyelvi képességek összehasonlító tesztje, amely az adott szociális kontextusban (vagy éppen kontextus nélkül) adott válaszok és probléma-megoldások hatékonyságát méri. Vizsgálhatók vele az érzelmi zavarok, tanulási zavarok, viselkedéses problémák, Asperger-szindróma, fejlődési nyelvi zavarok, ADHD, a depressziós és szorongásos állapotokkal együtt járó pragmatikai zavarok.
Yale in vivo Pragmatic Protocol (YiPP, Schoen – Paul, 2009/2014)	9–17 év	A PKZ differenciálása a többi nyelvi zavartól, valamint az autizmus spektrum zavartól és a tipikus fejlődéstől. Méri a félreértések tisztázására tett lépéseket, a társalgás közbeni regiszterváltásokat, a nyelv szociális célok elérése érdekében való használatát, a témataratást és fordulóváltást, az udvariassági elvek adekvát használatát, a szociális szerepek felismerését, a pragmatikai tudatosságot, valamint mások társalgási szükségleteinek felmérését.
Targeted Observation of Pragmatics in Children's Conversations (TOPICC, Adams et al., 2010)	6–11 év	A pragmatikai képességek szociális interakcióban való mérése, úgymint a reciprocitás és fordulóváltás; a kapcsolódás a hallgató világról való tudásához; a beszédkészítés; a témataratás; a társalgás stílusa; valamint a válaszadásban mutatott nehézségek.
Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRS-2, John – Constantino 2012)	2,5–18 év	A szociális zavarok felmérése és súlyosságának meghatározása az autizmus spektrum zavaron belül, valamint megkülönböztetése más zavaroktól. Méri a szociális tudatosság, szociális tudás, szociális kommunikáció, szociális motiváció, korlátozott érdeklődés és repetitív viselkedés területeit.
Pragmatics Observational Measure (POM, Cordier et al., 2014)	5–11 év	A gyermekeket természetes közegben, kortársakkal való társalgások közben vizsgálja (interakcióra való hajlandóság, válaszkészség, nonverbális kommunikáció, szociális-érzelmi szabályozás, érvelési készség). Alapja az 1987-es <i>Pragmatic Protocol</i> .
Clinical Assessment of Pragmatics (CAPs, Lavi, 2016)	14–16 év	A különböző szociális kontextusokban való pragmatikai ítélethozatal és performance felmérése magasan funkcionáló autista, Asperger-szindrómával élő és specifikus nyelvi zavarral élő fiataloknál.
EDUTEA (Morales-Hidalgo et al., 2017)	4–18 év	A PKZ és az autizmus spektrum zavar differenciálását teszi lehetővé a DSM-5 kézikönyv kategóriáinak segítségével a szociális kommunikáció és a viselkedéses jegyek vizsgálata által. A kérdőív a gyermek pedagógusai számára van megfogalmazva, online elérhető és azonnali értékelést ad a megadott adatok alapján angol nyelven: https://psico.fcep.urv.cat/Q4/EduTEA/Edutea_eng.php
Pragma test (Loukusa et al., 2018)	5–10 év	A szociális kommunikációs zavar felismerését célozza a kontextushasználat, a szociális nyelv használata, a vélekedések, vágyak és érzések interpretációja sikerességének mérésén keresztül, valamint a bennfoglalt jelentéstartalmak felismerésének vizsgálata által.

1. táblázat: Pragmatikai nyelvi képességeket mérő szűrő- és diagnosztikai eljárások a nemzetközi gyakorlatban

Míg a nemzetközi gyakorlatban széleskörű szakirodalmi háttér és általában jó infrastruktúra segíti a szakemberek munkáját, addig a hazai gyakorlatban igen kevés a vonatkozó kutatás, tapasztalat, valamint a beválni látszó gyakorlatok nagyobb körben való megosztása, publikálása. A szakemberek számára itthon is a DSM-5 kritériumai az irányadók, emellett az autizmus spektrum zavarok hazai szakirodalma nyújthat még támpontot (ld. pl. Győri, Stefanik, Kanizsai-Nagy & Balázs, 2002; Stefanik et al. 2007, Csepregi, Horvát & Simó, 2011; Csepregi & Stefanik, 2014).

Hazánkban az egyes vizsgálóhelyek (szakértői bizottságok tagintézményei, alapítványok, ambulanciák) nagyon különböző infrastruktúrával, eszközparkkal és személyi feltétellel rendelkeznek (Kereki & Lannert, 2009). A hazai gyakorlatban – a nemzetközi eljárást követve – komplex felmérő módszereket használnak a pragmatikai képességek vizsgálatára és a PKZ diagnózisának megállapítására. A szakemberek minden esetben team-munkában dolgoznak: gyógypedagógus, pszichológus, valamint gyermekpszichiáter szakorvos bevonásával. A vizsgálat több részből áll: részletes szülői interjú és kérdőívek, a gyermek informális megfigyelése, valamint direkt felmérési helyzetek. A szakemberek törekednek a több lábon álló diagnózis felállítására, melynél az információkat az anamnézis felvételén, a szülővel folytatott konzultáción kívül a gyermekkel foglalkozó pedagógusoktól, szakemberektől való pedagógiai, gyógypedagógiai vélemények bekéréséből is szerzik. Ha van rá mód, a gyermek kortárs közösségben való megfigyelése, esetleg videofelvételek megtekintése is részét képezi a gyermekről alkotott kép kialakításának.

A differenciáldiagnózis során a cél az autizmus spektrum zavartól való megkülönböztetés, ezért a fent bemutatott módszerek mellett fontos az autizmusspecifikus vizsgálatok és eljárások alkalmazása is – úgymint ADOS (Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C. & Risi, S. (1989) és az ADI-R (Rutter, M., LeCouteur, A. & Lord, C., 1994) felvétele. Emellett, mivel a PKZ-t a specifikus nyelvi zavartól is el kell különíteni, rendkívül fontos az összes nyelvi szint fejlődési elmaradásainak feltárása, mind a megértés, mind a produkció oldalán. Figyelmet kell fordítani a bemeneti, azaz az észlelési deficitek felmérésére is, mert ezen tényezők ismeretének hiányában nem beszélhetünk a pragmatikai fejlődés primer deficitjéről, hanem csupán valamely más primer probléma szekunder tüneteként fellépő, a nyelv pragmatikai használatában is megmutatkozó zavaráról.

