

Az emberi fogyatékoságok pszichológiájára – vagy szűkebben – a gyógypedagógiai pszichológiára fókuszáló átfogó igényű kötet igen régen jelent meg Magyarországon. Kötetünk ezt a régóta fennálló hiányt igyekszik pótolni: alapozó tankönyvként is jól használható, átfogó igényű, korszerű szemléletmódú bevezetést kínál az emberi fogyatékoságokkal kapcsolatos lélektani ismeretekhez.

Öröndetes, hogy az utóbbi években egyre több figyelem jut a tudományos-szakmai diskurzusokban és a közbeszédben is a tipikustól eltérő emberi állapotoknak, így az emberi fogyatékoságoknak is. Eközben a pszichológia is rendkívül gyorsan fejlődött, olyan új eredményekkel gazdagodott, amelyek jelentős része releváns az emberi fogyatékoságok kapcsán is.

A szerzők célja, hogy a gyógypedagógusok és gyógypedagógus-hallgatók korszerű tankönyvet kapjanak a kezükbe, továbbá a hazai lélektanban, s ezen belül is a pszichológusképzésben pedig hangsúlyosabb szerephez jussanak ezek a tudáselemek. Nem valamiféle új kánont akar bemutatni a kötet, inkább vitára igyekszik ösztönözni azzal, hogy egy korszerű szintézist kínál – egyet a lehetőségek közül.

A kötet a minden fogyatékoságra érvényes közös pszichológiai jelenségeket igyekszik elsősorban bemutatni. Céltudatosan tágitani kívánja azt a felfogást, hogy a gyógypedagógiai pszichológia a fogyatékos személy pszichológiája. Megtartva ezt az intraindividuális értelmezési szintet, hangsúlyosan tárgyalja az interindividuális (kapcsolati-kommunikációs) és szupraindividuális (közösségi-intézményi) szintű releváns pszichológiai jelenségeket, illetve az ember és a (digitális) technológia közötti interakciók pszichológiai kérdéseit. Mindezek az értelmezési szintek egy teljes életutat átfogó fejlődési dimenzióban jelennek meg. A kötet szakmai látásmódja szem előtt tartja a humán fogyatékoságok bio-pszicho-szociális komplexitását; a fejlődés mechanizmusaira tranzakciós szemléletmóddal tekint; a tipikustól eltérő fejlődést és funkcionálást az emberi változatosságot gazdagító jelenségekként értelmezi, nem kisebbsítve azonban az egyént és a környezetet terhelő adaptációs terhek jelentőségét; a fejlődést élethosszig tartó szemléletmódban értelmezi; a környezetet komplex ökológiai rendszerként fogja fel; szigorúan evidenciaalapon gondolkodik; és mindvégig érvényesíti az érintettek méltóságát elsődlegesnek tekintő emberi jogi szemléletmódot.

A kötet szerzői az ELTE Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetének
jelenlegi vagy korábbi oktatói, munkatársai.

5700

ISBN 978-615-6410-06-1



9 786156 410061



ELTE | BGGYK



ELTE | EÖTVÖS
KIADÓ

A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK PSZICHOLÓGIÁJA – A GYÓGYPEDAGÓGIAI PSZICHOLÓGIA ALAPJAI

ALKESZTETTE: GYÖRI MIKLÓS – BILLÉDI KATALIN – BOLLA VERONIKA



A humán fogyatékoságok pszichológiája – a gyógypedagógiai pszichológia alapjai

Szerkesztették:

Győri Miklós, Billédi Katalin és Bolla Veronika

Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
Budapest, 2023

Szerzők

Billédi Katalin, Bolla Veronika, Borsos Zsófia, Cs. Ferenczi Szilvia, Csákvári Judit, Csuka Sára Imola, Garai Dóra, Győri Miklós, Mészáros Andrea, Mohai Katalin, Prónay Beáta, Vincze Györgyi, Völgyesi-Molnár Márta

Alkotószerkesztők

Győri Miklós, Billédi Katalin, Bolla Veronika

Szakmai lektorok

Fonyó Ilona

Dr. Gereben Ferencné

Lányiné dr. Engelmayer Ágnes

Szerkesztésben közreműködött

Szerencsés Hajnalka

Képszerkesztő

Szaftner Gyula

A borítón szereplő képek forrása: Shutterstock

A kötet az Eötvös Loránd Tudományegyetem tankönyv- és jegyzettámogatási pályázatán, valamint a Nemzeti Kulturális Alap pályázatán elnyert források felhasználásával készült.



Nemzeti
Kulturális
Alap

ISBN 978-615-6410-06-1

© Szerzők, 2023

© Győri Miklós, Billédi Katalin, Bolla Veronika alkotószerkesztők, 2023



ELTE | BGGYK

www.barcsi.elte.hu

Kiadja: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar 1097 Budapest, Ecseri út 3.

Felelős kiadó: dr. habil. Papp Gabriella, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja

Nyomdai előkészítés: ELTE Eötvös Kiadó Kft.

Tördelés: Farkas Milán

Borítóterv: Kmotrik Ildikó

Nyomdai kivitelezés: CC Printing Kft.



ELTE | EÖTVÖS
KIADÓ

Tartalomjegyzék

ELŐSZÓ (Győri Miklós)	11
GYÓGYPEDAGÓGIAI PSZICHOLÓGIA – A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK PSZICHOLÓGIÁJA: KERETEK ÉS MODELLEK (Győri Miklós)	15
1. Bevezetés	15
2. Meghatározások és tudományközi-szakmaközi kapcsolatok	17
2.1. A gyógypedagógiai pszichológia és a humán fogyatékoságok pszichológiája	17
2.2. A gyógypedagógiai pszichológia időben, térben és intézményekben	18
2.3. Kapcsolatok más tudományterületekkel	20
2.4. A fogyatékoság fogalma	22
3. Az értelmezés szintjei	24
3.1. Az intraindividuális szint: a fogyatékosággal élő ember és mások egyéni belső világa	24
3.2. Interindividuális vagy interperszonális jelenségek: a személyközi kapcsolatok	25
3.3. A szupraindividuális szint: csoportok, közösségek, intézmények	26
3.4. A technológiai dimenzió: az ember-technológia viszony pszichológiája	26
3.5. A fejlődési dimenzió	27
4. Szemléleti keretek	28
4.1. Tudomány módszertani pluralizmus	28
4.2. A bio-pszicho-szociális megközelítés	29
4.3. Tranzakciós és neokonstruktivista keretek	30
4.4. A környezeti hatások értelmezési kerete: az ökológiai rendszerek	31
4.5. Emberi jogi elköteleződés	32
Hivatkozott szakirodalom	32
Ajánlott szakirodalom és más források	34

AZ EVIDENCIÁK SZEREPE A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK PSZICHOLÓGIÁJÁBAN (<i>Györi Miklós</i>)	35
1. Etikai-morális elköteleződésünk és módszertani következményei	35
1.1. Az etikai-morális kiindulópont	35
1.2. A téves elméletek és megalapozatlan gyakorlatok következményeiről	37
2. Az <i>evidencia</i> fogalmáról és szerepéről	39
3. Ismeretek és elméletek validálása evidenciák alapján	40
4. Diagnosztikus-felmérő módszertanok validálása evidenciák alapján	43
5. Intervenciós módszertanok validálása evidenciák alapján	44
5.1. A randomizált kontrollált próba	44
5.2. Az evidenciák erősségének hierarchiája	48
6. Az evidencialapú gyakorlat fogalmáról	50
6.1. Tökéletes gyakorlat tökéletes evidenciákra építve?	50
6.2. Merev, gépies gyakorlat?	51
6.3. Nincs (elegendő) helyük az egyéni sajátosságoknak?	52
6.4. Ha nem áll rendelkezésre evidencialapú gyakorlat, nem is tehetünk semmit?	52
Hivatkozott szakirodalom	53
Ajánlott szakirodalom és más források	55

AZ ATIPIKUS FEJLŐDÉSI UTAK ÉS MINTÁZATOK ÉRTELMEZÉSI KERETEI (<i>Bolla Veronika és Mészáros Andrea</i>)	57
1. A neuropszichológiai megközelítés	57
1.1. Mivel foglalkozik a neuropszichológia?	59
1.2. A neuropszichológia szakterületei	60
1.3. A neuropszichológia ismeretrendszerének életkor szerinti tagolódása	62
1.4. Fejlődés-neuropszichológia: az atipikus fejlődési utak megértéséhez kiemelten fontos megközelítés	63
1.5. A neuropszichológiai felmérés és diagnózis	64
1.6. A gyógypedagógia, a gyógypedagógiai pszichológia és a neuropszichológia kapcsolata	66
1.7. A neuropszichológiai felmérés és a gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés összefüggései	67
2. A fejlődés-pszichopatológiai megközelítés	69
2.1. A pszichopatológia és a fejlődés-pszichopatológia – a rendellenes viselkedés tudományos leírása, vizsgálata, magyarázata, illetve megváltoztatása	69
2.2. A fejlődés-pszichopatológiai nézőpont jelentősége a gyógypedagógiai pszichológiában	71
2.3. Az ökológiai-rendszerelvű elméletek relevanciája a gyógypedagógiai pszichológiában	74
Hivatkozott szakirodalom	75
Ajánlott szakirodalom	77

A FELNŐTTKORBAN SZERZETT FOGYATÉKOSSÁG NÉHÁNY PSZICHOLÓGIAI SAJÁTOSSÁGA (<i>Csákvári Judit és Cs. Ferenczi Szilvia</i>)	79
1. A szerzett fogyatékoság mint bio-pszicho-szociális történet	79
2. A szerzett fogyatékoság pszichológiája a rehabilitáció tágabb kontextusában ..	80
3. A pszichológiai rehabilitáció a szerzett fogyatékoság kontextusában	81
4. A megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás	82
4.1. Elméleti megközelítések	83
4.2. Az alkalmazkodás folyamata	84
5. A megküzdést segítő konstruktumok és erősségek a személyiségben és a társas környezetben	85
5.1. Reziliencia	85
5.2. Poszttraumás növekedés	88
Hivatkozott szakirodalom	90
Ajánlott szakirodalom	92

A CSALÁD ÉS A FOGYATÉKOSSÁG PSZICHOLÓGIAI ÖSSZEFÜGGÉSEI (<i>Garai Dóra, Prónay Beáta, Borsos Zsófia</i>)	93
1. Bevezetés	93
2. A család fejlődéslelektani dimenziója: az életciklus-szemlélet	94
3. A fogyatékoság hatása a család rendszerére és a családon belüli szerepekre	96
4. A fogyatékoság hatása a családi működésre	97
4.1. A fogyatékoság pszichoszociális jellemzői	99
4.2. A család jellemzői	99
4.3. A fogyatékoság alakulásának idői szakaszai	100
5. Amikor a szülő a fogyatékos személy a családban	101
5.1. A szülői funkciók gyakorlásának lehetőségei fogyatékos szülők esetében	102
5.2. A szülőség meghatározóinak folyamatmodellje	102
5.3. A szülő krónikus betegségének és/vagy fogyatékoságának hatása a gyermekekre	103
6. Pszichológiai beavatkozási lehetőségek, a családot támogató módszerek és a családközpontú szolgáltatások modellje	103
6.1. Az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció alkalmazási lehetősége atipikus fejlődés, fogyatékoság esetén	104
6.2. Gyakorlati tapasztalatok és terápiás intervenciók fogyatékos emberek családjával folytatott családterápiában	106
Hivatkozott szakirodalom	110

A FOGYATÉKOSSÁG SZOCIÁLPSZICHOLÓGIAI VONATKOZÁSAI (<i>Borsos Zsófia, Billédi Katalin, Vincze Györgyi</i>)	113
1. A fogyatékoságok szociálpszichológiai megközelítése	113
2. A fogyatékoság észlelése: személypercepció és stigma	114
2.1. Személypercepció fogyatékoság esetén	114

2.2. A stigma fogalma és a stigmatizáció lehetséges formái	115
3. Sztereotípiák, előítéletek és a fogyatékoság	118
3.1. A sztereotípiák és az előítéletek mérési lehetőségei	121
3.2. Az attitűdök és az előítéletek megváltoztatásának lehetőségei	124
4. Segítségnyújtás és segítségkérés fogyatékos személyek esetén	125
4.1. A segítségnyújtás elméleti magyarázatai	125
4.2. A segítségnyújtást befolyásoló tényezők	126
4.3. A segítségkérés és a segítség elfogadásának vagy elutasításának jellemzői ...	128
4.4. A proszociális viselkedésformák növelése a társadalomban	129
Hivatkozott szakirodalom	129
Ajánlott szakirodalom	132

A GYÓGYPEDAGÓGIAI PSZICHOLÓGIAI ÁLLAPOTMEGISMERÉS SZEMLÉLETI KERETE ÉS KONCEPTUÁLIS JELLEMZŐI

(Mohai Katalin és Mészáros Andrea)	133
1. Bevezetés	133
2. A diagnosztika eltérő megjelenései az egyes tudományterületek rendszerében és gyakorlatában	134
3. A diagnosztikus megközelítési módok a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikában	135
4. A diagnosztikától az állapotmegismerésig	135
5. A komplex diagnosztika mint dinamikus folyamatdiagnosztika	137
6. A multidiszciplinaritás szerepe az állapotfeltárásban; neuropszichológiai és fejlődés-pszichopatológiai aspektusok	139
7. A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés, az <i>assessment</i> értelmezési kerete. A neurodiverzitás	140
8. Az állapotmegismerés (<i>assessment</i>) gyakorlati implementációi. A <i>Response to Intervention</i> (RtI) koncepció és a dinamikus értékelés	143
9. Az állapotmegismerés módszerei, eszközei	145
9.1. Kikérdezés	146
9.2. Megfigyelés	149
9.3. Pszichológiai tesztek	150
Hivatkozott szakirodalom	151
Ajánlott szakirodalom	155

A GYÓGYPEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI INTERVENCIÓ

SZEMLÉLETI KERETEI (Cs. Ferenczi Szilvia és Csákvári Judit)	157
1. Intervenció a gyógypedagógiában	157
2. A fejlődési rendszerek megközelítés	161
3. A családközpontú megközelítés	163
4. Az erősségalapú megközelítés	170
5. Az intervencióra adott válaszon alapuló megközelítés (<i>Response to Intervention</i> , RtI)	174

Hivatkozott szakirodalom	176
Ajánlott szakirodalom	179

A SEGÍTŐ KAPCSOLAT, A SEGÍTŐ SZEREP PSZICHOLÓGIÁJA

(Billédi Katalin és Bolla Veronika)	181
1. A segítségnyújtás, a segítés mint szakma	181
1.1. Pálya, foglalkozás, szakma, professzió	181
1.2. A segítő szakmák választásának motivációi	182
2. A segítő kapcsolat	183
2.1. A segítő kapcsolat meghatározása	183
2.2. A segítő kapcsolat etikai vonatkozásai	185
2.3. A segítő kapcsolat alapszabályai	186
2.4. A segítő kapcsolat elméleti keretei	187
3. A segítő szakember és a segítő szerep	187
3.1. A segítő szakember	188
3.2. A segítő szakember felelőssége	190
3.3. A segítő szakember szerepei	192
4. A segítő foglalkozások kockázatai és azok kivédésének lehetőségei	192
4.1. A kiégés (<i>burnout</i>) jelensége	192
4.2. A kiégés elleni védekezés	195
4.3. A segítő szindróma (helfer szindróma)	197
Hivatkozott szakirodalom	198
Ajánlott szakirodalom	201

A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK PSZICHOLÓGIAI JÓLLÉTE ÉS ÉLETMINŐSÉGE

(Csuka Sára Imola, Völgyesi-Molnár Márta, Prónay Beáta)	203
1. Bevezető gondolatok	203
2. A jóllét és az életminőség fogalmának komplexitása, egymáshoz való kapcsolódása	204
3. A pozitív pszichológia	205
4. Az életminőség-koncepció korszerű értelmezési keretei	207
5. Az életminőség és a pszichológiai jóllét speciális csoportokban	209
5.1. Az intellektuális képességzavar	209
5.2. Az autizmus spektrum zavar	211
5.3. A figyelemhiányos hiperaktivitás	212
6. Az életminőség és a jóllét mérése, alkalmazhatóság és etikai szempontok	214
6.1. Mérés és alkalmazhatóság	214
6.2. Néhány etikai szempont	215
Hivatkozott szakirodalom	216
Ajánlott szakirodalom és más források	223

A DIAGNOSZTIKUS, TÁMOGATÓ ÉS EDUKÁCIÓS TECHOLÓGIÁK PSZICHOLÓGIAI ASPEKTUSAI (Győri Miklós és Mohai Katalin)	225
1. Az emberi fogyatékoságok és a gyors technológiai fejlődés: miért megkerülhetetlenek a pszichológiai aspektusok?	225
2. Az eszközök (technológiák) néhány csoportosítása	227
2.1. Alacsony és magas technológiai szintű (<i>low-tech</i> és <i>high-tech</i>) eszközök	227
2.2. Digitális és infokommunikációs technológiák és eszközök	228
2.3. Többségi (<i>mainstream</i>) technológiák, eszközök	228
2.4. Protetikus (vagy prosztetikus) technológiák	229
2.5. Támogató vagy asszisztív technológiák	230
2.6. (Sajátos) oktatási vagy edukációs technológiák (<i>special education technologies</i>)	231
2.7. Diagnosztikus-felmérő technológiák	232
3. Pszichés nyereségek és kockázatok	237
4. A pszichológia szerepei, feladatai	239
4.1. Az alapvető feladat	240
4.2. Kutatás	240
4.3. Hozzájárulás az eszközök kialakításához és az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtéséhez	240
4.4. Hozzájárulás az alkalmazási módszertanok kidolgozásához és validálásához	241
4.5. Az evidenciaalapú gyakorlatok meghonosítása és alkalmazása a mindennapi gyakorlatban	241
Hivatkozott szakirodalom	242
Ajánlott szakirodalom és más források	246

Előszó

Győri Miklós

Kötetünk, szándékunk szerint, egy régóta fennálló, nehezen érthető hiányt igyekszik pótolni: *alapozó tankönyvként* is jól használható, átfogó igényű, koherens és korszerű szemléletmódú *bevezetést* kínál az emberi fogyatékoságokkal kapcsolatos korszerű lélektani ismeretekhez, a gyógypedagógiai pszichológiához.

Bontsuk ki ezt a gondolatot részleteiben.

Az emberi fogyatékoságok pszichológiájára, vagy szűkebben fogalmazva, a gyógypedagógiai pszichológiára fókuszáló átfogó igényű kötet igen régen jelent meg Magyarországon, s a korábbiak megjelenése között is hosszú évek, évtizedek teltek el. Nagyon fontos, de céljaikban és szemléletmódjukban e kötettől eltérő, s természetesen a terület korábbi állapotait tükröző előzményeknek tekintjük Illyés Gyuláné, Illyés Sándor, Jankovich Lajosné és Lányi Miklósné *Gyógypedagógiai pszichológia* című nagyszabású kézikönyvét (1968, valamint négy későbbi, változatlan kiadás), Pálhegyi Ferenc *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái* című szöveggyűjteményét (1987), illetve a Zászkaliczky Péter szerkesztette „...önmagában véve senki sem...”. *Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből* című sokszerzős kötetet (1995 és 2002). Látjuk, közülük az utolsó is több mint 25 éve jelent meg első kiadásban.

Ez a hiány, ha a téma súlyát és a pszichológia, illetve a tágabb társadalmi-szellemi közeg fontos folyamatait tekintjük, nehezen érthető. A fejlett országok – hazánkat is beleértve – lakosságának kb. 15-25%-a él valamilyen fogyatékosággal (lásd az 1. fejezetet). Paradox módon, az orvostudomány és a technológia alapvetően pozitív hatású fejlődése több szempontból is az arány növekedése felé hat (növekvő életésélyek elsősorban az emberi élet kezdetén és időskorban, ugyanakkor ez gyakran valamilyen funkció tartós csökkenésével jár együtt). A fogyatékoság nemcsak rengeteg embert érint, de *minden* ember számára potenciális sorslehetőség, erőteljes, még ma is gyakran sok szempontból negatív következményekkel (lásd 4., 5., 6., 10. fejezetek). Igen öröndetes fejlemény tehát, hogy az utóbbi években, évtizedekben egyre több figyelem jut a tudományos-szakmai diskurzusokban és a közbeszédben is a tipikustól eltérő emberi állapotoknak, képességmintázatoknak, így az emberi fogyatékoságoknak is. Ebben számos tényezőnek van szerepe, ezek közül most a fogyatékoságtudomány (*disability studies*) létrejöttét és megerősödését emeljük ki. Ez a kritikai társadalomtudomány igen fontos, erőteljes és jól artikulált üzeneteket fogalmaz meg a társadalom egésze felé, s nem ritkán célzott kritikát a pszichológia és a gyógypedagógia irányába, melyek reflexióért kiáltanak. Eközben maga a pszichológia is rendkívül gyorsan fejlődött az

elmúlt évtizedekben, s messze nemcsak új eredményekkel, de új témákkal, új szemléletmódokkal, kutatási és gyakorlati módszertanokkal, megközelítésekkel is gazdagodott, melyek jelentős része releváns az emberi fogyatékoságok kapcsán is. Igaz ez a gyakorlat szempontjából különösen fontos diagnosztikus-felmérő és intervenciók pszichológiai eszköztárra és szemléletmódokra is (lásd a 7. és 8. fejezeteket).

Mindennek, valamint számos további idetartozó, alapvetően pozitív, de a rövidség kedvéért nem említett tényezőnek természetes módon arra kellene sarkallnia a pszichológiát, hogy igyekezzék fókuszáltan, szisztematikusan újra- és újragondolni, újrafogalmazni az emberi fogyatékoságokkal kapcsolatos szemléletmódját, eredményeit, gyakorlati módszertanait.

Másrészt, negatív tendenciák is erre ösztönzik. Aggasztó kínálati és keresleti piaca van az emberi fogyatékoságokkal kapcsolatos tudománytalan, megalapozatlan pszichológiai jellegű információknak és gyakorlatoknak. Ezekkel nem az az elsődleges gond, hogy helytelenek; hanem az, hogy emberi életet befolyásolnak károsan (lásd a 2. fejezetet). Ellensúlyozásuk, visszaszorításuk egyik legfontosabb eszköze a tudomány korszerű eredményeinek, az evidenciaalapú módszereknek a szisztematikus és érthető bemutatása.

Egy további eszköze pedig az oktatás, elsősorban azon hivatások esetében, melyek elsődleges feladata fogyatékosággal élő embertársaink életminőségének, pszichológiai jólétének és fejlődési perspektíváinak maximalizálását támogatni, legalább részben a pszichológia eszközeivel. A hazai gyógypedagógus-képzésben hangsúlyosan és folyamatosan jelen vannak-voltak a fogyatékoságokkal kapcsolatos pszichológiai ismeretek. Itt sem áll azonban rendelkezésre sem korszerű, szisztematikusan felépített, átfogó bevezető tankönyv, amely alapot kínálna a gyógypedagógus-hallgatóknak szakterületi pszichológiai tanulmányaikhoz, sem olyan munka, amely egyben könnyen elérhető, koherens kiinduló tájékozódási forrás lehetne a már a gyakorlatban dolgozó, tudásukat frissíteni igyekvő gyógypedagógus kollégáknak. A hazai pszichológiában és pszichológusképzésben pedig nincs szisztematikus, szerves helye a fogyatékoságokkal kapcsolatos pszichológiai ismeretrendszernek, a gyógypedagógiai pszichológiai tudásnak. Igaz ez a pszichológiai alapképzésekre, s fájóan hiányoznak a mester- és szakpszichológusi képzések is. Nehezen érthető és nehezen vállalható tartósan az a helyzet, hogy egy ennyi embert mélyen érintő emberi jelenségkör, mint a humán fogyatékoságoké, ennyire mellőzött, alulreprezentált legyen a hazai lélektanban. Fontos volna elemezni és megérteni, miért alakult ez így. Erre itt nem vállalkozhatunk, de néhány gondolatot felvetünk az 1. fejezetben.

Kötetünkkel tehát egy fontos lépést szeretnénk tenni afelé, hogy a gyógypedagógusok és gyógypedagógus-hallgatók jól használható, korszerű tankönyvet kapjanak a kezükbe; a hazai lélektanban s ezen belül a pszichológusképzésben pedig ismét sokkal hangsúlyosabb szerepet kapjanak ezek a tudáselemek, a jelenleginél sokkal több figyelmet ez a jelenségkör. Örömdetes fejlemény lenne, ha a pedagógusképzésben, a pedagógusok önképzésében is megtalálná a helyét a téma és jelen kötet.

Ugyanakkor nem valamiféle új kánont, még csak nem is egy széles szakmai konszenzust akar bemutatni a kötet. Ezt éppen a téma alulreprezentáltsága, az emberi

fogyatékoságok pszichológiai kérdéseivel kapcsolatos szakmai-tudományos diskurzusok szétdaraboltsága miatt egyelőre nem vállalhattuk fel. Egyetértve kötetünk egyik lektorának, Lányiné Engelmayer Ágnesnek a szavaival, a kötet inkább a szakmai-tudományos közösségből nagyon hiányzó diszkusszióra, vitára igyekszik ösztönözni azzal, hogy megpróbál egy korszerű szintézist kínálni – egyet a lehetségesek közül. Ezzel, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet munkatársai által kínált szintézissel járulunk hozzá az óhatatlanul szükséges újragondoláshoz. Azt, hogy ebből – tovább is fejlődve – lesz-e majd egy új kánon, szélesebb konszenzus, részben éppen a remélhetőleg intenzívebbé váló szakmai-tudományos párbeszédnek döntik majd el.

Hangsúlyoztuk azt is, hogy nem kézikönyvet, de *átfogó* munkát szándékoztunk létrehozni. Egyrészt a kötet szerkezete nem az egyes fogyatékosági csoportok mentén, hanem fontos, alapvető pszichológiai jelenségek körök, problémakörök mentén szerveződik. A minden fogyatékoságra érvényes közös pszichológiai jelenségeket igyekeztünk elsősorban bemutatni. Másrészt céltudatosan tágitani kívánjuk azt a felfogást, hogy a gyógypedagógiai pszichológia a *fogyatékos személy* pszichológiája. Megtartva ezt az intraindividuális értelmezési szintet, hangsúlyosan tárgyaljuk az interindividuuális (kapcsolati-kommunikációs) és szupraindividuális (közösségi-intézményi) szintű releváns pszichológiai jelenségeket is, hiszen a fogyatékosággal élő embertársaink is társas viszonylatokban léteznek, és hatalmas a releváns, korszerű tudásanyag ezeken az értelmezési szinteken is (lásd különösen az 5., 6. és 9. fejezeteket). További, kötetünkben hangsúlyosan megjelenő értelmezési szint az ember – (digitális) technológia interakciók pszichológiai kérdései, amelyek fontossága mellett ma már nem kell érvelni (11. fejezet). Mindezek az értelmezési szintek egy erőteljesen érvényesülő, teljes életutat átfogó fejlődési dimenzióban jelennek meg a kötetben (lásd hangsúlyosan a 3. fejezetben). S noha ezt a kötet címében nem tesszük explicitté, a későbbiekben egy további kötet elkészítését tervezzük, amely az egyes fogyatékosági csoportokkal sajátosan összefüggő pszichológiai tudást mutatja majd be.

A munka szakmai szemléletmódját igen tömören fogalmazva úgy jellemezhetjük, hogy erőteljesen szem előtt tartja a humán fogyatékoságok bio-pszicho-szociális komplexitását; a fejlődés mechanizmusaira tranzakciós szemléletmóddal tekint; az idegrendszeri és kognitív fejlődés kapcsán neo- és neurokonstruktivista keretben gondolkozik; a tipikustól eltérő fejlődést és funkcionálást az emberi változatosságot *gazdagító* jelenségeként értelmezi, nem kisebbitve azonban az egyént és a környezetet terhelő *adaptációs terhek* jelentőségét; a fejlődést élethosszig tartó (*life-span*) szemléletmódban értelmezi; a környezetet komplex ökológiai rendszerként fogja fel; szigorúan evidenciaalapon gondolkozik, amit (egyik) morális-etikai kiindulópontunkként is tekintünk. S mindvégig érvényesítjük az érintettek méltóságát elsődlegesnek tekintő emberi jogi szemléletmódot.

Miért a „*humán* fogyatékoságok pszichológiája”? Nyilván feltűnt az Olvasónak, hogy kötetünknek kettős címe van, a lélektani ismeretek két, nem teljesen egybeeső köréből merít. A szűkebb a gyógypedagógiai pszichológiáé, a tágabb pedig mindazon releváns ismeretek halmaza, amelyek a pszichológia nagyon különböző további területein halmo-

zódott fel az emberi fogyatékoságok kapcsán. Az *I. fejezet*ben igyekeztem megmutatni, mit jelent ez, és mi motiválja ezt a kettős fókusz. Úgy tűnik, a *humán* jelző használata azonban magyarázatra szorul. Vannak nem-emberi fogyatékoságok is? Vannak: beszélünk például különböző intézményes rendszerek (egészségügy, oktatás, szociális ellátás stb.) fogyatékoságairól. Előfordulnak olyan helyzetek, amelyekben nem magától értetődő fogyatékosággal élő embertársaink egyenrangú emberi méltósága, teljes emberi minősége? Sajnos, tudjuk, igen. A *humán, emberi* jelző következetes használatával ezt az egyenrangú emberi méltóságot, teljes emberi minőséget kívánjuk demonstratívan hangsúlyozni, s egyben a (tágabb) tudáshalmazt egyértelmű címkével jelölni.

Ez szorosan kapcsolódik kötetünk legmélyebb motivációjához is: a tudományos lélektan eszközeivel szeretnénk hozzájárulni ahhoz, hogy a fogyatékosággal élő embertársaink által még ma is gyakran megélt hátrány, megkülönböztetés, leértékelés eltűnjön társadalmainkból. Ezért is reméljük, hogy kötetünk hasznos lesz az ő számukra, s a tág nagyközönség érdeklődő tagjai számára is.

Kötetünk megírásának különös aktualitást adott a 2020-as Ranschburg Pál Emlékév, Ranschburg születésének (1870) 150. és halálának (1945) 75. évfordulója. *Munkánkat Ranschburg Pál emlékének és életművének is ajánljuk.* Egy másik évforduló a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet 1981-es létrejötte, az akkori Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán (ma ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar). A negyvenéves évforduló méltó megünneplését ellehetetlenítette a világjárvány. *Így kötetünkkel a gyógypedagógiai pszichológia máig egyetlen hazai felsőoktatási intézetének immár több, mint négy évtizedes fennállását is ünnepeljük.*

Szerkesztőtársaimmal nagyon köszönjük a kötet lektorainak munkáját. Lányiné Engelmayer Ágnes nevét már említettem, Fonyó Ilonával és Gereben Katalinnal együtt hármuk támogató kritikája fontos referenciapontként szolgált számunkra.

Köszönjük az ELTE tankönyv- és jegyzettámogatási pályázata, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és a Nemzeti Kulturális Alap által nyújtott anyagi támogatásokat a kötet elkészültéhez. A Karnak és személy szerint külön Szerencsés Hajnalkának és Torontáli Nórának a türelmes adminisztratív támogatást, melyet munkánk során nyújtottak. Végül, de nem utolsósorban, magam itt is köszönöm szerkesztőtársaimnak, dr. Billédi Katalinnak és dr. Bolla Veronikának a közös alkotómunkát.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Illyés Gyuláné, Illyés S., Jankovich Lajosné, & Lányi Miklósné (1968 és további 4 változatlan kiadás). *Gyógypedagógiai pszichológia*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Pálhegyi F. (szerk.) (1987 és további kiadások). *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái. Tanulmánygyűjtemény*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Zászkaliczky P. (szerk.) (1995 és további kiadások). „...önmagában véve senki sem...” *Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

GYÓGYPEDAGÓGIAI PSZICHOLÓGIA – A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK PSZICHOLÓGIÁJA: KERETEK ÉS MODELLEK

Györi Miklós

E fejezet a fogalmi és értelmezési kereteket igyekszik felvázolni a humán fogyatékoságok pszichológiája és – ezen belül – a gyógypedagógiai pszichológia alapjainak megismeréséhez. Így célja elsősorban az, hogy az Olvasó megértse, milyen alapvető kérdéseket teszünk fel az emberi fogyatékoságokhoz kapcsolódó pszichológiai jelenségek kapcsán, s ezeket milyen szemléletmóddal és tudomány módszertani keretekben igyekszünk megválaszolni, s a kapott válaszokat a gyakorlatban alkalmazni. Tárgyaljuk a gyógypedagógiai pszichológia kapcsolatát a gyógypedagógiával, a pszichológia további területeivel és a fogyatékoságtudománnyal is. Rövid pillantást vetünk e tudományterület történeti gyökereire és nemzetközi jelenlétére. Igyekszünk bemutatni, hogy a gyógypedagógiai pszichológia és a humán fogyatékoságok pszichológiája miért és miként értelmezi több szinten a fogyatékoságokkal összefüggő pszichológiai jelenségeket, valamint azokat a kiemelten fontos átfogó modelleket és kereteket, amelyek a tudományos kutatást és a szakmai gyakorlatot egyaránt vezérlik.

1. Bevezetés

Nagyon nehéz volna akár csak megközelítőleg pontos számot adni arra, az emberiség mekkora része él valamilyen fogyatékosággal. A statisztikák különböző módszertanokkal készülnek, és a fogyatékoság fogalmának eltérő meghatározásaira épülnek. De nézzünk meg néhány statisztikát. Az Egyesült Államok 2019-es adatai szerint a felnőtt népesség 26%-a él valamilyen fogyatékosággal; a felnőttek 13,7%-a tapasztal mobilitással kapcsolatos jelentős nehézségeket, 10,8%-uk jelentős kognitív nehézségeket, 5,9%-uk hallása, 4,6%-uk látása mutat jelentős sérülést – csak néhány fogyatékoságtípust kiemelve (CDC, é. n.). Az Európai Unió (pontosabban az Eurostat) 2011-es felmérése szerint az akkori tagállamok 15 és 64 év közötti életkorú lakosságának 14%-a tapasztal aktivitásában valamilyen alapvető nehézséget (Eurostat, é. n.). Az adatok tehát igen eltérő módszertanokból származnak, részben ez áll az eltérő arányok mögött, de azt jól mutatják, hogy számos embertársunkat érinti a fogyatékos élethelyzet. S tudjuk, maga a fogyatékos élethelyzet és a fogyatékoság mögötti funkciózavar is nagyon

változatos egyéni formákban valósulhat meg, bármely életkorban kialakulhat, nagyon sokféle és gyakran összetett folyamatok következményeképpen.

A fogyatékoság mint emberi élethelyzet tehát igen összetett jelenség, átszövi a társadalmainkat és életútjainkat, s minden ember számára potenciális sorslehetőség. S mindig, óhatatlanul vannak pszichológiai aspektusai. Egyrészt, a fogyatékoság esetei egy részének hátterében kifejezetten valamilyen, a tipikustól eltérő pszichológiai működés-mintázat húzódik meg (mint például az intellektuális képességszavar, az autizmus spektrum zavar, a hangulati zavarok stb.). Ám amikor az atipikus funkció maga nem lényegileg pszichológiai, hanem érzékszervi, mozgásos vagy valamilyen más jellegű krónikus állapothoz kapcsolódik, ezek a funkcióeltérések, az ezekkel és a fogyatékos állapottal kapcsolatos tapasztalatok természetesen akkor is sokféleképpen visszahatnak az érintett személy pszichológiai működéseire. Ezek részben tudatos reflexiók, részben tudattalan viszonyulások, explicit és implicit tanulási folyamatok stb. S tudjuk, a fogyatékos állapot az eltérő funkcionálási mintázatból fakadó eltérő elsajátítási folyamatok eredményeképpen is formálja a fogyatékosággal élő embertársaink pszichológiai működéseit.

A fogyatékoság jelenségéhez kapcsolódó sajátos pszichológiai működések ugyanakkor nem csak a fogyatékoságban érintett személyben vannak jelen. A tipikustól eltérő élethelyzet és tapasztalat érinti a társas mikrokörnyezetet, pl. a család tagjait és a család egészét; azokat a közösségeket, amelyeknek a fogyatékosággal élő személy tagja; a szakembereket, szervezeteket és intézményeket, akik/amelyek szerepet vállalnak a fogyatékoságokkal kapcsolatos feladatokban; és természetesen, közvetve vagy közvetlenül, de óhatatlanul a társadalom egészét is, hiszen valamilyen módon a társadalom is viszonyul a fogyatékoság jelenségeihez, mind formálisan, mind informálisan.

A pszichológiának tehát a szó szoros értelmében *sok* és igen *összetett* feladata van a humán fogyatékoságok kapcsán. Ez a feladat részben kutatási: meg kell értenünk, fel kell tárunk azokat a pszichológiai folyamatokat, amelyek a fogyatékosághoz mint emberi helyzethez kapcsolódnak, legyenek azok az érintett személy saját pszichés működései, akár a szűkebb vagy tágabb környezetének releváns folyamatai. A lélektan feladatainak másik része alkalmazott, gyakorlatorientált: ki kell alakítanunk azokat a pszichológiai módszereket, amelyekkel hatékonyan lehet támogatni fogyatékosággal élő embertársaink tevékenységeit, társas részvételét, alkalmazkodási erőfeszítéseit, életminőségét, pszichológiai jóllétét és fejlődési perspektíváit, s alkalmaznunk kell ezeket a hétköznapi lélektani munka során.

Ebben a kötetben a pszichológiai megismerés és támogató tevékenység két egymásba ágyazott körében gondolkozunk az emberi fogyatékoságok lélektani megértéséről és az érintettek pszichológiai támogatásáról: a szűkebb kör a *gyógypedagógiai pszichológia*, a tágabbat pedig a *humán fogyatékoságok pszichológiájának* fogjuk nevezni.¹

¹ A kötet *Előszavában* térek ki arra, miért tartom fontosnak a *humán* jelző használatát a terület megnevezésekor.

2. Meghatározások és tudományközi-szakmaközi kapcsolatok

2.1. A gyógypedagógiai pszichológia és a humán fogyatékoságok pszichológiája

A *gyógypedagógiai pszichológia* tárgyának meghatározásában Lányiné Engelmayer Ágnes idézzük, és az általa kínált koncepciót képviseljük e kötetben is:

„A gyógypedagógiai pszichológia a pszichológiának az az alkalmazott ága, amely a különböző sérüléssel, fogyatékosággal, akadályozottsággal élő személyek (gyermekek és felnőttek) személyiségének megismerésével, a nehezített szocializációs út és az eltérő kognitív fejlődés feltárásával, nevelésük, fejlesztésük, terápiájuk és társadalmi beilleszkedésük feltételeinek pszichológiai segítségével foglalkozik” (Illyés Gyuláné & Lányiné Engelmayer Á., 1984, valamint Lányiné Engelmayer Á., 1997 nyomán Lányiné Engelmayer Á., 2006, p. 396).

Erősen alkalmazott hangsúlyú lélektani területről beszélünk tehát, amelyet a pszichológia részének tekintünk, s amely megismerő és segítő tevékenysége során alapvetően az érintett személyre fókuszál. S noha a definíció nem említi expliciten a gyógypedagógiához fűződő viszonyt, mind maga az elnevezés (*gyógypedagógiai* pszichológia), mind pedig a megfogalmazott segítő célok szoros kapcsolatot sugallnak.

A gyógypedagógiai pszichológia és a gyógypedagógia kapcsolatára alább még visszatérünk. A kötetünkben képviselt szemléletmód egyik legfontosabb eleme azonban éppen az, hogy a modern lélektanban hatalmas mennyiségű tudás, kutatási eredmény halmozódott fel az emberi fogyatékoságok kapcsán *túl* a gyógypedagógiai pszichológia – és egyben a gyógypedagógia – határain, s gyarapszik igen gyors tempóban, napról napra. Később bemutatjuk, hogy a (szorosan vett) gyógypedagógiai lélektan – az emberi fogyatékoságok jelenségének súlyához képest különösen paradox módon – viszonylag kis tudományos-szakmai közösségeket mondhat magáénak, és nem sorolható a lélektan globálisan intézményesült területei közé. Az emberi fogyatékoságok és a hátterükben álló funkcióeltérések pszichológiai aspektusai azonban a modern lélektan egészének számos más területét is élénken foglalkoztatják, noha az e témákat intenzíven vizsgáló kutatói közösségek, melyek a világ legkülönbözőbb pontjain dolgoznak, többnyire nem tekintik magukat gyógypedagógiai pszichológusoknak. Példaként adódnak azok a kognitív funkciózavarok, amelyeket gyakran a fogyatékoságok körébe sorolunk: az intellektuális képességszavar, az autizmus spektrum zavar, a degeneratív idegrendszeri zavarok (pl. az Alzheimer-betegség) vagy a szerzett agysérülések következtében előálló kognitív sérülések különböző változatai. Ezeknek külön-külön is hatalmas nemzetközi irodalma van a kognitív lélektanban és a neuropszichológiában egyaránt, melyek döntő hányadát nem gyógypedagógiai pszichológusok alkotják meg, hanem magukat kognitív pszichológusként és/vagy neuropszichológusként meghatározó kollégák. De említhetjük a klinikai lélektant vagy a rehabilitációs lélektant, a fejlődéslélektant is.

Szemben a gyógypedagógiai pszichológiával, ezek a kutatások, a mögöttük álló kutatók és kutatói teamek, a létrehozott tudás nem szerveződnék a lélektan egy körülhatárolt, specifikus ágába, önállóan intézményesült területébe. Éppen arról van szó, hogy a lélektan legkülönbözőbb területein – szerencsére – természetes módon jelennek meg az emberi fogyatékoságokkal összefüggő témák, s ezeket a témákat nagyon eltérő megközelítésekben és módszertanokkal vizsgálják. Amikor a kutatásoknak és a létrejött lélektani tudásnak ezt a halmazát a *humán fogyatékoságok pszichológiájaként* említjük, nem a lélektan egy intézményesült területére vagy ágára utalunk tehát, hanem egyfajta leíró elnevezést adunk egy gyűjtőfogalomnak, amely tematikusan rokon, de megközelítésében és módszertanában igen heterogén kutatásokat és eredményeket foglal magában. Lányiné Engelmayer Á. és Takács (2004) fontos tanulmánya igyekszik felvázolni ezt a sokszínű gazdagságot.

Természetesen irracionális és etikátlan volna, ha ezt a hatalmas tudást nem igyekeznénk hasznosítani csak azért, mert nem gyógypedagógiai pszichológusok hozták létre, s nem feltétlenül a gyógypedagógiai pszichológia tudományos-szakmai elköteleződéséi mentén. Valójában a gyógypedagógiai pszichológia sokat merít a határain túli pszichológiai tudásból (Lányiné Engelmayer Á., 2006). Annál is inkább jól teszi ezt, mert mint utaltunk rá, viszonylag kicsiny szakmai közösség a gyógypedagógiai pszichológusoké, akik alapvetően alkalmazott lélektannak tekintik hivatásukat. Így annak az alapkutatásokból származó tudásnak a nagy része, amely a modern gyógypedagógiai pszichológia gyakorlatainak alapját adja, a pszichológia számos más területéről érkezett. Valójában a gyógypedagógiai pszichológia egyfajta fontos közvetítő szerepet is igyekszik játszani ennek a hatalmas, de bizonyos értelemben széttöredezett tudásnak az integrálásával és bemutatásával (Lányiné Engelmayer Á., 2013).

2.2. A gyógypedagógiai pszichológia időben, térben és intézményekben

A gyógypedagógiai pszichológia elsősorban német és magyar nyelvterületen definiált és intézményesült területe a mai lélektannak. A hagyományokban és a megközelítésekben ráadásul jelentős különbségek vannak svájci, németországi és a hazai művelése között, így elsősorban a hazai látásmódot igyekszünk bemutatni. A gyógypedagógiai pszichológia történetének igen vázlatos áttekintését azonban nem csak a saját szellemi hagyományaink iránti elkötelezettség okán érdemes a hazai gyökerekkel kezdeni. Azért is, mert Magyarországon magának a gyógypedagógiai pszichológiának az intézményesülése, annak első lépései egyben a lélektan magyarországi intézményesülésének első lépései is. Ranschburg Pál (1870–1945), a kiváló orvos, pszichológus és gyógypedagógus 1902-ben alapította meg a *Gyógypedagógiai Pszichológiai Laboratóriumot* a mai Eötvös Loránd Tudományegyetem elődjének, a Budapesti Tudományegyetemnek a Bölcsészkarán (később: Magyar Királyi Pázmány Péter Tudományegyetem, majd 1950-től Eötvös Loránd Tudományegyetem). A szerény felszereltségű szoba, amelyre ez a tábla került, egyben a pszichológia első hivatalosan létező szervezeti egysége a magyar felsőoktatásban.

A hazai lélektannak és részeként a hazai gyógypedagógiai pszichológiának legalább két korszakban kellett komolyan küzdenie hivatalos elfogadásáért. Az egyik az alapításé volt, ez a 20. század első évtizedeit jelenti. A másik a szocialista pártállami korszak első évtizede, nagyjából 1950-től mintegy 1960-ig. Az alapítás korszakának nehézségeit és hányattatásait jól jelzi, hogy a Gyógypedagógiai Pszichológiai Laboratórium korábban említett megalakítását is konfliktusok kísérték, eredeti formájában nem sokáig létezett (Torda, 1995). A kezdeti nehézségeket követően azonban a két világháború közti időszak viszonylagos virágzást hozott. Ranschburg Pál mellett még Szondi Lipót (1893–1986) kell feltétlenül megemlítenünk, mint ezen építkező korszak maradandót alkotó kulcsszereplőjét. A második világháború nehézségei és tragédiái (például Ranschburg Pál halála) természetesen ezt a területet is érintették, s a rövid demokratikus időszak után kibontakozó sztálinista diktatúra, mint másutt is, hazánkban is gyanús szellemi mozgalomként tekintett a lélektanra. Ebben változás csak az 1960-as évek elejére érett be, így ekkor újraépítkezés vehette kezdetét. Illyés Gyuláné Kozmutza Flóra (1905–1995) vezetésével kiváló szakemberek tudatosan újraépítették a területet. Ennek egyik fontos eredménye volt a hazai gyógypedagógiai pszichológia mindmáig egyetlen kézikönyv jellegű összefoglalásának megalkotása (Illyés Gyuláné, Illyés S., Jankovich Lajosné & Lányi Miklósné, 1968), amely négy további, változatlan kiadásban is megjelent. Az intézményesülésben fontos mérföldkő a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet 1981-es megalakulása a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán, az akkor már létező részegységek integrálásával. Amikor jelen fejezet szerkesztését lezárjuk (2021-ben), ez a ma már az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán működő intézet az egyetlen legalább tanszéki szintű szervezeti egység nemcsak a hazai, de a teljes magyar nyelvű felsőoktatásban, amely kifejezetten a gyógypedagógiai pszichológiára specializált. S jeleznünk kell azt is, hogy a gyógypedagógiai pszichológiának ma nincs MA-szintű képzési programja, szakpszichológus-képzési programja és doktori programja sem – noha ezek esszenciálisak volnának egy ilyen fontos tudományterület megújuló működésében.

Említettük, hogy a gyógypedagógiai pszichológia mint a pszichológia önálló területe ebben a formában jórészt német–svájci–magyar hagyományokra épült. Ez azt is jelenti, hogy nem intézményesült az angolszász világban. Ez azért hangsúlyozandó tény, mert – mint az jól ismert – a *nemzetközi* tudományosság mai mintái alapvetően a brit és az egyesült államokbeli tudományosságból erednek, s a tudomány nemzetközi nyelve ma az angol. Ez igaz a pszichológiára is, amely mára egy globalizált, kutatói közösségek nagy nemzetközi hálózataiban művelt tudománnyá vált, s ahol szintén az angolszász minták és az angol nyelv dominál. A korábban elmondottakra visszavetítve ez azt is jelenti, hogy mivel a gyógypedagógiai pszichológia svájci–német–magyar hagyomány, s ilyenképp még szétagolt is, a globalizált pszichológiában sajnos csak marginálisan tud jelen lenni. S noha ebben a globalizált lélektanban annak számos területén kapnak nagy figyelmet a humán fogyatékoságok, önállóan és koherensen nem intézményesült ez a fontos téma és terület.

Használtuk már ezt a jelzőt, de nehéz másikat találni helyette, hasonló pontossággal és kifejező erővel: *paradox* az, hogy az emberi létezést ennyire mélyen és kiterjedten

érintő pszichológiai jelenségkör koherensen nem intézményesült napjaink globális lélektanában; illetve ott, ahol intézményesült – mint például a hazai gyógypedagógiai pszichológia –, ott is csak részben. Az okok és a változás esélyeinek és lehetséges módjainak elemzése messze túlmutat jelen fejezet keretein.

2.3. Kapcsolatok más tudományterületekkel

Mind a gyógypedagógiai pszichológia, mind a humán fogyatékoságok pszichológiája természetes módon szoros kapcsolatban áll egy sor további tudományterülettel és tudománnyal. A fogyatékoságok mögötti testi-fiziológiai funkciózavarok, -eltérések (beleértve az idegrendszerieket is) és biológiai eredetük megértésében szorosan támaszkodik az orvostudományokra és a biológiára; a fogyatékoságok társadalmi meghatározottságának és beágyazottságának megértésében a többi humán- és társadalomtudományra; a nyelvi és kommunikációs természetű fogyatékoságok kapcsán a nyelvészetre és a kommunikációelméletre; és így tovább. E szerteágazó transzdiszciplináris kapcsolatrendszerből két elemet emelünk ki, s veszünk röviden szemügyre, amelyek a hazai gyógypedagógiai pszichológia szempontjából a legfontosabbnak tűnnek: a gyógypedagógiával és a fogyatékoságtudománnyal mutatott összefüggéseket.

Kapcsolatok a gyógypedagógiával. Anélkül, hogy elmerülnénk a tudományrendszer-tanban, érdemes jelezni, hogy érdekes módon mind a pszichológia, mind a gyógypedagógia magáénak deklarálja a gyógypedagógiai pszichológiát. Az előbbi véleményünk szerint magától értetődő (s ezt képviseli Lányiné Engelmayer Ágnes korábban idézett meghatározása is). Az utóbbi kapcsán pedig a hazai szakirodalom általában Gordosné Szabó Anna (1996) munkáira hivatkozik, aki a *tárgy értelmezett gyógypedagógia* egyik rész tudományaként határozza meg a gyógypedagógiai pszichológiát. Követve Lányiné Engelmayer Ágnes (2006) álláspontját, itt mi is azt javasoljuk, tekintjük határterületi tudományagnak a gyógypedagógiai pszichológiát, amely egyaránt szorosan kapcsolódik a gyógypedagógia és a lélektan számos területéhez és megközelítési módjaihoz.

Az imént implicáltuk azt is, hogy a gyógypedagógiának van egy szűkebb és egy tágabb értelmezése. A szűkebb értelmezés, nem meglepő módon, pedagógiai hangsúlyú (Zászkaliczky, 2014a). A gyógypedagógiát közelről nem ismerő Olvasó számára azonban fontos elmondanunk, hogy számára a *gyógypedagógia* kifejezés *gyógy-* tagja erősen félrevezető lehet. A mai gyógypedagógia ugyanis hangsúlyosan elhatárolja magát a fogyatékoságok úgynevezett *medikális modelljétől*, amely – lecsupaszítva a lényegére – a fogyatékosággal élő embert a normalitástól negatív irányban eltérő valamiféle hibás működés, zavar hordozójának tekintti, s elsődleges céljaként ennek megszüntetését tűzi ki, azaz magának a fogyatékosággal élő személyben lévő hibának, zavarnak a korrekcióját, eliminációját, *gyógyítását*. A szorosan vett gyógypedagógia megtartotta a pedagógiát mint alapvető eszközt, de a fogyatékoság értelmezésében maga is egy úgynevezett *társadalmi (szociális) modell* felé mozdult el. A fogyatékos állapotot multikauszális eredetűnek tételezi (azaz sokféle ok interakcióinak okozataként tekint rá),

s összetett bio-pszicho-szociális jelenségként (Engel, 1977) értelmezi. Ebben a keretben a fogyatékos állapot vagy élethelyzet már az érintett személy és a társadalmi kontextus sajátosságainak eredője. A személyben fennálló testi-fiziológiai funkcióeltérés (*zavar, károsodás*) tehát önmagában nem determinálja a fogyatékos állapot létrejöttét; ez akkor áll elő, ha az az adott társadalmi kontextusban hátrányhoz, akadályozottsághoz vezet. A mai gyógypedagógia így nem elsősorban korrigálni, gyógyítani akar, hanem *megsegíteni*, s ennek érdekében alapvetően pedagógiai eszköztára részben az érintett személyre, részben azonban a társas környezetre irányul. A bio-pszicho-szociális felfogás és az intervenció kettős irányultsága közös kiindulópontot és fókuszot adnak a gyógypedagógia és a gyógypedagógiai pszichológia számára.

A gyógypedagógiának emellett van egy tágabb (ön)értelmezése is. Komplex embertudományként definiálja önmagát, számos területtel, segéd- és társtudománnyal, amely itt már hangsúlyozottan túllép az érintett személyekre (gyermekekre) irányuló szorosabban vett pedagógiai eszköztáron, s a teljes életútra és a személyre és környezeteire együttesen fókuszál (Gordosné Szabó, 2004; Zászkaliczky & Verdes, 2004; Zászkaliczky, 2014a).

Ezzel együtt a gyógypedagógia, pontosabban a *hazai* gyógypedagógiatudomány egyfajta univerzalizációt fogalmaz meg, kétféle értelemben is: (1) deklarálja, hogy fókusza az emberi fogyatékoságok jelenségkörének *összessége, teljessége* és (2) – legalább is impliciten – egyfajta *elsődleges* (de nem kizárólagos) szerepet tulajdonít magának ebben (Zászkaliczky, 2014a). Előbbit jól illusztrálja és bontja ki a hivatkozott tanulmány alábbi részlete:

„Tágabb értelemben véve a gyógypedagógia komplex embertudomány, s részdiszciplináin keresztül vizsgálni hivatott a fogyatékoság jelenségével összefüggő *összes lehetséges* – antropológiai, pedagógiai, pszichológiai, szociológiai, patofiziológiai stb. – vonatkozást és kérdést, eleve multidiszciplináris struktúraként működik és írható le tehát” (Zászkaliczky, 2014a, p. 81. Kiemelés tőlem – Győri Miklós).

A fentiekből az is következik, hogy az emberi fogyatékoságok megértése kapcsán a gyógypedagógia és a pszichológia *szerepfelfogása* erősen eltérő. Fontos különbség, hogy a pszichológiában az emberi fogyatékoságok kapcsán nincs jelen a fenti univerzalizációs igény egyik szintje sem: a pszichológia nem ambicionálta-ambicionálja, hogy önmagában a fogyatékoságok *teljes jelenségkörét* felölelő tudomány legyen, és így természetesen azt sem, hogy egyedülként vagy akár csak elsősorban a pszichológiáé legyen ez a szerep. S ez igaz mind szűkebben a gyógypedagógiai pszichológiára, mind a lélektan tágabb körének a fogyatékoság jelenségeire adott reflexióira. Ambíciói ebben élesen eltérnek mind a gyógypedagógiától, mind a következőkben érintendő fogyatékoságtudománytól.

Kapcsolatok a fogyatékoságtudománnyal (disability studies). Talán nem magától értetődő még, de véleményünk szerint a gyógypedagógiai pszichológia és a humán fogyatékoságokra irányuló pszichológiai megismerés szellemi-tudományos kontextusának egyik legfontosabb elemévé vált a fogyatékoságtudomány, eredeti angol elnevezéssel *disability studies* (Goodley, 2019). Ez a magát az 1970-es években definiálni és megszervezni kezdő *kritikai társadalomtudomány* és egyben társadalmi mozgalom angol nyelv-

területről indult, de ma már számos országban, nyelvterületen jelen van, s kétségkívül jelentős és gyorsan fejlődő hazai műhelye is van (Nagy, Könczei & Hernádi, 2009).

Lényegéhez tartozó és messzemenően tudatosan képviselt jellemzője, hogy – kritikai társadalomtudományként természetes módon – művelése értékorientált, s röviden egy társadalmi cél elérésének elősegítéséként fogalmazható meg: a társadalom átforgatása a fogyatékossgal élő emberek megkülönböztetésének és hátrányos helyzetük állandó újrateremtésének megszüntetése érdekében. Ez az értékvezérelt-kritikai cél éles kontrasztot ad a pszichológia máig nagy súllyal jelen lévő hagyományos „akadémikus” megismerési módjával, amelynek a szigorúan objektív kiindulópontból véghez vitt értékmentes megismerés az ideálja. Nem is meglepő, hogy a fogyatékossgtudomány kritikusan viszonyul ehhez a „tárgyasító” pszichológiai megismerési attitűdhöz (Goodley, 2019). Az ebben a szemléletmódban szakemberré szocializálódott pszichológus számára pedig a fogyatékossgtudomány erősen értékvezérelt megközelítésmódja adhat okot gyanakvásra (annak kapcsán, mennyire vehetőek validnak az ilyen attitűddel nyert tudományos eredmények). Fontos azonban azt is hangsúlyozni, hogy a pszichológián belül is megjelentek a fogyatékossgtudománnyal rokon irányzatok. A rövidség kedvéért nevezzük most ezeket *kritikai pszichológiáknak*. Másrészt, a fogyatékossgtudomány világosan hatott pl. a hazai gyógypedagógiai pszichológia szemléletmódjára, egyebek mellett erősítve annak – már saját belső fejlődése révén is alakuló – emberi jogi elköteleződését és kritikai törekvéseit (Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2004; Lányiné Engelmayer Á., 2020). Harmadrészt, a fogyatékossgtudomány maga is használ pszichológiai konstruktumokat, módszertanokat és eredményeket a maga kereteibe integrálva és kitűzött céljai elérése érdekében. Azaz a két diszciplína közti kapcsolat igen összetett, bizonyos értelemben ambivalens is, de kölcsönösen megtermékenyítőnek tűnik. Hasonló mondható el a fogyatékossgtudomány és a gyógypedagógia kapcsolatáról is (Könczei, 2014; Zászkaliczky, 2014a, 2014b). Egyértelműnek látjuk, hogy a fogyatékossgtudomány, annak céljai, megközelítései és számos eredménye, valamint a részben kölcsönös kritikán alapuló kapcsolata a humán fogyatékossgok pszichológiájával, összességében rendkívül értékes inspirációt és tudást adhat a lélektan számára is. Így arra biztatjuk az emberi fogyatékossgok pszichológiája iránt mélyen érdeklődő Olvasót, ha még nem tette meg, ismerkedjék meg vele. Goodley (2019) például kiváló kiindulópont.

2.4. A fogyatékossg fogalma

Vessünk egy pillantást arra, milyen fogyatékossgfogalommal dolgozik a gyógypedagógiai pszichológia. Általában egyetértünk abban, hogy óriási tétje van annak, milyen explicit és implicit fogyatékossgfogalommal dolgozunk, s annak is, milyen módon jelenítjük azt meg a fogyatékossgról, a fogyatékossggal élő emberekről folytatott diskurzusokban. Ezt az óriási tétet, nagy leegyszerűsítéssel, most csak két oldalról igyekszünk röviden megvilágítani. Egyrészt, körülbelül a 20. század közepétől kezdve feltárták, hogy a nyugati társadalmakban egy személy „fogyatékosként” történő azonosításához, címkézéséhez szorosan hozzákapszolódnak az erős negatív, leértékelő előítéletek,

az önrendelkezés korlátozása, a társadalomból való kirekesztés és alsóbbrendű szerepekbe, dehumanizáló intézményes környezetekbe és gyakorlatokba történő besorítás. Ezek a munkák azt is megmutatták, hogy szoros a kapcsolat a fogyatékossgokról kialakított társadalmi kép és a fogyatékossggal élő személyek felé megvalósított társadalmi gyakorlatok közt. Másrészt, a 20. század második felében a humán- és társadalomtudományokban széles körben teret nyert az a felfogás, hogy a nyelv egyben konstruálja is a társadalmi valóságot. Ahogyan beszélünk, írunk és képeket alkotunk, a másik oldalról pedig hallunk, olvasunk, információt fogadunk be a fogyatékossgokról, az determinálja mind a kialakuló személyes viszonyulásainkat, mind pedig összességében a társadalom viszonyulásait és gyakorlatait a fogyatékossggal élő embertársaink felé. Mindezt azért is hangsúlyozzuk, hogy a területtel frissen ismerkedő Olvasó ne tekintse a fogyatékossgfogalommal kapcsolatos szerteágazó és évtizedek óta élénken folyó diskurzusokat felesleges akadémikus szócséplésnek.

A mai gyógypedagógia és a gyógypedagógiai pszichológia is önmeghatározása fontos elemének tekinti, hogy – mint azt a gyógypedagógia kapcsán már említettük – elmozdultak a korai történetüket a 20. század derekáig erősen jellemző orvosi (medikális) szemlélettől a fogyatékossgok értelmezésében és saját céljaik meghatározásában. A medikális modell helyébe egy olyan gondolkodásmód lépett, amely komplexebb jelenségnek tekinti a fogyatékossgot. Elválasztja a személynél előálló testi-fiziológiai jellegű károsodást, funkciózavart (beleértve természetesen az idegrendszerit, a maga pszichológiai-viselkedési következményeivel) a fogyatékossgtól: előbbi a személyhez kötődő sajátosságnak tekinti, míg utóbbi a személy és a társadalom által kialakított környezete közötti illeszkedés elégtelenségének, zavarának.

Ezt a felfogást nagyban befolyásolta az ENSZ Egészségügyi Világszervezete (*World Health Organization*, WHO) által közzétett *A funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása* (röviden: FNO; magyar kiadása: WHO, 2004) című fontos dokumentum (angol eredetije: *International classification of functioning, disability, and health*; röviden: ICF; WHO, 2001). Ebben – mint Könczei, Hernádi, Kunt és Sándor (2015) a fogyatékossg-modellek kontextusában bemutatják – a WHO a korábbi alapvetően medikális felfogásától a szociális modell felé mozdult el. Kulcsfogalomként a személy *tevékenységét* és *részvételét* határozza meg. Ezeket azonban befolyásolják a testi struktúrák és funkciók, illetve a személy egyéb egyéni sajátosságai és a *(társadalom által konstruált) környezet*. Ezzel – megint bio-pszicho-szociális keretben – egy „kétpólusú” fogyatékossgfelfogás jön létre, részben megtartva a fogyatékos *állapot* vagy *élethelyzet* személyen belüli, a személyhez kötődő negatív determinánsait (testi-fiziológiai funkciózavar stb.), részben a környezetbe lokalizálva a determináló tényezőket. A fogyatékos állapot előállása így egy illeszkedési-interakciós természetű dinamika eredménye.

Szándékosan nem írtuk tehát az imént azt, hogy ezzel a medikális modell helyébe a szociális modell lépett. Egyrészt, mert egyik determinánsként megmaradnak a személyen belüli, részben zavarként konceptualizált tényezők. Másrészt, mert a szociális modellnek többféle változata, értelmezése van, lényeges különbségekkel. Kétségtelen, hogy mind a gyógypedagógia, mind a gyógypedagógiai pszichológia egy, a társadalmi

tényezőket és a társadalomnak a fogyatékossgot konstruáló szerepét hangsúlyozó fogyatékossgértelmezés felé mozdult el, azt igyekszik képviselni. Egyikük sem megy el azonban addig, ameddig a fogyatékossgtudomány számos képviselője: nem tekintik a fogyatékossg jelenséghörének *egészét* társadalmi konstrukciónak, s nem helyezik át gyakorlatuk fókuszát teljes egészében az érintett személyről, támogatásáról a társadalom működéseinek megváltoztatására. E kötet szerzői is alapvetően egy ilyen, azaz a korábban említett kétpólusú fogyatékossgfogalommal dolgoztak.

A fogyatékossgtudomány számos képviselője ezzel szemben radikálisan érvényesíti azt, hogy a fogyatékossg fogalma maga egészében társadalmi konstrukció, ahogy az ehhez kapcsolódó, sokszor és sok szempontból még ma is negatív társadalmi gyakorlatok is. Ebben a felfogásban a testi-fiziológiás *károsodás*, *funkciózavar* maga is konstruktum, amely mintegy negatívként, elkerülendőként mutatja be az emberi variabilitás, diverzitás egyes változatait (Könczei et al., 2015). E fogyatékossgfogalom egyenes következménye az a célmeghatározás, hogy az alapvető és elsődleges feladat a társadalmi viszonyok és gyakorlatok átfarmálása.

Egyértelműen azt látjuk, a gyógypedagógia és a gyógypedagógiai pszichológia sem követi a fogyatékossgtudományt eddig a pontig – *részben talán* azért, mert ha megtenné, az mindennapi praxisának alapvető átfarmálását igényelné. Ennek a szempontnak, illetve további, igen fontos, részben etikai-morális megfontolásoknak a tárgyalására azonban sajnos itt nincs terünk és lehetőségünk.

3. Az értelmezés szintjei

Fogyatékossggal élő embertársaink élete is *teljes komplexitású emberi élet* – így szükség-szerűen sokszintű és sokparadigmás pszichológiának lehet csak esélye, hogy megragadja ezt az összetettséget. Az alábbiakban először azokat az átfogó szinteket tekintjük át, amelyek az emberi fogyatékossgokra adott pszichológiai reflexiók megfogalmazódnak.

3.1. Az intraindividuális szint: a fogyatékossggal élő ember és mások egyéni belső világa

A gyógypedagógiai pszichológia *fő* fókusza hagyományosan erre a szintre esik, a fogyatékossggal élő emberek belső pszichológiai folyamatai érdeklik elsősorban. Természetesen mi sem szeretnénk megkérdőjelezni ezt a felfogást, sem e fejezetben, sem a kötet egészében. Úgy véljük, mind a gyógypedagógiai pszichológia, mind az emberi fogyatékossgokra irányuló átfogó pszichológiai érdeklődés elsődleges, kitüntetett területe annak megértése és a gyógypedagógiai pszichológia esetében gyakorlati pszichológiai támogatásba történő átfarmítása, hogy milyen pszichológiai folyamatok jellemzik fogyatékossggal élő embertársaink belső világát. Ranschburg Pál óta újra és újra hangsúlyozza a hazai gyógypedagógiai pszichológiai hagyomány, hogy ebben egy holisztikus szemléletmód vezet bennünket. Azaz a pszichés

folyamatok minden aspektusa – affektív, kognitív, motivációs, intencionális stb. – és ezek összefüggés-mintázata érdekel bennünket. Kötetünk 3., 4. és 7. fejezetei első-sorban ezzel a fókusszal születtek.

Ugyanakkor nem csak a fogyatékossggal élő ember belső világa fontos a számunkra. Soroljunk fel néhány, szándékosan heterogén kérdést, amelyek kapcsán talán egyetértünk az Olvasóval fontosságukat illetően: Milyen sajátos pszichológiai folyamatokat indít el a szülőben, amikor gyermeke fogyatékossga manifesztté válik? Vannak-e a tipikustól eltérő, noha fogyatékossgot nem jelentő kognitív működései valakinek, akinek autizmussal élő testvére van? Milyen sajátos érzelmi mintázatokat hoz magával, ha egy fogyatékossggal élő hozzátartozónk várható elvesztésére készülünk? Milyen élményekhez és reakciókhoz vezet az, amikor bekövetkezik a veszteség? Hogyan dolgozható fel? Milyen a fogyatékossggal élő emberek családtagjainak pszichológiai jólléte?

Milyen érzelmi-motivációs működésmódok állnak a mögött, hogy valaki fogyatékossggal élő személyek segítségét, támogatását választja hivatásának? Milyen sajátos terheket és megerősítéseket jelent, ha valaki ilyen területen dolgozik? Van-e ennek pszichológiai „ára”, vannak-e pszichológiai kockázatai? Mi a helyzet azokkal, akik nem hivatásként választják ezt a feladatot, hanem hivatásuk mellett önkéntesként végzik?

Ezek is jellegzetesen intraindividuális, azaz egyéni, belső pszichológiai folyamatokra irányuló kérdések. A klasszikus gyógypedagógiai pszichológiában ezek jóval kisebb hangsúlyt kaptak, mint a fogyatékossggal élő ember belső világára vonatkozóak. Úgy tűnik azonban, mintha magán a gyógypedagógiai pszichológián belül is tágulna a fókusz, az emberi fogyatékossgokkal kapcsolatos pszichológiatudományi reflexiónak pedig inherens témáit jelentik a fenti és az ezekhez hasonló kérdések. Kötetünk 5., 9. és 10. fejezetei jól példázzák ezt.

3.2. Interindividuális vagy interperszonális jelenségek: a személyközi kapcsolatok

Ahogy az előző, intraindividuális szinten tágabbra húztuk a fókuszt, s tudatosítottuk, hogy sem a gyógypedagógiai pszichológia, sem a humán fogyatékossgok pszichológiája nem összpontosíthat kizárólag a fogyatékossggal élő embertársaink belső világára, tulajdonképpen magától értetődővé tettük, miért van szükség a fogyatékossg jelenséghör kapcsán a személyközi kapcsolatok pszichológiai megértésére is. Fogyatékossggal élő embertársaink is személyközi kapcsolatok hálózatában léteznek – s amikor ez nem így van, akkor fel kell tennünk a kérdést, vajon nem jogfosztásról, elhanyagolásról vagy bántalmazásról van-e szó (például egy dehumanizáló intézmény keretei között). S mint a többségi társadalom tagjai, ők is állandó tranzakciókban élnek kapcsolati hálójuk tagjaival, folyamatosan befolyásolva és formálva egymást. Ahogy egy tipikus fejlődésű és funkciómintázatú embert, úgy fogyatékossggal élő embertársainkat is részben társas kapcsolataik formálták azzá, akik. Azaz ennek a társas kapcsolatrendszernek a pszichológiai megértése önmagában is fontos, s azért is, mert valójában ennek révén érthető meg még teljesebben a korábban vázolt intraindividuális szint. Kötetünk 5. és 9. fejezete releváns ennek kapcsán.

3.3. A szupraindividuális szint: csoportok, közösségek, intézmények

A szociálpszichológiának van egy értelmezési szintje, ahol már nem az egyénnel foglalkozunk, hanem csoportok, közösségek, intézmények folyamatai érdeklik a kutatót és a gyakorlati szakembert. Az egyén feletti szint nemcsak azért releváns az emberi fogyatékoságok lélektani megértése és az érintettek támogatása szempontjából, mert minden ember nemcsak személyközi kapcsolatok hálójában él, hanem része is ilyen egyén feletti társas szerveződési szinteknek, amelyekkel interakcióba is kerül. Ráadásul a társadalmak is létrehozhatnak intézményeket, amelyek kifejezetten a fogyatékoságokhoz kapcsolódnak (pl. iskolákat, bentlakásos intézményeket, hivatalokat stb.), s – egyre erősödő tendenciaként – a fogyatékosággal élő emberek is közösségeket és szervezeteket formálnak (pl. önszervező, érdekképviseleti és érdekvédő közösségeket és szervezeteket). Már eddig is nem kevés kutatás demonstrálta, hogy ezek az egyén feletti társas szerveződések erőteljesen befolyásolják az érintettek életminőségét, pszichológiai jóllétét és fejlődési perspektíváit, és egy sor fontos összefüggést mutatnak ezekkel. A közösségi és az átfogó társadalmi befogadás is ezen a szinten ragadható meg, így ez tovább motivál, hogy különös figyelmet fordítsunk rá. Végül pedig visszautalunk az előző alfejezetben leírtakra: a humán fogyatékoságok mai, korszerűnek mondható értelmezéseiben a fogyatékoság fogalma és maga a fogyatékos állapot legalább részben társadalmi konstrukció. Az, hogy egy társadalom hogyan definiálja és hozza létre a fogyatékoság állapotait, az adott társadalom viszonyainak és működésének eredője. Ebben a felfogásban a társadalmi szintű működések megértése nélkül valóban nem lehetséges megértenünk magát a fogyatékoság fogalmát és a fogyatékos állapot létrejöttét sem. S ebben a megértési folyamatban nyilvánvalóan a pszichológiának is feladata van. Elsősorban, de nem kizárólag, kötetünk 6. fejezete tárgyalja a fogyatékoságok társas-társadalmi szintű lélektani jelenségeit.

3.4. A technológiai dimenzió: az ember-technológia viszony pszichológiája

A 21. század harmadik évtizedének elején nem ignorálhatjuk azt a tényt, hogy az önmagunkkal, másokkal és a fizikai világgal folytatott interakcióink jelentős része ma technológiai, elsősorban digitális eszközökön keresztül zajlik. Pszichológiai folyamatainkat kimutathatóan formálja ez a technológiai környezet. A korábbi működéseinkhez képest a digitális eszközök használatának következtében átrendeződnek nemcsak hétköznapi szokásaink, de társas kapcsolataink, észlelésünk, emlékezeti működéseink stb. is, és ezzel együtt új, pszichológiai természetű problémák is megjelennek – mint például a függőségek technológiához kötődő változatai. Azaz, korunk emberének pszichológiáját már nem érthetjük meg egészében, ha ezzel kapcsolatos vizsgálódásainkba nem vonjuk be az ember-technológia viszony pszichológiai aspektusait és következményeit.

Fogyatékosággal élő embertársaink életét is érintik ezek a fontos és gyors változások. Sőt, mint e kötet 11. fejezetében részletesebben is kifejtjük, valóban több szempontból is nagyobb a digitális eszközök használatának térje és hatása fogyatékosággal

élő embertársaink szempontjából, mint a többségi társadalom tagjai esetében. Egyrészt, mert a technológiai fejlődés és a digitális eszközök mind erősebb jelenléte hétköznapi életünkben, személyes, közösségi és intézményes tereinkben *önmagában* inkább növeli a hátrányos helyzetben lévő személyek és társadalmi csoportok hátrányát – így a fogyatékosággal élő személyekét és csoportokét is. (Természetesen nem szükségszerűen valósul meg, nem feltétlenül jön létre ez a hátrányfokozó hatás, ezért szerencsére sokan sokat tesznek.) Másrészt, sokan közülük szorosabb kapcsolatban élnek technológiai eszközökkel, mint a fogyatékosággal nem küzdő személyek jelentős része. Azért van ez így, mert a technológiai megoldások számos fogyatékosággal élő ember számára jelentős, időnként ugrásszerű javulást hoztak életminőségüket, autonómiájukat, fejlődési perspektíváikat tekintve. Ez a szorosabb kapcsolat sajátos pszichológiai terheket, kockázatokat is jelent, s természetesen magával hozza a technológiától való fokozott függés élményét, az ezzel kapcsolatos szorongást, a függővé válás kockázatát stb. – ezekről is a 11. fejezetben szólunk majd bővebben.

Azt mondhatjuk, nagyobb a technológiahasznalet térje a fogyatékoságban érintett személyek és közösségek, mint a többségi társadalom tipikus képességmintázatú tagjai számára, és erőteljesebben merülnek fel a technológiahasznalet, a technológiával való szoros együttlétezés egyes pszichológiai kérdései. Ha a digitális eszköz-használat által áthatott emberi létezés pszichológiai aspektusai nem ignorálhatóak a mai ember pszichológiai működéseinek megértésében, akkor ez még inkább igaz a fogyatékosággal élő embertársaink és közösségeik kapcsán. Mind tágabban, a humán fogyatékoságok pszichológiája, mind szűkebben, a gyógypedagógiai pszichológia számára a jelenségek új szintje emelkedett ki az elmúlt évtizedben.

3.5. A fejlődési dimenzió

Felsorolásunkban utolsónak említjük a talán legfontosabb dimenziót, a teljes életútra (*life span*) kiterjedő fejlődési szemléletet. A humán fogyatékoságok pszichológiai szempontból lényegüket tekintve fejlődési jelenségek, a gyógypedagógiai pszichológia mint alkalmazott tudományterület és szakma pedig mind szemléletében, mind céljaiban fejlődésközpontú. Itt nem csak arra gondolunk, hogy egyes funkcióeltérések, amelyek gyakran fogyatékos állapothoz vezetnek, a fejlődéssel bontakoznak ki (például az autizmus spektrum zavar, a nyelvfejlődési zavarok, az intellektuális képességzavar, végtagfejlődési rendellenességek stb.). A *szerzett* funkcióeltérés és a talán kialakuló fogyatékoság, álljon elő akár gyermek-, akár felnőttkorban, maga is kulcsfontosságú fejlődési esemény, amely – túl a biológiai változáson – óhatatlanul tartós, de dinamikusan változó átrendeződést hoz az érintett személy és a környezetébe tartozók pszichológiai működéseiben, illetve a személyközi és személyek feletti pszichés folyamatokban is. Kötetünk 3. és 4. fejezete következetesen képviseli ezt a fejlődési szemléletet a felnőttkorban szerzett fogyatékoságok kapcsán is, hangsúlyozottan az egész életútra kiterjedő perspektívában.

A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés és intervenció alapvető célja pedig – mint korábban e fejezetben is említettük, s a kötet 7. és 8. fejezetei bemutatják –

éppen egy hangsúlyozottan fejlődési keretben megérteni a fogyatékoságban érintett személy pszichológiai működésmintázatait és optimalizálni a fejlődési perspektíváit. Mind a humán fogyatékoságok pszichológiája, mind a gyógypedagógiai pszichológia elképzelhetetlen a lényegileg fejlődési szemléletmód nélkül.

4. Szemléleti keretek

Korábban azt mondtuk, szükségszerűen csak egy sokszintű és módszertanilag több-paradigmás lélektani megközelítésnek lehet esélye arra, hogy megragadja a humán fogyatékoságok jelenségköréhez kapcsolódó pszichológiai folyamatok összetettségét. Most vegyük sorra azokat a metaelméleti kereteket, amelyek mégis bizonyos fokig egységessé teszik azt, ahogyan a lélektan ma közelít ehhez a témakörhöz.

Minden tudománynak, tudományterületnek megvannak ezek az elméletek feletti elköteleződései. Kuhn (1984) nyomán gyakran nevezzük ezeket paradigmáknak, noha a kifejezés használata Kuhn munkájának első megjelenése óta jelentősen fellazult. Ezek az elköteleződések az adott tudomány és szakma hétköznapi művelése során ritkán jelennek meg expliciten, ritkán tárgyaljuk és vitatjuk őket, s maga Kuhn is úgy vélte, sokkal inkább egy implicit szocializáció révén adja át az adott tudományos (szakmai) közösség a következő generációknak. A humán fogyatékoságok pszichológiájának kevésbé kompakt, kevésbé egységes területén ezeket valóban alig-alig tárgyalják, tárgyaljuk. Érdekes módon a gyógypedagógiai pszichológia jóval kisebb tudományos-szakmai közösségében – legalábbis, ami a hazai szakmai közéletet illeti – arányaiban jóval több a reflexió ezekre (Lányiné Engelmayer Á., 2020; Gereben Ferencné, 2020). Egy, a területhez bevezetést kínáló kötetben, mint amilyen a miénk is, fontosnak látjuk ezek áttekintését. További motivációnk az, hogy az utóbbi években – s ez nagyon pozitív tendencia – a humán fogyatékoságok egész kérdésköre egyre élénkebb tudományos, szakmai és társadalmi diskurzusok tárgya, azaz a fogalom és a terület élénk mozgásban van, így még inkább szükség lehet arra a fogódzóra, amelyet alapfeltevéseink explicit megfogalmazása adhat.

4.1. Tudományműszertani pluralizmus

Ha először mint *tudományos vállalkozásra* tekintünk a humán fogyatékoságok lélektani megértésére, akkor a legátfogóbb jellemzőjeként a tudományműszertani (metodológiai) pluralizmust kell kiemelnünk. A modern lélektan tudományos önállósulása és korai fejlődése során, a 19. század végén és a 20. század első évtizedeiben alapvetően a természettudományos modellt követte, amelyet ebben az időszakban a filozófiai megalapozásra irányuló erőteljes igény egészített ki. (Hasonlókat mondhatunk el a korszak bontakozó gyógypedagógia-tudományáról is.) Sok okból, egyebek mellett a pszichonális tudományosságával kapcsolatos viták és az angolszász tudományfilozófiában elinduló új irányzatok megjelenése és megerősödése eredményeképpen a lélektanban

a 20. század második felében fokozatosan teret nyertek a fenomenológiai és értelmező-hermeneutikai tudományműszertani minták is. Ezek, mint jól tudjuk, nem szorították ki az önmagukban is gyorsan fejlődő természettudományos-pozitivistai módszertani mintákat, hanem fokozatosan teret és elfogadottságot nyertek azok mellett. Ennek a folyamatnak az eredményeképpen napjaink lélektanát metodológiai pluralizmus jellemzi, és elfogadtuk azt a következtetést, hogy az emberi pszichológiai jelenségek összességének megismeréséhez többféle, alapvetően különböző tudományműszertani paradigmára és ezek kifinomult alkalmazására, gyakran ötvözésére van szükség.

Hangsúlyos mondanivalónk az, hogy ez szükségszerűen igaz mind szűkebben a gyógypedagógiai pszichológiára, mind tágabban a humán fogyatékoságok lélektanára. S nem egyszerűen azért, mert napjaink lélektanának részei, s így mintegy az egészből a részre következtetve erre a területre is igaznak kell lennie ennek a módszertani pluralizmusnak. (Önmagában hibás következtetés is lenne, hiszen például a kognitív lélektan és sok más további pszichológiai terület sem vált pluralistává, ezek esetében maradt a természettudományos-pozitivistai metodológia erős dominanciája.) Mint hangsúlyoztuk, a fogyatékoságok pszichológiai megértésének formálódásában már a korai évtizedekben uralkodóvá vált a holisztikus szemléletmód, amely a pszichológiai megismerés és intervenció fókuszát egyaránt jóval tágabbra állította be, mint maga a funkciókárosodás, s a fogyatékoságban érintett személyt egészlegesen igyekezett megismerni és támogatni. Mindez fokozatosan kiegészült az egész életútra kiterjedő (*life span*) szemléletmóddal, ennek az egészlegességnek így egyenrangúan fontos idői dimenziót is adva. Végezetül az, hogy mindeközben a használt fogyatékoságfogalom is jóval komplexebbé vált, s többé már nem egyedül az érintett személybe lokalizálta a fogyatékoság lényegét, hanem a személy és a (társas) környezet tranzakciói eredményének tekinti, végképp elkerülhetetlenné tette, hogy a lélektannak az emberi fogyatékoságok kapcsán is fel kelljen vonultatnia teljes tudományműszertani eszköztárát. Így ma a gyógypedagógiai pszichológia mint alapvetően alkalmazott lélektan, valamint a humán fogyatékoságok pszichológiája is mint részben alapkutatásra, részben alkalmazásra fókuszáló részhalmaz a lélektannak egyaránt használ kuantitatív, kvalitatív és ötvözött (*mixed-mode*) módszertanokat is. Tegyük hozzá: ez olyan fontos közös vonás, amely – eltérő módokon ugyan, de – a gyógypedagógia-tudományra és a fogyatékoságtudományra is jellemző. Ez messzemenően racionális, hiszen az emberi fogyatékoságok jelenségköre rendkívül összetett. Legalább annyira az, mint a nem-fogyatékos emberi létezésé, amelynek kapcsán az eszmetörténeti evolúció létrehozta ezeket a nagy tudománymetodológiai iskolákat.

4.2. A bio-pszicho-szociális megközelítés

A hazai gyógypedagógiai pszichológia önmeghatározásában évtizedek óta fontos helyet betöltő holisztikus szemléletmód, amely a fogyatékoságban érintett személyre mint egészre állítja be a fókuszt, kiegészül a mai lélektan más területein (pl. a klinikai és az egészségpszichológiában) és például az orvostudomány egyes területein (pl. pszichoszomatikus orvoslás) is hangsúlyozott bio-pszicho-szociális megközelítéssel (a modellről:

Engel, 1977; a gyógypedagógiai pszichológia kapcsán: Lányiné Engelmayer Á., 2004; Gereben Ferencné, 2020). A betegségek és fogyatékos állapotok bio-pszicho-szociális modellje a rendszerelmélet keretei között fogalmazódott meg, s mint a gyógypedagógia kapcsán említettük már, elveti a monokauzális magyarázatokat (azaz azt, hogy egy betegség vagy fogyatékoság kialakulása kapcsán értelmes volna *egyetlen* okot feltételezni), s helyett különböző értelmezési szinteken megragadható tényezők interakciójának eredményeként igyekszik magyarázni ezeket. A fogyatékoságfogalom változására visszautalva világos a párhuzam a medikális felfogástól a társas modell felé történő elmozdulással. A bio-pszicho-szociális modellt a WHO is felhasználta az FNO (ICD) megalkotása során (WHO 2001, 2003).