A nyelv és nyelvhasználat különböző részterületeinek feltérképezésére rendelkezésre állnak magyar nyelven is elérhető, sztenderdizált tesztek. A receptív nyelvtani képességek felmérésére alkalmazott eljárás a TROG-H (Bishop et al., 2011), az expresszív nyelvtani képességek mérésére pedig a PPL (Pléh, Palotás & Lőrík, 2002). Az aktív szókincs mérésére a LAPP (Lőrík, Ajtony, Pléh & Palotás, 1997) és a Gardner-teszt (Gardner, 1985), a passzív szókincshez a Peabody-teszt (magyar adaptáció: Csányi, 1976) alkalmazható.

Ezeket kiegészítik a szociális készségek és személyiség megismerésére irányuló tesztekkel, mint például a Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ, Rutter et al., 2003.),

a Quill-féle szociális-kommunikációs program (Quill, 2009), a Vineland szociális érettségi skála (Doll, 1953). A szociális helyzetekben való adekvát viselkedés elsajátításában alapvető a másoknak való szándéktulajdonítás képessége, vagyis a tudatelméleti képesség, ami hamisvélekedés-tesztekkel vizsgálható (pl. Sally-Anne teszt, Smarties teszt).

A kognitív képességek és az intelligencia felmérése történhet a WISC-IV (Wechsler, 2003) és a WPPSI-IV (Wechsler, 2015) tesztekkel, a Leiter-3 mérőeszközzel (Roid – Miller, 2013), a SON nonverbális intelligenciateszttel (Nagyné, 1995), vagy a Raven-féle progresszív mátrixok segítségével (Raven et al., 2003). A figyelem felmérésére alkalmazható az MSSST feladatsor (magyar adaptáció: Zsoldos & Sarkadi, 1991).

Mindezek mellett a gyermek képességeinek mind teljesebb megismerése érdekében a vizsgálatok általában kiegészülnek a gyermek életkorához igazított finom- és grafomotoros készségek felmérésére irányuló tesztekkel (Bender „A” és „B” teszt, Brannigan & Decker, 2003), rajzvizsgálatokkal, valamint közösjáték-helyzetekkel, *mintha*-játék helyzetekkel (pl. szimbólumjáték teszt). Iskoláskorú gyermekeknél a vizsgálat részét képezik az akadémikus készségekre irányuló, esetlegesen részképesség-zavarok kiszűrésére alkalmazott eljárások is, mint például a Diszlexia prognosztika teszt (DPT, magyar változat: Marositsné 1990) vagy a Pieron figyelemteszt (Toulouse & Pieron 2013).

TERÁPIA ÉS INTERVENCIÓ

Mivel az érintett gyermekeknél az autizmus spektrum zavarhoz hasonlóan a nehézségek a nyelv szociális használatában jelentkeznek, ezért az ASD-nél alkalmazott módszerek hatékonyak lehetnek. A PKZ-diagnózist kapó gyermekek szükségletei sokrétűek. Kognitív és intellektuális képességeik az életkornak megfelelő szinten vannak, gyakran jó logikai készségekkel és többnyire meglehetősen gazdag szókinccsel rendelkeznek. Ezek mellett számos nehézséggel is számolni kell, melyek a kortársakkal való együttműködésben, a beilleszkedésben, a társalgásba vagy közös játékba való bekapcsolódásban, a szabályok követésében, a társasjáték során a vereség elfogadásában, a történetek folytatásában, a vicc és átvitt tartalmak megértésében, a verbális kommunikáció gesztusokkal történő kísérésében, és a differenciált mimika használatában nyilvánulnak meg. Gyakran figyelhetők meg további nehézségek vagy komorbid állapotok is, mint például evési és alvási nehézségek, magatartás- és emocionális zavarok vagy figyelmi problémák.

A szociális kommunikációs intervenciók programok ennek megfelelően több részképességet fejlesztenek: ezek a társalgási képességek (társalgás kezdeményezése, témataartás, releváns és adekvát részvétel, fordulóváltás, kérdés-válasz szerkezetek alkalmazása), a nonverbális képességek (pl. gesztikuláció, mimika, szemkontaktus), valamint a vokális képességek (vagyis a beszédhanggal való jelentések kifejezése, hangsúly, valamint a kommunikációs helyzetnek megfelelő hangerő vagy beszédtempó megválasztása). A társas szociális képességek fejlesztése is része a segítő eljárásoknak,

amelyek során az érintett személyek mind kortárs csoportjukon belül, mind családjukban, mind felnőttekkel megtanulják a megfelelő társas működési mintázatokat. Ezek mellett fontos a szociálisan elfogadott viselkedési minták elsajátítása, melynek fejlesztésére hatékonyak az alkalmazott viselkedésterápiás módszerek (*applied behaviour analysis, ABA*, Baer, Wolf & Risley, 1968; Vismara & Rogers, 2010). A fejlesztés során a gyermek megtanulja a nyelvet a szociális funkcióknak megfelelően használni, kérdéseket föltenni és adekvát módon reagálni adott szituációkban.

Számos technológiai eszköz is rendelkezésre áll az otthoni szociális és kommunikációs fejlesztéshez: számítógépes programok, illetve táblagépen és mobiltelefonon futó applikációk is segíthetik a gyermekek fejlesztését (ezek részletes bemutatása: DiGennaro et al., 2011; Waine & Ingersoll, 2011; Wieckovski et al., 2017).