4.3. Tranzakciós és neokonstruktivista keretek

A fejlődési dimenzió a gyógypedagógiai pszichológia szemléletmódjában szükségszerűen alapvető szerepet játszik. Érdemes hát explicitté tennünk, a pszichológiai fejlődés milyen modelljei adhatják ehhez a keretet. Ezt vizsgálva azt az érdekes helyzetet találjuk, hogy a gyógypedagógiai pszichológia hagyományaiból következően mintegy „természetesen vonzódott” olyan fejlődésmodellekhez, amelyek aztán a fejlődéslélektan egészében is dominánssá váltak. Egyrészt a *tranzakciós*, másrészt a *neokonstruktivista-neurokonstruktivista* fejlődésmodellekre kell itt gondolnunk.

A két modell nem azonos absztrakciós szinten helyezkedik el, noha mindkettő az emberi (pszichológiai) fejlődés alapvető meghatározóinak és mozzanatainak értelmezéséhez kínál kereteket. A tranzakciós fejlődésmodell (Sameroff, 2009b) az általánosabb érvényű: a gének, a környezeti hatások és a fejlődő egyén saját szerepét kívánja megragadni az egyéni (pszichológiai) fejlődés magyarázataiban. Számunkra fontos központi eleme az előzményét képező interakciós modellekhez képest az, hogy az egyént a fejlődésén keresztül formáló gén-környezet összetett interakciókon túl a fejlődés magyarázatában esszenciális szerepet tulajdonít a *fejlődő egyén saját aktivitásának* is. Ez ugyanis visszahat a környezetre, azaz a fejlődő személy saját viselkedésével egyben formálja azt a környezetet is, amely őt formálja. Ez egy általános érvényű összefüggés, amely a fejlődés számos területén dokumentált (Sameroff, 2009a), és éppúgy érvényes a tipikus, mint az atipikus fejlődésmintázatokra, s mind adaptív, mind maladaptív fejlődési tendenciákat felerősíthet. Kötetünk 6. fejezete például tárgyalja a stigma és a stigmatizáció fogalmait, és azt a folyamatot, amikor a társas környezet által ráhelyezett stigma az érintett személy énképének részévé válik, s ezzel – társas környezetére visszahatva – mintegy megerősíti az adott stigmatizált csoportról alkotott kulturális sztereotípiákat. Mind a gyógypedagógia, mind a gyógypedagógiai pszichológia számára fontos cél az adaptív egyén-környezet tranzakciós folyamatokat erősíteni, a maladaptív kimenetelűeket pedig megelőzni és csillapítani. A tranzakciós fejlődésmodell jól illeszkedik az utóbbi évtizedek azon tendenciáihoz is, amelyek egyrészt a társas-társadalmi kontextus szerepének felértékelését, másrészt, s fontosabbként, a fogyatékoságban érintett személyek teljes értékű és teljes jogú, a környezetét formáló aktív ágensként történő következetes elfogadását hozta (Lányiné Engelmayer Á., 2020).

A neokonstruktivista és neurokonstruktivista fejlődésmodellek a gének-környezet-agy-psziché-viselkedés fejlődési összefüggését igyekeznek keretbe foglalni, elsősorban, de nem kizárólag kognitív hangsúllyal. Itt nem áll rendelkezésre elegendő terjedelemből ahhoz, hogy tárgyaljuk a kétféle modellcsoport közti különbségeket. Annál is inkább, mert valóban csoportokról van szó: mind a neokonstruktivista, mind a neurokonstruktivista fejlődésmodelleknek számos változatát dolgozták ki, s ezek egy része igen összetett. A számunkra legfontosabb egyik közös jellemzőt emeljük csak ki: ez pedig az idegrendszer s ezzel a kogníció, illetve általában az alapvető pszichés-viselkedéses működésmintázatok formálhatósága és újrafarmálhatósága, újrászerveződésének lehetősége valamilyen atipikus fejlődési ösvényt vagy eseményt (pl. károsodást) követően. Különösen a neurokonstruktivista modellekben ennek a formálhatóságnak a mély neurobiológiai *alapjai* és ezzel együtt a mély neurobiológiai *korlátai* is hangsúlyt kapnak. Az *agy plaszticitása*, azaz rugalmas önszerveződése és formálhatósága a pszichés funkciók kiépülésének egyik alapja. A plaszticitás azonban sokféle és összetett biológiai, környezeti és idői korlát között érvényesülhet csak. Az egyéni neurális és pszichés fejlődés korlátok közötti formálhatósága nagyon erős analógiát mutat a klasszikus gyógypedagógia és gyógypedagógiai pszichológia alapvetően intraindividuális céljaival, szemléletével és tapasztalatával. Van értelme az intervenciónak, mert az érintett személy adaptív irányban formálható, fejlődése jelentősen serkenthető – de az elérhető konkrét céloknak korlátokat szabnak a biológiai tulajdonságok, adottságok. Mivel mind a gyógypedagógia, mind a gyógypedagógiai pszichológia a társas-társadalmi modell felé való elmozdulás, s ezzel más fókuszok beemelése, illetve erősítése mellett is megtartotta az intraindividuális fókuszot, a biológiai korlátok között érvényesülő emberi formálhatóság feltételezése továbbra is kulcsfontosságú számára. S ebben a feltételezésben magabiztos lehet, hiszen úgy tűnik, az elmúlt mintegy két évtized a neokonstruktivista-neurokonstruktivista szemléletű fejlődésmodellek megerősödését hozta általában átfogóan a lélektanban és az idegtudományokban. Kötetünk 3. fejezete is elkötelezetten képviseli ezt a szemléletmódot.

4.4. A környezeti hatások értelmezési kerete: az ökológiai rendszerek

Ahhoz, hogy az egyéni fejlődésre, illetve a tárgyalt „kétpólusú” fogyatékoságfogalomban a személy helyzetére ható *környezeti tényezőket* fogalmilag meg tudjuk ragadni, s aztán a kutatásban és az intervencióban empirikusan vizsgálni és elemezni tudjuk, és értelmes szakmai vitákat folytathassunk róluk, természetesen nagy szükség van egy kellően árnyalt és összetett és lehetőség szerint konszenzuális modellre. Úgy tűnik, a gyógypedagógiai pszichológiában – mint ahogy a lélektan több más területén is – Urie Bronfenbrenner *ökológiai rendszerek* elmélete tölti be ezt a szerepet (Bronfenbrenner, 1992). Ezt kötetünk több fejezete is példázza.² Az elméletből most csak a fejlődés szempontjából releváns környezeti rendszer komponenseit megragadó modellt mutatjuk be néhány mondatban.

A modell 5 egymásba ágyazott, s nem élesen elkülöníthető rendszerként ragadja meg a fejlődő személy környezetét, aki ezekbe legbelül beágyazva reprezentálódik a modell-

² A 3., 4. és 8. fejezetek expliciten is alkalmazzák Bronfenbrenner modelljét.

ben. Az egyén interakciókban van ezekkel a rendszerekkel, miközben azok egymással is folyamatos dinamikus kölcsönhatásokban vannak. A legkülső rendszer, a *kronorendszer*, valójában az idő, a változás dimenziója, hiszen egyetlen további rendszer sem statikus, folyamatosan változnak. A következő réteg (rendszer) a *makrorendszer*. Ez a társadalom és a kultúra átfogó intézményrendszereit (pl. a jogot), nézeteit, ideológiáit, szabályait öleli fel, de idetartoznak a szubkultúrák nézet-, szabály- és intézményrendszerei is. Az *exorendszer* ezen belül definiált, s részben megint társas környezetet jelent (a tágabb rokonság, a munkahely, az iskola, szomszédság stb. társas világa), részben intézményes környezetet (munkahely, egészségügyi ellátás, média stb.). A *mezorendszerek* a család, a kortársak, a szomszédság, a vallásos közösség stb. napi szintű kölcsönhatásokat jelentő világa. Végül a *mikrorendszer* a személyt és közvetlen tárgyi és társas környezetét foglalja magában. A modell – természetesen ennél részletesebben megismerve és pontosabban alkalmazva – fontos keretet ad a környezettel folytatott fejlődési interakciók feltérképezéséhez.

4.5. Emberi jogi elköteleződés

S noha többször érintettük már, ebben az áttekintésben utoljára még hangsúlyozni szeretnénk a gyógypedagógiai pszichológia legfontosabb elköteleződését: a fogyatékos-sággal élő embertársaink emberi jogai, teljes- és egyenértékűsége és méltósága melletti elköteleződést. Noha részben más-más konkrét célokat és praxisokat származtatnak belőle, ez az elköteleződés szorosan összekapcsolja a gyógypedagógiát (Zászkaliczky, 2014a), a gyógypedagógiai pszichológiát (Lányiné Engelmayer Á., 2020) és a fogyaté-kosságtudományt (Könczei, 2014).

Köszönetnyilvánítás

A szerző munkáját a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja (2016–2021) és Közoktatási Kutatási Programja (2021–2025), a Térmaterületi Kiválósági Program 2020 – Intézményi Kiválósági Alprogram – (TKP2020-IKA-05) támogatta.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In Vasta, R. (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–249). London and Bristol, Pennsylvania, US: Jessica Kingsley Publishers.
- CDC (Centers for Disease Control and Prevention) (é. n.). *Disability Impacts All of Us*. Letöltve: 2021.05.31. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/infographic-disability-impacts-all.html>.

- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Eurostat (é. n.). *Disability statistics*. Letöltve: 2021.05.23. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Disability_statistics.
- Gereben Ferencné (2020). A Ranschburg-örökség szerepe a gyógypedagógia-tudomány és gyakorlat klinikai irányultságának értelmezésében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 165–170.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető* (2. kiadás). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Gordosné Szabó A. (1996 és későbbi kiadások). *Bevezetés a gyógypedagógiába*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Gordosné Szabó A. (szerk.) (2004). *Gyógyító pedagógia – nevelés és terápia*. Budapest: Medicina.
- Illyés Gyuláné, & Lányiné Engelmayer Á. (1984). Gyógypedagógiai pszichológia. In Lénárd F. (szerk.), *Alkalmazott pszichológia* (pp. 427–452). Budapest: Gondolat.
- Illyés Gyuláné, Illyés S., Jankovich Lajosné, & Lányi Miklósné (1968 és további 4 változatlan kiadás). *Gyógypedagógiai pszichológia*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Könczei Gy. (2014). Lehet, hogy együtt mégis könnyebb lesz? Hat tézis hasonlóságainkról és különbségeinkről. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 2(5–6), 86–94.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs., & Sándor A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző Központ.
- Kuhn, T. (1984). *A tudományos forradalmak szerkezete*. Budapest: Gondolat.
- Lányiné Engelmayer Á. (1997). Gyógypedagógiai pszichológia. (Címszó.) In Báthory Z., & Falus I. (szerk.), *Pedagógiai Lexikon* (pp. 616–617). Budapest: Keraban.
- Lányiné Engelmayer Á. (2006). Gyógypedagógiai pszichológia. In Bagdy E., & Klein S. (szerk.), *Alkalmazott pszichológia* (pp. 396–414). Budapest: Edge 2000 Kiadó.
- Lányiné Engelmayer Á. (2013). Ranschburg Pál és a magyar gyógypedagógiai pszichológia. In Lányi G. (szerk.), *Ranschburg Pál és a magyar pszichológia: Ranschburg Pál (1870–1945)* (pp. 77–87). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Lányiné Engelmayer Á. (2020). Hagyomány és megújulás a gyógypedagógiai pszichológiában. A Ranschburg év elé. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 157–164.
- Lányiné Engelmayer Á., & Takács K. (2004). „Nem csak a sérült képességeket kell vizsgálni, hanem azt az embert, aki ezeknek a hordozója...”: A fogyatékos-ság jelensége a pszichológiában. In Zászkaliczky P., & Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékos-ság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban: Tanulmányok Gordosné Szabó Anna tiszteletére* (pp. 235–268). Budapest: Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Nagy Z. É., Könczei Gy., & Hernádi I. (2009). A fogyatékos-ságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a fogyatékos-ságtudományról. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, 1(1), 93–107.
- Sameroff, A. (Ed.) (2009a). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Sameroff, A. (2009b). The transactional model. In A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Torda Á. (1995). Egy tudományos műhely létrejötte a századfordulón. In Kiss Gy. (szerk.), *Pszichológia Magyarországon* (pp. 31–55). Budapest: Országos Pedagógiai Könyvtár és Múzeum.
- WHO (World Health Organization) (2001). *International classification of functioning, disability, and health*. Geneva, Switzerland: WHO.
- WHO (Egészségügyi Világszervezet) (2004). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Budapest: Egészségügyi Világszervezet.
- Zászkaliczky P. (2014a). A gyógypedagógia: a fogyatékoság tudománya. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2(5–6), 73–85.
- Zászkaliczky P. (2014b). Megjegyzések Könczei György: Lehet, hogy együtt mégis könnyebb lesz? című tanulmányához. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2(5–6), 87–92.
- Zászkaliczky P., & Verdes T. (szerk.) (2004). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban: Tanulmányok Gordosné Szabó Anna tiszteletére*. Budapest: Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM ÉS MÁS FORRÁSOK

- Fogyatékoság és Társadalom* című folyóirat: Letöltve: 2021.05.23. <http://fogyatekosag-tudomany.elte.hu/>
- Zászkaliczky P. (szerk.) (2002). „...önmagában véve senki sem...”. *Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből* (2. kiadás). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

AZ EVIDENCIÁK SZEREPE A HUMÁN FOGYATÉKOSSÁGOK PSZICHOLÓGIÁJÁBAN

Györi Miklós

E fejezet célja, hogy bemutassa, miért központi fogalom az emberi fogyatékoságok pszichológiájában az *evidencia*, illetve az *evidenciaalapú gyakorlat*. Ennek motivációja alapvetően morális-etikai: abból a kötelezettségünkéből fakad, hogy a lehető leghatékonyabb, a legkevesebb kockázatot hordozó és egyben hatásaiban a lehető leginkább előre jelezhető módszerekkel segítsük a fogyatékosággal élő személyek életét, fejlődését. Igyekezzünk az *evidencia* meglehetősen összetett fogalmának néhány kulcsfontosságú aspektusát is megvilágítani. Részletesebben tárgyaljuk azt a három területet, ahol kiemelt fontosságú az evidenciaalapúság: a fogyatékoságokkal kapcsolatos ismereteink, elméleteink, modelljeink alátámasztása; a diagnosztikus-felmérő eljárásaink megalkotása; valamint az intervenciók módszertanaink validálása. Szót ejtünk arról, hogy az evidencia és az evidenciaalapú gyakorlat összetett fogalmai kapcsán számos nehézséggel, vitával és félreértéssel találkozhatunk – néhány szempontot kínálunk, amelyek segíthetnek az Olvasót abban, hogy jobban értse ezeket a vitákat, és elkerülje a félreértéseket. Fejezetünk részben olyan ismereteket foglal össze, amelyek nem szigorúan specifikusak a humán fogyatékoságok pszichológiájára, a gyógypedagógiai pszichológia szempontjából; jóval tágabb érvényűek. Ettől azonban még nem kevésbé fontosak.

1. Etikai-morális elköteleződésünk és módszertani következményei

1.1. Az etikai-morális kiindulópont

Mint az 1. fejezetben láttuk, a gyógypedagógiai pszichológia alkalmazott hangsúlyú tudományterület. A kutatás motivációja is az, hogy az eredményeit majd fogyatékosággal élő embertársaink támogatásában, oktatásában, terápiájában használjuk fel. Mivel a gyakorlati munka során emberi életutakat és fejlődési perspektívákat befolyásolunk, ez a motiváció erős morális és etikai követelményeket támaszt mind a kutatással, mind a gyakorlati alkalmazással szemben. Kötelességünk arra törekedni, hogy intervenciónk, alkalmazott gyakorlati módszertanunk a lehető leginkább bejósolható, előre látható

módon *a lehető legnagyobb mértékben* javítsa klienseink fejlődési perspektíváit, életminőségét, növelje autonómiájukat. S még egyszer kiemeljük e kötelezettség mindkét aspektusát: miközben magától értetődőnek tartjuk, hogy a cél a fejlődési perspektívák, az önállóság, az életminőség maximalizálása, ugyanilyen fontos morális-etikai aspektus az, hogy ezt *a lehető legnagyobb mértékben bejósolható, előre látható módon* tegyünk. Azaz objektív, a tudományos-szakmai közösség által ellenőrzött alapokon feltételezhessük, hogy intervenciónk módszere valóban azokhoz a pozitív kimenetekhez fog vezetni, amelyeket az imént célként megfogalmaztunk.

A kutatás számára mindez azt a feladatot jelöli ki, hogy a lehető legbiztosabb alapokon nyugvó elméleteket és magyarázatokat, valamint módszereket és eljárásokat kínáljon fel a gyakorlati munka számára, amelyeknek a hatékonyságát is ellenőrizte, és amelyek etikai szempontból is helytállóak. A gyakorlatban dolgozó szakember feladata pedig az, hogy ezeket az elméleteket, magyarázatokat, módszereket és eljárásokat konkrét, egyedi gyakorlatokba ültesse át. Másként és röviden fogalmazva: *a kutatásnak a lehető legjobb evidenciákat kell felkínálnia a gyakorlat számára, a terepen dolgozva pedig ezekre építve a lehető legjobb gyakorlatokat kell megvalósítanunk.*

Mindez nagyon összetett feladat, akár a kutatási, akár a gyakorlati aspektusaira gondolunk. Az, hogy miként – milyen szemléletmóddal és kutatási módszertannal – jussunk el jó minőségű evidenciákig, hamar egészen a tudomány módszertan és a tudományfilozófia alapkérdéseire és alapvető feltevéseire visz bennünket. Nem kevésbé komplex kérdéskör az sem, hogy a napi pszichológiai (és gyógypedagógiai) gyakorlat konkrét és egyedi helyzetekben konkrét, egyedi kliensekkel dolgozó szakember miként alkalmazza az elfogadott elméleteket és magyarázatokat szükségszerűen általánosított fogalmait és összefüggéseit, illetve valósítsa meg a szükségszerűen általánosított evidenciaalapú módszertanokat.

Az összetettség hangsúlyozásával azonban nem szeretnénk elijeszteni az Olvasót, sem e fejezettől, sem az evidenciákkal jól alátámasztott elméletek, eszközök és eljárások iránti elköteleződéstől. Utóbbit, mint jeleztük, morális és etikai szempontból is elkerülhetetlennek látjuk. Jelen fejezetben pedig nem fogunk mélyre ásni és részletekbe bonyolódni sem az evidenciák kutatás révén való előállítására, sem az evidenciákon nyugvó elméletek, eszközök és módszerek mindennapi alkalmazásának kérdéseiről. *Célunk az alapvető érvek, szempontok, megközelítések és fogalmak bemutatása.*

Hangsúlyozzuk: az elméletek kidolgozása és evidenciákkal történő alátámasztása, az evidenciaalapú eszközök és módszerek létrehozása korántsem egyszerű feladat. A pszichológia más területein, a gyógypedagógiában is számos más tudományban sem az. A mai korszerű kutatás, eszköz- és módszerfejlesztés és a gyakorlat csak egyfajta *kognitív munkamegosztásban* tud működni: más szerep és kompetencia az új elméletek kidolgozása és validálása, más az új eszközök és módszertanok kidolgozása és validálása, de újabb szerep a gyakorló szakemberé is. Egy további feladat pedig azoké az oktatásban, szakemberképzésben dolgozó kollégáké, akik képesek mindkét irányban kommunikálva magas színvonalon közvetíteni korszerű tudást a kutatás-fejlesztés világa és a gyakorlat világa között. (Nagyon érdekes volna elemezni, milyen módon működik, és mennyire működik jól ez a kooperáció és munkamegosztás napjaink

hazai gyógypedagógiai pszichológiájában és gyógypedagógiájában, de ez természetesen messze túlnyúlna egy bevezető szakkönyv egy fejezetének keretein.)

Fontos azt is megjegyeznünk, hogy természetesen a gyógypedagógiai pszichológia nincs egyedül a fenti morális-etikai elvárással és az abból fakadó felvázolt tudományos és gyakorlati elköteleződésekkel: ezek különböző mértékben, de jelen vannak a lélektan számos alkalmazott területén, például a klinikai pszichológiában, s jelen vannak a korszerű gyógypedagógiában is. Így mindaz, amit e fejezetben eddig elmondtunk és a továbbiakban elmondunk, nagyrészt valójában általánosabb érvényű, túlmutat a gyógypedagógiai pszichológián és a humán fogyatékoságok pszichológiáján is. Ki fogunk azonban térni néhány olyan mozzanatra is, amely erőteljesebben van jelen itt, mint a lélektan számos más területén.

1.2. A téves elméletek és megalapozatlan gyakorlatok következményeiről

Mielőtt továbblépnénk, érdemesnek tűnik illusztrálni, mi is a tétje annak, hogy követjük-e a fentiekben említett morális-etikai elköteleződést: *a kutatásnak a lehető legjobb evidenciákat kell felkínálnia a gyakorlat számára, a terepen dolgozva pedig ezekre építve a lehető legjobb gyakorlatokat kell megvalósítanunk.* Sajnos, az emberi fogyatékoságok pszichológiájának történetéből lehet példákat találni arra, amikor szisztematikus kutatás nélkül születik elmélet és magyarázat, és az ezekre épülő gyakorlatot sem támasztják alá evidenciák. Az emberi következmények jól példázzák ennek árát, és alátámasztják azt, hogy miért kell elköteleződnünk az evidenciaalapú gyakorlatok mellett.

Meglehetősen drámai példánk jól ismert az autizmus történetéből. Az autizmust mint fejlődési zavart az 1940-es években írta le először egymástól függetlenül Kanner (1943) és Asperger (1944). Mindegyikük tartózkodott attól, hogy határozottan állást foglaljon a kialakulásához vezető okok kapcsán. Ez észszerű is volt, hiszen semmiféle szisztematikus kutatáson alapuló tudás nem állt még a rendelkezésükre erre a fontos kérdésre vonatkozóan. Az ilyen jellegű kutatások csak az 1960-as évek második felében indultak el. Hiányuk azonban nem tartotta vissza a pszichoanalitikus Bruno Bettelheimet (1967) attól, hogy az 1950-es években egy pszichológiai elméletet fogalmazzon meg az autizmus okáról, s erre egy terápiás eljárást is építsen és alkalmazni kezdjen. Bettelheim sok szempontból a kor pszichoanalitikus gondolkodásmódját követve azt hirdette, hogy a gyermek autizmusát egyetlen okként az anya általa feltételezett sajátos személyisége és gondozói viselkedése okozza, amelyben egyszerre van jelen az érzelmi hidegség és a gyermekről való körütekintő fizikai gondoskodás. Azt állította, a gyermek autizmusa így egyfajta elhárító reakció a megtapasztalt érzelmileg hideg anyai viselkedés okozta szorongásra és frusztrációra. Erre az általa kétségek nélkül elfogadott és széles körben hirdetett feltételezésre építve pszichoanalitikus terápiába vonta az anyákat és gyermekeiket. Miközben expliciten hibáztatta az anyákat gyermekük autizmusa miatt, egyben azt a hamis reményt is kínálta, hogy a pszichoanalitikus terápia révén meggyógyítja a gyermeket. A későbbi – mint említettük, az 1960-as években fokozatosan „felfutó” – szisztematikus autizmuskutatások hamar és egyértelműen

cáfolták Bettelheim autizmuselméletének minden állítását, beleértve a terápiájának hatékonyságára vonatkozókat is.

Sajnos, ez az elmélet és a rá épülő gyakorlat nemcsak azt példázza, hogy kellő megalapozottság nélküli (megfelelő evidenciák által nem alátámasztott) teóriák és gyakorlatok is fennmaradhatnak, sőt, el is terjedhetnek hosszabb-rövidebb időre, hanem azt is, mennyi emberi kárt okozhatnak. Bettelheim gyakorlata sajátos érzelmi csapdába vonta a szülőket: miközben gyermekük „betegségének” kialakulása kapcsán rájuk helyezte a felelősség érzelmi terhét, egyben reményt is kínált: azt, hogy gyermekük a pszichoterápia révén „meggyógyulhat”. A vélt felelősség érzelmi terhét számos szülő nem tudta elviselni. A bettelheimi autizmuselmélet és az azon alapuló praxis történetét és e történet morális-etikai tanulságait paradigmaticusnak látjuk a humán fogyatékoságok pszichológiája és azon belül a gyógypedagógiai pszichológia számára.

Hozzá kell azonban tennünk, hogy amikor ez a praxis megjelent, még nem léteztek evidenciaalapú alternatívái sem magának a praxisnak, sem a mögötte álló elméletnek. Ma ebből a szempontból is sokkal szerencsésebb helyzetben vagyunk: a nemzetközi szakirodalomban és gyakorlatban igen sok validált, evidenciaalapú pszichológiai módszertan áll rendelkezésre.¹ Ez azt is jelenti, hogy amikor ma evidenciákkal *nem alátámasztott* pszichológiai (vagy gyógypedagógiai) módszertanokat alkalmaznak, akkor nem „pusztán” a lehetséges közvetlen negatív következmények kockázatának teszik ki az érintetteket, *de egyben elvonják az értékes időt és erőforrásokat az evidenciaalapú, demonstráltan hatékony intervencióktól, s ezzel elzárják a személyt fejlődési lehetőségektől.* Az emberi fejlődés kritikus és szenzitív periódusaira gondolva könnyen megérthető, hogy ezzel esetenként vissza nem térő fejlődési lehetőségtől fosztják meg a személyt. Ha például a nyelvfejlődés facilitálására valamilyen nem hatékony intervenciók eljárást alkalmaznak, akkor a fejlődési ablak bezárultával (mint ismert, kb. 7 éves koron túl) már az evidenciaalapú, hatékony eljárástól sem várhatunk ugyanolyan mértékű sikert, mint amelyet a szenzitív periódusban valószínűsíthettünk volna.

Mielőtt rátérünk az evidencia fogalmára és szerepeire, emeljük ki: természetesen a korszerű lélektanban, így a gyógypedagógiai pszichológiában is igen régi és fontos törekvés, hogy a használt fogalmakat, teóriákat, eszközöket és gyakorlatokat a lehető legbiztosabb tudományos alapokra építve hozzuk létre, alkossuk meg (pl. Lányiné Engelmayer Á., 2020). Ennyiben, ezen a szinten e fejezet mondanivalója sem lényegileg új. Mindaz, amit elmondunk azonban éppen annak kibontása, hogy milyen fogalmakkal és eljárásokkal ragadhatjuk meg azt, mi számít tudományosan megalapozottnak. Ez, vagyis az evidenciaalapúság a nemzetközi lélektanban körülbelül az 1990-es évek közepe óta (Mesibov & Shea, 2011) fokozatosan felépülő és ma is alakuló fogalmi kerete ad korszerű tartalmat a tudományos megalapozottság igényének és fogódzót annak megítéléséhez.

¹ Kiváló gyűjtőhelye evidenciaalapú orvosi és pszichológiai módszertanoknak a skót *SIGN Council* szakértői hálózata által gondozott SIGN nevű webhely. Letöltve: 2022.02.10. <https://www.sign.ac.uk/>.

2. Az evidencia fogalmáról és szerepéről

Az evidencia latin gyökerű szó, eredetije az *evidentia*, egyebek mellett „nyilvánvalóság”, „meggyőző erő”, „szemléltetés” jelentéssel. Az angol *evidence-based medicine* kifejezést ugyanakkor gyakran „bizonyítékokon alapuló orvoslás”-nak fordítják, de elterjedt az „evidenciaalapú orvoslás kifejezés” is. Nem véletlen, hogy a hazai pszichológiai szakirodalomban és az élő szakmai diskurzusokban inkább a latin gyökerű, idegen hangzású szót használjuk, s például „evidenciaalapú gyakorlat”-ról beszélünk. Ahhoz, hogy ennek motivációját megértsük, kis tudományfilozófiai kitérőt kell tennünk. Ez feltétlenül fontos, mert messzire vezető és a gyakorlat szempontjából is igen releváns megfontolásokra világít rá.

A magyar *bizonyíték* kifejezés a bizonyosságra utal; azt sugallja, hogy a bizonyíték segítségével *bebizonyítunk* valamit, ami aztán így cáfolhatatlan igazságként fogadható és fogadandó el. Azonban már a 20. század első évtizedeiben széles körben ismertté vált, hogy a tudományos tapasztalat (azaz a szisztematikus kutatás) csak igen korlátozott módon vezethet bizonyossághoz. Mások mellett Bertrand Russell (1872–1970) és Karl Popper (1902–1994) kiváló tudományfilozófusok munkái mutattak erre rá. Russell (1996) részletesen tárgyalta az induktív következtetés korlátait, megmutatva, hogy bármennyi pozitív esetet tudunk is a tapasztalat révén összegyűjteni egy-egy állítás helytállósága mellett, sohasem juthatunk el a *teljes bizonyossághoz* azzal kapcsolatban, hogy valamely későbbi tapasztalatunk ne mondhatna ellent ennek az állításnak. Popper (1997) pedig – Russell következtetésével összhangban – azt fejtette ki, hogy szerinte a tudományos haladás igazi eszköze a cáfolat (azaz nem az igazolás); az, amikor egy elméletről vagy hipotézisről megmutatjuk, hogy az adataink fényében *téves, hamis*. Cáfolat útján eljuthatunk a bizonyossághoz: biztossá válhatunk abban, hogy egy-egy elmélet, hipotézis téves.

A számunkra most fontos következtetés az, hogy az egyértelmű cáfolatot leszámítva az empirikus tudományokban nincs bizonyosság: az evidenciák szerepe *nem az* (nem is lehet az), hogy a szó szigorú értelmében, megcáfolhatatlanul *bizonyítsák* egy elmélet igazságát vagy egy módszer hatékonyságát, egy diagnosztikus-felmérő eszköz érvényességét és megbízhatóságát. Ám minél több és minél jobb minőségű evidencia támaszt alá valamit, legyen az az elmélet helyessége, a módszer hatékonysága, a diagnosztikus-felmérő eszköz érvényessége és megbízhatósága, *annál nagyobb valószínűséggel fogadhatjuk el* a tudományos és szakmai gyakorlat szempontjából helyesnek, hatékonynak, érvényesnek és megbízhatónak. Noha a *teljes bizonyosságot* a szisztematikus evidenciák gyűjtésével és figyelembevételével nem érhetjük el, a kiindulópontként megfogalmazott etikai-morális elköteleződésünk arra kell, hogy vezessen bennünket, hogy (kissé átfogalmazva a korábban már elmondottakat) a *lehető legjobb* gyakorlatokat valósítsuk meg a *lehető legjobb* evidenciák alapján.

Az alábbiakban a gyógypedagógiai pszichológia három olyan területét, aspektusát tekintjük át, amelyeken kulcsszerep jut az evidenciáknak. Ezek a területek sem specifikusak a gyógypedagógiai pszichológiára és tágabban a humán fogyatékoságok pszicho-

lógijára nézve, de igyekszünk megmutatni, miért van kiemelt jelentőségük itt. Kitérünk néhány sajátosan a humán fogyatékoságokkal, az atipikus fejlődéssel és funkcionálással kapcsolatos vonatkozásokra is.

3. Ismeretek és elméletek validálása evidenciák alapján

Az 1. fejezetben láttuk, a gyógypedagógiai pszichológia alkalmazott hangsúlyú területe a lélektannak, így nem elsősorban az alapkutatás, azaz lényegileg új ismeretek, új magyarázó elméletek felépítése áll tevékenységének középpontjában. Ugyanakkor az eddig elmondottakból is következik, hogy a gyógypedagógiai pszichológia akkor képes a gyakorlati hangsúlyú tevékenységét a céljainak megfelelően megvalósítani és gyakorlati eszköztárát folyamatosan javítani, megújítani (s ezzel egyben az általunk is hangsúlyozott morális-etikai elköteleződésének megfelelni), ha a legkorszerűbb, tudományosan validált ismeretekre épít.

Fontosnak tartjuk visszautalni rá, hogy mind a gyógypedagógiai pszichológia, mind a humán fogyatékoságok pszichológiája tudomány módszertani szempontból összetett és heterogén – ahogy az 1. fejezetben is foglaltunk –, *többparadigmás* tudományterület. Ennek megfelelően tehát, amikor az imént „a legkorszerűbb, tudományosan validált ismeretek”-et említettük, akkor azt is implicáltuk, hogy többféle modellt, kritériumrendszert használunk arra vonatkozóan, hogy mit tekintünk a tudományos ismeretszerzés megfelelő módszerének, és mit fogadhatunk el validált ismeretként. Mivel ezek az alapvető kutatómódszertani megközelítések nem hierarchikus, hanem mellérendelt viszonyban állnak, így a mi területünkön is az a kulcsmozzanat, hogy az *aktuális kutatási céljainkhoz illeszkedő tudomány módszertani keretet válasszunk, s annak normarendszerét következetesen kövessük*.

Ugyanakkor sem a gyógypedagógiai pszichológiában, sem a humán fogyatékoságok pszichológiájában nincs okunk a lényegüket tekintve eltérni azoktól az *alapvető* eljárásoktól, ahogyan általában a korszerű lélektanban és más empirikus tudományokban ismereteket és elméleteket empirikusan validálunk. Ezekről az alapvető eljárásokról, az eltérő metodológiai megközelítésekről (kvantitatív-pozitívista, megértő-fenomenológiai-kvalitatív, ötvözött stb.), a különféle kutatási elrendezésekről (*design*okról), különféle adatgyűjtési és adatelemzési módszertanokról) igen bőséges pszichológiai szakirodalom áll rendelkezésre angol nyelven, s szerencsére kiváló források érhetőek el magyarul is. Szokolszky (2020) munkája például kiváló kiindulópont, és számos további irodalmat kínál. Ezek áttekintésére így itt nincs szükség, s messze túl is terjeszkedne e fejezet keretein. Fontos azonban megjegyeznünk, hogy az *evidencia* fogalma elsősorban, alapvetően a kvantitatív-pozitívista tudomány módszertani keretben értelmezhető, s így az ennek kapcsán általunk már elmondtak és később kifejtendő gondolatok is elsősorban ebben relevánsak.

Tekintsünk át néhány olyan sajátosságot, amelyek ugyanakkor szükségessé teszik, hogy ezeket a bevett kutatómódszertanokat bizonyos mértékig adaptálva alkalmazzuk az emberi fogyatékoságok és atipikus funkcionálási mintázatok pszichológiai megismerésében.

Sajátos etikai megfontolások. Talán triviálisnak hangzik, de feltétlenül kiemelendő, hogy a fogyatékosággal élő emberek és hozzátartozóik igen sérülékeny csoportot képeznek. Amellett is igaz ez, hogy – s ezt semmi esetre sem szabad elfelednünk e területtel ismerkedve vagy már itt dolgozva – fogyatékosággal élő embertársaink is igen sokféle élethelyzetben élnek, s individuális emberi sajátosságaik is igen sokfélék (sőt, érvelhetünk egyenesen amellett is, hogy összességében fogyatékosággal élő embertársaink nagyobb emberi pszichológiai változatosságot képviselnek, mint a tipikus képességmintázatot mutató népesség). A kutatómunka során természetesen fokozottan tekintettel kell lennünk erre a sérülékenységre, amely szintén sokféle. Könnyebben megragadhatónak tűnhet ennek a sérülékenységnak a természete akkor, amikor érzékszervi vagy mozgásos képességekben korlátozott személyekről van szó – de óva intjük az Olvasót attól, hogy az e korlátokból adódó sérülékenység és etikai következményeinek mérlegetelésében hétköznapi intuícijára támaszkodjék. Ez a jelenlévő és gyakran nagy fokú sérülékenység még kevésbé nyilvánvaló, magától értetődő az intellektuális, kommunikációs vagy pszichoszociális fogyatékoságok számos formája esetében.

Ugyanakkor meglepően nem könnyű részletesen tájékozódni ezekről az etikai szempontokról és a követendő kutatóetikai gyakorlatokról. Például a nagy tekintélyű Brit Pszichológiai Társaság friss és terjedelmes kutatóetikai kódexe nem fogalmaz meg ilyen, a fogyatékos csoportokkal és személyekkel végzett kutatásra nézve specifikus szempontokat (Oates et al., 2021), s a Magyar Pszichológiai Társaság szakmai etikai kódexe is csak érint néhány ilyen sajátos megfontolást (Magyar Pszichológiai Társaság – Magyar Pszichológusok Érdekvédelmi Egyesülete, 2004), ahogy az Amerikai Pszichológiai Társaság hasonló dokumentuma is (American Psychological Association, 2017). Ugyanakkor például az ausztrál Egészségügyi és Orvosi Kutatási Tanács által kiadott átfogó dokumentum a humán résztvevőkkel folytatott kutatás etikai irányelveiről – noha fókuszja jóval tágabb a pszichológiai kutatásnál – számos fontos és specifikus szempontot tartalmaz (Australian Government National Health and Medical Research Council, 2007).

Participatív kutatás. A 2000-es években megerősödött és széles körben elterjedt az a felfogás, hogy a lélektan e sajátos területén, ahol nagyon komplex emberi jelenségeket igyekszünk megérteni, melyek gyakran különösen sérülékeny életutakkal és élethelyzetekkel függenek össze, nem helyes fenntartani a klasszikus pozitívista tudományfelfogás azon törekvését, amely az objektivitás érdekében éles határt húz a megismerő (a megismerés alanya, a kutató) és a megismerés tárgya, jelen esetben a fogyatékosággal élő egyén vagy közösség közé. Az érvek e (ma is folyamatban lévő) szemléletváltás mellett részben etikai-morálisak: ne tárgyiasítsunk emberi lényeket a kutatás során; részben emberi jogi természetűek: mindenkinek alapvető joga érteni és befolyásolni mindazt, ami vele történik a társadalomban, s ennek része a kutatás is; részben pedig magával a megismerési folyamattal kapcsolatosak: a megismerési folyamatot és eredményét valójában gazdagítja, ha a kutatás tárgya annak alakító résztvevőjévé válik. Korántsem triviális, hogyan építhetőek be a fogyatékoságok pszichológiai kutatásában alkalmazott egyes kutatási megközelítésekbe, elrendezésekbe, adatgyűjtési és -elemzési módszertanokba a participatív mozzanatok – gondoljunk például egy klasszikus kognitív pszichológiai

kísérleti paradigmára. Úgy tűnik, a legalaposabban az akciókutatás (*action research*) partícipatív módszertanait dolgozták ki, ennek áll rendelkezésre viszonylag gazdag irodalma – lásd Mertens & McLaughlin (2004) kötetét és hivatkozásait. A partícipatív kutatásnál is radikálisabban egyenlősítő, a kutatói és résztvevői szerepeket egyenrangúvá alakító módszertani megközelítés az emancipatív kutatás (*emancipatory research*; Goodley, 2019), amelynek célja is kifejezetten a fogyatékossgal élő emberek teljes egyenjogúságának közvetlen előmozdítása.

Komplex, soktényezős jelenségek és erősen egyéni mintázatok. Mint kötetünk 1. fejezetében bemutattuk, az emberi fogyatékossgok pszichológiai aspektusairól, a releváns kauzális összefüggésekről igen összetett fogalmi keretekben, modellekben gondolkozunk, melyek összetett kutatómódszertanokat kívánnak meg. Ha a modell, az értelmezési keret szintjén azt feltételezzük, hogy a fogyatékossg mint emberi állapot létrejötté sokszintű, bonyolult interakciók eredménye, s ez igaz a pszichológiai jelenségszintre is, akkor olyan kutatási elrendezéseket (*design*okat), adatgyűjtési és -elemzési módszertanokat kell alkalmaznunk, amelyek leképezik ezt az összetettséget. Ezek jellegzetesen nagymintás, sokváltozós, összetett statisztikai modelleket és elemzéseket alkalmazó kutatások. A humán fogyatékossgok pszichológiai kutatásában (is) az utóbbi évtizedek egyik erős trendje valóban az ilyen megközelítést alkalmazó vizsgálatok terjedése.

Az általánosabb érvényű oki összefüggés-mintázatokon túl természetesen kulcsfontosságú megérteni az egyéni mintázatokot is. Erre három motivációt említünk. Az egyik, hogy a gyakorlati munka során többnyire (noha nem szükségszerűen és nem minden esetben) egyénnel dolgozik a gyógytárgyok pszichológus, így számára kulcsfontosságú annak megértése, milyen konkrét kauzális összefüggés-mintázatban kell értelmeznie az egyéni jelenségeket. A másik, hogy az általánosított pszichológiai összefüggéseket a kutatás során éppen a változatos egyéni mintázatokból nyert adatokból absztrahálja a kutatás, így a két szint közti pontos kapcsolat megértése is igen lényeges. A harmadik, az előbbivel összefüggő motiváció a valid alcsoportok keresése; az egyéni szintű és a csoportszintű (populációs szintű) mintázatok közötti összefüggés nem ritkán alcsoportok képzésével érhető meg, s ezek igen fontosak a gyakorlat számára is mind az állapotmegismerésben (diagnózisban, felmérésben), mind pedig az intervencióban.

A nagymintás, sokváltozós, komplex módszertanú kutatások jelentik az elsődleges utat az alcsoportok felismeréséhez és validálásához is. Ezek a vizsgálatok azonban nagyon erőforrás-igényesek, s az általunk bemutatott területen a megfelelően nagy és megfelelően kontrollált, reprezentatív minták összeállítása is gyakran nehézséget okoz. (Gondoljunk olyan, viszonylag ritka emberi állapotokra, mint például a Williamsz-szindróma, a siketvaktság vagy a súlyos-halmozott sérülések összetett és egyedi mintázataira.) Az egyéni mintázatok megértésében ezért hagyományosan fontos szerepet játszanak az ún. alacsony elemszámú (*low-n*) elrendezések is. Az esettanulmányos módszer hosszú múltra tekint vissza ezen a területen. Itt azonban inkább az egyesetes (*single-case*) elrendezések fontosságát hangsúlyozzuk. Ez a 2010-es évektől gyorsan fejlődő módszertan lehetővé teszi, hogy egyetlen esetre vonatkozóan is kauzális következtetéseket vonjunk le. Az a változata pedig, amikor egy (jellegzetesen kisebb létszámú) csoport

tagjaival végzünk egymással analóg egyesetes vizsgálatokat (többszörös egyesetes elrendezés; *multiple single-case design*) bizonyos fokú általánosításra is lehetőséget ad. Igen fontos és öröndetes lenne, ha a humán fogyatékossgok hazai pszichológiai kutatásában (s a hazai gyógytárgyokban is), az angolszász tudományossághoz hasonlóan, teret nyerne a jól kontrollált *single-case* módszertanok alkalmazása.

4. Diagnosztikus-felmérő módszertanok validálása evidenciák alapján

Kötetünk 7. fejezete bővebben szól a gyógytárgyok pszichológiai diagnosztikus-felmérő munka korszerű kereteiről, a gyógytárgyok pszichológiai állapotmegismerésről. Természetesen ezen a területen, ahogy a korszerű lélektan más területein is, elengedhetetlen a szisztematikus evidenciák által alátámasztott diagnosztikus és felmérő eszközök alkalmazása. Átfogó jelentősége miatt a modern pszichológia egyik igen részletesen kidolgozott területe a pszichometria és ezen belül a diagnosztikus és felmérő eszközök megkonstruálásának és empirikus validálásának módszertana (Rózsa, Nagy-bányai Nagy & Oláh, 2006). Ezt az összetett területet és módszertant természetesen nem tekintjük itt át. Az olyan alapvető fogalmak, mint egy diagnosztikus vagy felmérő eszköz validitása, reliabilitása és reprezentatív mintán történő sztenderdizálása a pszichológiai bevezető kurzusok és tankönyvek tárgya is, ezért feltételezzük, hogy az Olvasó találkozott már ezekkel a fogalmakkal, és érti jelentésüket és jelentőségüket.

Így csak két, egymással összefüggő mozzanatra hívjuk fel a figyelmet. Mind tágabb területünk, a humán fogyatékossgok pszichológiája, mind pedig szűkebben a gyógytárgyok pszichológia atipikus képességmintázatot, funkcionálási mintázatot mutató személyek és népességcsoportok iránt érdeklődik, velük dolgozik. Ám eközben gyakran kell alkalmazniuk – mind a gyakorlatban, mind a kutatásban – nem specifikusan a számukra mint célcsoport számára kidolgozott és validált diagnosztikus és felmérő eszközöket. Így egyrészt egy-egy diagnosztikus-felmérő eszköz alkalmazása során – pontosabban még alkalmazásuk előtt – alapvetően lényeges megfontolásként kell hogy felmerüljön, hogy az adott eszköz kialakítása és validálása során figyelembe vették-e, illetve milyen módon és milyen mértékben vették figyelembe az adott csoport sajátos atipikus képességmintázatait. Másképp fogalmazva, relevánsak-e az adott eszközre vonatkozó evidenciák a kérdéses sajátos csoportra vonatkozóan, az adott atipikus képességmintázatu csoportban alkalmazva, „fennmarad-e” érvényessége, megbízhatósága, s alkalmazható-e sztenderdje.

Ezzel összefüggésben a gyakorlatban időnként szükség van arra is, hogy egy validált, sztenderdizált diagnosztikus-felmérő eszközt a célcsoportjára kidolgozott eljárásától eltérő módon alkalmazzunk, például módosítva a vizsgálati körülményeken és/vagy az instrukciókon, a folyamat lépéseinek sorrendjén és/vagy időzítésén, az eszköz szerkezetén (például azzal, hogy nem minden elemét alkalmazzuk). Úgy tűnik, a hazai gyakorlatban ez gyakran fordul elő, hiszen jóval kisebb választékban érhetőek el a validált és hazai mintán sztenderdizált eszközök, mint a nagy népességű nyelvterületeken, amilyenek például

az angolszász országok. Ez azt is jelenti, hogy valójában kisebb vagy nagyobb távolságra, de „kilépünk” az eszköz sztenderdjéből, hiszen a mögötte álló evidenciák nem általánosíthatók egy olyan csoportra, amely a sztenderdizálás során bevont mintától eltérő jellemzőkkel bír. Ez nagyfokú óvatosságot tesz szükségessé az eszköz által nyert eredményekből levonható következtetéseket illetően. A hallássérült gyermekek intelligenciavizsgálata kapcsán az alapvető szempontokat jól bemutató ismertetőt ad a kérdéskörhöz Mészáros (2020); számos szempontot megfogalmaz a látássérült gyermekek intelligenciamérése kapcsán Prónay (2004; 2014); az autizmus spektrum zavarral élő személyek vonatkozásában pedig a 2020-ban megjelent egészségügyi szakmai irányelv (Balázs et al., 2020).

5. Intervenciós módszertanok validálása evidenciák alapján

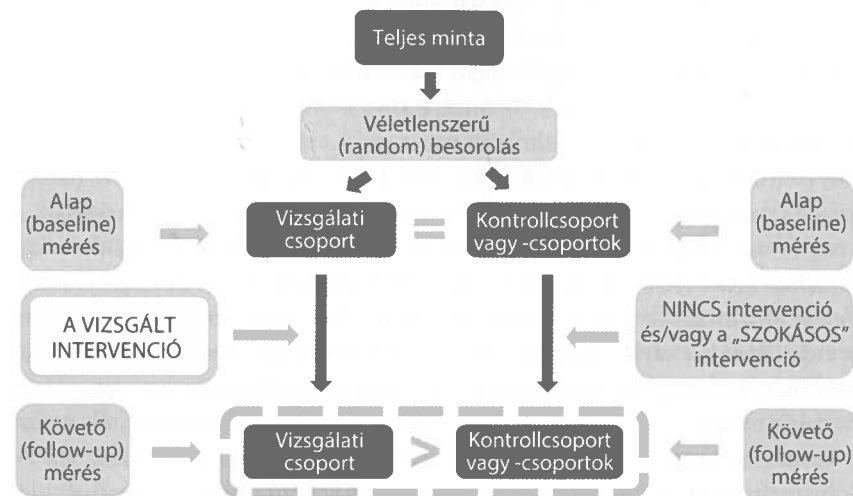
A gyógypedagógiai pszichológia hétköznapi praxisában klienseink életére és fejlődési perspektíváira a leginkább közvetlen hatással az állapotmegismerés (diagnózis és felmérés) és az intervenció gyakorlatai bírnak. Most azt tekintjük át röviden, milyen jellegű evidenciák alapján tekinthetünk egy intervenciós módszert evidenciaalapúnak, empirikusan validáltnak. Ebben és a következő alfejezetben is erősen támaszkodunk Stefanik (2019) lényegre törő és korszerű áttekintésére, s ezt ajánljuk az Olvasónak is a tájékozódás következő lépéseként.

5.1. A randomizált kontrollált próba

Az intervenciós módszertanok validálásának legfontosabb eszközét azok az empirikus tanulmányok jelentik, amelyek az ún. *randomizált kontrollált próba* (*Randomised Controlled Trial, RCT*) elrendezését (*design*ját) követve vizsgálják az adott intervenciós módszertan *hatásosságát*. Ennek az elrendezésnek a különféle változatait széles körben használják az orvostudományban (gyógyszeres vagy más) terápiás eljárások hatékonyságának vizsgálatára, de központi szerepet tölt be a korszerű pszichológiai és pedagógiai módszerek validálásában, hatékonyságvizsgálatában is. A következő oldalon szereplő 1. ábra mutatja vázlatosan ezt az elrendezést. Itt nincs terünk arra, hogy részletesen bemutassuk a mögötte álló megfontolásokat, különféle változatait, korlátait és kritikáit, csak egy rövid, a lényegre megragadó elemekre, mozzanatokra szorítkozó ismertetésre van lehetőségünk.

Az elrendezés a klasszikus kísérleti elrendezésre épül, hiszen egyetlen *független változó*, a *vizsgált intervenció* kauzális hatását igyekszik demonstrálni olyan *függő változóra* vagy *változókra*, amelyeket az intervenció mint a személy vagy csoport pozitív irányban megváltoztatandó jellemzőit megcélóz. Abban eltér az alapvető kísérleti *design*tól, hogy ez egy jellegzetesen *prospektív* elrendezés, egy a jövőben várható változás szisztematikus mérésére használjuk. A kulcsfontosságú mérések két időpontban zajlanak, az intervenció előtt (az 1. ábrán *Alap [baseline] mérés*), illetve azt követően (*Követő [follow-up] mérés*).

Ugyancsak nincs feltétlenül jelen kontrollcsoport egy kísérleti elrendezésben, a randomizált kontrollált próba esetében azonban – mint maga az elnevezés is mutatja – ez elkerülhetetlen: az intervenció hatását a kontrollcsoportban történt, az ott mérhető változásokhoz képest tudjuk csak azonosítani.



1. ábra. A randomizált kontrollált próba sémája

A hatás pontos azonosíthatóságát szolgálja a kontrollcsoport kialakításának elvárt módja is, a vizsgálati személyek véletlenszerű, randomizált besorolása a vizsgálati és a kontrollcsoport valamelyikébe. Könnyen belátható, hogy ahhoz, hogy az utólagos mérésnél a vizsgálati csoport javára (remélhetőleg) megmutakozó előnyt az e csoportban alkalmazott intervenció oki hatásának tekinthessük, egyebek mellett az is szükséges, hogy a kiinduláskor a vizsgálati és a kontrollcsoport minden lényegének tekinthető szempontból azonos jellemzőkkel, feltételekkel induljon. Ezt igyekszik biztosítani a véletlenszerű besorolás, az előzetes mérés során a két csoport összehasonlítása pedig az ellenőrzésre szolgál. Utóbbi esetben azt várjuk el, hogy a két csoport egyetlen mért jellemzőben se mutasson statisztikailag szignifikáns különbséget.

A kontrollcsoport alkalmazásának két eltérő módja van. Az egyik lehetőség, hogy a kontrollcsoport egyáltalán nem kap intervenciót (az angol szaknyelvben ez a *no treatment* feltétel). Ebben az esetben a randomizált kontrollált próba, amennyiben a vizsgált intervenciót hatásosnak mutatja, azt demonstrálja, hogy bármiféle intervenció hiányához képest hatásos a vizsgált metódus. A másik lehetőség az, hogy a kontrollcsoport valamilyen már bevett intervenciót kap (*treatment as usual* feltétel). Ekkor természetesen a levonható következtetés is más: a randomizált kontrollált próba ilyenkor azt mutatja meg, hogy a most vizsgált új intervenciós módszer hatásosabb-e a kontrollcsoportban alkalmazott bevett eljárásnál. Az igazán magas minőségű, összetett randomizált kontrollált próbákban a két típusú kontrollcsoport mindegyikét alkalmazzák, azaz a vizsgálati csoport eredményeit két kontrollcsoport eredményeivel összevetve értékelik.

Mikor mutatja a vizsgált intervenciós módszertan hatásosságát egy randomizált kontrollált próba? Szintén a legalapvetőbb aspektusra fókuszálva, azt mondhatjuk, három eredménynek kell ehhez együttesen jelen lennie: (1) az előzetes mérés során semmilyen releváns mutatóban sem találunk statisztikailag szignifikáns különbséget a vizsgálati és a kontrollcsoport között; (2) a vizsgálati csoportban az előzetes és az utólagos mérés között szignifikáns különbséget kapunk, s a különbség iránya egybeesik a módszer hatékonysága által jósolttal; (3) a vizsgálati és a kontrollcsoport között az utólagos mérésben szignifikáns különbséget találunk, s ennek iránya a vizsgálati csoport előnyét mutatja a hatás szempontjából releváns változókban.

Nem szóltunk még a randomizált kontrollált próba egy további alapvető, noha a pszichológiai és pedagógiai kutatásban gyakran nehezen biztosítható feltételéről, az ún. *kettős vak (double-blind) feltétel*ről. A randomizált kontrollált próba módszertanában minden lehetséges módon el akarjuk kerülni, ki akarjuk szűrni az esetleges torzító hatásokat (ezért alkalmazzuk például a randomizált módon kialakított kontrollcsoportot is). Ennek érdekében azt várjuk el, hogy sem a felméréseket végző szakemberek ne lehessenek azzal tisztában, hogy az általuk éppen vizsgált résztvevő a vizsgálati vagy a kontrollcsoport tagja-e; sem a vizsgálat résztvevői ne lehessenek tisztában azzal, ők a vizsgálati vagy a kontrollcsoport tagjaként vesznek-e részt a kutatásban. Ez a *kettős vak* feltétel. Ennek biztosításával elsősorban az akaratlan emberi torzításokat igyekszünk kiszűrni. Tegyük hozzá, a medikális kutatások területén alkalmaznak *hármass vak (triple-blind)* feltétellel is randomizált kontrollált próbát, amikor az adatokat feldolgozó szakemberek sincsenek tisztában azzal, hogy egy adott adat a vizsgálati vagy a kontrollcsoport tagjától származik-e. (A cél természetesen ugyanaz, mint a kettős vak feltétel esetén, az akaratlan emberi torzítás kiküszöbölése.)

S a kettős, illetve hármass vak feltétel fogalmai már átvezetnek bennünket a randomizált kontrollált próbával kapcsolatos *gyakorlati és etikai nehézségekre*. Könnyű belátni, hogy már a kettős vak feltétel legalább egyik eleme is nehezen teljesíthető egy pszichológiai vagy pedagógiai módszertan validálása során – hiszen egyebek mellett azt kellene biztosítanunk, hogy a vizsgálati csoport tagjai ne tudjanak és a vizsgálat ideje alatt se értesüljenek arról, hogy éppen egy új módszertan kipróbálásában vesznek részt. Ez rendkívül nehezen valósítható meg. S végképp nehezen – a legtöbb esetben egyáltalán nem – biztosítható az, amit a hármass vak feltétel vár el; nevezetesen, hogy az intervenciót nyújtó szakember maga se legyen tudatában annak, hogy egy új, éppen hatásvizsgálat alatt álló intervenciót biztosít kliense vagy kliensei számára. További gyakorlati nehézséget jelenthet a humán fogyatékosok és atipikus funkcionálási mintázatok kapcsán – ahogy arra már kitértünk e fejezetben, – a randomizált kontrollált próbához szükséges kellően nagy és homogén vagy jól kontrolláltan változatos minta, majd pedig a megfelelően illesztett vizsgálati és kontrollcsoport kialakítása.

A gyakorlati nehézségek megoldásán túl természetesen etikai szempontból is helyénvalóan kell kialakítanunk egy randomizált kontrollált próba vizsgálati protokollját. Így például *informált beleegyezéssel* vonhatunk csak be résztvevőket, azaz semmilyen lényegi aspektust nem titkolhatunk el a vizsgálat körülményeit illetően, amikor a személy

beleegyezését kérjük a részvételbe. S ugyancsak fontos etikai követelmény, hogy nem vonhatunk vissza hatásosnak bizonyult intervenciót. Azaz a vizsgálati csoportban részt vevő személyeknek – amennyiben ez releváns, és igénylik – a randomizált kontrollált próba lezárása után is biztosítanunk kell a vizsgált intervenciót (legyen az edukációs, támogató vagy terápiás intervenció). Természetesen egy sor további etikai elvet és előírást is be kell tartanunk – és számonkérnünk az eredmények értékelésekor.

Fontos még azt is megjegyeznünk, hogy a pszichológiai és pedagógiai intervenciós módszertanok validálása, hatásvizsgálata során a fent ismertetett, alapvetően kvantitatív vizsgálati elrendezést gyakran kiegészítik kvalitatív adatgyűjtéssel és elemzéssel is (Szokolszky, 2020; Zászkaliczky, 2002). Így már ötvöztött módszertanú (*mixed-mode*) hatásvizsgálatokról kell beszélnünk. Ezeknek a magját természetesen továbbra is a randomizált kontrollált próba adja, ám a kvalitatív módszerek szolgáltatnak képet arról, hogyan értelmezik a vizsgálatba bevont személyek és a kontextus más fontos szereplői (pl. családtagok, partnerek, szakemberek) az intervenció bevezetésének és alkalmazásának folyamatát. Ugyancsak gyakran kvalitatív kutatási módszerekkel igyekeznek megragadni azt, hogy az adott intervenciós módszertan mennyire és hogyan illeszkedik a megcélzott környezetekbe, mennyire alkalmazható azokban (*applicability*). Mindezeknek a megértése kulcsfontosságú, hiszen hiába hatásos egy intervenciós módszertan a szó nyers kauzális értelmében, ha alkalmazásához negatív jelentések társulnak a célcsoport tagjainak körében, és/vagy nem illeszkedik az alkalmazás megcélzott emberi-intézményes kontextusába.

Fejezetünkben korábban az evidencia fogalmáról és szerepéről írva hangsúlyoztuk, hogy a *teljes bizonyosságot* a szisztematikus empirikus evidenciák gyűjtésével és figyelembevételével sem érhetjük el. Ez jelen esetben azt is jelenti, hogy a randomizált kontrollált próbának is megvannak a maga esszenciális, az elrendezés és az alkalmazott következtetések lényegéből fakadó *korlátai*. Az egyik ilyen a statisztikai következtetésből ered: például amikor valós különbségként fogadjuk el a vizsgálati és kontrollcsoport közötti statisztikailag szignifikáns különbségeket az utólagos mérés során, akkor azt is elfogadjuk, hogy nem teljesen nulla annak valószínűsége, hogy ez egy téves következtetés (hiszen a statisztikai próbában alapuló következtetés mindig valószínűségi következtetés). Ugyanez igaz minden más statisztikai próbákban alapuló következtetésre a randomizált kontrollált próba eredményeinek értelmezése során.

Egy további inherens korlát az *általánosíthatóságé*. Tegyük fel, hogy statisztikai próbákban alapuló következtetésünk helyes, s valóban hatékonynak bizonyult módszerünk az adott randomizált kontrollált próbában. Azaz az adott mintán, az adott intervenciós környezetben, az adott időben. Milyen mértékben általánosítható az intervenciós módszertani protokollunk *jövőbeli* beavatkozásokra, *más személyekre*, *más környezetekre*? Nagyon sok tényezőt kell figyelembe vennünk ennek mérlegelésekor, s természetesen itt sem juthatunk *garantáltan* helyes következtetésekre. Ez megint egy mélyebbről eredő, az induktív következtetések természetéből fakadó korlát, s nem sajátosan a randomizált kontrollált próbához vagy a vizsgált fogyatékossgal élő, a tipikustól eltérő funkcionálási mintázatot mutató embercsoportokhoz kötődő limitáció. Ugyanakkor tudatosítása

területünkön kiemelten fontos, hiszen etikai elköteleződésünk különösen megfontolt szakmai-tudományos következtetéseket ír elő számunkra. A következő alfejezetben azt is látni fogjuk, több randomizált kontrollált próba azonos irányba mutató eredményei együttesen már igen erős alapot adnak egy módszer nagyban általánosítható hatásosságának alátámasztásához.

A randomizált kontrollált próba felvázolását azzal zárjuk, hogy tudatosítjuk az Olvasóban: a fent elmondottak valóban csak e fontos koncepció és módszertan alapjait érintették, és azt ajánljuk, tájékozódják tovább a részletekről.

5.2. Az evidenciák erősségének hierarchiája

Noha, mint említettük, a randomizált kontrollált próba az intervenciók módszertanok validálásának legfontosabb eszköze, koránt sincs arról szó, hogy amennyiben egyetlen ilyen próba hatásosnak mutat egy pszichológiai beavatkozási módszertant, akkor azt mindig és minden körülmények közt biztosan annak tekinthetjük. S arról sem, hogy ha egy pszichológiai beavatkozási módszertan még nem esett át randomizált kontrollált próbán, akkor szükségszerűen értéktelen, s semmi nem is szólhat hatásossága mellett. Ehelyett evidenciák erősségéről, evidenciák erősségének hierarchiájáról beszélünk. Ebben a hierarchiában a randomizált kontrollált próbából származó evidencia igen erősnek számít, de – mint látni fogjuk – definiálunk ennél erősebb evidenciaszintet is. Emellett randomizált kontrollált próba hiányában is szólhatnak evidenciák egy módszer hatékonysága mellett, noha ezek az evidenciák szükségszerűen gyengébbek. Nincs azonban teljesen egységes konszenzus arról, milyen módon épül fel az evidenciaszintek e „piramisa”. A következő oldalon található 1. táblázatban kínáljuk a lehetséges evidenciák erősségének egy hierarchiáját. Javasoljuk az Olvasónak, hogy alaposan tekintse át a táblázatot.

Korábban azt mondtuk, a humán fogyatékoságok kapcsán is igaz, hogy „a kutatásnak a lehető legjobb evidenciákat kell felkínálnia a gyakorlat számára”. Táblázatunk ezt a fontos elvet támasztja alá azzal, hogy megmutatja, hogyan skálázható az evidencia erőssége. Ideális esetben a gyógypedagógiai pszichológiai gyakorlatban (és a gyógypedagógiában is) csupa olyan intervenciók módszertant alkalmaznánk, amelyeknek a hatásosságát a lehető legerősebb evidenciák támasztják alá – azaz randomizált kontrollált próbák azonos irányba mutató eredményeit demonstráló szisztematikus áttekintések és metaanalízisek. Sokféle okból (egy részüket a randomizált kontrollált próba bemutatásánál említettük) ez az ideális helyzet praktikusán nem elérhető. A feladatunk azonban az, hogy erre, efelé törekedjünk. Ezen az úton az egyik fontos állomás, hogy minden, a gyakorlatban alkalmazott intervenciók módszer kapcsán tisztában legyünk azzal, jelenleg milyen szintű evidenciák támasztják alá. Ez segíthet annak eldöntésében, mely módszertanok alkalmaznunk, illetve preferálnunk, és annak kijelölésében, hogy mely módszerek esetében van még szükség további, magasabb evidenciaszintet biztosító validációs vizsgálatokra. Fontos hozzáadéka az is, hogy könnyebben szűrhetjük ki az evidenciákkal nem alátámasztott vagy épp azoknak ellentmondó módszereket, amelyek alkalmazása etikai alapelvekbe ütközik.

1. táblázat. Egy intervenció hatékonyságára vonatkozó evidenciák erősségének lehetséges szintjei. Az evidenciák erőssége alulról felfelé növekszik a táblázat soraiban. A már részletesebben tárgyalt, kiemelt szerepű *randomizált kontrollált próbát* dőlttel kiemeltük (Stefanik [2019], SIGN [2016] és Reed [2016] nyomán)

Evidenciaszint: a vizsgálati elrendezés, amelyből a támogató evidencia származik	Magyarázat, megjegyzések
<i>Randomizált kontrollált próbák</i> szisztematikus áttekintései, metaanalízisei	A szigorú protokoll szerint összevetett randomizált kontrollált próbák azonos irányba mutató következtetései jelentik a lehetséges legerősebb evidenciaszintet. Ha egy intervenciók módszertan hatásosságát több független randomizált kontrollált próba eredményei is alátámasztják, az nagyban növeli annak valószínűségét, hogy helyesen következtettünk a módszer hatékonyságára, és nagyobb általánosítást enged meg új környezetekre és más személyekre vagy csoportokra. Az ezt az evidenciaszintet elérő módszereket egyértelműen evidenciá alapú (<i>evidence-based</i>) módszereknek tekintjük.
<i>Randomizált kontrollált próbák</i>	A fogalom és szerepe kapcsán lásd a fejezet főszövegét. Az ezt az evidenciaszintet elérő módszereket gyakran már evidenciá alapú (<i>evidence-based</i>) módszereknek tekintjük – noha nem minden forrás ért ebben egyet.
Kontrollált vizsgálatok	Olyan nagymintás, kontrollcsoportos, általában prospektív vizsgálatok, amelyek esetében nem teljesülnek a randomizált kontrollált próba kritériumai, így annál gyengébb evidenciaszintet képviselnek. Ilyenek például az úgynevezett <i>esetkontroll</i> (<i>case-control</i>) vizsgálatok.
Megfigyeléses vizsgálatok	Kontrollcsoport nélkül megvalósuló, így igen korlátozott következtetésekre lehetőséget kínáló nagymintás vizsgálatok.
Alacsony esetszámú szisztematikus vizsgálatok	A jól kontrollált egyesetes (<i>single case</i>) vizsgálatokat, illetve az ezen az elrendezésen alapuló kis csoportokon végzett vizsgálatokat értjük ide (lásd korábban a fejezet főszövegében).
Szakértői konszenzusok	Nem empirikus jellegű evidencia; amikor egy terület szakértői az adott intervenciók módszertant <i>egybehangzóan</i> úgy ítélik meg, hogy az illeszkedik az adott csoport és probléma kapcsán rendelkezésre álló tudományos ismereteinkhez és egyedi megfigyelésekhez, esettanulmányokhoz. Az ezen az evidenciaszinten lévő, a szakértői konszenzus kritériumait teljesítő intervenciók módszereket gyakran <i>evidenciainformált</i> (<i>evidence-informed</i>) módszereknek nevezik.
Anekdotikus, egyedi megfigyelések	A nem szisztematikus kutatás keretéből származó egyedi megfigyeléseket (pl. egy szakembernek a gyakorlati tevékenysége során nyert egyedi megfigyeléseit) nem minden forrás tekinti releváns evidenciának. Vannak források, amelyek a klasszikus <i>esettanulmányokat</i> is ide sorolják. Miközben ezeket az eredményeket nem tekintik evidenciának, vagy csak igen gyenge evidenciának tekintik, fontos szerepet játszhatnak új belátások felé vezető utak kiindulópontjaként.

6. Az evidenciaalapú gyakorlat fogalmáról

Az imént annak alapjait mutattuk be, miként validálunk szisztematikus evidenciák segítségével intervenciók módszertanokat, s hogyan tudjuk megragadni az adott módszer mellett szóló evidenciák erősségét. Most szólnunk kell arról a nagyon összetett kérdéskör-ről is, miként valósítjuk meg ezeket az intervenciók módszertanokat a gyakorlatban. Azaz, röviden meg kell vizsgálnunk e terület egyik legfontosabb fogalmát, az *evidenciaalapú gyakorlat* (*evidence-based practice*) koncepcióját. Megint hangsúlyoznunk kell, hogy nagyon összetett fogalomról van szó, amelynek számos aspektusáról élénk szakmai viták folynak. Itt csak néhány alapvető mozzanatra térünk ki. Stefanik (2019) már hivatkozott munkája jó következő lépés a tájékozódásban általában és az autizmus kapcsán is. Az intellektuális képességzavarok területén fontos forrás Sturmey és Didden (2014), de hangsúlyozzuk, hogy a fogalom egyformán fontos az emberi fogyatékoságok *minden* változata esetében.

Az evidenciaalapú gyakorlat fogalmának magja szigorú értelemben az, hogy intervenciók gyakorlatunk során egy olyan *módszertani protokollt* követünk, amelynek hatásosságát több magas színvonalú randomizált kontrollált próba azonos irányba mutató eredményei támasztják alá. Ez azonban valóban csak a fogalom magja. Az evidenciaalapú gyakorlat korszerű fogalmához emellett még szorosan hozzátartozik az is, hogy (1) a gyakorlatot úgy valósítjuk meg, hogy tisztában vagyunk az adott célcsoport és a probléma sajátosságaira, természetére vonatkozó korszerű és tudományosan alátámasztott ismeretekkel és ezek gyakorlati következményeivel; (2) a protokoll kidolgozása során figyelembe vettük, és a gyakorlati megvalósítása során mi is figyelembe vesszük és követjük az összes releváns szakma-etikai normát; (3) maga a protokoll is figyelembe veszi az egyéni sajátosságokat, és mi magunk is ezt tesszük a protokoll gyakorlati megvalósítása során; (4) rendelkezünk a protokoll megfelelő alkalmazásához szükséges gyakorlati tapasztalattal, tudással (Stefanik, 2019).

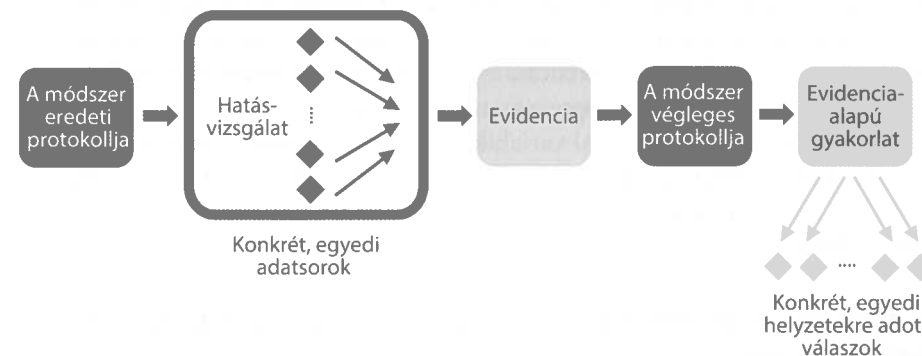
Az alábbiakban szemügyre vesszünk négy gyakori tévhitet az evidenciaalapú gyakorlatokkal kapcsolatban, s arra törekszünk, hogy eközben a most elmondottakat is alaposabban kifejtjük, megvilágítsuk.

6.1. Tökéletes gyakorlat tökéletes evidenciákra építve?

Gyakran találkozhatunk azzal az evidenciák szerepét túlértékelő *félreértéssel* az evidenciaalapú intervenciók protokollok és gyakorlatok kapcsán, amely szerint ezek képviselnék a hibátlan, tökéletes gyakorlatokat, hiszen megdönthetetlen bizonyosságú evidenciákra épülnek. Fontos látni, hogy ennek a vélekedésnek mindkét eleme téves. A korábban elmondottakra visszautalva könnyen megérthetjük, miért téves a második részállítás. Tárgyaltuk, hogy empirikus eredményekre építve nem igazolhatjuk abszolút értelemben egy összefüggés helyességét. Azaz, jelen esetben nem igazolhatjuk a teljes bizonyosság erejével azt, hogy egy adott pszichológiai intervenciók módszertanunk minden releváns kontextusban hatékony lesz, azt pedig végképp nem, hogy ez volna a lehetséges leghatékonyabb intervenciók módszertan.

Vegyük szemügyre fenti téves vélekedésünk másik részállítását, azt, hogy az evidenciaalapú gyakorlatok tökéletes gyakorlatok lennének. Nemcsak azért nem lehetnek azok, mert nem állhatnak tökéletesen biztos evidenciák talaján, hanem azért sem, mert egy módszertani protokoll gyakorlati alkalmazásában szükségszerűen szerepet kapnak nem algoritmizálható, szabályokkal nem leírható intuitív döntések. Egyetlen pszichológiai (és pedagógiai, gyógypedagógiai) módszertani protokoll sem térhet ki minden olyan konkrét helyzetre, amely egy intervenció során előállhat, azaz nem képes egyértelmű receptet adni a szakember minden konkrét kíváncsú viselkedésére. Egy evidenciaalapú eljárás is szükségszerűen kereteket és irányelveket ad meg, de ezek szituációra és egyénre szabása a módszert alkalmazó szakember feladata. S ebben óhatatlanul szerep jut az átfogó szakmai tudásnak és intuíciónak is.

A 2. ábrával illusztráljuk a most elmondottakat. Ez erősen leegyszerűsítve ábrázolja azokat a nagy lépéseket, ahogy egy módszertani javaslatból (eredeti protokoll) a hétköznapi pszichológiai munka konkrét evidenciaalapú gyakorlata lesz. Valójában ennek a folyamatnak *minden egyes lépése* tartalmaz alapvetően intuitív mozzanatokat, s mint korábban említettük, maga a hatásvizsgálat pedig erősen épít a bevett statisztikai alapú, tehát valószínűségi induktív következtetésekre.



2. ábra. Egy evidenciaalapú gyakorlathoz vezető lépések nagyban leegyszerűsített sémája

6.2. Merev, gépies gyakorlat?

Időnként még kiemelkedő kutatók és gyakorlati szakemberek is azzal kritizálják az evidenciaalapú gyakorlatokat, hogy azok *szükségszerűen* merevek, gépiesek, s nem hagynak teret az egyéni pszichológusi (pedagógusi, gyógypedagógusi) döntéseknek (pl. Mesibov & Shea, 2011). A fentiek alapján könnyen cáfolható ez. Természetesen vannak különbségek az egyes evidenciaalapú gyakorlatok között abban, hogy mennyire tág teret engednek a szakember saját döntéseinek. Az autizmus spektrum zavarok pszichoedukációs támogatása területén például az alkalmazott viselkedéselemzés (*applied behavior analysis, ABA*) egyes változatait merevebb, míg például a TEACCH-et (*Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children*) rugalmasabb, a kereteket tágabbra vonó, nagyobb gyakorlati döntési teret kínáló módszereknek látjuk,

miközben mindkettő hatásossága mellett szólnak viszonylag erős evidenciák. Hadd hangsúlyozzuk még egyszer, egyetlen intervenciós protokoll sem definiálhatja a helyzetek mindegyikére pontosan, hogy mit kell tennie a szakembernek, s így szükségszerűen teret hagynak a szakmai intuíciónak, a szakember egyéni döntései számára.

6.3. Nincs (elegendő) helyük az egyéni sajátosságoknak?

Ez az aggodalom szorosan összefügg az előzővel – abból a feltételezésből táplálkozik, hogy ha egy gyakorlati módszertan túlságosan merev, akkor szükségszerűen nem képes figyelembe venni a klienseinek egyéni sajátosságait (Mesibov & Shea, 2011). Nos, természetesen egy módszertani protokoll lehet nagyon merev akkor is, ha evidenciaalapú, és akkor is, ha nem az. Egy protokoll merevsége és evidenciaalapúsága nem egymást feltételező fogalmak vagy szinonimák. Mint láttuk, egyetlen intervenciós protokoll sem definiálhatja a helyzetek mindegyikére pontosan, hogy mit kell tennie a szakembernek – szükségszerűen teret hagynak a szakmai intuíciónak számára. Természetesen vitatható kérdés, hogy mindnyájan elegendő teret kapunk-e.

Ugyanakkor egy további fontos érvünk is van arra, hogy egy jól validált evidenciaalapú gyakorlat nem lehet túl merev, nem korlátozhatja erőteljesen az egyéni változatosság figyelembevételét. Hiszen amennyiben a célcsoport megfelelően reprezentatív mintáján validálták, szerencsés esetben több randomizált kontrollált próbában is, akkor ebben/ezekben a reprezentatív mintákban megjelent a célcsoport változatossága, az ott jelen lévő egyéni variabilitás is. Azaz, ha ezen a mintán, különösen pedig, ha ilyen minták összességén kellően hatásosnak bizonyult az eljárás, akkor ez egyben azt is demonstrálja, hogy az elvárt mértékig figyelembe veszi a releváns egyéni különbségeket.

6.4. Ha nem áll rendelkezésre evidenciaalapú gyakorlat, nem is tehetünk semmit?

Nagyon sok, a gyakorlatban dolgozó szakember számára, legyenek akár pszichológusok, akár pedagógusok vagy gyógypedagógusok, talán ez a legfontosabb kérdés – különösen akkor, ha megértették az evidenciaalapú gyakorlat fogalmát, és elfogadták fontosságát. Tegyük hozzá, számos érintett személy és érintett személyek családtagjai, hozzátartozói is felteszik ezt a kérdést. A válaszuk – valószínűleg tehát sokakat megnyugtató módon – egyértelműen az, hogy ha nincs rendelkezésre álló szigorúan evidenciaalapú intervenciós módszertan az adott célcsoportra és problémára, akkor is az az elv érvényes, hogy a lehető legjobb evidenciák alapján álló lehető legjobb gyakorlatot valósítsuk meg. Azaz körül kell néznünk, rendelkezésre áll-e olyan módszertan, amely randomizált kontrollált próba vagy próbák segítségével ugyan még nem ment át sikeres validáción, de nem is bukott el ilyenén, s legalább kontrollált vizsgálatokban hatásosnak bizonyult (vö. 1. táblázat). Ha ilyet sem találunk, lejjebb mehetünk, sőt kell is mennünk az evidenciák erősségének hierarchiáján. Az azonban egyértelmű,

hogy legalább evidenciainformált gyakorlatot kell követnünk (1. táblázat), ebből már nem engedhetünk. Természetesen ennél jóval összetettebb kérdés annak mérlegelése, hogy mely intervenciós módszert válasszuk, részben a mögötte álló evidenciák erőssége alapján, de a fenti kérdésünkre adott válasz mögötti gondolkodásmódot remélhetőleg az előbbieik megvilágítják.

Ez átvezet bennünket a *módszertani innováció* kérdésköréhez, amely az utolsó téma, amit érintünk e fejezetben. Természetesen az evidenciaalapúság kritériuma nem szabad, hogy gátja legyen az intervenciós módszertanok megújulásának. Éppen ellenkezőleg, a két törekvésnek egymást támogató viszonyban kell lennie. S valóban, az evidenciák erősségének hierarchiája itt tulajdonképpen sorvezetőt ad arra vonatkozóan is, miként érdemes eljutni addig, hogy módszertani újításunkból evidenciaalapú gyakorlat legyen. Megint leegyszerűsítve a szükséges megfontolásokat és eljárásokat, de azt mondhatjuk: a módszertani innováció útja jellegzetesen az 1. táblázatban vázolt evidenciahierarchia mentén halad, alulról felfelé. A módszertani újítások gyakran informális egyedi megfigyelésekből nőnek ki. Amikor aztán a módszertan egy első protokoll formáját ölti, akkor logikus elvárás, hogy szakértők egy csoportjának konszenzusa szerint jól illeszkedjék naprakész szakmai-tudományos ismeretrendszerünkhöz. Az empirikus validálás első lépésének keretét pedig mindezek után logikusan a kis elemszámú, de szisztematikus vizsgálatok adhatják, és így tovább.

Zárszóként hadd hangsúlyozzuk még egyszer: az evidenciaalapú eszközök és módszerek létrehozása messze nem egyszemélyes, egyszereplős feladat, csak szakmai-tudományos munkamegosztásban valósítható meg.

Köszönetnyilvánítás

A szerzőt a fejezet elkészítése során a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja (2016–2021), Közoktatás-fejlesztési Kutatási Programja (2021–2025) és a Tématerületi Kiválósági Program 2020 – Intézményi Kiválósági Alprogram – (TKP2020-IKA-05) segítette. Ezúton is köszönöm dr. Stefanik Krisztina a fejezet kéziratára vonatkozó kommentárjait.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- American Psychological Association (APA) (2017). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. Letöltve: 2021.07.04. <https://www.apa.org/ethics/code>
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76–136.

- Australian Government National Health and Medical Research Council (2007). *National Statement on Ethical Conduct in Human Research*. Canberra: Australian Government National Health and Medical Research Council. (Updated 2018.) Letöltve: 2021.06.15. <https://www.nhmrc.gov.au/guidelines-publications/e72>.
- Balázs A., Bálint M., Pászthy B., Császár-Nagy N., Kanizsai-Nagy I., Németh K., ... & Stefanik K. (2020). Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. *Egészségügyi Közlöny*, 70(12), 1709–1758. Letöltve: 2021.07.14. https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: infantile autism and the birth of the self*. New York, NY: The Free Press.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető* (2. kiadás). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of the affective contact. *Nervous Child*, 2(3), 217–250.
- Lányiné Engelmayer Á. (2020). Hagyomány és megújulás a gyógypedagógiai pszichológiában. A Ranschburg év elé. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 157–164.
- Magyar Pszichológiai Társaság – Magyar Pszichológusok Érdekvédelmi Egyesülete (2004). *Pszichológusok Szakmai Etikai Kódexe*. Budapest: Magyar Pszichológiai Társaság – Magyar Pszichológusok Érdekvédelmi Egyesülete. Letöltve: 2021.06.29. <http://mpt.hu/wp-content/uploads/2014/10/Pszichol%C3%B3gusok-Szakmai-Etikai-K%C3%B3dex.pdf>
- Mertens, D. M., & McLaughlin, J. A. (2004). *Research and evaluation methods in special education*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Mesibov, G. B., & Shea, V. (2011). Evidence-Based Practices and Autism. *Autism*, 15(1), 114–133.
- Mészáros J. (2020). Hallássérült gyermekek intelligenciavizsgálata a kezdetektől napjainkig. Törekvések, módszerek, dilemmák, új utak. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 243–253.
- Oates, J., Carpenter, D., Fisher, M., Goodson, S., Hannah, B., Kwiatowski, R., ... & Wainwright, T. (2021). *BPS Code of Human Research Ethics*. British Psychological Society (BPS). Letöltve: 2021.06.20. <https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Policy/Policy%20-%20Files/BPS%20Code%20of%20Human%20Research%20Ethics.pdf>
- Popper, K. (1997). *A tudományos kutatás logikája*. Budapest: Európa.
- Prónay B. (2004). Vak gyermekek verbális intelligenciájának vizsgálata. Tapasztalatok a MAWGYI-R teszttel. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.), *Képességszavarok diagnosztikája és terápiája a gyógypedagógiai pszichológiában* (pp. 57–75). *Pszichológiai Szemle Könyvtára 7*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Prónay B. (2014). Az „intelligenciateszt látássérült gyermekek számára” bemutatása és egy magyar minta eredményei. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 145–162.

- Reed, P. (2016). *Interventions for autism. Evidence for educational and clinical practice*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Rózsa S., Nagybányai Nagy O., & Oláh A. (szerk.) (2006). *A pszichológiai mérés alapjai. Elmélet, módszer és gyakorlati alkalmazás*. Budapest: Bölcsész Konzorcium. Letöltve: 2021.06.30. <http://mek.niif.hu/05500/05536/05536.pdf>
- Russell, B. (1996). *A filozófia alapproblémái*. Budapest: Kossuth.
- SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016). *Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders*. Edinburgh: SIGN; 2016. (SIGN publication no. 145) [June 2016]. Letöltve: 2021.07.11. <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
- Stefanik K. (2019). Az evidencia és az evidenciaalapú gyakorlat fogalma. In Győri M., & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 55–64). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. <http://hdl.handle.net/10831/69106>
- Sturmey, P., & Didden, R. (Eds.) (2014). *Evidence based practice and intellectual disabilities*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Szokolozsky Á. (2020). *A pszichológiai kutatás módszertana*. Budapest: Osiris.
- Zászkaliczky P. (2002). A megértő elem a gyógypedagógiai pszichológiában. In Zászkaliczky P. (szerk.), „...önmagában véve senki sem...”. *Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből* (2. kiadás, pp. 98–105). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM ÉS MÁS FORRÁSOK

- Pollak, R. (2005). *Az igazi Bruno Bettelheim*. Budapest: Európa.
- PRISMA nyilatkozat. *Ajánlások metaanalízisek és szisztematikus áttekintések kivitelezésére és értékelésére*. Letöltve: 2022.02.10. <http://www.prisma-statement.org/>.
- SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network. *Evidenciaalapú eljárások és ajánlások*. Letöltve: 2022.02.10. <http://www.sign.ac.uk>.