Nemzetközi gyakorlat

Az autizmus spektrum zavar komplex terápiájára és intervenciójára számos módszer áll rendelkezésre, emellett kifejezetten az őket érintő szociális, pragmatikai és kommunikációs nehézségek javítására is léteznek módszerek (ezek összefoglalója: Parsons et al., 2017; Papadopulos, 2018). Célzottan a PKZ-ra irányuló intervenció azonban a nemzetközi gyakorlatban is kevés van, a módszerek gyakran az ASD terápiájában is alkalmazott eljárások. A fejlesztés iránya egyrészt a viselkedéses technikák fejlesztése, másrészt a célzott szociális kommunikációs fejlesztés. A PKZ intervenciójában sikerrel alkalmazható módszertanokról közöl részletes összefoglalást Adams (2003). Tanulmányában az eltérő módszertanok szintézisét szorgalmazza, mely a terápiás hatékonyság növekedésében nyilvánulhat meg.

A 2. táblázatban felsorolt, a pragmatikai képességeket fejlesztő módszerek nagy része ASD-ben vagy Asperger-szindrómában érintett gyerekek fejlesztésére készült. A felsorolás korántsem teljes körű, azokat tüntetjük itt fel, amelyek a pragmatikai nyelvi képességek közül több részterületet is fejlesztenek.

A teszt neve	Mérési életkori tartomány	Célja
Advancing Social-Communication and Play (ASAP, Watson – Boyd et al., 2009)	3–6 év	Célja óvodáskorú autizmussal élő gyermekek fejlesztése a figyelem-irányítás, szimbolikus játék és más, szociális-kommunikációs képességek gyakoroltatása által.

Social Stories™ (Gray et al., 1990 és 2010)	totyogótól felnőttkorig	Szociális kommunikációs nehézségekkel küzdők számára fejlesztve. A hétköznapi életben előforduló szociális helyzetek képpel illusztrált leírása, ami tartalmazza az adott helyzetben elfogadott viselkedés leírását is. Segít fejleszteni az öngondoskodási és szociális képességeket, valamint a társalgási és kifejezésbeli képességeket.
Comic Strip Conversations (Gray, 1994)	totyogótól felnőttkorig	Rövid, néhány képkockából álló, két vagy több ember interakcióját ábrázoló képregények egyszerű pálcikaemberkéikkel. Segítségével jobban megérthetővé válnak a szociális és kommunikációs nehézséggel küzdők számára a társas interakciók és társalgási szabályok.
The Junior Detective Program (TJDP, Beaumont – Sofronoff, 2008)	7,5–11 év	Asperger-szindrómával és hasonló szociális és kommunikációs nehézséggel küzdő gyermekek számára kidolgozott intervenció program, amely a szociális képességeket és megértést, valamint a gesztusok és prozódia általi érzelmefelismerést fejleszti.
Joint attention and symbolic play in young children with autism (JASPER, Kasari – Freeman – Paparella, 2006)	2–5 év	A figyelmi és figyelemirányítási folyamatok fejlesztése, valamint a kommunikáció kezdeményezésére való képesség javítása.
Teach Town (Whalen et al., 2006 és 2010)	3–6 év	A receptív nyelv, a szociális megértés, az önsegítő képesség, a figyelem, a memória, valamint az auditoros megértés képességeit fejlesztő számítógépes fejlesztőprogram.

2. táblázat: A szociális kommunikációs képességek fejlesztését célzó eljárások

A pragmatikai nyelvi zavarral élő gyermekek társalgásokban való részvételének alapos elemzése, a hibák kategorizálása segítségével személyre szabott intervenció valósítható meg. A tipikus társalgási hibákat, és azok terápiában való felhasználhatóságát Letts és munkatársai írták le (Letts & Reid, 1994; Leinonen & Letts, 1997). Céljuk, hogy a gyermek képes legyen a kommunikatív kontextust a társalgásban megfelelő módon alkalmazni, képes legyen növelni és folyamatosan figyelni saját kommunikációs hatékonyságát, valamint a kommunikációs fennakadások kezelésére hatékony megoldási módokat tanuljon.

A PKZ leírása óta kifejezetten ennek a fejlődési zavarnak a terápiájáról sokáig csak esettanulmányok készültek, amelyekben főként egyéni módszertanokat mutattak be a szerzők (Adams et al., 2005 és 2006; Lloyd & Aldred, 2005; Merrison & Merrison, 2005). Kimondottan a PKZ fejlesztésére hozták létre intervenció programjukat Adams és

munkatársai (*Social Communication Intervention Project*, SCIP, Adams et al., 2012), amelyet azóta nagyobb mintákon is teszteltek (Baxendale et al., 2013; Gaile, 2014). Az SCIP iskoláskorú, PKZ-val élő gyermekek fejlesztését segíti. A komplex programhoz szűrőeljárás is tartozik (TOPICC, Adams et al., 2010, ld. 1. táblázat), amelynek mérési pontjai összehangoltan működnek az intervenciók programmal.

Magyarországon alkalmazott módszerek, gyakorlat

A nemzetközi tendenciáknak megfelelően a szakemberek hazánkban is komplex terápiákban gondolkodnak. Mikrocsoportos fejlesztések esetén gyakori a vegyes csoportok alkotása, ASD és PKZ diagnózissal rendelkező gyermekek együttes fejlesztése. Természetesen a PKZ-ben érintett gyermekek is heterogén csoportot alkotnak, a nyelvi és pragmatikai nehézségek széles spektrumát mutatják, így a célok és az alkalmazott módszereket minden esetben az egyéni igényekhez és a csoport szükségleteihez kell alakítani. A javasolt terápiáknál többek között megjelenik a szociális-kommunikációs fejlesztés, az egyéni pszichoterápiás ellátás, valamint a szülők rendszeres szülőkonzultációba történő bevonása. A társuló nagymozgásos ügyetlenség, éretlenség, mozgásfejlődési eltérések fejlesztésére gyakran javasolnak szenzoros terápiát (pl. TSMT, HRG vagy Ayres terápiát).