AZ ATIPIKUS FEJLŐDÉSI UTAK ÉS MINTÁZATOK ÉRTELMEZÉSI KERETEI

Bolla Veronika és Mészáros Andrea

A gyógypedagógiai pszichológia elméleti és gyakorlati tudományterületének fejlődésére és aktuális állapotára jelentős hatást gyakorolt, hogy az kiterjedt kapcsolatban áll különböző határ- és társtudományokkal. Jelen fejezetben ebből két, az utóbbi évtizedben intenzíven fejlődő diszciplínát mutatunk be, a neuropszichológiát és a fejlődés-pszichopatológiát. A humán idegrendszer az alapja az emberiségre jellemző mentális, pszichés és viselkedési jellemzők rendkívüli változatosságának (*neurodiverzitás*). Ezen a sokszínűségben belül a neuropszichológiai és fejlődés-pszichopatológiai modellek segítik a tipikus és atipikus variációk elhatárolását, rendszerezését. Emellett hozzájárulnak annak a bonyolult láncolatnak a megértéséhez, ahogyan a szokványostól eltérő fejlődési utak és egyéni tüneti mintázatok kialakulnak. A gyógypedagógiai, gyógypedagógiai pszichológiai tevékenység középpontjában pedig ezeket a sajátos mintázatokat hordozó személyek állnak.

1. A neuropszichológiai megközelítés

„Ha az agyunk olyan egyszerű lenne, hogy megérthetnénk, akkor mi magunk is túl egyszerűek lennénk ahhoz, hogy megérthessük.”

Ismeretlen szerző (idézi Lezak, Howieson, Bigler & Tranel, 2012, p. 15)

Mielőtt a *neuropszichológia* fogalmát meghatároznánk, gyakorlati megközelítésből kiindulva nézzünk néhány olyan kérdést, amelyeket szülők gyakran feltesznek egymásnak vagy a látókörükbe kerülő szakembereknek (pl. védőnőnek, gyermekorvosnak, óvodapedagógusnak).

„Mikortól, hány éves korban érdemes elkezdni a szobatisztaságra nevelést?”, „Problémát jelez-e, ha négyéves kisfiam rajzolás közben nyelvvel körző mozdulatok végez?”, „Normális dolog, ha egy hároméves fejfelé nézegeti a képeskönyveket?”, „Miért hisztizik a gyerekem, és hogyan kezeljem, ha például a boltban a földre veti magát?”, „Öt és fél éves kislányom tükörírással írja le a nevét. Akkor most ő diszlexiás?”,

„A 2. osztályos kislányomra a tanítónő rászólt, hogy olvasás közben ne vezesse ujjával a sorokat. Igaza van?”

A gyermekek oktatásával, nevelésével és fejlesztésével foglalkozó szakembereknek alapvető ismeretekkel kell rendelkezniük az idegrendszer fejlődéséről, ééréséről és működési sajátosságairól, hiszen ezek ismeretében válaszolható meg, hogy a kompetenciákkal, teljesítményekkel kapcsolatos normatív elvárások mikortól jogosak (pl. a szobatisztaság esetében), illetve hogy bizonyos jelenségek „normálisnak” tekinthetők-e, milyen életkorban vagy meddig szükséges a fejlődésbe beavatkozni. A fenti állítás igazolására Siegel és Bryson (2014) *A gyermeki elme. Agyfejlődés, konfliktusok, támogató szülői stratégiák* című, átlagos, tipikus fejlődésű gyermekekről szülőknek írt könyvéből kölcsönzünk néhány gondolatot: „A szülők gyakran gyermekeik testi működésének szakértői. [...] Azonban még a leggondoskodóbb, legképzettebb szülőknek is alapvető hiányosságai vannak a gyermek agyműködésének megértése terén. Nem meglepő? Főleg, ha tekintetbe vesszük, hogy az agynak a gyermek életének szinte minden olyan aspektusában szerepe van, amelyet egy szülő fontosnak tart: a fegyelem, a döntéshozatal, öntudatosság, tanulás, kapcsolatok stb. Voltaképpen leginkább az agyunk határozza meg, hogy kik vagyunk és mit teszünk” (Siegel & Bryson, 2014, p. 15).

A természetes, családi nevelésen túl, a formális oktatás, nevelés is valójában az agy formálását jelenti. Ennek tudatosítása alapvető minden tervezett pedagógiai vagy pszichológiai hatás szempontjából, az idegrendszer fejlődés vagy szerzett zavarai esetén, a célzott, hatásos és hatékony intervenció (pl. fejlesztés, terápia) szempontjából pedig egyenesen meghatározó és kritikus.

Az utóbbi évtizedekben a laikus közönség körében is megélné a kíváncsiság az érdeklődés az agy és annak működése iránt. A téma népszerűségének – az ismeretkör szélesedése mellett – kedvezőtlen velejárója, hogy sok téves és/vagy megtévesztő, sokszor gazdasági érdekből is motivált információ jelenik meg a médiában (Aamodt & Wang, 2012). Egyre bővül az olyan termékek, programok és szolgáltatások köre, amelyek – az idegtudományok presztízsére hivatkozva, azt felhasználva, sokszor valójában megalapozatlan vagy ellenőrizetlen háttérrel – okosító, fejlesztő, gyógyító vagy terápiás hatást ígérnek. A különböző sérüléssel, fogyatékkal vagy zavarral élő személyekkel foglalkozó szakembereknek (gyógypedagógusoknak és pszichológusoknak egyaránt) hatványozott a szakmai és morális felelőssége, hogy csakis hiteles, ellenőrizhető és tudományos bizonyítékokon alapuló, hatástanulmányokkal igazolt módszereket javasoljanak és alkalmazzanak (lásd kötetünk 2. fejezetét), saját képzettségük és kompetenciahatáraik betartásával.

A neuropszichológiai megközelítést ismertető alfejezetben nem vállalkozhatunk ennek az intenzíven bővülő ismeretrendszernek a teljes körű áttekintésére (így például a történeti szál nem érintjük). Célunk magának a neuropszichológia fogalmának, gondolkodásmódjának alapszintű bemutatása, majd a (klinikai) gyógypedagógiával, gyógypedagógiai pszichológiával és a komplex gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismeréssel való kapcsolatának körvonalazása. Ezt tükrözi a tanulmány felépítése is,

amely deklaráltan a gyógypedagógia, a gyógypedagógiai pszichológia nézőpontjából releváns témákra fókuszál.¹

1.1. Mivel foglalkozik a neuropszichológia?

Az emberi agy lenyűgöző és nagyon komplikált, állandóan formálódó és önmagát újraformáló szerkezet, „végtelen lehetőségek és rejtélyek univerzuma” (Sousa, 2017, p. 1). „A történelem során az agy a többi szervhez képest mindig nagyobb rejtélyt jelentett a tudomány számára. A szív dobog. A tüdő megtelik levegővel, és kiürül. De az agy működésére semmilyen könnyen megfigyelhető tevékenység nem utal. Ez a szervünk egy csontüregbe burkolva, hozzáférhetetlenül rejtőzik a vizsgálódásaink elől. De még ha a koponya akadályán túljutottunk is, akkor sem utal semmi arra, hogy melyik agyterület milyen funkcióért felel. Az agy a legösszetettebb tevékenység végzése közben is láthatatlan marad kutató tekintetünk számára” (O’ Sullivan, 2018, pp. 21–22). A neuropszichológia sajátos gondolkodásmódja és módszertana éppen ennek a láthatatlan tevékenységnek a megértésével foglalkozik. Tudományos eszközökkel arra keresi a választ, hogy az agy hogyan képes létrehozni, megteremteni az elmét és ellenőrizni, irányítani a viselkedést. A neuropszichológia tehát az agy (szerkezet, működés) és a mentális, pszichés folyamatok (specifikus kognitív képességek, érzelmek, motiváció, szociális funkciók), illetve a viselkedés közötti kapcsolat tanulmányozására szakosodott diszciplína. Speciális, eklektikus, határterületi, klinikai és kísérleti pszichológiai megközelítést és módszertant ötvöző tudományág. A neuropszichológia (és még általánosabban a kognitív idegtudományok) alaptétele, hogy a viselkedés biológiai alapokon nyugszik, tehát az idegrendszerben végbemenő folyamatok eredménye. Célja az agy működéséhez közvetlenül kapcsolódó lelki jelenségek és a viselkedés tanulmányozása, illetve klinikai (esetszintű) vizsgálata, megértése és szükség esetén ezek kezelése (terápiája vagy rehabilitációja). Az agy működését információ-feldolgozási folyamatként értelmezi, így szemléletmódja közös a kognitív tudományokkal és a kognitív pszichológiával. Szoros, kölcsönös kapcsolatban áll további, az idegrendszerrel foglalkozó szaktudományokkal (pl. neuroanatómia, fejlődéstan, neurológia, [neuro]pszichiátria). Azoktól ugyanakkor megkülönbözteti sajátos módszertana (viselkedést vizsgáló, pszichológiai eljárások) és koncepcionális vonatkoztatási kerete, amelyben a viselkedés tanulmányozásához az agy működését tekinti kiindulópontnak. A vizsgálat központi kérdése tehát, hogy a kapott eredmények és az azokból származó következtetések végül hogyan kapcsolódnak az agy működéséhez (Lezak, Howieson, Bigler & Tranel, 2012).

¹ A neuropszichológia iránt mélyebb szinten érdeklődő Olvasók számára ajánljuk Kállai, Bende, Karádi és Racsmány (2008) szerkesztette, digitális változatban is elérhető *Bevezetés a neuropszichológiába* című tankönyvet. Angol nyelven pedig a témában átfogó és rendszerező ismeretekkel szolgál Kolb és Whishaw (2015) *Fundamentals of human neuropsychology* című munkája.

1.2. A neuropszichológia szakterületei

A neuropszichológia tudománnyá válása a 19. század végére tehető, majd a 20. század során az ismeretrendszer intenzív fejlődése napjainkra annak belső differenciálódásához vezetett. A neuropszichológián belül ma három eltérő fókuszú szakterületet szokás elkülöníteni (Csépe, 2005):

1. *Klinikai (klasszikus) neuropszichológia:* Speciális pszichológiai szakterület, amely az agy és a viselkedés kapcsolatára vonatkozó tudományos ismereteket klinikai helyzetben, a gyakorlatban, az esetfeltárás és kezelés céljából alkalmazza. Az agyi működést befolyásoló különböző állapotok, betegségek, zavarok (pl. sztrók, agytumor, demencia, epilepszia, figyelemhiányos hiperaktivitás zavar) esetében a pszichés működés (kogníció, érzelem, viselkedés) széles körű vizsgálata a diagnosztizálás, a kezelés és terápia, rehabilitáció céljából. A klinikai neuropszichológusok többnyire kórházi háttérrel, interdiszciplináris teamben (neurológussal, pszichiáterrel, idegsebésszel, gyógytornásszal, logopédussal, ergoterapeutával együttműködve) dolgoznak. A diagnosztizálás klinikai pszichológiai módszerekkel és a neurológiai, pszichiátriai vizsgálatok eredményeinek felhasználásával születik meg. Magyarországon a klinikai neuropszichológiai tevékenység pszichológusi végzettségre ráépülő, szakképzéshez kötött tevékenység. A neuropszichológus szakpszichológus szakvizsga az egészségügyben és a köznevelésben (a pedagógiai szakszolgálatokban) is érvényes és elfogadott szakképzettség. Jelen, a neuropszichológiai megközelítést bemutató fejezetrész végén található rövid esetismertetés példa a klinikai munkamódra, méghozzá annak speciális, a gyógytornász pszichológiai állapotmegismerésre² ráépülő alkalmazására. Irodalmi illusztrációként pedig Oliver Sacks neurológus, pszichiáter magyar nyelven is több kötetben megjelent eseteleírásait javasoljuk elolvasni. (Konkrét javaslatunkat az *Ajánlott szakirodalom* című szakaszban találja az Olvasó, a fejezet végén.)
2. *Kísérleti neuropszichológia:* Fókuszában az idegrendszeri betegségek, speciális klinikai csoportok állnak, és a kísérleti pszichológia módszereivel igyekszik feltárni az agy, az elme és a viselkedés kapcsolatát. Az eredményei részben állatkísérleteken (pl. agyterületek művi roncsolása, elektromos ingerlés), részben humánkísérleteken (pl. agysérülés, agyműtét, neurológiai megbetegedés után a viselkedés és mentális változások mérése specifikus feladatok végzése közben) alapulnak. A kísérleti megközelítés klasszikus példája Roger Sperry 1950-es és 1960-as években végzett *hasított agy (split brain)* vizsgálatosorozata. Sperry kezdetben macskákon és majmokon tanulmányozta a két féltékét összekapcsoló kérgestest átvágásának következményeit. Később súlyos epilepsziás rohamokkal küzdő személyeken, a rohamaktivitás terjedésének megakadályozására alkalmazta ezt a beavatkozást, majd módszeres laboratóriumi kísérletekkel vizsgálta az agyi lateralizációt, a jobb és bal agyfélteke képességei közötti elté-

² Bővebben lásd a 7. fejezetet.

réseket.³ Sperry a *split brain* kísérletekért 1981-ben (David Hubellel és Torstein Wiesellel megosztott) orvostudományi Nobel-díjat kapott.

3. *Kognitív neuropszichológia:* Kutatási megközelítés, amely az agysérülés vagy neurológiai megbetegedés kognitív következményeit tanulmányozza, majd ezekből származó eredmények (neuropatológiai evidenciák) segítségével teszteli a normál vagy tipikus működésre vonatkozó kognitív pszichológiai modelleket és elméleteket. Fókuszában tehát a kognitív rendszer áll. Jellemző módszere olyan agysérült személyek tanulmányozása, akiknél az ún. kettős disszociáció (kettős szétválás) igazolható. Így például, ha *A* betegnél sérül az olvasási képesség (X), miközben a hallott szavak megértése ép (Y), és *B* betegnél ép az olvasás (X), de sérül a szóértés (Y), akkor a kettős disszociáció logikai sémája alapján ezzel igazolható, hogy a két képesség (X és Y) háttérben egymástól független, az adott képességre specializálódott modulok állnak, amelyekért elkülönült agyi hálózatok a felelősek. A kettős disszociációs logikán alapuló, a kognitív architektúra moduláris felépítése mellett szóló érvelés a fejlődés zavarok körében is fellelhető. Ennek legismertebb példája két genetikai alapú, intellektuális képességzavarral társuló tünetegyüttes, a Down- és Williams-szindróma kognitív és nyelvi profiljának összehasonlítása. A kezdeti kutatások megerősíteni látszottak azt a feltételezést, hogy noha a két szindróma átfogó szinten (IQ-ban kifejezve) nagyjából azonos (enyhe-mérsékelt szintű) érintettséggel jár, a nyelvi képességek esetében mégis jelentős eltérést mutatnak: a Williams-szindrómában a nyelvi képességek viszonylag jók, Down-szindrómában általában gyengék, ami alapján a nyelv nem épülhet más megismerő képességekre, hanem attól független. A későbbi, alaposabb vizsgálatok azonban árnyalták a nyelv és kogníció függetlenségére vonatkozó koncepciót. Williams-szindrómában valójában a nyelvi képességek a mentális kornak felelnek meg, Down-szindrómában pedig az értelmi deficiten túl egy speciális nyelvi zavar is jelen van. Ugyanakkor a Williams-szindrómával élő személyek a téri információ rövid távú megtartásának képességében súlyos sérülést mutatnak, és sokkal jobbak a nyelvi információ rövid távú megőrzésében, míg a Down-szindróma ennek a tükörképe. Itt a kettős disszociáció alapján indokoltabbnak tűnik amellet érvelni, hogy a téri és nyelvi információ rövid távú megőrzését és aktív átalakítását elkülönült alrendszerek végzik, és nem egy egységes rövid távú emlékezeti rendszer felel mindenfajta információ kezeléséért (Lukács, 2009).

³ A hasított agy kísérletet szemléltető, angol nyelvű, online oktatójáték megtekinthető a <https://educationalgames.nobelprize.org/educational/medicine/split-brain/> oldalon. Letöltve: 2022.02.10.

1.3. A neuropszichológia ismeretrendszerének életkor szerinti tagolódása

Az eredetileg felnőttekkel foglalkozó professzió mára az emberi élet teljes időtartamában vizsgálja az agy és a viselkedés kapcsolatát. Az ismeretrendszer életkor szerinti specializálódásának egyik indoka, hogy felnőtteknél és gyermekeknél jelentős különbségeket találunk az agyi működést befolyásoló faktorok tekintetében. A neuropszichológiai vizsgálat legjellemzőbb indoka a már egyszer felépült, érett rendszert érő változások kapcsán, hogy „valami megváltozott” (pl. a személy elfelejti az ismerősök nevét, nehezen találja meg a megfelelő szavakat, eltéved ismerős környéken, nagyon sokat szorong vagy levert, kritikátlaná válik a viselkedése, elkezd hazudozni, elveszti az érdeklődését a külvilág iránt stb.). A felnőttek esetében többnyire van egy, a betegséget megelőző, egészséges életszakasz, tehát a személynek múltja van. Természetesen gyermekkorban is bekövetkezhetnek olyan események (pl. baleset következtében elszenvedett koponyasérülés esetén), amelyek a már egyszer birtokolt képességek (pl. beszéd) elvesztéséhez vezetnek (szerencsés esetben akár csak átmenetileg is). Mégis jóval gyakoribbak, különösen nagyon fiatal életkorban, a neurális-kognitív fejlődést hátráltató ún. felépülési szindrómák, amikor a gyermek „belenő” a neuropszichológiai tüneti képbe, és nincs „betegség” előtti állapot és azzal való összehasonlítás.

A gyermekkori, neuropszichológiai megközelítést igénylő problémaköröket alapvetően két fő kategóriára oszthatjuk:

1. *Medikális jellegű zavarok:* többnyire kórházi, orvosi kezelést is igénylő, az agy fejlődésére és működésére ható, veleszületett vagy szerzett feltételek (pl. nyitott gerinc, vízfejűség), alacsony születési súly, koraszülöttség, szülés körüli problémák (sztrók, oxigénhiány, agyvérzés), epilepszia (pl. Rasmussen-szindróma), traumás agysérülés, agydaganat, magzati alkoholhatás, idegrendszeri fertőzések (az agyvelő vagy az agyhártya gyulladása), anyagcsere- és endokrinzavarok (pl. fenilketonuria), mérgezések (pl. ólom), szklerózis tuberóza, illetve egyéb, az idegrendszert is érintő betegségek (pl. a leukémia bizonyos formái), ártalmak (pl. sugárterápia). A felsorolt eseményekre vagy kóroki tényezőkre – amelyek megjelenése a gyógypedagógiai szolgáltatásokat és ellátást igénylő népesség körében gyakoribb – szokás ismert vagy feltételezhető *organikus érintettségként* vagy *agyai károsodásként* utalni.
2. *Az idegrendszer fejlődési zavarai* (vagy neurokognitív fejlődési zavarok): többnyire evidens, kimutatható, durva organikus eltérés nélkül, az agyi működés finomabb eltéréseinek (diszfunkcióinak) talaján kibontakozó, specifikus és összetett kognitív-viselkedési tünetegyüttesek (pl. intellektuális képességszavar, autizmus spektrum zavar, specifikus tanulási zavarok, figyelemhiányos hiperaktivitás zavar, beszéd- és nyelvfejlődési zavarok). Az értelmezésében és diagnosztizálásában itt a klasszikus agysérülés-hipotézisen alapuló orvosi betegségmodellt mára felváltotta a neuropszichológiai funkcionális megközelítés.

1.4. Fejlődés-neuropszichológia: az atipikus fejlődési utak megértéséhez kiemelten fontos megközelítés

A kognitív fejlődés és zavarainak kutatásában megkerülhetetlen a neuropszichológiai nézőpont. A fejlődés-neuropszichológia az agy és a viselkedés kapcsolatának egy éretlen, de gyorsan fejlődő agy kontextusában történő tanulmányozása és a megszerzett ismereteknek a gyakorlati, klinikai alkalmazása (Anderson, Northam & Wrennal, 2019). Gondolkodásában meghatározóak a fejlődésneurológiai és a kognitív pszichológiai ismeretek. Gyermekkorban az agysérülés, a kóros állapot egy dinamikusan kibontakozó rendszerben jelenik meg, így eltérítheti a fejlődést a tipikus pályáról, neurális és kognitív szinten egyaránt (Anderson, Northam, Hendy & Wrennal, 2001).

A funkcionális kimenet, a felépülés szempontjából kritikus változó a sérülés időpontja és súlyossága (Anderson, Northam & Wrennal, 2019). A gyermekeknél látott eredmények gyakran ellentmondanak a felnőttkori károsodásokra vonatkozó szabályoknak és tapasztalatoknak. Ráadásul még ugyanaz az etiológiai tényező (pl. agyhártyagyulladás) is más következményekkel járhat az életkor függvényében. Ma már evidenciának számít, hogy a felnőttekre kidolgozott modellek, amelyek egy statikusabb, érett rendszerre vonatkoznak, nem illeszthetők össze a korai agyi patológiák dinamikus természetével, így nem alkalmasak a gyermekkori agyi behatások, inzultusok összetett, idegrendszeri, kognitív és pszichoszociális következményeinek az értelmezésére.

A fejlődés-neuropszichológus feladata, hogy a neurális (organikus), kognitív és pszichoszociális fejlődés interakciójában azonosítsa a releváns faktorokat. Megértse továbbá, hogyan hatnak ezek a gyermekekre és miként vezetnek a látott kimenethez. Ebből adódóan kritikus tényező a gyermek-neuropszichológus jártassága az egyes életkorra jellemző normál variációkban, illetve az a mód, ahogyan saját klinikai impresszióit az adott gyermek fejlődési szakaszához igazítja. Ezen ismeretek hiányában ugyanis egy tipikusan fejlődő gyermeknél könnyen késést, zavart vagy sérülést diagnosztizálhatunk (Baron, 2018).

A fejlődés-neuropszichológia fő célja az atipikusan fejlődő vagy károsodott, illetve érintetlen vagy akár kiemelkedő funkcióterületek meghatározása, azaz a kognitív architektúra gyengeség-erősség mintázatának feltárása. Az elemzés a zavart, sérült kognitív funkciókat elemekre bontja, ezáltal azonosíthatóvá válnak a kérdéses funkció alulműködésében meghatározó szerepet játszó részfolyamatok, így például a grafomotorika fejletlenségét tükröző íráskép háttérben álló motoros vagy vizuoperceptuális érintettség elkülönítése (Csépe, Honbolygó & Surányi, 2007).

Gyermekek vizsgálatára sokáig jellemzően felnőttekre kidolgozott tesztek redukált változatait vagy kutatási céllal kialakított eljárásokat alkalmaztak. A gyermekek azonban ugyanannál a feladatnál a felnőttekétől eltérő kognitív folyamatokat és agyi régiókat aktiválhatnak, a működés diffúzabb, kevésbé specializálódott. Az atipikus fejlődés az adaptív plaszticitás miatt kompenzációk rendszerében, kerülő utak felépülésében jelenik meg, amely az eltérések feltárásában a felnőttekétől eltérő módszereket tesz szükségessé.

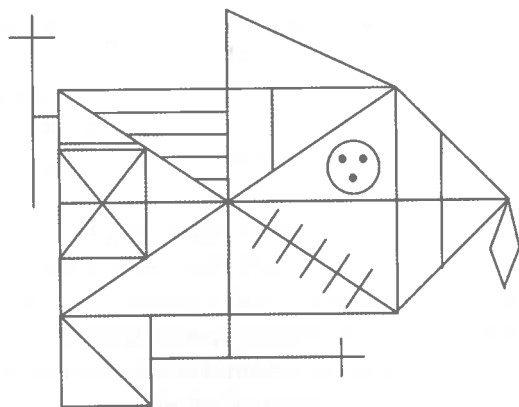
1.5. A neuropszichológiai felmérés és diagnózis

A neuropszichológiai felmérés az agyi funkciók vizsgálatára irányul, a kognitív funkciók és a viselkedés vizsgálatán keresztül. Célja az agyi működés zavarainak, az ép és zavart funkciók viszonyának feltárása az aktuális és várható jövőbeli viselkedés, funkciószint vonatkozásában. A vizsgálat segíti a diagnózis pontosítását (pl. neurogén eredet, lokalizáció, erősségek/gyengeségek, kompenzációs lehetőségek), a kezelés/terápia/rehabilitáció (oktatás, fejlesztés, foglalkoztatás) megtervezését, az alapszint meghatározását a változások (javulás/romlás) megállapításához.

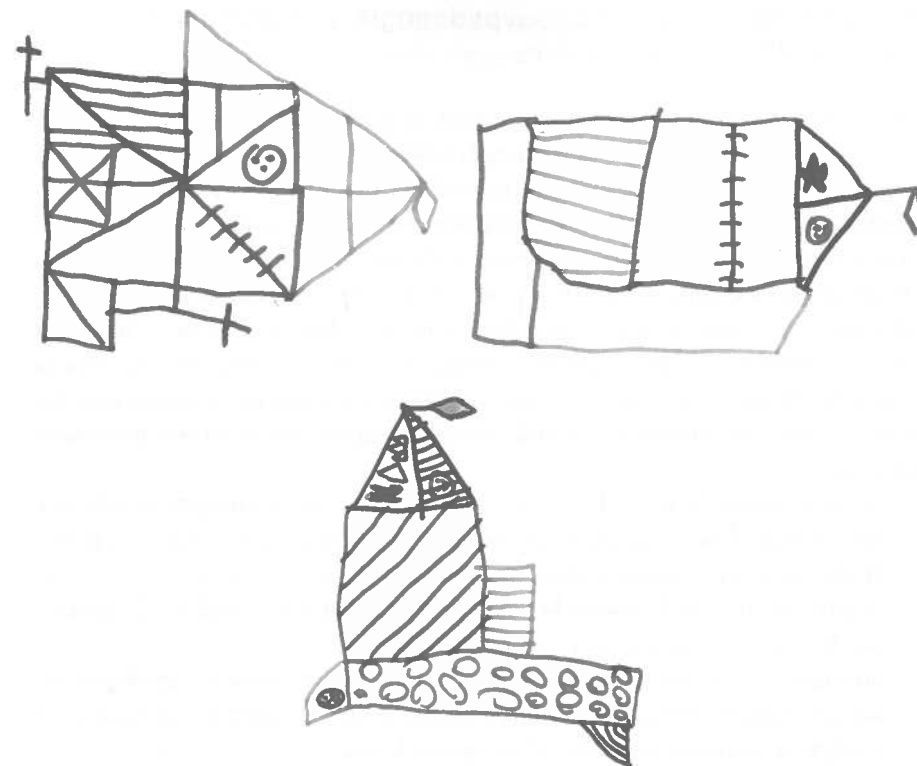
Az átfogó neuropszichológiai felmérés felöleli a működés több funkcióterületét, melyek közül a legfontosabbak az intelligencia, a figyelem és feldolgozási sebesség, a percepció (vizuális-téri, auditív), a szenzomotorium, az emlékezet és a tanulás, a beszéd és a nyelv, a végrehajtó működés, a magatartás, az emocionalitás és a személyiség.

A neuropszichológiai felmérésben a vizsgálati terv a hipotézistesztelés logikája szerint épül fel: a hétköznapi működésben megjelenő tünetek és/vagy a neurológiai, illetve orvosdiagnosztikai eljárások (EEG, CT, MR) révén körvonalazott, a sérülés típusára és helyére, kiterjedtségére vonatkozó információk alapján számba vesszük az azokkal potenciálisan kapcsolatban álló kognitív folyamatokat, képességeket, majd módszeres felméréssel ellenőrizzük ezek kapcsolatát, végül a sérült és ép funkciók mintázata alapján következtetünk az érintett agyi hálózatokra és a lokalizációra.

A neuropszichológiai tesztek speciális feladatok meghatározott agyi területekkel, hálózatokkal kapcsolatos pszichés funkciók vizsgálatára. A neuropszichológiai gondolkodásmód jellemzője, hogy az értelmezéshez a pontszámok, eredmények mennyiségi elemzésén túl a megoldás módját és folyamatát is felhasználja. Ilyen, nagy hagyományokkal rendelkező neuropszichológiai teszt például a *Rey–Osterrieth Komplex Ábra* (*Rey-Osterrieth Complex Figure, ROCF*), amely a vizuális észlelést, vizuokonstrukciót és az emlékezetet vizsgálja (2. ábra). A vizsgálat során a feladat az ábra lemásolása, majd annak közvetlen és késleltetett emlékezeti felidézése (3. ábra).



2. ábra. A Rey–Osterrieth Komplex Ábra (Rey, 1942), kicsinyített méret



3. ábra. Egy 12 év 5 hónapos, tanulási problémákkal küzdő fiú („Péter”) ábramásolása, közvetlen és késleltetett emlékezeti reprodukciója (arányosan kicsinyített méret, eredetiben színes)

A teszteredmények mellett a diagnózis kialakítása során megfigyeléssel és kikérdezéssel nyert adatokat (orvosi-biológiai anamnézis, élettörténet, jelen állapot) is felhasználják. Fontos annak végiggondolása is, hogy a feltárt zavarok, károsodások vagy betegségek milyen hatással lehetnek az egyén életére, és hogyan lehetséges a negatív következmények kivédése vagy azok minimalizálása.

Kérdésként merülhet fel, hogy az orvosdiagnosztikai eszközök – különös tekintettel a képalkotó eljárások elterjedésére – vajon kiválthatják-e a neuropszichológiai felmérést. O' Sullivan neurológus, klinikai neuropszichológus a neuropszichológiai vizsgálatok sajátos funkcióját a következőképpen fogalmazta meg: „Csak a huszonegyedik századi technológia tette lehetővé, hogy az agy strukturális felépítése mellett az agy funkcionális működését is tanulmányozhassuk. De még ez az új, kifinomult technológia sem segít az orvosnak, hogy megértse, hogyan érzi magát a páciens. Nincs olyan technológia, amely leírja, előre jelzi az intelligenciát, az adottságokat, a kedélyállapotot vagy az együttérző képességet. [...] A technológiai fejlődés sokat segít, de a klinikai vizsgálatok még mindig fontosabb szerepet játszanak, mint bármilyen [képalkotó] vizsgálati eredmény.” (O' Sullivan, 2018, p. 28).

1.6. A gyógypedagógia, a gyógypedagógiai pszichológia és a neuropszichológia kapcsolata

Több ponton szemléletbeli és módszertani hasonlóság fedezhető fel a fejlesztés-irányultságú klinikai gyógypedagógiai pszichológiai és a neuropszichológiai megközelítés között. Mindkettő komplex megközelítésből indul ki, amely révén a teljes klinikai kép feltárására és végső soron a terápiás lehetőség megfogalmazására törekednek. Alapvető feladatuk az ép és sérült/zavart fejlődés elkülönítése, amelyhez a tesztmódszerek eredményein túl a megfigyeléssel, illetve a kikérdezéssel nyert adatokat is felhasználják.

A neuropszichológia a gyógypedagógia kompetenciakörébe tartozó, a központi idegrendszer (elsősorban az agy) sérülésére és/vagy működési zavarára, atipikus fejlődésére visszavezethető fogyatékoságok (szerzett és fejlődési zavarok) egyik jelentős értelmezési kerete. E tudomány intenzíven bővülő ismeretrendszere mára számos neurokognitív zavar esetében:

- elméleti modellel szolgál: részben vagy egészben képes megmagyarázni a háttérben álló okok és tünetek kapcsolatát (pl. milyen agyi területek, hálózatok érintettsége áll az olvasási zavar hátterében);
- diagnosztikus gondolkodási keretet kínál: meghatározza azokat a kognitív markereket, amelyek alapját képezik a diagnózisnak;
- támogatja a hatásos és hatékony intervenció megtervezését: segít kijelölni azokat a kognitív képességeket, folyamatokat, amelyek fejlesztése szükséges, illetve amelyre a kompenzáció érdekében építeni lehet.

A felnőttkori szerzett zavarok, ún. *veszteségszindrómák* kapcsán a logopédus diagnosztikai és terápiás szaktudása alapvetően a neuropszichológia ismeretrendszerén nyugszik. A különböző fejlődési zavarok értelmezésében, vizsgálati módszereiben és ellátásában a megközelítésmód a gyógypedagógia többi szakterületén jelenleg még kevésbé hangsúlyos, bár érezhető e téren az előremozdulás. „A neuropszichológia ismeretrendszerének beépülése a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikába tehát nem egy új divathullám megjelenésével függ össze, hanem egy nagy múltú, az agy kutatás és a pszichológia eredményeit folyamatosan integráló, kevésbé hasznosított ismeretrendszer egyre kiterjedtebb alkalmazását jelenti” (Gereben Ferencné, 2000, p. 215).

Fontos különbség ugyanakkor, hogy a neuropszichológia módszertani alapját képező szindrómaanalízis révén a jelenségek más jellegű, mélyebb szintű elemzésére nyílik lehetőség. A neuropszichológust az agy és a viselkedéses jellemzők közötti összefüggések foglalkoztatják. A gyógypedagógiai pszichológia művelője pedig elsődlegesen az egyén képességstruktúráját, sajátos nevelési szükségleteit, illetve az azokhoz illeszkedő nevelési, oktatási feltételeket igyekszik meghatározni. Fontos különbség ugyanakkor, hogy a neuropszichológus nem fogyatékosági kategóriákban gondolkodik, hanem agyi funkciórendszerekben és sérülésmintázatokban. Ezen túlmenően pedig az eltérés/zavar meglétét/mértékét nem az oktatási követelmények (tantervek), az osztályfok viszonylatában határozza meg, hanem a tipikus agyi működés, illetve a hétköznapi működőképesség relációjában.

1.7. A neuropszichológiai felmérés és a gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés összefüggései

A neuropszichológiai megközelítés főbb sajátosságait ismertető alfejezetünket egy eset-illusztrációval zárjuk. A gyógypedagógiai ellátást igénylő (a köznevelésben használatos elnevezéssel *sajátos nevelési igényű*) gyermekek, fiatalok jelentős hányada neuropszichológiai értelmezésben az idegrendszeri fejlődési zavarára ráépülő, változatos kognitív-viselkedéses tünetegyüttest mutat. Ebből a megfontolásból kiindulva, a klasszikus, agysérült/idegrendszeri károsodás koncepcióval szemben, a neuropszichológiai felmérés szerepét és hozadékát egy tanulási problémát mutató gyermek esetével illusztráljuk. Elsődleges célunk, hogy rávilágítsunk a komplex gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés,⁴ még pontosabban ennek intézményesült formája, a szakértői bizottsági tevékenység és a neuropszichológiai felmérés közötti kapcsolódási pontokra. Emellett illusztráljuk a neuropszichológiai megközelítés szerepét, hozadékát és fontosságát a neurokognitív fejlődési zavarok esetén a funkcionális működési zavarok feltárásában és az egyénre szabott, szükségletalapú megsegítés irányvonalainak kijelölésében. Az esettanulmány egyben átvezet a fejlődés-pszichopatológiai megközelítés, a klasszifikációs rendszerek (pl. DSM, BNO) témaköréhez.

Esetillusztráció

Péter a neuropszichológiai felmérés időpontjában 12 éves és 5 hónapos volt. A gyermek a tanév végén több tárgyból is elégtelen osztályzatot szerzett, így találkozásunkkor az 5. osztály ismétlése előtt állt. A gyermeket óvodáskorától több alkalommal vizsgálták nevelési tanácsadóban, illetve a járási szakértői bizottságnál, majd felső tagozatban a megyei szakértői tevékenység keretében. Péternél a tünetek súlyossága alapján az *iskolai készségek nem meghatározott fejlődési zavara* (BNO: F81.90) diagnózissal, *egyéb pszichés fejlődési zavar* alapján *sajátos nevelési igényt* állapítottak meg, és intenzív gyógypedagógiai rehabilitációs célú foglalkozások mellett pszichoterápiás kezelésre tettek javaslatot.

A neuropszichológiai felmérésre egy gyógypedagógus, gyermek klinikai szakpszichológus javaslatára került sor, akit a magánrendelésén a szülők gyermekük súlyos tanulási és viselkedési problémái miatt kerestek meg. A pszichológus a panasz és a korai életeseemények ismeretében (37. gesztációs héten, beszűkült CTG miatt sürgősségi császármetszéssel született, születése után újraélesztették, intubálták, az első napon gépi lélegeztetésre szorult) fontosnak tartotta annak tisztázását, hogy a tüneti kép háttérben szerepet játszhatnak-e organikus tényezők, ezért a szülőket – a felkínált terápia megkezdése előtt – neuropszichológushoz irányította.

Az aktuális panasz az édesapa megfogalmazása szerint az, hogy Péter „semmit sem szeret tanulni”. A szülők úgy gondolják, hogy a rövid távú emlékezetével lehet probléma, mert rendszerint elfelejti a feladat elejét, amire a végére ér. A gyermek beiskolázása óta

⁴ Bővebben lásd a 7. fejezetet.

különböző fejlesztő foglalkozásokon vesz részt, ennek ellenére az iskolai tanulmányi teljesítménye egyre gyengébb, súlyos problémákat mutat az olvasás, írás és matematika területén. Pétert saját beszámolója szerint semmi nem érdekli, semmiben nem leli örömét, nincs igazán saját hobbija vagy kedvelt időtöltése. Szabadidejében leginkább a telefonján játszik, egyedül.

A neuropszichológiai felmérés során összegyűjtött információkat diagnosztikus viselkedéses klaszterek szerint rendezve megállapítható, hogy Péter iskolai teljesítmény-problémáinak hátterében a bal féltekei működés, a prefontális dorsolaterális hálózat deficitje oki tényezőként játszik szerepet. A tüneti kép organikus hátterére vonatkozó korai anamnesztikus adatok ismertek, amelyet a neuropszichológiai felmérés megerősít. A szülők által jelzett tanulási és emlékezeti problémák alapvetően az auditív-vokális modalitás, a szeriális-szukcesszív (sorrendezett) információfeldolgozás és a végrehajtó funkciók (ezen belül is a munkamemória és gátlás, stratégiahasználat) zavarára vezethetők vissza, így ebben az értelemben inkább másodlagos következmények. A viselkedéses szinten ezek együttesen az iskolai teljesítmények súlyos zavarát eredményezik, amely a BNO-10 (1995) jelenleg érvényes⁵ osztályozási rendszerében az *F81.3. Az iskolai készségek kevert zavara* diagnózissal fedhető le. A DSM-5 (*American Psychiatric Association* [APA], 2013) diagnosztikus rendszerében a fenti problémakör az idegrendszer fejlődési zavarai főcsoporton belül a *specifikus tanulási zavar (specific learning disorder)* elnevezés alá sorolódik, azon belül érintve mindhárom kultúrtechnika használatát (olvasási zavarral, az írásbeli kifejezés zavarával, számolási zavarral). A végrehajtó képességek érintettsége kapcsán és a tartós figyelmet igénylő feladatokban megfigyelt viselkedéses jellemzők alapján felmerülhet még a figyelemhiányos hiperaktivitászavaron belül az *inattentív* (elsősorban figyelmetlen, szétszórt, feledékeny) típus jelenléte.

Péter élettörténetéből jól rekonstruálható, hogy már kisgyermekként felismerték, hogy „problémái vannak”, számos vizsgálaton vett részt, és többféle pedagógiai és pszichológiai ellátásban részesült. Mégis úgy tűnik, ezek nem vezettek eredményre, nehézségei fokozatosan eszkalálódtak, az 5. osztály végén már bukást eredményezve. Ezek a vizsgálatok a teljesítményszintre, a viselkedéses tünetekre fókuszáltak, nem vizsgálták azok eredetét, hátterét, vagy ha igen, akkor csak nagyon általános jellegű, nem specifikus faktorok formájában (intelligencia). Az agy (szerkezet és működés), az elme (specifikus kognitív folyamatok, érzelmek, motiváció, szociális funkciók) és a viselkedés kapcsolatának tanulmányozása lehetővé tette volna a gyermek problémájának jobb megértését. Az iskolában megállapított tanulási nehézség, majd súlyos tanulási zavar valójában várható következménye volt a perinatális anamnézis és a szomatomentális fejlődés mintázatának. Retrospektíve visszakövetkeztethető, hogy Péter óvodáskorában nyelvfejlődési zavarral küzdött (amit csak beszédhibaként azonosítottak), amely jelenleg főként az írott nyelvhasználat terén manifesztálódik reziduális deficitként. Ugyanígy végigkövethető az exekutív, kontrollfolyamatok fejlődésének eltérése, amely jelentős magyarázóerővel bír az egyre súlyosabb iskolai sikertelenségre és alkalmazkodási nehézségekre.

⁵ Időközben kiadásra került a BNO-11 is.

2. A fejlődés-pszichopatológiai megközelítés

A gyógypedagógia alapproblémái szempontjából az atipikus fejlődési utak neuropszichológiai irányultságú értelmezése mellett hasonló jelentőségű a fejlődés-pszichopatológiai megközelítés, amely ugyancsak elősegíti az eltérő fejlődés folyamatának jobb megértését, értelmezését. Az ismeretrendszer sok szempontból összefonódik a gyógypedagógia és a gyógypedagógiai pszichológia keretében tárgyalt kérdésekkel, és hozzájárul a hatékonyabb beavatkozási stratégiák felismeréséhez.

A gyógypedagógiai pszichológia a gyógypedagógia és a pszichológia határterületén kialakult tudományos nézetrendszer, amely magában hordozza mindkét terület tudástartalmának szeleteit. Az eltérő fejlődésmentű személyek megismerésével, a fejlődési folyamat feltárásával, nevelésük, terápiájuk és társadalmi beilleszkedésük feltételeinek pszichológiai segítségével foglalkozik, hangsúlyozza Lányiné Engelmayer Ágnes. A gyógypedagógiai pszichológiában az atipikus fejlődésment megismerése során következtetni tudunk az általános, tipikus pszichés törvényszerűségekre is (Lányiné Engelmayer Á., 2006; Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2004). Ez a gondolat a különböző fejlődési zavarokkal összefüggésben már több mint száz évvel ezelőtt megjelent Ranschburg Pál munkássága nyomán, és aktualitásából semmit sem veszített (Ranschburg, 1916; Gereben Ferencné, 2000).

Az alfejezetben az egész ismeretrendszer áttekintésére nem vállalkozhatunk, de tárgyaljuk a pszichopatológia és a fejlődés-pszichopatológia alapfogalmait, és röviden meghatározzuk e megközelítés jelentőségét a gyógypedagógiai pszichológia szempontjából.

2.1. A pszichopatológia és a fejlődés-pszichopatológia – a rendellenes viselkedés tudományos leírása, vizsgálata, magyarázata, illetve megváltoztatása

A pszichés rendellenességet az angol kifejezések kezdőbetűi figyelembevételével az ún. négy D alapján határozhatjuk meg: deviancia (*deviance*), distressz (*distress*), diszfunkcionalitás (*dysfunction*), veszélyeztetés (*danger*). A pszichés működés akkor rendellenes, amikor egy adott helyzetben egyszerre deviáns (a megszokottól eltérő, szélsőséges, szokatlan, esetleg bizarr), distresszkeltő (kellemetlen, nyugtalanító), diszfunkcionális (rosszul hat az egyén hétköznapi tevékenységeire), és esetenként veszélyes (Comer, 2003). Emellett a pszichés rendellenesség fogalma viszonylagos, mert függ az adott társadalom szociális normáitól és értékeitől. A pszichopatológia feladata a pszichés rendellenesség felismerése, a klinikai kép feltárása, a diagnózis megalkotása, a kezelés, a tanácsadás és a terápia.

A 20. század második felében jöttek létre azok a jelentős diagnosztikus tartalmak, melyekre a testi betegségek és a pszichés rendellenességek osztályozási rendszereiként tekintünk, és amelyek segítenek a rendellenes viselkedés tüneteinek értelmezésében.

Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO) által használt klasszifikáció az *International Classification of Diseases* (ICD), magyarul a Betegségek Nemzetközi Osztályozása (BNO). Ez egy diagnosztikai útmutató, klinikai leíráso-

kat, tüneteket tartalmaz. Ezt a fajta csoportosítást, betegségeleírást nevezzük *nozológiai diagnosztikának*. E könyv az összes, jelenleg azonosított betegséget feltünteti. Hazánkban 1995 óta van használatban a BNO-10 változat (BNO-10, 1995). A WHO nemzetközi kutatócsoportja elkészítette az ICD-11 (BNO-11) verziót, melynek bevezetése 2022-ben történt. Az új BNO nyelvezte, fogalomhasználata jobban illeszkedik a gyógypedagógiai pszichológia korszerű terminológiáihoz. Például a korábban használt *mentális retardáció* helyett például az *értelmi fejlődés zavarai* fogalmat vezeti be.

Az Amerikai Pszichiátriai Társaság (*American Psychiatric Association, APA*) hozta létre a *Diagnostic and Statistical Manual (DSM)* a *Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyvét*. Jelenleg a DSM-5 van érvényben, mely „[o]lyan diagnosztikai útmutató, mely a mentális és viselkedési zavarok osztályozását, az egyes betegségek, kórképek, rendellenességek klinikai leírást és differenciáldiagnosztikáját tartalmazza” (Lányiné Engelmayer Á., 2014, p. 34). Ez egy multiaxiális, vagyis több tengely mentén szerveződő rendszer, mely a mentális zavarok kontextusban való áttekintésére alkalmas. A diagnózis kritériumainak megadása a rendellenesség lényegi, klinikai jegyeinek, járulékos jellegzetességeinek felsorolása révén történik. Leírja a zavarral összefüggésbe hozható specifikus életkori, kulturális, nemhez kötődő sajátosságokat, továbbá említi az előfordulási gyakoriságot, kockázatoságot, komplikációt, az előidéző tényezőket vagy a családi halmozódást is (DSM-5, 2013).

A sérülések, fogyatékoságok, akadályozottságok nemzetközi kategorizálására a WHO 1980-ban kiadott egy diagnosztikus kézikönyvet (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICDH*). A legutolsó és szemléletében is megújult változatának a magyar fordítása 2004-ben jelent meg *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)* címmel (Egészségügyi Világszervezet, 2004). A sérülés meghatározására újszerű értelmezési keretet alkalmaz, mivel a fogyatékoságokat nem betegségként határozza meg. Az FNO értelmezése szerint fogyatékoságról akkor beszélhetünk, ha a testi funkciók károsodnak, a tevékenység akadályozottá válik, és a társadalmi életben való részvétel korlátozódik. A meghatározáskor a környezeti és a személyes tényezők szerepe hangsúlyozott.

Magyar nyelven 2019-ben jelent meg a csecsemő- és koragyermekkorai lelki egészség és fejlődés zavarainak diagnosztikai klasszifikációs rendszere, a *DC:0-5TM*, amelynek eredeti, angol nyelvű változatát a *Zero to Three* nevű nemzetközi szakmai szervezet adta ki. A DC:0-5 egy fejlődésfókuszú diagnosztikus rendszer, mely az első öt évben előforduló zavarokat rendszerezi úgy, hogy párhuzamot húz közöttük, és jelöli a DSM-5 meghatározásokat is (DC:0-5TM, 2019).

Ezek a klasszifikációs rendszereken alapul az eltérő fejlődési menet megállapítása. A statisztikai, medicinális szempontok alapján működő BNO-rendszert használják az egészségügyben, a szakmai konszenzuson, kutatásokon alapuló DSM- és DC:0-5-rendszereket a pszichológiában és értelemszerűen a gyógypedagógiai pszichológia területén alkalmazzák elsősorban, de megjelenik az elmozdulás az FNO alkalmazása felé főleg a mozgáskorlátozottsággal összefüggésben a szomatopedagógia területén is. Látható, hogy a hazai gyógypedagógiában nincs konszenzus a nemzetközi diagnosztikus rend-

szerek egységes használatára. Nemzetközi viszonylatban azonban van jó példa arra, hogy a speciális oktatás területén dolgozó szakemberek az atipikus fejlődés sajátosságait egy diagnosztikus kézikönyv alapján egységesen kezeljék. Ilyen például a *The Educator's Diagnostic Manual of Disabilities and Disorders* (EDM, Pierangelo & Giuliani, 2007), mely a csecsemő-, gyermek- és serdülőkorban az oktatási környezetben releváns képességzavarok, fogyatékoságok átfogó leírása.

A *fejlődési pszichopatológia* a fejlődéslelektan, a klinikai pszichológia és pszichiátria integrációjaként született újabb tudományág. Az átlagos fejlődés és a kóros eltérések közötti kapcsolatot vizsgálja, az integratív és dinamikus szemléletet hangsúlyozza (Achenbach, 1982, Ranschburg, 1989).

Lényeges kérdésnek tekintti, hogy az adaptív vagy a maladaptív viselkedés tanulmányozásakor minden mikroparadigmát figyelembe kell venni mint lehetséges mechanizmust, rendszerszemléleti, holisztikus gondolkodással közelítve (Láng & Nagy, 2013).

„A fejlődési pszichopatológia evolúciós szemléletű integráló keretnek tekinthető, amelynek célja egy olyan interdiszciplináris tudományos terület kibontakoztatása, amely tisztázza és értelmezi a biológiai, pszichológiai és szociális-kontextuális tényezők és szintek közötti kölcsönhatást, és nem állapotokra, hanem folyamatokra fókuszál. [...] A pszichopatológia nem rögzített állapot, mindig fejlődő szervezetekben alakul ki, adaptív erőfeszítések sorozatát takarja, így a fejlődési nézőpont érvényesítése alapvető mind a diagnosztikában, mind pedig az intervenciók tervezésében és alkalmazásában. Az adaptív erőfeszítéseket akkor is szem előtt tartja, ha a fejlődés maladaptív irányba alakul” (Péley, 2013, p. 4).

A pszichopatológia kiemelt kutatási területei közé tartozik: a viselkedési rendellenességek hátterében meghúzódó rizikótényezők elemzése, a rossz szülői bánásmód, az éretlen (koraszülött) csecsemők fejlődési útvonalai, a gén–környezet-interakciók jelentősége, a maladaptív érzelmszabályozás vagy a trauma mint szélsőséges tapasztalat előfordulása. Az elméleti gondolkodást tovább bővíti az a szemléletei változás, miszerint a hatások kölcsönösen alakítanak ki mintázatokat: például már a csecsemő is befolyással bíró ágens lehet a kötődési mintázatokban.

2.2. A fejlődés-pszichopatológiai nézőpont jelentősége a gyógypedagógiai pszichológiában

A fejlődés-pszichopatológia a fejlődési folyamat elemzésére helyezi a hangsúlyt. Ez a nézőpont meghatározó az atipikus fejlődés megállapítása, értelmezése és a terápiás út kimenetelének feltételezése esetében is. A gyógypedagógia hagyományosnak mondható feladatai a fogyatékoságok felismerése, az intervenció, a nevelés és a terápia, valamint a rehabilitáció. A sérült személynek és annak közvetlen, illetve közvetett környezetének a bio-pszicho-szociális szemléletű (lásd *1. fejezet*) megközelítése által tudjuk jól értelmezni a viselkedés rendellenességeit. Mindezek megértésével képesek leszünk a sérülést vagy fejlődési zavart hordozó egyént segíteni az akadályozottsága miatti élethelyzet bővítésében, a képességek fejlettsége alapján az integrációban.

A pszichopatológia egyik feladata a pszichés rendellenességek felismerése és meghatározása az előbbieken bemutatott klasszifikációs rendszerek segítségével. A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés szakított a tünetközpontú orvosi modellel szemléletével, mely a sérülést hordozó egyént *betegnek* tekintette, és a nozológiai vizsgáldást elégségesnek tartotta az állapot meghatározásához. Helyette a komplex gyógypedagógiai-pszichológiai modellel dolgozik, mert az egyént a sérült állapot hordozójának tekinti, aki interaktív kapcsolatban áll a szociális környezetével, és mindig képes a fejlődésre (Gereben Ferencné, 2014). A jelenlegi gyógypedagógiai diagnosztikának valójában ez a bio-pszicho-szociális megközelítés alapján álló elméleti szemléleti kerete. A mindennapok állapotmegismerése a fogyatékoságok és fejlődési zavarok esetében nem mindig tükrözi ennek gyakorlati megvalósulását. A gyógypedagógiai megismerés nélkülözhetetlen feladata „a maladaptív fejlődés folyamatának, az azt létrehozó okoknak, rizikótényezőknek a feltárása” (Gereben Ferencné, 2014, p. 172). A sérülések diagnosztizálásakor megfogalmazott kritikák elsősorban a leíró jellegű, deficitorientált, tünetközpontú állapotmeghatározásokra vonatkoznak, és szakértői véleményekben is nyomon követhetők.

A gyógypedagógiai pszichológiai problémák gazdag tárházából választva nézzünk példát arra, hogy az intellektuális képességgal küzdő egyén esetében a bio-pszicho-szociális kontextuális keret milyen tényezők áttekintését indokolja. Az intellektuális képességgal küzdő egyén esetében a biológiai szempont a genetikai sérülés, az örökletesség vagy az idegrendszer sérülésére utaló jelek kikérdezését az anamnézis felvétele során, a dokumentumok elemzését, értelmezését jelenti. Pszichológiai oldalról a kognitív képességek, az intelligencia mérése, az adaptációs képesség feltárása és az emocionális, viselkedési jellegzetességek megfigyelése a feladat. A szociális kontextus, a közvetlen és a közvetett környezeti sajátosságok, a szociokulturális háttér, a család és az intézményes nevelés hatásainak tanulmányozása a cél. A fejlődési aspektust a fejlődéslélektan életkorspecifikus sajátosságaihoz viszonyítjuk, ahol a korai fejlődés állomásainak megjelenése vagy akár kimaradása, későbbi megjelenése forrásértékű.

Láthatjuk, hogy ha a konkrét tünetek mentén gondolkodunk (tanulási sikertelenség, gyengén fejlett önállósodási folyamatok, társas kapcsolatok maladaptivitása és alacsony intellektuális teljesítmény) az intellektuális képességgal küzdő állapot meghatározható, hiszen ez összességében elegendő lenne a diagnosztikus kategorizáláshoz. Viszont a gyermek állapotának pontos, részletes megismeréséhez, a fejlesztési út kijelöléséhez, predikciójához, a nevelési-oktatási, rehabilitációs keret specifikus kialakításához ez nem elegendő. Tehát „a kitágított értelmezés azt kívánja hangsúlyozni, hogy az állapotfeltárás, a fejlődési sajátosságok és a perspektíva megítélése a gyógypedagógiai diagnosztikában (is) hangsúlyosan a fejlődés aspektusából, annak folyamatjellegével összefüggésben – a fejlődési pszichopatológia nézőpontjából történik” (Gereben Ferencné, 2014, p. 172).

Mint ahogy Ranschburg Jenő (1989) meghatározta a fejlődés-pszichopatológia kialakulásában több tudományág integrációját, úgy lehet a gyógypedagógiai állapotmegismerésben is hangsúlyozni az interdiszciplináris megközelítést. A fejlődési zavarok feltárásakor gyógypedagógiai, fejlődéslélektani, neuropszichológiai, pszichiátriai és neurológiai

tudás integrálásával lehet pontos, komplex, folyamatjellegű és egyéni specifikumokat tartalmazó véleményt megfogalmazni.

A fejlődés-pszichopatológia egyik alapvető érdeklődési területe a rendellenességek mögött meghúzódó rizikótényezők minél szélesebb körű megismerése, megértése. A pszichés rendellenességeket meghatározó kockázati tényezőket a kötődésméletek tárgyalják a szülő-gyermek kapcsolat minőségi elemzése alapján (Péley, 2013).

A *rizikómodellek* (Ehrlich, Miller & Chen, 2016) a gyógypedagógiai pszichológiában az atipikus fejlődés értelmezése szempontjából kifejezetten lényegesek. A *rizikó* az egyént a korai időszakban érő olyan ártó tényező, amely biológiailag – neurogén jelleggel – megváltoztatja a fejlődés dinamikáját. Ha az érintett, esetleges organikusan sérült terület olyan funkcióval áll összefüggésben, amely csak a fejlődés későbbi időszakában alakul ki, akkor addig nem fog kóros tüneteket mutatni, amíg az a tipikus fejlődési folyamatban nem mutatkozik meg. A fejlődési zavarok esetében az átmenetileg rejtve maradó, ún. *alvó hatás* tehát magyarázhatja a korai fejlődési szakaszban még nem észlelhető jelenség később egyértelműbben felismerhető tüneteit. Ez a hatás a beszéd, a mozgás és a mentális képességek területén gyakran megfigyelhető (Gereben Ferencné, 2014). A fejlődési zavarok megállapításakor a rizikómodellel ismerete elengedhetetlenül hasznos lehet. Vagyis, ha egy adott korai fejlődési szakaszban (pl. a csecsemőkorban) nem látunk jól értelmezhető tünetet, az még nem jelenti azt, hogy egy később kiteljesedő funkció esetében nem válik felismerhetővé a funkció fejlődésének bizonyos zavarai. Ezért szükséges a mozgás- és a beszédfejlődés minél korábbi időszakban megjelenő elemeinek feltárása, minőségi elemzése a későbbi teljesítmény-, viselkedési vagy beilleszkedési zavarok megértése miatt.

A gyógypedagógia és a fejlődés-pszichopatológia alapvetően közös elemei: (1) A bio-pszicho-szociális szemléletű megközelítés a rendellenességek megismerése hátterében. (2) A holisztikus felfogás, mely szerint a viselkedés csakis a többi pszichológiai tényezővel együttesen érthető meg. Az állapotfeltárásakor ismerni kell azt az alapvető tényrt, hogy két, megjelenésében hasonló viselkedésforma teljesen különböző jelentéstartalmat hordozhat. Tehát tanulási sikertelenséget mutathat az a gyermek is, akinél jelentős mértékű az intellektuális képességek fejlődési zavarai, illetve az a gyermek is, akinél bizonyos kognitív részképességek (emlékezet, figyelem, nyelvi és motoros képességek) fejlődési zavarai áll fenn. Láthatjuk emellett azt az állapotot is, amikor két teljesen különböző viselkedésforma mögött azonos jelentéstartalom áll. Például szorongásos vagy agresszív megjelenés ugyanúgy lehet tanulási sikertelenség következménye is. (3) A kontinuitás-diszkontinuitás tengelyen értelmezhetők azok az egyéni sajátosságok, melyek a fogyatékoságok esetében is megfigyelhetők. A gyermekkorban megjelenő és folytonosan, stabilan fennálló érzelmi és viselkedési zavarok – a tapasztalatok ellenére – nem iskoláskori beilleszkedési zavarban vagy felnőttkori személyiségzavarban mutatkoznak meg, hanem pozitív irányú változás – funkciómobilitás, környezeti-érési tényezők együtthatása, rugalmas viselkedésszerveződés – hatására tipikus módon fejlődnek tovább.

A gyógypedagógiai állapotmegismerésben a sérülések diagnosztizálásakor hangsúlyos a differenciáldiagnosztika, vagyis a hasonló állapotok markáns elkülönítése

meghatározott jellemzők mentén (Lányiné Engelmayer Á., 2014). Ebben a gyakorlati munkában a fejlődési folyamatok részletes tanulmányozása, a rizikótényezők értelmezése és az állapot komplex megismerése igazán hangsúlyos, míg az emocionális és szociális kontextus tényezőinek áttekintése nagyobb hangsúlyt érdemelne.

2.3. Az ökológiai-rendszerelvű elméletek relevanciája a gyógypedagógiai pszichológiában

A fejlődés-pszichopatológia a pszichológiában arra irányítja a figyelmet, hogy a pszichés zavarok diagnosztizálása és terápiája során ne csak a tünetek alapján, hanem azok kialakulásának oki háttereként fennálló tényezők figyelembevételével, vagyis a fejlődési folyamat elemzésén keresztül gondolkodjunk az egyén problémáiról. A gyógypedagógiai pszichológia hasonlóan holisztikusan tekint a sérülésekre az ökológiai-rendszerelv alapján (Speck, 1995). Arra törekszik, hogy „a jelenségeket ne önmagukban, hanem kontextuális viszonyaikkal való feloldhatatlan összefüggésben, a résztényezők interakcióinak kölcsönhatásait megfigyelve a gyógypedagógiai tevékenységet az egészlegesség elvét kielégítve szervezze meg” (Sander, 1988, idézi Speck, 1995, p. 86). Speck (1995) írja le, hogy a rendszerelvű gondolkodás szerint az önszervező, intencionalításra képes individuum egységet alkot környezetével. Az ökológiai irányultság egy olyan értékfogalom, mely az ember centrális környezetét foglalja magában, de ezzel tartalmazza azt az életnormát vagy életértéket is, amit a család képvisel. Így ebben a kontextusban „a környezet nemcsak ösztönzője, hanem eredménye is a pszichés folyamatoknak” (Bronfenbrenner, 1981, idézi Speck, 1995, p. 86).

A 25 éve íródott tanulmány (Speck, 1995) bemutatja a gyógypedagógiai folyamatokat az ökológiai-rendszerelv alapján. Gondolkodásmódjában nagyon hasonlít ahhoz a szemlélethez, amit a fejlődés-pszichopatológia képvisel. Ezért röviden áttekintjük a gyógypedagógiai tevékenység három elemét, melyeknél a rendszerelv elmélete meghatározó.

Elsőként a korábban már említett gyógypedagógiai állapotmegismeréssel⁶ foglalkozunk, mely alapvetően a pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottsági feladata. Már 2008-ban elkészült a szakértői munka protokollja (Kuncz, Mészáros, Mlinkó & Nagyné Réz I., 2008), mely az állapotfeltárás egységes szemléletű diagnosztizálását kívánta elősegíteni (de használata nem honosodott meg). Egy másik projekt keretében 2012-ben populációs-specifikus megközelítés alapján születtek meg azok a diagnosztikus protokollok, melyek egységes koncepción alapulva képesek biztosítani az állapotmegismerés folyamat- és rendszerszemléletű megvalósítását sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók esetében (Mészáros & Nagyné Réz I., 2012). A folyamat első állomása tehát a gyermekközpon-
tú fejlesztési irányultságú diagnosztizálás, mely konkrét kérdésfeltevéssel indul, majd az adott környezetben élő gyermek megfigyelésével, a dinamikák feltérképezésével, az élettörténet többszintű feltérképezésével, az eljárások eredményeinek kvalitatív és kvantitatív

⁶ A gyógypedagógiai állapotmegismerést a 7. fejezet részletesen tárgyalja.

elemzésével folytatódik, és az összefüggések elemzésével, a diagnózis megalkotásával, illetve a fejlesztési út kijelölésével zárul.

Második elemként a gyógypedagógiai nevelés és terápia szemléleti kereteit vesszük szemügyre. Mivel az egyén az egyensúly fenntartása érdekében képes az önmegújulásra (Speck, 1995), feltételezhetjük, hogy maga választ a rá ható ingerek és az őt érő információk közül. Egy adott terápiát elfogadhat vagy elutasíthat. Viszont ha e helyzetet is a rendszerelv alapján vizsgáljuk, a cirkuláris oksági viszony alapján nemcsak a terápiát mint módszert utasíthatja el, hanem magát a terapeuta személyét, személyiségét, hangját, attitűdjét, viselkedését is. A gyermek e helyzetben aktívan vesz részt, ezért nem lehetséges a közvetlen beavatkozás. Helyette mindig vegyük figyelembe a saját kezdeményezéseit, támogassuk önállóságát, biztosítsuk a biztonságos környezetet, és engedjük, hogy maga szervezze át a rendszerét. A sikeres fejlesztés meghatározója továbbá a gyermek szociokulturális hátterének ismerete, valamint a szoros együttműködés a gyermek családjával.

A harmadik elem a gyógypedagógiai tanácsadás, amely szintén a rendszerszemlélet alapján működik. A tanácsadás ebben a megközelítésben a gyógypedagógus olyan feladata, mely során két autonóm rendszer nyelvi összekapcsolódása valósul meg (Speck, 1995). Ez a kétirányú folyamat akkor válik visszacsatoláson alapuló, kooperatív együttműködéssé, amikor a szakember többek között olyan alaptulajdonságokkal rendelkezik, mint a nyitottság, az önkontroll, a pozitív beállítódás, a közérthető és a dialógusra készítő beszéd.

Az ökológiai-rendszerelvű megközelítés téziseinek alkalmazása a gyógypedagógiai pszichológia és a gyógypedagógia területén mindenképpen pozitív jelentőségű, hiszen magyarázatot ad eddig megválaszolatlan kérdésekre, kiegészíti a tudástartalmakat, és megerősíti a korábbi feltételezéseket.

A fentiek értelmében a fejlődés-pszichopatológiai nézőpont nem kerülhető meg a gyógypedagógiai munkában sem. A szemlélete nem idegen a szakmában. Más fogalmak alatt, de tartalmában hasonló gondolkodásmóddal és elméleti megközelítéssel születtek már hasonló szemléletű tanulmányok. A gyógypedagógiai terápiás munka régóta képviseli a holisztikus tartalmakat és az adaptív erőfeszítések számontartását, de az állapotmegismerésben szükséges a fejlődési orientáltságú, rendszerszemléletű, rizikótényezőkre érzékeny, bio-pszicho-szociális tengelyeken egyaránt gondolkodó szakmai teamek megerősödése és tevékenysége.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Aamodt, S., & Wang, S. (2012). *Üdvözllek a gyermeked agyában. Mi jár a fejében a fogantatástól a diplomáig?* Budapest: Század Kiadó.
- Achenbach, T. M. (1982). *Developmental Psychopathology* (2nd ed.). New Jersey, NY: Wiley.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed. (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J., & Wrennall, J. (2001). *Developmental neuropsychology. A clinical approach*. New York, NY: Psychology Press.
- Anderson, V., Northam, E., & Wrennall, J. (2019). *Developmental neuropsychology. A clinical approach*. Second Edition. New York, NY: Routledge Press.
- Baron, I. S. (2018). *Neuropsychological evaluation of the child. Domains, methods, and case studies* (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- BNO-10 (1995). *A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása*. Tizedik revízió. Budapest: Népjóléti Minisztérium.
- Comer, R. J. (2003). *A lélek betegségei. Pszichopatológia* (pp. 1–6, 133–138). Budapest: Osiris Kiadó.
- Csépe V. (2005). *Kognitív fejlődés-neuropszichológia*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Csépe V., Honbolygó F., & Surányi Zs. (2007). Tapasztalatok a NEPSY® magyar nyelvű változatával. In Racsmány M. (szerk.), *A fejlődés zavarai és vizsgálómódszerei* (pp. 148–170). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- DC:0-5™ (2019). *A csecsemő- és kora gyermekkori lelki egészség és fejlődés zavarainak diagnosztikai klasszifikációs rendszere*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.
- DSM-5 (2013). *Referencia kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz*. Budapest: Oriold és Társai.
- Egészségügyi Világszervezet (2004). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Budapest: Egészségügyi Világszervezet.
- Ehrlich, K. B., Miller, G. E., & Chen, E. (2016). Childhood adversity and adult physical health. In Cicchetti, D. (Eds.), *Developmental psychopathology* (3rd ed., pp. 1–42). Hoboken, NJ: Wiley.
- Gereben Ferencné (2014). Fejlődési pszichopatológia gyógypedagógiai nézőpontból. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(3), 171–175.
- Gereben Ferencné (2000). A neuropszichológia szerepe a gyógypedagógiai pszichodiagnosztika megújulásában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 55(4), 583–590.
- Kállai J., Bende I., Karádi K., & Racsmány M. (szerk.) (2008). *Bevezetés a neuropszichológiába*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.
- Kolb, B., & Whishaw, I. Q. (2015). *Fundamentals of human neuropsychology* (7th ed.). New York, NY: Worth Publishers.
- Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., & Nagyné Réz I. (2008). A szakértői vizsgálati munka protokollja. In Mesterházi Zs. (főszerk.), Nagy Gy. M., Kapcsáné Némethi J., & Virágné Katona Zs. (szerk.), *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez* (pp. 88–96). Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Kht.
- Láng A., & Nagy L. (2013). Kötődélmélet és fejlődési pszicho-patológia – szemlélet, modellek, közvetítő mechanizmusok. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 68(1), 23–37.
- Lányiné Engelmayer Á. (2006). Gyógypedagógiai pszichológia. In Bagdy E., & Klein S. (szerk.), *Alkalmazott pszichológia* (pp. 396–414). Budapest: Edge 2000 Kiadó.
- Lányiné Engelmayer Á. (2014). Változásban a pszichológiai és a gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány*, 2(3), 33–52.

- Lányiné Engelmayer Á., & Takács K. (2004). „Nem csak a sérült képességeket kell vizsgálni, hanem azt az embert, aki ezeknek a hordozója...”. A fogyatékoság jelensége a pszichológiában. In Zászkaliczky P., & Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban* (pp. 235–268). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological assessment* (5th ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- Lukács Á. (2009). Megismerőképességek Williams-szindrómában. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(4), 214–229.
- Mészáros A., & Nagyné Réz I. (2012). A diagnosztikus protokollok egységes alkalmazásának koncepciója. In Torda Á. (szerk.), *Diagnosztikai kézikönyv* (pp. 5–66). Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- O’ Sullivan, S. (2018). *Vihar az agyban. A törpék, a megállíthatatlan futónő és más megdöbbentő esetek nyomában*. Budapest: HVG Kiadó Zrt.
- Péley B. (2013). Pszichopatológia és fejlődés. Diagnózis és terápia fejlődési pszichopatológiai nézőpontból. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 68(1), 3–6.
- Pierangelo, R., & Giuliani, G. (2007). *EDM: The Educator’s Diagnostic Manual of Disabilities and Disorders*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Ranschburg J. (1989). Egy új tudományág (a fejlődési pszichopatológia) születéséről. *Pszichológia*, 9(3), 331–340.
- Ranschburg P. (1916). Az iskolás gyermekek olvasásgyengesége (legaszténia) és számolásgyengesége (aritmiaszténia) a vizsgálatok fényében. In Pákozdiné Kenderessy K. (szerk.), *Szemelvénygyűjtemény a „Gyógypedagógia-történet”-hez*. VII. (pp. 130–150). Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Rey, A. (1942). L’examen psychologique dans les cas d’encephalopathie traumatique. *Archives de psychologie*, 28, 286–340.
- Siegel, D., & Bryson, T. P. (2014). *A gyermeki elme. Agyfejlődés, konfliktusok, támogató szülői stratégiák*. Budapest: Ursus Libris.
- Sousa, D. A. (2017). *How the brain learns* (5th ed.). California: Corwin, A SAGE Company.
- Speck, O. (1995). Az ökológiai-rendszerelvű elméletek relevanciája a gyógypedagógiai pszichológiában. In Zászkaliczky P. (szerk.), *...önmagában véve senki sem...* (pp. 85–97). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- Jackson, T. (2017). *Agyunk titkai. 100 felfedezés, amely segített abban, hogy az agy megértse önmagát*. Budapest: Kossuth Kiadó.
- Perry, B. D., & Szalavitz, M. (2019). *A ketrecbe zárt fiú és más történetek egy gyermek-pszichiáter jegyzetfüzetéből. Mit tanulhatunk a traumát átélt gyermekektől veszteségről, szeretetről és gyógyulásról? (2. átdolgozott kiadás)*. Budapest: Park Könyvkiadó.
- Sacks, O. (2003). *A férfi, aki kalapnak nézte a feleségét*. Budapest: Park Kiadó.
- Sacks, O. (2011). *Az elme szeme*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Swaab, D. (2014). *Az agyunk mi vagyunk. Az anyaméhtől az Alzheimerig*. Budapest: Libri Kiadó.

A FELNŐTTKORBAN SZERZETT FOGYATÉKOSSÁG NÉHÁNY PSZICHOLÓGIAI SAJÁTOSSÁGA

Csákvári Judit és Cs. Ferenczi Szilvia

A fogyatékoságok keletkezési ideje szerint szokás veleszületett vagy korai életkorban, a fejlődési periódusban kibontakozó és felnőttkorban szerzett (vagy akkor manifesztálódó) fogyatékoságról beszélni. Ebben a fejezetben a felnőttkorban szerzett, kialakult fogyatékoság jelenségét vizsgáljuk meg a bio-pszicho-szociális megközelítés, a rendszer-szemlélet és a rehabilitáció vonatkozásában. Bevezetjük a *megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás* fogalmát, áttekintjük a folyamat magyarázó modelljeit, főbb összetevőit és meghatározó tényezőit. Pozitív kimenet esetén a legtöbb személy reziliens működést, a kompetenciák újraépítését, személyes megújulást, *poszttraumás növekedést* mutat a folyamat végére. A szerzett fogyatékoság témaköre természetesen ennél sokkal bővebb, mind pszichológiai szempontból (pszichológiai immunrendszer, megküzdés, neuropszichológiai aspektusok, pszichológiai terápiák stb.), mind gyógypedagógiai szempontból (alkalmazott intervenciók, rehabilitációs területek és beavatkozások, az autonómia növelésének lehetőségei stb.) számos terület és téma kapcsolódik még ehhez, melyek kifejtésére jelen fejezet nem vállalkozott. A megváltozott élethelyzethez való nem adaptív alkalmazkodás is előfordulhat, ez a pszichopatológia, klinikai pszichológia tárgykörébe tartozik, ezért ebben a fejezetben nem tárgyaljuk.

1. A szerzett fogyatékoság mint bio-pszicho-szociális történet

A törekvés a betegségből való felépülésre, a testi, lelki károsodás legyőzésére egyidős az emberiséggel. A történelem során a mindig jelen lévő balesetek és gyakori háborúk, valamint később az industrializáció, az iparban alkalmazott gépek széles körű elterjedése a maradandó testi károsodást elszenvedett személyek tömegét eredményezte.

Néhány jól dokumentált hazai történelmi példán keresztül – Huszár, Kullmann és Tringer (2000) munkája nyomán – illusztrálható, hogy a szerzett fogyatékoság miként mutat túl a pusztán biológiai történet szintjén, hogyan jelentek meg a modern bio-pszicho-szociális szemlélet gyökerei már a 19. században is. Zichy Géza (1849–1924) miután 15 évesen egy vadászbalesetben elvesztette jobb karját, személyes célként fogalmazta meg, hogy eddigi életmódján – ma azt mondanánk, életminőségén – nem akar

változtatni. A főúri életmóddal járó, általa kedvelt tevékenységek mellett kitartott, pl. bal kezes zongoratechnikát alakított ki, zenei átiratokat készített bal kézre. Pesti lakásán hadirokkantaknak tanácsadó foglalkozásokat tartott. *A félkeze ember könyve* című műve az önellátás, vadászat, kártyázás és fogathajtás témákra is kiterjed. Közvetlen, tegező stílusban írt, mai szakmai szóhasználat: igyekezett a sorstársi közösségekben lévő erőt megmutatni. „Zongorázni nem tanítalak. Fontosabb, hogy be tudjad gombolni a nadrágodat” – írja könyvében (Zichy, 1915, p. 33), amely hangsúlyozza az autonómia szempontjából a mindennapi életben szükséges kompetenciák visszaszerzésének fontosságát. Megközelítése a modern gyógypedagógiai pszichológia számos elemét tartalmazza.

A balesetek mellett egyes krónikus betegségek is maradandó biológiai károsodáshoz vezetnek. Joseph Hersey Pratt a 20. század elején tüdőbetegekkel foglalkozva arra lett figyelmes, hogy a kórházi kezelés után rossz hangulat, indítékszegénység jelentkezik a betegeknek. A lehangoltságot látva kórházon kívüli csoportos kezeléseket vezetett be annak érdekében, hogy a hasonló krónikus betegséggel küzdő páciensek kötetlen beszélgetés formájában – ahogy fogalmaz, a bajtársiasság finom légkörét megtapasztalva –, jó hangulatban tudják élményeiket, tapasztalataikat megvitatni. Munkájával az önszorgító csoportok első formáit teremtette meg (Sabin, 1990). Valamivel későbbi példa Levendel László (1919–1994) munkássága. Krónikus tüdőbetegséggel élő, alkoholizmussal, hajléktalansággal súlyosbított esetei révén felismerte, hogy nemcsak a testi betegség gyógyítása kell, hogy legyen a cél, hanem a személyiséget és környezetet is figyelembe kell venni. Ma rendszeres szemléletűnek mondanánk megközelítését, egész tevékenységében vezérfonalként húzódik végig az általa *háromdimenziós orvoslásnak* nevezett elv: a szomatikus, pszichés és szociális problémák együttes megoldásának fontossága (K. Horváth, 2018; Huszár et al., 2000).

2. A szerzett fogyatékoság pszichológiája a rehabilitáció tágabb kontextusában

A szerzett fogyatékoság esetében – csakúgy, mint a veleszületett fogyatékoság vagy zavar esetén – van egy biológiai kiindulópont, egy betegség vagy sérülés/baleset, melynek következtében maradandó vagy maradványtünetekkel gyógyuló szervi károsodás, funkciózavar áll elő. Orvosi szempontból a szervi károsodás és annak biológiai következménye lehet medikálisan *lezárt*, *szinten tartott* vagy *progrediáló*. Amikor medikálisan nincs további tennivaló, abban az esetben az orvostudomány aktuális lehetőségeit kimerítette, a biológiai állapot stagnál. Bizonyos esetekben szükséges az elért biológiai állapotot folyamatosan monitorozni, esetleg újabb kezelésekkal, beavatkozásokkal lehet a strukturális és funkcionális szintet megtartani. Végül az is előfordul, hogy az állapot a kezelések ellenére progrediáló, vagyis kisebb-nagyobb mértékben és ütemben, de romlik.

A *bio-pszicho-szociális* szemlélet alapján érthető, hogy a pszichológiai következmények – akár egyénen belül vagy egyén és környezete között – nem függetlenek a biológiai és társas, társadalmi tényezőktől. Ahhoz, hogy az egyén szintjén bekövetkező

kognitív, érzelmi és viselkedési változások érthetővé és támogathatóvá váljanak, figyelembe kell venni a társas környezet szintjén végbemenő változásokat, a család, a barátok és a munkatársi kapcsolatok átstrukturálódását, valamint a tágabb társadalmi légkör – attitűd és értékszemlélet – hatásait. Mindezek a rehabilitáció során valósulnak meg.

Huszár, Kullmann és Tringer (2000) rámutatnak arra, hogy a *rehabilitáció* kifejezés hazánkban elterjedt értelmezése és használata több tényezőtől áll össze. DeLisa, Currie és Martin (idézi Huszár et al., 2000) megfogalmazásában a rehabilitáció az a folyamat, amelyben hozzásegítik az adott személyt, hogy elérhesse teljes maximumát fizikai, lelki, szociális, szakmai, szakmán kívüli és oktatási vonatkozásokban, oly módon, hogy az összhangban legyen az anatómiai és élettani károsodás természetével, a környezete adta korlátozottságokkal, a saját vágyaival és az életéről alkotott elképzeléseivel. Salgó (idézi Huszár et al., 2000) kiemeli, hogy a rehabilitáció komplex tevékenység, mely a fogyatékos egyének testi és szellemi képességeinek felhasználásán és fejlesztésén alapulva, a társadalmi életben való részvételük minél magasabb szintjének megvalósulására irányul. Kullmann (idézi Huszár et al., 2000) a Rehabilitációs Szakmai Kollégium által megfogalmazott meghatározás alapján a rehabilitációt szintén szervezett tevékenységként azonosítja, amelyet a társadalom biztosít a huzamosan vagy véglegesen fogyatékos vagy rokkant embereknek, annak érdekében, hogy megmaradt képességeikkel ismét elfoglalhassák helyüket a szűkebb közösségekben és a társadalomban. A rehabilitáció tehát egyrészt folyamat, melynek során a személy saját erőforrásait mozgósítva hátrányait kiegyenlítve hasonló életvitelre és életminőségre tesz szert, mint a társadalom más tagjai. Másrészt tudomány és gyakorlat, hiszen számos szerteágazó tudományág szintéziseként alapozza meg a beavatkozási módokat, mely a trauma élményének feldolgozásától a társadalmi reintegrációig terjed, és a sérülés felismerésétől a személy élete végig tart. Harmadrészt a rehabilitáció tekinthető törvényileg szabályozott, sokrétű szolgáltatásnak, amely a szociális és egészségügyi ellátórendszer keretein belül vehető igénybe (Huszár et al., 2000).

A rehabilitáció színtere lehet tehát orvosi, nevelési, foglalkoztatási, jogi, pszichológiai és szociális is, és többféle célcsoportra terjedhet ki, beleértve a szerzett fogyatékosággal élő személyeket is.

3. A pszichológiai rehabilitáció a szerzett fogyatékoság kontextusában

A széles értelemben vett rehabilitáció számos pszichológiai tevékenységet, feladatot foglal magába. Jelen fejezetben szűkebben a pszichológiai rehabilitáció azon aspektusába pillantunk bele, melynek fókuszában a biológiai sérülés/betegség okozta krízis, trauma feldolgozásának támogatása áll. Célja a korábbi életminőség visszaállítása, a társadalmi reintegráció, a kliens kísérése a helyzetének pontos és reális felmérésében, negatív önmeghatározásának pozitívrá változtatásában. A *funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása* (FNO) (Egészségügyi Világszervezet, 2004) alapján a pszichológiai tevékenység során az intra- és interperszonális tényezők mellett

a kontextuális tényezők figyelembevétele is szükséges. A személyiség megerősítése zajlik a mikro-, mezo- és makrorendszer szintjein. Cél az énkép, az identitás újrastrukturálása, a kompetenciák újraépítése, egy reális új jövőkép kimunkálása, a másodlagosan kialakult pszichés panaszok, zavarok, kezelése. Ahhoz, hogy a korábbi életminőség mint elérendő cél és mint a sikeres rehabilitáció kimeneti mutatója egyaránt értelmezhető legyen, fontos az időbeliség perspektíváját is figyelembe venni. Caplan 1964-es modellje (idézi Livneh, 2016) nyomán a rehabilitációs célú intervenciók – az egyént érő személyes és társas helyzetben gyökerező stresszekkel és krízisekkel való megküzdés során – preventív, interventív és posztventív (megelőző, folyamatban beavatkozó, a következményeket mérséklő intervenció) folyamatként foghatók fel (Livneh, 2016), ami jól összeesik a bronfenbrenneri humánökológiai megközelítés kronorendszer koncepciójával (Bronfenbrenner, 1992).

A gyógypedagógiai pszichológiai rehabilitáció során figyelembe veendő szempont a kliens életkora (milyen normatív krízis zajlik éppen, pl. a szülőkről való leválás, házasság, szülővé válás, nyugdíjba vonulás; mik az adott életkori szakasz fejlődéslelektani sajátosságai, pl. időskor: mentális hanyatlás); az aktuális állapothoz társuló fizikai, pszichés és szociális helyzet; a kliens kognitív és személyiségbeli sajátosságai, a kognitív képességek, rögzült problémamegoldási módok, kialakult tapasztalati bázis és reakciómodok. Lényeges kérdés a sérülés, fogyatékoság természete is, a kiesett képességek, funkciók önállóságra, mobilitásra, munkavégzésre, társas kapcsolatokra gyakorolt hatása, a probléma láthatósága, stigmajellege és az azóta eltelt idő. A szerzett fogyatékosággal élő egyén nem légtüres térben él, ezért a társas kapcsolódásainak átstrukturálódása, a foglalkozási és egyéb társas szerepek átalakulása szintén lényeges tényező (Dávid, Gádó & Csákvári, 2008; Pintér, 2018). Ahhoz, hogy a pszichológiai folyamatok érthetővé váljanak, a következőkben érdemes áttekinteni a *megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás* magyarázó modelljeit, az egyén és környezet jellemző reakciómodjait.

4. A megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás

A *megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás, igazodás, a megváltozott élethelyzetre adott reakció vagy válasz* Marini és munkatársai (Marini, Glover-Graf & Millington, 2018) megközelítésében felcserélhető fogalmak. Bár a koncepcionális megközelítésekben vannak különbségek, a definíciók nagymértékben átfednek, így ebben a tanulmányban is szinonimaként használjuk őket. Több mint 60 éve a rehabilitációval foglalkozó kutatók és szakemberek által intenzíven kutatott téma a *pszichoszociális alkalmazkodás* kérdése (akár krónikus betegséghez, akár fogyatékosághoz történő alkalmazkodásról van szó). Többféle modell, elméleti keret jött létre a jelenség magyarázatára, melyekben közös, hogy a pszichoszociális alkalmazkodást dinamikus, időben kibontakozó folyamatként írják le, melynek intrapszichés, személyen belüli (megküzdés, kognitív értékelés stb.) és transzperszonális, személyek közötti (társas háló befolyása, környezeti akadályok stb.) elemei egyaránt vannak. Bár eltérő hangsúllyal és a modell strukturális és dinamikus (lineáris,

cirkuláris vagy random) komponenseitől függetlenül, a legtöbb a személyes növekedést és funkcionális alkalmazkodást hangsúlyozza. Pozitív kimenet esetén a személyek többsége a kompetenciák újraépítését és személyes megújulást mutat a folyamat végére.

4.1. Elméleti megközelítések

Livneh és Parker (2005) tanulmányukban öt megközelítéstípus sajátosságait foglalják össze. Az 1960-as évektől az 1970-es évek elejéig a (1) lineáris modellek terjedtek el, melyek ún. szakasz-fázis modellek. Ezek bejósolható szakaszokat és fázisokat feltételeznek az alkalmazkodás előrehaladásával (pl. sokk – tagadás – szorongás – harag – elfogadás – belenyugvás). A kritikai észrevétel ezekkel szemben az, hogy nem (vagy csak ritkán) képesek kezelni az inter- és transzperszonális tényezők interakcióját az intraperszonális pszichés működéssel, és inkább ez utóbbi magyarázatára helyezik a hangsúlyt. Ezek a modellek általában feltételezik, hogy vannak időben egymásra épülő reakciók (előbb az egyik fajta és azt követően a másik fajta), ami mai tudásunk szerint nincs így (egy-egy reakciómodok egymástól időben függetlenül jelennek meg, térnek vissza).