A szociális-kommunikációs fejlesztő csoportok általában mikrocsoportok, gyógypedagógus és pszichológus vezetésével zajlanak. A csoport kialakítása előtt a szakemberek megismerik, felméri a gyermekek képességeit, majd kitűzik a gyermekhez vagy fiatalhoz, életkorhoz igazított fejlesztési célokat. Ilyen cél lehet például, hogy a gyermek fejlődjön a segítségkérésben, spontán helyzetben való kérésben, a kortársak által mondottakhoz való adekvát kapcsolódásban, közös játék helyzetben a veszítés elfogadásában, saját igényeinek megfogalmazásában és képviselésében (kortárs közegben), konfliktusok hatékony kezelésének tanulásában, a kompromisszumkészségben, az élménymegosztás gyakorlásában, mások érzelmeinek felismerésében, vagy vigasztalásban.

A csoportos szociális és kommunikációs készségfejlesztésnél sikerrel alkalmazhatók az autizmus-specifikus módszerek, mint például a vizuálisan megjelenített napirend, játék és más tevékenységek forgatókönyvei, szabályok (pl. emlékeztetők alkalmazása a jelentkezésre).

Hatékony fejlesztő módszer a Babzsák Fejlesztő Program (Ősi, 2011, Havasi et al., 2018), ami változatos játéktípusokon keresztül (pl. kérdés-válasz, mesélés, mesefolytatás, szerepjáték, üzenetátadás) ad lehetőséget strukturált helyzetben a nyelvi, szociális, kommunikációs területek fejlesztésére (ld. bővebben: Gosztonyi, Szaffner & Vigh, 2010).

Ugyancsak jól használható az *Everyday Life Activities* (ELA® 1-4, Stark, 1992) fényképsorozathoz hasonlóan a gyermekek életéhez, tevékenységeihez kötődő fotók alkalmazása. A képekkel gyakorolható az élménymegosztás vagy mesélés, de a különböző szituációk által fel lehet készülni különféle alkalmakra vagy helyzetekre is (például Mikulás, születésnap, baleset, vendégek, problémahelyzetek megoldása, segítségkérés). Az adott

szituáció eljátszásával gyakorolhatók a párbeszéd helyzetek, beszédaktusok, de szókeresős játékok, mondatalkotás, mondat- és történetkiegészítés, auditív szövegértés, döntési helyzetek, ok-okozati összefüggések felismerésének fejlesztésére és a szerialitás fejlesztésére, mentális állapotok értelmezésére is használhatók.

A PKZ-val élő gyermekeknek nehézséget jelenthet egyrészt mások érzelmi állapotának, szándékának felismerése, másrészt saját érzéseik, szándékaik adekvát kifejezése, vagy a differenciált gesztus- és mimikahasználat. Ennek fejlesztésében nyújthat segítséget a Howlin és munkatársai által kifejlesztett elmeolvasási módszer (Howlin, Baron-Cohen & Hadwin, 1999). Egy adott szituációban az érzések, hangulatok aktuális intenzitásának kifejezéséhez gyakran használnak vizuális segédeszközöket is, mint például az érzelmi hőmérő (Attwood, 2015). A társas helyzetekben való viselkedés a szociális történetek, mesék vagy rövid képregények segítségével is fejleszthetők (ld. 2. táblázat: Gray, 1994). A „koncentrikus körök” gyakorlat szintén segíthet azokban az esetekben, amikor egy érintett számára gondot okoz annak eldöntése, hogy kinek hogyan köszönjön, vagy hogyan viselkedjen a térközszabályozásban (Attwood, 2015).

A társas kirekesztettség csökkentésére és önvédelmi stratégiák tanulására nyújtanak segítséget a szocio-kommunikációs nehézségekkel küzdő kamaszok számára a *COOL-ÉLÉS törvényei* tréningek³.

A felsoroltakon kívül számos további – e tanulmány kereteit meghaladó –, autizmus-specifikus módszer áll rendelkezésre, melyekkel hatékonyan fejleszthetők a szociális és kommunikációs készségek. Ilyenek lehetnek például a kortárssegítői csoportok, a videomodellálás, a LEGO projekt, vagy a kognitív viselkedésterápia eszköztárából a CAT-kit anyaga, ami megkönnyíti az érzelmekről és gondolatokról való beszélgetést (ezekről bővebben ld. még Aradi & Lukács 2018; Attwood, 2015; Callesen és Nielsen, 2014; Vargáné és Stefanik, 2018; Vigh & Kanizsai-Nagy, 2010;).

Prognózis

A PKZ diagnózissal a gyermekek egyéni és/vagy kiscsoportos fejlesztés mellett megállják a helyüket az együttnevelésben. Általában – különböző mértékű – folyamatos támogatás, kísérés szükséges. A szociális és kommunikációs nehézségek az iskolai életben gyakran a kortárskapcsolatokban mutatkoznak meg, beilleszkedési nehézségekben, a tanórákon a figyelem elterelődésében, vagy a koncentráció nehezítettségében.

A gyermekek gyakran csak átmeneti diagnózisként kapják a PKZ-t. Előfordul, hogy a fejlesztéseket követő kontrollvizsgálatokon a gyermek bevonhatóbb, együttműködőbb, így esetleg egy autizmus-specifikus eljárásba, vagy intelligenciateszt felvétele során is bevonhatóvá válik, jobban meg tudja magát és a képességeit mutatni,

³ Bővebben: Vadaskert Alapítvány, www.vadaskertalapitvany.hu

melyek által lehetséges a diagnózis pontosítása. Nem ritka, hogy ezen kontrollvizsgálatok során a szociális-kommunikációs nehézségek mellett kifejezettebbek a viselkedés terén a gondolkodás rugalmatlanságával összefüggő tünetek, melyek mellett szórt profilt mutat az intelligenciateszt, és mind a szülői beszámoló, mind a gyermek pedagógiai jellemzése az autizmus spektrum zavart erősíti meg. Fordított eset is lehetséges, amikor a gyermek a fejlesztések hatására egy olyan, jól kompenzált állapotba kerül, hogy a közelgő beiskolázás miatt az ASD helyett kapja a gyermek – a fejlesztések folytatása mellett – a PKZ kódot. Az is lehetséges, hogy a kontrollvizsgálaton inkább a gyermek nyelvi nehézségei dominálnak és a kódot e szerint módosítják. Ilyenkor – ha az artikulációs és nyelvi nehézségek a nagymozgás ügyetlenségével is párosulnak – a motoros funkciók zavarát állapítják meg a szakemberek helytálló diagnózisnak (F.82.).