A (2) lineáriszerű modellek (az 1980-as-1990-es években jelentek meg, pl. Livneh és Antonak [2005]; vagy Livneh [2016] nevéhez köthetők) szintén lineáris folyamatnak tartják az alkalmazkodást, de strukturálisan komplexebbek azáltal, hogy figyelmet fordítanak egyéb tényezőkre is. A sérülés/fogyatékoság jellemzői (típus, súlyosság, időtartam stb.), a személyiségjegyek (megküzdési stílus, énfogalom stb.), a környezeti hatások (fizikai akadályok, társadalmi attitűd stb.) már megjelennek a magyarázatokban, bár ezeknek a tényezőknek még csak interaktív vagy mediáló szerepet tulajdonítanak.

Az (3) inga típusú (oda és vissza lendülő) modellek (Charmaz et al., idézi Livneh & Parker, 2005) számításba veszik a fogyatékoság előtti és utáni identitás közötti mozgást, a betegség- és egészségélmény közötti ingadozást. Eszerint a pszichoszociális alkalmazkodás a tartós fogyatékos állapothoz nem más, mint az identitás fokozatos változásainak sorozata egy ingamozgásszerű pályán, melynek mentén reflexiók sora történik a korábbi énkép veszteségeire.

Az (4) interaktív modellek (Kurt Lewin munkásságára támaszkodva pl. Meyerson, Dembo, idézi Livneh & Parker, 2005) a pszichoszociális alkalmazkodás folyamatát egyén és környezet reciprok, ismétlődő interakciójaként értelmezik, melynek során az internális és externális változók fizikai és pszichológiai aspektusai (a személy és az őt körülvevő fizikai és pszichikai mező: otthoni, munkahelyi, társas környezeti feltételek) együttesen hatnak a pszichoszociális alkalmazkodásra.

Utolsóként (5) a katasztrófa káosz és komplexitás elméletet *catastrophe chaos complexity* (CCT) érdemes megvizsgálnunk. A fenti négy modell nehezen kezeli a humán rendszerek komplexitását, és mindegyik feltételezi, hogy maga a fogyatékoság a mentális gravitáció központja (Bishop, id. Marini et al., 2018), vagyis ez a leglényegesebb történés, ami éppen zajlik, a személy kizárólag és főleg ezzel foglalkozik. Ez azonban nincs mindig így. A katasztrófa káosz és komplexitás megközelítés azokon a tudományterületeken, ahol nagyszámú változó sokféle kimenetét kell figyelembe venni, bevált elméleti

keret. A megközelítés nem lineáris, dinamikus és nyitott. Olyan folyamatokat értelmek, amelyek teljességében nem bejósolhatók és nem is mindig folytonosak. A jelentősen megváltozott élethelyzethez történő *pszichoszociális alkalmazkodást* az önszervezés (szelforganizáció) folyamatként tekinti, ami a káosz felől (pl. a korábbi hiedelemrendszer összeomlása, az identitás megkérdőjelezése, érzelmi viharok) a komplexitás (kognitív és viselkedéses reorganizáció a személy és környezet szintjén is) megtapasztalásán keresztül bontakozik ki (Livneh & Parker, 2005).

Marini és munkatársai (2018) leginkább Livneh és munkatársainak számos publikációjára támaszkodva újrastrukturálták a megközelítéstípusokat, és nem öt, hanem hét kategóriába sorolják azokat (szakaszmodellek, szomatopszichológiai megközelítés, fogyatékos-szempontú modell, ökológiai modellek, visszatérő [inga-] vagy integrált modell, a megküzdés tranzakcionista modellje és a katasztrófa káosz komplexitás teória). Ezeket – a területi korlátok miatt – itt nincs módunk kifejteni.

4.2. Az alkalmazkodás folyamata

A *pszichoszociális alkalmazkodás* kutatásának három fő témája, hogy (1) milyen alapfogalmak és jelenségek mentén írható le a folyamat, (2) hogyan lehet mérni, és (3) milyen intervenciókkal támogatható.

Az alábbiakban Livneh és Antonak (2005) cikke alapján mutatjuk be a három témát.

1. Azok az alapfogalmak, melyeket már a múlt század '60-as éveiben leírtak a *pszichoszociális alkalmazkodás jellemzőinek* összegyűjtése során – stressz, krízis, veszteség- és gyászélmény; az énkép átalakulása, stigmatizáltságélmény, életminőség-romlás – máig érvényesek. A folyamatot végigkíséri a bizonytalanság és bejósolhatatlanság élménye. Az egyéni reakciók számos fajtája érvényes és aktuálisan adaptív válasz lehet a helyzetre. Sokk, szorongás, tagadás, depresszió, harag, ellenségesség. Ezek nem egymás után, valamiféle előre meghatározott sorrend szerint jelennek meg, és ha egyszer megjelentek, az alkalmazkodás folyamatában akár később is előfordulhatnak. Nem szakaszokról vagy fázisokról van tehát szó, hanem reakciómódokról, melyek kisebb-nagyobb intenzitással végigkísérik a személyiség újrastrukturálódását, és akkor válnak diszfunkcionálissá, ha tartósan fennmaradnak, és ellehetetlenítik a kognitív belenyugvást, az elfogadást, az énkép helyreállítását és a növekedés megélését, az új személyes, társas, szakmai célokra való törekvést.
2. A *pszichoszociális alkalmazkodás folyamatának* mérésének pszichometriai szempontból megbízható és érvényes eljárásokon kell alapulnia. A nemzetközi gyakorlatban rendelkezésre állnak általános eszközök, amelyek az egészségre, fogyatékos-szempontú, az azzal kapcsolatos szorongásra vagy elfogadásra vonatkoznak, továbbá találunk életminőségre vonatkozó kérdőíveket, illetve vannak sérülés- és problémaszempontú eszközök, amelyek kifejezetten egy-egy állapot kapcsán fókuszálnak a pszichoszociális alkalmazkodás folyamatára. A teljesség igénye nélkül a hazai gyakorlatból kiemelhető az életminőség széles körű vizsgálatán belül a fogyatékos-szempontú és

krónikus betegséggel élő személyek életminőségének vizsgálata (Kullmann, 2010; Kopp, 2008), mely hagyományosan a rehabilitáció sikerességének fontos mutatója, illetve az egészség-szorongás (Köteles, Simor & Bárdos, 2011) vagy a *poszttraumás növekedés* (Kovács, Balogh & Preisz 2012) általános vizsgálatára alkalmas eszközök adaptálása. A különféle fogyatékos-szempontú alkalmazkodás mértékének, folyamatának felmérésére a múlt század '80-as–'90-es éveiben születtek nemzetközi eszközök (pl. *Nottingham Adjustment Scale* [Dodds, Flanigen & Ng, 1993]), de ezek nem kerültek át a hazai gyakorlatba.

3. A *pszichoszociális alkalmazkodás folyamatának támogatásában* többféle intervenciós stratégia ismert. Ezek egy része elméletvezérelt intervenció, vagyis a jól ismert pszichológiai irányzatokhoz kapcsolódó személyiségelméletek (pszichodinamikus, kognitív viselkedésterápia, humanisztikus stb.) klinikai alkalmazásához kapcsolódó terápiás szemléletben folyik a munka. Más része reakcióspecifikus intervenció, vagyis az alkalmazott eljárások az alkalmazkodás folyamatában felmerülő reakciókra (szorongás, depresszió, indulat) szabottan zajlanak, gyakran szupportív hangsúllyal, az érzelmekre és a viselkedéses kimentre koncentrálnak. A nemzetközi gyakorlatban léteznek átfogó klinikai intervenciók is, melyek a kliens és családja számára nyújtanak érzelmi, kognitív és viselkedéses támogatást, a teljes kontextus – vagyis az érintett személy és családja egészségügyi, pszichológiai és szociális szükségleteinek – figyelembevételével, egyéni, csoportos vagy családterápiás keretben. Ezek a szolgáltatások a rehabilitációs intézetekhez, klinikákhoz, illetve fogyatékos-szempontú foglalkozó érdekvédelmi szervezetekhez kapcsolódóan hazánkban is többé-kevésbé elérhetők.

5. A megküzdést segítő konstruktumok és erősségek a személyiségben és a társas környezetben

Az erősségekre építő rehabilitációs megközelítéseknek köszönhetően (Dunn & Dougherty, 2005), valamint a fogyatékos-szempontú értelmezésében a pozitív pszichológiai irány megjelenésével (Snyder & Lopez, 2001) a *pszichoszociális alkalmazkodás* témáján belül is találkozunk a megküzdést, a karakter erősségeit és erényeit előtérbe helyező koncepciókkal (Kim et al., 2016). A pozitív érzelmek, pozitív vonások és pozitív intézmények hármasa alapvető nézetnek számít a pozitív pszichológián belül, és egyrészt alapja, másrészt kibontakozási lehetősége lehet az erősségekre építő megközelítésnek.

5.1. Reziliencia

A *reziliencia* a nehéz körülményekhez való alkalmazkodás pozitív mintázata, melynek következtében az egyén fejlődési kimenetele kedvező a rizikófaktor(ok) (kihívások, megpróbáltatások, veszteségek, traumák stb.) jelenléte ellenére (Masten & Obradovic, 2006; Rutter, 2006; Masten, 2011). A *reziliencia* nem személyiségvonás, és nem egy

egyedi jellemző. Az egyes emberek reziliensen működhetnek bizonyos rizikók, veszélyek, viszontagságok esetén, míg mások felmerülésekor nem. A *reziliencia* az idő előrehaladtával is folyamatosan változik és fejlődik, az emberek reziliensek lehetnek életük egy időszakában, máskor pedig nem (Masten & Tellegen, 2012; Rutter, 2006). A *reziliencia* tulajdonképpen a humán működés pozitív oldalát hangsúlyozza, így minden embernél kiemelt jelentőséggel bír. A reziliens működéshez Bernard (2004) szerint kapcsolódik a társas kompetencia magasabb szintje, a problémamegoldó készségek, az autonómia vagy az énhatékonyság érzése, a célok, a remény és az értelmesség érzése.

A reziliens működéshez a felépülés és a fenntartás is hozzátartozik (Zautra, 2009). A felépülés azt jelenti, hogy a személy milyen mértékben és milyen gyorsan tud visszatérni egy kihívás, veszély után, míg a fenntartás arra vonatkozik, hogy a viszontagságok közben mennyire tudja folytatni az életét (pl. dolgozni, a családjával foglalkozni, kikapcsolódni). Ez utóbbi tényező különösen fontos megváltoztathatatlan, krónikus körülmények esetén, mint amilyen például a szerzett fogyatékoság (Terrill, MacKenzie, Einerson & Reblin, 2019). A fogyatékos személlyé válás traumatikus életesemény, depresszív tünetek, viselkedési problémák is megjelenhetnek, ugyanakkor sokan jól alkalmazkodnak az új élethelyzethez, szubjektív életminőségük kedvező, örömeiket lelik munkájukban, családi életükben (Dunn, Uswatte, Elliott, Lastres & Beard, 2013), az akut stresszre adott reziliens válasz inkább a normának tűnik, nem pedig kivételes esetnek (Terrill et al., 2019). Ugyanakkor a fogyatékos személyek átlagos *rezilienciaszintje* alacsonyabb, mint az átlagpopulációé (Terrill et al., 2016).

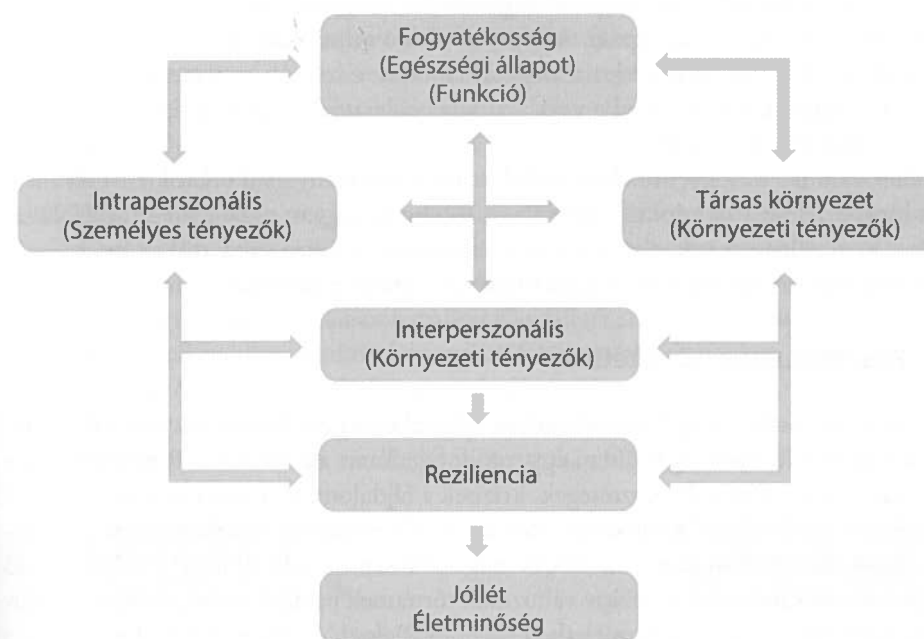
A *reziliencia* hozzájárul a fogyatékos emberek életminőségéhez, módosítja például az internalizált stigma negatív hatásait (Silván-Ferrer, Recio, Molero & Nouvilas-Pallejà, 2020), illetve időskorban a reziliens működés kevesebb depresszív tünettől és jobb életminőséggel jár, még fájdalmak és jelentős kimerültség mellett is (Terrill et al., 2016).

Egy személy rezilienciája számos belső és külső védőfaktor összjátékának eredménye, és fejleszthető, erősíthető. Szerepet játszanak benne biológiai, genetikai, szűkebb és tágabb környezeti, valamint pszichés tényezők is. A tágabb környezet is erősítheti, de jelentősen meg is nehezítheti a reziliens működést, a fogyatékos emberek esetében ilyen tényezők például a környezet akadálymentessége, a támogató szolgáltatások elérhetősége, a kulturális nézetek a fogyatékoságról, az emberek attitűdje a fogyatékos emberekkel kapcsolatban.

Terrill és munkatársai (2019) modelljükben összefoglalták eddigi ismereteinket a fogyatékos emberek rezilienciájával kapcsolatban (lásd az 1. ábrát a 87. oldalon). A modellben a *reziliencia* három tényezőcsoportból áll össze: (1) a rezilienciát elősegítő intraperszonális tényezőkből, (2) interperszonális tényezőkből, melyek befolyásolják a reziliencia fejlődését és kifejeződését, valamint (3) szocioökonomiai tényezőkből, melyek a kontextusát adják az előző két tényezőcsoport dinamikus interakciónak. Ezek összességében azok a tényezők, melyek befolyásolják a megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodást.

A reziliens működéshez legszorosabban köthető intraperszonális tényezők a pozitív érzelmek, megküzdési képesség, az optimizmus, az énhatékonyság és a céltudatosság

(jelentésadás). Az interperszonális tényezők elsősorban a szoros kapcsolatokra vonatkoznak, például a párkapcsolati támogatásra, a kevesebb konfliktusra. Ezek a tényezők szükségesek, de nem elégségesek a rezilienciához, illetve az interperszonális kapcsolatok és az intraperszonális tényezők is kölcsönösen hatnak egymásra. A tágabb társas környezethez tartoznak például a mindennapi élet tevékenységeiben való részvétel, a társadalmi, társas lehetőségek, a támogató környezet, az előítélet- és diszkriminációmentesség, melyek elősegítik a reziliens működést (Terrill et al., 2019).



1. ábra. Reziliencia a fogyatékoság modelljében (Terrill és munkatársai alapján, 2019, p. 315)

Stuntzner és Hartley (2014) kifejlesztettek egy csoportos intervenciót kifejezetten fogyatékos emberek számára, melynek fő célja, hogy erősítse rezilienciájukat a fogyatékosággal összefüggésben. Az intervenció tíz modulból épül fel:

1. A reziliencia fogalma. A szerzők szerint ez a modul a leglényegesebb, hiszen az egész koncepció megértése itt történik, a továbbiakban ennek összetevőit, mondhatni altémáit gyakorolják csoporthelyzetben, illetve a sorra kerülő altémák mentén a személyes élményekre való reflexió zajlik.
2. Pozitív attitűd és életszemlélet. Beállítódás a remény és optimizmus mentén. Ennek lehetőségei és korlátai.
3. Belső elkötelezettség és kontroll. A saját életvezetés feletti kompetencia és kontroll visszaszerzésének fontossága, a belső kontrollélmény megerősítése.
4. A gondolatok és érzések önszabályozása. A gondolkodás és az érzelmek összefüggésének megértése.

5. Állhatatosság és aktív problémamegoldás. A szívós, kihívást kereső, megoldásra irányuló beállítódás és készségek megerősítése.
6. Spiritualitás és hit abban, hogy a dolgok megoldódnak. A spiritualitásra vagy az önmagunkba vetett hitre vonatkozó erősségek felszínre hozása.
7. Megbocsátás és részvétel önmagunk és mások felé. Az önmagunkkal való együttérzés készségeinek gyakorlása.
8. Személyes növekedés és transzcendencia. A fejlődés, kibontakozás személyes és magasabb rendű lehetőségeinek átgondolása, megbeszélése.
9. Társas és családi támogatás. A kapcsolati háló mint védőfaktor.
10. A tanult képességek áttekintése. A záró modult a szerzők az összegzésre, az egyes készségek személyes életbe való aktuális beillesztésének lehetőségére vonatkozó reflexióknak szánják.

Minden modul a kulcsfogalmakkal indul, majd sajátélmény-gyakorlatok következnek, ezek megbeszélése, valamint terv készítése arról, hogy hogyan tudják a résztvevők hasznosítani a rezilienciagyakorlatokat a saját életükben. Ezeken keresztül az intervenció elősegíti a fogyatékos emberek megküzdését, a reziliens működést.

5.2. Poszttraumás növekedés

A szerzett fogyatékossgal járó jelentősen megváltozott élethelyzethez való alkalmazkodás kapcsán fontos megemlíteni egy másik fogalmat, a *poszttraumás növekedést*. Ez arra utal, hogy a traumák, veszteségek, krízisek a fájdalom, szenvedés és stressz mellett lehetőséget is jelentenek a fejlődésre, változásra. *Poszttraumás növekedés* esetén a traumatisztikus eseményt követően a működés magasabb szintje valósul meg, a krízissel való megküzdés eredményeként pozitív változások történnek például az önészlelésben, a társas kapcsolatokban, az életszemléletben (Kovács, Balogh & Preisz 2012). Ez a jelenség hasonló, de nem ugyanaz, mint a *reziliencia*, mivel a reziliens működés nem jelent magasabb szintű funkcionálást a korábbinál (Urbán & Kovács, 2016). Ugyanakkor Masten és Wright (2010) szerint a *rezilienciának* több útja, módja lehetséges, és a *poszttraumás növekedés* ezek közül az egyikhez, az átalakuláshoz tartozik.

A trauma olyan intrapszichikus, „szeizmikus” történés, esemény, melynek során az átélő, elszennedő személy korábbi kognitív sémái, globális hiedelemrendszere megkérdőjeleződik, összeomlik. A traumával való megbirkózás azonban egy új, a trauma előttinél jobb szerveződést, fejlettebb értékrendet is megalapozhat. Tedeschi és Calhoun (2005) ez utóbbi folyamatot nevezte *poszttraumás növekedésnek*, melynek területei az élet fokozottabb megbecsülése, a prioritások átalakulása, a meglévő kapcsolatok intenzívebb átélése, a fokozott személyes erő és ezzel együtt a sérülékenység egyidejű érzete, valamint új lehetőségek, életpályák kibontakoztatása, a spirituális fejlődés lehetőségei.

A trauma következtében kialakuló *akcidentális krízis* elsöprő erejű negatív reakciók sorát indíthatja el, melyek megküzdő viselkedést tesznek szükségessé. Beindul az élmény intenzív kognitív feldolgozása, ami először gyakran automatikus, betolakodó gondolatok, rágódások formájában, majd egyre tudatosabb, kontrolláltabb módon zajlik.

Az élethelyzetet kísérő distressz, ami aktívan tartja a kognitív feldolgozást, nem szűnik meg, a folyamat végére a trauma eseménye negatív élmény marad, de a traumát átélők képessé válnak saját traumanarratívumuk kialakítására. A trauma az élet narratívum részévé válik, a történetek saját, koherens történetként való elbeszélését teszi lehetővé, melyben megnyilvánul a törekvés a világról és a személy önmagáról alkotott sémáinak új elvek mentén való helyreállítására (Tedeschi & Calhoun, 2005).

A szerzett fogyatékossgok, a rehabilitációs és gyógypedagógiai pszichológia perspektívájából is értelmezhető a *poszttraumás növekedés* koncepciója. A fogalom egyaránt utal a folyamatra és a kimenetre, melyek időbelisége miatt fontos különbséget tenni közöttük. Közvetlenül a trauma elszennedése utáni időszakban megjelenhet a növekedés pozitív illúziója, az a tendencia, hogy a személy (és gyakran környezete is) a negatív információkat figyelmen kívül hagyja, így csökkentve az átélt distressz és ellenséges érzések szintjét. Ilyenkor még jelen lehet a gyógyulásba vetett csalóka bizakodás, mely jelenség tapasztalható többek között a koponya- vagy gerinc sérült személyeknél, illetve a balesetet szenvedett és ennek következtében látássérültté vált személyek esetében is, nem sokkal a trauma után. Rövid ideig, főleg a kezdeti időszakban ez adaptív lehet, hiszen áteszt a trauma utáni sokkon, tartós fennmaradása azonban a realitás elkerülését eredményezheti. A *poszttraumás növekedés* érdekében a konstruktív folyamatok fokozatosan felváltják az illúziókat. Elliot (idézi Tallman & Hoffman, 2017) integratív dinamikus modelljének (2. ábra) központi tétele a személy és környezetének dinamikus kapcsolata, beleértve a pszichoszociális változók (demográfiai jellemzők, viselkedésmintázatok, a fogyatékossg jellege) hatását is.



2. ábra. A növekedés dinamikus modellje Elliot és munkatársai alapján (idézi Tallman & Hoffman, 2017, p. 138)

Az egyén tartós, rá jellemző sajátosságai és az őt körülvevő környezet hatásai befolyásolják az élménymegélést és a kognitív kiértékelési folyamatokat, melynek kimenetei hatással vannak a pszichológiai jóllétre és a fizikai egészségre egyaránt. Utóbbi kettő kölcsönös egymásra hatásával is számol a modell, mely egy időben dinamikus kibontakozó folyamatként magyarázza a *poszttraumás növekedést* (Tallman & Hoffman, 2017).

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Bernard, B. (2004). *Resiliency: What we have learned*. San Francisco: WestEd.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In Vasta, R. (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–249). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Dávid A., Gadó M., & Csákvári J. (2008). *Látássérült emberek elemi és foglalkozási rehabilitációja*. Budapest: FSZK.
- Dodds, A. G., Flannigan, H., & Ng, L. (1993). The Nottingham Adjustment Scale: a validation study. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 16(3), 177–184.
- Dunn, D. S., & Dougherty, S. B. (2005). Prospects for a positive psychology of rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 305–311.
- Dunn, D. S., Uswatte, G., Elliott, T. R., Lastres, A., & Beard, B. (2013). A Positive Psychology of Physical Disability: Principles and Progress. In Wehmeyer, M. L. (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 427–441). Oxford University Press.
- Egészségügyi Világszervezet (2004). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Budapest: EVSz–EszCsM–OEP.
- Huszár I., Kullmann L., & Tringer L. (2000). *A rehabilitáció gyakorlata*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt.
- K. Horváth Zs. (2018). Művészet, terápia és hermetikus beavatás. Menedék a tudószanatóriumban: dr. Levendel László gyűjteménye. *Prae*. Letöltve: 2022.02.10. <https://www.prae.hu/article/10426-muveszet-terapia-es-hermetikus-beavatas/>
- Kim, J. H., McMahon, B. T., Hawley, C., Brickham, D., Gonzalez, R., & Lee, D. H. (2016). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a virtue based model. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(1), 45–55.
- Kopp M. (szerk.) (2008). *Magyar lelkiállapot 2008 – Esélyerősítés és életminőség a mai magyar társadalomban*. Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Kovács É., Balog P., & Preisz L. (2012). A Poszttraumás Növekedésérzés Kérdőív pszichometriai mutatói hazai mintán. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 13(1), 57–84.
- Köteles F., Simor P., & Bárdos G. (2011). A Rövidített Egészségsszorongás-kérdőív (SHAI) magyar verziójának kérdőíves validálása és pszichometriai értékelése. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 12(3), 191–213.
- Kullmann L. (2010). Az életminőség vizsgálata. In Vekerdy-Nagy Zs. (szerk.), *Rehabilitációs orvoslás* (pp. 119–122). Budapest: Medicina.
- Livneh, H. (2016). Quality of life and coping with chronic illness and disability: A temporal perspective. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(2), 67–83.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (2005). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling and Development*, 83(1), 12–20.

- Livneh, H., & Parker, R. M. (2005). Psychological adaptation to disability perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49(1), 17–28.
- Marini, I., Glover-Graf, N. M., & Millington, M. J. (2018). *Psychosocial aspects of disability: Insider perspectives and strategies for counselors*. New York: Springer Publishing Company.
- Masten, A. S. (2011). Resilience in children threatened by extreme adversity: Frameworks for research, practice, and translational synergy. *Development and Psychopathology*, 23(2), 49–506.
- Masten, A. S., & Obradovic, J. (2006). Competence and Resilience in Development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 13–27.
- Masten, A. S., & Wright, M. O. (2010). Resilience over the lifespan: Developmental perspectives on resistance, recovery, and transformation. In Reich, J. W., Zautra, A. J., & Hall, J. S. (Eds.), *Handbook of adult resilience* (pp. 213–237). New York: The Guilford Press.
- Masten, A. S., & Tellegen, A. (2012). Resilience in developmental psychopathology: Contributions of the Project Competence Longitudinal Study. *Development and Psychopathology*, 24(2), 345–361.
- Pintér J. N. (2018). *A krónikus betegségek lélektana. Válság és megújulás*. Budapest: L'Harmattan.
- Rutter, M. (2006). Implications of Resilience Concepts for Scientific Understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 1–12.
- Sabin, J. E. (1990). Joseph Hersey Pratt's cost-effective class method and its contemporary application: Some problems in biopsychosocial innovation. *Psychiatry*, 53(2), 169–184.
- Silván-Ferrero, P., Recio, P., Molero, F., & Nouvilas-Pallejà, E. (2020). Psychological Quality of Life in People with Physical Disability: The Effect of Internalized Stigma, Collective Action and Resilience. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1802. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051802>
- Snyder, C. R., & Lopez, S. J. (Eds.) (2001). *Handbook of positive psychology*. New York: Oxford University Press.
- Stuntzner, S., & Hartley, M. (2014). Resiliency, coping, and disability: The development of a resiliency intervention. *ACA's VISTAs*, Spring. Letöltve: 2022.02.10. https://www.researchgate.net/publication/264416627_Stuntzner_S_Hartley_M_2014_Resiliency_coping_and_disability_The_development_of_a_resiliency_intervention_ACA%27s_VISTAs_Spring_Issue
- Tallman, B. A., & Hoffman, A. C. (2017). Meaning making concerning acquired disability. In Altmaier, E. M. (Ed.), *Reconstructing Meaning After Trauma: Theory, research, and practice* (pp. 133–151). Elsevier Academic Press.
- Tedeschi, R., & Calhoun, G. (2005). Poszttraumás növekedés: elméleti alapok és empirikus bizonyítékok. In Kulcsár Zs. (szerk.), *Téher alatt* (pp. 35–67). Budapest: Trefort Kiadó.

- Terrill, A. L., Molton, I. R., Ehde, D. M., Amtmann, D., Bombardier, C. H., Smith, A. E., & Jensen, M. P. (2016). Resilience, age, and perceived symptoms in persons with long-term physical disabilities. *Journal of Health Psychology*, 21(5), 640–649.
- Terrill, A. L., MacKenzie, J. J., Einerson, J., & Reblin, M. (2019). Resilience and Disability. Intrapersonal, interpersonal, and social environment factors. In Dunn, D. S. (Ed.), *Understanding the Experience of Disability: Perspectives from Social and Rehabilitation Psychology* (pp. 313–327). New York: Oxford University Press.
- Urbán N., & Kovács L. (2016). A pszichológiai reziliencia, mint integrált alkalmazkodó rendszer. *Honvéddorvos*, 68(3–4), 43–50.
- Zautra, A. J. (2009). Resilience: One Part Recovery, Two Parts Sustainability. *Journal of Personality*, 77(6), 1935–1943.
- Zichy G. (1915). *A félkezű ember. Utasítások, miként lehetsz félkézzel önálló*. Budapest: Franklin.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- Bujdosó B., & Kemény F. (2008). *Fogyatékoság és rehabilitáció*. Budapest: Nemzeti Szakképzési és Felnőttképzési Intézet.
- Könczei Gy. (2009). *Bevezetés a komplex rehabilitációba*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

A CSALÁD ÉS A FOGYATÉKOSSÁG PSZICHOLÓGIAI ÖSSZEFÜGGÉSEI

Garai Dóra, Prónay Beáta, Borsos Zsófia

Jelen fejezet a kontextuális nézőpont felől közelít a fogyatékos ember megértéséhez. Írásunk nagy részében olyan modelleket mutatunk be, amelyek jól használható értelmezési keretet adnak a fogyatékos ember és családja közötti kölcsönhatások felismeréséhez, értelmezéséhez. A fejezet második részében két gyakorlati módszert és azok sajátosságait ismertetjük fogyatékos emberek számára nyújtott szolgáltatások esetén. A fejezet célja, hogy az Olvasó széles körű ismereteket szerezzen e témában, s az itt leírtak hozzájáruljanak ahhoz, hogy majd képessé váljon a fogyatékos emberekkel kapcsolatos munkában kontextuális szemléleti keretben tudatosan megtervezni szakmai beavatkozásait.

1. Bevezetés

A családdal való foglalkozás egyre kiemelkedőbb szerepet kap az elmúlt évtizedekben a fogyatékos emberekkel való munkában, megtapasztalva azt, hogy a szűk közösség életkörülményei, pszichés megküzdőképessége fontos szerepet játszik a fogyatékos családtag fizikai és pszichés egészségének megőrzésében, jóllétében (Sieh, Dikkers, Visser-Meily & Meijer, 2012). Emellett a fogyatékoság jellegzetességei és a vele való megküzdés is alapvetően meghatározza a család életvitelét, működésmódját, tagjainak életkilásait, szerepeik alakulását (Marinelli & Dell Orto, 1999; Livneh & Antonak, 1997; Lewandowski, Palermo, Stinson, Handley & Chambers, 2010). A szemléletváltásnak köszönhetően a családtagokkal való munka céljaként a pusztán konzultáció helyett a család működésbeli változását, a családtagok hiedelemrendszerében, gondolkodásában, viselkedésében bekövetkező változást jelöljük meg, javítva ezzel a család mint egész egyensúlyi állapotát és alkalmazkodását.

Mit értünk ma a család fogalmán? A jelenlegi családkonceptiók közötti eligazodást bonyolítja az a tény, hogy e fogalom meghatározására politikai, társadalmi, szakmai közösségek is igényt tartanak. A szűkebb, normalizáló koncepciók kirekesztik értelmezési keretükből az elmúlt évszázad társadalmi változásainak nyomán létrejött új családi létezési formákat. A 21. századi felfogásnak sokkal elfogadóbbnak, tágabbnak kell lennie nemcsak abban az értelemben, hogy a koncepcióba beemeli a családi formák sokszínűségét, hanem olyan tekintetben is, hogy a család alapjaként nem kizárólagosan a vérségi

köteléket ismeri el, hanem az elköteleződést – hivatalos szentesítés vagy vérségi kapcsolat nélkül is. A család rendszerszintű működéséről szóló szakmai elgondolások átfogó keretet biztosítanak sokféle család működéseinek megértéséhez.

További szemléletváltásnak lehetünk tanúi abban az értelemben is, hogy a „normális” családi életbe – az új felfogás szerint – beletartoznak a nehézségek és az azokkal való szembenézés is. Ebben az értelemben a krízisek (pl. sérülés, a fogyatékos, a krónikus betegség) nem egyedülálló élmények, hanem minden családban előforduló élethelyzetek. A családi működés megítélésében a kulcs az, hogy nem a tartalomra (van-e fogyatékos családtag, vagy sem) helyezzük a hangsúlyt, hanem a folyamatokra, amely minden családot ugyanúgy érintenek: az állandóság megőrzése és a folyamatos változás, rugalmas alkalmazkodás kettősségére (Goldenberg & Goldenberg, 2008).

Annak érdekében, hogy a fogyatékoság támasztotta kihívásokat és a családi megküzdést normatív értelmezési keretben tudjuk megragadni, olyan tudományos modellekre van szükség, amelyek a fogyatékoság tényén, fejlesztési lehetőségeinek mikéntjén túl a kontextus felől közelítenek. Figyelembe vesszük az idői faktort, a szűkebb és tágabb szociális közeg működésének hatásait (hogy e közegben mit jelent a fogyatékoság ténye) és a közegben működő kölcsönhatásokat. Irányt mutatnak a beavatkozási pontokra, azok lehetséges módjaira.

2. A család fejlődéslélektani dimenziója: az életciklus-szemlélet

Minden család élete állandó időszakok és átmeneti korszakok folytonos változásában halad előre. A családnak egyszerre kell megteremtenie a stabilitást önazonosságának fenntartására, és egyszerre kell változnia, alkalmazkodva az új élethelyzetek kihívásaihoz. A fejlődésnek ez a dialektikája megterhelő lehet, kríziseket okozhat. A sikeres megküzdés, a belső és külső erőforrások mozgósítása ugyanakkor elvezet a *reziliencia* kialakulásához. A *családi életciklusok* váltakozását a családtagok – többnyire a gyermekek – pszichológiai szükségleteinek változásai mozdítják előre. Az így kialakult *normatív krízisek* a fejlődés természetes velejárói, egy-egy fejlődési feladat kapcsolódik hozzájuk, amelyek megoldásában támogathatjuk a családokat. Más életesemények, mint pl. egy fogyatékos kisbaba születése vagy a felnőttkorban szerzett fogyatékoság olyan *paranormatív krízishelyzetek*, amelyek nem fordulnak elő minden ember életében, ezért kevésbé kiszámíthatóak, kevesebb viselkedési, megküzdési mintával rendelkezünk ezek megoldására. Egyes családok elakadhatnak egy fejlődési feladat megoldásában, amelynek megoldatlansága áthúzódhat a következő életciklusokba is. Esetenként a krízis lehet annyira megterhelő, hogy a család kerete szétesik. A krízishelyzet megoldása nem egyszerűen új családi szerepek megtanulását jelenti, hanem azt, hogy a családtagok egymáshoz való viszonya átalakul, a család újfajta módon kezd el saját keretein belül működni.

A családi életciklusok fejlődési feladatait, azok érzelmi vetületeit és a várható kihívásokat összefoglaló táblázatokban jól szemlélteti Goldenberg & Goldenberg (2008),

valamint Gladding (2000) munkája. A fogyatékoság megjelenése vagy megléte további kihívásokat támaszt a családdal szemben. Fogyatékos kisbaba születésekor, illetve a korai évek alatt a kihívást a gyermek atipikus fejlődésének jeleivel való szembesülés és a más-képpen fejlődő kisgyermek érzelmi elfogadása jelenti. Ez a folyamat gyakran jár gyásszal, büntudattal, szorongással. Maga a diagnózishoz vezető út is lehet rögös, sok bizonytalanságot keltve a családtagokban. Ilyenkor újra kell szervezni a családi kapcsolatokat és működést a fogyatékos kisgyermek szükségletei mentén, miközben a család a kapcsolati hálójának átrendeződését is megéli.

Az intézményes elhelyezés (óvoda, iskola) bekövetkeztével a szülők erőteljesen szembesülnek a gyermek elhelyezésének nehézségeivel, állandó küzdelem folyik a megfelelő ellátások megtalálásáért. A szakemberekkel való kapcsolatban fokozott függés alakulhat ki. A családi működés a családi életciklus kezdeti szakaszához hasonlóan továbbra is nagyobb összefogást és szigorúbban szabályozott működést követel meg, fokozva ezzel a családtagok kimerülésének veszélyeit.

Kamaszkorban és fiatal felnőttkorban vége szakad a közintézményi ellátásnak, amely általában mély krízist okoz az addig jól működő családok életében is. A szülőtől való függés elhúzódása, a kortárs, sorstárs kapcsolatok megélése a megszokottól erőteljesebb támogatást igényelhet a szülőktől, ami megint nehezíti a szülőtől való érzelmi és fizikai függetlenség kialakulását. A párkapcsolat, szerelem, szex kérdései éppúgy felmerülnek a fogyatékos kamaszok, fiatalok életében is, de kevesebb jól bejáratott séma és sok előítélet nehezíti a család és a fiatal számára megfelelő válasz megtalálását. A jövőtől való félelem is egyre jobban megjelenik a családtagok megélésében.

Felnőttkorban a családi fészkek nem üresednek ki, a szülőktől való függés nagyon sokáig fennmaradhat. Az ellátórendszer hiányosságaiból eredően nagyon nehéz megfelelő önálló lakhatást, önálló munkát találni a fogyatékos felnőttnek. A szülők testi-lelki kimerülése ekkorra általában egyre inkább kézzelfogható. Szükség van a családok erőforrásainak újraszervezésére a fogyatékos felnőtt gondozásában, melynek során hangsúlyosabban merül fel a testvérek szerepvállalásának kérdése is. A szülők elvesztése, a fogyatékos felnőtt biztonságos életkörülményeinek kialakítása vagy éppen az élettől való elbúcsúzás a fogyatékos ember életének végén szintén sok családi támogatást igényel.

A *családi életciklus modellt* számos kritika érte (Goldenberg & Goldenberg, 2008). A modell későbbi kiegészítései e kritikákra való válaszként születtek. Kurimay (2004) arra hívja fel a figyelmet, miként kapcsolódnak össze az egyéni és a családi életciklusok, és milyen sajátos kombinációk alakulhatnak ki akár az egyéni, akár a családi életciklusban bekövetkező etolódásból adódóan. McGoldrick és Carter (2003) kiegészítése az eredeti modellhez nagyobb hangsúlyt fektet arra, hogy a családokra nehezedő nyomás nemcsak az egyéni szükségletek megváltozásából ered (*horizontális stresszorok*), hanem vannak ún. *vertikális stresszorok* is, amelyeket a család generációkon átívelő hiedelem-, viselkedés- és kapcsolati mintái, a családi történelem és genetikai örökség hordoz (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Szakemberként tudatában kell lennünk a családra nehezedő nyomás általános természetének és egyediségének ahhoz, hogy támogatni tudjuk a családot az életciklusukhoz és lehetőségeikhez illő leghatékonyabb válaszok kidolgozásában.

3. A fogyatékoság hatása a család rendszerére és a családon belüli szerepekre

A család több mint a tagok összessége: egymáshoz kapcsolódó tényezők bonyolultan szervezett és tartósan működő egysége. E rendszer általános érvényű működéséről, szabályairól, kereteiről a rendszerszemlélet ad átfogó képet (Goldenberg & Goldenberg, 2008). A jelen fejezetben, a terjedelmi korlátok miatt csak a fogyatékoság családi rendszerre gyakorolt hatásaival foglalkozunk. Kontextuális nézőpontból szemlélve a fogyatékossgal együtt járó kihívásokat (pl. viselkedési és magatartási problémákat) ugyanis nem egyedül a fogyatékos családtag egyéni jellemzőiként fogjuk fel, hanem az adott kontextus szereplői közötti működések egymásra hatásaként is.

Korai szakirodalmakban a fogyatékoság családi rendszerre tett hatásának leírásakor gyakran találkozunk azzal a patologizáló szemlélettel, amely a hatásokat negatív szempontból, túlságosan általánosítva tárgyalja (pl. „az anyák hajlamosak feláldozni önmagukat”, „az apák általában elhagyják a családot”) (Power & Dell Orto, 2004; Seligman & Darling, 2007; Kálmán, 2003, 2010). Ezek a jelenségek azonban sohasem elszigeteltek, nem rendelhetők egyetlen személyhez, hanem mindig az alrendszerek kölcsönhatásai-ként érthetők meg a maguk teljességében.

Fogyatékos kisgyermek születésekor a házastársi alrendszer működtetése gyakran hosszú távon is háttérbe szorul. A hagyományos szerepelvárásoknak megfelelően főként az anyák feladata lesz a fogyatékos kisgyermek ellátása, fejlesztése, ami átrendezi eddig gyakorolt szerepeinek körét: míg bizonyos szerepei (feleség, munkatárs, barátnő stb.) háttérbe szorulhatnak, addig új szerepek alakulhatnak ki (fejlesztő, aktivista stb.). A fogyatékos kisgyermek körüli aktív jelenlét segíti a traumával való megküzdést. A hagyományos férfiszerepnek megfelelően a férfiak gyakran kizárólagos módon kerülnek családfenntartó szerepbe, míg más szerepeiket, az anyákhoz hasonlóan, szintén elvesztik. A gyermek körüli aktív teendőkből kiszorulva nagyobb szerepbizonytalanságot élhetnek meg az apa–gyermek-alrendszerben, távolmaradásukat sokszor negatív személyes tulajdonságokkal magyarázzák, nem véve figyelembe a rendszer felépítésének sajátos átrendeződését.

A fogyatékoság megjelenése átrendezheti a testvéri alrendszert is. Az ép testvér felé könnyebben kialakulhatnak nagyobb elvárások (saját szükségleteiről való lemondás, fokozott indulatkezelés, szülői funkciók átvállalása), amely megnehezíti számára, hogy életkorának megfelelő életet élhessen. A testvéri kapcsolat azonban új készségek megtanulását, gazdagodást is jelenthet mind a fogyatékos, mind az ép testvér számára: a fogyatékos kisgyermek egyenrangú kapcsolati mintában nagyobb eséllyel fedezheti fel saját képességeit és azok határait, fejlesztheti társas készségeit. Az ép testvér empátiát, a másik nézőpont tiszteltét, rugalmas, nyitott előítélet-mentes gondolkodást tanulhat. A korai hatások, a sajátos szociális tanulási helyzet minden fél számára személyiségalkító iskola, meghatározhatja a felnövekvő generáció életszemléletét és hivatásválasztását a későbbiekben.

A nagyszülői alrendszer gyakran sokkal aktívabb gondozói szerephez jut a családtagok megnövekedett szükségletei nyomán, a nukleáris család és a tágabb család határa átjárhatóbbá válhat, bonyolultabb szerepkapcsolatok alakulhatnak ki, akár hosszú évtizedekre meghatározva egy-egy családtag helyét és lehetséges szerepeit.

A fogyatékoság nemcsak a szerepeinket rendezheti át, hanem az egyes szerepekhez fűződő funkciókat is. A rigid, hagyományos szerepleírások nem segítik a családon belüli szerepek rugalmas átalakítását, míg a szerepek hajlékonyabb felfogása segíthet az egyensúly kialakításában.

Ebben az alfejezetben a család mint mikrorendszer változásait tekintettük át a fogyatékoság megjelenésekor, de nem feledkezhetünk meg a hatások *ökoszisztémás megközelítéséről*¹ sem. Azok a társas kapcsolatrendszerek, társadalmi intézmények, kulturális, gazdasági, politikai és vallási rendszerek, amelyben a család él, visszahatnak a családra, s alapvetően meghatározzák a fogyatékossgal való viszonyulását, működési lehetőségeit.

Amikor a család tágabb kapcsolatrendszerét vizsgáljuk, akkor is sajátos átrendeződésnek lehetünk tanúi: a fogyatékos gyermeket nevelő családok gyakran számolnak be korábbi baráti kapcsolatok elvesztéséről. Ezzel párhuzamosan azonban a kapcsolati háló gazdagodása is megfigyelhető: a családok új kapcsolatokat építenek ki sorstárscsaládokkal, szakemberekkel, érintett csoportokkal. Az internet világában megjelenő, virtuálisan szerveződő sorstárscsoportok támogatásának pozitív hatását sem szabad alábecsülni, különösen azoknál a családoknál, akik a fogyatékossgal okozta kihívások miatt a valóságban elszigetelődnek. A virtuális csoportok, blogkövetők fontos támogató funkciókat láthatnak el a fogyatékos személy és családtagjai életében: információkat nyújthatnak elérhető szolgáltatásokról, gyógymódokról, támogatási lehetőségekről, és érzelmi támogatást biztosíthatnak a nehéz időszakokban (Kéthely & Soos, 2014).

4. A fogyatékoság hatása a családi működésre²

Úgy tűnik, hogy a fogyatékoság családra gyakorolt hatásmechanizmusában kiemelkedő szerepe van a családi működésnek: a családi működés faktorai tompíthatják vagy éppen felerősíthetik a családtagokra háruló, fokozott alkalmazkodást kívánó stresszt.

Mit értünk családi működés alatt? A klasszikus elméletek szűk értelemben, a családtagok közötti kölcsönhatások – általában a kontroll, az érzelmi közelség és az ezekről való kommunikáció – dimenzióira fókuszálva tárgyalják a kérdést, a környezeti kontextust kevésbé véve figyelembe. John Rolland (1994, 2012) normatív megközelítése, a Családi Rendszer Egészségmodellje (*Family System Health Model*), a helyzethez való rugalmas

¹ Bővebben lásd az 1. fejezetet.

² A családi működésre vonatkozó nemzetközi kutatások azonos elméleti keretben tárgyalják a fogyatékossgal és a krónikus betegség hatásait. A magyar gyógypedagógiai hagyományokat követve a jelen fejezetben a fogyatékossgal szűkebb értelmezését használjuk azzal a kitéréssel, hogy a *fogyatékossgal*, *fogyatékos ember* kifejezés minden esetben behelyettesíthető a *krónikus betegség*, *krónikusan beteg ember* fogalmakkal.

alkalmazkodásban és az egyes dimenziók illeszkedésében látja a hatékony családi működés kulcsát. A klasszikus megközelítések közül az egyik legnevesebb David Olson *Circumplex*-modellje, amelyhez kapcsolódó mérőeljárás az Olson-féle *Családteszt* (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* [FACES IV]) (Olson & Gorall, 2003; Olson, Gorall & Tiesel, 2006). A modell szerint a családok működése két lényegi faktorról leírható. A *kohézió* dimenziója a családtagok közötti érzelmi légkör, kötődés, kapcsolódás minőségére vonatkozik. A családi működés másik lényeges aspektusa a *flexibilitás* dimenziója pedig arra, hogyan alkotják meg és alkalmazzák a családon belül a családi élet kereteit adó szabályokat. E két dimenzió különbségeinek leírásával mintegy 25-féle párkapcsolat- és családtípus írható le. A képet tovább árnyalja két kiegészítő skála, amelyek a családi működés két lényeges további faktorára utalnak, ezek a kommunikáció és a családi élettel való elégedettség érzése.

Egy másik jól ismert modell, a McMaster Egyetemen Epstein és munkatársai (Epstein, Baldwin & Bishop, 1983) által kidolgozott *McMaster-modell* a családi működés faktoraiként 6+1 tényezőt azonosított: (1) problémamegoldás, (2) kommunikáció, (3) szerepek, (4) érzelmi válaszkészség, (5) érzelmi bevonódás, (6) viselkedéskontroll, (+1) összefoglaló skála: általános működés. A modellhez kidolgozott vizsgálóeljárás, a FAD (*Family Assessment Device*) e tényezőket három területen méri: alapfeladatok és fejlődési feladatok ellátása, kockázatok kezelése (Danis, Lakatos, Ney, Tóth & Gervai, 2005). E két modellből is látható, hogy a családon belüli érzelmi kapcsolatok minősége és a családi feladatok megoldására kidolgozott szabályok és szerepek működtetése kulcstényezők lehetnek a családot ért nehézségek, traumák feldolgozásának sikerességében. Hogyan alakulnak ezek a tényezők a fogyatékos gyermeket nevelő családoknál?

Garai és Kovács (2014) fogyatékos és ép fejlődésű gyermekeket nevelő szülőkkel vették fel az Olson-féle Családteszt (FACES IV) magyarra adaptált változatát. Az eredmények összességében azt mutatták, hogy nincs lényegi különbség az ép és a fogyatékos gyermekeket nevelő családok érzelmi kötődésének minőségében: éppúgy előfordulnak érzelmileg jól és kevésbé jól működő családok mindkét csoportban. A flexibilitás tekintetében azonban a fogyatékos gyermekeket nevelő családok mintha rigidebben, beszabályozottabban működnek. A kutatók feltételezése szerint ez a működés abból ered, hogy a fogyatékos kisgyermek ellátása, fejlesztése megnövekedett terheket ró a családra, amelyek menedzselése szigorúbb életvitel felé tolja el a családi működést. Ezek az eredmények egybehangoznak Marsac és Alderfer (2011) daganatos gyermekeket nevelő családokkal készült kutatásának eredményeivel, melyek szerint a hosszan fennálló krónikus betegséggel való küzdelem a családi működést az összerosódottság (a kohézió dimenziója) és a rigiditás (a flexibilitás dimenziója) felé mozdította el. Ugyanakkor a rigidebb és összerosódott családi működés az anyák és apák határozott érzelmi kontroll viselkedésével járt együtt a gyermeknevelés során. Ez a családi működés Olsonék eredeti értelmezésében a rosszul funkcionáló családok jellemzője. Ha azonban figyelembe vesszük a kontextust – a krónikus betegséggel vagy a fogyatékossgal való küzdelmet –, akkor a családi összefogás és a beszabályozottabb működés és a nagyobb érzelmi kontrollra való törekvés a fennálló helyzetre adott adaptív válasznak tekinthető.

Ha figyelembe vesszük az idői faktort is, akkor elmondható, hogy más megküzdési módokra, más családi működésre van szükség a fogyatékossgal megjelenésekor és az azzal való hosszú távú együttélés során.

John Rolland (1994, 2012) többször is továbbfejlesztett elméleti modelljével (Családi Rendszer Egészségmodellje; *Family System Health Model*) újfajta megközelítést és számos tekintetben friss szempontokat hozott a fogyatékos emberek családjairól való gondolkodásunkba.

Rolland fejlődési modellje szisztematikus áttekintést nyújt a családi alkalmazkodásról fogyatékossgal esetén; számol az idővel, figyelembe veszi a családi élet komplexitását és sokszínűségét, valamint az ellátás és a segítségnyújtás lehetőségeit. A modell három dimenziót különít el: (1) a fogyatékossgal pszichoszociális jellegzetességei, (2) a család tulajdonságai, (3) az idő.

4.1. A fogyatékossgal pszichoszociális jellemzői

Megjelenés. Hogyan alakul ki a fogyatékossgal? A hirtelen megjelenés inkább gyors, praktikus megoldásokat igénylő alkalmazkodást kíván a családtól, a szakemberek részéről pedig krízisintervenciót. A lassú, fokozatos funkcióromlás viszont időt ad az érzelmi, operatív és működésbeli alkalmazkodásra. Ilyenkor hosszabb időintervallumon átnyúló, kevésbé intenzív, támogató konzultációra van szükség.

Időbeli lefutás. A fogyatékos állapot lehet progresszív, állandó vagy ciklikusan kiújuló, epizodikus, ami befolyásolhatja azt, mennyire látják az érintett személyek kontrollálhatónak az állapotot. Ez pedig alapvetően meghatározza az állapottal való megküzdés sikerességét vagy sikertelenségét.

Kimenetel. Az egyik legalapvetőbb faktor, hogy a fogyatékossgal típusa mennyire, milyen fokban befolyásolja a személy életminőségét és veszélyezteti az életet.

Az akadályoztatás jellegzetességei. A fogyatékossgal érintheti a kogníciót, az érzékelést/ észlelést, a mozgást, az állóképességet, az erőnlétet, a fizikai megjelenést, a társas beilleszkedést, más-más típusú kihívást jelentve a család számára. Az állapot kiszámíthatósága segítheti a családtagok alkalmazkodását, míg a kiszámíthatatlan állapotok növelik a családtagok által átélt stresszt (Eddy & Engel, 2008; Povee, Roberts, Bourke & Leonard, 2012).

4.2. A család jellemzői

A *családi működés* faktora elsősorban a családon belüli szabályok alkalmazására, valamint a családon belüli szerepek értelmezésére és gyakorlására vonatkozik. Jó mutatója a család rugalmasságának, azaz annak, hogy krízishelyzet esetén a család mennyire könnyen tudja saját működésmódját felülbírálni és új működési elveket kidolgozni.

A *család érzelmi légköre* a családtagok közötti kapcsolatok minőségére utal. Krízishelyzet esetén a jól működő családok tagjai összefognak, a kohézió erősödik, míg a nehézségekkel való megküzdés az ambivalens családi kapcsolatokat szétfeszítheti, azzal fenyegetve, hogy a fogyatékos családtag támogató családi háttér nélkül marad.

A családra vonatkozó idői dimenzió a családi életciklus és a családtagok egyéni életciklus-kihívásait és fejlődési feladatait veszi figyelembe. A fogyatékoság felboríthatja az egyes családi életciklusokhoz illeszkedő működést.

A család érték- és hiedelemrendszere arra vonatkozik, hogy mit gondol a család az egészségről, a fogyatékoságról, a normalitásról, a kiváltó okokról, a fogyatékoság családra tett hatásáról, a család jövőbeli kilátásairól, a fogyatékos állapot kimeneteléről. A hiedelemrendszer fontos eleme a spiritualitáshoz való viszony. A hitrendszer befolyásolja a fogyatékoság értelmezését és az annak nyomán kialakuló megküzdést.

A transzgenerációs történelem hordozza azokat a múltbeli történeteket és felhalmozódó családi tapasztalatokat, amelyek a családi tudattalan részévé válva kihatnak a jelenre. A családi történelem feltárása nyomán beazonosíthatóvá válnak a család erősségei és gyengeségei. Azoknak a családoknak a megküzdési kapacitása, ahol a felmenő generációk életében sok veszteség, trauma fordul elő, kiürül (Losonczy, 2005), aktuális nehézségek esetén könnyebben roppannak össze, képtelenek megküzdni akár a fejlődési krízisek által támasztott kihívásokkal is.

Rolland (2012) modelljében kiemeli, hogy a fenti dimenziók (fogyatékoság, család) jellegzetességei nem önmagukban jók vagy rosszak, hanem a dimenziók változóinak illeszkedése az, ami a sikeres megküzdés kulcsa.³

4.3. A fogyatékoság alakulásának idői szakaszai

E dimenzió tárgyalása talán sokkal helyénvalóbbnak tűnik a kónikus betegségek lefolyásának áttekintésekor, mégis elmondható, hogy a fogyatékos állapot sem statikus. Időben változó hozzáállást, más-más beavatkozást igényel. Az idői dimenzió Rolland szerint három fő fázisból áll: krízis, krónikus és terminális fázis. Fontos megjegyeznünk, hogy ezek az idői szakaszok nem feltétlenül lineárisan követik egymást, hanem egyes szakaszok (pl. az állapot romlásával, életmentő műtét esetén, intézményváltásnál a krízis szakasza) ismételten visszatérhetnek.

A krízis szakasza a modell szerint a tünetek megjelenésétől a diagnózison át az állapottal való első szembesülésig tart. Lélektanilag ez a gyászfeldolgozás és a megküzdés kezdeti, igen intenzív lélektani munkát kívánó szakasza. Javasolt szakmai beavatkozási módok ebben a fázisban: feltárás, felmérés, korrekt, emberséges tájékoztatás, a fizikai állapot gyógyító/fejlesztő/fenntartó ellátása, krízisintervenció, edukáció, megtartó-támogató konzultáció, pszichoterápia.

A krónikus szakaszban a kliensek berendezkednek az állapottal járó hosszú távú megküzdésre, amely a családi működés alapvető átalakítását követeli. Nehézséget jelent ebben az időszakban, ha az állapot hirtelen, előre nem látható módon romlik, majd ismét stagnál, mivel a családi egyensúlyt és az újonnan kidolgozott működésmódokat ismét felborítja, gyors megoldásokat követelve. Ilyenkor a családban beállt egyensúlyi működések mellett állandóan készenlétben kell tartani egy „vészforgatókönyv”-et is, ugyanakkor tudni kell

³ A fogyatékoság sajátosságainak, valamint a család jellemzőinek illeszkedéséről szóló ábrát lásd Roland, 2012, p. 465.

visszaállni a szokott üzemmódba a krízis elmúltával. Az állapot állandó monitorozása, a kihívásokhoz való hosszú távú alkalmazkodás legnagyobb veszélye a kimerülés és a megküzdési kapacitás hanyatlása. Ilyenkor rendkívül fontos a fogyatékos személy, valamint a család hosszan tartó orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai támogatása: az edukáció, az állapot fenntartása, a támogató pszichológiai technikák alkalmazása. E szakaszban felértékelődik a szakember-kliens kapcsolat, olyannyira, hogy esetenként a szakemberek valóban az érintett személyek legszűkebb társas kapcsolatrendszerének részévé válnak a kliensek belső megélésében (Kéthely & Soos, 2014). A kényszerű szakemberváltás vagy a szakemberrel való kapcsolat megszűnése komoly krízishelyzetet eredményezhet a kliensek életében.

A terminális fázisban az élet végessége kézzel foghatóvá válik. A fizikai állapot romlása gyakran társul fájdalommal járó orvosi beavatkozásokkal, kórházi kezelésekkkel. Pszichológiai szempontból a kiszolgáltatottság, a haláltól való félelem, a gyász, a spiritualitás újfajta megélésének időszaka ez. A palliatív orvoslás és a hospice ellátás alapvető szemléleti és gyakorlati keretet ad e szakaszban a beavatkozások megtervezéséhez és felépítéséhez. Fontos szakmai szempont az érintett ember fizikai állapotának lehetséges javítása, fájdalmainak csökkentése, emberi méltóságának tiszteletben tartása, önrendelkezésének támogatása, életminőségének megőrzése. Ehhez elengedhetetlen az emberséges hangnemű, reális tájékoztatás, a gyász folyamatának pszichológiai kísérése, a saját életút pszichológiai integrációjának támogatása. Fontos segíteni a családtagok elbúcsúzását, a „befejezetlen ügyek” lezárását, az együtt töltött idő, a közös élmények értékességének megélését. A családtagok gyászának és felépülésének támogatása olyan szakmai feladat, amely időben túlmutat az érintett családtag elvesztésén.

Rolland más elméletalkotókhoz hasonlóan szintén figyelmeztet az egyes fázisok közötti átmeneti időszakokra, amelyek a megküzdés kiemelt állomásait jelentik.

A Családi Rendszer Egészségmodelljének legnagyobb előnye talán az, hogy egyszerre több tényező különböző megjelenési formáit képes egységes elméleti keretben kezelni. Ezzel lehetőséget nyújt az érintett személyek és családtagjaik számára, hogy felismerjék az adott helyzetben cselekvési lehetőségeiket. A szakemberek számára pedig saját hozzáállásuk, szemléletük felülvizsgálatán túl szakmai szempontokkal, gyakorlati tanácsokkal szolgál.

5. Amikor a szülő a fogyatékos személy a családban

A legtöbb szócikk olyan családokról szól, ahol a fogyatékos személy gyermek. De mi történik akkor, amikor ezek a gyermekek felnőnek, önálló életet élve saját családot alapítanak? Ma is sok erkölcsi, etikai és szakmai kérdést vet fel a fogyatékos emberek családalapításának kérdése, például az intellektuális képességzavarral élő felnőttek esetében.

E fejezetben elsősorban a szülő fogyatékoságának családra tett lehetséges hatásait tárgyaljuk. De nem szabad elfelejteni, hogy ez a folyamat függ az érintett személy fogyatékosággal való megküzdésétől,⁴ és a tágabb társadalmi kontextustól, amely kijelöli

⁴ Bővebben lásd a 4. és 10. fejezetet.

a fogyatékos személyek és családjaik számára az adott kultúrában megélhető lehetséges mozgásteret és szereplehetőségeket.⁵ A fogyatékos szülők családjai nagyon heterogének, az érintett családok szükségletei nagyon eltérőek lehetnek, sokféle alkalmazkodási folyamaton mehetnek keresztül, s így nagyon sokfélék lehetnek azok a támogatási stratégiák is, amelyek hatékonyak bizonyulnak.

5.1. A szülői funkciók gyakorlásának lehetőségei fogyatékos szülők esetében

A szülő fogyatékoságának hatása legközvetlenebbül a szülői funkciók gyakorlásán keresztül hat a családtagokra. A gondozó, ellátó funkció a családtagok fizikai szükségleteinek ellátására vonatkozik. Az érzelmi közelségre és intimitásra való igény kielégítésének funkciója a családi összetartozás, kötődés és érzelmi biztonság, a valahová tartozás élményének megteremtését célozza. A szellemi-kulturális funkció az emberiség tudásának átadását jelenti. Nem egyszerűen tények és ismeretek megtanítását, hanem azt is, milyen jelentéseket tulajdonítunk ezeknek a tényeknek, történeteknek, ismereteknek, és hogy hogyan kell viszonyulni hozzájuk. A szocializációs, nevelő funkció az adott kultúra és közösség konkrét viselkedési és gondolkodási normáit, szabályait közvetíti a gyermekek felé, amelyeknek birtokában a gyermekek a társadalmi szabályoknak megfelelően tudnak működni, a közösség hasznos tagjává válni. A fogyatékoság típusa, súlyossága, az esetleges társuló betegségek közvetlenül befolyásolják azt, hogy a szülő mennyire képes ezeket a szülői funkciókat ellátni, hogy mely pontokon kell(ene) a szűkebb vagy tágabb családnak, az ellátórendszernek támogató technikákkal besegítenie a családi egység integritásának megsértése nélkül.

Amennyiben az adott társadalomban sok negatív előítélet él a fogyatékos emberekkel szemben, úgy a szellemi-kulturális funkció átadása okozhat nehézségeket, ugyanis sokkal több pszichés energiával jár a családjukat elítélő társadalom hiedelem-, norma- és szabályrendszerének átadása és az ezekhez való viszonyulás kialakítása az utódoknál, akik maguk is tapasztalják az előítéletek elnyomó természetét. A fizikai akadályozottság a gondozói funkciók gyakorlását nehezíti. A szülő esetleges fel nem dolgozott traumája, saját fogyatékoságához való érzelmi viszonyulása vagy éppen állapotának romlásával való szembenézése pedig gyermekével, párjával való kölcsönös, szeretetteli kötődés kialakításában (érzelmi közelség és intimitásigény kielégítésének szülői funkciója) korlátozhatja őt. Fontos kiemelnünk, hogy a szülői funkciók gyakorlásának képessége nem egysíkú adottság, a fogyatékos szülő is sokféleképpen lehet jó szülő.

5.2. A szülőség meghatározóinak folyamatmodellje

A szülői funkciók kutatása a gyermekek bántalmazásának, elhanyagolásának okait fel-táró vizsgálatokból formálódott ki. A szülőség értelmezésében máig kiemelkedik Belsky (1984) megközelítése, aki a szülőségről alkotott folyamatmodelljében elsőként vetette fel,

⁵ Bővebben lásd a 6. fejezetet.

hogy a szülői funkciók kialakulása és gyakorlása több tényező együttműködésének eredménye. E tényezők kölcsönhatásában a szülőség megélése és gyakorlása is folyamatosan fejlődik, változik. Belsky 3 lényeges faktort emelt ki: (1) a szülő személyes pszichológiai tulajdonságait és erőforrásait, (2) a gyermek jellemzőit, valamint (3) a környezet kontextusában megjelenő stresszforrásokat és erőforrásokat.⁶ Belsky modellje összhangban áll több fejlődéslélektani elmélettel, pl. Thomas & Chess (1977) csecsemőkori temperamentumvizsgálataival. A temperamentum mint velünk született karaktertényező befolyásolja, miként reagálunk környezetükre, többek között szüleink gondozására is. Összecsend azokkal az elméletekkel is (Danis et al., 2005; Danis 2007), amelyek arra mutatnak rá, hogy a gyermeknevelés egymásra ható kölcsönös függésben alakuló kapcsolat: a gyermek biológiai és pszichológiai jellemzői alakítják a szülők róla való gondolkodását és gondozói viselkedését, sőt, önmagukról mint szülőkről és magáról a szülő-gyermek kapcsolatról kialakított képét, amely aztán a körkörös folyamatnak megfelelően visszahat a gyermek fejlődésére, pszichológiai, biológiai (pl. agyi érési folyamataira) jellemzőire.

5.3. A szülő krónikus betegségének és/vagy fogyatékoságának hatása a gyermekekre

Sieh és munkatársai (2012) krónikusan beteg emberek családjait vizsgálták abból a szempontból, mennyire jelent stresszforrást a gyermekek számára a szülő(k) súlyos krónikus betegsége. Eredményeik a fogyatékos szülők családjaira is átvihető tanulsággal szolgáltak. Kutatásuk meglepő eredményekre jutott: a szülő krónikus betegsége nem befolyásolja közvetlenül a gyermekek pszichés jóllétét, fejlődését, hanem a családi működés faktorainak szűrőjén keresztül hat (mint pl. a szülő-gyermek kötődés, a családi kommunikáció, a házastársi kapcsolat minősége stb.).

Összességében elmondható, hogy a szülőség önmagában igen sok tényezőtől függő, folyamatában is változó, fejlődő képesség. A fogyatékoság ténye csak egy ezek közül a tényezők közül, amely fontos, de nem általános érvényű faktor a szülőség megítélésekor.

6. Pszichológiai beavatkozási lehetőségek, a családot támogató módszerek és a családközpontú szolgáltatások modellje

A következő alfejezetben olyan módszerekről lesz szó, amelyek hatékonyan alkalmazhatók fogyatékos emberek családjainak megsegítésekor. Jelenleg ezek a módszerek el-szórtnak jelennek meg a hazai ellátórendszerben.

Családjrendszer-szemléletben működő, összehangolt ellátórendszerre lenne szükség, ahol annak egyes tagjai nem az egyéni bajok egyedi, rájuk vonatkozó vetületeit „gyógyít-ják”, hanem a beavatkozásait egymással egyeztetve, egymást erősítve valósítják meg.

⁶ Belsky összefoglaló ábráját lásd 1984, p. 84.

Az összehangolt munka megkívánja, hogy eltérő háttérű szakemberekként is rendelkezünk pszichológiai ismeretekkel, valamint tudatában kell lennünk annak, hogy a pszichológiai segítségnyújtás mely szintjein (pszichológiai jelenségek ismeretének szintje, az ismeretek – pszichoedukáció, kommunikációs stratégiák – alkalmazásának szintje, pszichoterápiás szint), avatkozhatunk be kompetenciáinknak megfelelően (Garai & Bolla, 2013).

6.1. Az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció alkalmazási lehetősége atipikus fejlődés, fogyatékoság esetén

Az *integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció* (továbbiakban ISZCSK) a koragyermekkorai érzelm- és viselkedésszabályozás zavarának, a regulációs zavaroknak a kezelését segítő módszer. Az ISZCSK eredetileg olyan zavarok esetén ajánlott, amikor bár a szomatikus okokat orvosi vizsgálattal kizárták, de azok a szülők, a család számára mégis panaszként jelentkeznek. „A regulációs zavarok klinikai szempontból a csecsemő és kisgyermekkorai pszichés vagy szomatikus zavarok egyik megjelenési formája.” (Danis et al., 2020, p. 311). Az ISZCSK a korai időszak szabályozási zavarainak feloldásához kínál segítséget, és tipikus fejlődés esetén legfeljebb 5-6 éves korig alkalmazható.

A regulációs zavarok azonban nem csak tipikus fejlődés esetén jelenhetnek meg. Többek között az atipikus fejlődés, a korán diagnosztizált vagy a később igazolódó fogyatékoság és a fogyatékosággal élő szülők nehézségei is befolyásolhatják a szülő-gyermek interakciókat, melyek a korai szabályozási/regulációs zavarokat okozhatnak. Az eltérő fejlődésre, a fogyatékoságra adott reakció, legyen az saját fogyatékoságra vagy a szülő által a gyermeke fogyatékoságára adott reakciója, melyeket a gyógypedagógiai pszichológia jól ismer, szintén okozhatnak regulációs zavart (Prónay, Góczán-Szabó, Daritsné Rajzó É., Jánosiné Kakuk S. & Németh, 2015).

A csecsemőkorai fejlődés gyorsütemű változásokkal jár. Ebben az időszakban a „fiziológiai, érzelmi és pszichoszociális folyamatok egyensúlya könnyen meginoghat és viselkedésszerű problémákhoz, az úgynevezett regulációs (szabályozási) zavarokhoz [...] vezethet” (Danis et al., 2020, p. 310). A koragyermekkorai regulációs zavarok akár tipikus, akár atipikus fejlődésben alakulnak ki, az egészséges fejlődést akadályozzák, befolyásolják a családi működést és viszont, valamint a gyermek- és felnőttkori lelki egészséget veszélyeztetik. Az ISZCSK a csecsemő-, a gyermek- és serdülőkorai, illetve a felnőttkori mentális egészség megőrzésére hatékony prevenciós megoldást kínál regulációs zavarok esetén. Ez az intervenciós módszer azért jelentős, mert ezeket a zavarokat általában nem diagnosztizálják jelentőségüknek megfelelően, és a klasszikus terápiákat sem alkalmazzák kora gyermekkorban.

A gyermekorvoslásban, a korai intervencióban, a korai gyógypedagógiai intervenció területén, a védőnőknél és a bölcsődékben egyre gyakrabban jeleznek olyan panaszokat a szülők, melyek egészségügyi kivizsgálása negatív eredménnyel jár, és melyek regulációs zavarra, pszichoszomatikus okokra vezethetők vissza. Több szerző állítja, hogy a regulációs zavarok előfordulása 10-20% (Papoušek, Schieche & Wurmser, 2008; Zeanah, 2018). „A kora gyermekkorai regulációs zavarok elsődlegesen az excesszív (erőteljes) sírásban, krónikus nyugtalanságban, alvászavarban, táplálkozási és gyarapodási rend-

lenesség tüneteiben, valamint a játéktevékenység iránti kedvetlenségben mutatkoznak meg. E viselkedésszerű problémák a 2. életévtől kibővülnek többek között a testvérek közötti rivalizálás, a dacos ellenkezés, az intenzív szeparációs félelem és a kontroll nélküli dühkitörések tüneteivel. Mindezek a zavarok a szülő-csecsemő/kisgyermek kapcsolat nehézségeit vonhatják maguk után, vagy fordítva a kapcsolati nehézségek is vezethetnek viselkedésszerű problémákhoz” (Danis et al., 2020, p. 308). A regulációs zavar diagnózisa szigorú kritériumok mentén állítható csak fel. A BNO vagy DSM⁷ ezeket a kritériumokat nem alkalmazza. Nemzetközi szinten azonban már több évtizede alkalmazott osztályozási rendszer a DC:0-3, DC:0-3R és a magyarul is megjelent DC:0-5TM (ZERO TO THREE, 1994, 2005, 2016; Medicina, 2019), mely a regulációs zavarok osztályozását rendszerszemléletben és leíró jelleggel kezeli.

Az ISZCSK egy rövid beavatkozás, mely 1-20 ülésből áll, alkalmanként 60-90 percig tart. Ha a *kiképzett* konzulens a jelzett problémát olyannak észleli, mely más szakember (pszichoterapeuta, pszichiáter) kompetenciakörébe tartozik, akkor továbbirányítja a családot.

Az ISZCSK során kizárjuk az organikus eredetet, és rámaszkodunk a problémáknak a szülői viselkedésből származó információkra, a DC:0-5TM klasszifikációra. Atipikus fejlődés esetén sokszor tapasztalható, hogy olyan nehézségeket is organikus eredetűnek, a kórokból eredőnek tartanak, melyek oka nem ott keresendő. Ilyen esetben az inter-/transzdiszciplinaris team hatékony lehet. Az integrált szülő-csecsemő/kisgyermek konzultáció célja:

- „a szülő-csecsemő/kisgyermek kapcsolatban megjelenő problémák felismerése, feloldása, a kapcsolat javítása, valamint
- a gyermek [...] érzelm- és viselkedésszabályozási problémáinak/zavarának az enyhítése és megszüntetése” (Danis et al., 2020, p. 324).

Az ISZCSK a csecsemő/kisgyermek problémáját az öt körülvevő személyek, családja és az arra ható tényezők rendszerében szemléli és kezeli. „A *rendszerszemlélet* és a *humán fejlődés ökológiai szemlélete* áthatja munkánkat: a fejlődés folyamataiban kiemeljük a különböző résztvevők jelentőségét az egyént (gyermeket vagy szülőt) körülvevő környezet különböző szintjein” (Danis et al., 2020, p. 17, kiemelés az eredetiben). A konzultáció ideális esetben a *teljes család részvételével* zajlik, de minden találkozón szükséges legalább az elsődleges gondozó és a regulációs zavarral küzdő csecsemő/kisgyermek jelenléte. A gondozói környezet miliője, szokásai, rítusai megismerése stb., az interakciók *megfigyelése* és elemzése a beavatkozás lényegi elemei. A problémaként említett viselkedés *videófelvételen* rögzítése kiemelt jelentőségű az ISZCSK módszertanában. A felvétel a pillanat objektív rögzítését teszi lehetővé a retrospektív verbális beszámoló helyett. Stern (2006) szerint így értékes, közvetlen szubjektív meg tapasztalás válik lehetővé. A felvételt a konzulens alaposan elemzi, és azokat a részeket kínálja elsődlegesen közös megtekintésre, melyekben a szülők reflexiói megerősíthetők, és pozitív viselkedésváltozást eredményezhetnek (Prónay et al., 2015). Meglepően gyakran szükséges az edukáció alkalmazása a konzultáció során, mert a szülők nincsenek tisztában a fejlődési jellemzőkkel. Más esetekben a napirend, a következetesség hiánya a regulációs zavar kiváltó oka. Gyakran találkozunk azonban a tünetek

⁷ Bővebben lásd a 3. fejezetet.

háttérben a szülők saját múltjából, gyerekkori élményeiből eredő problémákkal. Eltérő fejlődés esetén aktuális bizonytalansággal, fogyatékoság fennállásakor a feldolgozatlan veszteséggel szembesülünk. A regulációs zavarokat számtalan veszélyeztető tényező kiválthatja, ahogy a fenti példákból is látszik.

Előfordul, hogy a konzultáció során fény derül másik vagy halmozódó regulációs zavarra. Ilyen esetben a megkezdett konzultációs folyamat lezárását követően, amennyiben erre igény van, új konzultációba kezdhetünk. A konzultációs keretek világos kitűzése és azok betartása nagyon fontos eleme a folyamatnak.

A koragyermekkori regulációs zavarok kezelésének az ISZCSK-t megelőző és ma is fennálló intervenciók és terápiás módszerei is ismertek hazánkban, pl. az Ego Klinika, a Vadaskert Kórház és Szakambulancia gyakorlatában. A konzultációt alkalmazza pszichiátriai beteg anyák kezelésében az EGYÜTT program (OGYEI – Szent János Kórház) (Danis et al., 2020).

A 2000-es évek óta van ISZCSK-szakemberképzés hazánkban⁸ a Semmelweis Egyetem Mentálhigiéné Intézetben és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Karon. Mára már közel 200 konzulens szerzett szakirányú diplomát, és egyre többen, az állami ellátás keretében folytatnak konzultációt pl. bölcsődékben, családsegítő intézményben, gyermekorvosi rendelőben stb., és létrejött két centrum is, a JóLenni program a Budapesti Korai Fejlesztő Központban, illetve a Koragyermekkori Evés-alvászavar Ambulancia a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézetben.

A fentiek ellenére gondolhatnánk, hogy a véletlen műve is lehet az akár egyalkalmas, de mindenképp rövid konzultáció eredményessége. A nemzetközi gyakorlatban az ISZCSK módszertanával azonos intervenciók körében több kutatást végeztek az elmúlt évtizedekben. Ezek közül Lieberman és munkatársai 2015-ös kutatási beszámolóját idézzük: „A hatékonyság vagy eredményesség elsősorban a kezelések által támogatott biztonságos anya-gyermek kötődési viszony kialakulására mutat rá, ellentétben a kontrollcsoportba tartozó szülő-gyermek diádoknál, ahol a szülők nem részesültek konzultációs vagy terápiás támogatásban” (Lieberman et al., idézi Danish et al., 2020, p. 312).

Bízunk benne, hogy az integrált szülő-csecsemő konzultáció intervenciók-prevenációs módszere a jövőben még általánosabbá válik, és az eltérő fejlődésű és a fogyatékosággal élő gyermekek és szülők számára is széles körben elérhető lesz.

6.2. Gyakorlati tapasztalatok és terápiás intervenciók fogyatékos emberek családjával folytatott családterápiában

A családterápia módszer és szemlélet egyaránt. Törekvése, hogy a kapcsolati tényezőket és a rendszerszemléletű gondolkodást állítsa a központba. A terápiás fókusz a családra helyezi, a benne elhelyezkedő alrendszerekre, az egyén szignifikáns családi kapcsolataira (Goldenberg & Goldenberg, 2008). Magyarországon a Magyar Családterápiás Egyesület

⁸ A képzés elsőként a PPKE BTK-n zajlott, majd ezen a képzőhelyen új akkreditációval, eltérő fókusszal és új névvel: *Csecsemő-szülő kapcsolatdiagnosztika* hasonló célú képzést folytatnak.

felel a hazai képzésért (www.csaladterapia.hu) Képzési rendjébe bemeneteli kritérium a felsőfokú végzettség. Olyan, diplomával rendelkező szakemberek végezhetik el ezt a posztgraduális képzést, akik segítő foglalkozás területén önálló munkavégzésre jogosultak (pl. pszichológus, orvos, gyógyypedagógus, szociális munkás, szociálpedagógus, védőnő, főiskolai végzettségű nővér). A családterápia alapvető formáján nem változtat, hogy fogyatékoságban érintett családtagok vesznek részt benne, vagy az ő állapotuk okán kezdeményezi a család a terápiát. A szakemberek feltárják a családterápia indikációit, célt fogalmaznak meg a részt vevő kliensekkel, mely egy olyan változás, amiért együttesen mindenki szívesen dolgozik. A családterápia ülésekben zajlik, melyen általában az egy háztartásban élő személyek vesznek részt, különböző akciók, szimbolikus technikákat alkalmaz, valamint otthoni feladatokat kínál. Azt, aki miatt a terápiára jelentkezik a család (pl. egyes tünetek felerősödése kapcsán), *indexpáciens*nek nevezzük. Ez gyakran a fogyatékoságban érintett családtag. A célállítást során azonban nem a sérültség gyógyítására vagy a tünetek megszüntetésére szerződünk. Mindig a családi kapcsolatok és azok dinamikája marad a fókuszban. A szakemberek tudása az adott fogyatékoságról vagy a krónikus betegségről, valamint az alázatosság és a hajlandóság tanulni ezekről az állapotokról, kritikus fontosságú a beavatkozás hatékonysága szempontjából (Glick, Rait, Heru & Ascher, 2016). Pszichológus és gyógyypedagógus családterapeuta-párosok jól kiegészíthetik egymás tudását ezen a területen, illetve szükség lehet más társszakmákkal is felvenni a kapcsolatot (pl. a család hozzájárulásával a diagnosztikában, a kezelésben, fejlesztésben, ellátásban részt vevő szakemberekkel, szervezetekkel).

Jellemző terápiás kérdések, feladatok lehetnek a kliensekkel végzett folyamat során a diagnózishoz vezető út kísérése, a diagnózis feldolgozása családi szinten, családi narratíva kialakítása az állapotot illetően, a családi szerepek átrendeződése. Gyakran kerül fókuszba a szülői szerep alakulása és a párkapcsolat terhelődése, a testvéri kapcsolatok, illetve a tágabb családdal való rokoni kapcsolatok alakulása. Előfordul, hogy olyan helyzetben keresi a család a családterápia lehetőségét, amikor az ellátórendszerben segítség nélkül maradtak, marginálizálódnak, izolálódnak társas környezetüktől. Jellemző, hogy a családi erőforrások kimerülőben vannak, sok esetben derül ki, hogy alapvető információhiány áll fenn, illetve az adott fogyatékoság vagy krónikus betegség kapcsán jellemző a megfelelő ismeretek hiánya. A normatív életciklusokban történő elakadások szintén gyakori indikációi a családterápiának. Figyelembe kell vennünk, hogy az atipikus állapot milyen specifikus sajátosságokkal befolyásolja az adott életciklust (pl. leválási krízis). Jó hír, hogy néhány esetben már prevenció miatt is jelentkezik a család családterápiás folyamatra, amikor még funkcionálisan jó állapotban vannak a nehézségek ellenére, és a nehéz időszakokra felkészülésként kezdeményezik a családterápiát.

A terápiás keretek felállítása és tartása nagyobb rugalmasságot kívánhat a szakember oldaláról, amikor fogyatékoságban érintett családtag/-tagok vesznek részt a folyamatban. Például az ülések tempója, ritmusa, hossza is módosulhat a résztvevők igényeinek megfelelően, beiktathatunk több szünetet. A családok általában jobban terheltek abban a tekintetben, hogy több szakemberrel tartanak párhuzamosan kapcsolatot, gyakori állapotváltozást tapasztalhatnak, melynek következtében az érintett családtag/-tagok nem

tud/tudnak részt venni az ülésen, időben eltolódik a folyamat, vagy gyakoriak lehetnek a hirtelen lemondások. Ezeket minden esetben fontos a részt vevő tagok oldaláról és állapotával összhangban végiggondolni, mivel a túl mereven tartott keretek a család folyamatból való kilépését eredményezhetik. Számos tényező befolyásolhatja, hogy ki elérhető a családtagok közül, s behívunk-e a folyamatba olyan személyt, aki nem egy háztartásban él a családdal, de kulcsszerepet játszik az életükben (ilyen lehet a fogyatékos személyt támogató szakember, pl. a jelnyelvi tolmács).

Sok esetben a strukturális szemlélet alapvető elemei (családi szabályok, szerepek, határok, alrendszerek, koalíciók) érvényesülnek a terápiás munkában, mely alapján strukturális változásokat igyekszünk elérni a család szerkezetében. A családi tranzakciók kontextusának változása következtében jellemző az egyéni tünetek enyhülése és a viselkedésváltozás (Minuchin, Reiter & Borda 2014). Narratív megközelítésben dolgozhatunk a jelentések kidolgozásával a család történetének átírásával, ahol egy negatív történetből a családdal együtt életvitelüknek jutalmazó, alternatív lehetőségeit tárhatjuk fel. Előtérbe kerülhet, hogy mit jelent a család számára az adott diagnózis, milyen hiedelmek, címkék, mítoszok, mentségek, érzések társulnak hozzá.⁹ Gyakran képezi a folyamat részét a pszichoedukáció, mivel az adott állapottal vagy annak lehetséges kezelésével kapcsolatban információhiány vagy téves információk, hiedelmek állhatnak fenn a családban, s a családterápia ad lehetőséget arra, hogy a családtagok megosszák egymással aggodalmaikat, az állapottal kapcsolatos elvárásaikat. E folyamat során felmérhetjük a család erősségeit és korlátait a támogatási képességükkel kapcsolatban, feltárhatók a családi konfliktusok, valamint javíthat a családi kommunikáción (Dixon et al., 2001). A családterápia pszichoedukatív megközelítésének alkalmazásakor egy támogató család-terapeuta partnerséget próbálunk kialakítani és fenntartani, mely során információs/nevelési programot igyekszünk nyújtani, hogy a család uralni tudja a fennálló problémát (Goldenberg és Goldenberg, 2008). A rendszerszemlélet a családi kötelékeken túl fokozottabban kiterjed az ellátórendszer ismeretére is, arra a kontextusra, amelyben a család a mindennapjait folytatja. A szülőkonzultációk során az információnyújtáson túl a szülői kompetenciák és koherenciaérzet megerősítése a cél. Gyakori, hogy a szülők, bár a fogyatékoságban vagy krónikus betegségben érintett gyermek okán érkeznek terápiára, párkapcsolati kérdést helyeznek előtérbe, mivel az otthoni életben ezek a kérdések gyakran háttérbe szorulnak. Egyre gyakrabban alkalmazott megközelítés az érzelmekre fókuszáló párterápia (Johnson, 2003), mely mögött több hatékonyságvizsgálat áll (pl. krónikus betegségben szenvedő gyermekek szülei [Clohier, Manion, Gordon-Walker & Johnson, 2002] vagy autizmus spektrum zavarral élő gyermekek szülei [Lee, Furrow, & Bradley, 2017] esetében tartós változást hozott a házassági distresszből való felépülés).

A fogyatékoságban vagy krónikus betegségben érintett személy esetében fizikai és pszichológiai tényezőket is fontos figyelembe venni a terápiás folyamatban való részvétel

során. A család bejelentkezésekor, illetve az első interjú részeként érdemes feltárni azokat a fizikai igényeket, kommunikációs csatornákat, technikákat, melyek segítségével az érintett családtag részvételét tudjuk támogatni a folyamatban, melyet folyamatosan monitorozunk és alakítunk az ülések megtervezésekor, és bátorítjuk a családot, hogy az általuk használt módszereket és igényeket közvetítsék felénk. A fizikai tényezők kapcsán felmerül a családterápia helyszínének akadálymentessége az épületbe való bejutástól a terápiás szoba elrendezéséig. Figyelembe kell venni, hogy a család részéről megoldható-e a személy szállítása, vagy olyan fizikai állapotban van-e a személy, amely megengedi a szállítását. Ha ez nehézséget jelent, akkor felmerülhet a szakemberek részéről, hogy a család otthonában történjen a folyamat (Berg, 1995).

Pszichológiai tényezők kapcsán fontos monitorozni a kognitív képességeket, és ehhez igazítani a kommunikáció formáját, hogy az érintett személy és családtagjai számára könnyen érthető legyen a folyamat. Itt elképzelhető, hogy a gyakorlatok elvontsági szintjének fokozódásával több vizuális támogatásra lehet szükség, melyhez kérhetjük a családtagok segítségét a már megszokott lehetőségek alapján, vagy konzultálunk az adott fogyatékoságban jártas szakemberrel. Például a követhetőség miatt alkalmazhatunk gondolattérképeket, napirendet, hetirendet, pontokba szedett listákat az érintett témákról, megállapodásokról, színkódokat, arckifejezéseket ábrázoló képeket az érzelmek pontosabb kifejezéséhez, skálákat az érzelmek hőfokának megjelenítéséhez. Jellemzően több nonverbális technikát alkalmazunk, mint a rajz (pl. otthon érzelmi alaprajza [Sallay & Düll, 2006]), gyurma, élő szobor, képi vagy tárgyi szimbolika. Sok esetben felmerül, hogy atipikus kognitív képességek mellett milyen absztrakciós szintet várhatunk az érintett személytől, és mennyire bátran alkalmazzuk ezeket a technikákat. Az instrukció megértését követően az egyes feladatok kapcsán az asszociáció lehetősége már a családtagok kezében is van, mely által új és sokszor meglepő oldaláról ismerhető meg az önmagát verbálisan nehezen kifejező családtag, például az igényeinek kommunikációja és az önállóságának tekintetében. Tájékozódunk az esetlegesen társuló, klinikai ellátást igénylő komorbid állapotokról (pl. depresszió, szorongás). Győződjünk meg arról, hogy a szükséges kezelések a családterápiás ellátással párhuzamosan zajlanak, vagy segíthetjük a családot a megfelelő segítséghez jutásban, elismerve, hogy a családterápia önmagában nem nyújt minden klinikai problémára megfelelő megoldást.

A családok leterheltségi foka miatt általában sokproblémás családokról beszélünk, egy terápiás folyamat azonban nem tud mindegyik problémával egyszerre foglalkozni, így fontos végig fókuszban tartani a szerződés célját, melyet a családdal közösen az ő prioritásainak megfelelően jelöltünk ki. Egy újabb cél kijelölésével azonban folytatódhat egy megkezdett terápiás folyamat. Ezekben a folyamatokban különösen igaz, hogy kis változásokban mérhető a terápia sikere. Az egyensúlyi állapot gyakran átmeneti, mivel a magasabb fokú terheltség alapvetően nem csökken tartósan, s egy következő életciklus kihívásaival együtt újabb nehézségek kerülhetnek elő. De abban az esetben, ha a családterápia eszközzé tud válni, ismét támaszt jelenthet egy másik nehéz élethelyzetben.

⁹ Az autizmus spektrum zavar kapcsán íródott könyv a témában: Monteiro, J. M. (2016). *Family therapy and the autism spectrum: Autism conversations in narrative practice*. New York: Taylor and Francis.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Belsky, J. (1984). The Determinants of parenting: A Process Modell. *Child Development*, 55(1), 83–96.
- Berg, I. K. (1995). *Konzultáció sokproblémás családokkal*. Budapest: Animula Kiadó.
- Clothier, P., Manion, I., Gordon W. J., & Johnson, S. (2002). Emotionally focused interventions for couples with chronically ill children: A two year follow-up. *Journal of Marital and Family Therapy*, 28(4), 391–399.
- Danis I. (2007). *Szülői és tágabb környezeti tényezők szerepe a szülővé válás folyamatában és a korai anya-gyermek kapcsolat alakulásában*. PhD-értekezés. Budapest: MTA Pszichológiai Kutatóintézet, Szociális Fejlődéslélektani Csoport.
- Danis I., Lakatos K., Ney K., Tóth I., & Gervai I. (2005). A szülő és a tágabb családi környezet kérdőíves vizsgálatának lehetőségei. *Alkalmazott Pszichológia*, 7(4), 59–74.
- Danis I., Német T., Prónay B., Góczán-Szabó I., & Hédervári-Heller É. (szerk.). (2020). *A kora gyermekkori lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata I. Fejlődésméletek és empirikus eredmények*. Budapest: Semmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet.
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., & Sondheim, D. (2001). Evidence-Based Practices for Services to Families of People With Psychiatric Disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903–910.
- Eddy, L. L., & Engel, J. M. (2008). The Impact of Child Disability Type on the Family. *Rehabilitation Nursing*, 33(3), 98–103.
- Epstein, N. M., Baldwin, L. M., & Bishop, D. S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171–180.
- Garai D., & Bolla V. (2013). Fogyatékos személyek és családtagjaik pszichológiai és mentálhigiénés támogatása a gyakorlatban. In Kiss E. Cs., & Sz. Makó H. (szerk.), *Mentálhigiéné és segítő hivatás: fejezetek az elmélet és a gyakorlat területeiről* (pp. 280–293). Pécs: Pro Pannonia Kiadói Alapítvány.
- Garai D., & Kovács L. (2014). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermekeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 123–150.
- Gladding, S. T. (2000). *Fejezetek a konzultáció pszichológiájának témaköréből* (2. kiadás) (pp. 237–258). Fonyó I., & Pajor A. szerk. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. [Részletek a szerző *Counseling: A comprehensive profession* című művéből.]
- Glick, I. D., Rait, D. S., Heru, A. M., & Ascher, M. (2016). *Couples and family therapy in clinical practice* (5th ed.). Wiley-Blackwell.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2008). *Áttekintés a családról három kötetben*. Budapest: Animula Kiadó.
- Hédervári-Heller É. (2020). *A szülő-csecsemő konzultáció és terápia* (2. kiadás). Budapest: Animula Kiadó.
- Johnson, S. M. (2003). The Revolution in couple therapy: A practitioner-scientist perspective. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(3), 365–384.
- Kálmán Zs. (2004). *Bánatkő* (4. kiadás). Budapest: Bliss Alapítvány.
- Kálmán Zs. (2010). *Aki álmában is látja a fényt...: Anyaság – akadálymentesítés nélkül*. Budapest: De Jure Alapítvány.
- Kéthely D., & Soos Á. (2014). *A személyes és virtuális társas kapcsolatháló megküzdésben való szerepének vizsgálata egy autizmus spektrum zavarban érintett gyermek édesanyjának internetes naplójában*. TDK-dolgozat. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kurimay T. (szerk.) (2004). *Családterápia és családkonzultáció*. Európai Távoktatási Tankönyv. Budapest: Coincendencia Kiadó.
- Lee, N. A., Furrow, J. L., & Bradley, B. A. (2017). Emotionally Focused Couple Therapy for Parents Raising a Child with an Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662–673.
- Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *Journal of Pain*, 11(11), 1027–1038.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability*. Gaithersburg, MD: Aspen Publishers, Inc.
- Losonczy Á. (2005). *Sorsba fordult történelem*. Budapest: Holnap Kiadó Kft.
- Marinelli, R. P., & Dell Orto, A. E. (Eds.) (1999). *The Psychological and Social Impact of Disability* (4th ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Marsac, M. L., & Alderfer, M. A. (2011). Psychometric Properties of the FACES-IV in a Pediatric Oncology Population. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 528–538.
- McGoldrick, M., & Carter, B. (2003). The family life cycle. In Walsh, F. (Ed.), *Normal Family processes: Growing diversity and complexity* (pp. 375–398). New York, NY: Guilford Press.
- Minuchin, S., Reiter, M. D., & Borda, C. (2014). *The craft of family therapy: challenging certainties*. New York and London: Routledge.
- Monteiro, J. M. (2016). *Family therapy and the autism spectrum: Autism conversations in narrative practice*. New York, NY: Taylor and Francis.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In Walsh, F. (Ed.), *Normal Family Processes* (3rd ed., pp. 514–548). New York, NY: The Guilford Press.
- Olson, D. H., Gorall, D. M., & Tiesel, J. W. (2006). *FACES-IV package: Administration*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc.
- Papoušek, M., Schieche, M., & Wurmser, H. (Eds.). (2008). *Disorders of behavioral and emotional regulation in the first years of life: Early risks and intervention in the developing parent infant relationship*. Washington, DC.: ZERO TO THREE Press.
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961–973.

- Power, P. W., & Dell Orto, A. E. (2004). *Families Living with Chronic Illness and Disability. Interventions, Challenges, and Opportunities*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Prónay B., Góczán-Szabó I., Daritsné Rajzó É., Jánosiné Kakuk S., & Németh T. (2015). Korai reguláció, atipikus fejlődés és integrált szülő – csecsemő/kisgyermek konzultáció. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43(1), 1–12.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model*. New York, NY: Basic Books.
- Rolland, J. S. (2012). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In Walsh, F. (Ed.), *Normal Family Processes* (4th ed., pp. 452–482). New York, NY: Guilford Press.
- Sallay V., & Düll A. (2006). „Érezd magad otthon!” Az otthonhoz fűződő viszony projektív környezetpszichológiai vizsgálata. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 61(1), 35–52.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability* (3rd ed.). London, New York, NY: The Guilford Press.
- Sieh, D. S., Dikkers, A. L. C., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2012). Stress in Adolescents with a Chronically Ill Parent: Inspiration from Rolland's Family-Systems-Illness Model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(6), 591–606.
- Stern, D. N. (2006). *Anyu születik*. Budapest: Animula Kiadó.
- Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York, NY: Brunner/Mazel.
- Zeanah, Jr. C. H. (Ed.) (2018). *Handbook of Infant Mental Health* (4th ed.). New York, London: Guilford Press.
- ZERO TO THREE (1994). *DC:0-3 – Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental*. Washington, DC: ZERO TO THREE Press.
- ZERO TO THREE (2005). *DC:0-3R – Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental*. Washington, DC: ZERO TO THREE Press.
- ZERO TO THREE (2016). *DC:0-5™ – Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. Washington, DC: ZERO TO THREE Press.
- ZERO TO THREE (2019). *DC:0-5™. A csecsemő- és koragyermekkorai lelki egészség és fejlődés zavarainak diagnosztikai klasszifikációs rendszere*. Budapest: Medicina Könyvkiadó.

A FOGYATÉKOSSÁG SZOCIÁLPSZICHOLÓGIAI VONATKOZÁSAI

Borsos Zsófia, Billédi Katalin, Vincze Györgyi

A fejezetben a fogyatékoság témaköre mentén áttekintjük, miként jutunk el a személyesztől a társas kategorizáción át a stigmatizáció, a sztereotípiák és az előítéletek kialakulásáig, valamint a diszkrimináció megjelenéséig. A fogyatékos és a nem fogyatékos személyek nézőpontjai egyaránt megjelennek a témák kapcsán. Mutatunk néhány példát arra is, hogyan mérhetjük az egyes szociálpszichológiai konstrukciókat. Áttekintjük, hogy milyen lehetőségeink vannak megváltoztatni a negatív megítélést. Kitérünk arra, hogy mi vezérli a segítségnyújtás és segítségkérés mechanizmusait.

1. A fogyatékoságok szociálpszichológiai megközelítése

A szociálpszichológia a társas-társadalmi kérdéseket tudományos megalapozottság mentén vizsgálja, egyaránt foglalkozik elméleti kérdésekkel és a mindennapi életünket befolyásoló jelenségekkel is (Smith, Mackie & Claypool, 2016). A szociálpszichológia alapelvei mentén vizsgáljuk a fogyatékoság témáját is. Miért viselkednek az emberek úgy, ahogy viselkednek a különböző helyzetekben? Miként reagálnak a nem fogyatékos emberek a fogyatékosra? Észre kell-e venni, vagy hagyjuk figyelmen kívül? Segítséget kell nyújtani, vagy az túlzott patronálásnak tűnne? Kérdés az is, hogy az emberek mennyit tudnak az adott fogyatékoság oki hátteréről, és hogyan értelmezik az adott személy viselkedését és a helyzetet, amiben részt vesznek. További kérdés, hogyan észlelik a fogyatékos személyek magukat, és miként viselkednek, amikor sorstársaikkal lépnek kapcsolatba. És mi a helyzet, ha (még) nem fogyatékos személyekkel találkozunk?

Ha arra kérünk valakit, hogy gondoljon egy fogyatékos emberre, akkor sokfajta elképzeléssel találkozunk a fogyatékoság megjelenítése kapcsán, melyek lehetnek fizikaiak, mentálisak és a súlyosság szintje is eltérő lehet. Két klasszikus fogalom kerülhet elő a jelenség kapcsán, a *stigma* (Goffman, 1981), illetve az *elsőprő erejű címkék* (Allport, 1954), melyek lehetetlenné teszik számunkra, hogy más tulajdonságokat is figyelembe vegyünk. Ezek a címkék általánosításhoz vezetnek, melyek jó táptalajt nyújthatnak az előítéleteknek. Ezek olyan előzetes tudást és érzelmi viszonyulást jelentenek, melyek megelőzik a fogyatékos emberekkel való személyes találkozást (Illyés & Mérei V., 1975, idézi Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016). Az előítéletek jelenléte gyakran

vezet diszkriminációhoz. A fogyatékos emberek csoportja gyakorta ki van téve a negatív diszkrimináció jelenségének. Sokakat foglalkoztat az a kérdés, hogy miért árt az egyik csoport a másiknak, erre az előítéletek témakörében találjuk meg a válaszokat. Tovább lépve felmerülhet a kérdés, hogy milyen lehetőségeink vannak megváltoztatni ezeket az előítéleteket.

Fejezetünkben a szociálpszichológiában alapvető fogalmak és jelenségek mentén mutatjuk be a fogyatékoság témájában végzett kutatásokat és azok konzekvenciáit a fejezet terjedelmi kereteit figyelembe véve.¹

2. A fogyatékoság észlelése: személypercepció és stigma

2.1. Személypercepció fogyatékoság esetén

A *személyészlelés* a látható jelek értelmezésével kezdődik. Az első benyomások kialakításakor jelentősen hatnak ránk a fizikai megjelenés, a nonverbális kommunikációs jelzések és a nyílt viselkedés. Az adott kontextusból kiugró, figyelemfelkeltő jelek pedig különösen befolyásolják a személyészlelésünket (Smith, Mackie & Claypool, 2016).

Kurt Lewin (1935, idézi Dunn, 2015) klasszikusnak számító *mezőelmélete* a viselkedést a személy és az őt körülvevő valós élettér és pszichológiai mező (valódi és képzelet környezet) függvényében értelmezi. Miként alkalmazható a Lewin által felvetett megközelítés a mindennapi életre és a fogyatékos személyekre? A megfigyelők gyakran figyelmen kívül hagyják a környezeti tényezőket, és sokkal inkább a személyes tényezőket veszik számításba, amikor a helyzetet értelmezik. Ha egy kerekesszékes ember egy épületbe szeretne bejutni, de nincs rámpa, a megfigyelők sokkal inkább veszik észre a fogyatékoságot, mint a környezet hiányosságait. Amikor a megfigyelők úgy látják, hogy a diszpozíció meghatározóbb, mint a helyzet, akkor áldozatul eshetnek az *alapvető attribúciós hibának*, azaz tévesen vonnak le következtetést a kialakult helyzet valódi okáról (Smith, Mackie & Claypool, 2016). Például, egy kerekesszékes személyt gyakran tehetetlennek és gyengének észlelnek. Az *attribúció* (tulajdonság tulajdonítása) gyakran hibás vagy torz információkra épül, s nemcsak egy személyre vonatkozhat, hanem az azonos diszpozícióval rendelkező személyek csoportjára általánosítva is (pl. az összes kerekesszékes ember, az összes fogyatékos személy).

Mivel magyarázható ez? Egyrészt az ember legtöbbször sokkal érdekesebb, mint a környezet más tényezői, valamint a viselkedést az emberhez tartozónak tekintjük. Például a megfigyelő hiheti azt, hogy egy mozgássérült személy önkéntelen karmozgásai szándékosak, s gondolhatja, hogy miért nem állítja már le, miközben ez egy teljesen kontrollálhatatlan cselekvés. Ezek a személyközpontú ítéletek gyakran akkor fordulnak elő, amikor egy helyzetet atipikusnak ítélik meg a szemlélő (Kelley, 1967, 1973, idézi

¹ További elmélyülést igénylő témák: csoportjelenségek és fogyatékoság (pl. önszerveződés, csoport-identitás).

Dunn, 2015). A fogyatékos embereket elég gyakran kategorizálják atipikusnak, s ilyenkor a környezet és egyéb potenciális tényezők a háttérbe szorulnak.

A különböző felületeken alapvetően kevésbé jelenik meg a fogyatékoság. A 20–21. századi nyugati társadalom az erős, egészséges, fiatal testeket idealizálja. Korosztálytól függetlenül ez jelenik meg a közösségi médiában, a reklámokban. A fogyatékoság a testet abnormalizálja, ami már önmagában megnehezíti a saját testtel való azonosulást, hiszen az érintett személyek éppúgy beépítik az ideális test normájának képét, mint akárki más. A fizikai fogyatékoság távol esik az ideális test reprezentációjától (Garai, 2004). A test idealizálása együtt jár azzal, hogy lesznek testek, amelyeket a társadalom elutasít, mert eltérnek az elvárttól. Mindemellett az ideális testet sokan a boldogsághoz szükséges tényezőnek tartják (Wendell, 2010).²

2.2. A stigma fogalma és a stigmatizáció lehetséges formái

Erving Goffman (1981) szociális identitásról szóló klasszikus elmélete a *stigma* fogalmát állítja a középpontba, melynek három formáját különböztette meg. A stigma lehet (1) testi fogyatékoság, (2) az egyéni jellem szégyenfoltja (pl. munkanélküliség) vagy (3) a nem tolerált faji, nemzeti, vallási kisebbséghez tartozás. „A stigma olyan viszony, mely egy jellemvonás és egy sztereotípiá között áll fenn” (Goffman, 1981, p. 184). A stigmatizált egyén boldogulása szempontjából kulcsfontosságú tényező, hogy a stigmája mennyire látható. Goffman (1981) megkülönböztet *diszkreditált* és *diszkreditálható jellemvonásokat*. Diszkreditálni azt jelenti: lejáratni, rossz hírt kelteni. A diszkreditált jellemvonások esetében a környezet már tudatában van annak, hogy a személy negatív irányban eltér az átlagostól. A diszkreditálható jellemvonásokat a környezet még nem ismeri, de ezekre bármikor fény derülhet. Ez utóbbi kategóriába tartoznak azok a jellemvonások, amelyek nem egyértelműen láthatók és így eltitkolhatók.

A stigma tehát egy olyan vonás, amit nem tudunk figyelmen kívül hagyni, ha találkozunk a viselőjével. Látható fogyatékosággal élő emberek több előítéletnek lehetnek kitéve, ugyanakkor az észlelést követően a segítségnyújtás társas normáinak aktiválása miatt akár több segítséget is kaphatnak a környezetüktől. A látható fizikai fogyatékosággal rendelkező embereket gyakran kérdés nélkül segítik, ami függő helyzetet teremt, és az önellátás rovására mehet (Dovidio, Pagotto & Hebl 2011). Példa erre az, amikor a segítő mindent megcsinál, ahelyett, hogy abban asszisztálna ahhoz, amire megkérlik őt. A „segítve lenni” alaphelyzet már önmagában kritikus pont, a nyugati, individualista kultúrában az elesettség kiszolgáltatottságot jelent, ami nem egy kíváncsi helyzet (Garai, 2004).

A nem látható fogyatékosággal rendelkező emberekkel szemben az előítéletek nem alakulnak ki szükségszerűen, de a segítségnyújtás is nehezebben érkezik. Ezt vállalva,

² Ezt a jelenséget használja fel néhány művészeti kiállítás is, mint Gerhard Aba Bécsben élő, magyar származású fotóművész amputált női testek forósorozata, ahol az amputált végtagok kendőzetlenül jelennek meg a képeken. A képek ún. esztétikai szorongást keltenek, megzavarják a megállapodott jelentéseket, és új befogadási stratégiára készítetik a szemlélődőt (Hernádi, 2009).

de a stigmatizációt elkerülve, a fogyatékos emberek sokszor rejtegetik a nehézségeiket. A mentális fogyatékoság például nem egyértelműen látható, ezért nagyfokú erőfeszítéseket tehetnek annak elrejtése érdekében (Quinn, Kahng & Crocker, 2004). Az autizmus spektrum zavarral élő személyek esetén kutatott téma a kamuflázs (*camouflage*) jelensége, mely olyan megküzdési stratégiák alkalmazását jelenti, melyekkel az érintettek megpróbálják elrejtetni az állapotukból fakadó viselkedéseket, hogy megakadályozzák, hogy mások lássák a társas nehézségeiket. E jelenség mögöttes motivációja a környezetbe való beilleszkedés, illetve a társas kapcsolatok kialakítása. Időnként mindannyian alkalmazzuk ezeket a stratégiákat, hasonló motivációkkal. Mindennapos használatuk azonban nagy erőfeszítésbe kerül, ami kimerültséghez, valamint az önpercepció sérüléséhez vezethet, mivel más identitást kell mutatni a kívüljár felé, mint amilyen az illető valójában (Hull et al., 2017).

2.2.1. Miként vélekedik a stigmatizált egyén saját helyzetéről?

Az érintettek különbözőképpen élhetik meg állapotukat a fogyatékoság spektrumán. Vannak, akik nem azonosítják önmagukat a fogyatékosággal, egészen azokig, akik énfogalmának nagy részét a fogyatékoság teszi ki. Egyéni szinten a stigma az énkép részévé válhat, amivel az egyének megerősítik a kulturális sztereotípiákat egy adott csoport vonatkozásában. Mentális betegségben szenvedő személyek kapcsán egy szisztematikus áttekintés arra utal, hogy az internalizált megbélyegzés káros következményekkel járhat a személy jóllétére nézve, többek között az önértékelés csökkenése, a pszichiátriai tünetek súlyosságának növekedése és az életminőség csökkenése által (Livingston & Boyd, 2010).

Goffman (1981) többfajta utat ír le az alapján, hogy miként reagálhat a stigmatizált személy a saját helyzetére. Megkísérélheti közvetlenül orvosolni azt, ami a fogyatékosága tárgyi alapját képezi. Ha az ilyesfajta kiigazítás lehetséges, akkor sem beszélhetünk egy átlagos státusz visszanyeréséről. Az eredmény egy olyan valaki lesz, aki egy szegényfoltot, egy stigmát sikeresen letörölt. Az (esetlegesen) letörölhető vagy letörölhetőnek hitt stigmát hordozó emberek különösen ki vannak téve a szélhámos „segítők” tevékenységének. Ők azok, akik például az autizmus vagy a diszlexia rapid, bizonyítékok nélküli gyógy módját kínálják (Offit, 2008; Goldacre, 2012).

A fogyatékos ember arra az útra is léphet, hogy állapotát közvetett úton helyesbíti, úgy, hogy jelentős energiát fektet egy olyan tevékenység elsajátításába, amelyet előle a társadalom rendszerint elzártnak tekint. Példa erre az olyan ember, aki látássérült személyként megtanul sziklát mászni, vagy amikor egy sportoló végtaghiánnyal válik kiemelkedővé a maga területén (Goffman, 1981).

Előfordul olyan helyzet is, hogy egy stigmatizált ember „másodlagos hasznát” húz a helyzetéből. Ekkor arról van szó, hogy a stigmát mentségként használja azokra a sikertelenségeire is, amelyek teljes mértékben más okokra vezethetők vissza. A stigma egyfajta horoggá válik, amire rá lehet akasztani minden nehézségét, például szociális életének kellemetlen kötelezettségeit is (Goffman, 1981).

A stigmatizált egyén úgy is értelmezheti megpróbáltatásait, hogy az valójában csapás formájában érkező áldás, különösen akkor, ha a szenvedés élettapasztalatot is kölcsönöz (Goffman, 1981). Ezen a ponton nyilvánvaló összefüggés mutatkozik a poszttraumás

növekedés jelenségével. A *poszttraumás növekedés* komoly kihívást jelentő életkrízisekkel való küzdelem eredményeként bekövetkező pozitív változás tapasztalata. Azoknak az embereknek az élményeit írja le, akiknek a személyiségfejlődése meghaladja a traumával való küzdelem előtti szintet. A trauma túlélői nem tudatos jelentéskeresők emberek, a növekedés gyakran meg is lepi az érintetteket (Tedeschi & Calhoun, 2005).

A stigmatizált embernek minden új helyzetben meg kell küzdenie a bizonytalansággal, hogy nem tudja, milyen attitűddel fog szembesülni: elfogadó vagy elutasító lesz-e a másik. Úgy érezheti, hogy folyamatosan „ő van műsoron”, életének minden pillanatában számolnia kell azzal, hogyan hat a többiekre. Fogyatékos emberek gyakran számolnak be arról, hogy mindennapos események megszokott értelmezési keretei megváltoznak azért, mert ők érintettek benne. Például kisebb kudarcokat a stigmatizált egyén különbözőségére vezetnek vissza anélkül, hogy más szempontokat figyelembe vennének (Goffman, 1981).

A stigmatizált személy megismeri és magáévá teszi a többségi társadalom álláspontját. Szocializációjában megtanulja, hogy valamilyen szempontból megbélyegzett, és hogy ennek milyen következményei vannak. Akár születésétől fogva van tisztában előnytelen helyzetével, akár később tanulja meg (mert a család védőburokként funkcionál), az az életszakasz, amikor megtudja, hogy megbélyegzett, mindenképpen nagy jelentőséggel bír (Goffman, 1981).

2.2.2. Miként reagálnak a stigmatizált egyént észlelő személyek?

A stigma nélküli emberekkel előfordul, hogy tétováznak segítséget nyújtani, amikor szükség lenne rá, például vezetni egy vak embert. Máskor közvetlenül kifejezésre juttatják a stigmatizált személy iránti együttérzésüket, vagy éppen elfeledkeznek az illető fogyatékoságáról, és így irreális követelményeket támasztanak vele szemben. Előfordul, hogy az észlelt fogyatékoságot kiterjesztik, és hangosabban kezdenek beszélni egy látássérült emberhez, vagy megpróbálják felemelni őt (Goffman, 1981). Ez utóbbi jelenségre világított rá Liesener és Mills (1999, idézi Dunn, 2015). Egy kerekesszékes, láthatóan kompetens felnőtt útbaigazítást kért, és a főiskolás kísérleti személyek úgy beszéltek vele, ahogyan egy gyerekkel beszélünk általában: magasabb hangszínen, hangosabban és a szükségesnél több szót használva a magyarázathoz.

Goffman (1981) az együttérző „*másoknak*” két csoportját különböztette meg. Ők a *sorstársak* és a *bölcsek*. A *sorstársak* azok, akik ugyanazzal a stigmával rendelkeznek, és így saját tapasztalatukból tudják, mit jelent azzal élni. Vannak, akik kiemelkednek a sorstársi közösségből, és csoportjuk képviselőjeként kezdenek működni. Ők azok, akik élő modellként szolgálnak, akik sikertörténeteket osztanak meg, és gyakran már nemcsak a saját csoportjuk előtt, hanem a stigmával nem rendelkező személyek előtt is példaképpé válnak (pl. Nicholas James Vujicic, aki karok és lábak nélkül született emberként vált híres motivációs trénerre). A *bölcsek* azok az emberek, akik nem stigmatizáltak, de egyfajta tiszteletbeli tagok. A *bölcsek* jól ismerik az adott stigmával rendelkező személyek körülményeit, és együttéreznek velük.

Az emberekre jellemző, hogy a stigma viselőjével kapcsolatban úgynevezett stigmaelméletet szerkesztenek. Hasonlóan az attribúció jelenségéhez, a Goffman által használt

stigmaelmélet is arra utal, hogy az emberek magyarázatot keresnek és adnak az érintett ember helyzetére (Goffman, 1981). Például gyakran azt gondolják az emberek, hogy aki-nek érzékszervi vagy mozgásszervi fogyatékosága van, az intellektuális képességzavarban is érintett, és a velük való kommunikáció során nem tekintik őt kompetens felnőtt személynek. Ezekre az elméletekre jelentős hatást gyakorol a holdudvarhatás jelensége és az igazságos világba vetett hit.

A *holdudvarhatás* azt jelenti, hogy egy pozitív vagy negatív tulajdonság észlelésekor a megfigyelő további pozitív vagy negatív tulajdonságokat tulajdonít a másiknak. A pozitív holdudvarhatással az a probléma, hogy a megfigyelőben irreálisan magas elvárások keletkezhetnek. Ahogyan egy fogyatékosággal élő blogger fogalmaz: „...valahogy mi vagyunk a világ legkülönlegesebb teremtményei. Nem iszunk, nem dohányzunk, nem káromkodunk, és nem csalunk vagy lopunk” (idézi Dunn, 2015, p. 49).

Amikor az *igazságos világba vetett hit* munkál bennünk, akkor abban bízunk, hogy a jó emberekkel jó dolgok történnek, a rossz dolgok pedig csak a rossz embereket fenyegetik (Lerner, 1980, idézi Dunn, 2015). Ez a gondolkodásmód segít abban, hogy ne érezzük a világot annyira fenyegetőnek és kiszámíthatatlannak. Az igazságos világba vetett hit azonban könnyen vezethet áldozathibáztatáshoz. Ha tudomásul vesszük, hogy a rossz dolgok azokkal is megtörténhetnek, akik azt nem érdemlik meg, nem keresték a bajt, és nem kockáztattak, akkor tudomásul kell vennünk a saját életünk törékenységet és kiszolgáltatottságát. A fogyatékos emberek ezt a kiszolgáltatottságot szimbolizálják (Wendell, 2010). Mary Jane Owen szavaival: „Mi, fogyatékos emberek pontosan azt bizonyítjuk a társadalomnak, hogy milyen törékeny és kiszolgáltatott az emberiség. Minden módon azt bizonyítjuk, hogy ez bármikor, bárhol, bárkivel megtörténhet. A valóság gyakran annyira megrémíti a nem fogyatékosággal élő embereket, hogy kerülnek bennünket” (Owen, 1994, idézi Wendell, 2010, p. 94).

3. Sztereotípiák, előítéletek és a fogyatékoság

Az emberek sokféleképpen viszonyulnak a körülöttük lévő dolgokhoz. Ez a viszonyulás gyakran tartalmaz értékelést. A szociálpszichológia ezt az értékelő viszonyulást nevezi attitűdnek. Az *attitűd* olyan mentális reprezentáció, amely összegzi egy egyén értékelő viszonyulását egy adott személyre, csoportra, vélekedésre vagy más tárgyra vonatkozóan. Attitűdtárgy bárki és bármi lehet. Az attitűd asszociációs folyamatokon keresztül alakul ki, és három komponenst tartalmaz. Ezek: (1) kognitív – ismeretek és hiedelmek az attitűdtárgyról (pl. fogyatékosággal, betegségekkel kapcsolatos ismeretek és hiedelmek); (2) affektív – az attitűdtárgyra vonatkozó érzések (pl. félelem vagy undor érzése a fogyatékos ember láttán); (3) viselkedéses – az interakciókban lezajló viselkedések (pl. a fogyatékos ember elkerülése) (Smith, Mackie & Claypool, 2016).

Csoportokkal kapcsolatosan az értékelő viszonyulások sztereotípiák és előítéletek formájában érhetők tetten. Gyakorta emlékeztetnek minket a csoporttagságunkra különböző tényezők, mint akár közvetlen emlékeztetőként a megszólításunk (csoportcímkek),

a külső csoport tagjainak jelenléte, a kisebbségi pozíció vagy a csoportközi konfliktus. Csoporttagságunk befolyásolja az önértékelésünket, hangulatunkat, meghatározhatja viselkedésünket. Például amennyiben egy csoport tagjait negatívan észlelik, képességeiről negatív sztereotípiák állnak fenn, az hatással van az önértékelésre. A csoportmegkülönböztetés kapcsán a fogyatékoság kisebbségnek számít, s ezáltal nagyobb valószínűséggel generál sztereotípiákat, előítéleteket és diszkriminációt a többségben. A sztereotípiák és előítéletek működése során társas torzítások mennek végbe, melyeket a szociálpszichológia már évtizedek óta kutat.

A kognitív folyamatok közül a *társas kategorizáció* hozzásegít minket ahhoz, hogy bizonyos jellemzők alapján egyéneket társas csoportok tagjaiként azonosítsunk. Ezáltal előhívhatjuk azokat a viselkedéseket, gondolatokat, melyeket az adott csoporthoz kapcsolunk, és ez segít minket a gyorsabb tájékozódáshoz a társas világban, illetve ahhoz is, hogy a valahova tartozás érzése kialakuljon bennünk (Smith, Mackie és Claypool, 2016). A társas kategorizáció következtében túlzott hangsúlyt kapnak a csoporton belüli hasonlóságok és a csoportok közötti különbségek, ami a sztereotípiák létrejöttét erősíti. A saját csoport tagjait gyakrabban látjuk rokonszenvesnek, igyekszünk méltányosan bánni velük, míg a külső csoport tagjai felé gyakran közönnnyel, ellenszenvvel vagy akár diszkriminációval lépünk fel. A külső csoportot homogénebbnek észleljük (pl. minden autizmussal élő személy egyforma) a saját csoportunk változatosságához viszonyítva. Az emlékezeti folyamatok is szerepet játszanak a sztereotípiák és az előítéletek fenntartásában, mivel jobban emlékszünk a sztereotípiákat megerősítő információra, mint az annak ellentmondóra (Kovács, 2010).

A *sztereotípia* meghatározható egy társas csoportról alkotott mentális reprezentációként, ahol az egyén a csoportra vonatkozó elvárásait, asszociációit a csoport egy tagjára alkalmazza. A sztereotípiák funkciója többek között, hogy igazolják a kategóriára adott érzelmi és viselkedéses válaszainkat. Adott sztereotípiák társadalmi konszenzust képeznek, ezzel erősítve a többségi csoportokat (Fiske, 2006).

Az *előítélet* során egy személyre adott érzelmi reakciónkat a személy csoportjához fűződő érzéseink határozzák meg. Központi komponense a csoportra vonatkozó affektív értékelés, amellel, hogy rendelkezik kognitív és viselkedéses elemekkel is, tehát alapvetően attitűdalapú (Fiske, 2006).

A sztereotípiák és előítéletek egy részét már felnövekedésünk során elsajátíthatjuk megfigyelés és utánzás útján a társas normák közvetítésével. A *társas normák* a gondolkodás, az érzelmek és a viselkedés általánosan elfogadott módjai, melyet egy csoport tagjai általánosan helyesnek és elfogadottnak tartanak (Smith, Mackie & Claypool, 2016). Például, amikor egy nem fogyatékos ember interakcióba kerül egy fogyatékos emberrel, az az elvárás, hogy kedves legyen vele; vele, aki kevésbé volt szerencsés. Ez a kedvességi norma azonban csak addig érvényes, ameddig a fogyatékos ember a tőle elvárt forgatókönyv szerint viselkedik, vagyis elesett, bizonytalan a saját kompetenciáját illetően, és akár depressziós a fennálló élethelyzet miatt. Ha a nem fogyatékos résztvevő nem ezt tapasztalja az interakció során, például mert a fogyatékos ember spontán és pozitív szociális viselkedést mutat, az számára meglepő lehet (Dunn, 2015). A sztereotípiák aktiválódnak,

ha minél egyértelműbb, szembetűnőbb a kategóriatagság, vagy ha az adott csoport tagja egyedül van jelen más csoporttagok között. A környezettől eltérő megjelenés kiugró jellege adja a sztereotípiák alapját. Könnyebben alakulhat ki előítélet a tipikus személyektől való különbözőség foka alapján is (Fiske & Neuberg, 1990). Például az emberek előítéletesek egy tetraplégiaiban (mind a négy végtagra kiterjedt bénulásban) érintett emberrel szemben, mint egy paraplégiaiban (az alsó végtagokra kiterjedt bénulásban) érintett személynél, s még kevésbé egy törött lábú embernél. Magyarországi vizsgálatok a „társadalmi távolság” mellett felvetették a „szociális elfogadhatóság” kérdését (Illyés & Mérei V., 1975, idézi Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016; Illyés & Erdősi, 1986, idézi Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016), ezzel azt vizsgálva, hogy vajon előítéletről beszélünk-e akkor, ha a nem fogyatékos emberek nehezen tudják elképzelni a kapcsolatfelvételt fogyatékos személyekkel, vagy ha nem tudják felvállalni ezt az élethelyzetet. Arra az eredményre jutottak, hogy abban az esetben számít előítéletességnek a döntésük, amennyiben a torzító hatás érvényesül, tehát helytelenül ítélik meg a nehézségeket, amelyek az adott csoporttal kapcsolatban felmerülnek.

A *sztereotípiatartalmak modellje* szerint az emberek két dolgot szeretnének tudni egy külső csoport tagjairól: (1) szeretetre méltóak-e, vagy sem, (2) kompetensek-e, vagy sem (Fiske, 2006). A fogyatékos embereket általában melegen, szeretetre méltónak, de alkalmatlannak, inkompetensnek tartják a megkérdezettek (pl. Rohmer & Louvet, 2018). A kompetencia ilyen negatív értékelése megmagyarázhatja a társadalmi egyenlőtlenségeket, amennyiben az alkalmatlanságot a megkülönböztetés érvényes alapjának tekintik (Oldmeadow & Fiske, 2010). Ezért elengedhetetlen, hogy a fogyatékos emberek kompetenciájának észlelését javítsuk, s ezáltal a diszkriminatív viselkedést csökkentsük. Több tanulmány igazolta, hogy a fizikai aktivitás (pl. testedzés) közben ábrázolt fizikai fogyatékossgal élő személyek iránti társadalmi elfogadás nő az inaktív helyzetben ábrázolt társaikkal szemben. Az emberek több pozitív ábrázolást tartanak számon a fizikai fogyatékossgal élő, aktív emberekről (pl. parasportolók, paralimpikonok), mint az inaktívakról (Dionne, Gainforth, O'Malley, & Latimer-Cheung, 2013).

Bár a fogyatékos személyekkel szembeni attitűd összetett és sokrétű, az egyik jellemző tendencia, hogy a nem fogyatékos személyek negatívan viszonyulnak a fogyatékos személyekhez (Dunn, 2015; Castillo & Larson, 2020). A diszkriminatív attitűdök (előítéletek) és a társadalmi normák továbbra is hátrányos helyzetbe hozzák a fogyatékos személyeket (Sood, Kostizak, Stevens, Cronin, Ramaiya & Paddidam, 2020; Castillo & Larson, 2020). *Diszkriminációról* akkor beszélünk, amikor sztereotípiák és előítéletek alapján cselekszünk és nem bánunk egyenlően mindenki vel (pl. szóbeli elutasítás, elkerülés, szegregáció). Az előítéletek és a diszkrimináció korlátozhatja a fogyatékos emberek lehetőségeit számos területen, beleértve az oktatást, a foglalkoztatást, a szolgáltatásokhoz való hozzáférést, ami jelentős különbségeket teremthet az egészségügyben, a lakhatásban, és megnövelheti a társadalmi távolságot. A társadalom fogyatékossgal kapcsolatos megkülönböztetésének való kitettség önbélyezést is eredményezhet, amikor a fogyatékos személy az előítéletek és a diszkrimináció érzését rejt magában, s ezáltal vonakodhat a kezeletben, a foglalkoztatásban és a szolgáltatásokban való részvételtől. Következésképpen

a fogyatékossg megkülönböztetése társadalmi hátrányokat eredményezhet a társadalomban és az egyénben egyaránt (Castillo & Larson, 2020).

Az ebből adódó probléma természetesen az, hogy a negatív hozzáállás befolyásolja a társadalmi interakciót és az integráció lehetőségét (Castillo & Larson, 2020). A stigma és a sztereotípiák, valamint az információ jellege (vagy annak hiánya) magyarázhatja a nem fogyatékos emberek viszonyulását a fogyatékossgal kapcsolatban. A fogyatékos emberekkel való kapcsolat gyakran korlátozott vagy nem létezik. A fogyatékossgal kapcsolatos edukáció ritka, az egyének tudása sokszor csak a tömegkommunikáción vagy néhány híres fogyatékos személyről (pl. Stevie Wonder, Michael J. Fox) származó információ alapul. (Reméljük, e kötetünk is hozzájárul majd a helyzet javításához.)

Összegezve, több tényező befolyásolja a fogyatékossg megítélését, s árnyalja a helyzet komplexitását (Livneh 1982, 1988, idézi Dunn, 2015). Az ismeretek és tapasztalatok hiánya a fogyatékossgok kapcsán szorongáshoz, negatív érzésekhez és kínos reakciókhoz vezethet a nem fogyatékos személyekben. Erősíthetik ezt a folyamatot a kulturális normák, melyekre fentebb is utaltunk, pl. a fizikai szépség előnyben részesítése, melyek a stigmákhoz vezetnek. Továbbá önhibájukon kívül a fogyatékos emberek másoktól való függése (pl. nem akadálymentesített környezetben) megnyitja a lehetőséget a megfigyelők számára a leértékelés irányába. A demográfiai faktorok közül a magasabb szocioökonómiai státusz és iskolázottság a fogyatékos emberekkel szembeni pozitívabb attitűdökkel járhat együtt. A személyiségfaktorok közül a tekintélyelvűség alacsony szintje és a kétértelműség toleranciája vezet nyitottabb gondolkodáshoz a fogyatékossgal szemben is. Láthatunk egyfajta hierarchikus szerveződést is a fogyatékossg elfogadásában. Az emberek a fizikai fogyatékossgot jobban elfogadják, mint az értelmi fogyatékossgot, az értelmi fogyatékossgot pedig jobban elfogadják, mint a pszichiátriai fogyatékossgot. Tovább árnyalja a fogyatékos személyekhez való viszonyulást az ambivalens, ellentmondásos, pozitív és negatív reakciók együttes megjelenése (Dunn, 2015).

3.1. A sztereotípiák és az előítéletek mérési lehetőségei

Amikor viszonyulást vizsgálunk egy adott egyénhez, csoporthoz vagy más dologhoz, egyaránt információt kaphatunk attitűdökről, sztereotípiákról és előítéletekről. Az egyének különböző, egymással versengő értékeléseket tarthatnak fenn ugyanazon attitűdtárgyról (Wilson, Lindsey & Schooler, 2000). *Explicit attitűdről* akkor beszélünk, amikor nyíltan és tudatosan fejezzük ki az attitűdtárggyal kapcsolatos viszonyulásunkat, míg *implicit attitűdről* akkor beszélünk, amikor az attitűdtárgyra vonatkozó pozitív vagy negatív értékelés nem kontrollálható és automatikus. Előfordulhatnak ellentmondások között, amit mondunk, és amit csinálunk, azaz amikor az attitűd és a viselkedés nem áll összhangban egymással. Az attitűdöket, a sztereotípiákat és az előítéleteket explicit módon kérdőívek, interjúk segítségével vagy a nyílt viselkedés megfigyelésével mérhetjük hagyományosan. Az attitűdskálák lehetővé teszik a kutatók számára, hogy meghatározzák, hogyan gondolkodnak, éreznek és cselekednek az emberek a fogya-

tékossággal kapcsolatban, illetve az eredmények milyen mértékben korrelálnak más pszichoszociális (pl. autoritarizmus, társadalmi távolság igény) és demográfiai (pl. iskolázottság, nem, társadalmi-gazdasági státus, jövedelem) jellemzőkkel.

Nemzetközi szinten az 1960-as évektől láthatunk fellendülést a fogyatékossgokkal kapcsolatos előítélet-kutatások körében, míg Magyarországon az 1970-es évek közepétől indultak vizsgálatok ebben a témában (Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016). A közvetlen mérési módszerek messze a legismertebbek a fogyatékos személyekkel szembeni attitűdök mérésére (kérdőívek, interjúk, rangsorolási módszerek, szociometriák, mellék-névlísták; összefoglalóért lásd Antonak & Livneh, 2000). Széles körben elterjedt és máig használt mérőeszköz például az *Attitudes Towards Disabled Persons Scale* (ATDP, Yaker, Block & Young, 1970, idézi Sood et al., 2020). Szintén igen gyakran használt skála a *Chedoke-McMaster Attitudes towards Children with Handicaps Scale* (CATCH, Rosenbaum, Armstrong & King, 1985, idézi Sood et al., 2020), ami a gyermekek hozzáállását méri fogyatékos társaikhoz. Ezt találták a leginkább megbízható (reliábilis), érvényes (valid) és átfogó eszköznek³ (Sood et al., 2020). Ez a kérdőív mindhárom attitűdkomponenst méri, és magyarra adaptált változata is létezik (Pongrácz, 2015). A fogyatékossgok kapcsán létrehozott attitűdskáláknak ma már rendkívül sokféle változata elérhető.

Az *önattitűd-vizsgálatok* a fogyatékos ember saját fogyatékossgához való viszonyát vizsgálják, mely szorosan összefügg a társadalom fogyatékos emberekkal szembeni attitűdjével (Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016). Ennek mérésére alkalmas a GHAS skála (*General Handicapped Attitude Scale*, Bujik, 1986, idézi Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016), mely a fogyatékos emberek saját szerzett fogyatékossgával kapcsolatos attitűdjét vizsgálja, valamint képes a változások mérésére is, mint például énkép alakulása, a rehabilitáció hatékonysága.

Gyakori, hogy a fogyatékossg kapcsán kvalitatív módon, félig strukturált interjú keretében gyűjtenek a kutatók információt a fogyatékos személyektől vagy a többségi társadalom tagjaitól, s ezt követően tartalomelemzéssel dolgozzák fel a kapott válaszokat (pl. látássérült személyekkel és anyákkal készült beszámolók a többségi társadalom attitűdjének percepciójáról – Lendvai, 2020).

További lehetőség a *Bogardus-féle „társadalmi távolságot”* mérő skála fogyatékos személyekre adaptált változata (Illyés & Mérei V., 1975; Illyés & Erdősi, 1986, idézi Lányiné Engelmayer Á. & Takács, 2016), ahol fogyatékos személyekkel kapcsolatban kell egy fiktív társválasztási döntést hozni, miszerint az adott fogyatékos személyt szívesen (1) fogadná szomszédnak, (2) dolgozna vele együtt, (3) barátkozna vele, (4) fogadná családtagnak, (5) fogadná házastársnak. Ennek használatával a társadalmi távolságon túl a fogyatékos csoportok közötti rangsor is mérhető.

Az 1980-as évek végétől tapasztalható, hogy az emberek egyre kevésbé vállalják nyíltan a csoportokkal szembeni előítéleteket, és kevésbé helyeslik a csoportsztereotípiákat (Dovidio & Fazio, 1992, idézi Smith, Mackie & Claypool, 2016). Ezáltal a mérhetőség-

gük nehézségekbe ütközik, mivel a nyílt kérdésekre az emberek igyekeznek elrejtetni valódi belső állapotaikat részben a *társas kíváncsiság* okán. A válaszaikat a társas normákhoz igazítják, ezáltal kedvezőbb színben próbálják feltüntetni magukat. Ezt a nehézséget igyekeznek kiküszöbölni az *implicit mérőeljárások* alkalmazásával (pl. arc-elektromiográfia, reakcióidő-mérés, előhangolás [*priming*]).

Leggyakrabban az *Implicit Asszociációs Teszt*⁴ használják (IAT, Greenwald, McGhee & Schwartz, 1998, idézi Smith, Mackie & Claypool, 2016) az attitűdök, sztereotípiák és előítéletek implicit mérésére. A módszerrel fogalmak közötti asszociációk erősségét mérik. Az IAT-paradigma logikája az, hogy a fogalmak példáinak kategorizálása könnyebb és ezáltal gyorsabb akkor, ha azok a memóriában társulnak, mint ha gyengén társulnak. Az emberek gyorsabban alakítanak ki asszociációt a pozitív tulajdonságok és a magas státuszú csoportok tagjai között, míg a negatív tulajdonságok könnyebben kapcsolódnak az alacsonyabb státuszú csoportok tagjaihoz. Az IAT által kimutatott asszociációk teljesen automatikusan, tudattalanul, a másodperc tört része alatt aktiválódnak, és jó alapot szolgálnak arra, hogy az észlelést sztereotípiák alapján torzítsák (Kovács, 2010).

Pruett és Chan (2006) elkészítették az IAT-paradigma fogyatékos személyekre átalakított verzióját (*Disability attitudes – DA-IAT*), ahol a személyeket sematikus ábraként jelenítik meg, a fogyatékossgot pedig az emberek által jól ismert kerekesszékes jelzés szimbolizálja. Wilson és Scior (2014) szisztematikus áttekintésükben azt találták, hogy közepes vagy erős negatív implicit attitűd jelent meg a fogyatékos személyek irányában. A tanulmányok egy részében explicit viszonyulást is vizsgáltak a fizikai fogyatékossgokkal (látási, motoros vagy hallási) vagy intellektuális képességzavarral élő személyek esetén. A kétfajta mérési eredmény között nem, vagy alig volt összefüggés. Egy módszertani kérdésre hívják fel a figyelmet, melyre kevés tanulmány ügyel, hogy kiegyensúlyozza a bemutatási sorrendet a kétfajta (implicit és explicit) mérési technika között, valamint az IAT-on belül a kongruens és inkongruens asszociációs blokkok között.

Előfordul, hogy diszkrepancia mutatkozik az explicit és az implicit mérések között (Rohmer & Louvet, 2018). Kérdés, hogy az implicit aspektust mérő eszközökkel kapott eredmények miként értelmezhetők. Smith, Mackie & Claypool (2016) szerint amennyiben egy-egy válaszadó esetén különbséget találunk az explicit és implicit mérések között, akkor ezeknél az embereknél feltételezhető, hogy nincsenek tisztában ezekkel a kifinomult technikákkal mért belső állapotaikkal, de nem vádolhatjuk őket azzal, hogy szándékosan letagadnák előítéleteiket. S azt sem állíthatjuk, hogy az implicit mérések adnák a valós képet. Inkább arról van szó, hogy az explicit és implicit mérések egy csoporttal kapcsolatos nézeteink különböző aspektusait mutatják, így Smith, Mackie & Claypool javaslata alapján érdemes együttesen alkalmazni őket.

³ Részletesebben lásd Palad és munkatársai (2016) összegző áttekintését, mely összesen 31 skála kapcsán ad leíró jellemzést azok használhatóságáról és pszichometriai mutatóiról különböző fogyatékossg csoportokkal kapcsolatban.

⁴ Ha az Olvasó saját maga is kipróbálná az Implicit Asszociációs Teszt technikáját, lehetősége van az elvégzésére a következő linkeken: Magyar verzió, letöltve: 2022.02.10. <https://implicit.harvard.edu/implicit/hungary/> Rendszeresen frissített angol verzió, letöltve: 2022.02.10. <https://implicit.harvard.edu/implicit/takeatest.html>

3.2. Az attitűdök és az előítéletek megváltoztatásának lehetőségei

Az *attitűdváltozás* az a folyamat, amely során az attitűdök az attitűdtárgyra vonatkozó pozitív vagy negatív információk függvényében kialakulnak, majd megváltoznak (Smith, Mackie & Claypool, 2016). A társadalmi szintű változások bekövetkezéséhez a személyes attitűd és a társadalmi normák megváltozása egyaránt szükséges (Mackie, Moneti, Shaky & Denny, 2014).

Gordon W. Allport (1954) szerint az előítélet csökkenthető, ha a többségi és kisebbségi csoportok között egyenlő státuszú kapcsolat áll fenn a közös célok elérése érdekében. Ez azonban önmagában nem alakítja át az előítéleteket. A *kontaktushipotézis* értelmében abban az esetben gyengíti az előítéleteket a csoportközi kontaktus, ha ismétlődően megtörténik, ha sok csoporttagra érvényes, és ha tipikus csoporttagoktól származik. Ez a hatás fokozódhat, ha a kapcsolattartást szankcionálják (pl. jogilag ellenőrzik), illetve ha közös érdek vezeti mindkét csoport tagjait. Pettigrew és Tropp (2011) áttekintésükben négy pontot fogalmaznak meg, amely a csoportközi kontaktus esetén kritikus a tekintetben, hogy változást érjünk el, ezek (1) a személyes interakció, (2) az egyenlő státus, (3) a társas normák és (4) a kooperatív aktivitások.

Egy érdekes lehetőség az attitűdváltoztatásra az *elképzeltekontaktus-hipotézis* (Crisp & Turner, 2013), mely szerint az emberek arra kapnak instrukciót, hogy képzeljenek el pozitív társas interakciókat a külső csoporthoz tartozó tagokkal, melynek következtében kedvezőbbé válik a csoportokhoz való hozzáállás, valamint csökken a sztereotípiákra való hajlam, illetve az ahhoz gyakran társuló szorongás érzése. Ezt a módszert alkalmazhatjuk arra, hogy felkészítsük az embereket a jövőbeli találkozásra a tényleges érintkezést megelőzően, így csökkentve a bennük lévő előítéleteket és gátlásokat a másik csoport iránt (Dunn, 2015).

Erre példa Cameron, Rutland, Turner, Holman-Nicolas és Powell (2011) 5-10 éves gyermekekkel végzett elképzelt kontaktushelyzet kutatása fogyatékos társaikkal kapcsolatban. Az eredményeik azt mutatták, hogy hétéves kor alatt a gyermekek valóban kedvezőbb, barátságosabb attitűdöt alakítottak ki fogyatékos társaikkal, míg hétéves kor felett ezt a hatást nem tudták kimutatni.

További lehetőség a *kiterjesztettkontaktus-hipotézis* (Wright, Aron, McLaughlin-Volpe & Ropp, 1997, idézi Dunn, 2015) alapján, hogy nem a vizsgálati személy képzelel el a kontaktust, hanem operatív módon találkozik például egy történetben olyan személyekkel (rokonokkal, barátokkal, ismerősökkel), akinek van kapcsolata a külső (fogyatékos) csoport tagjával. Az ilyen kiterjedt kapcsolattal rendelkező személyeknél alacsonyabb előítélet tapasztalható, mint a kontrollcsoport tagjainál, akiknek nem voltak olyan barátai, akiknek kiterjesztett kapcsolataik voltak. Cameron, Rutland, Brown és Douch (2006) kutatása feltárta a kiterjesztett érintkezési hipotézis hatásait gyermekcsoportok körében. A kutatásban részt vevő gyerekek egy hathetes beavatkozás során történeteket olvashattak nem fogyatékos és fogyatékos gyermekek közötti barátságokról (azaz a kiterjesztett kapcsolat operatív jellegű volt). Olvasva és hallva más olyan gyermekekről

– pozitív karakterekről –, akik kapcsolatba léptek fogyatékos társaikkal, a kiterjesztett kapcsolattartásnak ez a formája pozitívabb hozzáállást eredményezett, különösen egy olyan esetben, amikor a gyermekek hallották a szereplők (azaz a nem fogyatékos gyermekek) kategóriatagságának hangsúlyozását.

Armstrong, Morris, Abraham és Tarrant (2017) metaanalízise gyermekekkel végzett vizsgálatokat összegez a fogyatékossgal kapcsolatos pozitív attitűdök kialakítása kapcsán, az eredmények szerint a közvetlen (direkt személyes kapcsolat), a kiterjesztett (ismerősön keresztül) kapcsolat) és az irányított elképzelt (indirekt kapcsolat) beavatkozások hatékonyan javítják a gyermekek hozzáállását a fogyatékossgához. A Castillo és Larson (2020) által elvégzett áttekintés is ezt támasztja alá, a fogyatékos emberekkel való közvetlen és közvetett érintkezés hatékony mechanizmus a fogyatékossgához való viszonyulás javítására.

Hasonlóképpen, az oktatáson alapuló beavatkozások is pozitív hatással vannak a gyermekek fogyatékossgal kapcsolatos attitűdjeire. Példa erre az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport⁵ (MASZK) által kidolgozott *Csillagbusz Inklúziós Intervenció Program*, mely szintén felhasználja ezeket a technikákat autizmussal élő gyermekek inklúziójának támogatásában alsó tagozatos kortársak megértését, elfogadását és a tanult stratégiák elmélyítését segítő játékos edukációs programcsomag kialakításával (V. Molnár et al., 2017; Stefanik et al., 2020).

4. Segítségnyújtás és segítségkérés fogyatékos személyek esetén

Az emberek sok esetben proszociálisan viselkednek, azaz szándékuk mások megsegítése vagy mások helyzetének javítása. A segítségnyújtás természeténél fogva általában aszimmetrikus (az egyik fél nyújtja, és a másik fél kapja). A proszociális viselkedés mögött többféle – gyakran egyszerre több – motívum húzódhat meg.

4.1. A segítségnyújtás elméleti magyarázatai

A segítségnyújtás magyarázatára többféle elgondolás fogalmazódott meg. Smith, Mackie és Claypool (2016) összefoglalásukban elsősorban a biológiai-evolúciós előnyöket, illetve a személyes nyereségeket és költségeket emelik ki.

A modern evolúciós pszichológia a proszociális viselkedés *biológiai alapjait* hangsúlyozza. Az evolúciós folyamatokat tekintve több szempontból is előnyös a segítségnyújtás, még abban az esetben is, ha az egyén számára költséges vagy veszélyes. (1) A rokon egyedeknek való segítségnyújtás a gének fennmaradásának esélyét növeli. (2) A segítség várhatóan viszonzásra kerül, ami által a segítségnyújtó személy saját túlélési esélyét is

⁵ Az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport munkája és a friss eredmények a következő honlapon követhető nyomon: <https://maszk.elte.hu> (elérve: 2022.02.10.).

növeli. (3) A segítségnyújtással az egész csoport fennmaradása is biztosítható. (4) A segítségnyújtás még önző motívumok esetén is előnyös lehet azért, hogy az egyén jó hírnévre tehet szert csoportjában, ami alapján még viszonzásra is számíthat.

A segítségnyújtást a viselkedés észlelt *nyereségei és költségei* is befolyásolják. Az egyén a segítségnyújtás során – más társas viselkedésekhez hasonlóan – a nyereségek növelésére, az előnyök megszerzésére és a veszteségek csökkentésére motivált. A jutalmak megszerzése, a költségek csökkentése, a helyzetek uralásának vágya vagy a másokhoz való kapcsolódás vágya jelen van a segítségnyújtás mögött. A segítő viselkedést jutalmazza a segített személy hálája, mások elismerése, a várható viszonzás. A segítő viselkedést hátráltatja a ráfordított idő, a zavar érzése, az anyagi ráfordítás, a fizikai veszély, a kompetencia vagy az énhatékonyság érzésének hiánya, a támogató személyek jelenléte stb.

A segítségnyújtásra jelentős hatást gyakorolnak az ezzel együtt járó érzelmek. Pozitív érzelmi hatás, ha az egyén tette eredményeként elégedett lehet önmagával. A segítségnyújtás egyben fenntartja a pozitív érzelmi állapotot. A büntudat érzése is vezethet segítségnyújtáshoz, a tett a rossz érzés elűzéséhez járul hozzá. A *negatívállapot-enyhítés modellje* azt hangsúlyozza, hogy a segítségnyújtás célja a segítő személy saját negatív érzelmi állapotának megszüntetése. A nem segítés, az elfordulás mögött meghúzódhat a negatív érzelmi hatás kiiktatása is. Az is bizonyított, hogy mély szomorúság, depresszió esetén az egyén túlságosan befelé fordul ahhoz, hogy a pozitív élmény kedvéért segítséget nyújtson.

A segítő viselkedés lehet empátiára épülő altruizmus is, ami olyan proszociális viselkedés, ahol mások segítése mögött kizárólag mások érdeke áll, a segítő személy nem számít, és nem tart igényt jutalomra, viselkedése önzetlen. Az *empátiaaltruizmus modell* azt hangsúlyozza, hogy a segítségnyújtás motivációja kizárólag a segítségre szoruló személy szükséglete, amit az empátiás törődés alapoz meg.

Az érzelmek hatása a fogyatékos személyek segítése vagy annak hiánya mögött is felfedezhető. Akadályozó a zavar érzése, ami abból adódhat, hogy sokan nem tudják, hogyan is viselkedjenek a fogyatékos emberrel szemben. A fogyatékos ember helyzete által keltett negatív érzelmek eredményezhetik az elutasítást, az elkerülést. A gyenge, „elesett” vagy fogyatékos személyek megsegítése társas elismeréssel és gyakran a személy hálájának elnyerésével jár. A büntudat is lehet a segítés (például adakozás) mozgatórugója. Mindemellert az önzetlen segítségnyújtás a fogyatékos emberek támogatásában nagy arányban van jelen.

4.2. A segítségnyújtást befolyásoló tényezők

Számtalan szociálpszichológiai kutatás térképezte fel a segítségnyújtás feltételeit, azaz ki, kinek, mikor nyújt segítséget (Smith, Mackie & Claypool, 2016).

A segítségnyújtást meghatározza, hogy valakit segítségre szorulóknak észlelünk-e. Ezt több tényező is befolyásolja, ami a segítségnyújtó személyhez (pl. hangulat, fáradtság) és a környezeti feltételekhez (pl. zajos környezet) kapcsolódik. Azaz képes-e az egyén a segítség szükségességére való odafigyelésre, amit a figyelem folyamatával kapcsolatban ismert tényezők (fizikai, kognitív, motivációs és érzelmi) befolyásolnak.

A szükséglet észlelése önmagában még nem elegendő, mert a segítő viselkedést leginkább az váltja ki, ha úgy ítéljük meg, hogy a segítségre szoruló személy megérdemli a segítséget.

Valószínűbb a segítségnyújtás, ha úgy ítéljük meg, hogy az egyén megérdemli azt, erre pedig az egyéni értékrend mellett a segítségnyújtást befolyásoló normák vannak hatással. A *társas felelősség normája* alapján azoknak a személyeknek, csoportoknak, akik képesek önmagukról gondoskodni, segíteniük kell azoknak a személyeknek és csoportoknak, akik erre nem képesek. Ez az erőforrások szükségleten alapuló megosztását írja elő, ami a közeli kapcsolatokban még erősebben működik.

A segítségnyújtásra való érdemesség elbírálását az is befolyásolja, hogy mit gondolunk arról, hogy a kialakult helyzetért az egyén mennyire felelős. Ha az a vélekedés, hogy az egyén önhibáján kívül került az adott helyzetbe, akkor a segítségnyújtás valószínűbb.

Erősebb a késztetés olyan emberek megsegítésére, akiket önmagunkhoz hasonlóknak észlelünk, illetve ismerősnek tekintünk.

A segítségnyújtásra befolyásolóan hatnak azok a sztereotípiák is, amelyek egy-egy csoporthoz kapcsolódnak. Például egy beteg, idős vagy fogyatékos személy valószínűbben kap segítséget, mint egy részeg vagy egy hajléktalan vagy egy munkanélküli ember. A fogyatékos emberek csoportjával szemben a segítségre való érdemesség megítélése általában pozitív, a társas felelősség érzése erős.

Egyes normák, például a *viszonosság normája* a segítségnyújtás és annak viszonzása irányába hatnak erőteljesen. Más norma, például a magánélet tiszteltetben tartása ellentétes hatású, azaz be nem avatkozáshoz, a segítségnyújtás elmaradásához vezethet.

A segítségnyújtást befolyásoló további tényező a felelősség megosztása. Darley és Latané (1968, idézi Smith, Mackie & Claypool, 2016) az általuk *kívülálló hatásnak* nevezett jelenség mögött a felelősség megosztása hatását azonosították. Elméletük szerint a jelenlévő személyek számának növekedésével csökken a felelősségérzet, így a segítségnyújtásra való hajlandóság is, a késlekedés ideje nő. Ez az összefüggés még közösségek szintjén is kimutatható, például a segítségnyújtás egy vak embernek a nagyobb népsűrűségű városokban alacsonyabb volt (Levine et al., 1994, idézi Smith, Mackie & Claypool, 2016). A kívülállók be nem avatkozó és nyugodt jelenléte is a segítségnyújtás elmaradásának irányába hathat, a segítő viselkedés ilyen esetben akár normaellenesnek is tűnhet. A be nem avatkozás egyben a *többszörös tudatlanság* jelenségére is példa lehet. A többszörös tudatlanság esetén nyilvánosan mindenki egy adott viselkedést, normát követ, miközben személyesen senki sem támogatja azt.

Ugyanakkor vészhelyzetben, ami magas *arousalszintet* eredményez, a kívülállók számának negatív hatása csökken. Továbbá vészhelyzetben, különösen, ha a vezető vagy egy intézkedésre (segítségnyújtásra) kijelölt személy segítségnyújtó viselkedése modellként működik – és egyben a segítségnyújtást támogató normát is aktivizálja –, valószínűbb, hogy mások is segítenek.

A segítségnyújtó személy képességei is befolyásolják a segítségnyújtást. Az adott helyzetben magát kompetensnek érző ember hajlamosabb segítséget nyújtani, szemben azok-

kal, akik nem érzik magukat kompetensnek. A fogyatékos embereknek való segítségadás elmaradását gyakran a kompetencia érzésének hiánya eredményezi.

A segítségnyújtás végső kimenetét a támogató és gátló tényezők kognitív (felületes vagy szisztematikus) feldolgozása határozza meg. Vészhelyzetben az erős érzelmek cselekvésre sarkallhatnak, ugyanakkor korlátozzák az alapos átgondolást. Felületes információfeldolgozás esetén a hozzáférhető mentális reprezentációk irányítják a cselekvést. Alapos átgondolás esetén hosszú távú, tartós elköteleződés valósul meg, például a segítség önkéntes vagy hivatásszerű⁶ választása esetén. Az ismételt segítségnyújtás erősíti az elköteleződést és az élnhatónyság érzését.

4.3. A segítségkérés és a segítség elfogadásának vagy elutasításának jellemzői

A segítség kérése és elfogadása nem könnyű dolog, ami előnyökkel és hátrányokkal is járhat.

A segítségkérés eredményeként a segítséget kérő személy megkapja a számára szükséges segítséget és támogatást. A támogató társas közeg, a megfelelő szociális háló, a társas támasz jelentős védőfaktor a nehézségekkel való megküzdésben. A védőfaktorokra épülő családerősítő megközelítés többek között kiemeli a társas kapcsolatok és szükség esetén a konkrét segítségnyújtás fontosságát, amelyek a fogyatékos személyek és családjaik esetén még hangsúlyosabbnak mondhatók. A család, a barátok, a gondozók, a pszichológusok, az orvosok stb. pozitív társadalmi támogatása döntő a fogyatékossgból adódó kihívások konstruktív megoldásában (Dunn, 2015).

Kulkarni (2012) a fogyatékos személyek szervezeten belüli segítségkérésével kapcsolatos kutatások eredményeit összegezte. Megállapítást nyert, hogy a segítségkérés pozitív szocio-emocionális előnyökkel jár a segítséget kérő számára. A segítségkérés hajlandósága alacsonyabb munkával kapcsolatos stresszel és kevesebb depressziós tünettől jár együtt. A segítség megkeresése többek között a pozitív megküzdési képességre, a kontroll érzetere, az élnhatónyságra és a bizonytalanság csökkentésére utalhat.

A segítségkérést több tényező hátráltathatja is. Az egyén kevésbé kér segítséget, ha a segítségkérés függőséget, gyengeséget sugall. Kevésbé kérünk segítséget, ha az viszonzást vagy hálát kíván. A segítségkérés úgy is értelmezhető, mint ami negatív információt ad a szelfről, negatív fényt vet az egyénre, ezért az nem kér segítséget. A segítségkérés elkerülését valószínűsíti, ha az zavaró a segítségnyújtó személy számára. A segítségkérést akadályozza, ha mögötte a hibázás elismerése, inkompetencia, alkalmatlanság áll. Az emberek tehát inkább kérnek segítséget, ha a segítségkérés kevésbé stigmatizáló, kevésbé intim, kevésbé zavarba ejtő.

Fogyatékos emberek esetén a segítség elutasításának többféle oka tárható fel. Esetenként a fogyatékos emberek nem mérik fel reálisan a képességeiket. Nem kérik a segítséget, mert elutasítják a sajnálatot, amire a segítség utalhat. A segítségkérés kihangsúlyozza a fo-

gyatékoságukat. A fogyatékos ember nem szívesen kér segítséget tudva, hogy nem tudja azt viszonzni. Az elutasítás mögött meghúzódhat annak elutasítása is, hogy a fogyatékos ember különböző, nem egyenértékű másokkal. A fogyatékos emberek egymásnak, a sorstársaknak nyújtott segítség esetén ezek a tényezők nem, vagy kevésbé jelennek meg.

4.4. A proszociális viselkedésformák növelése a társadalomban

A proszociális viselkedés szociálpszichológiai jellemzői alapján meghatározhatók azok a tényezők, amelyekkel e viselkedések száma növelhető a társadalomban. A proszociális viselkedés növelhető (1) a segítség iránti szükséglet, igény egyértelmű kifejezésével; (2) a segítőkészség, a nagylelkűség az énfogalom részeként való megerősítésével; (3) a segítségnyújtást támogató normák (direkt vagy példamutatás révén való) oktatásával; (4) a segítségnyújtást támogató normák aktiválásával; (5) a felelősség összpontosításával; (6) az empátia, az altruizmus, a csoporttal való azonosulás fejlesztésével, erősítésével (Smith, Mackie & Claypool, 2016).

Mind a segítséget kérő, mind a segítséget nyújtó emberek edukációjában kiemelt terület a hatékony segítség működtetése. A fogyatékos személyek és családtagjaik számára különösen fontos, hogy szükséghelyzeteiket felismerjék, megtalálják és megkapják a konkrét támogatást, hozzájussanak a mindenkit megillető és a speciális szolgáltatásokhoz is. Ennél fogva az igények megfogalmazásának, a szükséges és elégséges segítség kérésének és ennek elfogadásának támogatása fontos részét képezi a fogyatékos emberekkel és családtagjaikkal foglalkozó szakemberek munkájának (Kas, Billédi, Cs. Ferenczi, Csákvári & Tánzos, 2015).

A segítséget nyújtó személyek oldaláról fontos feladat megtanulni, hogyan lehet a legjobban fogyatékos társaiknak természetes módon, a túlszűrés veszélye nélkül segítségére lenni. A fogyatékos emberek segítségét a rájuk vonatkozó attitűdök és sztereotípiák is befolyásolják. Fontos, hogy a fogyatékos emberben is elsősorban az embert lássuk és ne fogyatékoságát, és ez legyen az alapja a vele való kapcsolatnak. A fogyatékos emberhez közelítsünk úgy, mint ahogy másoktól elvárjuk magunkkal kapcsolatban. Ajánljuk fel a segítséget és azt a fogyatékos személy igénye szerint nyújtjuk (pl. hagyjuk, hogy a vak ember belénk karoljon, kerekesszékekben ülő személlyel leülve beszéljünk stb.) (Könczei, 1992).

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Antonak, R. F., & Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 22(5), 211–224.
- Armstrong, M., Morris, C., Abraham, C., & Tarrant, M. (2017). Interventions utilising contact with people with disabilities to improve children's attitudes towards disability: A systematic review and meta-analysis. *Disability and Health Journal*, 10(1), 11–22.

⁶ A segítő szerep jellemzőiről részletesebben a 9. fejezetben lehet olvasni.

- Cameron, L., Rutland, A., Brown, R., & Douch, R. (2006). Changing Children's Inter-group Attitudes Toward Refugees: Testing Different Models of Extended Contact. *Child Development*, 77(5), 1208–1219.
- Cameron, L., Rutland, A., Turner, R., Holman-Nicolas, R., & Powell, C. (2011). "Changing attitudes with a little imagination": Imagined contact effects on young children's intergroup bias. *Anales de Psicologia*, 27(3), 708–717.
- Castillo, Y., & Larson, A. (2020). Attitudes towards people with disabilities: a systematic Review of intervention effectiveness. *COUNS-EDU: The International Journal of Counseling and Education*, 5(2), 40–57.
- Crisp, R. J., & Turner, R. N. (2013). Imagined group contact: Refinements, debates, and clarifications. In Hodson, G., & Hewstone, M. (Eds.), *Advances in intergroup contact* (pp. 135–151). New York, NY: Psychology Press.
- Dionne, C. D., Gainforth, H. L., O'Malley, D. A., & Latimer-Cheung, A. E. (2013). Examining Implicit Attitudes towards Exercisers with a Physical Disability. *The Scientific World Journal*, 2013(7), Article ID 621596.
- Dovidio, J. F., Pagotto, L., & Hebl, M. R. (2011). Implicit attitudes and discrimination against people with physical disabilities. In Wiener, R. L., & Wilborn, S. L. (Eds.), *Disability and age discrimination: Perspectives in law and psychology* (pp. 157–184). New York, NY: Springer.
- Dunn, D. S. (2015). *The social psychology of disability*. New York: Oxford University Press.
- Fiske, S. T. (2006). *Társas alapotívumok*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Fiske, S. T., & Neuberg, S. L. (1990). A Continuum of Impression Formation, from Category-Based to Individuating Processes: Influences of Information and Motivation on Attention and Interpretation. *Advances in Experimental Social Psychology*, 23(C), 1–74.
- Garai D. (2004). A test és az identitásalakulás kérdései a fogyatékossgal élők személyiségének megismerésében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 59(1), 5–18.
- Goffman, E. (1981). *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Budapest: Gondolat Könyvkiadó.
- Goldacre, B. (2012). *Rossz tudomány*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Hernádi I. (2009). A fogyatékos női testről alkotott kép(zet)ek. *Fogyatékossg és Társadalom*, 2009(1), 87–93.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). „Putting on My Best Normal”: Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534.
- Kas B., Billédi K., Cs. Ferenczi Sz., Csákvári J., & Tanczos É. (2015). *Védőfaktorok a családok erősítésében*. Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Kovács M. (2010). Az előítéletek okai és mérséklésük lehetőségei: a szociálpszichológiai nézőpont. *Alkalmazott Pszichológia*, 12(1–2), 7–27.

- Könczei Gy. (1992). *Fogyatékosok a társadalomban*. Budapest: Gondolat Könyvkiadó.
- Kulkarni, M. (2012). Contextual Factors and Help Seeking Behaviors of People with Disabilities. *Human Resource Development Review*, 11(1), 77–96.
- Lányiné Engelmayer Á., & Takács K. (2016). „Nem csak a sérült képességeket kell vizsgálni, hanem azt az embert, aki ezeknek a hordozója.” A fogyatékossg jelensége a pszichológiában. In Zászkaliczky P., & Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékossg jelensége a gyógypedagógia határtudományában* (2. kiadás, pp. 233–268). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar–ELTE Eötvös Kiadó.
- Lendvai L. (2020). *A látássérült személyekkel kapcsolatos többségi attitűdök és azok percepciója*. Phd-értekezés. Letöltve: 2022.02.05. https://www.ppk.elte.hu/dstore/document/426/Lendvai_Lilla_disszert%C3%A1ci%C3%B3.pdf
- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and metaanalysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150–2162.
- Mackie, G., Moneti, F., Denny, E., & Shakya, H. (2014). *What are social norms? How are they measured?* UNICEF and University of California Center on Global Justice. Project Cooperation Agreement. Letöltve: 2022.02.05. <https://cnxus.org/wp-content/uploads/2022/04/42009203020Whole20What20are20Social20Norms.pdf>
- Offit, P. (2008). *Autism's False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure*. New York, NY: Columbia University Press.
- Oldmeadow, J. A., & Fiske, S. T. (2010). Social status and the pursuit of positive social identity: Systematic domains of intergroup differentiation and discrimination for high-and low-status groups. *Group Processes & Intergroup Relations*, 13(4), 425–444.
- Palad, Y. Y., Barquia, R. B., Domingo, H. C., Flores, C. K., Padilla, L. I., & Ramel, J. M. (2016). Scoping review of instruments measuring attitudes toward disability. *Disability and Health Journal*, 9(3), 354–374.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2011). *When groups meet: The dynamics of intergroup contact*. New York, NY: Psychology Press.
- Pongrácz K. (2015). Tanulók fogyatékossgal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43(4), 290–304.
- Pruett, S. R., & Chan, F. (2006). The development and psychometric validation of the Disability Attitude Implicit Association Test. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 202–213.
- Quinn, D. M., Kahng, S. K., & Crocker, J. (2004). Discreditable: Stigma Effects of Revealing a Mental Illness History on Test Performance. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(7), 803–815.
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2018). Implicit stereotyping against persons with disability. *Group Processes and Intergroup Relations*, 21(1), 127–140.
- Smith, E. R., Mackie, D. M., & Claypool, H. M. (2016). *Szociálpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

- Sood, S., Kostizak, S., Stevens, S., Cronin, S., Ramaiya, A. & Paddidam, P. (2020). Measurement and Conceptualisation of Attitudes and Social Norms Related to Discrimination against Children with Disabilities: A Systematic Review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(5). Letöltve: 2022.02.10. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1786022>
- Stefanik K., V. Molnár M., Németh V., Bertók Cs., Havasi Á., Őszi T., ... & Győri M. (2020). Alsó tagozatos gyermekek autizmus-tudásának előmozdítása: első eredmények a Csillagbusz Inklúziós Program (CsIIP) hatásainak vizsgálatából. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 280–289.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. W. (2005). Poszttraumás növekedés: elméleti alapok és empirikus bizonyítékok. In Kulcsár Zs. (szerk.), *Teher alatt...* (pp. 37–61). Budapest: Trefort Kiadó.
- V. Molnár M., Ábrahám A., Borsos Zs., Havasi Á., Horhi A. Horváth E., ... & Győri M. (2017). Autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és családjuk társadalmi integrációjának módszertani támogatása: A „MASZK” kutatócsoport és kutatási programja. In Károly K., & Homonnay Z. (szerk.), *A tanulás és a tanítás értékelése. Diszciplínák tanítása – a tanítás diszciplínái 4.* (pp. 53–69). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Wendell, S. (2010). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosokról.* Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Wilson, M. C., & Scior, K. (2014). Attitudes towards individuals with disabilities as measured by the Implicit Association Test: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 294–321.
- Wilson, T. D., Lindsey, S., & Schooler, T. Y. (2000). A model of dual attitudes. *Psychological Review*, 107(1), 101–126.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

A *Fogyatékoság és Társadalom* című folyóirat. Letöltve: 2022.02.10. <http://fogyatekos-sagtudomany.elte.hu/>

A GYÓGYPEDAGÓGIAI PSZICHOLÓGIAI ÁLLAPOTMEGISMÉRÉS SZEMLÉLETI KERETE ÉS KONCEPTUÁLIS JELLEMZŐI

Mohai Katalin és Mészáros Andrea

A fejezet átfogó ismertetést nyújt a gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés konceptuális kereteiről, megközelítési aspektusairól, multidiszciplináris háttéréről. Bemutatja az állapotmegismerés legújabb paradigmáit, betekintést nyújtva a komplex állapotmegismerés módszertanába és eszköztárába, a teszthasználat szakmai-etikai feltételrendszerébe.

1. Bevezetés

A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés a gyógypedagógiai pszichológia igen sajátos területe, hiszen széles körű elméleti-konceptuális háttér talaján gyakorlatfókuszú, alkalmazott tudományterületet képvisel, mely az elmúlt húsz évben a szakmaközi együttműködések eredményeképpen új távlatokkal és széles módszertani repertoárral gazdagodott.

Tanulmányunkban betekintést kívánunk nyújtani ebbe az igen gazdag és jól körülhatárolható ismeretrendszerbe, a gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés koncepcionális sajátosságaiba. Ugyanakkor szeretnénk hangsúlyozni, hogy *nem célunk* a komplex gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés folyamatának *teljes és részletekbe menő* ismertetése, hiszen e könyv tartalmi kereteit mindezen ismeretrendszer szétfeszítené. Így az állapotmegismerés áttekintő ismertetésekor több forrást is megemlítünk, hogy az érdeklődő szakemberek, hallgatók egy-egy témában való elmélyülését támogathassuk.

Ahhoz, hogy az eltérő fejlődést mutató személyek a szükségletüknek megfelelő ellátásban részesülhessenek, a megismerésükben és ellátásukban érintett különböző szakembereknek együtt kell működniük a legkorábbi időtől kezdve. Az együttműködés azt igényli, hogy *rendszerben* gondolkodjunk. A rendszer egyenrangú szereplői a gyermek, a szülők, a befogadó pedagógus, a gyógypedagógus, a fejlesztő pedagógus, a pszichológus, valamint a szociális szféra szakemberei. Egy jól működő rendszerben minden szereplőnek megvan a maga feladata és kompetenciája annak érdekében, hogy biztosítani tudjuk az egyedi szükségleteknek, preferenciáknak megfelelő támogatást, intervenciót, s ezáltal lehetőséget teremtsünk, hogy

a sajátos élethelyzetből adódó akadályok ellenére a személyiség kibontakoztatásával minél teljesebb életet lehessen élni. Ennek első lépcsőfoka a komplex állapotmegismerés.

2. A diagnosztika eltérő megjelenései az egyes tudományterületek rendszerében és gyakorlatában

A diagnosztika, diagnózisalkotás az orvostudományból a pszichológia közvetítésével került a gyógypedagógia, majd a pedagógia gyakorlatába. A diszciplinakon átívelő „diagnosztikatörténet” sajátos utat jár be, folyamatosan változik, átalakul, újraértelmeződik.

Az *orvostudományban* a *diagnózis* kórmegállapítást, „kórismét” jelent, a betegségek felismerésének tudománya és gyakorlata (Magyar Értelmező Kéziszótár, 1997). Voltaképpen tömör összefoglalása annak, amit az orvos a beteg állapotáról megtudott. Azt a betegséget fejezi ki, amelynek fennállását az orvos a diagnosztizálás során megállapította. A diagnózis a kórmegállapítás mellett prognosztikai és javallat-, illetve ellenjavallat-becslést is tartalmaz.

A *pszichológiában* az ún. *pszichodiagnosztika* a különféle lelki folyamatok egyéni, illetve típusos jellegzetességeinek feltérképezése meghatározott pszichológiai vizsgáló eljárások segítségével. A pszichodiagnosztika célja egy személy (vagy akár egy csoport) pszichés jellemzőinek, képességeinek, attitűdjeinek, magatartásának, a várható fejlődésnek és a rendellenes lelki működésnek a megállapítása. Maga a diagnózisalkotás a pszichológia világában gyakran több lépcsőből álló, akár hosszabb idői lefutású folyamat is lehet, mely az első találkozástól kezdve a terápiába is belenyúlhat (Mérei & Szakács, 1998).

A *pedagógia gyakorlatában* a pedagógiai ismeretátadási folyamat során az értékeléssel együtt diagnosztizálás is történik. Ez azt jelenti, hogy a pedagógus (meg)ismeri a tanuló fejlődésmenetét, tudásszintjét, képességeit, a követelményeknek való megfelelést és az attól való eltérés mértékét.

A pedagógusok számos mérőeszközt és felmérést alkalmaznak, különböző mérési célokkal: egy tananyag elsajátítására vonatkozó készségtől a legújabb alapfogalmak megértéséig. Az ún. *diagnosztikus mérés* célja, hogy olyan alapszintet állapítson meg, mellyel felmérhető a tanulók előzetes tudása, az egyes tanulási szakaszokban megvalósult haladás, így összességében segíti a tanulási folyamat tervezését és monitorozását (Katona, 2020).

A *gyógypedagógiában* és a gyógypedagógiai pszichológiában az elmúlt évtizedekben az ismeretanyag bővülésével jól körülhatárolható gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai ismeretrendszer alakult ki, mely meghatározott tudástartalmakat, módszertant és kompetenciákat hordoz. A gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai tevékenység a fogyatékkal élő személyek megismerésének, az érintett gyermekek, tanulók, fiatalok és felnőttek támogatásának kiindulópontja.¹

¹ A gyógypedagógiai pszichodiagnosztikáról átfogó, rendszerező ismereteket bővebben többek között Gerebenné Várbíró Katalin (2013) tanulmányában lehet olvasni.