KÖVETKEZTETÉS

Jelen tanulmányban igyekeztünk átfogó képet nyújtani az új, és ezért kevésbé kialakult módszertannal rendelkező, társas pragmatikai kommunikációs zavar szűrési és diagnosztikai lehetőségeiről, valamint az intervenció és terápia irányairól a nemzetközi és a hazai gyakorlatot egyaránt bemutatva.

A bemutatásból jól látható, hogy a hazai gyakorlatban a PKZ alapos megismerése, a rá jellemző nyelvi és kommunikációs nehézségek gondos – elsősorban pragmatikai szempontú – feltérképezése még rengeteg munkát jelent a hazai elméleti és gyakorlati szakemberek számára. A megfelelő, széles körben elérhető, zavarspecifikus eljárások és módszerek megalkotása az elkövetkező évek fontos feladata lesz az ellátásban résztvevő hazai szakembereknek. A zavarspecifikus intervenciók technikák kidolgozásában, fejlesztésében és hazai terjesztésében szintén sok a tennivaló.

Irodalomjegyzék

- Adams, C. (2003). Intervention for developmental pragmatic language impairments. *Aula Abierta*, 82, 79–95.
- Adams, C., Baxendale, J. & Lloyd, J. (2005). Pragmatic language impairment: case studies of social and pragmatic language therapy. *Child Language Teaching and Therapy*, 21(3), 227–250.
- Adams, C., Lloyd, J., Aldred, C. & Baxendale, J. (2006). Exploring the effects of communication intervention for developmental pragmatic language impairments: a signal-generation study. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 41(1), 41–65.
- Adams, C., Gaile, J., Freed, J. & Lockton, E. (2010). *Targeted Observation of Pragmatics in Children's Conversation (TOPICC) Observation Scale, Research version*. URL: <http://research.bmh.manchester.ac.uk/scip/topicc.pdf>

- Adams, C., Lockton, E., Freed, J., Gaile, J., Earl, G., McBean, K., et al. (2012). The Social Communication Intervention Project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *International Journal of Communication Disorders* 47(3), 233–244.
- Adams, C. (2013). Pragmatic language impairment. In Volkmar, F. (ed.). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorder*. (pp. 2320–2325). Springer, New York.
- Aradi Zs. & Lukács Sz. (2018). A szociális készségek fejlesztése egy integráló óvodai nagycsoportban a „Sünekuckó” projekt keretében. *Fejlesztő Pedagógia*, 4–6. 95–110.
- Attwood, T. (2015). *Az Asperger szindróma kézikönyve*. Animus, Budapest.
- Baer, D. M., Wolf, M. M. & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1, 91–97.
- Bara, B., Bosco, F. & Bucciarelli, M. (1999). Developmental pragmatics in normal and abnormal children. *Brain and Language*, 68(3), 507–528.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 285–297.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a „theory of mind”? *Cognition*, 21, 37–46.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 169–184.
- Baxendale, J., Lockton, E., Adams, C. & Gaile, J. (2013). Parent and teacher perceptions of participation and outcomes in an intensive communication intervention for children with pragmatic language impairment. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 48(1), 41–53.
- Baumond, R. & Sofronoff, K. (2008). A multi-component social skills intervention for children with Asperger-syndrome: the Junior Detective Training Program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(8), 743–753.
- Bishop, D. V. M. & Rosenbloom, L. (1987). Language development and disorders: Classification and overview. In Yule, W. & Rutter, M. (eds.), *Language development and disorders*. (pp. 16–41). Mac Keith Press, Oxford.
- Bishop, D. V. M. & Adams, C. (1989). ALICC: Analysis of Language Impaired Children's Conversation.
- Bishop, D. V. M. 2003. *Children's Communication Checklist-2 (CCC-2)*. Pearson.
- Bishop, D. V. M. (2011). *TROG. Test for reception of grammar. Kézikönyv*. Magyar adaptáció: Lukács Á. & Győri M. & Rózsa S., OS Hungary Tesztfejlesztő, Budapest.
- Botting, N. & Conti-Ramsden (1999). Pragmatic language impairment without autism. The children in question. *Autism*, 3(4), 371–396.
- Brannigan, G. G. & Decker, S. L. (2003). *Bender visual-motor gestalt test. Second edition*. Riverside Publishing.
- Carrow-Woolfolk, E. (1994). Comprehensive Assessment of Spoken Language (CASL™).
- Chesnut, S. R., Wei, T., Barnard-Brak, L. & Richman, D. M. (2017). A meta-analysis of the social communication questionnaire: Screening for autism spectrum disorder. *Autism*, 1–9.
- Constantino, J. N. (2012). *Social Responsiveness Scale. Second Edition*. WPS.
- Cordier, R., Munro, N., Wilkes-Gillan, S., Speyer, R. & Pearce, W. M. (2014). Reliability and validity of the Pragmatics Observational Measure (POM): A new observational measure of pragmatic language for children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1588–1598.