3. A diagnosztikus megközelítési módok a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikában

Többféle diagnosztikus megközelítés, szemlélet alakult ki, melyek bár elméleti síkon elkülönülnek, a gyakorlatban mégis szorosan összefüggő funkciókat jelentenek. A különféle diagnosztikus aspektusok jól tükrözik az egyes tudományterületek eltérő hangsúlyú megközelítési módjait.² A *státuszdiagnosztikai megközelítés* egy aktuális helyzetet vizsgál, az adott állapotot, státuszt írja le. Ez a fejlettségi szint, funkció, részteljesítmény komplex megállapítását jelenti egy adott életkorban. A *folyamatdiagnosztikai megközelítés* az állapot változásának nyomon követése. A státuszdiagnosztikához viszonyítva nem leíró jellegű, hanem összehasonlító elemzés. Gyakran a kontrollvizsgálatok során megismert státuszok összevetését jelenti, a változások nyomon követését, a fejlődési tendenciák figyelemmel kísérését. A gyógypedagógiai fejlesztés, beavatkozás hatékonyságának elemzését egyaránt támogatja, és fontos visszacsatolást ad ezekről. A *differenciáldiagnosztika* a legerőteljesebben medicinális hangsúlyú értelmezési kerete a diagnosztikának. A klinikai képek, fogyatékosági kategóriák elkülönítése, továbbá a kategórián belüli leírása (pl. súlyosság, kiterjedtség, típus), a különbségek megfogalmazása, neurotipikus és atipikus fejlődés elhatárolása jellemzi. Szeretnénk hangsúlyozni ugyanakkor, hogy a komplex megközelítés nem tud teljesen elszakadni az orvosi modelltől, hiszen alapvetően hordozza a differenciáldiagnosztikai irányultságot a népesség sajátosságainak sokszínűsége miatt. Ez vezeti el az állapotmegismerést a gyermek/egyén/környezet analízis szerepéhez, a fejlesztésvizsgálati trendváltáshoz, a klinikai gyógypedagógiai hangsúlyú megközelítéshez (Gereben Ferencné, 2020).

A *fejlesztésvizsgálati megközelítés* fókuszában az egyéni szükségletek feltárása, az erősségek és gyengeségek megismerése, a fejlesztés irányának, területeinek meghatározása áll (Gerebenné Várbíró K., 2004).

A fejlesztés- és folyamatdiagnosztika térnyerésével a gyógypedagógiai pszichodiagnosztika feladata kibővült. Nemcsak magára az atipikus fejlődésre koncentrált, hanem a gyermek szükségleteinek megfelelően a prevencióra, a családok támogatására és együttműködésére, az oktatási-nevelési teendők pontos meghatározására (Lányiné Engelmayer Á., 2007). Az elgondolás kiindulópontja az erősségekre támaszkodás elve és az egyéni különbségek tisztelete.

4. A diagnosztikától az állapotmegismerésig

A gyógypedagógiai pszichodiagnosztika meghatározott, sajátos bánásmódot igénylő népességcsoport egyes tagjainak *több szempontú* megismerését jelenti, annak a *folyamatnak* a részeként, mely lehetővé teszi, hogy a személy a képességeit *önmagához mérten* ki tudja bontakoztatni a minél harmonikusabb és teljesebb életvitel elérése érdekében.

² A diagnosztikus megközelítések részletes kifejtése meghaladja e tanulmány kereteit, ezekről Gereben Ferencné (2004) összefoglaló tanulmányában lehet bővebben tájékozódni.

A meghatározásban a gyógypedagógiai-pszichológiai feltáró munka három jellegzetességét emeljük ki.

1. A *komplexitás* többretegű tartalmat hordoz: egyfelől azt a folyamatot jelenti, melyben az adott személy aktuális problémáihoz, adott klinikai, pedagógiai kérdéshez, a kliens preferenciáit is figyelembe véve történik az eljárások, módszerek, eszközök illesztése. Másfelől az etiológiai háttér felfejtését, az egészségügyi állapotváltozás nyomon követését, a képességelőnyök, képességhátrányok megállapítását, a kialakult készségek, tudás, kompetenciák felmérését is jelenti. A támogatás lehetőségeit meghatározza a vizsgált személy személyiségdinamikája és struktúrája (önattitúd, megküzdési stratégiák, frusztrációtolerancia stb.), valamint az a szocioökonómikus háttér, melyben a mindennapjait éli. Így a fenti információkat e tényezők interakcióinak elemzésével érdemes értelmezni (Mohai, 2009). Mindez a komplex szemléleti keret multidiszciplináris megközelítésben, teammunkában valósítható meg, melyben a gyógypedagógus, pedagógus, orvos, pszichológus és esetenként más szakember egyaránt részt vesz.
2. Nem győzzük eléggé hangsúlyozni, hogy az állapotmegismerés egy *folyamat része*, az egész életen át tartó fejlődés nyomon követése, különös tekintettel az óvodai, iskolai és pályaszocializációs fordulópontokra.
3. Az *önmagához viszonyítás* nem pusztán a problémák, hiányosságok, képességdeficitok leltárba vételét célozza meg, hanem a meglévő képességekre és akár erősségekre építve ad támpontokat a fejlesztéshez, s ezáltal támogatja a participációt (Lányiné Engelmayer Á., 2017; Gereben Ferencné, 2004).

A diagnosztika fejlődése mind az orvostudományban, mind a pszichológiában és a gyógypedagógiában ún. *diagnosztikus kategóriák* megszületését eredményezte. A diagnosztikus kategóriák többnyire tünetleírások, melyek széles körű szakmai konszenzuson alapuló kritériumrendszerek alapján jöttek létre.³

Itt szükséges megjegyeznünk, hogy számos kritika érte a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai gyakorlatot; főképp a kategorizáló, orvosi-klinikai jellegű diagnosztikus modellel szemben merültek fel aggályok (leginkább a státusz és differenciáldiagnosztikai megközelítésben a stigmatizáció, szelekció problémaköre). Ugyanakkor nem kerülhető meg az a jogszabályokon (is) alapuló hazai gyakorlat, hogy a terápiás szolgáltatásokhoz, az ellátórendszerhez vezető út biztosításához a kiinduló komplex gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai diagnózis ad lehetőséget (Lányiné Engelmayer Á., 2014; Csépe 2008).

A hazai gyakorlatban sajnos gyakori félreértés, hogy sokan azonosítják az állapotmegismerést a sajátos nevelési igény (SNI) kategorizációjával. Ráadásul maga az SNI kifejezés nem diagnosztikus kategória, sok esetben mégis diagnosztikus, ellátási, jogi és statisztikai kategóriák sajátos elegyként értelmeződik. Talán nem véletlen alakult ez így, hiszen az SNI szakmai értelmezése meglehetősen problematikus. Maga a tükörfordítás

³ A diagnosztikus modellekről, ezek fejlődéséről, a szükségletorientált állapotmegismerés komplex rendszeréről, a fejlesztő munkát szabályozó protokollok hazai történetéről bővebben olvasható Lányiné Engelmayer Ágnes (2014) áttekintő tanulmányában.

sem tudta teljesen megragadni azt a paradigmaváltást, amely az angol *special educational needs* (SEN) fogalmában megjelenik. A SEN valójában különleges nevelési-oktatási szükségletet jelöl, s ezt a hazánkban elterjedt *sajátos nevelési igény* kifejezés nem fedi igazán jól. Az új fogalom az esélyegyenlőség jegyében született, felváltva a *fogyatékos* stigmatizáló elnevezését. Fontos hozadéka (lett volna) a szociális nézőpont hangsúlya, az akadályozottság fogalomkörének kitágítása a participáció irányába, valamint a fejlesztés előtérbe helyezése (Csépe, 2008; Mesterházi, 2007; Erőss & Kende, 2010).

A hazai diagnosztikán alapuló ellátórendszeren túl szükséges még egy érvert (a sok közül) kiemelni a komplex állapotmegismerés szükségessége érdekében. Ehhez pedig az oktatásban az elmúlt évtizedben teret nyerő inkluzív szemléletű oktatásig nyúlunk vissza. A befogadó és együttnevelő oktatásnak, a sajátos nevelési igényű gyermekek oktatásának létezik egy általános, a teljes köznevelésre érvényes vetülete, vagyis a „mindenki számára jó iskola” igényének megjelenése az oktatás általános feltételeinek teljesülésekor. Másfelől van egy specifikus vetülete, mely a korszerű, komplex állapotmegismerésen alapuló fejlesztő célú oktatást, habilitációt, rehabilitációt jelenti az érintett tanulók számára. Mindezt magasan képzett szakemberek támogatásával, speciális metodológiával és eszközrendszerrel, illetve átgondolt, rendszerszintű szabályozással (a 2008-ban megjelent, a magyar közoktatás megújításáért íródott ún. *Zöld könyv*ben Csépe Valéria által megfogalmazott kritikák egy része még mindig fájdalmas realitásai az oktatásnak).

A kezdeti hiányosságokra, magára a fogyatékosra fókuszáló diagnosztikus szemlélet mára már felváltotta a szükségletorientált és erősségalapú megközelítést. Jelen tanulmányban nincs lehetőségünk ennek a folyamatnak a részletes bemutatására, ugyanakkor szükséges kiemelni, hogy a szemléletváltás a tevékenység elnevezésének változásában is testet nyert. Napjainkban a gyógypedagógiai pszichodiagnosztika helyett jobban preferáljuk a *gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés* kifejezést, melyet a nemzetközi gyakorlatban mára már elterjedt *assessment* magyar megfelelőjeként javasoljuk használni.

Az *állapotmegismerés* kifejezés reflektál az interakcionista-ökológiai fejlődési modellekre, melyek fontos elemei az érintett személy és a környezet interakciója, a társadalmi részvétel folyamatában felmerülő akadályoknak a feltárása, valamint az akadályok leküzdéséhez szükséges támogatások, igények meghatározása. Ilyen módon az állapotmegismerés (*assessment*) egy olyan *folyamat* (*ongoing process*), mely szorosan kapcsolódik a gyógypedagógiai, pszichológiai, pedagógiai intervencióhoz, és szerves része a mérés-tervezés-oktatás-fejlesztés-újramérés ciklusának (Desforges & Lindsay 2010; Tutt & Williams, 2015).

5. A komplex diagnosztika mint dinamikus folyamatdiagnosztika

A gyermekek, fiatalok, felnőttek komplex állapotmegismerése akkor lehet sikeres, ha azt fejlődésében, a folyamatok kialakulásának dinamikájában vizsgáljuk, figyelembe véve a gyógypedagógiai/pedagógiai segítségnyújtás irányait és feladatait. A komplex gyógy-

pedagógiai pszichodiagnosztikai modell a teljes „klinikai kép”, az egyén pszichológiai profiljának megismerését célozza meg az egyén képességlőnyei és képességhátrányainak egységben történő szemléletével.

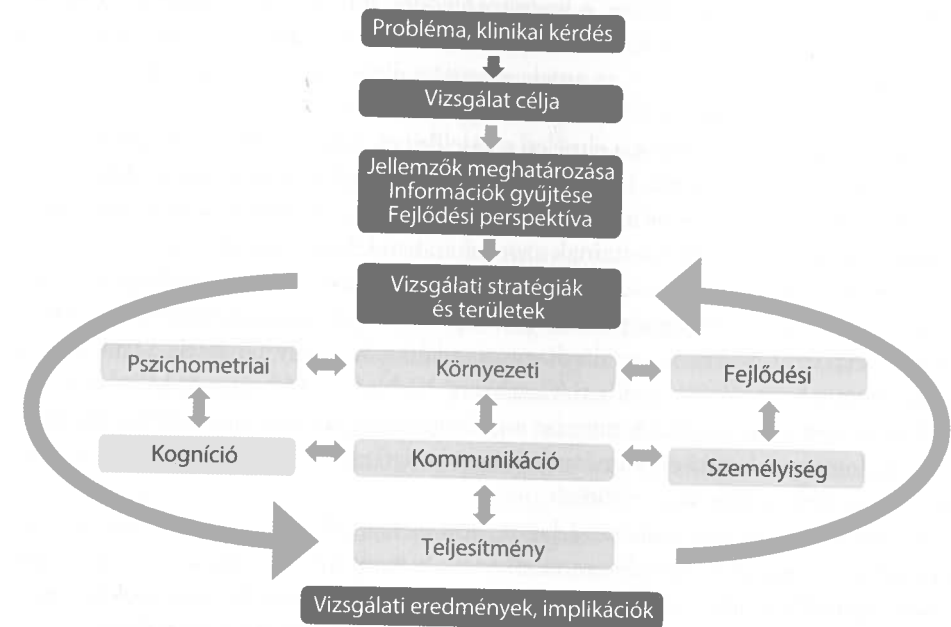
A komplex gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai modell a magyar gyógypedagógia tudományos értékű hagyománya, az állapotmegismerés sarokköve, melynek gyökerei Ranschburg Pál munkásságáig nyúlnak, aki a klinikai megismerés módszerét meghonosította a fogyatékossgal élő személyek vizsgálatában. Ezt a szemléletet vitte tovább Szondi Lipót az ún. karózással, azaz támasznyújtással a napjainkban sokat hangoztatott szociális aspektus fontosságának beemelásával. Jelen kötetünk terjedelme sajnos nem teszi lehetővé a szakmatörténeti aspektusok kifejtését.⁴

A képességek és funkciók, valamint az ezek működését meghatározó belső és külső feltételek feltárásának *pedagógiai aspektusa* az óvodai, iskolai teljesítmények, tudásszintek, tantergi teljesítmények, a taníthatóság, a motiváció s mindezek intézményes feltételeinek, körülményeinek feltárását jelentik. A *pszichológiai megközelítésből* az értelmesség, intelligencia, beszéd, mozgás, rajzképesség, kognitív funkciók, magatartás, személyiség s mindezek életkori fejlettségének és fejlődésének feltárása történik. A modell *orvosi-biológiai komponense* a probléma lehetséges genetikai, biológiai és környezeti feltételeit, ezek kapcsolatát, az egyén egészségi állapotára gyakorolt hatását, az életkornak megfelelő szomatikus fejlettséget hivatott feltárni. Sem a pedagógiai, sem a gyógypedagógiai vizsgálódások nem nélkülözhetik a *szociális szempontú megközelítést*, amelynek szellemében figyelembe kell venni az életmódot, az életkörülményeket, az interperszonális kapcsolatokat, illetve mindezek környezetre és a gyermek személyére gyakorolt hatásait (Gerebenné Várbíró K., 2004). A megközelítések egyben a részt vevő szakemberek kompetenciáit is kijelölik. A komplex gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai modell megvalósulási színterei a pedagógiai szakszolgálatok intézményegységei, azon belül is elsősorban a szakértői bizottsági tevékenység.

A komplex gyógypedagógiai-pszichológiai és orvosi vizsgálat az érintett személy működésének megértése szempontjából releváns információk összegyűjtéséhez használt eljárások széles tartományát fedi le: sztenderdizált (norma-, kritériumorientált) tesztek, egyénileg összeállított feladatsorozatok, a megfigyelést, a személy kikérdezését, illetve szülői és pedagógusi interjúkat (egyéni biográfia/anamnézis felvétele) és értékelésüket, a gyermek munkáinak és a róla készült feljegyzéseknek, továbbá a környezeti tényezőknek az értékelését. A vizsgálat célja, hogy megállapítsa, optimalizálja, illetve javítsa az érintett személy ellátását, a számára nyújtott szolgáltatásokat, és ezáltal gondoskodjon arról, hogy a vizsgált személy nevelési-, oktatási- és munkafolyamatban szerzett tapasztalatait képes legyen hasznosítani. Ezt a célt legjobban a *dinamikus folyamatdiagnosztika* szolgálja (Brassard & Boehm, 2007). A folyamatban nemcsak az ún. formális (azaz objektív, sztenderdizált) tesztek pontértékeit kell figyelembe venni, hanem a hibázások mintázatát, a sikereket, a válaszokhoz vezető stratégiákat, a környezetben rejlő támogatást és a tanítási

⁴ A témáról részletesen a *Gyógypedagógiai Szemle* 2020-as tematikus különszámában (3–4) olvashatunk, lásd Lányiné Engelmayer Ágnes *Hagyomány és megújulás a gyógypedagógiai pszichológiában. A Ranschburg-év elé*, valamint Gereben Ferencné *A Ranschburg-örökség szerepe a gyógypedagógia-tudomány és gyakorlat klinikai irányultságának értelmezésében* című tanulmányokat.

stratégiákat is, amelyek serkentik az otthoni és intézményes tanulást (1. ábra). A komplex szakértői vizsgálat szolgáltatás, amelyet az azt igénybe vevő személyek (gyermek, szülők, pedagógusok, intézmények) elvárásaihoz, szükségleteihez és lehetőségeihez kell igazítani. A tevékenység hatékonysága és az érintett partnerek elégedettsége szempontjából fontos, hogy minél inkább csökkenjen a tevékenység adminisztratív, hatósági jellege.⁵



1. ábra. A dinamikus folyamatdiagnosztika sémája Simeonsson és Rosenthal (2001) nyomán

6. A multidiszciplinaritás szerepe az állapotfeltárásban; neuropszichológiai és fejlődés-pszichopatológiai aspektusok

Az atipikus fejlődési mintázatok mélyebb megértésének törekvése a pszichológia és határterületeihez kapcsolódóan számos új interdiszciplináris tudományterület kialakulásához és intenzív továbbfejlődéséhez vezetett, úgymint a kognitív fejlődés-neuropszichológia, a kognitív idegtudomány, a kognitív fejlődés-idegtudomány, a neurolingvisztika, valamint a pedagógiai idegtudomány, mely tudományterületek a tipikus fejlődés jellemzőivel kapcsolatban új ismereteket hoztak (Csépe, 2005; Racsmány & Kéri, 2002).

⁵ A komplex gyógypedagógiai pszichodiagnosztika protokolláris alapjairól, úgymint cél, feladat, eszközrendszer, kompetenciák, protokollterkép, szakértői munka eljárásrendje részletesen olvasható Mészáros Andrea és Nagyné Réz Ilona (2012) tanulmányában.

A szakmaközi együttműködések eredményeképpen ezen új tudományterületek kutatási eredményei új távlatokat hoztak a gyógypedagógiai pszichodiagnosztika számára is, és szorosabbra fűzve kapcsolatukat, kölcsönösen megtermékenyítették és gazdagították egymás módszertani repertoárját.

Ezen újfajta szemléletmódok erősödését tükrözi a *funkcionális diagnózis* fogalmának bevezetése, mely a szenzomotoros, a kognitív fejlődési folyamatok, a tanulási teljesítmények és a szerzett organikus hátterű funkciókiesések differenciált leírását célozza meg (Gerebenné Várbíró K., 2001), és amely szorosan illeszkedik a WHO⁶ terminológiai egységesítési törekvésehez, az FNO⁷ alkalmazási területeihez.

A kognitív neuropszichológia elméleti modelljeinek köszönhetően hazánkban is számos új neuropszichológiai eljárást vezettek be, melyek – fejlődés-neuropszichológiai meg-alapozottságuknál fogva – jól alkalmazhatók a különböző fejlődési zavarok általánosan jellemezhető szindrómamintázatainak azonosításában (Racsmány, 2007).

A neuropszichológiai ismeretrendszernek⁸ a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikába történő beépülése és a képességzavarok neuropszichológiai megközelítése egyre inkább lehetővé teszi egy olyan funkcionális diagnózis felállítását, amely a megfelelő terápiás gyakorlat finomra hangolását is segítheti (Gerebenné Várbíró K., Mészáros & Mlinkó, 2009).

A funkcionális diagnózis térnyerése a gyógypedagógiában még inkább szükségessé teszi a tudományos kutatási eredmények és a gyakorlati tapasztalatok integrálását és a közöttük levő kétirányú kapcsolat erősítését.

A fejlődépszichopatológia⁹ az átlagos, tipikus fejlődés és a kóros eltérések közötti kapcsolatot vizsgálja, a rendellenes viselkedést, a mentális, pszichés zavarokat, vagyis a pszichopatológiai jelenségeket az életciklus során bekövetkező fő változásokkal összefüggésben tanulmányozza, és keretet biztosít a tipikus testi, értelmi, szociális-érzelmi és iskolai fejlődés fordulópontjainál bekövetkező pszichopatológiai jelenségek tanulmányozásához (Achenbach, 1990).

7. A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés, az *assessment* értelmezési kerete. A neurodiverzitás

Az *assessment*-szemlélet az Amerikai Egyesült Államok oktatási gyakorlatában indult útjára, és onnan terjedt el elsősorban az angolszász és skandináv országokban. Gyökerei az oktatásban egyre jobban teret nyerő ún. méltányosság és egyenlő esély/hozzáférés

⁶ Egészségügyi Világszervezet (World Health Organization, WHO).

⁷ A WHO által kidolgozott a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (International Classification of Functioning, Disability and Health).

⁸ A neuropszichológiai megközelítés sajátosságait és kapcsolatát a gyógypedagógiai pszichológiai állapotfeltárással a 3. fejezet tárgyalja.

⁹ A fejlődés-pszichopatológiai megközelítést részletesen a 3. fejezet fejti ki, további olvasásra ajánljuk Péley (2013), valamint Gereben Ferencné (2014) munkáit.

(*equal opportunities and access*) szemléletéig nyúlnak vissza. Jelentős szemléletváltást tükröz az az elgondolás, miszerint a hangsúlyt nem a kategorizálásra és iskolaválasztási javaslatra kell helyezni, hanem sokkal inkább arra, hogy milyen *szükségletei* vannak a gyermeknek, milyen *támogatásokkal, többlétszolgáltatásokkal* tehető sikeresebbé adott iskolai környezetében. Az ilyen szemléletű állapotmegismerés sokkal hatékonyabb, precízebb és használhatóbb információkat nyújthat az adott gyermek oktatásában részt vevő valamennyi szereplőnek.

Az állapotmegismerés célja e szemléleti keretben:

- szűrés: a fejlődési rizikót hordozó gyermekek korai felismerése,
- klasszifikáció és adekvát további oktatási és gyógypedagógiai szolgáltatásokra való jogosultság megállapítása,
- a gyermek szükségleteihez illesztett instrukció és intervenció tervezése,
- a haladás figyelemmel kísérése (monitoring),
- oktatási koncepciók fejlesztése, finomra hangolása,
- hatékonyságvizsgálat, elszámoltathatóság és minőségbiztosítás.

Az *assessment* kerete az állapotmegismerés során egy olyan többlépcsős *problémamegoldó folyamatot* jelent, mely magába foglalja a szisztematikus információgyűjtést, mérést, értékelést, az adatok elemzését, kiértékelését és magát a döntéshozatalt: szükséges-e, és ha igen, milyen jellegű pedagógiai, gyógypedagógiai megsegítésre, támogatásra, szolgáltatásokra lenne szükség (Pierangelo & Giuliani, 2007). Ez a megközelítés eltávolodik a *mainstream* oktatás és a gyógypedagógiai támogatás dichotómiájától, ehelyett a tanulást és a hozzá kapcsolódó támogatásokat egy kontinuum mentén értelmezi, amiben az állapotmegismerés döntő evidenciákat szolgáltat. Módszerválasztása azon a szemléleten alapul, hogy a fejlődő emberi agy inherens velejárója az, hogy a tanulók teljes spektrumában jelentős egyéni különbségeket lehet tapasztalni. Ilyen módon magának az oktatásnak sajátosnak kell lennie annak érdekében, hogy minden gyermek jellegzetesen egyedi fejlődési útjához kínáljon különböző támogatási lehetőségeket.



2. ábra. Az állapotmegismerés (assessment szemléletű megközelítés) folyamatának ciklusa

Az állapotmegismerés, az *assessment*-megközelítés során éppúgy megtörténik a teljes személyiség feltérképezése, a cél azonban a gyermek erősségeinek és szükségleteinek, a szolgáltatások, támogatások formáinak megtalálása és biztosítása (Frey, 2019).

Itt kell megemlítenünk, hogy a szükségletalapú hazai ellátás rendszerében fontos szerep jut az ún. szűrő (*screening*) jellegű megismerésnek, mely a komplex állapotmegismerés (*assessment*) előszobájának tekinthető: a fejlődési rizikók, kockázati tényezők korai azonosítását jelenti egy nagyobb felbontású vizsgálati módszertannal, mely nagyon gyakran elindítója lesz egy átfogó, komprehenzív, finomra hangolt diagnosztikus folyamatnak.

A szemléletváltáshoz hozzájárult a 21. században kibontakozó pozitív pszichológia szemléletének talaján kicsírázó ún. erősségalapú megközelítés és a neurodiverzitás fogalmának berobbanása a pedagógiába, a tanulói sokféleséget erősségként értelmezve.

Az *erősségalapú megközelítés* azt jelenti, hogy minden személy rendelkezik erősségekkel és gyengeségekkel, ugyanakkor az erősségek jelentik az egészséges fejlődés építőköveit. Az erősségalapú megközelítés az egyszerű túlélés helyett azokra a pozitív tulajdonságokra fókuszál, melyek a gyermeket kibontakozó, optimálisan fejlődő fiatallá és felnőtté teszik (Lopez & Louis, 2009). A pedagógusoknak meg kell találniuk a gyermekek számára azt az optimális tanulási környezetet, amely leginkább előmozdítja képességeik kibontakozását. Ebben a szemléletben a tanuló-(gyógy)pedagógus-szülő kapcsolatnak az erőfeszítések elismeréséről, egyenlő esélyű hozzáférésről, tiszteletteljes és méltányoló együttműködésről, partnerségről, kapacitásépítésről kell szólnia. Ennek eszköze a pozitív érzelmekre, tulajdonságokra és készségekre fókuszálás és a reziliencia erősítése (Csákvári, 2019).

A *neurodiverzitás* szemlélete átkeretezi, ha tetszik, újradefiniálja, amit a tipikus-atipikus fejlődésről gondoltunk, méghozzá úgy, hogy az agyi működésben megfigyelhető variációkra visszavezethető tanulói sokszínűséget az emberi változatosság olyan természetes megnyilvánulásának tekinti, amely *gazdagíthatja a tanulás-tanítás folyamatát, az iskola világát* (Mohai & Perlusz, 2020).

A *tanulói diverzitás* – a biodiverzitás koncepciójának analógiájára – a tanulói sokféleséget, a tanulói utak sokféleségét és változatosságát hangsúlyozza. Az emberi agy működésére olyan ökoszisztémaként tekint, melyben a változatos agyi fejlődés számtalan fejlődési ösvényt kínál. Ez a paradigma két markáns jellegzetességet hordoz. Egyrészt azt, hogy a neurodiverzitás egy olyan spektrumot alkot, amely a normáltól a diszfunkcionálisig terjed; a deficit helyett az eltérő agyi és szociokognitív működésre, a tanulói erősségekre fókuszál, melyben az alternatív kognitív stílusok megértése lényeges a sikeres tanulói támogatás érdekében. Másrészt, a koncepció kidolgozói és követői olyan szocioökológiai modellben gondolkoznak, amelyben hangsúlyt kap az emberi létezés számtalan lehetősége és a támogató szociális közeg szerepéről vallott szakmai felfogás (Dalton, 2013; Armstrong, 2012).

A hatékony állapotmegismerés (*assessment*) alapja nem az egyre szofisztikáltabb tesztek fejlesztése, mely tesztek azonosak minden tanuló számára minden környezetben, hanem valójában olyan vizsgálati módszerek rendszere, melyek adott tanulóhoz, adott kontextushoz, adott időhöz és adott célhoz illeszkednek. Ennek megvalósításához egy

olyan diagnosztikus rendszert érdemes alkalmaznunk, melynek során a tesztelés, oktatás és értékelés lépcsőzetes folyamatban történik, *elsősorban* a hatékonyabb oktatási-intervenciós stratégiák érdekében, *másodsorban* a klasszifikáció és jogosultságok megállapítása végett. Ez a szemlélet jelenik meg az ún. *Response to Intervention* (RtI) modellben.

8. Az állapotmegismerés (*assessment*) gyakorlati implementációi. A *Response to Intervention* (RtI) koncepció és a dinamikus értékelés

Az RtI-paradigmát felfoghatjuk az *assessment*-szemlélet egy lehetséges gyakorlati alternatívájaként. Az RtI – az angol *Response to Intervention* kifejezés rövidítése, amit igen nehéz lefordítani magyarra, így az eredeti angol kifejezés megtartása mellett döntöttünk. Olyan oktatási stratégia alkalmazását jelenti, amelynek során a tanuló számára optimális, hatékony pedagógiai környezet megteremtése a cél, és egy ilyen környezetben nyújtott tanulói teljesítmény lesz valójában diagnosztikus értékű. Az ebből származó információk alkalmasak a tanulói szükségletek azonosítására.

Itt jegyeznénk meg, hogy *a modellt eredetileg specifikus tanulási zavarral küzdő tanulóknak fejlesztették ki, a gyakorlatban tapasztalt eredményessége révén ugyanakkor kiterjeszthető valamennyi atipikus fejlődést mutató tanuló ellátási modelljére*.

Az *RtI-koncepció* paradigmaváltást jelent abból az aspektusból, hogy nem önmagában az állapotmegismerésre helyezi a hangsúlyt, hanem egyfajta *pedagógiai, problémamegoldó stratégiát* hangsúlyoz. Ilyen módon a modell bázisa a *prevenció* (Vaughn & Fuchs, 2003). Mivel nem diagnosztikus kategóriákra, hanem széles bázisú szolgáltatásra épül, lehetővé teszi, hogy minden gyermek jóval szélesebb körű, intenzívebb támogatást kaphasson tanulmányai során, ilyen módon nemcsak diagnosztikus, hanem egyfajta *általános oktatási modellként* is kiterjeszthető.

Maga az RtI-megközelítés is gyűjtőfogalom, így a gyakorlatban többféle módon konceptualizálódhat, klasszikusan azonban három lépcsőben történik. Minden egyes szint során jóval individualizáltabb, specifikáltabb módszerek alkalmazására kerül sor, ilyen módon háromszintű prevenciós modellként is értelmezhető (Vaughn & Fuchs, 2003; Grigorenko, 2009). A szintek között a tantervalapú (norma-, illetve kritériumalapú) kiértékelés segítségével döntenek el, hogy szükséges-e tovább léptetni a gyermeket a következő, jóval specifikáltabb szintre, amennyiben a rizikót mutató gyermek nem reagál megfelelően az intervencióra (3. ábra).

Az első diagnosztikus lépcsőfok az 'általában hatékony' instrukció biztosítása osztályszinten minden gyermek számára (*osztályszintű intervenció*). Itt kell megjegyeznünk, hogy gyakran az első szint előtt történik egy ún. szűrés, abból a célból, hogy minél hamarabb elkezdhesék a prevenciót a fejlődési rizikót mutató gyermekeknél. Azok a gyermekek, akik az elsődleges intervenció ellenére sem haladnak a tananyaggal a korcsoportjuknak megfelelően, azaz nem reagálnak az intervencióra, a második lépcsőben fókuszáltak, ún. *evidenciaalapú intervencióban* részesülnek. Ez az ún. másodlagos

intervenció meghatározott időkerettel, intenzitással, általában mikrocsoportos formában, sztenderd pedagógiai protokoll szerint zajlik. Az ismételt monitorozás után azokat minősítik speciális szükségletű tanulóknak, akik az intenzív instrukció ellenére sem reagálnak kellően. Általában ekkor részesülnek egy jóval átfogóbb állapotfeltárásban a specifikus ellátásuk érdekében. A harmadlagos intervenció gyakorlatilag szinonim a gyógypedagógiai ellátással (Mohai, 2013).



3. ábra. Az RtI többlépcsős piramismodellje (Gartin & Murdick, 2005; Fletcher et al., 2007; Flanagan, Alfonso & Mascolo, 2011 nyomán)

Az RtI-modellben a szemléletváltás szembetűnő, ha a hazai, kiemelten a diagnosztikán alapuló modellel hasonlítjuk össze. Az RtI-modellben a problémahelyzet felismerésében és feltárásában a kulcsszerep a pedagógusoké, s ebben egyenrangú partnerként kell tekinteni a szülőkre (gondozókra) és magára a tanulóra is.

A modell napjainkban is tartó fejlődése szép példája a kutatás és gyakorlat egybefonódásának az oktatásban. Meg kell említeni azonban, hogy az egyre bővülő hatásvizsgálatok (Vaughn & Fuchs, 2003; Hale et al., 2010; Fletcher-Janzen & Reynolds, 2008; Flanagan, Alfonso & Mascolo, 2011; Fletcher, Barth & Stuebing, 2011) kezdenek rávilágítani a modell gyenge pontjaira. Nevezetesen, a sztenderdizált tesztekkel szemben az evidenciaalapú instruálás nem sztenderdizált eljárás, hasonlóképpen sok esetben az sem egyértelmű, hogy mit is jelent a „megfelelő” válasz az instrukcióra. Az is kritika tárgyát képezi, hogy hogyan lehet kontroll alatt tartani a külső tényezőket, nincs egységes RtI-protokoll, továbbá az RtI-kutatások elsősorban a tanulási zavarokra fókuszálnak. Bírálják továbbá azt is, hogy a hatásvizsgálatok óvodás-, illetve kisiskoláskorban történtek, míg felsőbb osztályokban nincsenek kellő tapasztalatok.

Mindezen kritikák megerősítik, hogy az RtI, bár lényeges komponense lehet a minél több forrásból származó információk gyűjtésének, de önmagában kevés a megbízható és

érvényes diagnózisalkotáshoz. Napjainkban megerősödik a kognitív fejlődépszichológia, a neuropszichológia és az idegtudományok szerepe a kognitív erősségek és gyengeségek sajátos mintázatának feltárásában. Az RtI-koncepción belül lényeges a neuropszichológiai perspektíva szükségessége a fejlődési zavarok pontos diagnosztikája és az oktatás revolúciója érdekében (Frey, 2019).

Az *assessment*-szemléletnek létezik egy igen sajátos megközelítési módja és gyakorlata, az ún. *dinamikus mérés*. Ennek során a szakember aktív beavatkozást végez, így maga a mérés egy olyan *aktív tanítási folyamat*, amely az egyén kognitív működésének a módosítását tűzte ki céljául (Bohács, 2010).

A dinamikus értékelés célja, hogy a tesztelési helyzet folyamatán belül módosítsa az individuum kognitív működését, és megfigyelje az egyénnek a tanulási folyamataiban, a problémamegoldó képességében, az adaptív viselkedésében bekövetkező változásokat, azaz az egyén *tanulási potenciáljáról* szolgáltat információt (Feuerstein el. al., 2002).

Végső soron mind az RtI-megközelítés, mind a dinamikus értékelés paradigma fő célja, hogy összekapcsolja a mérést, az értékelést és az intervenciót egy holisztikus aktivitásba. A dinamikus értékelés arra példa, hogy a megfelelő instrukció(ka)t hogyan lehet a mérés folyamatába integrálni, míg az RtI arra példa, hogy hogyan lehet a megfelelő (*curriculum-evidence-based*) mérést integrálni az oktatási intervencióba (Grigorenko, 2009).

9. Az állapotmegismerés módszerei, eszközei

A komplex gyógypedagógiai, pszichológiai és orvosi vizsgálat a vizsgált személy működésének megértéséhez változatos módszereket alkalmaz: dokumentumelemzés (pl. kórházi zárójelentések, korábbi szakértői vagy szakvélemények, az iskolai munkák és feljegyzések, iratanyagok áttekintése), megfigyelés, interjú, tesztek, egyénileg összeállított feladatsorozatok (Mészáros & Nagyné Réz I., 2012). Az állapotfeltáráshoz használt módszertani sokszínűség fontos pillére és biztosítéka a diagnosztikus folyamat komplexitásának. Konkrét esetben a módszerek kiválasztása több tényezőtől függ, így a vizsgálat céljától (pl. státusz leírása vagy fejlődés nyomon követése), a kérdésfeltevéstől (pl. a fejlődés támogatása szempontjából az integrált oktatás vagy a különnevelés a megfelelő), a személy életkorától, funkcionális szintjétől és állapotától, a fogyatékoság/zavar típusától, továbbá a szakember felkészültségétől, ismereteitől, illetve az elérhető eszközöktől, a rendelkezésre álló személyi és környezeti feltételektől. A megfelelő módszerválasztásnak feltétele a személlyel kapcsolatban előzetesen rendelkezésre álló információk áttekintése (pl. az együttműködési készség, figyelmi jellemzők, feladattudat, nyelvi képességek, illetve a korábban alkalmazott eljárások vonatkozásában), továbbá kellő rugalmasságot igényel annak módosítása, amennyiben a vizsgálat során tett megfigyelések vagy feltárt problémák, sajátosságok ezt indokolják.

A vizsgálóeljárások használata szakmai, kompetenciakörhöz kapcsolódó és etikai megfontolásokkal is összefügg. A jól megválasztott vizsgálóeljárások hasznos eszközök a személy problémájának megértéséhez, ugyanakkor önmagában egy mért vagy meg-

figyelt adat nem elegendő egy specifikus probléma igazolásához. Az egyes vizsgálati módszerekből származó eredményeket a személyről rendelkezésre álló egyéb információk rendszerében kell értékelni és értelmezni. A problémafelvetéssel kapcsolatos diagnosztikus folyamat megtervezését, illetve ennek részeként a megfelelő módszerek kiválasztását ún. *diagnosztikus protokollok*¹⁰ is segítik, ugyanakkor a szakember szakmai és morális felelőssége e tekintetben nem megkerülhető.

A gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés alapszerei a *kikérdezés*, a *megfigyelés* és a *pszichológiai tesztek*. Az első kettő alapesetben ún. minőségi (kvalitatív), azaz feltáró-leíró jellegű, szövegszerű információkkal szolgál, míg az utolsó számszerűsíthető, mennyiségileg kifejezhető, kvalitatív adatokkal segítik a gyógypedagógiai pszichológiai szempontú megismerést. A módszereket többnyire egymással kombinálva alkalmazzuk, így például a tesztek felvétele során megfigyeléseket is végzünk. A következőkben röviden, a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikai felhasználás szempontjából lényeges vonatkozásokra szorítkozva ismertetjük ezeket a módszereket.¹¹

9.1. Kikérdezés

A kikérdezés alapesetben közvetlen verbális érintkezésen alapuló, interaktív információszerezés. Formája gondosan megtervezett, tudatosan és szakszerűen felvett kérdések mentén, meghatározott céllal lefolytatott beszélgetés, amely írásbeli rögzítésre, esetleg – a gondviselő beleegyezésével – hangrögzítésre kerül. Leggyakrabban a klinikai kikérdezés módszere a célravezető, amelynek lényege, hogy előre kidolgozott, tematikus egységekbe szervezett szempontrendszer (és előfeltevések) alapján, de rugalmasan kérdez a vizsgáló, és a kérdésekre adott válaszok figyelembevételével alakul a további kérdezés. A kikérdezés sajátos formája a rögzített kérdésekből álló és írásban megválaszolandó kérdőív. Az előzetesen kiküldött kérdőívek begyűjtése és áttekintése segítheti a vizsgálatra való felkészülést vagy hasznos lehet egy-egy körülírt tünetcsoport feltérképezésében, ugyanakkor semmi esetre sem válthatja ki a valós találkozáson és interakción alapuló interjút. Kerülendő a mechanikus, sematikus megközelítés az esetfeltárás folyamatában. Sosem szabad megfeledkeznünk arról, hogy nem zavart/fogyatékossgot vizsgálunk, hanem egy személyt.

Az állapotfeltárás során a személyes adatok felvétele, a *panaszfeltárás*, továbbá a *jelen állapotra* és előzményekre (anamnézis vagy *élettörténet*) vonatkozó adatok begyűjtése ki-

¹⁰ A pszichodiagnosztikai tevékenység egységesítése érdekében az elmúlt években több szakmai anyag is napvilágot látott, így például, időrendben: Bagdy E. (szerk.) (1998). *A klinikai pszichológia és mentálhigiéné szakmai protokollja*. Budapest: Animula Kiadó; Torda Á. (szerk.) (2012). *Diagnosztikai kézikönyv*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.; Nagyné Réz I., Csepregi A., Puhala I., & Bozsikné Víg M. (2014). *A szakértői bizottsági tevékenység protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.

¹¹ A pszichológiai mérés elméleti és gyakorlati vonatkozásai iránt érdeklődő Olvasók számára rendszerező áttekintést nyújt a Rózsa, Nagybanai Nagy és Oláh (2006) szerkesztette digitális tankönyv. Letöltve: 2022.02.10. <http://mek.niif.hu/05500/05536/05536.pdf>

kérdezéssel történik (Kuncz, Mészáros, Mlinkó, & Nagyné Réz I., 2008). Az interjútechnikára vonatkozó általános módszertani előírások a következők (Trull & Phares, 2004):

1. Elegendő időt kell betervezni a kikérdezésre.
2. Alapkövetelmény az intimitás, a védettség és a helyzet zavartalanságának biztosítása.
3. A jó rapport, azaz szakember és a kliens közötti közös gondolkodásmódon, érdeklődésen vagy attitűdökön alapuló, közvetlen, jó kapcsolat és kommunikáció, a kellemes, pozitív légkör, a célok kölcsönös megértése és elfogadása mind feltétele az együttműködés sikerének, egyben eszköz a szakember kezében a célok megvalósításához. Ehhez alapvető az elfogadás, empátia, őszinteség, a másik integritása iránti tisztelet attitűdje, a problémákkal kapcsolatos előítélet-mentesség.
4. Törekedni kell arra, hogy közvetlenül a gyermeket, fiatalot legjobban ismerő személytől (akik többnyire a szülők) nyerjük az információkat, amelyet lehetőség szerint egészítsünk ki más kapcsolati viszonyulásból, nézőpontból származó adatokkal is.
5. A vizsgálati személy életkorához, fejlettségi szintjéhez mérten őt magát is kérdezzük meg, adjunk lehetőséget saját meglátásának, álláspontjának a megfogalmazására.
6. Kritikus pont a nyelvhasználat, a kliens számára érthető, életkorának, hátterének, iskolázottságának megfelelő megfogalmazás, a közös nyelv kialakítása.
7. A begyűjtött információkat objektivitásra törekvő kritikai szemlélettel, de elfogadó attitűddel kezeljük.

A *panasz* kikérdezése során arra a kérdésre keressük a választ, hogy milyen problémák miatt kerül sor a vizsgálatra, ki észlelte ezeket először, hol jelentkeznek (pl. csak otthon vagy a közösségben is) és mióta állnak fent a tünetek, illetve hogyan alakult ezek megnyilvánulásának intenzitása, gyakorisága. Lényeges, hogy a panaszokat részletesen ki kell kérdezni, nem elegendő általános tünetkategóriák vagy megállapítások szintjén maradni (pl. „rosszalkodik az iskolában”, „nem beszél”). Fontos rákérdezni, hogy a szülőnek mi a kérdése és elvárása a vizsgálattal kapcsolatban. Egyfelől így már a vizsgálat elején tisztázható, hogy mi mennyiben tudunk eleget tenni ezeknek a kéréseknek, illetve segíthetjük a reális elvárások kialakítását. Másfelől ezek a kérések, kérdések és elvárások adják meg az állapotfeltárás irányát, annak lezárásaként megszülető komplex, összegző véleményben ezekre expliciten reflektálnunk kell. A panaszfeltárás részeként a vizsgálati személy általános fejlettségi szintjéről is tájékozódunk, igyekszünk egyfajta globális öszszképet kialakítani vele kapcsolatban.

A *jelen állapotra* vonatkozó kérdések révén informálódunk a vizsgálati személy minden olyan aktuális jellemzőjéről, amely a tényleges vizsgálati situációban nem hozzáférhető egy független vizsgáló számára (pl. kortárhelyzetben vagy otthoni környezetben tapasztaltak), és amely segíti a probléma pontosítását, megfogalmazását, összegzi a tüneti szinten megjelenő eltéréseket (Kuncz, Mészáros, Mlinkó & Nagyné Réz I., 2008). Az aktuális állapot feltárását célzó klinikai kikérdezés fő területei a következők: magatartás (kapcsolatteremtés, együttműködés, irányíthatóság, feladathelyezetekhez való

viszonyulás, aktivitás, motiváció, önszabályozás), értelmi állapot (helyzetek megértése, érdeklődés, praktikus tanulás, önállóság, találékonyság, kreativitás), mozgásos fejlettség (pl. eszközhasználat, helyváltoztató mozgások, testtartás, egyensúly), kommunikációs készségek (pl. kommunikációs késztetés, verbális közlések megértése, nyelvhasználat jellemzői), érzékszervi állapot (hallás, látás) és esetleges segédeszközök (pl. hallókészülék), szociális érettség, adaptív képességek (pl. étkezés, öltözködés, tisztálkodás, szabadidő eltöltése), játéktevékenység típusa, jellege és szociális viszonyulások (pl. családtagokkal, kortársakkal, pedagógusokkal).

Az *anamnézis* (kórelőzmény, kórtörténet vagy előélet) kikérdezésének alapvető célja a kóroki (etiológiai) tényezők feltárását segítő adatok összegyűjtése, a betegségek, orvosi kezelések, műtétek számbavétele és a funkciófejlődés menetének dokumentálása, vagyis a lényeges bio-pszicho-szociális adatok strukturált, tematikus leírása (Lányiné Engelmayer Á., 2006). A gyógypedagógiai pszichológiai állapotfeltárásban a személyiség egészének megismerésére törekszünk, ezért a szűkebb értelemben vett orvosi anamnézisen túl számunkra a biográfiai aspektusok is lényegesek (pl. jelentős referenciaszemélyek változása, válás, haláleset, költözések, intézménytípusok közötti átmenetek), vagyis az egyedi sajátosságokat jobban tükröző irányított kikérdezése alapján kirajzolódó élet-történet (Oskó, 1992; Lányiné Engelmayer Á., 2006).

A komplex gyógypedagógiai pszichológiai állapotfeltárás keretében felvett anamnézis fő témakörei a következők (Oskó, 1992; Kósáné Ormai V., 1990; Kuncz, Mészáros, Mlinkó & Nagyné Réz I., 2008):

1. Környezeti tényezők (családi adatok és körülmények, a vizsgálati személyre ható személyek és közösségek, nevelési elvek és nevelési gyakorlat a családban)
2. A fogamzás előtti és körüli időszak, terhesség és a szülés lefolyása
3. A gyermek, fiatal fejlődése (testi fejlődés és egészség, mozgásfejlődés, beszéd- és nyelvi fejlődés, megismerő tevékenység alakulása, gyakorlati tevékenységformák fejlődése és a szokások kialakulása, érzelmi és akarati fejlődés, szociális magatartás alakulása)
4. Családi adatok (családfa, familiáris anamnézis)
5. A probléma keletkezése (ki és mikor vette észre, hogy „valami nincsen rendben”?)
6. Megelőző fejlesztések, terápiák

Az anamnézis kötelező, megkerülhetetlen eleme a komplex gyógypedagógiai pszichológiai állapotfeltárásnak, ugyanakkor önmagában az anamnézis alapján etiológiai diagnózis felállítására nem alkalmas (Kuncz, Mészáros, Mlinkó & Nagyné Réz I., 2008). Az előzmények kikérdezéséből a fejlődés sajátosságait, menetét, illetve a probléma kibontakozásának történetét is rekonstruálhatjuk, az így megismert hosszmetzeti kép pedig számos tüneti kép esetében diagnosztikus, differenciáldiagnosztikai szerepű. A klinikai döntés pedig eltérő terápiás konzekvenciákkal is jár. Az anamnézis tehát lényegi adatokkal szolgál a végső döntéshozatal szempontjából, ezért szakmai szempontból kifogásolható, ha az írásos szakértői véleményekből, adatvédelmi indokokra hivatkozva, az előzményekre vonatkozó információk kimaradnak („az anamnézis adatai irattárunk-

ban megtalálhatók”) vagy csak utalások szintjén olvashatók (pl. „az anamnézis terhelő adatokat tartalmaz”).

9.2. Megfigyelés

A megfigyelés a legalapvetőbb megismerési mód úgy a hétköznapiakban, mint a diagnosztikában vagy a tudományban. Olyan adatgyűjtési módszer, amely a vizsgálati személy természetes viselkedésének közvetlen, irányított és szisztematikus észlelésén alapul, s amely alapján valamilyen megállapításra jutunk (Szokolszky, 2020). A megfigyelés hosszabb vagy rövidebb ideig tartó észlelés, amely lehetőséget ad az észlelt (megfigyelt) személy viselkedésének, tevékenységének, cselekvésének, beszédének, teljesítményeinek és ezek változásainak előre meghatározott szempontrendszer szerinti leírására. Előnye, hogy természetes, közvetlen, és a megfigyelt jelenséggel egyidőben történik, továbbá jól illeszthető másfajta módszerekhez is. Hátránya, hogy sok adminisztrációval jár, a mögöttes okok megragadására többnyire nem alkalmas, a várt jelenség (tünet) előbukkanása időigényes és nem szavatolható. Ez utóbbi szempontból kritikus pont a vizsgálat körülményeinek (pl. egyéni, idegen helyzet vagy csoportos, ismerős környezet) és időpontjának megválasztása.

A gyógypedagógiai pszichodiagnosztikában jellemzően félig strukturált megfigyelési technikával dolgozunk, mely előre meghatározott célok és szempontok szerint halad, de tartalmilag és formailag kevésbé kötött. A megfigyelés céltartományai a megjelenés, magatartás/viselkedés és személyiség, a kommunikáció, a mozgás és a játéktevékenység. Az adott klinikai kérdésselvetés, probléma és az életkor függvényében az egyes területek dominanciája változik, és a megfigyelés kiegészül számszerűsíthető és összehasonlítható adatokkal szolgáló tesztekkel. Általánosságban elmondható, hogy a magatartás, a személyiség és a verbális képességek megfigyelése minden esetben alapvető, mivel ezek az információk jelentős mértékben befolyásolják a pedagógiai, gyógypedagógiai beavatkozások irányának, típusának a megtervezését vagy az intézményi elhelyezésre (pl. integrált vagy speciális iskolában történő elhelyezés) vonatkozó javaslatot.

A megfigyelés és a kikérdezés szerepe kiemelt nagyon fiatal (pl. csecsemők vagy típegők), alacsony fejlettségi, funkciószinten álló, súlyosan és/vagy halmozottan érintett személyek vizsgálatában, ahol a sztenderdizált eljárások, tesztek használata korlátozott, kivitelezhetetlen vagy akár értelmetlen. A vizsgálatok elvégzése ezekben az esetekben különösen nagy kihívás elé állítja a szakembert, és speciális szakirányos ismereteket és nagyfokú gyakorlottságot igényel.

A komplex gyógypedagógiai állapotfeltárás keretében a megfigyelést többnyire a vizsgálat helyszínén, kötetlen (pl. a várakozás alatt a játszósobában) és irányított helyzetben végezzük. Fontos hangsúlyozni, hogy számos diagnosztikus kérdésselvetés (pl. a kortárs-csoportokban jelentkező beilleszkedési vagy magatartási problémák) esetében önmagukban az így nyert információk megtevésztöek lehetnek. Példaként említhetjük az autizmus

spektrum zavarban (főként enyhébb szinten) érintett vagy az ADHD-val küzdő gyermekeket, akiknél a megszokott, hétköznapi (pl. otthoni, iskolai) helyzetekhez viszonyítva a kétszemélyes, ingerszegény környezet, a feladattípusok gyors váltakozása, a vizsgálati ülés idői behatároltsága csökkenthetik a tünetek intenzitását (egyben lehetőséget teremtve a gyermek képességeinek, teljesítményeinek reális felmérésére). Ilyen esetekben a körültekintő és megalapozott diagnózis felállítása érdekében szükséges – saját megfigyeléseink korlátainak tudatában – más forrásokból vett információkat is begyűjteni (pl. szülői és pedagógusi kérdőívekkel, a kikérdezésből származó adatokkal, illetve viselkedésszintéren, természetes közegből gyűjtött megfigyelésekkel iskolai látogatás vagy otthon készült videófelvételek alapján).

9.3. Pszichológiai tesztek

A pszichológia tesztek tudományos megalapozottsággal kidolgozott, viselkedéss mintavételen alapuló próbahelyzetek, amelyek segítségével pszichológiai konstruktumok (átfogó vagy specifikus képességek, teljesítmények, tulajdonságok, személyiségjellemzők, (neuro)pszichológiai állapotok) egzakt módon, gyorsan és egyértelműen megnyilvánulnak és mérhetők (Szokolszky, 2020). Tágabb értelmezésben a pszichológiai tesztek körébe tartoznak a meghatározott tartalmú és sorrendű kérdésekből felépített, mennyiségi kiértékelést lehetővé tevő kérdőívek is. A tesztek révén a vizsgált jelenség mennyiségi, számszerűsíthető formában fejezhető ki, biztosítva az eredmények összemérhetőségét, más személyek hasonló pontszámaihoz való viszonyítását. A gyógypedagógiai pszichodiagnosztika keretében a pszichológiai tesztek mellett pedagógiai célú mérőeljárásokat is alkalmazunk. A pszichológiában, pszichiátriában és az oktatásban használatos tesztek kidolgozása és alkalmazása szigorú szakmai és etikai követelményekhez kötött.¹²

A pszichológiai tesztek főbb típusai tartalmuk szerint a következők (Rózsa & Bergár, 2006):

- intelligenciatesztek (átfogó képességeteszt)
- képességeteszt (pl. emlékezeti próbák)
- teljesítménytesztek
- kreativitáseteszt
- személyiségtesztek (projektív eljárások és kérdőívek)
- érdeklődési tesztek (pl. pályaválasztáshoz vagy munkaerő-kiválasztáshoz)

¹² Hazánkban az utóbbi évtizedekben egyértelműen érzékelhető a törekvés a teszthasználat szabályozására, amelynek fontos állomása a Magyar Pszichológiai Társaság Tesztbizottsága által kidolgozott és 2016-tól érvényes *A pszichológiai teszthasználat irányelvei* című munka. Az irányelvek meghatározza, hogy milyen szintű végzettséggel (pl. pszichológus, szakpszichológus, pszichiáter, gyógypedagógus) vagy kiképzettséggel (módszerspecifikus képzettséggel), milyen teszthasználati tevékenység (pl. kutatás, szakvélemény készítése) végezhető, illetve tartalmazza a különböző típusú tesztek (pl. egyszerű képesség- és teljesítménytesztek, szakértői rendszerek, projektív eljárások) használat szempontú besorolását és a használatához szükséges képzettségi feltételeket is.

- viselkedéselemző eljárások
- neuropszichológiai tesztek

A komplex gyógypedagógiai pszichológiai vizsgálat nem szűkíthető le a tesztek alkalmazására, hanem változatos eljárások és eszközök használatát értjük alatta a személy fejlődésének és jellemzőinek dokumentálására, a problémák megértése érdekében. Ez a megközelítés azon a felismerésen alapul, hogy a különböző fogyatékoságokkal, zavarokkal élő személyek problémái idioszinkretikusak (az egyéni sajátosságokat is mutató) és komplex természetűek, ami rugalmas és átfogó értékelő módszereket igényel, túlélve a sztenderdizált mutatókba vetett elűzlött bizalmon (Simeonsson & McMillen, 2001). A korszerű vizsgálóeljárások felvétele – különösen a magas szinten sztenderdizált, így a felvételt és pontozást részletesen előíró eljárások esetében – alapvetően technikai kérdés. Azok eredményeinek (értékpontok, profil, hibamintázatok) *klinikai értelmezése* ugyanakkor egyre inkább speciális szaktudást igényel. Megkövetelik a klinikai csoportok teljesítményében megjelenő változatos mintázatok ismeretét, illetve a vizsgált személy módszeres, alapos megfigyelését és az élettörténeti adatok tekintetbe vételét (Weiss, Beal, Saklofske, Alloway & Prifitera, 2008).

A gyógypedagógiai pszichológiai vizsgálat aktuális irányzatai és trendjei kapcsán Zeidner (2001) megjegyzi, hogy a hangsúly az elméletileg megalapozott vizsgálatokra helyeződött, és a fókuszba a kognitív folyamatok kerültek. A kognitív és neuropszichológiai megközelítés térhódításával a globális mutatóktól (pl. IQ-érték) elmozdulás figyelhető meg az intellektuális működés hátterében álló specifikus kognitív folyamatok és műveletek irányába. Emellett egyre nagyobb szerephez jutnak a dinamikus vizsgáló eljárások, amelyek révén a tanulási potenciál és legközelebbi fejlődési zóna meghatározható. Az erősségek és gyengeségek azonosítása érdekében egyre hangsúlyosabb a tesztekben származó értékpontprofilok használata, a profilanalízis, illetve a pontszámok kiegészítése kvalitatív mutatókkal (pl. hibamintázatok elemzése, megoldási stratégiák azonosítása), amelyek hasznos eljárások az individualizált oktatás és a fejlesztés szempontjából, továbbá segítik az intellektuális működés hátterére vonatkozó hipotézisek generálását. Felerősödött elvárás, hogy a vizsgálatnak gyakorlati haszna legyen kliens számára: vagyis annak megállapításai felhasználhatóak és hasznosak legyenek az oktatási környezeten belül is, továbbá szükséges azokat az eredményeket a személy életének és környezeti rendszerének kontextusában is értelmezni.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Achenbach, T. M. (1990). Conceptualization of developmental psychopathology. In Lewis, M., & Miller, S. M. (Eds.), *Handbook of developmental psychopathology* (pp. 3–14). Boston, MA: Springer.
- Armstrong, T. (2012). *Neurodiversity in the classroom*. Alexandria, VA: ASCD.
- Bagdy E. (szerk.) (1998). *A klinikai pszichológia és mentálhigiéné szakmai protokollja*. Budapest: Animula Kiadó.

- Bohács K. (2010). A dinamikus értékelés. *Magyar Pedagógia*, 110(4), 311–328.
- Brassard, M. R., & Boehm, A. E. (2007). *Preschool assessment: Principles and practices*. New York, NY: Guilford Press.
- Csákvári J. (2019). Erősség-alapú szemlélet. In Cs. Ferenczi Sz. (szerk.), *Szülői pszichoedukációs csoportok vezetése: Pszichoedukációs csoportvezetők képzését támogató munkatankönyv* (pp. 35–39). Budapest: Katolikus Szeretetszolgálat.
- Csépe V. (2005). *Kognitív fejlődés-neuropszichológia*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Csépe V. (2008). A különleges oktatást, nevelést és rehabilitációs célú fejlesztést igénylő (SNI) gyermekek ellátásának gyakorlata és a szükséges teendők. In Fazekas K., Köllő J., & Varga J. (szerk.), *Zöld könyv a magyar közoktatás megújításáért* (pp. 139–165). Budapest: Oktatás és Gyermekesély Kerekasztal Ecostat.
- Dalton, N. S. (2013). Neurodiversity and HCI. In M. Beaudouin-Lafon, P. Baudisch, & W. E. Mackay (Eds.), *CHI EA 2013 - Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems: Changing Perspectives* (pp. 2295–2304). (Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings; Vol. 2013-April). Association for Computing Machinery, Inc. <https://doi.org/10.1145/2468356.2468752>
- Desforges, M., & Lindsay G. (2010). Procedures used to diagnose a disability and to assess special educational needs: An international review. *NCSE Research Reports No. 5*. Letöltve: 2014.11.04. http://ncse.ie/wpis-content/uploads/2014/11/5_NCSE_Diag_Ass.pdf
- Erőss G., & Kende, A. (2010). Sajátos nevelési igény: közpolitikák, tudományok, gyakorlatok. *Educatio*, 19(4), 625–636.
- Feuerstein, R., Feuerstein, R. S., Falik, L. H., & Rand, Y. (2002). *The dynamic assessment of cognitive modifiability: The Learning Propensity Assessment Device: Theory, instruments and techniques*. ICELP Publication.
- Flanagan, D. P., Alfonso, V. C., & Mascolo, J. T. (2011). A CHC-based operational definition of SLD: integrating multiple data sources and multiple data-gathering methods. In Flanagan, D. P., & Alfonso, V. C. (Eds.), *Essentials of specific learning disability identification* (pp. 233–298). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Fletcher, J. M., Lyon, G. R., Barnes, M., Stuebing, K. K., Francis, D. J., Olson, R. K., ... & Shaywitz, B. A. (2002). Classification of learning disabilities: an evidence-based evaluation. In Bradley, R., Danielson, L., & Hallahan, D. P. (Eds.), *Identification of learning disabilities. Research to practice* (pp. 185–250). New Jersey: LEA Publishers.
- Fletcher, J. M., Lyon, G. R., Fuchs, L. S., & Barnes, M. A. (2007). *Learning disabilities: From identification to intervention*. New York, NY: Guilford Press.
- Fletcher, J. M., Barth, A. E., & Stuebing, K. K. (2011). A response to intervention approach to SLD identification. In Flanagan, D. P., & Alfonso, V. C. (Eds.), *Essentials of specific learning disability identification* (pp. 115–144). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Fletcher-Jansen, E., & Reynolds, C. R. (Eds.) (2008). *Neuropsychological perspectives on learning disabilities in the era of RTI. Recommendations for diagnosis and intervention*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

- Frey, J. R. (2019). Assessment for Special Education: Diagnosis and Placement. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 683(1), 149–161.
- Gartin, B. C., & Murdick, N. L. (2005). Idea 2004: The IEP. *Remedial and Special Education*, 26(6), 327–331.
- Gereben Ferencné (2004). A gyógypedagógiai pszichológia szerepe a gyógypedagógia tudományos elméletének fejlődésében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 32(2), 84–91.
- Gereben Ferencné (2014). Fejlődési pszichopatológia gyógypedagógiai nézőpontból. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(3), 171–175.
- Gereben Ferencné (2020). A Ranschburg-örökség szerepe a gyógypedagógia-tudomány és gyakorlat klinikai irányultságának értelmezésében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 165–170.
- Gerebenné Várbíró K. (2001). A neuropszichológia szerepe a gyógypedagógiai pszichodiagnosztika megújulásában. In Racsmány M., & Pléh Cs. (szerk.), *Az elme sérülései* (pp. 213–220). Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Gerebenné Várbíró K. (2004). Diagnosztika és gyógypedagógia. In Gordosné Szabó A. (szerk.), *Gyógyító pedagógia-nevelés és terápia* (pp. 87–104). Budapest: Medicina Könyvkiadó.
- Gerebenné Várbíró K., (2013). Pszichológiai alapfogalmak a diagnosztikában és a terápiában. In Hirschberg J., Hacki T., & Mészáros K. (szerk.), *Foniatríia és társadalomtudományok I.* (pp. 68–99). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Gerebenné Várbíró K., Mészáros A., & Mlinkó R. (2009). A gyógypedagógiai pszichodiagnosztika táguló horizontja – képességzavarok neuropszichológiai megközelítése. In Marton K. (szerk.), *Neurokognitív zavarok vizsgálata és terápiája. Példák a bizonyítékon alapuló gyakorlatra* (pp. 203–229). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Grigorenko, E. L. (2009). Dynamic assessment and response to intervention: two sides of one coin. *Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 111–132.
- Hale, J., Alfonso, V., Berninger, V., Bracken, B., Christo, C., Clark, E., ... & Yalof, J. (2010). Critical issues in response-to-intervention, comprehensive evaluation, and specific learning disabilities identification and intervention: An expert white paper consensus. *Learning Disability Quarterly*, 33(3), 223–236.
- Katona N. (2020). *Pedagógiai és módszertani szakkifejezések gyakorló pedagógusok számára*. Eger: Eszterházy Károly Egyetem. Letöltve: 2022.02.10. <https://www.oktas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/pedagogiai-s-modszer-tani-szakkifejezesek.pdf>
- Kósáné Ormai V. (1990). *Fejlődéslélektani gyakorlatok II.* (pp. 229–233). Budapest: Tankönyvkiadó.
- Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., & Nagyné Réz I. (2008). A szakértői vizsgálati munka protokollja. In Mesterházi Zs. (főszerk.), Nagy Gy. M., Kapcsáné Németi J., & Virágné Katona Zs. (szerk.), *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez* (pp. 1–103). Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Kht.
- Lányiné Engelmayer Á. (2006). Gyógypedagógiai pszichológia. In Bagdy E., & Klein S. (szerk.), *Alkalmazott pszichológia* (pp. 396–414). Budapest: Edge 2000 Kiadó.

- Lányiné Engelmayer Á. (2007). *Koreferátum dr. Csépe Valéria Az SNI sajátos helyzete Magyarországon című referátumához, mely az Oktatási és Gyermekesély Kerekasztal számára készült.* (Kézirat)
- Lányiné Engelmayer Á. (2014). Változásban a pszichológiai és gyógypedagógiai diagnosztika. *Neveléstudomány: Oktatás – kutatás – innováció*, 2(3), 33–52.
- Lányiné Engelmayer Á. (2017). *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés* (2. átdolgozott kiadás). Budapest: Medicina Könyvkiadó.
- Lányiné Engelmayer Á. (2020). Hagyomány és megújulás a gyógypedagógiai pszichológiában. A Ranschburg év elé. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 157–164.
- Lopez, S. J., & Louis, M. C. (2009). The Principles of Strengths-Based Education. *Journal of College and Character*, 10(4), 1–8.
- Juhász J., Kovalovszky M., O. Nagy G., & Szőke I. (szerk.) (1997). *Magyar Értelmező Kéziszótár*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Magyar Pszichológiai Társaság Etikai Bizottsága (2018). A pszichológiai teszthasználat irányelvei. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 73(2/1), 125–132.
- Mérei F., & Szakács F. (1998). *Pszichodiagnosztikai vademecum. I–III*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Mesterházi Zs. (2007). Változik-e a gyógypedagógia identitása? *Iskolakultúra*, 17(6–7), 150–163.
- Mészáros A., & Nagyné Réz I. (2012). A diagnosztikus protokollok egységes alkalmazásának koncepciója. In Torda Á. (szerk.), *Diagnosztikai kézikönyv* (pp. 5–66). Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Mohai K. (2009). A diagnosztika szerepe a sikeres fejlesztésben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(5), 331–342.
- Mohai K. (2013). *Szemponatok az olvasási zavarok azonosításához és differenciáldiagnosztikájához*. PhD-értekezés. Budapest: ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar.
- Mohai K., & Perlusz A. (2020). *Útmutató az integrált és inkluzív oktatáshoz a többségi pedagógus számára. Tantervi és módszertani útmutató füzetek*. Eger: Eszterházy Károly Egyetem. Letöltve: 2020.08.04. <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/08/utmutato-a-specifikus-tanulasi-zavart-figyelemhianyos-hiperaktivitas-vagy-viselkedeszavart-mutato-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf>
- Nagyné Réz I., Csepregi A., Puhala I., & Bozsikné Víg M. (2014). *A szakértői bizottsági tevékenység protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Oskó I. (1992). Az anamnézis felvétele. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.), *Az áthelyezési vizsgálat*. Kézirat (pp. 55–63). Budapest: Tankönyvkiadó.
- Pierangelo, R., & Giuliani, G. (2007). *The Educator's Diagnostic Manual of Disabilities and Disorders*. San Francisco, CA: John Wiley & Sons.
- Racsmány M. (szerk.) (2007). *A fejlődés zavarai és vizsgálómódszerei*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Racsmány M., & Kéri Sz. (szerk.) (2002). *Architektúra és patológia a megismerésben*. Budapest: BIP.

- Rózsa S., & Bergyár J. (2006). A pszichológiai tesztek típusai, alkalmazási területei és a tesztelés folyamata. In Rózsa S., Nagybányai Nagy O., & Oláh A. (szerk.), *A pszichológiai mérés alapjai. Elmélet, módszer és alkalmazás* (pp. 25–53). Budapest: Bölcsész Konzorcium.
- Simeonsson, R. J., & McMillen, J. S. (2001). Clinical Assessment in Planning and Evaluating Intervention. In Simeonsson, R. J., & Rosenthal, S. L. (Eds.), *Psychological and Developmental Assessment: Children with Disabilities and Chronic Conditions* (pp. 32–50). New York, NY: The Guilford Press.
- Szokolszky Á. (2020). *A pszichológiai kutatás módszertana*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Torda Á. (szerk.) (2012). *Diagnosztikai kézikönyv*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Trull, T. J., & Phares, E. J. (2004). *Klinikai pszichológia*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Tutt, R., & Williams, P. (2015). *The SEND Code of Practice 0–25 Years: Policy, Provision and Practice*. London–Thousand Oaks, CA–New Delhi–Singapore: SAGE Publications Ltd.
- Vaughn, S., Fuchs, L. S. (2003). Redefining learning disabilities as inadequate response to instruction: the promise and potential problems. *Learning Disabilities Research & Practice*, 18(3), 137–146.
- Weiss, L. G., Beal, A. L., Saklofske, D. H., Alloway, T. P., & Prifitera, A. (2008). Interpretation and Intervention with WISC-IV in the Clinical Assessment Context. In Prifitera, A., Saklofske, D. H., & Wiess, G. L. (Eds.), *WISC-IV Clinical Assessment and Interpretation* (2nd ed., pp. 3–66). New York, NY: Academic Press.
- Zeidner, M. (2001). Invited Foreword and Introduction. In Andrews, J. J. W., Saklofske, D. H., & Janzen, H. L. (Eds.), *Handbook of Psychoeducational Assessment* (pp. 1–10). San Diego, CA: Academic Press.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- Dékány J., & Mohai K. (2012). Egyéb pszichés fejlődési zavarral küzdő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja: Specifikus tanulási zavarok. In Torda Á. (szerk.), *Diagnosztikai kézikönyv* (pp. 1–82). Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Péley B. (2013). Pszichopatológia és fejlődés. Diagnózis és terápia fejlődési pszichopatológiai nézőpontból. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 68(1), 3–6.
- Rózsa S., Nagybányai Nagy O., & Oláh A. (szerk.) (2006). *A pszichológiai mérés alapjai. Elmélet, módszer és alkalmazás*. Budapest: Bölcsész Konzorcium. Letöltve: 2022.02.10. <http://mek.niif.hu/05500/05536/05536.pdf>.

A GYÓGYPEDAGÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI INTERVENCIÓ SZEMLÉLETI KERETEI

Cs. Ferenczi Szilvia és Csákvári Judit

Ebben a fejezetben az egyénre és a családra irányuló intervenciók, beavatkozások négy megközelítését tekintjük át, melyeknek a korszerű gyógypedagógiai, gyógypedagógiai pszichológiai szakmai gondolkodásban és gyakorlatban helyet kell kapniuk. Más megközelítések is relevánsak lehetnek, de ez a fejezet azokat nem tárgyalja.

Az egyén csak az őt körülvevő kontextus ismeretében érthető meg, csak az egyén és a környezet összefüggését figyelembe vevő támogatás képes a fejlődési lehetőségek maximalizálására. E szemlélet mélyebb megértéséhez és gyakorlati megvalósításához nyújthat segítséget a *fejlődési rendszerek*, valamint a *családközpontú* megközelítés néhány alapvetésének megismerése. Az erősségekre építő megközelítés, valamint az egyéni jellemzőket és reakciómódokat fő fókuszként nevesítő, az intervencióra adott válaszon alapuló megközelítések a kompetenciaépítés, a felhatalmazás, a képessé tétel (*empowerment*) értékszempléletét közvetítik.

1. Intervenció a gyógypedagógiában

Az *intervenció* latin eredetű szó, beavatkozást, közbelépést jelent, mely a katonai, politikai, történelmi szóhasználatból került át más tudományterületekre. Napjainkban széles körben használják az orvostudományban, a pszichológiában és a pedagógiában, gyógypedagógiában egyaránt.

A gyógypedagógia, gyógypedagógiai pszichológia az intervenció és prevenció vagy más kifejezéssel *preventív intervenció* kifejezésekkel azon beavatkozások összességére utal, melyek megelőzni igyekeznek egy adott probléma/fogyatékoság/zavar kialakulását (prevenció, preventív intervenció); vagy a probléma észlelésekor annak pontos azonosítását, felmérését és a probléma megszüntetésének vagy – ha ez nem lehetséges – következményeinek kezelését célozzák (intervenció).

A fejezet nem esszenciálisan pszichológiai intervenciókra koncentrál, hanem olyan multidiszciplináris megközelítésekre, melyekben a pszichológiai, gyógypedagógiai tudás és szakértelem egyformán jelen lehet, más társszakmák (pl. szociális munka, jog, egészségügy) kompetenciáival együtt.

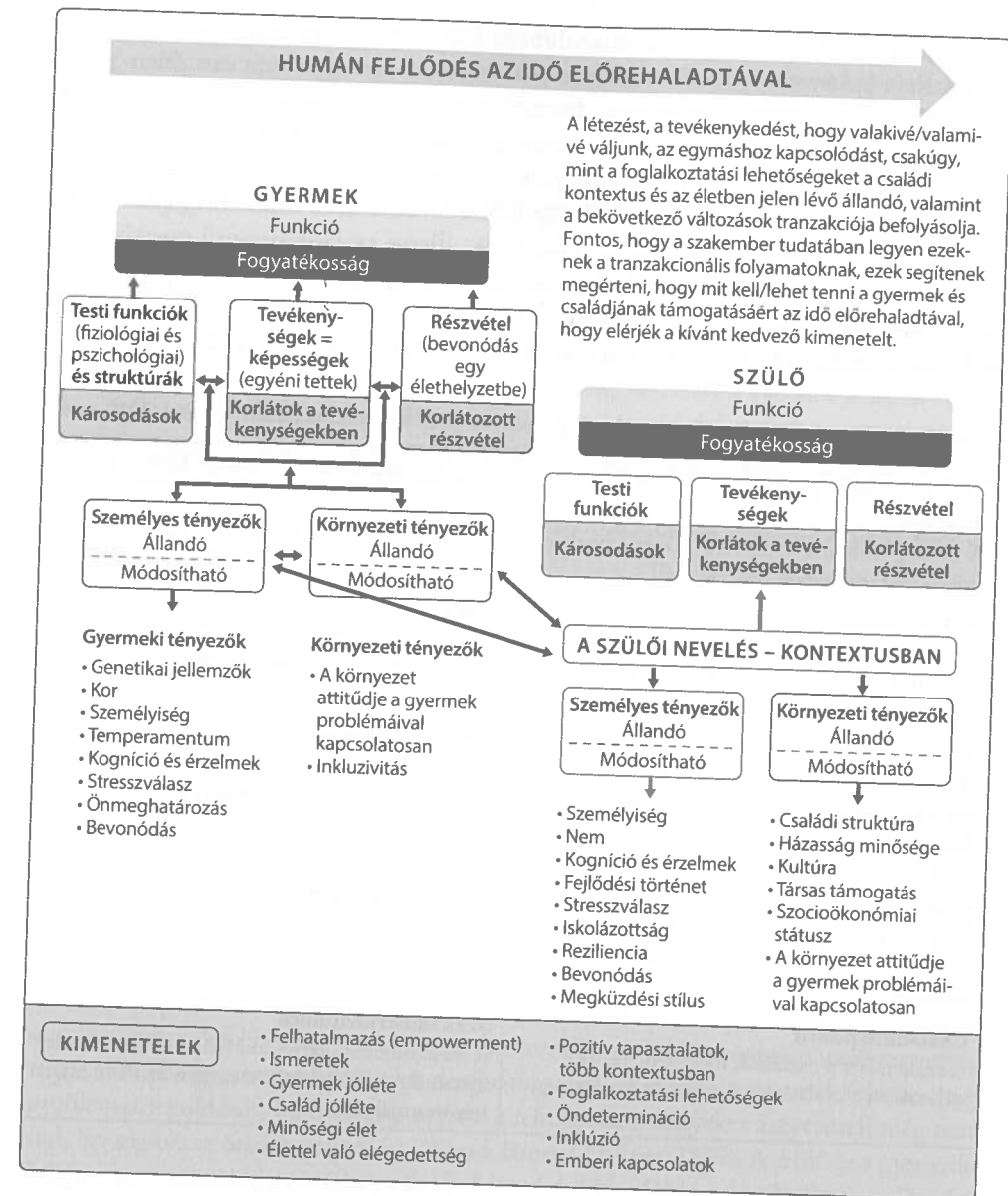
Különböző megközelítésmódok és fókuszok léteznek az intervenciós stratégiákban, szolgáltatásokban. Az intervenciók sikerességében és hatékonyságában jelentős szerepet játszik az, hogy a szakember milyen intervenciós szemlélettel, mely beavatkozási logika mentén dolgozik, az adott intervenciós program milyen mértékben képes reagálni a fejlődő egyén és családja szükségleteire.

Az intervenciós szemlélet, stratégia kiválasztását az is meghatározza, miként gondolkodunk a fejlődésről, egészségről, fogyatékról. A funkcióképesség, fogyatékos és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) (WHO, 2003) lassan két évtizede ad lehetőséget a szakembereknek arra, hogy a fogyatékosra ne úgy tekintsenek, mint az egészséges állapot egyik ellenpontjára, hanem az egyén funkcióképességét (beleértve a fogyatékoságot is), valamint a kontextust (beleértve a személyes és a környezeti tényezőket) egyaránt figyelembe véve differenciált és progresszív (Danis, 2020) szolgáltatástervezést valósítsanak meg.

A gyógypedagógiai munka szempontjából releváns korszerű intervenciókat három szempont mentén csoportosíthatjuk.

1. *Kire* fókuszál?
 - a. Az egyénre
 - b. A családra
 - c. A tágabb közösségre
2. *Mit* helyez fókuszba?
 - a. A rizikófaktorokat
 - b. A védőfaktorokat és erősségeket
3. *Életkor* szempontjából mi a fókusz?
 - a. Koragyermekek
 - b. Bármely életkorban releváns lehet

Az eltérő fejlődésmentű gyermekeket, személyeket célzó intervenciók esetében megkülönböztethetjük az ún. hagyományos paradigmához tartozó szemléleteket és az újabb, kapacitásépítő paradigmához tartozó megközelítéseket. A két paradigma jellemzőit az 1. táblázat foglalja össze. A két paradigma szemlélete alapvetően különbözik egymástól abban, hogy mit tekint megfelelő, optimális kimenetelnek, hogyan határozza meg a problémák okait és lehetséges megoldását, mi a szakember szerepe, mi az intervenció fókusza, és milyen támogatási formákat tart az intervenció részének. A *hagyományos paradigma* a problémamentességet, a rizikófaktorok (hatásainak) alacsonyabb jelenlétét (pl. alacsony stressz, problémás viselkedés megszűnése, fogyatékoság következményei minimálisak) határozza meg mint elérendő állapotot. Az emberek gyengeségeit, hiányait helyezi a középpontba, valamint úgy tekint rájuk, mint akik nem képesek meghatározni, mire van szükségük, és megoldani a problémáikat, ezekhez a szakértők tudása szükséges. Az ilyen szemléletű szolgáltatásnyújtás sok esetben eredményezi azt, hogy a kliens úgy érzi, ő értéktelen, hibás, és nincs kontrollja az események, a saját élete felett, a szakembertől való függő helyzet alakulhat ki. A *kapacitásépítő paradigma* szerint a problémák megszűnése, csökkenése nem egyenlő az optimális működéssel, a jólléttel, ez a szemlélet a pozitív működést és egészséget szeretné elérni. Számba veszi a kliens nehézségeit, problémáit, gyenge pontjait, de emellett



1. ábra. A kontextus figyelembevételének jelentősége az intervenció során az FNO (WHO, 2003) és Moodie ábrája (2018, p. 2) alapján

végigveszi az erőforrásait, erősségeit is, melyekre építeni lehet a nehézségek megoldásánál, mivel alapfeltevése az, hogy az embereknek léteznek (a probléma kapcsán releváns) képességeik, és képesek arra, hogy kompetensebbé váljanak. Azzal, hogy a szakember és a kliens fókusza is átkerül azokra a belső és külső tényezőkre, melyek a kliens segítségére lehetnek, a lehetőségekre és a jövőre, a pozitív működésre és képességekre helyeződik a hangsúly.

A két paradigma közötti különbség hasonlítható, kapcsolható a mentális egészség meghatározásában bekövetkezett változásokhoz: ma már általános egyetértés van abban, hogy a mentális egészség, jóllét, pozitív működés nem a mentális betegség hiányát jelenti, hanem annál jóval többet (Friedli, 2009). Az intervenciók gyakorlatok sokszor nem sorolhatók be egyértelműen egyik vagy másik paradigmába, hanem bizonyos elemeikben a hagyományoshoz, míg más téren a kapacitásépítőhöz állnak közel, számos köztes megoldás létezik a két paradigma között (erre példa a szakember-, illetve családközpontú megközelítés közti átmenetek, lásd Csákvári, Törökné Kovács & Cs. Ferenczi, 2017). A kapacitásépítő paradigma, az idetartozó megközelítések egyre inkább teret nyernek az orvosi, gyógy-pedagógiai, pedagógiai, pszichológiai és szociális szolgáltatások gyakorlatában.

1. táblázat. A kapacitásépítő és a hagyományos paradigma rövid bemutatása (Dunst alapján, 2018, p. 41)

Kapacitásépítő paradigma	Hagyományos paradigma
Támogató A középpontban a kompetenciák és a pozitív működés támogatása, növelése áll.	Kezelési A középpontban a zavar, probléma, betegség, illetve a következményeinek orvoslása áll.
Felhatalmazó A szakemberek lehetőséget nyújtanak az embereknek, hogy a már meglévő képességeiket használják, és új készségeket fejlesszenek.	Szakértői Az emberek problémáinak megoldása a szakember szakmai hozzáértésén múlik.
Erősségalapú A szakemberek felismerik a személy képességeit és előnyös jellemzőit, és segítséget nyújtanak neki ezeket a működése erősítésének szolgálatába állítani.	Hiányosság alapú A középpontban a személy gyengeségeinek vagy problémáinak korrekciója áll.
Erőforrás-alapú E szemlélet úgy jellemzi a gyakorlatokat, mint közösségi lehetőségek és tapasztalatok széles skáláját.	Szolgáltatás alapú E megközelítés elsősorban szakmai szolgáltatásként írja le a gyakorlatokat.
Családközpontú A szakember a családok megbízottja, aki válaszkész a családok vágyaira és gondjaira.	Szakemberközpontú A szakember szakértő, aki maga határozza meg a személy szükségleteit, szemben az illető saját nézőpontjával.

Jelen fejezet célja, hogy a gyógypedagógia, gyógypedagógiai pszichológia szempontjából is hasznosítható intervenciók szemléleteket négy, a kapacitásépítő paradigmához tartozó megközelítésen keresztül illusztrálja. A fejlődési rendszerek megközelítés elsősorban a gyógypedagógia területére született, de megjelenik benne a korai intervencióban szerepet kapó többi szakterület is. Az intervencióra adott válaszon alapuló megközelítés a pedagógia, gyógypedagógia és pszichológia területét érinti. Az erősségalapú és a családközpontú megközelítés számos szakterületen (pedagógia, gyógypedagógia, pszichológia, orvoslás, szociális ellátás) alkalmazható az intervenciókban. A négy megközelítés közül kettő (a családközpontú, illetve az erősségalapú) explicit és hangsúlyos módon

a kapacitásépítő paradigma alapvetései mentén alakult ki, a családközpontú megközelítés a paradigma minden jellegzetességét megjeleníti, annak gyakorlati megvalósításához jó szervezetőként szolgál, így e két megközelítést mutatjuk be részletesebben.

2. A fejlődési rendszerek megközelítés

A fejlődési rendszerek megközelítést (*Developmental Systems Approach*; Guralnick, 2011, 2020) a fejlődési rizikóval rendelkező, illetve fogyatékossgal élő gyermekek korai intervenciók programjainak tervezéséhez és megvalósításához alakították ki. A modell szerint a család erőforrásai, a családi interakciós mintázatok, valamint a gyermek fejlődési erőforrásai és folyamatai hatással vannak egymásra, és együttesen befolyásolják a gyermek társas és kognitív kompetenciáit. Az egyénre, a családra és a tágabb közösségre egyaránt fókuszál. Erőforrás-alapú, és hangsúlya a korai életkorra esik, de bármely életkorban alkalmazható.

Guralnick (2008) megközelítésében meghatározza azokat a szempontokat, melyekkel a megfelelő korai intervenciók jellemezhetők:

- Minden gyermek fejlődését hivatottak elősegíteni.
- Megfelelő módon értékeli azokat a stresszorokat, amelyek zavarhatják a családi interakció optimális mintáit.
- A korai intervenció központi célja a család működésének oly módon való összehangolása, hogy általa a családi interakciós minták optimálisak legyenek.

A családi interakciós mintázatból három faktor különösen jelentős a gyermek optimális fejlődése szempontjából, és az intervencióknak a következőket kell célozniuk (Guralnick, 2006, 2011).

1. *A gyermek és a szülő közötti tranzakciók minősége.* A gyermek és a felnőtt közötti tranzakció bonyolult, folyamatosan fejlődő társas, kommunikációs folyamat, mely jellemzően a családi rutinokba ágyazódik. A szülő részéről megfelelő alkalmazkodás szükséges a gyermek sajátosságaihoz, és olyan körülmények megteremtése, melyek elősegítik a gyermek fejlődését. A szülő nem *intruzív* (kényszerítő) módon, hanem szeretettel segíti, tanítja a gyermeket, állványoz (*scaffolding*), azaz felügyeli a gyermek feladat- vagy problémamegoldását, kontrollálva azokat a feltételeket, melyeket a gyermek még nem tud, így segítve az önálló megoldást (Wood, Bruner & Ross, 1976). A szülő és a gyermekek közötti kapcsolat szoros, érzékeny, válaszkész, gondoskodó, támogató, szeretetteljes.