- Csányi Y. (1976). A Peabody-szókincsvizsgálat hazai alkalmazásának első tapasztalatai siket és nagyothalló gyermekeknél. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 3, 242–261.
- Csepregi, A., Horvát, K. & Simó, J. (2011). *Az autizmus spektrum zavarok szűrési-diagnosztikai modellje*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány. URL: <http://aosz.hu/wp-content/uploads/2014/11/FSZK-Autizmus-Szuresi-Diagnostikai-Modell.pdf>
- Csepregi A. & Stefanik K. (2014). *Autizmus spektrum-zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató és Nonprofit Kft., Budapest.
- Dewart, H. & Summers, S. (1995). *The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children. Manual*.
- DiGennaro Reed, F. D., Hyman, S. R. & Hirst, J. M. (2011). Applications of technology to teach social skills to children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1003–1010.
- Doll, E. A. (1953). *The measurement of social competence: a manual for the Vineland Social Maturity Scale*. Education Publishers, Philadelphia.
- Elben, C. & Lohaus, A. (2000). *Marburger Sprachverständnistest für Kinder*. Hogrefe, Göttingen.
- Gaile, J. (2014). *The nature of metacognition in speech and language therapy for children with pragmatic language impairment*. Doktori értekezés. University of Manchester, Manchester.
- Gaile, J. & Adams, C. (2018). Metacognition in speech and language therapy for children with social (pragmatic) communication disorders: implications for a theory of therapy. *International Journal of Communication Disorders* 53(1), 55–69.
- Gardner, M. F. (1985). *Expressive one-word vocabulary test*. Academic Therapy Publication, Novato, CA.
- Gilliam, J. E. & Miller, L. (2006). *Pragmatic Language Skills Inventory*. Examiner's manual.
- Gosztonyi N., Szaffner É. & Víg K. (2010). *A szociális készségek tanítása, fejlesztése, segédanyagok*. ELTE BGGYK és Autizmus Alapítvány Kapocs Kiadó, Budapest.
- Gray, C. (1994). *Comic Strip Conversations*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gray, C. (2010). *The new Social Story™ book. Revised and expanded*. Arlington, Future Horizon Incorporated.
- Győri M., Stefanik K., Kanizsai-Nagy I. & Balázs A. (2002). Naiv tudatelmélet és nyelvi pragmatika magasan funkcionáló autizmusban: reprezentációs zavar, performanciakorlát vagy kompenzáció? In Racsmány M. és Kéri Sz. (szerk.), *Architektúra és patológia a megismerésben*. (pp. 11–39). BIP, Budapest.
- Győri M. (2003). A neurokognitív fejlődés moduláris zavarai: az autizmus. In Pléh Cs., Kovács Gy. & Gulyás B (szerk.), *Kognitív idegtudomány*. (pp. 738–763). Osiris, Budapest.
- Győri M. (2014). A nyelv, a kommunikáció és a megismerés atipikus mintázatai és kapcsolatai autizmus spektrum zavarban. In Pléh Cs. & Lukács Á. (szerk.), *Pszicholingvisztika. 2.* (pp. 1365–1402). Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Havasi Á., Ószi T., Ábrahám A. & Balázs A. (2018). Autizmussal élő gyermekek kiscsoportos szociokommunikációs fejlesztése egy hazai fejlesztésű program eredményességének vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 169–184.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Hadwin, J. (1999). *Miként tanítsuk az elme olvasását autizmussal élő gyermekeknek?* Kapocs Kiadó, Budapest.
- Kas B., Lőrík J. & Bertalan R. F. (2017). A korai nyelvi-kommunikációs fejlettség új mérőeszköze, a MacArthur Kommunikatív Fejlődési Adattár 3. (KOFA-3) alapjai és gyakorlati alkalmazási lehetőségei. *Logopédia*, II(1), 41–56.

- Kasari, C., Freeman, S. & Paparella, T. (2006). Joint attention and symbolic play in young children with autism: a randomized controlled intervention study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and allied disciplines*, 47(6), 611–620.
- Kereki J. & Lannert J. (szerk.) (2009). A korai intervenció intézményrendszer hazai működése, kutatási zárójelentés. URL: http://fszk.hu/wpcontent/uploads/2016/05/Korai_intervencios_intezmenyrendszer_hazai_mukodes_kutatasi_zarojelentes.pdf, (2019.02.11.)
- Kleiman, L. I. (2003). *Functional Communication Profile – Revised. Assessing communicative effectiveness in clients with developmental delays*. FCR-R. LinguSystems.
- Landa, R., Piven, J., Wzorek, M. M., Gayle, J. O., Chase, G. A. & Folstein, S. E. (1992). Social language use in parents of autistic individuals. *Psychological Medicine* 22, 245–254.
- Lavi, A., Mainess, K. J. & Daher, N. (2016). Clinical Assessment of Pragmatics (CAPs): A validation study of a video-based test of pragmatic language in adolescent students. *Autism Open Access*, 6(2), 1000172.
- Leinonen, E. K. & Letts, C. 1997. Referential communication tasks: performance by normal and pragmatically impaired children. *European Journal of Disorders of Communication* 32(2s), 53–65.
- Letts, C. A. & Reid, J. (1994). Using conversational data in the treatment of pragmatic disorder in children. *Child Language Teaching and Therapy*, 1–22.
- Lénárt E. & Baranyai E. (1988). A budapesti Binet-típusú értelmi fejlődési vizsgálat. In Torda Á. (szerk.), *Pszichodiagnosztika I*. Tankönyvkiadó, Budapest. 20–34.
- Llaneza, D. C., DeLuke, S. V., Batista, M., Crawley, J. N., Christodulu, K. V. & Frye, C. A. (2010). Communication, interventions, and scientific advances in autism: a commentary. *Physiology and Behavior*, 100(3), 268–276.
- Loukusa, S., Mäkinen, L., Kuusikko-Gauffin, S., Ebeling, H. & Leinonen, E. (2018). Assessing social-pragmatic inferencing skills in children with autism spectrum disorder. *Journal of Communication Disorders*, 73, 91–105.
- Lőrincz J., Ajtony P., Pléh Cs. & Palotás G. (1997). *Az aktív szókincs vizsgálata*. LAPP 3–8. Kézirat, Budapest.
- Merrison, S. & Merrison, A. J. (2005). Repair in speech and language therapy interaction: Investigating pragmatic language impairment of children. *Child Language Teaching and Therapy*, 21(2), 191–211.
- Morales-Hidalgo, P., Hernandez-Martinez, C., Voltas, N. & Canals, J. (2017). A DSM-5 teacher screening questionnaire for autism spectrum disorder and social pragmatic communication disorder. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17, 269–281.
- Mundy, P., Delgado, C., Block, J., Venezia, M., Hogan, A. & Seibert, J. (2003). *Manual for early social communication scales (ESCS)*. MIND Institute, University of California, California.
- Nagyné Réz I. (1995). A Snijders-Oomen-féle nonverbális intelligenciavizsgálat. In Torda Á. (szerk.), *Pszichodiagnosztika I*. (pp. 59–63). Tankönyvkiadó, Budapest.
- Norbury, C. F. (2014). Practitioner Review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(3), 204–216.
- Nussbaum, A. M. 2013. *A DSM-5 diagnosztikai vizsgálat zsebkönyve*. Oriold és Tsai Kft., Budapest.