2. *A család által nyújtott tapasztalatok a gyermek számára.* A gyermekkel való kapcsolaton túl a szülő sokféle tapasztalatot nyújt a gyermek számára. Bevezeti őt saját társas hálójába, segít kortárs kapcsolatokat kialakítani és fenntartani, megfelelő mennyiségű és minőségű környezeti stimulációt biztosít (pl. játékok, könyvek). Bevonja számos közösségi tevékenységbe (pl. kirándulás, vásárlás, ünnepek), igyekszik megfelelő bölcsődét, óvodát, programokat választani a gyermeknek, és a szülő felelős a gyermek speciális szükségleteinek, érdeklődésének felismeréséért és támogatásáért is.

3. *A család által biztosított egészség és biztonság.* A szülő feladata a gyermek alapvető szükségleteinek kielégítése, megfelelő táplálék biztosítása, a preventív gondoskodás a gyermek egészséges fejlődéséről (pl. szűréseken való részvétel), a környezeti kockázatok (pl. mérgező anyagok) minimalizálása. Emellett a gyermeket szükséges megóvni az erőszaktól, akár családon belül, akár a tágabb környezetben (pl. szomszédság).

A korai intervenciók programok része kell hogy legyen azon családi interakciók mintázatok és erőforrások vizsgálata is, melyeket a gyermek biológiai rizikója vagy fogyatékoossága általában jelentősen megzavar, megterhel, különösen igénybe vesz. Az intervenciókat ugyanakkor gyakran nem ez a megközelítés jellemzi, sok esetben azért, mert a szakmai orientáció aránytalanul erősen a gyermek, és kevésbé a család felé irányul. A megközelítés főbb komponensei a következők (Guralnick, 2005, 2006):

1. Szűrési program és beutalás

A korai felismerés jelentősége megkérdőjelezhetetlen, melyhez megbízható, bizonyítékokon alapuló eljárásokra, megfelelő protollokokra és rizikó indexekre van szükség. A magas színvonalú szűrések, prevenció és intervenció megvalósításához elengedhetetlen az egészségügyi, gyógypedagógiai, pszichológiai, oktatási-nevelési és szociális szakterületek együttműködése.

2. Monitoring és nyomon követés

Azon gyermekek esetében, akik nem igényelnek ellátást, de rizikóval rendelkeznek, fejlődésük, állapotuk monitorozására, nyomon követésére van szükség. Az erről való döntésnek jól átgondolt protollokon és az egyéni jellemzők figyelembevételén kell alapulnia.

3. Belépési pont

Amennyiben a gyermek fejlődési rizikója magas, vagy megfelel bizonyos kritériumoknak, lép a korai intervenciók rendszerbe. Azok a gyermekek, akik biológiai vagy környezeti rizikóval rendelkeznek, illetve azok, akiknél megállapítottak fejlődési problémát vagy fogyatékoosságot, jellemzően máshol lépnek be a rendszerbe (prevenció – intervenció). Ennek nem feltétlenül szükséges így lennie, jelenleg azonban kevés olyan átfogó program, intézmény, szolgáltatás létezik, ahol a folyamat ilyen korai szakaszában integrálják a gyermeknek és a családnak nyújtott szolgáltatásokat.

4. Átfogó interdiszciplináris felmérés

Átfogó és komplex felmérésre van szükség a gyermek általános fejlődési profiljáról, a családi működés jellemzőiről, egyrészt diagnosztikus céllal, másrészt a megfelelő javaslatok megtételéhez.

5. Jogosultság

Az ellátásokra való jogosultság megállapítása meghatározott kritériumok alapján történik. Ezzel kapcsolatban egyrészt fontos tényező, hogy a kritériumrendszer és annak alkalmazása is egységes legyen, másrészt, hogy azon gyermekek fejlődését, akik nem kerülnek ellátásba, de a fejlődési rizikó jelen van, időről időre ellenőrizzék (monitoring és nyomon követés).

6. Stresszorok felmérése

A korai intervenciók (és prevenciók) rendszerbe való belépéssel az elérhető információk alapján megkezdődik az ellátás. Ehhez kapcsolódik a családi stresszorok felmérése, ami tulajdonképpen a fejlődési rendszerek megközelítés központi eleme, segítségével az ellátás finomítható, igazán személyre szabottá tehető, és elősegíti a szülő-szakember kapcsolat kulturális különbségekre érzékeny alakulását. Ehhez a szakemberek számára protollok, iránymutatások szükségesek. A megközelítés alapján az alábbi stresszorok felmérésére van szükség: a család információs szükséglete (a problémáról, a prevenció és intervenció lehetőségeiről); lehetséges interperszonális és családi distressz; erőforrás-szükséglet; a bizalmat veszélyeztető tényezők; valamint információk a releváns családi jellemzőkről. *A stresszorok felmérése kulcsfontosságú abban, hogy az intervenció a családi interakciók optimális mintáinak kialakításában segíteni tudja a családot.*

7. Átfogó program fejlesztése és megvalósítása

Az intervenciók program megtervezésekor figyelembe kell venni a stresszorok felmérésénél szerzett információkat, mivel a különböző támogatásokat, szolgáltatásokat, ellátásokat úgy kell szervezni, kialakítani, hogy minimalizálják a családi interakciókra nehezedő stresszt. A megfelelően kialakított program jól illeszkedik a családi rutinokhoz, és ahol adekvát, maximalizálja a család aktív részvételét.

8. Ellenőrzés és a kimenetel értékelése

A korai intervenció hatékonyságának eléréséhez elengedhetetlen a folyamatos ellenőrzés és értékelés, mely több szinten valósul meg, pl. a célok felé haladás értékelése, annak meghatározása, hogy mikor szükséges újra a stresszorok felmérése vagy az átfogó interdiszciplináris felmérés. Emellett az értékelésre a rendszer szintjén is szükség van, pl. annak felmérése, hogy mennyire érvényesülnek az alapelvek az egyes rendszerelemekben. Az ellenőrzés eszközei lehetnek szülői beszámolók, munkatársi értékelések vagy külső vizsgálat is.

9. Az átmenetek megtervezése

Az átmenetek megtervezésére sérülékeny gyermekek esetében különösen nagy szükség van. Minden átmenetre érdemes odafigyelni, pl. az intervenciók ellátásba való belépésre, az intézményes nevelés elkezdésére vagy a váltásra az ellátások, intézmények között. A folytonosság biztosítása és a váltás minél zökkenőmentesebbé tétele alapvető.

3. A családközpontú megközelítés

Az intervenciók tervezésekor, megvalósításakor és értékelésekor az egyik kiemelt szempont, hogy az intervenció kire fókuszál, ki (vagy mi) az, akire (vagy amire) a beavatkozás irányul. Különösen igaz ez abban az esetben, amikor a nehézség, probléma olyan személyt érint, aki kiszolgáltatott másoknak (pl. gyermek, vagy gondnokság alá van helyezve), mivel a vele kapcsolatos döntéseket nem ő hozza, sok esetben szükségleteit, igényeit, gondjait, vágyait

sem ő fogalmazza meg. Az *emberi fejlődés humánökológiai modellje* (Bronfenbrenner, 1993) rendszerekbe foglalja az egyént érő, fejlődésére ható proximális és disztális tényezőket, hatásokat, melyeknek jó része a társas kapcsolatokon, viszonyokon keresztül éri az egyént. A fejlődés megértésében és befolyásolásában így alapvető az egyén mellett a szűkebb, illetve tágabb társas rendszerek (család, közösség) figyelembevétele, bevonása is.

A család a gyermekek felnövekedésének elsődleges közege, mely jelentős hatást gyakorol fejlődésükre, jóllétükre. A család rendszerszemléletű megközelítésén alapulnak azok a szolgáltatási modellek, melyek a családtagok egymáshoz kapcsolódását, egymásra hatását is figyelembe veszik, és kiemelik nemcsak a sajátos nevelési igényű családtag, hanem az összes családtag szükségleteinek fontosságát is. Ennek megfelelően a családközpontú megközelítés egyaránt fókuszba helyezi az egyént, a családot és a tágabb közösséget. Erősség- és erőforrás-alapú, alapelvei közé tartoznak a felhatalmazás és a család pozitív működésének támogatása. A megközelítés eredetileg gyermekes családokkal való szakmai munkára született, de a gyermek életkorától függetlenül, illetve sajátos szükségletű családtag esetén is jól alkalmazható.

A családközpontú megközelítés a családok méltóságát tiszteletben tartó elveket és gyakorlatokat hangsúlyozza, továbbá a személyre szabott, rugalmas és válaszkész, információkat megosztó szolgáltatásnyújtást, annak érdekében, hogy a családok minden döntésre felkészültek lehessenek (Dunst, 2002). A családközpontú megközelítést egyre szélesebb körben alkalmazzák többek között az egészségügy, a gyógypedagógia és az intézményes nevelés terén. Alkalmazásának alapvetései, hogy

- a gyermek életében a család, és nem a szakember az, ami állandó;
- a család van leginkább abban a helyzetben, hogy a gyermek szükségleteit és jóllétét meghatározza;
- a gyermeknek úgy lehet a legjobban segíteni, ha támogatjuk a családot is (Dempsey & Keen, 2008).

Amennyiben az intervenció nem illeszkedik a család szükségleteihez, kapacitásaihoz, erőforrásaihoz, nem tud sikeresen megvalósulni, például ha a szülők nem értik, hogy miért van szükség a beavatkozásra, nagy a valószínűsége annak, hogy nem működnek együtt a szakemberrel, sokszor hiányoznak a fejlesztésről, nem végzik el az otthoni gyakorlatokat stb.

A családközpontú modell kialakítása részben a korábbi, szakemberközpontú megközelítés hiányosságaihoz, korlátozott eredményességéhez köthető. Ezen ellátási filozófia alapja, hogy a szakember birtokolja a tudást, mellyel az adott probléma megoldható, és a család segítség nélkül nem tudja kezelni a helyzetet. A gyermek fejlődési szükségleteiről a szakemberek többet tudnak, mint a szülők. Ezzel szemben a *családközpontú ellátásban*

- a döntő szerep a felismert és elismert családé;
- a szakember támogatja a családot alapvető gondozói és döntéshozói szerepében, a döntéshozatal és a szolgáltatástervezés a szülők és a szakember közösen kialakított céljain alapul;
- a szülők és szakemberek egyenlők, kapcsolatukat a kölcsönös tisztelet, bizalom és őszinteség jellemzi.

A családközpontú szemléletben dolgozó szakember alapfeltevése az, hogy a családok a legjobbat akarják gyermekeiknek, és a segítségre, támogatásra ahhoz van szükségük, hogy ezt a lehető legjobban meg tudják tenni.

A családközpontú ellátás központi elemei Shelton és Stepanek (1994) alapján:

(1) *Annak a felismerésnek a beillesztése az ellátási elvekbe és gyakorlatba, hogy a gyermek életében a család az állandó, míg az ellátórendszerek és a rendszereken belüli szakemberek változnak.*

A családnak sokféle meghatározása létezik akár elméletben, akár gyakorlatban. A családközpontú ellátás *azt helyezi a középpontba, ahogyan az adott család definiálja saját magát*, és igyekszik feltérképezni, hogy a gyermek életében kik és miért fontosak. Ők azok, akik a döntéseket hozzák, akik gondviselőként tanítják a gyermeket, védelmezik és képviselik érdekeit. A családtagok a fejlődés során folyamatosan látják a gyermeket, számtalan helyzetben, környezetben, nyomon követik változásait, élményeit, életének, fejlődésének alakulását, így ők tekinthetők az adott gyermek szakértőinek. Ennek megfelelően a tőlük jövő információkat a szakemberek a minőségi szakmai ellátás alapjának tekintik, nem pedig rossz értelemben vett szubjektív, részben vagy egyáltalán nem használható/használandó inputoknak. Megfigyeléseiket, javaslatukat, döntéseiket az ellátás során komolyan veszik, a szakemberek megosztják velük az információkat, és lehetőséget adnak a választásra.

A család jelentős szerepe miatt *az ellátást, szolgáltatásnyújtást a család prioritásai és választásai vezérlik*. A szakemberek a család képviselői, és az intervenció maximálisan támogatja a család döntéshozatalát, képességeit és kompetenciáit (Dunst, 2018).

A gyermekek ellátása kapcsán szintén létező szemlélet a gyermekközpontú megközelítés, mely nem áll szemben a családközpontú filozófiával. A gyermek a család része, és természetesen az ő szükségletei is kiemelt szempontként kezelendők. Az esetek jó részében a gyermek szükségletei a család mint egység igényei és prioritásai közé tartoznak.

A családközpontú ellátásból minden család profitál, és nem csak azoknak a családoknak megfelelő, akik például a szakember véleménye szerint megfelelően értékeli gyermeküket, vagy jól lehet velük együtt dolgozni. Minden családnak joga van ahhoz, hogy meghallgassák a meglátásait, hogy informálják az összes, őket és gyermeküket/sajátos nevelési igényű családtagjukat érintő kérdésben, hogy tiszteljék, támogassák mind erősségeiben, mind gondjaiban, és bevonják az ellátásba.

(2) *A család és a szakemberek együttműködésének elősegítése az ellátás minden szintjén: az adott családtag ellátásában; a programok, módszerek fejlesztésében, alkalmazásában és értékelésében; valamint a szakpolitikában.*

A szakértői modellekben a szakember nyújtja az ellátást, hozza meg a döntéseket, illetve határozza meg és ellenőrzi, hogy a családok milyen információkat kapnak. Ezzel szemben a családközpontú ellátás *a szakemberek és a családok közötti együttműködésre épít*, ahol a két fél egyenrangú partnerként vesz részt a folyamatban. Azok a kapcsolatok, ahol a felek között hatalmi egyenlőtlenség van, nagyobb valószínűséggel korlátozzák a felek közötti kommunikációt, holott az együttműködéshez elengedhetetlen a nyílt információcseré.

A megfelelő minőségű ellátáshoz a család és a szakember nézőpontjára és szakértelmére egyaránt szükség van. A szakember a szakmai tudását és tapasztalatait, a család pedig az adott gyermekre/családra vonatkozó tudását és tapasztalatait teszi hozzá a közös munkához. A kettő kombinálásával lehet annak valószínűségét növelni, hogy az ellátások és támogatások a gyermek/családtag és az egész család jellemzőire szabottak lesznek.

A családokkal való együttműködésben fontos tényező, hogy a család mennyire akar vagy képes felelősséget vállalni, mivel ebben nagy különbségek lehetnek közöttük. A család és a szakember közötti nyílt kommunikáció segítségével meghatározható, hogy a gyakorlatban mi az, ami működik, és melyik feladatért, lépésért ki a felelős.

Amellett, hogy az ellátás mely szükségleteket elégíti ki, a szolgáltatás és támogatás módja is kiemelt tényező. Ebben jelentős szerepet játszik az, hogy a szakember hogyan tekint a családra:

- mennyiben tekinti őket felelősnek körülményeikért, továbbá
- mennyiben tartja felelősnek, illetve képesnek őket arra, hogy elsajátítsák azokat a készségeket, erőforrásokat, melyek segítségével meg tudnak küzdeni a kihívásokkal.

A szakértői megközelítés a családot nem tekinti képesnek a megoldásra, azt a szakember tudja nyújtani számukra. Ez a típusú ellátás sokszor vezet a szülőknél alacsonyabb önértékeléshez, büntudathoz és a szakembertől való függőséghez, melyek a család működését, a gyermek megfelelő nevelését, támogatását is veszélyeztethetik. Ugyanakkor a családközpontú ellátás, a szülők aktív bevonása jellemzően javítja a család-szakember kapcsolatot, a szülők önbizalmát, szülői szerepükkel való elégedettségét, jóllétét, mentális egészségét és a gyermek fejlődési kimenetelét is (Hornby, 2014; Mas et al., 2019).

Dunst és Trivette (2011) a családok képessé tevését és felhatalmazását (*empowerment*) célzó ellátási modellje a családokat képesnek tekinti a megoldásra, és felelősnek az eléréséért, azonban nem teszi felelőssé azokért a körülményekért, melyek miatt segítségre van szükségük. A szakember szerepe, hogy lehetőségeket teremtsen a szükséges készségek elsajátítására, illetve használatára. A szolgáltatások a fejlődést és a függetlenséget segítik, a családokat kompetensnek tekintik, vagy legalábbis képesnek arra, hogy kompetenssé váljanak. Ez a szemlélet *erősíti a család pozitív megküzdési képességét*. A cél nem az, hogy a későbbiekben ne legyen a családnak problémája, hanem az, hogy meg tudjon küzdeni vele.

(3) *Mindig támogató módon megvalósuló, teljes és torzítás nélküli információmegosztás a családok és a szakemberek között.*

A család és a szakember közös döntéshozatalához elengedhetetlen a megfelelő kommunikáció a felek között. A *családnak nyújtott információknak* a gyermek/családtag állapotáról, az ellátási lehetőségekről és a lehetséges következményekről *teljesnek és torzításoktól mentesnek kell lenniük*. Mindemellett a családnak is lehetőséget kell adni arra, hogy megossza információit, céljait, értékeit és terveit. A valódi együttműködésben a szakember nemcsak szülőedukációt nyújt, hanem bevonja a családot a döntési folyamatba. A szakembernek figyelnie kell arra, hogy a család valóban megértse azokat

az információkat, amiket át szeretne adni nekik. Egyes családoknál ez elsősre működik, míg másoknál sokszor vissza kell térni ugyanarra a témára, többféle módon kell közölni ugyanazt a tartalmat. A család és a szakember közötti hatékony kommunikáció a kutatások szerint csökkenti a szülő és a gyermek szorongását, distresszét is, és az ellátással való nagyobb elégedettséghez vezet (pl. Gabovitch & Curtin, 2009; Moore & Larkin, 2005).

(4) *A családokon belüli és közötti kulturális sokszínűség, erősségek és egyediség felismerésének és megbecsülésének beépítése az ellátási elvekbe és gyakorlatba, beleértve az etnikai, rasszbeli, vallási, gazdasági, képzettségi és földrajzi sokszínűséget is.*

A sokszínűség tisztelete több annál, mint hogy elismerjük, hogy a kultúrák és a családok különböznek egymástól. A különbözőség nemcsak a szükségletekben, hanem az erősségekben, egyéni tapasztalatokban, képességekben, értékekben, attitűdökben, vélekedésekben is rejlik. A nagyrosszhoz és etnikumhoz tartozáson túl a kulturális sokszínűségbe beletartoznak a vallási, társas, oktatási, gazdasági, illetve földrajzi különbségek is. A kulturális különbségek befolyásolják a család meghatározását, a családi interakciókat, a nevelést, a viselkedésmintázatokat, hagyományokat, nyelvet, és azt is, hogy hogyan látják a betegségeket, az eltérő fejlődést, a fogyatékosságot, és hogyan hoznak döntéseket a gyermekükkel/családtagjukkal kapcsolatban. Ezek az eltérések megjelennek az alapvető szükségletek kielégítésében és a mindennapi tevékenységekben is (pl. evés, ruházkodás, személyes higiénia). Ugyanakkor attól, mert az adott család egy adott kulturális csoporthoz tartozik, sok egyedi vonása, értékei, vélekedései stb. lehetnek, így a szakembernek mindenképpen el kell kerülnie a prekonceptiók alapján való ítélkezést, és a családokat a maguk egyediségében kell megismernie.

A *kulturális kompetencia* írja le a szakemberek megfelelő működését a családok és kliensek sokszínűségével kapcsolatban. A kulturális kompetencia több tényezőből tevődik össze. Fontos eleme a tudatosság, azaz a másik kultúrájának tisztelete, megértése és azoknak a percepciók torzításoknak a felismerése, melyek a szakember saját kultúrájából adódnak. A másik az a képesség, hogy mennyire tudja a szakember gyakorlatát a sokszínű kliensek, családok különböző szükségleteihez igazítani. A harmadik pedig annak a szervezetnek, intézménynek az értékrendszere, elvei, szemlélete, ahol az adott szakember dolgozik: ezek mennyire támogatják, és adnak lehetőséget a kulturális kompetencia megvalósítására (Suarez-Balcazar, 2011). A sokszínű családokkal és kliensekkel való minőségi munka a szakembertől éntudatosságot, tiszteletteljes hozzáállást, empátiát, nyitottságot, rugalmasságot és toleranciát követel meg.

(5) *A megküzdés különböző módjainak felismerése és tisztelete, olyan átfogó módszerek és programok megvalósítása, melyek fejlődési, képzési, érzelmi, környezeti és pénzügyi támogatást nyújtanak a családok sokféle szükségletének kielégítésére.*

A családok abban is különböznek egymástól, hogy hogyan, milyen módokon küzdenek meg a kihívásokkal, nehézségekkel, a gyermek, a családtag eltérő fejlődése, fogyatékossága mit jelent számukra, és milyen hatással van a családtagokra, a család

működésére. A szülők és a család új élethelyzetéhez való alkalmazkodására, a folyamat fázisaira léteznek modellek, elméletek, melyek segítik a szakembereket a családok aktuális helyzetének megértésében. Ugyanakkor ezek csak irányadóként szolgálnak, minden esetben szükséges az adott család megismerése, egyedi helyzetük, jellemzőik, szükségleteik feltérképezése, megértése.

Az egyes családtagoknak és a család egészének is vannak korábban bevált, alkalmazott megküzdési módjai, melyek azonban nem biztos, hogy ilyen komplex, nagy megterhelést jelentő helyzetben is hatékonyan alkalmazhatók. Ugyanakkor az *eltérő megküzdési módok felismerése és megismerése a szakember és a család számára is fontos*. Ami a múltban működött, működhet most is, vagy építeni lehet rá a szükséges változtatások során.

A családok átfogó támogatása számos szakterületet ölel fel, túlmutat a gyógypedagógia és a pszichológia kompetenciakörén, jelentős szerepet töltenek be az egészségügyi és a szociális szakterületek is. *A támogatás akkor lehet igazán hatékony, ha a családokkal dolgozó szakemberek közösen, együttműködve erősítik a család megküzdési képességét, elégítik ki szükségleteiket, így tudják igazán támogatni a gyermek/családtag optimális fejlődését.*

(6) *A családok által családoknak nyújtott támogatás, valamint támogató formális és informális hálózatok bátorítása és segítése.*

Minden családnak szüksége van támogató társas kapcsolatokra, melyek jellemzően rokonokból, barátokból, ismerősökből, szomszédokból stb. állnak. *Ha a család kihívással szembesül, mint amilyen a sajátos szükségletű családtag, ezen kapcsolatok különösen fontosak válnak*, ugyanakkor pont ez az a helyzet, amikor sok esetben tapasztalható a családok izolálódása. Így a támogató szülőcsoportok (pl. autizmus spektrum zavarral élő gyermekek családjainak szervezett csoport) szerepe különösen jelentőssé válik. Az ilyen csoportokhoz tartozás növelheti a szülői elégedettséget, egészséget és a teljes család jólétét is. A szülőcsoportok hatása részben a hasonló tapasztalatokon, élményeken, az empátikus megértésen, az információk és problémamegoldó stratégiák megosztásán, a remény táplálásán alapul. Másrészt azon, hogy az itt kialakult kapcsolatok hosszú távon is fennmaradhatnak (szemben a szakemberrel való kapcsolattal), a családok a csoport megszűnése után is tudják egymást támogatni. *Az informális támogatás előnyei így nagyobbak is lehetnek, mint a formális támogatásé, ugyanakkor nem helyettesítheti azt.*

Mindemellett nem szabad elfelejteni azt sem, hogy nemcsak a szülőknek, hanem a gyermekeknek is szükségük van támogató kortárs kapcsolatokra, információkra, arra a lehetőségre, hogy megosszák tapasztalataikat, és barátságokat építsenek. Erre lehet egy megoldás a gyermekcsoportok szervezése, akár az eltérő fejlődésű gyermekek, akár testvéreik számára.

(7) *A speciális ellátásokat igénylő gyermekeknek, személyeknek és családjainak szóló szolgáltatások és támogató rendszerek rugalmasságának, elérhetőségének és átfogó voltának biztosítása a sokféle, a családok által meghatározott szükségletre való reagálás során.*

Egy családnak, ahol eltérő fejlődésű gyermek vagy speciális szükségletű családtag él, számtalan szükséglete lehet, és ezek az idő előrehaladtával, a körülmények megváltozásával szintén változnak, módosulnak. Az ellátások, szolgáltatások megvalósítása során

fontos elem, hogy a családi erőforrásokat hogyan tudják mozgósítani. Az ellátásnak a családok képessé tételéhez, felhatalmazásához kell vezetnie, mivel *az intervenció egyik célja az, hogy a család a később felmerülő problémákkal, szükségletekkel, törekvésekkel is meg tudjon birkózni*. A szolgáltatások így nemcsak a jelennek szólnak, nemcsak az áll a középpontban, hogy egy adott szükséglet kielégül-e, vagy sem, hanem a magas szintű ellátást jövőorientáció is jellemzi.

A jóléti ellátórendszerek és szolgáltatások az egyének és családok támogatására jöttek létre, mégis jelentős stresszforrást jelenthetnek az ellátásokat igénybe vevők számára. Stresszt jelenthet az ellátórendszerekben való eligazodás, a megfelelő ellátás és szakember megtalálása, az ellátás elérhetősége, igénybevehetősége, a család bevonásának mértéke, a hiteles és adekvát információ megszerzése, hogy számos ellátás és szakember lehet szükséges számukra, az ellátások, szolgáltatások közötti koordináció és kommunikáció nem megfelelő, hiánya. Magyarországon például a korai intervenciók ellátórendszer átláthatatlansága, átfedései és hiányai, anomáliái jelentős problémát jelentenek (Kereki, 2015), de az idősebb gyermekek és felnőttek ellátásában is tapasztalhatók hasonló problémák.

Az ellátórendszer és ellátások okozta stressz csökkentésének egyik útja, ha a szolgáltatások rugalmasak, elérhetők és átfogók, melynek számos tényezője van. Az egyik a családközpontú, közösségi alapú működés. Emellett fontos annak felismerése, hogy *a családok jólétéhez az esetek többségében többfajta ellátásra és szakemberre van szükség*, nem egy-egy szakemberen múlik a kliensek sorsa – ez azonban csak akkor érhető el, ha az intézmények, szolgáltatók, szakemberek kapcsolatban állnak egymással, kommunikálnak, megosztják az információkat, és együttműködnek a családok érdekében.

(8) *A családok családként, a gyermekek gyermekeként méltánylása, annak felismerése, hogy a speciális egészségügyi és gyógypedagógiai, pszichológiai szükségleteiken túl erősségek, gondok, érzelmek és törekvések széles skálájával rendelkeznek.*

A szakemberek és a szülők számára is kiemelten fontos, hogy *az eltérő fejlődésű gyermeket elsődlegesen gyermeknek lássák*, akinek ugyanúgy szeretetre, támogatásra és irányításra van szüksége, mint minden gyermeknek, és a szülőknek legyenek céljai, tervei és várakozásai a gyermekkel és családjukkal kapcsolatban, a problémától függetlenül. Ez az ellátásban azt jelenti, hogy *a támogatás a teljes gyermekre irányul, nem pedig valamely fejlődési területre.*

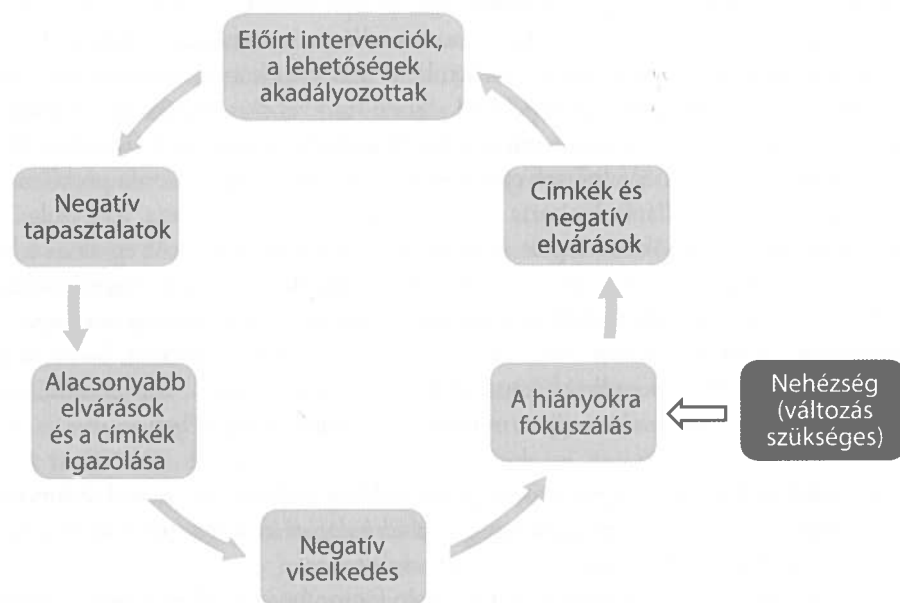
A családközpontú gyakorlat a családtagokat szakértőnek, gondozónak, szószólónak, döntéshozónak, az ellátás tervezésében, megvalósításában és értékelésében pedig partnernek tekinti, ugyanakkor nem szabad elfelejteni, hogy mindenekelőtt ők szülők, nagyszülők, családtagok, és ez a szerepük az elsődleges.

A gyermek gyermekként, a család családként való megközelítése részben a velük való kommunikációban fejeződik ki, ilyen például minden családtag (nem csak a kliens) saját néven szólítása, a „normális”, a „...-ban szenved” és a hasonló kifejezések mellőzése stb. A családtagok szabadon kifejezhetik negatív és pozitív érzelmeiket anélkül, hogy félniük kellene attól, hogy meg(el)ítélik őket. Meghatározhatják prioritásaikat, törekvéseiket az eltérő fejlődésmenetű gyermek/családtag fejlődése kapcsán és más területeken is, döntéseiket e prioritások mentén hozhatják meg.

4. Az erősségalapú megközelítés

Az intervenciók tervezésekor, megvalósításakor és értékelésekor további jelentős tényező, hogy az intervenció mire fókuszál, min alapul, milyen funkciók, képességek, területek azok, amelyekre a beavatkozás irányul.

A hiányalapú szemlélet alkalmazása megerősíti a fogyatékos emberek elnyomott szerepét a társadalomban, míg az *erősségalapú szemlélet, a fogyatékos gyermekek és felnőttek kompetens egyénként kezelése növeli a valószínűségét, hogy sikeresek lesznek az iskolában és az életben* (Elder, Rood & Damiani, 2018).



2. ábra. A hiány körforgása (Hammond & Zimmerman, 2012, p. 3 alapján)

Az erősségalapú megközelítés ehhez viszonyítva szemléletváltás, a lehetőségekre és a kapacitásokra fókuszál a korábban középpontban álló deficit és nehézségek helyett. Nem tagadja, hogy léteznek problémák, de nem azonosítja az embert a problémával. A megközelítés alapja az a meggyőződés, hogy mindenkinek vannak erősségei, kompetenciái, erőforrásai, melyekre támaszkodhat. A hiányalapú (medikális) szemlélet az ellátandó, segítendő egyének, családok és közösségek negatív tulajdonságait veszi sorra, és elsősorban a problémákat azonosítja, melyeket a szakembereknek meg kell oldaniuk. Ez a szemlélet rejtetten alacsony elvárásokat támaszt az egyénnel szemben, és azt sugallja számukra, hogy segítség nélkül tehetetlenek, és próbálkozásaik kudarcra vannak ítélve (ez látható a 2. ábrán). Az erősségeken alapuló megközelítés nem hagyja figyelmen kívül a problémákat, hanem az egyén erősségein keresztül, azokra építve igyekszik támogatni a nehézségek megoldását. Mindenki képes problémákat megoldani

és új készségeket tanulni: nem egyszerűen a szakember útmutatását követik, hanem aktív résztvevői a folyamatnak. Ha minden személyt képesnek és értékesnek látunk, az segít magasabb elvárásokat támasztani velük szemben, és ezeken keresztül erősödik, fejlődik önrendelkezésük, énhatékonyságuk, önszabályozásuk, és teljesítményük is (Elder et al., 2018).

A hiány-, illetve az erősségalapú megközelítések alkalmazásával elinduló folyamatokat mutatja be a 2. és 3. ábra. A hiányalapú gondolkodás szerint, ha tudjuk és megértjük, mi a probléma, akkor egy szakértőre van szükség, aki elemzi azt, majd ad egy javaslatot, szakvéleményt arra vonatkozóan, hogy hogyan orvosolható ez a nehézség. Azonban a probléma középpontba helyezésével és magával a személlyel való azonosításával a kliensben (és időnként a szakember saját magában is) sok esetben a negatív érzéseket, elvárásokat erősítjük fel, ami akadályozza az intervenció sikerességét, így a kliensnek és a szakembernek is negatív tapasztalatai lesznek. Ezzel igazolódnak saját és akár a szakember elvárásai is, ami fokozza a problémát. Ha a problémára és hiányokra fókuszálás folytatódik, ördögi kör alakulhat ki (McCasky, 2008; Hammond & Zimmerman, 2012).



3. ábra. Az erősségalapú körforgás (Hammond & Zimmerman, 2012, p. 4 alapján)

Ezzel szemben az erősségalapú megközelítést alkalmazva a kiindulópont nem a probléma, hanem a kliens erősségei és erőforrásai, valamint az, hogy bizonyos változásra van szükség. Ha a személy kihívásokkal szembesül, a szakemberrel közösen a problémát, nehézséget is értékeli, emellett a belső és külső erősségeket is azonosítják, és ezeket hangsúlyozzák. Ezzel megváltozik a probléma kerete, ami megnyitja a lehetőséget a fejlődésre. Ezen

keresztül a kliens (és a szakember is) pozitív tapasztalatokat szerez, lehetőségek nyílnak előtte, és pozitívan tekint a jövőbe. Ugyanúgy, ahogy a hiányalapú szemléletnél láttuk, ebben az esetben is elindulhat egy körforgás, de ebben az esetben a ciklus pozitív, nem pedig negatív (McCaskey, 2008; Hammond & Zimmerman, 2012).

Az erősségalapú megközelítés tulajdonképpen bármilyen célcsoporttal alkalmazható, a szakterületek széles skáláján. A szakember szerepe nemcsak a kockázatok, illetve a rizikók, problémák hatásainak csökkentése, hanem a kliensek segítése abban, hogy ők tudják kezelni a kockázatokot. Ehhez szükséges (Colomina & Pereira, 2019):

- az egyes tevékenységek és döntések összes lehetséges hozadékának és kockázatának a meghatározása az egyénre és a többiekre nézve (pl. milyen előnyökkel, illetve hátrányokkal jár a fogyatékos fiatal számára az, hogy minden délelőtt bejár a település nappali intézményébe, vagy heti kétszer, de egész napra – és mivel jár ez a két lehetőség a testvére, a szülei, az intézmény stb. számára);
- az egyént és a többieket érintő lehetséges előnyök és kockázatok következményeinek felmérése és megértése (pl. az előző pontban felsorolt előnyök és hátrányok hogyan érintik a családtagok közötti viszonyokat, a szülők jóllétét, a fogyatékos fiatal kortárs kapcsolatait, céljait stb.);
- az azonosított kockázatok kezeléséhez legjobb mód közös meghatározása, az előnyök kiaknázásához, illetve amennyiben szükséges, a lehetséges negatív következmények csökkentéséhez (pl. az előzőek meghatározása után a szakemberrel közösen megtalálni, hogyan tud a fiatal barátságokat kialakítani, és emellett hogyan tudják megtartani a szoros családi kötelékeket úgy is, ha nincsenek minden nap együtt).

Az erősségalapú megközelítés nem azt jelenti, hogy nem adunk a klienseknek segítséget, vagy kevesebb támogatást és szolgáltatást kapnak, mint más szemléletben, hanem a megfelelő támogatást és segítséget kapják, a megfelelő időben. Az intervenció középpontjában a személy áll, az ő élete és körülményei. *Az erősségalapú megközelítés alkalmazása az intervenció megvalósításának módját változtatja meg, nem magát az intervenciót.* A szakembernek biztosítania kell, hogy az összes szükséges eszköz és mód (pl. független segítő, segédeszköz, idő és hely stb.) felhasználásával a lehető legnagyobbra növelje a személy bevonódását a folyamatba, valamint képességét a megbeszéléseken, közös munkában való részvételre. A szakembernek úgy kell vezetnie a klienssel való beszélgetéseket, hogy segítsen neki meghatározni erősségeit, szükségleteit, a vágyott kimenetelt, erőforrásait, lehetőségeit, megoldásait, és vele közösen kialakítani egy olyan utat, mely a lehető legjobban elősegíti a kliens életminőségének javulását. Ebből is következik, hogy az erősségalapú megközelítésben nincsenek kész megoldások, mivel minden személy és körülménye is különbözőek. Ez a megközelítés lehetővé teszi a klienseknek, hogy elérjék azt az életet, amit szeretnének (Colomina & Pereira, 2019). Az erősségalapú megközelítés ismérveit foglalja össze a 2. táblázat.

2. táblázat. Az erősségalapú megközelítés (Colomina & Pereira alapján, 2019)

Az erősségalapú megközelítés	
egy szemlélet arra, hogy hogyan valósítsuk meg az intervenciókat	nem egy kimenet, nem a végeredmény (nem minden erősségalapú, ami eredményes)
holisztikus, multidiszciplináris	nem a szolgáltatások csökkentése
együttműködésen alapul, a szakember és a kliens közösen találja meg a legjobb módot az erősségei hasznosítására	nem csak iránymutatás és nem kevesebb támogatás nyújtása nem „nem segítség”
arányos, az egyén körülményeinek, a helyzetnek megfelelő, rugalmas	nem konfekció megoldások alkalmazása
elősegíti a kliens pozitív kockázatvállalását	nem a problémák és nehézségek megbeszélésének elkerülése
a fókusz a kliens hogylétén és erősségein van	a fókusz nem azon van, hogy mi a baj a klienssel, és mi az, ami nem működik
azonosítja a személyes, a családi és a közösségi erősségeket, és támogatja a személyt az ezekhez való kapcsolódásban	nem a felelősség áttolása a gondozókra és a családra, barátokra
bármely intervencióban, szintén, szükségleti szinten és szakmában alkalmazható	

Erősségei sok téren és sok szinten lehetnek az egyénnek. Norman (2000) az erősségek két szintjét határozta meg. Az első szint a személyes szint, ahol olyan erősségeket találunk, mint pl. önbecsülés, a környezet reális értékelése, társas problémamegoldás, empátia, humor. A második szint az interperszonális szint, ahol a pozitív gondoskodó kapcsolatok, pozitív családi vagy más intim kapcsolati környezet jelentik az erősségeket. A *humánökológiai modell* (Bronfenbrenner, 1993) alapján az egyén környezete ennél jóval tágabban értelmezendő, így a lehetséges további erősségeket az egyes esetekben, a humánökológiai rendszer minden szintjén érdemes sorra venni. Ilyen lehet például a megfelelő segédeszközök széles skálájának elérhetősége a kliens számára.

Az erősségalapú megközelítés hatékonyságát vizsgáló kutatások eredményei szerint e szemlélet alkalmazásával (Tse et al., 2016):

- növekszik a szolgáltatásokkal való elégedettség,
- javul többek között az önbecsülés, az énhatékonyság, az önbizalom, nő a remény és az élettel való elégedettség,
- a célok elérése könnyebbé válik,
- növekszik az ellátások, szolgáltatások hasznosítása.

Bár az erősségalapú megközelítés egyre inkább teret nyer az intervenciókban, a hiányalapú szemlélet még nem tűnt el teljesen, különösen, ha a humán fogyatékoságokról és a laikus hozzáállásról beszélünk. Az erősségalapú szemlélet alkalmazását láthatjuk az *intervenció támogatási paradigmájában* (Wehmeyer, Shogren, Singh & Uyanik, 2017), illetve például a karaktererősségek felmérésében és fejlesztésének lehetőségeiben is (Niemic, Shogren & Wehmeyer 2017).

5. Az intervencióra adott válaszon alapuló megközelítés (*Response to Intervention, RtI*)¹

Az életkor szempontjából természetesen nemcsak a kora gyermekkorra vonatkozóan léteznek intervenciós stratégiák. A tanulási problémák, zavarok felismerésének és meghatározásának problémái vezettek el annak felismeréséhez, hogy új megközelítésre van szükség ezen a területen is. A prevenciós szempont más beavatkozási stratégiáknál is hasznosnak bizonyult. Feltételezhető, hogy a tanulási zavarok esetében sem célszerű addig várni, míg a gyermeknek nehézségei lesznek az iskolában, különösen, hogy ez utóbbi esetben a gyerekek egy részénél már kisebb lesz a beavatkozás hatékonysága annál, mint ha korábban megkapják a szükséges támogatást. A felmérés és a beavatkozás együttese a gyógypedagógiai megközelítésben régóta jelen van, azaz a felmérés támpontokat ad a gyermek megfelelő támogatásának módjaira is, nem csak megállapítja a problémát. Ezek mentén született meg az intervencióra adott válaszon alapuló (*Response to Intervention, RtI*) megközelítés, mely egyaránt jelentős a diagnosztikában és az intervenció megvalósításában is (Berkeley, Bender, Gregg Peaster & Saunders, 2009; Ardoin, Wagner & Bangs, 2016).

Az RtI gyermekközpontú modell, mely a gyermekek iskolai, tanulási problémáinak felmérését és kezelését célozza. Alapelvei a minőségi osztálytermi oktatás, az általános szűrés, az előrehaladás folyamatos ellenőrzése és a tanulmányi intervenciók alkalmazása. Az intervenciók többszintű prevenciós rendszerbe ágyazódnak. Az adatok alapján az iskolák azonosítják azokat a tanulókat, akiknél tanulási probléma rizikója áll fenn, ellenőrzik előrehaladásukat, evidenciaalapú intervenciókat alkalmaznak, az intervenció típusát és intenzitását a tanuló jellemzőihez, válaszhöz igazítják, és azonosítják a tanulási vagy más zavarral élő gyermekeket. Az intervencióra adott válaszon alapuló megközelítés célja a tanulmányi eredmények javítása mellett a viselkedési problémák csökkentése, a hosszú távú negatív tanulási kimenetek rizikójának csökkentése a hatékony és gyors beavatkozáson keresztül (Brown-Chidsey & Steege, 2010; VanDerHeyden & Burns, 2010).

A megközelítés a preventív intervenció, a beavatkozás intenzitásának három szintjét határozza meg (*National Center on Response to Intervention*, 2010):

1. Elsődleges prevenció – minőségi osztálytermi oktatás, mely a legtöbb gyermek szükségleteinek megfelelő.

Az általános oktatás magas színvonala biztosítja, hogy ha egy gyermeknek nehézségei vannak, azt nem az oktatás hiányosságai okozzák. Bizonyos időközönként felméri a gyermekek tanulmányait és viselkedését, hogy azonosítani lehessen azokat a tanulókat, akiknek támogatásra van szükségük. Ezek a gyermekek az osztályukban, a tanórákon kapnak segítséget egy meghatározott időszakon keresztül, és a szakemberek figyelik előrehaladásukat. Azok a gyermekek, akik jelentős fejlődést mutattak, visszatérnek az általános tanmenethez, míg azok,

akiknek az előrehaladása nem volt megfelelő, a második szintre (másodlagos prevenció) kerülnek.

2. Másodlagos prevenció – közepes intenzitású evidenciaalapú intervenciók, melyek a legnagyobb rizikóval érintett gyermekek tanulási és viselkedési nehézségeit célozzák

A gyermekek szükségleteik és előrehaladásuk alapján kapnak támogatást, melyek változatosak lehetnek, pl. a csoport mérete, a fejlesztés gyakorisága és időtartama szerint. Az intervenció kics csoportos formában, a tanórákon kívül zajlik. A gyermekek fejlődését természetesen ezen a szinten is nyomon követik, és azok a gyermekek, akiknek az előrehaladását kevésnek ítélik, a harmadik szintre (harmadlagos prevenció) kerülnek át.

3. Harmadlagos prevenció – növekvő intenzitású személyre szabott intervenciók azon gyermekek számára, akik a másodlagos intervencióra alig reagáltak
- A gyermekek személyre szabott, intenzív intervencióban részesülnek a nehézségeik alapján. Amennyiben az értékelések alapján a célzott intervenció sem bizonyul elégségesnek fejlődésük támogatásához, felmerül az átfogó diagnosztikus felmérés, valamint további szolgáltatások, ellátások szükségessége.

Az RtI a színtezett, a gyermek beavatkozásokra adott válaszára alapuló, fokozatosan egyre intenzívebbé váló intervenciókon, valamint az előrehaladás folyamatos ellenőrzésén keresztül jelentős szerepet tölt be a diagnosztikus folyamatban is, mivel csökkenti annak az esélyét, hogy a gyermekek a nem megfelelő és/vagy hiányos és/vagy nem hatékony oktatás következtében kapjanak valamilyen diagnózist. A kutatások tapasztalatai alapján az RtI jól használható, hatékony megoldás, a tanulási zavarok azonosításában és támogatásában kifejezetten ajánlott, és amelllett, hogy elősegíti a gyermekek kedvező fejlődési kimenetelét, csökkenti azon diákok számát, akik gyógypedagógiai ellátást igényelnek (Brown-Chidsey & Steege, 2010).

Az RtI mellett számos érvet fel lehet hozni. Például csökken az az idő, amit a gyermeknek várnia kell ahhoz, hogy megkapja a szükséges segítséget, mivel ez a megközelítés proaktivitásának köszönhetően korán azonosítja a gyermekek támogatási szükségleteit. Emelllett a gyermek a támogatást, ameddig csak lehetséges, az általános tanórák keretein belül kapja meg. A gyermekek intervencióra adott válasza erősségeikről és gyengeségeikről is képet ad, ami elősegíti a leginkább megfelelő támogatás nyújtását számukra. Ugyanakkor figyelni szükséges arra, hogy az intézményben minden szakember megfelelően ki legyen képezve a megközelítés és az intervenciók, felmérések alkalmazására, mert ez előfeltétele a hatékony működésnek (Parks, 2011).

Az RtI koncepció a gyógypedagógia más területein is használható. Általánosítható alapfeltevése ennek a szemléleti keretnek, hogy:

- az oktatásnak minden gyerek esetében hatékonyan kell lennie (ha nem az, az oktatást kell átgondolni);
- a megelőzés a beavatkozás leghatékonyabb formája;
- a beavatkozás hatásait folyamatosan ellenőrizni kell;

¹ A témáról a 7. fejezetben is olvashat.

- az aktuális beavatkozás eredménye meghatározza a következő beavatkozást;
- az intervenció mindig evidenciaalapú legyen;
- az intervenció és hatásának nyomon követése elengedhetetlen (Mohai, 2013).

A bemutatott négy megközelítés között vannak átfedések, hasonlóságok, abban azonban eltérnek egymástól, hogy hova helyezik a hangsúlyt. Mindegyikben megjelenik az a szemlélet, hogy az egyénre nem tekinthetünk önmagában, csak (szűkebb és tágabb) környezetével együtt érthetjük meg, és csak ezt a komplex egészet figyelembe véve tervezhetünk és valósíthatunk meg hatékony prevenciókat, intervenciókat. Közös szemléleti alap, hogy a prevenciók, intervenciók bizonyos értelemben mindenkire kell hogy vonatkozzanak, mindenkit kell hogy érintsenek. Mindegyikben megjelenik a kapacitásépítő paradigma egy vagy több jellemzője. A gyógypedagógiai, pszichológiai prevenciók és intervenciók tervezésekor és megvalósításakor elengedhetetlen a korábbi szemlélet és gyakorlat tapasztalatainak felhasználása, az azokból való tanulás, így a kapacitásépítő paradigma alkalmazása.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Ardoín, S. P., Wagner, L., & Bangs, K. E. (2016). Applied Behavior Analysis: A Foundation for Response to Intervention. In Jimerson, S. R., Burns, M. K., & VanDerHeyden, A. M. (Eds.), *Handbook of Response to Intervention. The Science and Practice of Multi-Tiered Systems of Support* (pp. 29–42). New York, NY: Springer.
- Berkeley, S., Bender, W. N., Gregg Peaster, L., & Saunders, L. (2009). Implementation of response to intervention: A snapshot of progress. *Journal of Learning Disabilities*, 42(1), 85–95.
- Bronfenbrenner, U. (1993). Ecological models of human development. In Gauvain, M., & Cole, M. (Eds.), *Readings on the development of children* (2nd ed., pp. 37–43). New York, NY: Freeman.
- Brown-Chidsey, R., & Steege, M. W. (2010). *Response to Intervention. Principles and Strategies for Effective Practice*. New York, NY: The Guilford Press.
- Colomina, C., & Pereira, T. (2019). Strengths-based approach practice handbook. In DHSC *Strengths-based approach: Practice Framework and Practice Handbook* (pp. 23–101). Department of Health and Social Care. Letöltve: 2022.02.04. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/778134/strengths-based-approach-practice-framework-and-handbook.pdf
- Csákvári J., Törökné Kovács G., & Cs. Ferenczi Sz. (2017). *A családközpontú pedagógia gyakorlata*. Budapest: Családbarát Ország Nonprofit Kft. Letöltve: 2022.01.05. <https://docplayer.hu/106721380-A-csaladkozpontu-pedagogia-gyakorlata-keszult-az-efop-szamu-kisgyermekkor-nevel-es-tamogatasa-cimu-kiemelt-projekt-kereteben.html>
- Csákvári J., & Cs. Ferenczi Sz. (szerk.). (2018). *A fiatalok lehetőségeinek kibontakoztatása: Ajánlásgyűjtemény pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak, szociális és egészségügyi szakembereknek a kibontakozó ifjúság támogatására*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Danis, I. (2020). A csecsemő- és kisgyermekkor lelki egészség támogatásának indokolt-sága – egy új fókusz a kora gyermekkor intervencióban. In Danis, I., Németh, T., Prónay, B., Góczán-Szabó, I., & Hédervári-Heller, É. (szerk.), *A kora gyermekkor lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata I. Fejlődélméletek és empirikus eredmények* (pp. 20–44). Budapest: Semmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet.
- Dempsey, I. J., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children with a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42–52.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141–149.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2011). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. In Singer, G. H. S., Biegel, G. E., & Conway, P. (Eds.), *Family Support and Family Caregiving across Disabilities* (pp. 33–57). London: Routledge.
- Dunst, C. J. (2018). Family Systems Early Childhood Intervention. In Sukkar, H., Dunst, C. J., & Kirkby, J. (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 36–59). London: Routledge.
- Elder, B. C., Rood, C. E., & Damiani, M. L. (2018). Writing strength-based IEPs for students with disabilities in inclusive classrooms. *International Journal of Whole Schooling*, 14(1), 116–153.
- Friedli, L. (2009). *Mental health, resilience and inequalities*. Koppenhága: WHO.
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Marriage & Family Review*, 45(5), 469–498.
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. In Guralnick, M. J. (Ed.), *The developmental systems approach to early intervention* (pp. 3–28). Baltimore, MD: Brookes.
- Guralnick, M. J. (2006). Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. In McCartney, K., & Phillips, D. (Eds.), *Handbook of early childhood development* (pp. 44–61). Oxford: Blackwell Publishers.
- Guralnick, M. J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, 30(2), 90–101.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6–28.
- Guralnick, M. J. (2020). Applying the Developmental Systems Approach to inclusive community-based early intervention programs: Process and practice. *Infants & Young Children*, 33(3), 173–183.

- Hammond, W., & Zimmerman, R. (2012). *A Strengths-Based Perspective*. Resiliency Initiatives. Letöltve: 2022.02.05. https://www.esd.ca/Programs/Resiliency/Documents/RSL_STRENGTH_BASED_PERSPECTIVE.pdf
- Hornby, G. (2014). *Inclusive Special Education. Evidence-Based Practices for Children with Special Needs and Disabilities*. New York, NY: Springer.
- Kereki J. (2015). A koragyermekkori intervenció rendszere – utak és kapcsolódások. *Gyermeknevelés*, 3(2), 55–76.
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcels-Balcels, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Canadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94(2019), 103495.
- McCaskey, W. (2008). *The Strengths Approach*. Victoria: St. Luke's Innovative Resources.
- Mohai K. (2013). *Szempontok az olvasási zavarok azonosításához és differenciáldiagnosztikájához*. PhD-értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar. Letöltve: 2022.01.05. <https://docplayer.hu/18344397-Mohai-katalin-szempontok-az-olvasasi-zavarok-azonositasahoz-es-differencialdiagnosztikajahoz-doktori-phd-disszertacio.html>
- Moodie, S. (2018). Family-centred early intervention: supporting a call to action. *Audiology feature*, 25(5), 57–58.
- Moore, T., & Larkin, H. (2005). "More than my child's disability..." *A comprehensive literature review about family-centred practice and family experiences of early childhood intervention services*. Victoria: Scope.
- National Center on Response to Intervention (2010, March). *Essential Components of RTI – A Closer Look at Response to Intervention*. Washington, DC: U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs, National Center on Response to Intervention.
- Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13–25.
- Norman, E. (2000). *Resiliency enhancement: Putting the strengths perspective into social work practice*. New York, NY: Columbia University Press.
- Parks, N. (2011). *The impact of Response to Intervention on special education identification*. PhD dissertation. Statesboro: Georgia Southern University.
- Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. Maryland: Association for the Care of Children's Health.
- Suarez-Balcazar, Y. (2011). Development and Validation of the Cultural Competence Assessment Instrument: A Factorial Analysis. *Journal of Rehabilitation*, 77(1), 1–11.

- Tse, S., Tsoi, E. W. S., Hamilton, B., O'Hagan, M., Shepherd, G., Slade, M., Whitley, R., & Petrakis, M. (2016). Uses of strength-based interventions for people with serious mental illness: A critical review. *International Journal of Social Psychiatry*, 62(3), 281–291.
- VanDerHeyden, A. M., & Burns, M. K. (2010). *Essentials of Response to Intervention*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Singh, N. N., & Uyanik, H. (2017). Strengths-Based Approaches to Intellectual and Developmental Disabilities. In Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., & Singh, N. N. (Eds.), *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities. Translating Research into Practice* (pp. 13–22). Cham: Springer.
- WHO (2003). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Budapest: Egészségügyi Világszervezet.
- Wood, D. J., Bruner, J., & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 17(2), 89–100.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- Czeizel B., & Kemény G. (2015). A korai fejlesztéstől a családközpontú koragyermekkori intervencióig. A törvényi szabályozástól az interdiszciplináris szemlélet és gyakorlat megvalósulásáig a Budapesti Korai Fejlesztő Központban. *Gyermeknevelés*, 3(2), 77–92. Letöltve: 2022.01.05. <http://ojs.elte.hu/gyermekneveles/article/view/669>
- Csákvári J., & Cs. Ferenczi Sz. (szerk.) (2018). *A fiatalok lehetőségeinek kibontakoztatása: Ajánlásgyűjtemény pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak, szociális és egészségügyi szakembereknek a kibontakozó ifjúság támogatására*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Letöltve: 2022.01.05. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/40207>
- Danis, I., Németh, T., Prónay, B., Góczán-Szabó, I., & Hédervári-Heller, É. (szerk.) (2020). *A kora gyermekkori lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata I–II*. Budapest: Semmelweis Egyetem EKK Mentálhigiéné Intézet. Letöltve: 2022.01.05. <https://semmelweis.hu/mental/2020/12/14/megjelent/>
- Kereki J. (2020). *A kora gyermekkori intervenciók rendszer működése és fejlesztési lehetőségei az egységes ellátási útvonalon*. PhD-értekezés. Budapest: ELTE, Pedagógiai és Pszichológiai Kar. Letöltve: 2022.01.05. https://ppk.elte.hu/dstore/document/443/Kereki_Judit_disszert%C3%A1ci%C3%B3.pdf

A SEGÍTŐ KAPCSOLAT, A SEGÍTŐ SZEREP PSZICHOLÓGIÁJA

Billédi Katalin és Bolla Veronika

A segítő kapcsolat, a segítő szerep pszichológiája című fejezet négy alfejezetet ölel fel. Az első, *A segítségnyújtás, a segítés mint szakma* című alfejezet tárgyalja a segítés foglalkozásként, szakmaként való választásának kérdését, és áttekinti e foglalkozást választó személyek lehetséges motivációit. Majd részletes leírás olvasható a segítő kapcsolat természetéről és szabályairól. *A segítő szakember és a segítő szerep* című alfejezet összegzi a segítő szerep sajátosságait, a segítő szerep betöltőjével szemben állított elvárásokat és a segítő szerep betöltésének nehézségeit. Végül a negyedik alfejezetből megtudhatók a segítő szakmák kockázatai és kivédésének lehetőségei.

A téma, amit e fejezet tárgyal, „ernyő”-ként kapcsolódik a többi témához, azok szemléletéhez. A segítő kapcsolat, a segítő szerep jellemzői általában is vonatkoztathatók a különböző segítő foglalkozásokra, ugyanakkor külön hangsúlyt fektetünk a gyógy-pedagógiai pszichológiai vonatkozásokra.

1. A segítségnyújtás, a segítés mint szakma

1.1. Pálya, foglalkozás, szakma, professzió

A *pálya* az életútba ágyazott feladatvállalást, annak irányát jelöli, a foglalkozás egy konkrét tevékenységgel való időbeli és tartalmi elfoglaltságra utal. A *segítő tevékenység*, a *segítés* (ahogyan más tevékenységek esetében is van) professzionális, szakmai, azaz a tevékenységet felkészülten, elméleti és gyakorlati megalapozottsággal, hozzáértéssel, meghatározott kompetencia alapján gyakorolja az egyén. „A felkészítés tanultsága, hozzáértés foka és a tevékenység specifikumai szerint lehet szakmáról, a gyakorlati, műveleti kicsiszolódás révén pedig »mester«-ségről beszélnünk” (Bagdy, 1996, p. 34).

A különböző időkben, társadalmakban, kultúrákban mindig voltak olyan foglalkozások, amelyek képviselőihez a lelki segítségnyújtásra szoruló személyek fordultak. A legrégebbi korokban a varázsló, a sámán, a jós, később a pap, az orvos, a tanár stb. nyújtotta ezt a lehetőséget (Vikár & Tomcsányi, 2003).

Történeti szempontból a pszichoterápiától eltávolodva jelentek meg a segítő tevékenységek, a segítő kapcsolatok különböző formái. A pszichoterápia elméletei és módszerei

behatoltak „az egészséges emberek és közösségek világába és szélesedtek ki abban” (Pintér, 2019, p. 208). Az érdeklődés az egészséges emberek fejlesztése, segítése felé fordult. A segítségnyújtás széles körben valósult meg, a hangsúly a gyógyításról a megelőzésre, illetve a támasznyújtásra került, és a segítő kapcsolatok köre kibővült. Pintér (2019) megállapítása szerint ezek a szakmák sokszor párhuzamos fejlődéssel alakultak ki, ami azzal a nehézséggel jár, hogy a határok esetenként elmosódnak. Pintér emellett azt is kiemeli, hogy a lelki egészséget támogató tevékenységek hatékonyságát az interdiszciplináris teamek biztosíthatják igazán, amelyekben pszichológus, orvos, a segítő kapcsolatra képzett pedagógus, védőnő stb. működhet együtt. A team tagjaként mindenki azt teszi, amihez ért, amiben kompetens (Pintér, 2019).

A segítő szakmák közé sorolható minden olyan szakma, amelynek lényege a másik ember „fejlesztése, oktatása, nevelése, támogatása, gondozása, gyógyítása vagy segítése bármilyen formában” (Tomcsányi & Csáky-Pallavicini, 2001, p. 55). A segítő szakmák gyakorlásának célja hozzájárulni az egyén növekedéséhez, fizikai, biológiai, pszichológiai, lelki, érzelmi vagy szociális jóllétéhez, ideértve az orvostudományt, az ápolást, a pszichoterápiát, a pszichológiai konzultációt, a szociális munkát, az oktatást vagy a gyógypedagógiai tanácsadást és konzultációt is (Billédi, 2020).

„A segítő foglalkozások, különösen az orvoslás, pasztoráció, a klinikai lélektan, pszichoterápia, szociális munka, szociálpedagógia, mentálhigiénés pályák, a professzionalizálódott altruizmus hordozói” (Bagdy, 1999, p. 16).

1.2. A segítő szakmák választásának motivációi

A segítő magatartás mögött sokféle tényező, motiváció húzódhat meg. A segítő magatartás lehet külsőleg, jutalmak és büntetések révén irányított, és lehet belsővé vált irányító erő.

A *negatívállapot-enyhítés modelljének* megfogalmazói szerint a segítő tevékenységet, a segítségnyújtást önérdék vezérli, a segítő személy magatartásának célja, hogy a saját kényelmetlenségérzetét csökkentse. Az *empátia-altruizmus modelljének* megfogalmazói szerint a segítői magatartáshoz a személyes, empátiás aggodalom vezet, a segítségre szoruló személlyel való empátia az altruizmus, a másokon való önzetlen segítségnyújtás alapja (Smith, Mackie & Claypool, 2016).¹

A személyiségfejlődés fontos részeként a serdülőkorra jellemző identitáskrizis (Erikson, 1950/1963, idézi Cole & Cole, 2006) során a pályaválasztás témája is felmerül. Ha az identitásképzés folyamata során a serdülő megvívja dilemmáit, és meghozza döntéseit például a pályaválasztás kapcsán, az elért identitást (Marcia, 1966, idézi Cole & Cole, 2006) követően aktívan törekszik céljai elérésére. Az értékek, a segítségnyújtás készletének felismerése, személyiséghez illeszkedése megalapozhatja a segítő szakma választását. Mind a családi minta és értékrend, mind a családon kívüli élmények és tapasztalatok

¹ A segítő magatartás szociálpszichológiai elemzéséről részletesebben a 6. fejezetben lehet olvasni.

a segítségnyújtás felé irányíthatják a fiatalt, illetve a kialakult pozitív attitűd hatással lehet a keresés irányára, a pályaválasztásra is.

A másokon való önzetlen segítség (altruizmus) vágyán túl más motívumok is meghúzódnak a segítség professzionális gyakorlása mögött. A segítség hatékonyságát nagyban befolyásolja az, hogy a szakember tisztában van-e választásának motívumaival.

Az önzetlen segítségen túl a pályaválasztás alapotívuma lehet a szülői minta (korai zárás) (Marcia, 1966, idézi Cole & Cole, 2006). Fodor és Tomcsányi (1990) – Kempe (é. n.) munkája alapján – több, a személyiségfejlődésből eredő motivációt azonosított. Ezek: (1) az autoriter szülővel való szembeszállás; (2) a szülővel való azonosulás; (3) a sikeres segítség tapasztalata; (4) énvédő mechanizmus; (5) a saját negatív tapasztalatok. A személyiségben gyökerező további motiváció lehet a *segítő szindrómának* (*helfer szindrómának*) nevezett jelenség is (Schmidbauer, 1977, idézi – többek között – Fodor & Tomcsányi, 1990; Fekete, 1991).²

Ahogy általában a proszociális viselkedés mögött, úgy a segítő foglalkozások választása mögött is meghúzódnak a jutalom mint motiváció. A segítő szakmát gyakorló személy számára mások pozitív elismerése, nagyrabecsülése jutalomként szolgál, ami alapján önmagára mint jó emberre tekinthet.

Az érett segítői magatartás jutalom elvárása nélküli segítség (Fodor & Tomcsányi, 1990). A stabil, professzionális segítségnyújtás és a segítő szakember saját mentálhigiénés egészségének megőrzése érdekében fontos, hogy a segítő szakember a szakma elsajátítása során kialakítsa és megerősítse az önzetlenség motivációját, az önjutalmazó, örömet és megelégedést okozó segítő tevékenységet. Ehhez hozzájárul és megalapozza, ha a segítő szakmára való felkészülés során a leendő szakember kellő önismeretre tesz szert rejtett motivációit illetően is.

2. A segítő kapcsolat

2.1. A segítő kapcsolat meghatározása³

A segítő kapcsolat a segítő (pszichológus, pszichoterapeuta, szociális munkás, gyógypedagógus, a segítő kapcsolatra, tevékenységre képzett pedagógus, lelkes, orvos, védőnő stb.) és a segítséget kérő (kliens, ügyfél, diák, gyülekezeti tag, szülő stb.) között jön létre. A segítő kapcsolatnak mint professzionális kapcsolatnak meghatározott szakmai keretei vannak, pszichológiai és kommunikációs törvényszerűségeken alapul (Fodor & Tomcsányi, 1990; Murányi, 2006).

² A segítő szindróma negatív következményeinek részleteit e fejezet későbbi pontján mutatjuk be.

³ A segítő kapcsolatról szóló alfejezet tartalmaz olyan rövid szövegrészeket, amelyek megjelentek az alábbi írásban: Billédi K. (2020). Gyógypedagógiai tanácsadás és gyógypedagógiai konzultáció. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 319–328.

A segítő kapcsolat megvalósulását a tevékenységhez illeszkedő elméleti, szemléleti és módszertani keret biztosítja, amely alapján a segítő szakember és a segítséget kérő személy együttműködése megvalósul. A segítő kapcsolat alapvetően a bizalomra épül, ami azt jelenti, hogy a szakembernek elsődlegesen a bizalom kialakulásának lehetőségét kell megteremtenie. A megfelelő kapcsolatfelvétel, a másik ember elfogadása, az irányába mutatott nyitottság és érzékenység alapvető kiindulási pont (Rogers, 1961). A különböző szereplők között kialakuló segítő kapcsolat intenzitásában és rendszerességében eltérő lehet, ám mindegyik esetben fontos, hogy építsen a kliens önsegítő folyamataira és autonómiájára (Vikár & Tomcsányi, 2003).

A segítő kapcsolat többféle formát ölthet, sokféle tartalommal tölthető meg. Történeti szempontból a pszichoterápiától eltávolodva jelent meg az irányítás (*guidance*), ahol a cél az egyén választási döntéseinek segítése, majd a konzultáció (*counselling*), ami az egyéneket a változások végrehajtásában segíti (Murányi, 2006).

A segítő kapcsolat tartalmi különbségei alapján S. Wiegiersma (1978, 1994) modelljében a problémák nehézségi foka szerint öt szintet különít el. (1) *Információnyújtás*: a kliens képes önállóan dönteni, ám ehhez a lehetőségekkel és következményekkel kapcsolatos további információra van szüksége. (2) *Döntéstámogatás*: a helyzet bonyolultsága okán a kliens segítséget igényel a helyzet megértéséhez, az alternatívák átgondolásához, a megoldás kiválasztásához. (3) *A változás támogatása*: a kliens bizonytalan, feszültséggel teli, vágyai inkonzisztensek, így a szakember a kliens feszültségének csökkentését, az érzelmi problémák feldolgozását, a helyzet realitásabb megítélését, a vágyak és a viselkedés realitáshoz illesztését támogatja. (4) *Az alapprobléma megoldása*: a kliens problémája személyisége mélyén gyökerezik: irreális vágyak, szorongás, éretlen kapcsolati viselkedés stb. jellemzi. A szakember a nehézségek mögött meghúzódó személyiségbeli változások elérését segíti, terápiás beavatkozás szükséges. (5) *Pszichoterápia*: a kliens személyiségét nagymértékű integrációhiány és nagyfokú szorongás jellemzi, valamint nem képes a valósághoz igazodni, ami pszichés és organikus patológiával járhat együtt. Ezen a szinten diagnózis és terápia szükséges.

A gyógyypedagógus illetékessége az első három szinthez kapcsolódóan jelenik meg. Alapvető fontosságú, hogy a fogyatékos személyek és családtagjaik pontos szakmai információkhoz jussanak, az élethelyzetekben adódó döntésekben (pl. iskolaválasztás, pályaválasztás) támogatást kapjanak, és elengedhetetlen a szülőkkel való konzultáció a gyermek fejlődésével, fejlesztésével kapcsolatos nehézségek kapcsán.

A gyógyypedagógiai (rehabilitációs) konzulens is a probléma meghatározásától a megoldást jelentő döntésig vezeti el a klienst, ugyanúgy, mint bármilyen más terület segítő szakembere. A konzultáció végső célja az átgondolással, döntéssel megalapozott változás, változtatás. A segítő segítése céljából pedig a gyógyypedagógiai konzultáns szupervizora pszichológiailag is képzett, tapasztalt gyógyypedagógus vagy gyógyypedagógiai ismeretekkel rendelkező pszichológus lehet (Fonyó, 2004).

A professzionális segítő tevékenységekben (pszichoterápia, pszichológiai konzultáció, gyógyypedagógiai konzultáció, mentálhigiénés konzultáció stb.) közös az alapvető segítő kapcsolatkezelési és pszichés támogatásra vonatkozó tudás és eszköztár, elméletek és

módszerek. A különbség az alkalmazott megközelítésmódban, a beavatkozási szintben és a klientúrában ragadható meg (Vikár & Tomcsányi, 2003; Murányi, 2006; Bagdy, 2009; Kozékiné Hammer, 2017; Pintér, 2019).

A képzett pszichoterapeuta által megvalósított *pszichoterápia* (a Wiegiersma-modell 5. szintje) fő jellemzői, hogy a patológiára (betegségre), a tünetek azonosítására irányul, a múlt történéseire, a traumák feldolgozására, a gyógyításra, az egész életet átszövő problémára koncentrálnak, célja a személyiség, személyiségstruktúra rendezése, kedvező irányú megváltoztatása. A *pszichológiai konzultáció* (a Wiegiersma-modell 3–4. szintje) során a képzett pszichológus szakember olyan személyeknek segít, akik a pszichoszociális, normatív fejlődési krízisekből (Erikson, 1950, 1963, idézi Cole & Cole, 2006) adódó nehézségekkel vagy szituatív problémákkal küzdenek, amelyek gátolják az egyént az alkalmazkodásban, beilleszkedésben, és amivel egyedül vagy a társas támasz segítségével nem tudnak megbirkózni (Vikár & Tomcsányi 2003; Murányi, 2006; Bagdy, 2009; Kozékiné Hammer, 2017; Pintér, 2019). A *gyógyypedagógiai tanácsadás és konzultáció* (a Wiegiersma-modell 1–3. szintje) során a szakember a fogyatékos személy és családtagjaik támogatását nyújtja a fogyatékossgból adódó, ahhoz kapcsolódó nehézségek esetén. A gyógyypedagógus-képzésben ehhez illeszkedően hangsúlyos a segítő kapcsolatra, segítő szerepre és az ezzel járó feladatokra való felkészítés. A *mentálhigiénés konzultáció* (a Wiegiersma-modell 2–3. szintje) nem önálló foglalkozás, nem egy, hanem több segítő vonatkozású foglalkozáshoz kapcsolható. A szakemberek alapképzésükön túl megszerzett mentálhigiénés és pszichológiai többlettudással felvértezve gyakorolják a még hatékonyabb problémakezelést. A kapcsolatkezelés alapvető jellemzője itt is a másik ember elfogadása és megértése. A kapcsolat problémaorientált szakaszában történik a keretek tisztázása. Célja lehet a megelőzés vagy a megfelelő szakemberhez való irányítás (Vikár & Tomcsányi 2003).

Az eltérő tudású és kompetenciájú segítő foglalkozású szakemberek egymást kiegészítve, teammunkában dolgozva lehetnek a leghatékonyabbak, és tehetnek meg mindent a kliensek érdekében (Ritoók, 2003; Pintér, 2019). A gyógyypedagógiai munkában, diagnosztikában, fejlesztésben különösen fontos a gyógyypedagógus, a pszichológus és az orvos együttműködése.

2.2. A segítő kapcsolat etikai vonatkozásai

A segítő kapcsolatot, tevékenységet jogi és etikai alapelvek keretezik. A helyzetek nem mindig egyértelműek, így fontos, hogy a szakember az etikai dilemmák megjelenésére, megfogalmazására, illetve az érvek és tapasztalatok mentén történő feloldására is fel legyen készítve. A dilemmák feloldása során is a kliens jóllétének biztosítása a legfőbb elv (Andok & Tímár, 2002; Kovács, 2007; Szabó, 2016; Billédi & Csákvári, 2017).

A fogyatékos személyekkel való segítő kapcsolat etikai alapelvei alapvetően nem mások, mint ami minden embert megillet. Ugyanakkor a fogyatékos személyek esetében különösen fontos szem előtt tartani mind az etikai alapelveket, mind a fogyatékos emberek jogait, ezzel is támogatást nyújtva.

A legfőbb etikai alapelvek: (1) Tiszteletben kell tartani a kliens autonómiáját, önrendelkezési és választási szabadságát. (2) A kapcsolatot az alapvető jó szándéknak kell vezérelnie. (3) Ügyelni kell arra, hogy a segítő kapcsolatnak, a segítségnyújtásnak ne legyen negatív hatása a kliensre. (4) Biztosítani kell a fogyatékos személyek esélyegyenlőségét, a velük szembeni méltányosságot. (5) A fogyatékos emberekről és hozzájuk tisztelettel kell szólni, tiszteletben kell tartani személyes területet, tárgyaikat, hitüket. Az információkat diszkréten kell kezelni, a beszélgetések alatt és azt követően is. A fogyatékos személyeket is megilleti a részletes, mindenre kiterjedő, érthető tájékoztatás (Kullmann & Verseghi, 2013).

Ezek az alapelvek a fogyatékos személyeket támogató jogszabályokban is fellelhetők. A fogyatékos személyeket megillető alapvető jogok: (1) az élethez, az emberi méltósághoz való jog, (2) a testi-lelki egészséghez való jog, (3) az információkhoz való hozzáférés joga, (4) a szabad mozgás joga, (5) az önrendelkezés joga és a támogatott döntéshozatal elve, (6) a panaszjog, (7) a képességek, készségek fejlesztéséhez való jog, (8) a felülvizsgálattal kapcsolatos információk megismerésének joga, (9) egyéb jogok, mint pl. a pénzkezeléssel kapcsolatos jogok, a foglalkoztatás joga, a segédeszközök igénybevételéhez való jog (Fülöpné Mezei & Kovács, 2009).

Fontos hangsúlyozni, hogy nem csupán szem előtt kell tartani ezeket az etikai és jogi alapelveket, és meg kell felelni nekik, hanem biztosítani kell azt is, hogy a fogyatékos személyek tisztában legyenek ezen jogaikkal, és élhessenek is velük.

2.3. A segítő kapcsolat alapszabályai

A segítő kapcsolatban, a klienssel való munka során minden esetben eleget kell tenni az alábbi általánosnak, alapvetőnek mondható szabályoknak (Fonyó, 2004; Murányi, 2006):

- A segítő szakember és a kliens egyenrangúak a kapcsolatban.
- A segítő kapcsolat meghatározott szabályok, keretek között zajlik.
- A segítő kapcsolatot a titoktartás szabálya alapozza meg.
- A segítő szakember ügyel a határok betartására.
- A szakember felelős a folyamat irányításáért.
- Abban kell segíteni, amiben a kliens segítséget kér.
- Elő kell segíteni, hogy a kliens fogalmazza meg, mi az a probléma, amelynek a megoldásához szeretne segítséget kapni.
- A szakembernek arra az információra kell támaszkodnia, ami rendelkezésre áll, amit a kliens megoszt önmagáról, ahogy látja a helyzetét. A kliens legfőbb ismerője maga a kliens.
- A kliens értékrendjét tiszteletben kell tartani.
- A kliens autonómiáját tiszteletben kell tartani.

2.4. A segítő kapcsolat elméleti keretei

A segítő kapcsolatok elméleti kereteit a pszichológia tudománya adja. Az elméleti keretek részben a kliens megértését és a folyamat irányítását segítik elő, részben erre épül a segítő kapcsolatban alkalmazott módszertan. A segítő kapcsolatot többféle elméleti keret, szemlélet biztosítja (Gladding, 2000; Murányi, 2006).

A *pszichoanalitikus megközelítések* közül a klasszikus pszichoanalízis a kliens koragyermekkorai traumáira és a tudattalan folyamatokra fókuszál. A pszichoanalitikus megközelítési módok közvetlenül a pszichoterápiás kapcsolatokban jelennek meg, indirekt módon azonban bármely segítő kapcsolatban segítik a kliens megértését. A gyógypedagógia területén a szakember nagy hasznát veszi többek között az elhárító/érvédező mechanizmusok, az indulattáttétel vagy az ellenállás fogalmak és ezek dinamikája ismeretének.

Az *affektív megközelítésmódok* – köztük a személyközpontú megközelítés – a kliens érzelmeire és azok megváltoztatására fókuszálnak elsődlegesen. A személyközpontú megközelítés a kliensre kompetens személyként tekint, aki képes a fejlődésre, képes problémáinak megoldására, képes életének irányítására. A kliens segítségének módszere a segítő beszélgetés, amelynek lényege a kliens érzelmeinek és gondolatainak empátia-alapú megértése és visszatükrözése. A segítő szakember feltétel nélkül elfogadja kliensét, amire a kliens védekezés helyett megnyílással reagál. A gyógypedagógiai tanácsadás és konzultáció leginkább a személyközpontú megközelítésre épülhet, mely nagyon hatékony a segítő kapcsolatokban.

A *kognitív megközelítések* – köztük pl. Albert Ellis racionális-emocionális terápiája vagy Eric Berne tranzakcióanalízise – középpontjában elsődlegesen a kliens gondolkodása áll, és az az alapelv, amely szerint az egyén érzéseit és magatartását gondolkodásmódja határozza meg. A kognitív megközelítések szemlélete, amely megkívánja a kliensről a gondolatai újrastrukturálását, könnyen összeilleszthető az affektív megközelítések szemléletével. A segítő beszélgetés során a szakember az érzelmekre és a gondolatokra egyaránt koncentrálni.

A *behaviorista megközelítési módok* – klasszikus kondicionálás, operáns/instrumentális kondicionálás, szociális tanuláselmélet – a kliens magatartásának megváltoztatását, módosítását tekintik elsődlegesnek, segítve a jobb alkalmazkodást. A behaviorista megközelítések alapvetően a megerősítések különböző formáira vagy a modellálás módszerére építenek. Ugyanakkor a segítő beszélgetés során is jelen vannak ezek a mechanizmusok. Például a segítő szakember a segítő beszélgetés során folyamatosan megerősíti a kliens énfeltárását, a probléma nyílt megfogalmazását. A szakember modellként is szolgálhat kliense számára az érzelmek verbalizációja vagy az önfeltárás területén.

3. A segítő szakember és a segítő szerep

A segítő kapcsolat meghatározó eleme maga a segítő szakember, a segítő szakember személyisége. Az alapvető kritériumok a segítő szakember részéről, Rogers (1961) megfogalmazásában, az empátia, a feltétel nélküli elfogadás és a hiteles, kongruens kommunikáció.

3.1. A segítő szakember

Megfelelő segítséget a minden (elméleti, gyakorlati, önismereti) tekintetben képzett szakember tud nyújtani. A segítő szakember tudását, készségeit, hozzáértését a kliens érdekében, segítő szándékkal, a kliens fejlődésének szolgálatában használja. A segítő szakember felelős a segítő kapcsolat kereteinek, szabályainak felállításáért, betartásáért, irányítja a folyamatot, egyben megadja a teret a kliens szabad önfeltárásának, és „hozzájárul ahhoz, hogy a kliens képes legyen felelősséget vállalni önmagáért és az önmegvalósítás útjára” lépjen (Billédi & Csákvári, 2017, pp. 16–17). A képzett segítő szakember képes kliensére koncentrálni, odafigyelni, félre tudja tenni saját értékrendjét, szempontjait, érzéseit, segítségnyújtása az empátián alapul, a kliens pozitív megerősítésével él, támogatja a kliens segítő kapcsolatból való mielőbbi kilépését, függetlenedését, változását, felelősségvállalását. Mindezek alapján a kliens önállósága, pozitív önértékelése fejlődik, és képessé válik a változásra, változtatásra (Fodor & Tomcsányi, 1990).

„A segítő szakember alapvető és meghatározó munkaeszköze saját személyisége. A segítő szakember akkor tud hatékonyan részt venni a segítő kapcsolatban, ha az elméleti ismeretek mellett rendelkezik a segítő munkához szükséges toleráns, előítéletmentes attitűddel, ha megfelelő szociális és kommunikációs készségekre (magas érzelmi és szociális intelligencia, empátia, odafigyelés, verbális és nonverbális jelek megértése és kifejezése) tud építeni, és mindezt, saját működésére, tudására, készségeire, kompetenciáira, határait tudatos rálátása és kontrollja van” (Billédi & Csákvári, 2017, p. 11).

A segítő szakember személyes és szakmai tulajdonságai hatással vannak a segítségnyújtására. Hatékony segítő kapcsolat csak bizonyos jellemzők esetében valósulhat meg. A professzionális, kompetens segítő szakemberek birtokában vannak a tevékenységet megalapozó ismereteknek, elméleti kereteknek, rendelkeznek a szükséges készségekkel, attitűdjeik és személyiségjellemzőik lehetővé teszik és támogatják a segítség eredményes megvalósítását. A segítő szakmát betöltő szakemberek jellemzőiről, a velük szemben támasztott kritériumokról számos, fő elemeiben egybehangzó összefoglaló készült (Cormier & Cormier, 1985, idézi Gladding, 2000; Okun, 1985, idézi Gladding, 2000; Rogers, 1961). A segítői folyamat hatékony alakulása szempontjából az alábbi jellemzők tekinthetők a legfontosabbaknak:

1. *Tudás, szakértelem*: a segítő szakember tevékenysége elméleti alapokon, bizonyított összefüggéseken nyugszik, amelyet kiegészít az ismeretek megszerzésére való nyitottság.
2. *Flexibilitás*: a segítő szakember mind az elméleteket, mind az alkalmazott módszereket tekintve rugalmas, képes az elméletet és a gyakorlatot a kliens igényeihez igazítani.
3. *Energia*: a segítő tevékenység gyakorlása, a segítő kapcsolat érzelmileg és fizikailag is kimerítő tevékenység, mely a segítő szakembert igénybe veszi, így ez a munka megkívánja, hogy a segítő szakember kellő energiával és aktivitással rendelkezzen, illetve képes legyen az igénybevétel okozta ártalmat, a kiegészzt megelőzni.

4. *Jóindulat és bizalom*: a segítő szakember jóindulattal és bizalommal fordul kliens felé, bízik a kliensben, az együttműködésében. A segítő szakember attitűdjét az elfogadás és a megbecsülés jellemzi, magatartása toleráns és tiszteletteljes.
5. *Támogatás*: a segítő szakember támogatja a kliens önállóságát, problémamegoldását. Segíti választásait, döntéseit. A szakember munkájában épít a kliens erősségeire, hozzájárul pozitív erőforrásainak feltárásához. Támaszkodik kliense sikerélményeire, előmozdítja reális önértékelésének elérését.
6. *Önismeret*: hatékony segítői tevékenységéhez szükséges a segítő szakember reális, pontos önismerete. Allport már 1961-ben kiemelte, valószínűbb, hogy a pontos önismerettel rendelkező személyek esetében másokat is pontosan észlelnek és értékelnek, illetve ez megóvjá az embert attól, hogy másokat csak sztereotip kategóriák alapján ítéljen meg (Allport, 1961/2000).
7. *Tudatos működés*: a segítő szakember szakmai megnyilvánulásai, az ismeretek és módszerek alkalmazása, kommunikációja tudatos, eszközeit tudatosan használja, segítő tevékenysége önjutalmazó.
8. *Kommunikációs készség*: a segítő szakembernek mind a verbális, mind a nonverbális kommunikációja az elfogadást és megértést tükrözi.
9. *Személyes jellemzők*: a segítő szakember személyiségét becsületesség, következetesség, megbízhatóság, kiegyensúlyozottság, türelem és hitelesség jellemzi.
10. *A klienshez való viszony*: a segítő szakembert a kliensre való odafigyelés és megértés erős szándéka jellemzi. Nemcsak megértését, de megértésre vonatkozó vágyát is kifejezi.

A hatékony segítő szakember szükséges kompetenciáit rendezi új struktúrába a tanácsadói kompetenciák modellje. E modell 4 főlérendelt és 12 alárendelt kompetenciát egy interaktív, komplex rendszerben mutat be. Főlérendelt célok: célmeghatározás, facilitálás, kiértékelés, megtartás. Alárendelt célok: önkíértékelés, terápia strukturalása, terápiás szövetség építése, a terápiás változás konceptualizálása, terápiás technikák használata, önkorrekción, az akadályok leküzdése, a lehetőségek megragadása, a speciális szituáció irányítása, más segítő rendszerekkel való együttműködés, más segítő rendszerekkel való konzultáció, a terápia befejezése. A modell szerzői külön kiemelik, hogy a szakember a segítő kapcsolat alakulását a helyzethez illő főlérendelt és alárendelt kompetenciák kiválasztásával, összehangolt alkalmazásával tudja megfelelően irányítani (Ridley, Mollen & Kelly, 2011, idézi Kissné Viszket M. & Kiss, 2017).