- O'Neill, D. K. (2007). The language use inventory for young children: A parent-report measure of pragmatic language development for 18- to 47 month-old children. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 50(1), 214–228.
- Ószi T. (szerk.) (2011). *Babzsák fejlesztő program. Útmutató és feladatgyűjtemény autizmus-specifikus kiscsoportos szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozásokhoz*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Papadopoulos, D. Z. (2018). A General Overview of the Pragmatic Language-Social Skills and Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Open Access*, 8(1), 1000225.
- Parsons, L., Cordier, R., Munro, N., Joosten, A. & Speyer, R. (2017). A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. *Plos One*, 12(4), e0172242.
- Phelps-Terasaki, D. & Phelps-Gunn, T. (1992/2007). Test of Pragmatic Language.
- Pléh Cs., Palotás G. és Lőrík J. (2002). *Nyelvfejlődési szűrővizsgálat (PPL)*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Prutting, C. A. & Kirchner, D. M. (1987). A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 105–119.
- Quill, K. A. (2009). *Tedd – nézd – hallgasd – mondd! Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára*. Budapest, Kapocs Kiadó.
- Rapin, I. & Allen, D. (1983). Developmental language disorders: Nosological consideration. In Kirk, U. (Ed.), *Neuropsychology of language, reading and spelling*. (pp. 155-184). Academic Press, New York.
- Rapin, I. & Allen, D. (1998). The semantic-pragmatic deficit disorder: Classification issues. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33(1), 71–108.
- Raven, J., Raven, J. C. & Court, J. H. (2003). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales*. Harcourt Assessment, San Antonio.
- Reisinger, L. M., Cornish, K. M. & Fombonne, É. (2011). Diagnostic differentiation of autism spectrum disorders and pragmatic language impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1649–1704.
- Roid, G. H. & Miller, L. J. (2013). *Leiter international performance scale. Third Edition*.
- Rutter, M., Bailey, A. & Lord, C. (2013). *The Social Communication Questionnaire. Manual*. Western Psychological Services.
- Schoen Simmons, E., R., Paul, R. & Volkmar, F. (2014). Assessing pragmatic language in autism spectrum disorder: The Yale in vivo Pragmatic Protocol. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57(6), 2162–2173.
- Stark, J. (1992). *Everyday life activities. Photo series 1–4*.
- Stefánik K., Győri M., Kanizsai-Nagy I., Sajó E., Várnai Zs. & 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. 170–190). Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Svindt V. & Surányi B. (2018). *Fő állításon kívüli proposíciók feldolgozása szociális kommunikációs zavarral élő és HFA gyermekek mondatmegértésében*. Pragmatika Kerekasztal, konferencia előadás, Pécs.
- Svindt V. & Lukács Sz. (megjelenés alatt). A nyelvi megértés sajátosságai szociális kommunikációs funkciózavarral élő gyermekeknél. In Bóna J. & Horváth V. (szerk.), *Az anyanyelv-elsajátítás folyamata hároméves kor után*. Eötvös Kiadó, Budapest.
- Toulouse, E., & Pieron, H. (2013). *Toulouse–Pieron test*. 8. kiadás. TEA Ediciones.

- Vargáné M. M., & Stefanik K. (2018). Autizmus-specifikus szociális készségfejlesztő csoporttréningek értékelésének szempontjai: a LEGO alapú támogatás áttekintése. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(3), 155–168.
- Vismara, L. A. & Rogers, S. J. (2010). Behavioral treatments in autism spectrum disorder: What do we know? *Annual Review of Clinical Psychology*, 6, 447–468.
- Vígh K. & Kanizsai-Nagy I. (2010). *A szociális készségek tanítása. fejlesztése. Segédanyagok*. Kapocs Kiadó, Budapest.
- Wainer, A. L. & Ingersoll, B. R. (2011). The use of innovative computer technology for teaching social communication to individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 96–107.
- Watson, L. & Boyd, B. (2009). *Advancing social-communication and Play. An intervention program for preschoolers with autism*. ASAP Project, University of North Carolina at Chapel Hill.
- Wechsler, D. (2008). *WISC-IV. Wechsler gyermek intelligenciateszt. Negyedik kiadás*. OS Hungary Tesztfejlesztő, Budapest.
- Wechsler, D. (2015). *WPSSI-IV. Wechsler óvodás és kisiskolás intelligenciateszt. Negyedik kiadás*. OS Hungary Tesztfejlesztő, Budapest.
- Wetherby, A. & Prizant, B. M. (1993). *Communication and Symbolic Behavior Scales developmental profile infant/toddler checklist*. Manual.
- Whalen, C., Moss, D., Ilan, A. B., Vaupel, M., Fielding, P., Macdonald, K., Cernich, S. & Symon, J. (2010). Efficacy of TeachTown: Basics computer-assisted intervention for the intensive comprehensive autism program in Los Angeles Unified School District. *Autism*, 14(3), 179–197.
- Wieckovski, A. T. & White, S. W. (2017). Application of technology to social communication impairment in childhood and adolescence. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 74, 98–114.
- Wiig, E. H. & Secord, W. (1989). *Test of Language Competence. Expanded edition*. Pearson.
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J. & Locombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 307–325.
- Zsoldos M. és Sarkadi K. (1991). *Szűrőeljárás óvodáskorban a (specifikus) tanulási zavar lehetőségeinek vizsgálatára. MSSST Meeting Street School szűrőteszt*. Bárcki Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.

Sindelar–Zsoldos program 2. – Tanulási- és magatartási zavarok terápiája iskoláskorban, akkreditált pedagógus-továbbképzés (Alapítási engedély szám: 575-70/2017)

A 30 órás továbbképzés módszertani felkészítést ad az általános iskola 2–8. osztályos tanulói számára kidolgozott Sindelar-féle kognitív képességfejlesztő program magyar adaptációjának alkalmazására, mely a specifikus (neurogén) tanulási zavarok egy lehetséges terápiás eljárása. Segíti a tanulók egyenetlen megismerési képességstruktúrájának feltárását, rendezését, és ezáltal hozzájárul a megfelelő szintű viselkedésszabályozáshoz. A továbbképzés a Sindelar-módszer koncepcionális és gyakorlati ismeretrendszerének feldolgozásából, részletes tréningtervének és terápiás tréningprogramjának bemutatásából áll.

Részvételi díj: 65 000 Ft (mely nem tartalmazza a továbbképzés elvégzéséhez szükséges tankönyv árát)

Jelentkezési határidő: 2019. június 30.

Tervezett indulás: 2019. augusztus 26-27-28. (hétfő-kedd-szerda), három egymás követő napon 8-8-8 kontakt tanóra

Zárókonzultáció: 2019. október 18. péntek (6 tanórás záró alkalom, ahol a hallgatói záródolgozatok értékelése történik a tréningprogram használatára vonatkozó tanácsadás kíséretében)

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2LI6J2N>

BA gyógypedagógia alapképzési szak szakirányú továbbképzés (3 félév)

A gyógypedagógia alapképzési szak szakirányú továbbképzései gyógypedagógia alapképzésben már oklevéllel rendelkezők számára nyolc szakirányon kínálnak lehetőséget újabb szakképzettség megszerzésére: autizmus spektrum pedagógiája, értelmileg akadályozottak pedagógiája, tanulásban akadályozottak pedagógiája, hallássérültek pedagógiája, látássérültek pedagógiája, logopédia, pszichopedagógia, valamint szomatopedagógia szakirányokon. Egy jelentkező több szakirányra is jelentkezhet, de csak egy szakirányra nyerhet felvételt. Több szakirányra való jelentkezés esetén szakirányonként külön jelentkezési lap benyújtása szükséges.

A jelentkezés feltétele gyógypedagógia alapképzésben a választott szakiránytól különböző szakirányon, illetve korábban ennek megfeleltethető főiskolai szintű képzésben szerzett oklevél. A logopédia és a hallássérültek pedagógiája szakirány választása esetén a felvétel további feltétele az alkalmassági vizsgán való sikeres megfelelés.

A képzés önköltsége: 160.000 Ft/félév

Jelentkezési határidő: 2019. július 10.

Hallássérültek pedagógiája és logopédia szakirányon: 2019. június 25.

A képzés megfelelő létszámú jelentkező esetén indul.

Részletesebb információ az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központ honlapján, a Képzési kínálat menüpont alatt az alábbi elérhetőségen található:

<https://bit.ly/2DO1TK6>

Tartalom/Table of Contents

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK

Németh Vivien – Stefanik Krisztina: Autizmus-specifikus perspektíva a fogászatban	77
Lendvai Lilla – Pap Anna – Nguyen Luu Lan Anh: A látássérült diákok kortársakkal kapcsolatos megélt tapasztalatainak jellemzői	98
Nagy Júlia: Diagnózis és kóreredet a törökországi Yalova Tartományban családi körben élő súlyos, halmozott fogyatékos személyek esetében: egy nemzetközi összehasonlító gyógypedagógiai kutatás bemutatása	119

A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL

Fazekas Dorottya – Stefanik Krisztina: Két lépés az önállóság felé – Az önkiszolgálási készségek előmozdítása integrált óvodai keretek között autizmusban	133
Pechan Eszter: A metamorphoses meseterápiás módszer és a papírszínház technikájának kísérleti alkalmazása mérsékelt, vagy súlyos intellektuális képességzavarral élő fiatal felnőttek körében	152
Svindt Veronika – Lukács Szandra: A társas (pragmatikai) kommunikáció zavarának szűrési, diagnosztikai és intervenciósi lehetőségei	163

ORIGINAL PUBLICATIONS

Németh, Vivien – Stefanik, Krisztina: Autism-specific Perspective in Dentistry	77
Lendvai, Lilla – Pap, Anna – Nguyen, Luu Lan Anh: Characteristics of Pupils' Lived Experiences with Visually Impaired Students	98
Nagy, Júlia: Diagnosis and Aetiology of People with Profound Multiple Learning Disability Living in Family Setting in Yalova Province, Turkey: Introducing an International Comparative Special Education Research	119

HISTORY OF SPECIAL EDUCATION

Fazekas, Dorottya – Stefanik, Krisztina: Two Steps to Independence – Promoting Self-Service Skills in Integrated Pre-School Framework in Autism	133
Pechan, Eszter: Experimental Use of Metamorphoses Storytelling Method and the Versatile Kamishibai Technique among Young Adults with Moderate or Severe Intellectual Disability	152
Svindt, Veronika – Lukács, Szandra: Screening, Diagnostic, and Intervention Possibilities in Social (pragmatic) Communication Disorder	163



www.gyogyped szemle.hu