Ahhoz tehát, hogy a segítő szakember hatékony és eredményes legyen munkájában és a kompetencia élménye kísérje tevékenységét, sokféle követelménynek kell megfelelnie. Fontos azonban kihangsúlyozni, hogy a segítő szakembernek nem egyfajta elérhetetlen ideált kell üldöznie, hanem a realitás talaján maradván – Donald Winnicott fogalmára utalva –, „elég jó” segítőnek kell lennie (Hawkins & Shohet, 2012).

A segítő szakembernek uralnia kell érzelmeit és indulatait, hiszen csak ebben az esetben képes kliensei érzelmeire, indulataira hatékonyan reagálni. A segítő szakembertől a különböző helyzetek, az eltérő feltételek nagyfokú rugalmasságot igényelnek, amely egyben egy tanulási és fejlődési folyamat része is (Kozma, 1998). A szakmai személyiség

alapja a megfelelő önismeret. Az önismereti munka egy folyamat, és a szakmai személyiség több területén folyamatos mélyítést, ellenőrzést, önreflexiót kíván. A szakmai önismereti munka elmélyítését segíti az önismereti, saját élményű csoportokban való részvétel vagy a szupervízió. Az önismereti vagy szupervíziós csoportok keretein belül a segítő szakember elemezheti, felismerheti mozgatórugóit, gyengeségeit, nehézségeit, megmutathatja azokat, elfogadhatja őket, illetve változtathat rajtuk. A szakmai önismeretet a különböző módszerspecifikus képzések (tanácsadói munkára vagy csoportok vezetésére felkészítő kurzusok, készségfejlesztő kurzusok) is fejlesztik.

3.2. A segítő szakember felelőssége

A segítő szakember felelőssége, hogy a kliens aktivitását és autonómiáját erősítse. Fontos, hogy a kliens helyzetének aktív alakítója legyen, érezze, hogy viselkedésével hatást tud gyakorolni az eseményekre. Ez különösen fontos azért, mert a kliensek helyzetét gyakran a tanult tehetetlenség jellemzi. A *tanult tehetetlenség* a befolyásolhatatlan helyzetek megtapasztalásának hatására alakul ki, amit fásultság, visszahúzódás, cselekvéshiány kísér, és aminek eredményeként az egyén egy új helyzetben már meg sem próbál cselekedni (Seligman, 1975, idézi Atkinson & Hilgard, 2005). A gyógypedagógia területén még inkább igaz, hogy a szakember a kliens autonómiáját azzal támogathatja a leg-sikeresebben, ha éppen annyi segítséget nyújt, amennyi szükséges. A túlgondozás nagy veszélye, hogy a kliens önállósága beszűkül.

A gyógypedagógia területén a segítő kapcsolatban a támogatás különösen hangsúlyos. A segítő szakember támogatása minden – tipikus és atipikus – kliens esetében jelentőséggel bír. A segítő szakember legfőbb célja az egyén optimális működésének biztosítása. Ahhoz, hogy az emberi működés optimálisan megvalósulhasson, támogatásra lehet szükség. A támogatás, segítségnyújtás eltérhet annak mértékében (több-kevesebb), formájában (formális-informális), idejében (időszakos-tartós). Általában elmondható, hogy az embereknek egy aktuális funkciócsökkenés elkerülése, enyhítése vagy megszüntetése érdekében szükségük van a támogatásra (Billédi & Csákvári, 2017). Fontos, hogy a segítő szakember mindig annyi segítséget nyújtson, amennyi szükséges.

A szakember feladata többszintű. Egyrészt segítenie kell a klienst a számára legmegfelelőbb támogatásokhoz való hozzájutásban, másrészt figyelnie kell arra, hogy a támogatás úgy illeszkedjen a kliens igényeihez, hogy kompetenciája ezáltal létrejöjjön, erősödjön, és semmiképp ne csökkenjen. Az egyes területeken nyújtott támogatás célja, hogy a hatékony funkcionálást tartsa fenn, és ne a kiszolgáltatottságot, függőséget fokozza. Ez nem jelenti azt, hogy a támogatás hatására a fogyatékos személy minden területen magas szinten fog működni, hanem arra utal, hogy lehetőségeinek és fogyatékoságának megfelelő színvonalon, saját optimális működését képes megvalósítani akkor, ha szükségleteihez illeszkedő támogatásban részesül.

A segítő tevékenység során fontos, hogy a szakember fenntartsa és kontrollálja a személyes határokat. A személyes határok kezelésének egyik fontos eleme a túlzott érzelmi bevonódás megakadályozása. A túlzott érzelmi bevonódás megnehezíti az objektivitás

megtartását, veszélyezteti a segítői tevékenység hatékonyságát. A valódi segítséghez meg kell tartani a határt a kliens és a szakember saját problémái között. A segítő szakember és kliense problémáinak hasonlósága csak abban az esetben használható, ha a segítő szakember saját problémáját feldolgozta, és egy általánosított formában használja fel a megértéshez, mindezt anélkül, hogy feltételezné, kliensében ugyanaz zajlik le, mint benne zajlott.

Az empátia során átélt érzelmek kapcsán lényeges, hogy a segítő szakember képes legyen az érzelmek szabályozására, az ezektől való távolságtartásra. A kliens problémáinak, gondolatainak, érzelmeinek szavakba öntése, megfogalmazása és visszatükrözése már hozzájárul a kellő távolság megteremtéséhez.

A határok betartását segíti elő a segítő szakember segítő folyamat során tanúsított önreflektivitása. A segítő szakember megfigyeli önmagát (gondolatait, érzelmeit, viselkedését), elemzi, hogy mit miért csinál, milyen elméleti keretet és módszertant választ. A segítő kapcsolat során gyakorolt önreflexió megvalósításának nehézsége annak kettősségéből adódik, hogy a segítő szakember egyrészt aktív figyelemmel jelen legyen a beszélgetésben, másrészt egy másik szinten reflektáljon arra (Kozma, 1998).

A reális önismeret, a helyzetek megértésének és elemzésének képessége, a kreatív problémamegoldás gyakorlata a segítő szakember önbizalmát alapozza meg, ami magabiztosságát eredményezi, annak tudatát, hogy a helyzetek felett a kontrollt képes fenntartani, tudását felelősséggel képes – a realitást figyelembe véve – a kliens érdekében mozgósítani (Kozma, 1998).

A határok átlátása, tudatos, hatékony kezelése is megerősíti a segítő szakember önbizalmát. A segítő szakember és a kliens közötti határok vonatkoznak a személyes határokra, a kompetenciahatárokra és a szakmai határokra (Kozma, 1998) egyaránt.

- A *személyes határok* fenntartása azt jelenti, hogy a segítő szakember önmagával (képességeivel, lehetőségeivel) kapcsolatos elvárásai reálisak, sikereit és kudarcait is a realitás talaján értékeli, érzelmei is ehhez mérten reálisak (nem érez alaptalanul büntudatot). Világos személyes határok mellett a segítő szakember képes mások irreális elvárásait is visszautasítani (Lévai, 1994, idézi Kozma, 1998).
- A *kompetenciahatárok* ismerete azt jelenti, hogy a segítő szakember tisztában van tudásával, felkészültségével, képességeivel, azok határaival, valamint azzal, hogy milyen helyzetekben és milyen módon képes segítséget nyújtani. A segítő szakember szerepének és szerepéből adódó határoknak megfelelően gyakorolja foglalkozását. A kompetenciahatárok betartását segíti elő a teammunka.
- A *szakmai határok* ismerete azt jelenti, hogy a segítő szakember határokat tart magánéletével összefüggésben. A szakmai határok megtartását az etikai szabályok segítik. (Pl. a személyes érdek nem helyezhető a kliens érdeke elé, vagy szakmai kapcsolat nem használható fel személyes előnyök megszerzésére.) A szakmai határok betartása az is, ha a segítő szakember gondoskodik arról, hogy esetét más szakembernek adja át, ha az értékrend olyan mértékű ütközéséről, az elfogulatlan megőrzésének képtelenségéről, személyes érzelmek keletkezéséről van (néhány kivételes esetben) szó, ami ezt megkívánja. Baráti vagy rokoni kapcsolatok esetében

szintén a szakmai határok megtartása gátolja azt, hogy a segítő szakember kliensként foglalkozzon barátaival vagy rokonaival (Kozma, 1998).

A segítő tevékenység gyakorlása professzionális tevékenység, amely azzal a felelősséggel jár, hogy a szakember csak a saját szakmájához kapcsolódó kompetenciahatárokon belül tevékenykedik. Ha a szakember úgy érzi, hogy a probléma és annak kezelése meghaladja ismereteit, szaktudását és készségeit, úgy – a titoktartás szabályait betartva – a probléma megoldásában kompetens szakemberhez irányítja kliensét. Ilyen esetben a segítő kapcsolat, a klienssel való közös munka éppen ezt a feladatot, a kompetens szakemberhez való irányítást szolgálja (Bucholczné Szombathy, Sávai & Kalocska, 2012).

3.3. A segítő szakember szerepei

David Moxley (1989, idézi Gordos, 2010) többféle segítői szerepet azonosít jellemző működésmódjaik alapján. A segítő tevékenység folyamatában a segítő szakember irányító tevékenysége csökken, míg a kliens aktivitása, önállósága nő.

- *Közvetlen irányító szerep:* A segítő szakember közvetlen irányító szerepére krízishelyzetben lévő, erősen zaklatott, mérlegelőképességét elvesztett, cselekvésében gátolt kliens esetében van szükség. Ilyen esetben gyors, határozott segítségnyújtás, a feszültségek levezetése, strukturált problémakezelés szükséges.
- *Edukatív szerep:* A segítő szakember edukatív szerepét betöltve ismereteket nyújt, szocializációs hiányokat pótol, az életviteli készségek erősödését támogatja, pszichoedukációs tevékenységet végez.
- *Kollaboratív-irányító szerep:* A segítő szakember kollaboratív-irányító szerepében a kliens szükségleteinek, céljainak, erőforrásainak feltárásában nyújt segítséget.
- *Folyamatfacilitátor szerep:* A segítő szakember folyamatfacilitátor szerepében a kliens problémamegoldó készségét serkenti, az ebbéli erőfeszítését facilitálja.
- *Információnyújtó szerep:* A segítő szakember információnyújtó szerepe során legfőbb feladata a szakértői információk nyújtása, illetve annak támogatása, hogy a kliens a számára szükséges információkat megszerezze.
- *A kliens önértékeléséhez segítséget nyújtó támogató szerep:* A segítő szakember e szerepében a kliens önértékelését, önmegismerését, önmegvalósítását támogatja az empatikus megértés és a megértett tartalmak, érzések visszatükrözése segítségével.

4. A segítő foglalkozások kockázatai és azok kivédésének lehetőségei

4.1. A kiégés (burnout) jelensége

Herbert J. Freudenberg (1974, idézi Ónody, 2001) pszichoanalitikus írta le elsőként a kiégés (burnout) fogalmát és jellegzetes tünetegyüttesét. Olyan intézmények dolgozóinál figyelte meg a jellegzetességet, ahol emberek támogatásával, megsegítésével

foglalkoznak (krízisintervenciós központokban, egészségügyi dolgozóknál). Azóta a kutatások más foglalkozású szakemberek, pedagógusok, jogászok, szociális munkások, papok, ügyfélszolgálati munkatársak esetében is leírták ezt a jelenséget. A kiégés alapvetően minden foglalkozásnál előfordulhat, de azoknál jellemző igazán, ahol emberekkel dolgoznak. Továbbá magánjellegű kapcsolatok esetében is beszélhetünk kiégésről, például akkor, amikor az egyén hosszú időn keresztül ápolja a hozzátartozóját (Bergner, 2012).

„A szindróma krónikus emocionális megterhelések, stresszek nyomán fellépő fizikai, emocionális, mentális kimerülés, mely a reménytelenség és inkompetencia érzésével, célok és ideálok elvesztésével jár, és melyet a saját személyre, munkára, illetve másokra vonatkozó negatív attitűdök jellemeznek” (Freudenberg, 1974, idézi Antalka, 2014, p. 25). Az első definíciót követően a hazai szakirodalomban az 1990-es években jelentek meg kutatási beszámolók elsősorban szociálpszichológiai tanulmányokban. Fekete Sándor (1991) a kiégés következményeként kiemeli az inkompetencia érzését, és hangsúlyozza, hogy az ebből származó negatív attitűd hatással van a szociális kapcsolatokra és a munkavégzésre is.

A gyógyypedagógus a fogyatékos személyek diagnosztizálása, ellátása, terápiája, rehabilitációja során erősen érintett a kiégés kialakulása szempontjából. A munkája során jelentős érzelmi támogatást nyújt a fogyatékos személynek és családtagjainak egyaránt. A fogyatékos megjelenése gyakran traumatikus az érintett személyek és családjaik számára (Bolla & Garai, 2013). Az állapottal való megküzdés sok kihívást jelent az érintettek számára. E folyamatban a gyógyypedagógus aktív segítőként vesz részt, ami megfelelő önismeret és a segítő támogatások (szupervízió, konzultáció, esetmegbeszélés) nélkül rizikótényező a kiégés kialakulásában.

Maslach és Jackson 1982-ben a kiégés három dimenzióját határozták meg: az emocionális kimerültséget, a deperszonalizációt és a személyes hatékonyság, teljesítmény csökkenésének érzését. Az *érzelmi kimerülés* a kiégés legfontosabb tünete, mely jelzi, hogy a személy érzelmi erőforrásai kimerültek, pszichés energiája megfogyatkozott. Akkor áll fenn, amikor a következő kijelentések és érzések rendszeresen megfogalmazódnak: „Nincs több erőm...”, „Üresnek érzem magam belül...”, „Sürgősen szabadságra kell mennem...”. A *deperszonalizáció* egy személytelen, negatív viszonyulás a kliensekkel és általában más emberekkel (pl. rokonok, munkatársak, barátok) szemben egyaránt. Jellemző a negatív magatartás, illetve a negatív érzelmek megjelenése is, ami elvezeti az egyént a közösségtől való elvonuláshoz, a kapcsolatok kerüléséhez. A *személyes hatékonyság és a teljesítőképesség csökkenésének* észlelése a kiégés állapotának előrehaladottságát jelzi. A szerzők a kiégés mérésére megalkottak egy kérdőívet (*Maslach Burnout Inventory*, MBI), amely e három dimenzió mentén értékeli az egyén kiégését (Maslach & Jackson, 1982, idézi Kovács, 2006; Bergner, 2012).

Jerry Edewich és Archie Brodsky (1980, idézi Billédi, 2017) a kiégés ciklikus folyamatjellegét hangsúlyozzák, és a kiégés négy fázisát különböztetik el:

1. *Lelkesedés:* energikusság, idealizmus, nagy elvárások, az egyént a bizonyítási vágy mozgatja, csak a munkájában él.

2. Stagnálás: munkáját már nem találja elég izgalmasnak, már nem elégíti ki őt, így a barátok, család felé fordul, személyes igényei felerősödnek.
3. Frusztráltság: munkájának értelmét, saját hatékonyságát nem látja, az egész megkérdőjeleződik, úgy érzi, semmi értelme az egésznek, így veszélybe kerülnek céljai. Érzelmi, fizikai és viselkedései tünetek jelentkeznek.
4. Apátia: elindul egy védekező folyamat, munkája frusztrálja, de szüksége van rá, így eltávolítja magától, és minimális energiabefektetéssel működik (csak a szükséges időt tölti munkahelyén, kerüli a kihívásokat, kerüli a klienseket).

Bergner (2012) is hangsúlyozza, hogy a kiégés egyaránt érinti az emberi testet, az érzelmeiket, a gondolkodást és a viselkedést, melyek változását három fázisban írja körül. A kiégés testi tünetei nagyon sokfélék. Néhány példa a teljesség igénye nélkül: fejfájás, rosszullet, hátfájdalom, porckorongsér, mellkasi fájdalom, heves szívverés, fogcsikorgatás, alvászavar, a banális fertőzések gyakoribb előfordulása, fáradtság. Az érzelmvilágot érintő tünetek fázisonként eltérőek. *Elsőként* a nélkülözhetetlenség és az időhiány érzése a legjellemzőbb, miközben megjelenhet az ingerültség, a hangulatingadozás és a korlátozott önértékelés is. *A második* fázisban már előfordulhat a munkakedv elvesztése, a túlterheltség vagy a kimerültség is, és megjelenik a belső üresség élménye. *A harmadik* fázisba való átmenetként tapasztalható a félelem, a felelősség és a kudarc érzése, illetve az egyre gyakoribbá és erősebbé váló reménytelenség, magány, gyámoltalanság, üresség megélése. A viselkedés is változik a fázisok alatt. Kezdetben az egyének nagyon aktívan vesznek részt a feladatokban, és szívesen viszik haza a munkájukat, mert e nélkül nem képesek befejezni a tevékenységeiket. Majd a második fázisban csökken a teljesítőképességük, és elkerülik a többi ember társaságát. Megjelenik az előírtak túlzott követése, miközben csökken a rugalmasság és hiányoznak a reális célok. A harmadik fázisban megjelenik a merev gondolkodás és az általános érdektelenség.

A kiégés ismert okaiként, vagyis az állapot kiváltójaként öt tényező határozható meg Bergner (2012) szerint. (1) Az időhiány, mely akkor jelenik meg, ha a folyamatokat időkorlátok szabják meg. A kiégésben szenvedők ezt tekintik a szenvedés legjelentősebb okának. Az időhiány az emberekkel foglalkozó szakembereknél összefüggésben áll az ügyfelek, kliensek számával. (2) Az olyan állandósult vagy gyakran visszatérő helyzetek a mindennapokban, melyek esetében az egyén úgy érzi, hogy nincs, vagy csak alig van ráhatással annak kimenetelére. A tehetetlenség érzését a külső körülmények meghatározottsága váltja ki. Az állandó elégedetlenség (3) és a stressz (4) az egyén elbizonytalanodásához vezet. (5) Azok a tevékenységek, melyek az emberekkel való személyes kapcsolatokat kívánják meg. Olyan szakmákat érint, ahol gyorsan kell felépíteni egy kapcsolatot, mely azután csak rövid ideig áll fenn (például orvosok, ápolók, gondozók). Ezeken kívül beszélhetünk a kiégés kialakulásáért felelős további négy olyan tényezőről, melyek az egyén számára nem ismertek: (1) Tehetetlenség érzése egy olyan helyzetben, „melyet sem elhagyni, sem megváltoztatni nem lehet, és amelyet elviselhetetlennek érzünk” (Bergner, 2012, p. 30). (2) Egy nem teljesíthető vágyott szakmai vagy magánjellegű szerep. (3) Elérhetetlen célok, melyek rendszerint nem kerülnek tudatosításra. (4) A megfogalmazott életcéloktól egyre távolabb kerülés (Bergner, 2012).

Antalka (2014) is arra világít rá, hogy „a kiégés oka egy több komponensű hiányállapot és egy összetett teherállapot együtteséből fogalmazható meg, melyek szemben állnak egymással” (Antalka, 2014, p. 37).

Jelen fejezetben eddig a kiégés személyes okait tárgyaltuk, de említést kell tenni arról is, hogy a kiégésnek szervezeti és társadalmi okai is léteznek, melyek feltárása meghatározó a kiégés kivédése szempontjából is. Szervezeti szintű okok például az autonóm munkavégzés ellehetetlenítése, a döntési folyamatok átláthatatlansága, a strukturálatlan teljesítmény- és értékelőrendszer, a gyenge tárgyi munkafeltételek vagy az irreális adminisztrációs feladatok. Társadalmi szintű okok, melyek szintén kiégéshez vezethetnek, a következők lehetnek: társadalmi értékrend változása, a segítő szakmák társadalmi elfogadottságának kérdése, a bonyolult bürokratikus szabályozás, a képzések, továbbképzések támogatási nehézsége (Billédi & Csákvári, 2017).

4.2. A kiégés elleni védekezés

A kiégés elleni legjobb védekezés a megelőzés. De ha már kialakult a szindróma, akkor is jó eséllyel gyógyítható. A szakmai okból kialakult kiégés esetében gondolhatunk akár arra is, hogy kialakul egy új rend az életvezetésben, és lehetőség nyílik egy új, sikeres második karrierre is. Az egyén „ebből a nagyon heves személyes krízisből akár rendkívüli lehetőséget is teremthet a megújulásra és a fejlődésre” (Bergner, 2012, p. 17).

Minden sikeres beavatkozás az egyén állapotának és körülményeinek vizsgálatával kezdődik. Fontos része lehet a beavatkozásnak, nemcsak azért, mert látni engedni a kiégés súlyosságát, fázisát, hanem azért is, mert az alkalmazás közben az egyén érdeklődését felkelti a téma iránt, és segít a megértésben, a fejlődés elköteleződésében (Billédi, 2017).

Bergner (2012) a kiégés megelőzésének 12 szintjét a fent leírt kiváltó okokra építette rá. A kidolgozott program alapja, hogy csak személyre szabott módszerekkel lehet eredményeket elérni.

1. szint a valóság elfogadása: A betegség kialakulásának és súlyosságának megállapítása és a gyógyulási szándék kifejezése.
2. szint az erőforrásgyűjtés: Az egyén erősségeinek megnevezése, a pozitív tulajdonságok felsorolása, a korábbi olyan tapasztalatok rendszerezése, melyek életerővel töltötték el az egyént.
3. szint az önmegértés: Az önismeret hiánya és az egyén saját helyzetének meg nem értése a kiégés kialakulásához vezet. Amikor az egyén megtanulja megérteni és jobban megismerni önmagát és környezetét, akkor kezdődhet el a gyógyulás.
4. szint az időtől való függetlenség: A határidők kényszere által okozott félelem is elvezet a kiégéshez. Ezért a megelőzés egyik módja a jó időgazdálkodás, ami egy hatásos határidő-kezelési mód elsajátításával kezdődik.
5. szint az önbizonyosság erősítése: A kiégésben szenvedő egyén gyakran érzi, hogy tehetetlen, semmire sincs hatással. Ezért kell ismét megtalálni azokat a tevékenységeket, melyek kialakulása, létrejötte az egyén által meghatározott.

6. szint a tartós elégedettség: Amikor az egyén elvárásai teljesülnek, biztonságban érzi magát. Az elégedettség abból adódik, hogy az énkép összhangba kerül a külvilággal. Mivel az utóbbit kevésbé lehet befolyásolni, az elégedettség az önirányító képességgel függ össze. Cél az önértékelés és az éntudatosság fejlesztése.
7. szint a stressztolerancia: A stresszel szembeni belső egyensúly visszaállítása (*selfbalance*).
8. szint a kettős kompetencia: Az érzelmi kompetencia (önérzékelés, önirányítás, önmotiváció és a szociális kompetencia) stabil alap a kiégés ellen. Ezen a szinten az egyén elsajátítja a kapcsolatok kommunikatív irányításának módját.
9. szint a helyzettolerancia: A nehéz élethelyzetek sikeres kezelésének része, hogy az egyén képessé válik ezek átstrukturálására különböző gyakorlatok segítségével.
10. szint a szerepbiztonság: A feladat a kívánt szerepek felismerésének és azok megfelelő betöltésének a gyakorlása.
11. szint a célfelismerés: A program ezen a szinten az egyén valódi belső céljainak megismerésével, valamint azzal foglalkozik, miként lehet ezeket megközelíteni.
12. szint a célmegközelítés: Az egyén saját életének értelmét keresi, miután végighaladt az előző 11 szinten.

A kiégéssel küzdő személy a prevenció, az intervenció és a krízisintervenció szinterein egyaránt segítséget kaphat (Ónody, 2001).

A prevenció, a megelőzés egyrészt az általános, másrészt a személyes motivációk átdolgozása révén valósulhat meg. Az általános motiváció fokozódása az autonómia érzésének és a szakmai fejlődés lehetőségének megteremtésében, a támogató rendszerek megszervezésében (esetmegbeszélések, szakmai továbbképzések, szupervízió, konzultáció) és a szakmai túlterheltség szabályozásában valósul meg. A személyes motiváció tudatosítása egyedül vagy segítséggel történhet. A segítő pálya választásának átgondolása, a motivációk konkretizálása annak érdekében, hogy a segítő foglalkozás ne pszichoterápiás szükséglet legyen. Empirikus kutatások igazolják a mindfulness meditáció alkalmazásának sikerességét, ugyanis a kiégés mindhárom komponense (emocionális kimerülés, deperszonalizáció, teljesítménycsökkenés) szignifikánsan csökkent ennek alkalmazásakor (Szondi, 2012).

Az intervenció során olyan stratégiákat, technikákat sajátít el a kiégésben szenvedő egyén, melyek visszafordíthatóvá teszik a kialakult folyamatot. A feszültséggel telt helyzetekben a lehetséges involválódás csökkentése, a szituációk intellektuális, racionális megközelítése és az adaptív megküzdési stratégiák fejlesztése. A másik lehetőség, hogy erősíteni kell a munkahelyen belül a támogató, feszültséget csökkentő, a felelősség megosztására lehetőséget biztosító személyes kapcsolatokat.

A krízisintervenció a kiégés esetében már nem a szakmai szerep korrekciója, hanem az egész személyiség terápiás segítése (Ónody, 2001).

Egy hazai reprezentatív kutatás azzal foglalkozott, hogy a jelentős érzelmi megterheléssel járó pedagóguspályán a kiégés kialakulása ellen és a szakmai kiteljesedés elérésének érdekében milyen protektív faktorok azonosíthatók. Az eredmények alapján állítható,

hogy azok a leginkább kiégett pedagógusok, akiknek szegényesek a megküzdési stratégiái, magas szintűnek érzékelik a munkahelyi megterhelést és ritkán élnek át flow-élményt.⁴ Ezzel összefüggésben az is látható, hogy a kiteljesedés érzését annál nagyobb mértékben élik át a pedagógusok, minél jobbak a megküzdési stratégiáik. Vagyis a jó megküzdési kapacitás és a flow-élmény protektív faktor a kiégéssel szemben, és segíti az egzisztenciális kiteljesedés megélését (Torma, 2013).

4.3. A segítő szindróma (helfer szindróma)

A kiégés kialakulásában jelentős szerepet játszik maga a személyiség, mely esetében említést kell tenni a segítő szindrómáról, a kényszeres segítségről. A kényszeres és a mindennapi segítség között az a legfontosabb különbség, hogy az előbbinél a kényszeres segítő csak a másik emberen való segítségre koncentrálni, míg az utóbbi esetében a segítő megfelelő időt foglalkozik önmagával és a segítséget igénylő emberrel egyaránt (B. Erdős & Kiss, 2012).

A segítő szindróma mint tünetegyüttes szintén a segítő foglalkozást választó személyeket érinti elsősorban. Schmidbauer (1977, idézi Fekete, 1991) szerint a kényszeres segítő a koragyermekkorában átélt indirekt szülői elutasítás kompenzálásaként alkalmazza a segítő, altruista viselkedést. Azért segít másokon, hogy a korai pszichés sérüléséből fakadóan kompenzálja saját kiszolgáltatottságát és segítségre szorultságát. A segítő szakember számára a rászorulókkal való kontaktus elengedhetetlenné válik, ami depresszióhoz és kiégéshez vezet.

A kényszeres segítői magatartás jellegzetessége, hogy a segítő a saját megingathatatlan elképzelését mindenáron ráerőlteti a segítségre szoruló személyre, és fenntartja azután is, amikor arra már nincs szükség. Előfordul, hogy a szenvedélybeteg és a segítő szindrómás segítő egymásra talál. Ez a kapcsolat az egyik oldalról megközelítve előnyös is lehetne mindkét fél számára, hiszen a szenvedélybeteg talál egy olyan személyt, aki elnéző vele szemben, a kényszeres segítő pedig egy olyan személlyel kerül kapcsolatba, akinek a megmentéséért folyamatosan küzdhet. Ez az egymásra találás azonban csak látszólag sikeres, hiszen mindkettőjük problémáját felerősíti, és állapotuk romlani fog (Lefever, 2007).

Segítő szindróma esetén a segítő személy önértékelésében bizonytalan, saját negatív érzéseit és szükségleteit nehezen fogadja el és fejezi ki, ugyanakkor mások gyengeségének kifejezésére nyitott, abból merít erőt, hogy ő a segítő, a támasz. E látszólagos erő mögött ott a saját gyengeségek titkolása, a saját igények háttérbe szorítása, a valódi intim kapcsolatok hiánya. A szindrómás segítő a segítő szerepben ragad, áldozatáért elismerést és hálát vár (Fodor & Tomcsányi, 1990; Fekete, 1991).

A segítő szindróma négy jellegzetes típusa Schmidbauer (1977, idézi Pálfi Ferencné, 2007) szerint: (1) *A foglalkozás áldozata* a privát kapcsolataiban is segítőként viselkedik.

⁴ A flow-élmény során az egyén teljesen belemerül az adott tevékenységbe, amikor úgy tűnik, hogy elérhető a boldogság. A tökéletes, örömteli élmény többnyire aktív tevékenység során, a sorsunk tudatos irányítása mellett érhető el (Csíkszentmihályi, 1997).

(2) *Az éles hasítás* során kényszeres erőfeszítéseket tesz a szakma és a magánélet szétválasztására. Az önmagát erősen kontrolláló személy otthon követelőző, sértett, agresszív viselkedést mutat. (3) *A perfekcionista attitűd* alapján a szakmai ideálokat a magánéletben is alkalmazza. A kudarcot nem tolerálja önmaga felé, önértékelése alacsony lesz, a szakmai kiégés valószínűvé válik. (4) *A kalóz típusú* segítő a foglalkozási szerepében éli ki regresszív emocionális szükségleteit.

A kényszeres segítő viselkedését nehéz felismerni és megváltoztatni. A társadalom általában támogatja ezt a magatartást, hiszen sok esetben tartalmas, észszerű és értékes megnyilvánulásban jelentkezik. Amikor a segítő szindrómás egyént szembeesítik a viselkedésének kényszereivel, kifogásokkal védekezik, és nem akar segítséget elfogadni. Akkor szembeesülnek állapotukkal, ha megtapasztalják a fájdalmat, amit a függőségük okoz. Ezt követően terápiás segítség ad lehetőséget számukra, hogy újratanulják, hogyan tudnak konstruktív, mások és önmaguk számára is hasznosan gondoskodó emberré válni (Lefever, 2007).

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Allport, G. W. (2000). *A személyiség alakulása* (6. kiadás). Budapest: Kairosz Kiadó.
- Andok F., & Tímár Sz. (2002). Dilemmák a szociális munkában. *Esély*, 13(4), 85–98.
- Antalka Á. (2014). A szakmai kiégés (burnout) szindróma meghatározása és jelentősebb kutatói. *Magiszter Pedagógusok Szakmai Módszertani Folyóirata*, 12(tél), 24–39.
- Atkinson, R. L., & Hilgard, E. R. (2005). *Pszichológia* (3. átdolgozott kiadás). Budapest: Osiris Kiadó.
- B. Erdős M., & Kiss Sz. (2012). A gondoskodás jelentésének változása a felépülés során. *Szociális Szemle*, 5(1), 18–32.
- Bagdy E. (1996). Hivatás és személyiség. In Bagdy E. (szerk.), *A pedagógus hivatás-személyisége* (pp. 33–39). Debrecen: KLTE Pszichológiai Intézet.
- Bagdy E. (1999). Altruizmus, segítő hivatás, személyiség. In Kállai J., & Gál B. (szerk.), *Az első találkozás jelenségléleke a segítő kapcsolatban* (pp. 10–22). Budapest: Janus – Osiris Kiadó.
- Bagdy E. (2009). Pszichoterápia, tanácsadás, szupervízió, coaching: azonosságok és különbségek. In Kulcsár É. (szerk.), *Tanácsadás és terápia* (pp. 53–77). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Bergner, T. M. H. (2012). *Burnout. A kiégés megelőzése 12 lépésben*. Miskolc: Z-Press Kiadó Kft.
- Billédi K. (2017). *Kiégés prevenció és stresszkezelés az idősellátásban*. Budapest: Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság. Letöltve: 2019.08.24. http://prekogalfa.hu/documents/efop/TF_IE_KS_Hallgatoi_170927_FIN.pdf
- Billédi K. (2020). Gyógypedagógiai tanácsadás és gyógypedagógiai konzultáció. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 318–329.

- Billédi K., & Csákvári J. (2017). *Segítő szerep, együttműködés a fogyatékos személyek ellátásában*. Budapest: Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság. Letöltve: 2019.08.24. http://prekogalfa.hu/documents/efop/TF_FE_SSZ_Hallgatoi.pdf
- Bolla V., & Garai D. (2013). A fogyatékoság meghatározása, csoportosítása, a gondozás és szakellátás típusai, az életvezetés támogatása. In Kiss E. Cs., & Sz. Makó H. (szerk.), *Mentálhigiéné és segítő hivatás. Fejezetek az elmélet és a gyakorlat területeiről* (pp. 103–115). Pécs: Pro Pannónia Kiadói Alapítvány.
- Bucholczné Szombathy M., Sávai M., & Kalocsa Zs. (2012). Segítőbeszélgetés gyermekkel és fiatalokkal. *Embertárs*, 2012(1), 53–70.
- Cole, M., & Cole, S. R. (2006). *Fejlődéslélektan* (2. átdolgozott kiadás). Budapest: Osiris Kiadó.
- Csikszentmihályi M. (1997). *Flow – Az áramlat*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Fekete S. (1991). Segítő foglalkozások kockázatai – Helfer-szindróma és Burnout jelenség. *Psychiatria Hungarica*, 6(1), 17–29.
- Fodor L., & Tomcsányi T. (1990). Segítő kapcsolat, segítő szindróma, segítő identitás. In Jelenits I. & Tomcsányi T. (szerk.), *Egymás közt – egymásért* (pp. 19–44). Budapest: Híd Családsegítő Központ.
- Fonyó I. (2004). A konzultáció (counseling) és a gyógypedagógia. In Gordosné Szabó A. (szerk.), *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia* (pp. 105–114). Budapest: Medicina Könyvkiadó Rt.
- Fülöpné Mezei A., & Kovács I. (2009). *Fogyatékos személyek jogai és jogsérelmei*. Jogvédelmi füzetek sorozat, 9. szám, 2. kiadás. Budapest: Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermekjogi Közalapítvány. Letöltve: 2019.08.24. http://tarhely.sokoldal.hu/frim-jakab/fajlok/sajat-honlap-ingen-sokoldal_hu-fogy.pdf
- Garai D., & Bolla V. (2013). Fogyatékos személyek és családtagjaik pszichológiai és mentálhigiéné támogatása a gyakorlatban. In Kiss E. Cs., & Sz. Makó H. (szerk.), *Mentálhigiéné és segítő hivatás. Fejezetek az elmélet és a gyakorlat területeiről* (pp. 280–293). Pécs: Pro Pannónia Kiadói Alapítvány.
- Gladding, S. T. (2000). *Fejezetek a konzultáció pszichológiájának témaköréből* (2. kiadás). Fonyó I., & Pajor A. szerk. Budapest: ELTE BGGYFK. [Részletek a szerző Counseling: A comprehensive profession c. művéből.]
- Gordos E. (2010). A team munka, az esetmegbeszélés szerepe a lelki egészségvédelemben. In Kovács I., & Heidl B. (szerk.), *A szociális szakemberek mentálhigiéné lehetőségei és azokat segítő programok, szervezeti rendszerek*. A kiadvány a TÁMOP 5.4.2. kiemelt projekt 4. alprogramja Szociális Füzetek sorozatának 2010/4. száma. Budapest: Foglalkoztatási és Szociális Hivatal. Letöltve: 2017.06.12. http://szocialisportal.hu/documents/10181/69522/full_tamop_542_szocialis_4.pdf/ab0e1083-ae2a-4f12-8eb4-566bb0ecd105
- Hawkins, P., & Shohet, R. (2012). *Supervision in the Helping Professions* (4th ed.). Maidenhead: Open University Press.

- Kissné Viszket M., & Kiss P. (2017). A pszichológiai tanácsadás kompetencia-rendszere a hazai tanácsadó szakpszichológusi kompetenciák vizsgálatával. *Alkalmazott pszichológia*, 17(4), 27–41. Letöltve: 2020.11.12. http://ap.elte.hu/wp-content/uploads/2017/12/APA_2017_4_Kissne-Viszket_Kiss.pdf
- Kovács J. (2007). A segítő kapcsolat etikai vonatkozásai. *Embertárs*, 5(1), 52–64.
- Kovács M. (2006). A kiégés jelensége a kutatási eredmények tükrében. *LAM (Lege Artis Medicinae)*, 16(11) 981–987.
- Kozékiné Hammer Zs. (2017). Pszichoterápia – egyéni tanácsadás; családterápia – családi tanácsadás: hasonlóságok és különbségek. *Alkalmazott Pszichológia*, 17(4), 67–86.
- Kozma J. (1998). A szociális munkás szakmai és egyéni fejlődése. In Kozma J. (szerk.), *Kézilykönyv szociális munkásoknak* (pp. 309–355).
- Kullmann L., & Verseghi A. (2013). Etikai kérdések a rehabilitációs medicinában. *Rehabilitáció*, 23(1–2), 2–15.
- Lefever, R. (2007). *Kényszeres segítés*. Pécs: PTE Leo Amici 2002 Alapítvány.
- Murányi I. A. (2006). A tanácsadás pszichológiája. In Bagdy E., & Klein S. (szerk.), *Alkalmazott pszichológia* (pp. 225–250). Budapest: Edge 2000.
- Ónody S. (2001). Kiegészítő tünetek (burnout szindróma) keletkezése és megoldási lehetőségei. *Új Pedagógiai Szemle*, 51(5), 80–85.
- Pálfi Ferencné (2007). *Ápolói és gondozói magatartások alakulása különböző ellátási helyzetekben, különös tekintettel a kiégés jelenségére*. Pécs: Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar.
- Pintér G. (2019). Társszakmák a lelki egészség szolgálatában. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 20(3), 207–238.
- Ritoók M. (2003). A mentálhigiénés konzultáció/tanácsadás. In Tomcsányi T., Grezsa F., & Jelenits I. (szerk.). *Tanakodó. A mentálhigiéné elmélete, a mentálhigiénés képzés, mentálhigiéné az emberek szolgálatában* (2. jav. utánnyomás) (pp. 69–72). Budapest: Semmelweis Egyetem – Párbeszéd (Dialógus) Alapítvány – HÍD Alapítvány.
- Rogers, C. R. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin Company. magyarul: Rogers, C. R. (2006). *Valakivé válni: A személyiség születése* (2. kiadás, változatlan utánnyomás). Budapest: Edge 2000 Kiadó.
- Smith, E. R., Mackie, D. M., & Claypool, H. M. (2016). *Szociálpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Szabó L. (2016). Az esetmenedzseri tevékenység jelenléte és dilemmái a hazai szociális munkában. *Párbeszéd*, 3(2). Letöltve: 2022.02.10. <https://ojs.lib.unideb.hu/párbeszed/article/view/5882>
- Szondi M. (2012). *Megélni a pillanatot – Mindfulness, a tudatos jelenlét pszichológiája*. Budapest: Kulcslyuk Kiadó Kft.
- Tomcsányi T., & Csáky-Pallavicini R. (2001). Tanulható-e a lelki egészség? *Új Pedagógiai Szemle*, 51(5), 54–70.

- Torma B. (2013). Pedagóguspályák. Utak és lehetőségek a kiégés és a szakmai kiteljesedés között. *Alkalmazott Pszichológia*, 13(3), 7–25.
- Vikár Gy., & Tomcsányi T. (2003). A mentálhigiénés segítő kapcsolat és a pszichoterápiás kapcsolat. In Tomcsányi T., Grezsa F., & Jelenits I. (szerk.), *Tanakodó* (2. jav. kiadás, pp. 73–79). Budapest: Semmelweis Egyetem – Párbeszéd (Dialógus) Alapítvány – HÍD Alapítvány.
- Wiegiersma, S. (1978). How do you counsel? Approaches and methods in the practical application of counselling. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 1(1), 63–80. <https://doi.org/10.1007/BF01804733>
- Wiegiersma, S. (1994). Hogyan adjunk pszichológiai tanácsot? Megközelítések és módszerek a pszichológiai tanácsadás gyakorlati alkalmazásában. In Ritoók Pálné, & Gillemontné Tóth M. (szerk.), *Pályalélektan* (2. kiadás, pp. 297–316). Szöveggyűjtemény. Kézirat. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- Etikai Kódex* (2011). Budapest: Magyar Gyógytárgyok Egyesülete. Letöltve: 2020.11.12. <https://magye-1972.hu/szervezetunk/dokumentumok/>
- Geroski, A. M. (2017). *Skills for helping professionals*. Los Angeles, CA: SAGE.
- Pszichológusok Szakmai Etikai Kódexe* (2004). Budapest: Magyar Pszichológiai Társaság – Magyar Pszichológusok Érdekvédelmi Egyesülete. Letöltve: 2020.11.12. <http://mpt.hu/wp-content/uploads/2014/10/Pszichológusok-Szakmai-Etikai-Kódexe.pdf>

A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK PSZICHOLÓGIAI JÓLLÉTE ÉS ÉLETMINŐSÉGE

Csuka Sára Imola, Völgyesi-Molnár Márta, Prónay Beáta

A segítő munka során célunk különféle életkorú, helyzetű és eltérő jellemzőkkel bíró személyek fejlődését, egyéni céljainak elérését támogatni. Ennek folyamán a figyelembe vett szempontok és az alkalmazott módszerek sokfélesége mellett minden esetben a személy egyéni preferenciái mentén a lehető legkedvezőbb életminőség elérésére törekszünk. A következőkben arról írunk, hogy mit értenek a téma szempontjából releváns tudományterületek jelenleg a pszichológiai jóllét és életminőség ernyőfogalmain, hogyan mérhetőek ezek a konstruktumok, és hogyan alkalmazhatóak a mérési eredmények az intervenció és a támogatás során. Bepillantást nyújtunk speciális szükségletű csoportok életminőségének helyzetképébe az eltérő életkorok, állapotok és kontextusok mentén.

1. Bevezető gondolatok

Életminőségünk és pszichológiai jóllétünk életünk, aktuális állapotunk átfogó helyzetértékelésének egyfajta lenyomata. A hétköznapiakban sokszor és sok értelemben, időnként túláltalánosítva találkozhatunk ezekkel a kifejezésekkel. Gyökereit tekintve az emberi létezés legősibb kérdéseinek egyike: mi teszi az életünket értelmessé, teljessé, boldoggá? Az elmúlt évszázadokban a különböző tudományterületek (gyógypedagógia, pszichológia, szociológia) e téren mutatkozó eltérő konceptuális és módszertani megközelítései egyre több kapcsolódási pontot mutattak, s az alkalmazott módszertanok is finomodni kezdtek. A *pszichológiai jóllét* és az *életminőség* fogalmait a szakmában széles körben használni kezdték. A 20. század második felétől kezdve az életminőség javítása számos (segítő) szakmaterület egyik kiemelt céljává vált, a kutatás is intenzíven megindult, elsősorban a szociológia, a pszichológia, a közgazdaságtan, az antropológia és az egészségtudományok területén. Az eredmények értelmezésében, alkalmazhatóságát tekintve nagy szerepe volt a bio-pszicho-szociális modell megjelenésének (Kopp & Kovács, 2006).

Segítő szakemberek számára világosan megragadható, hogy az eltérő fejlődésű és fogyatékos személyek autonómiája fokozottan sérülékeny lehet, speciális szükségleteik és azon életközösség, társadalom felkészültsége, attitűdje, melyben élnek – sok más tényező mellett – nagyban meghatározzák jóllétük, életminőségük színvonalát. Mindezek

elérése érdekében a szakembernek a holisztikus ellátási szemlélet tükrében a fejlődési utak, csoportszintű jellemzők, specifikus módszertanok és ellátási formák ismerete mellett a támogatott személy helyzetének átfogó monitorozása is feladata.

Amikor sikeresen megtanítunk egy gyermeket a megfelelő technikával egyedül öltözni, önállóan közlekedni, a 100-as számkörben tájékozódni vagy akár barátságokat fenntartani, akkor meg vagyunk győződve róla, hogy ezzel javul az ő életminősége? Tapasztalunk-e (mérhetőek-e), s ha igen, milyen területeken tapasztalunk pozitív változásokat?

2. A jóllét és az életminőség fogalmának komplexitása, egymáshoz való kapcsolódása

Szántó és munkatársai (2016) 95 tanulmányban vizsgálva a *jóllét* fogalmának megjelenését, azt mutatták ki, hogy a kutatások során a jóllétet rendszerint *szubjektív jellemzőnek* tekintik, melynek *kognitív, egészséggel kapcsolatos, viselkedésbeli, társadalmi, környezeti és spirituális aspektusai vannak*. Az empirikus kutatások során a jóllét mérésére rendszerint több eszközt alkalmaznak egyidejűleg.

Az *életminőség* alapvetően azt mutatja meg, hogy az adott egyén mennyire elégedett az állapotával, ahhoz képest, hogy mit tart ideálisnak, illetve hogy mennyire képes örömet találni az egyes aktivitásokban (Kopp & Kovács, 2006; Schalock, Gardner & Bradley, 2007). Az *életminőség* jelentős részben a jóllét egyes komponenseivel magyarázható; az *életminőség és jóllét konstruktuma dinamikus és kölcsönös kapcsolatban áll egymással* (Ring, Höfer, McGee, Hickey & O'Boyle, 2007).

Az alábbi ábrán (1. ábra) az életminőség konceptuális modelljének átfogó, a pszichológiai jóllét integráns elemeit is magában foglaló tényezőrendszere látható.



1. ábra. Az összegző ábra alapjául a WHOQOL koncepciója (WHOQOL Group, 1998), valamint Memisevic & Djordjevic (2019, p. 97) értelmezési keretrendszere szolgált

3. A pozitív pszichológia

A következőkben a pozitív pszichológia irányzatáról és alapfogalmairól adunk rövid áttekintést. Ez a humanisztikus pszichológiához kapcsolódik, és a behaviorizmust és az analitikus irányzatokat követően a *harmadik erő pszichológiájaként* is szoktak emlegetni. Jelen fejezetben – a terjedelmi megkötöttségek nyomán – a humanisztikus irányzatot és a pozitív pszichológiát emeltük ki, mivel legexplicittebb módon ezek állítják középpontjukba a jóllét konstruktumát.

(Mindemellett hangsúlyozzuk, hogy a pszichológia egyéb irányzatai is az emberek életének jobbá tételét szolgálják.) Természetesen ez az irányzat is nagyban épít a korábbi megközelítésekre, s visszahat a terápiás irányzatokra is. A kognitív szemléletű terápiáknak, melyek elsősorban a helyzet újraértelmezésében látják a gyógyulás lehetőségét, szintén jó kiegészítőjeként szolgálnak a pozitív pszichológia egyes eszközei (Lee Duckworth, Steen & Seligman, 2005).

A pozitív pszichológia alapvetéseit Seligman és Csíkszentmihályi fogalmazták meg 2000-ben. A pozitív pszichológia, miközben nem tagadja a stresszkeltező, negatív hatásokat, a pozitív érzelmekkel, tapasztalatokkal (boldogság, optimizmus, flow,¹ remény), az egyén szintjén a nehézségek esetén kedvező vonásokkal (pl. megbocsátás, spiritualitás, bölcsesség), közösségi szinten pedig azokkal a szervezetekkel, intézményekkel foglalkozik, melyek a felelős társadalmi részvételt, az etikusságot, a toleranciát, a becsületességet és az altruizmust igyekeznek előmozdítani (Seligman & Csíkszentmihályi, 2000).

Ez a megközelítésmód a pszichológia egyik fő áramává vált, melyen belül számos megközelítés alakult ki. A jóllét megragadására pedig több elméleti konstruktumot vezettek be és igazoltak empirikus úton is (Oláh & Kapitány-Fövény, 2012).

A következőkben a pozitív pszichológia irányzatán belül a jóllét megközelítésének három alapvető, egymástól azonban némileg különváló megközelítését mutatjuk be; a *hedonikus*, az *eudaimonikus* és az *egzisztenciális jóllétet* (Ryan & Deci, 2001).

A *hedonikus* megközelítés a görög *hedoné*, gyönyör szóból ered, a klasszikus értelemben vett boldogságot állítja középpontba, és a jóllétet az élvezetek keresésében, megtapasztalásában és a fájdalom elkerülésében, minimalizálásában ragadja meg (Szondy & Martos, 2014). Ehhez kötődik elsősorban a szubjektív jóllét, mely *magas szintű pozitív* (pl. emelkedettség, büszkeség, feldobottság) és *alacsony szintű negatív* (pl. szomorúság, aggodalom, szégyen és bűntudat) affektusokkal, valamint az élettel való elégedettséggel (pl. a múlt, a jelenlegi élet és a jövőbeni kilátásokkal való elégedettség) jellemezhető. A szubjektív jóllét elsősorban a boldogság elképzelésével társul, a hedonikus jóllét-nél azonban valamelyest tágabb fogalom, mivel nemcsak érzelmi, hanem kognitív viszonyulásmódokat is magában foglal (Deci & Ryan, 2008).

¹ A flow Csíkszentmihályi megfogalmazásában: „A tökéletes élmény alapja a »flow«, vagyis az a jelenség, amikor annyira feloldódunk egy tevékenységben, hogy minden más eltölpül mellette, az élmény maga lesz olyan élvezetes, hogy a tevékenységet bármi áron folytatni akarjuk, pusztán magáért” (Csíkszentmihályi, 1997, p. 11).

Az *eudaimonikus jóllét* (gör. *eu* = jó és a *daimón* = lélek, legtöbbször boldogságnak fordítják) arra a folyamatra utal, mely során megvalósítjuk a *daimont*, más szóval a valódi természetünket (Szondy & Martos, 2014). Ez utóbbi tehát a bennünk rejlő potenciál kibontakoztatását jelenti, és hogy úgy éljünk, ahogyan ez természetünkéből adódik (Deci & Ryan, 2008). Az *eudaimonia* központi eleme a jó döntések meghozatala (Deci & Ryan, 2008); ez az autonómia a szabad elhatározásra, a cselekedeteinkre való reflektálás képességének magas szintjére utal (Ryan & Deci, 2000). Ehhez kapcsolódik a humanisztikus megközelítésmód is, melynek egyik fő képviselője, Maslow (2003) a lelki egészséget az érzelmi érettséggel, az emberben rejlő belső mag kibontakoztatásával azonosította, amit összefoglalóan *önmegvalósítás*nak nevez. A *hedonia* és az *eudaimonia* között tehát jelentős átfedés is lehet, ugyanakkor nem minden hedonikus élvezet vezethető le az *eudaimonikus* életből (Deci & Ryan, 2008). Maslow (2003) is hangsúlyozza, hogy a teljes működés megvalósítása az egyéntől jelentős pszichés energiák mozgósítását követelheti. A magasabb szubjektív jóllét segíthet fenntartani a pozitív érzéseket amikor korlátozottak a lehetőségek, például kedvezőtlen fizikai állapot esetén, ugyanakkor fordított esetben, amikor a személy tehetsége legjavát igyekszik nyújtani, a szubjektív jólléte csökkenését eredményezheti a pszichológiai jólléte magas szintje mellett (Keyes, Smothkin & Ryff, 2002).

A jóllét harmadik típusa az *egzisztenciális jóllét*; ez az emberi létezés alapvető kérdéseit, az élet végső céljához való viszonyulásmódot állítja középpontba (Martos & Kézdy, 2008). Az emberi élet öntranszcendenciáján, vagyis önmagán való túlmutatásán alapul, és abból a sajátosan emberi szükségletből indul ki, hogy megtalálja létezése értelmét (Frankl, 1997). Az elmélet szerint az öröm hiánya nem fosztja meg az életet az értelmétől; amennyiben az egyén szembe tud nézni azzal, amit a sors rá mér, az emberi szenvedésben is feladat rejlik (Frankl, 1997).

A pozitív pszichológiai kutatások ezen elméletek alá rendeződve a megfelelő funkcionálás és a jóllét megragadására kísérletet téve számos konstruktumot alkalmaztak. A hazai szakirodalomban 2000-től 2011-ig összesen 72, a pozitív pszichológiai irányzathoz köthető mű látott napvilágot, e munkákban főbb témakörökként leggyakrabban a megküzdés, az érzelmi intelligencia, az optimizmus és pesszimizmus, valamint a célok és törekvések vizsgálata állt a középpontban (Magyaródi, 2012).

A jóllét különböző aspektusainak megragadásához tehát mindenképp egy integratív fogalomra van szükség (Oláh, Kapitány-Fövény, 2012). A korábbi, a személy jólléte szempontjából egyaránt releváns koncepcióra alapozva született meg Vargha, Zábó, Török és Oláh (2020) *mentális egészség* definíciója. Ezt úgy határozzák meg, mint „egyfajta jóllét biológiai, pszichológiai, társadalmi és spirituális szinten egyaránt, ezen kívül pedig képesség a pozitív állapotok fenntartására, megélésére, amelyhez a hatékony megküzdés és *savoring*, valamint a reziliencia és a dinamikus önszabályozás jelenléte is társul” (i. m., p. 282).

A szerzők a *mentális egészség* öt alappilléret különítik el (Vargha et al., 2020):

1. *Globális jóllét*: Ugyancsak több komponensből tevődik össze, és a pszichológiai, érzelmi, szociális és spirituális jóllét értendő alatta.
2. *Savoring* fogalma: A kifejezésnek nincs pontos magyar megfelelője, de az öröm és a pozitív élmények adott pillanatban történő minél erőteljesebb tudatosítását, valamint ezek későbbi mozgósíthatóságát jelenti.
3. *Alkotó-végrehajtó individuális és szociális hatékonyság*: Az egyén azon kompetenciái, melyekkel képes a kihívást jelentő helyzet körülményeinek, önmagának vagy fizikai-társas környezetének megváltoztatása révén terveinek, céljainak megvalósítására.
4. *Önreguláció*: A figyelem és a tudati működés és érzelmi állapotok feletti kontroll, mely a célirányos cselekvésekben mutatott kitartásban is megnyilvánul.
5. *Reziliencia*:² A lelki rugalmasság; a pszichológiai ellenálló képesség azon formája, mely hozzásegít a stresszes helyzetekhez való minél adaptívabb alkalmazkodáshoz és az ezeken való túljutáshoz.

Az ezredforduló óta, felismerve az optimális oktatási és nevelési környezet jelentőségét a formálódó személyiség kibontakoztatásában (Oláh, 2004), hazánkban is egyre több tanulmány születik, melyek a pozitív pszichológia tudás- és eszköztárát a pedagógia területén alkalmazzák (Péter-Szarka, 2015; Bredács, 2018; Vargha, Török, Diósi & Oláh, 2019; Fodor & Molnár, 2020).

A pozitív pszichológia fokozatos pedagógiai szempontú térhódítása ellenére, fogyatékoságok esetén az erősségek kiaknázása kevesebb figyelemben részesül. Egy intellektuális képességzavarral (IKZ) kapcsolatos tanulmány szerint az elemzésbe bevont, 1975 és 2004 között megjelent kutatásoknak csak nagyjából 15%-a dolgozott pozitív pszichológiai konstruktumokkal (Shorgen et al., 2006). Az *eudaimonikus* és *egzisztenciális* jóllét megközelítései is azt hangsúlyozzák, hogy kedvezőtlen körülmények ellenére is megtartható a lelki egészség, így a személy azon képességei, melyek nyomán meg tudja találni az örömet, lényegesebbek, mint a külső körülmények által meghatározott lehetőségek (Woodard, 2009). Egyre inkább teret kap az a szemlélet, hogy a diagnosztizálás mellett ugyanolyan szükséges lenne a személy erőforrásainak azonosítására is (Niemiec, Shorgen & Wehmeyer, 2017).

4. Az életminőség-koncepció korszerű értelmezési keretei

A WHO meghatározása alapján az életminőség „az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életerének kultúrája, értékrendszere, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magában foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet meghatározó tényezőihez fűződő viszonyát” (Kullmann & Harangozó, 1999. p. 1947).

² Bővebben lásd a 4. fejezetet.

Az életminőség egyrészt az egyén általános tapasztalata saját jóllétével kapcsolatosan, másrészt a közösségi és társadalmi részvétel lehetősége az egyén képességeinek kiteljesítésére (IASSIDD, 2017).

Az életminőséget *objektív és szubjektív* tényezők határozzák meg (Kopp & Kovács, 2006). Az objektív életminőség alatt olyan mutatókat értünk, mint például a foglalkoztatottság, a megfelelő lakhatási körülmények, a társas támogatottság jelenléte vagy éppen a jó fizikai állapot, míg a szubjektív életminőség az egyén észlelete mindezen (és egyéb, itt példaként fel nem sorolt életminőség) tényezők kapcsán. Az életminőségnek ezek a szubjektív komponensei kapcsolhatóak leginkább az előbbiek során bemutatott jóllét-konceptiókhoz.

Napjainkban szisztematikus mérésekkel detektálják Földünk lakosságának boldogságát is az ún. *Boldog Bolygó Index (Happy Planet Index, HPI)*³ segítségével. Ez utóbbi a jólét és az ökológiai jelenlét egyensúlyában gondolkodik, s szintén három tényezőt integrál, a várható élettartam mellett az élettel való elégedettséget és az ökológiai lábnyomunkat.

Eltérő fejlődésű, illetve fogyatékos személyek életminőségét jelentős mértékben kerekezi az országuk általános életminőségének profilja. Magyarországon immár az 1900-as évektől szisztematikus mérések zajlanak, s a kirajzolódott kép viszonylag stabil sajátos jellemzőket mutat. Az országos reprezentatív életminőség-vizsgálatok nyomon követéses eredményei (*Hungarostudy*, Kopp, 2008) szerint a magyar emberek idő előtti elhalálása és az európai szinthez képest kedvezőtlen életminősége, alacsony pszichológiai jólléte mögött meghúzódó komplex tényezőrendszerből kiemelkedik a tanult tehetetlenség dominanciája; valamint a biztonságos, kiszámítható jövőkép és a társadalmi tőke⁴ (elsősorban a bizalom) markáns hiánya; a relatív materiális egyenlőtlenségek fajsúlyos kedvezőtlen hatása (Skrabski, 2008; Kopp & Martos, 2011). Ezek a jelenségek az egyén szubjektív meg tapasztalásában elsősorban a saját életének alakításával kapcsolatos kontrollvesztettségben,⁵ az egyén közvetlen környezetével, idegenekkel és a társadalmi szervezetekkel szembeni bizalmatlanságában és az anyagi javak elosztásával kapcsolatos igazságtalanság érzésében ragadhatók meg. Az ELTE PPK Pozitív Pszichológia Kutatócsoportja (prof. Oláh Attila vezetésével) 2016 óta standardizált kérdőívcsomaggal követi nyomon a magyar lakosság jóllét szintjét, mentális egészségét és pszichológiai immunitását.^{6,7}

Az életminőség szorosan összefügg a modern társadalommal és a kulturális tényezőkkel, változhat az egyén életkorának és perspektíváinak függvényében is. Az intenzív társadalmi és technológiai változásokhoz való alkalmazkodás a modern civilizációban

³ Lásd <http://happyplanetindex.org/> Letöltve: 2022.02.10.

⁴ A társadalmi tőke koncepcióját Coleman fejlesztette tovább. Lényege, hogy egy társadalomban az emberek közötti kapcsolatokban (ezek mennyiségében, minőségében és struktúrájában) jelentős erőforrás rejlik, mely elősegítheti az egyén boldogulását is, illetve a társadalom prosperálását (Coleman, 1988).

⁵ A kontrollvesztettség érzése pszichológiai értelemben e tárgykörben az egyén azon észleletére utal, mely szerint kevésbé van ráhatása körülményeire; akár személyes életére, akár a tágabb társadalmi kérdésekre.

⁶ Lásd <http://boldogsagprogram.hu/magyarorszag-boldogsagterkepe-2020/> Letöltve: 2022.02.10.

⁷ Oláh, Vargha, Csengödi, Bagdi & Diósy (2017). p. 256.

elő személyek számára komoly kihívást jelenthet, s változó életminőség-percepciót eredményezhet (Kopp & Kovács, 2006). Az életminőség szisztematikus mérése mindössze néhány évtizedre tekint vissza, s ebben az időszakban a koncepcionális keretek és az ahhoz illeszkedő, egyre kifinomultabb módszertanok is jelentős mértékben változtak. Az eltérő korok azonban nem csupán történelmi léptékben jelentősek, az *egyen életkorának* is jelentős szerepe lehet saját életminőségének észlelésében.

A különböző *kultúrákban* eltérő eredményekre juthatnak a kutatók egy-egy homogén csoport vizsgálatakor, hiszen az életminőségnek univerzális, valamint kultúrafüggő indikátorai is lehetnek, melyekre a mérések tervezésekor és az eredmények értelmezésekor tekintettel kell lennünk (Schalock et al., 2005).

Az egyének *állapota*, sajátos jellemzői, szükségletei szintén körültekintő tervezést (hol, milyen konstruktummal, a terhelhetőséget és az etikai szempontokat szem előtt tartva), pontos célmeghatározást (milyen támogatási igény mellett) kívánnak a mérések kivitelezésekor.

A mérések célkeresztjében a *személyfüggő perspektíva* megismerése áll. Így az egyének saját életminőségéről alkotott (*self-reported*) észlelete kiemelt jelentőségű. Ugyanakkor nem ritkák a velük szoros kapcsolatban álló közeli családtagok, gondozók (*proxy-reported*), illetve az ún. rendszerszemléletű (pl. *family report*) életminőség-feltáró vizsgálatok sem.

Életünkben különböző *szerepfüggő perspektívák* mentén is fókuszálhatunk releváns életminőség-kimenetekre, úgymint például munkahelyi életminőségünk megítélésakor.

5. Az életminőség és a pszichológiai jóllét speciális csoportokban

Az alábbiakban három speciális csoport életminőségének vizsgálataiból származó eredményeket igyekszünk rövid összeggel ismertetni. Választásunk azért esett az alábbi csoportok jóllétének és életminőségének bemutatására, mert egyrészt előfordulási gyakoriságukat tekintve is kiemelkedő jelentőségűek, nagyszámú vizsgálat történt ezeken a területeken, másrészt mivel a különböző életminőség-vizsgálatokból elérhető eredmények evidenciaszintje nemzetközi viszonylatban is igen egyenetlen képet mutat, így a magas megbízhatóságú, megfelelően szintetizálható ismereteket mutatjuk be röviden.

5.1. Az intellektuális képességzavar

Az intellektuális képességzavar (IKZ; angolul *intellectual disability*), korábbi elnevezése szerint értelmi fogyatékos/sérülés, olyan neurokognitív fejlődési zavar, mely már a korai fejlődési időszakban megjelenik, és mind az intellektuális, mind az adaptív működés elvont gondolkodást igénylő, társas és gyakorlati területein jelen van (American Psychiatric Association, 2013). Az intellektuális képességzavarral élő személyek életminőségét három faktor határozza meg jelentős mértékben: (1) A meg tapasztalt függetlenség, vagyis

Az életminőség egyrészt az egyén általános tapasztalata saját jóllétével kapcsolatosan, másrészt a közösségi és társadalmi részvétel lehetősége az egyén képességeinek kiteljesítésére (IASSIDD, 2017).

Az életminőséget *objektív és szubjektív* tényezők határozzák meg (Kopp & Kovács, 2006). Az objektív életminőség alatt olyan mutatókat értünk, mint például a foglalkoztatottság, a megfelelő lakhatási körülmények, a társas támogatottság jelenléte vagy éppen a jó fizikai állapot, míg a szubjektív életminőség az egyén észlelete mindezen (és egyéb, itt példaként fel nem sorolt életminőség) tényezők kapcsán. Az életminőségnek ezek a szubjektív komponensei kapcsolhatóak leginkább az előbbiek során bemutatott jóllét-konceptiókhoz.

Napjainkban szisztematikus mérésekkel detektálják Földünk lakosságának boldogságát is az ún. *Boldog Bolygó Index (Happy Planet Index, HPI)*³ segítségével. Ez utóbbi a jólét és az ökológiai jelenlét egyensúlyában gondolkodik, s szintén három tényezőt integrál, a várható élettartam mellett az élettel való elégedettséget és az ökológiai lábnyomunkat.

Eltérő fejlődésű, illetve fogyatékos személyek életminőségét jelentős mértékben kerekezi az országuk általános életminőségének profilja. Magyarországon immár az 1900-as évektől szisztematikus mérések zajlanak, s a kirajzolódott kép viszonylag stabil sajátos jellemzőket mutat. Az országos reprezentatív életminőség-vizsgálatok nyomon követéses eredményei (*Hungarostudy*, Kopp, 2008) szerint a magyar emberek idő előtti elhalálása és az európai szinthez képest kedvezőtlen életminősége, alacsony pszichológiai jólléte mögött meghúzódó komplex tényezőrendszerből kiemelkedik a tanult tehetetlenség dominanciája; valamint a biztonságos, kiszámítható jövőkép és a társadalmi tőke⁴ (elsősorban a bizalom) markáns hiánya; a relatív materiális egyenlőtlenségek fajsúlyos kedvezőtlen hatása (Skrabski, 2008; Kopp & Martos, 2011). Ezek a jelenségek az egyén szubjektív meg tapasztalásában elsősorban a saját életének alakításával kapcsolatos kontrollvesztettségben,⁵ az egyén közvetlen környezetével, idegenekkel és a társadalmi szervezetekkel szembeni bizalmatlanságában és az anyagi javak elosztásával kapcsolatos igazságtalanság érzésében ragadhatók meg. Az ELTE PPK Pozitív Pszichológia Kutatócsoportja (prof. Oláh Attila vezetésével) 2016 óta standardizált kérdőívcsomaggal követi nyomon a magyar lakosság jóllét szintjét, mentális egészségét és pszichológiai immunitását.^{6,7}

Az életminőség szorosan összefügg a modern társadalommal és a kulturális tényezőkkel, változhat az egyén életkorának és perspektíváinak függvényében is. Az intenzív társadalmi és technológiai változásokhoz való alkalmazkodás a modern civilizációban

³ Lásd <http://happyplanetindex.org/> Letöltve: 2022.02.10.

⁴ A társadalmi tőke koncepcióját Coleman fejlesztette tovább. Lényege, hogy egy társadalomban az emberek közötti kapcsolatokban (ezek mennyiségében, minőségében és struktúrájában) jelentős erőforrás rejlik, mely elősegítheti az egyén boldogulását is, illetve a társadalom prosperálását (Coleman, 1988).

⁵ A kontrollvesztettség érzése pszichológiai értelemben e tárgykörben az egyén azon észleletére utal, mely szerint kevésbé van ráhatása körülményeire; akár személyes életére, akár a tágabb társadalmi kérdésekre.

⁶ Lásd <http://boldogsagprogram.hu/magyarorszag-boldogsagterkepe-2020/> Letöltve: 2022.02.10.

⁷ Oláh, Vargha, Csengödi, Bagdi & Diósy (2017). p. 256.

élő személyek számára komoly kihívást jelenthet, s változó életminőség-percepciót eredményezhet (Kopp & Kovács, 2006). Az életminőség szisztematikus mérése mindössze néhány évtizedre tekint vissza, s ebben az időszakban a koncepcionális keretek és az ahhoz illeszkedő, egyre kifinomultabb módszertanok is jelentős mértékben változtak. Az eltérő korok azonban nem csupán történelmi léptékben jelentősek, az *egyen életkorának* is jelentős szerepe lehet saját életminőségének észlelésében.

A különböző *kultúrákban* eltérő eredményekre juthatnak a kutatók egy-egy homogén csoport vizsgálatakor, hiszen az életminőségnek univerzális, valamint kultúrafüggő indikátorai is lehetnek, melyekre a mérések tervezésekor és az eredmények értelmezésekor tekintettel kell lennünk (Schalock et al., 2005).

Az egyének *állapota*, sajátos jellemzői, szükségletei szintén körültekintő tervezést (hol, milyen konstruktummal, a terhelhetőséget és az etikai szempontokat szem előtt tartva), pontos célmeghatározást (milyen támogatási igény mellett) kívánnak a mérések kivitelezésekor.

A mérések célkeresztjében a *személyfüggő perspektíva* megismerése áll. Így az egyének saját életminőségéről alkotott (*self-reported*) észlelete kiemelt jelentőségű. Ugyanakkor nem ritkák a velük szoros kapcsolatban álló közeli családtagok, gondozók (*proxy-reported*), illetve az ún. rendszerszemléletű (pl. *family report*) életminőség-feltáró vizsgálatok sem.

Életünkben különböző *szerepfüggő perspektívák* mentén is fókuszálhatunk releváns életminőség-kimenetekre, úgymint például munkahelyi életminőségünk megítélésekor.

5. Az életminőség és a pszichológiai jóllét speciális csoportokban

Az alábbiakban három speciális csoport életminőségének vizsgálataiból származó eredményeket igyekszünk rövid összeggel ismertetni. Választásunk azért esett az alábbi csoportok jóllétének és életminőségének bemutatására, mert egyrészt előfordulási gyakoriságukat tekintve is kiemelkedő jelentőségűek, nagyszámú vizsgálat történt ezeken a területeken, másrészt mivel a különböző életminőség-vizsgálatokból elérhető eredmények evidenciaszintje nemzetközi viszonylatban is igen egyenetlen képet mutat, így a magas megbízhatóságú, megfelelően szintetizálható ismereteket mutatjuk be röviden.

5.1. Az intellektuális képességzavar

Az intellektuális képességzavar (IKZ; angolul *intellectual disability*), korábbi elnevezése szerint értelmi fogyatékos/sérülés, olyan neurokognitív fejlődési zavar, mely már a korai fejlődési időszakban megjelenik, és mind az intellektuális, mind az adaptív működés elvont gondolkodást igénylő, társas és gyakorlati területein jelen van (American Psychiatric Association, 2013). Az intellektuális képességzavarral élő személyek életminőségét három faktor határozza meg jelentős mértékben: (1) A megtapasztalt függetlenség, vagyis

a megélt személyes fejlődés és öndetermináció mértéke; (2) a társas és társadalmi részvétel lehetősége, mely szűkebb értelemben a személyközi kapcsolatokat, tágabb értelemben pedig a társadalmi részvétel lehetőségét és a különféle jogokat foglalja magában, valamint (3) a szubjektív jóllét szintje, melybe az érzelmi, fizikai és anyagi jóllét egyaránt beletartozik (Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012). Schalock és munkatársai (2002) ezeken belül további szempontokat határoznak meg, melyek tekintetbevételre a segítő munka során is kiemelten fontos. Célszerű differenciálni a jóllét különféle területeit és figyelembe venni a személyes és személyközi változékonyságot, a személyes kontextust, az egyéni életutat, a személyes értékeket, választásokat és a személyes kontrollt, a megélt valóságot és énképet, valamint a hatalommal való felruházás (*empowerment*) és a döntéshozatalba való bevonás lehetőségét. IKZ-val élő személyeket támogató szakemberként ezeken felül figyelembe kell vennünk, hogy az egyes területek szükségsszerűen egymásra is kihatással vannak, így elengedhetetlen a holisztikus szemléletmód. Morisse, Vandemaele, Claes, Claes és Vandeveld (2013) feltárási vizsgálata ugyancsak igazolta, hogy IKZ esetén a személyek életminősége tekintetében a különféle területek egyaránt negatívan érintettek. Így körükben az életminőség javításának kulcsa az egyes területek egyidejű felmérésében és az ennek során nyert információkra reagáló gyakorlati stratégiák kialakításában rejlik (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008). Az életminőség felmérésére alkalmazott *szubjektív eszközök alkalmazhatósága* azonban intellektuális képességzavarral élő személyeknél kihívást jelenthet, mivel nem minden esetben tudnak beszámolni életminőségükről úgy, ahogyan az a klasszikus önbeszámolás mérőeszközöknek megfelelne (Brown, Hatton & Emerson, 2013). Ahhoz, hogy teljes képet kaphassunk, mind az érintettektől jövő, mind a hozzátartozói (*proxy*) értékelések figyelembevétele egyaránt indokolt lehet (Chowdhury & Benson, 2011; Gómez et al., 2016). Ezek azonban gyakran eltérést mutatnak. A proxy-értékelések megbízhatóságát növelhetik a hatékonyabb megfigyelést elősegítő érzékenyítő módszerek, valamint olyan értékelők bevonása, akik kellően jól ismerik a személyt (Brown, Hatton & Emerson, 2013).

Az intervenciók jelentős része abból indult ki, hogy az életminőséget nagyban befolyásolja az a *társas és fizikai közeg*, melyben a személy él. Az intézménytelenítés (pl. Kiváltás program, ÉFOÉSZ, 2022) alapvető gondolata az intézményekből közösségi lakhatási formákba történő költözés során – a jogok megfelelőbb gyakorlása és a képességek kibontakoztatása révén – az életminőség javítása volt (Chowdhury & Benson, 2011). A tanulmányok többsége szerint a közösségi lakhatás a saját étellel kapcsolatos döntések tekintetében nagyobb mértékű választást, a társas hálóban és kapcsolatokban való nagyobb részvételt, személyes megelégedettséget eredményezett (Walsh et al., 2010). Ugyanakkor a rövid távú javulást nem minden esetben követi tartós változás, és a közösségi lakhatás nem szükségszerűen jár együtt azzal, hogy valaki ténylegesen a közösség részévé válik (Chowdhury & Benson, 2011). Beadle-Brown és munkatársai (2016) súlyos intellektuális képességzavarral élő személyeket vizsgáló kutatásának eredményei szerint a résztvevők idejük egyharmadát bármifajta kontaktus nélkül töltik, és csak egyharmaduk részesül megfelelő támogatásban. Ezzel szemben ismert, hogy a nagyobb mértékű társas támoga-

tás megtapasztalása, valamint a személy interperszonális képességeinek fejlesztése előreljlik az étellel való elégedettségüket (Miller & Chan, 2008). A jobb életminőség elérése érdekében fontos lenne az értelemtelevékenységek végzése és a szakszerű támogatás megléte is, melyben segítséget jelenthet az ilyen területen gondozó személyzet folyamatos képzése és aktív támogatása is (Beadle-Brown et al., 2016). Schalock és munkatársai (2002) pontosan abból az indítatásból kezdték az életminőség vizsgálatát (Schalock et al., 2002; Schalock et al., 2005; Schalock et al., 2008; Schalock, Verdugo, Gomez & Reinders, 2016), hogy megtudja, az intézmények lebontási folyamatát az érintett személyek szempontjából hogyan lehet életminőségüket leghatékonyabban javítva megoldani. Az intellektuális képességzavarral élő személyek *életminőségének előmozdítására* Verdugo és munkatársai (2012) három szervezeti stratégiát ajánl: (1) személyközponitű tervezést (az egyéni szükségletek figyelembevétele az ellátás kialakításakor); (2) az ellátást nyújtó intézmények jellemzőinek konkrét leírását (az összehasonlíthatóságuk érdekében); (3) a személyre szabott támogatást (döntési lehetőséggel való felruházás).

Ugyanakkor az IKZ-ban való érintettség nemcsak az adott személy, hanem a család életminőségére is jelentős hatással van. Az IKZ diagnózisával rendelkező gyermekek szülei magasabb stresszt élnek át, és alacsonyabb az életminőségük, különösen, ha valamilyen komorbid zavar is fennáll (pl. ASD – lásd alább); ugyanakkor a támogató társas kapcsolatok az ő esetükben is protektívnak bizonyulnak (Staunton, Kehoe & Sharkey, 2020).

5.2. Az autizmus spektrum zavar

Az *autizmus spektrum zavar* (*autism spectrum disorder*, ASD) konstruktumot olyan személyek leírására használják, akiket korai élet éveiktől kezdve a társas-kommunikációs készségekben való sérülések, repetitív viselkedések és erősen korlátozott érdeklődés és/vagy szenzoros viselkedés specifikus kombinációi jellemeznek (Lord et al., 2020). Az utóbbi években autizmus területén jelentős mennyiségű, több szereplő helyzetének megismerését lehetővé tevő és egyre magasabb evidenciaszintű kutatási eredmények váltak ismertté (Eapen & Guan, 2016; Dey, Paz Castro, Haug & Schaub, 2019). E személyek életminőségét gyakran a tipikusan fejlődő kortársakéval vetik össze, valamint ön- és szülői beszámolók eredményei mentén értelmezik és tárják fel az életminőségüket befolyásoló tényezőket. Ezek a kutatások jórészt egy irányba mutatnak: az autizmusban érintett személyek életminősége rosszabb, mint a tipikusan fejlődő, valamint egyéb krónikus betegségben érintett személyeké (Saldana et al., 2009; Varni et al., 2012; Lord et al., 2020). Az életminőség van Heijst és Geurts (2015) metaanalízisének eredményei szerint nem változik jelentősen az életkorral (bár időskorban az életminőség-különbség kisebb); az életkor, az intellektuális képességek és a tüneti kép súlyossága sem jelezte előre az életminőséget. A szülői beszámolók és az érintett személyek önbeszámolóinak összehasonlítása alapján a szülői eredmények – hasonlóan más vizsgált csoportokéhoz – negatívabb képet jeleznek az érintett személyek életmi-

nőségéről, mint az önbeszámolók (Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir & Saemundsen, 2016). Gyermekkorban az adaptív viselkedés és a tanulmányok, míg felnőttkorban a szabadidős tevékenységek jelenléte és a foglalkoztatás pozitív hatást gyakorolt az életminőségre (Chiang & Wineman, 2014).

Az autizmussal élő személyek szüleinek, családjaiknak életminősége és pszichológiai jólléte is elmarad a tipikusan fejlődő és a legtöbb más fogyatékosági csoportba tartozó, illetve krónikus beteg személyek szüleinek életminőségéhez képest is; magasabb a megélt stressz-szint és a depresszió aránya is (Mugno, Ruta, D'Arrigo & Mazzone, 2007; Vasilopoulou & Nisbet 2016; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Dey et al., 2019). A szülők jelentős része számol be gyermekük ellátásából származó anyagi nehézségekről, melyek rosszabb életminőséggel, magasabb arányban jelentkező depresszív tünetekkel és kiegészítéssel járnak együtt (Hoeafman et al., 2014). Ellentmondó eredmények születnek a szülők családi állapota függvényében (Sonido, Hwang, Trollor & Arnold, 2019), a szülők közti kapcsolat minősége azonban meghatározó tényező az életminőség szempontjából (Siman-Tov & Kaniell, 2011). A gyermekek száma több kutatás szerint is szignifikáns együttjárást mutat az életminőséggel, a magasabb testvérszám jobb szülői életminőséget eredményez (Dardas & Ahmad, 2014; Eapen & Guan, 2016). Továbbá az alacsony szintű szülői kontrollélmény összefügg a rosszabb anyai és részben apai életminőség-mutatókkal (Yamada et al., 2012). Az autizmussal élő gyerekek szüleinek *kompetencia-* és *koherenciaérzetében* szoros együttjárást tapasztaltak (Frantzen et al., 2016). A szülői *társas támogatottság* megléte mind az anyák, mind az apák esetében pozitívan befolyásolja a szülői jóllétet és életminőséget (Pozo, Sarriá & Brioso 2014). A gyermek intellektuális képessége önmagában nincs hatással a szülői jóllétre (Peters-Scheffer, Didden & Korzilius, 2012). Rontja a szülők életminőségét és jóllétüket a tünetek súlyossága, a kihívást jelentő viselkedések, a társulási problémák jelenléte és a magas támogatási szükséglet (Pozo et al., 2014; Dardas & Ahmad, 2014; Eapen & Guan, 2016; Salomone et al., 2018). Pozitív hatása van a gyermek intézményes ellátásának, azon belül a nem speciális oktatásnak és a szakemberek és szülők partneri viszonyának a jobb életminőségre (Alhazmi et al., 2018; Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers & Mas, 2019).

5.3. A figyelemhiányos hiperaktivitás

A figyelemhiányos hiperaktivitás (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, ADHD) az idegrendszer fejlődési zavarai közé sorolható, az ADHD-n belül elkülöníthető a főként figyelemhiánnyal jellemezhető, a hiperaktivitással jellemezhető, valamint a kevert típus. A gyermekkori ADHD és az életminőség témakörében született több szisztematikus áttekintő tanulmány szerint (Danckaerts et al., 2010; Dey, Landolt & Mohler-Kuo, 2012) az ADHD diagnózisával rendelkező *gyermekek* életminősége tipikusan fejlődő társaikhoz képest rosszabb, és a tünetek súlyosságával, a komorbid zavarok, valamint pszichoszociális stresszorok számával együtt romlik. Azon kisszámú vizsgálatok eredményei alapján, melyeknél a gyermek önbevalláson alapuló és szülő által megítélt életminőségét is mérték, a szülői becslés e csoportban is jellemzően kedvezőtlenebb. Ennek

oka lehet a gyermekek alacsonyabb önreflektivitása, az egyfajta adaptáció a tünetekhez, a pozitív énkép⁸ fenntartására irányuló törekvés vagy akár a kitöltés során mutatkozó figyelmetlenség.

A genetikai faktorok nem világosak, és a gyermekkori ADHD felnőttkori fennmaradását nehéz megjósolni, az eredmények szerint azonban ez a csoport későbbi életkorokban is összességében alacsonyabb mentális egészségről és rosszabb életminőségről számol be (Agarwal, Goldenberg, Perry & Ishak, 2012). Egy egyetemisták életminőségét vizsgáló longitudinális kutatás eredményei szerint az ADHD-s egyetemisták a kontrollcsoporthoz képest rosszabbnak ítélték az életminőségüket (Pinho, Manz, DuPaul, Anastopoulos & Weyandt, 2019). Az ADHD státusza, a pszichoszociális kezelés és komorbid pszichopatológia az életminőség jelentős részét előre jelezték. A felnőttkori ADHD negatív összefüggést mutat továbbá a produktivitással, a pszichológiai egészséggel, az életkilátásokkal, a személyes kapcsolatokkal és az ADHD-specifikus életminőséggel (Gjervan, Torgersen & Hjemdal, 2019). Egy másik vizsgálat szerint pedig a felnőttkori alacsonyabb életminőséget a zavar súlyosságán kívül a depressziós tünetek, a szorongás és a traumatikus gyermekkori élmények is előre jelezték (Matthies, Sadohara-Bannwarth, Lehnhart, Schulte-Maeter & J. Philipsen, 2018). Eltérés mutatkozhat az ADHD típusait illetően is, egy vizsgálat szerint például a figyelemhiányos tünetek valamelyest erőteljesebben függték össze az alacsonyabb életminőséggel, a rosszabb mindennapi funkcionálással és a pszichiátriai zavarok komorbiditásával (Gjervan et al., 2019). Más eredmények viszont az ADHD lehetséges pozitív aspektusaira is rávilágítanak, pl. hiperaktivitás/impulzivitás és produktivitás összefüggése (Thorell, Holst & Sjöwall, 2019). Egyes vizsgálatok szerint nemi különbségek is megfigyelhetők, nők esetében az alacsonyabb élettel való elégedettség legerőteljesebb előre jelzője az alacsonyabb érzelmi kontroll, míg férfiaknál a rossz társas funkcionálás volt (Agarwal et al., 2012). Más vizsgálat során nem volt kimutatható különbség az ADHD-s személyek életminőségében nem, életkor és iskolai végzettség tekintetében sem (Thorell et al., 2019). Úgy tűnik, a diagnózis nyomán történő *ellátásba vonás* elősegíti a megfelelőbb alkalmazkodást. Ezt igazolhatja, hogy az ADHD diagnózisával rendelkező csoport szignifikánsan magasabb életminőséget mutatott, mint az a csoport, akiknél markánsan ADHD-s tünetek voltak megfigyelhetők, de nem rendelkeztek formális diagnózissal (Pawaskar, Fridman, Grebla & Madhoo, 2020).

ADHD esetén, különösen gyermekkorban, ugyancsak érintett a szülők életminősége is. A vizsgálatok egyetértének abban, hogy az ADHD kedvezőtlen hatással van a szülők jóllétére. E tekintetben egyes vizsgálatok szerint a tünetek súlyosságának (Peñuelas-Calvo et al., 2021), míg más tekintetben a család egyéb jellemzőinek (támogató családi kapcsolatok) van nagyobb befolyásuk (Liang, Lee, Kelsen & Chen, 2021). Abban azonban egyetértés mutatkozik, hogy az ADHD típusától és a tünetek súlyosságától függetlenül

⁸ Hazai mintán az MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport eredményei is ezt támasztják alá, lásd részletesebben a kutatócsoport honlapján. Letöltve: 2022.02.10. https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf

a zavar multimodális (gyógyszeres és viselkedéses) kezelése mellett (Velő, Keresztény, Ferenczi-Dallos & Balázs, 2019) a családterápia vagy egyéb, a családi kapcsolatok minőségét támogató intervenciók is hatékonyak (Peñuelas-Calvo et al., 2021).

6. Az életminőség és a jóllét mérése, alkalmazhatóság és etikai szempontok

6.1. Mérés és alkalmazhatóság

A bevezetőben vázolt fogalmi kapcsolódási pontokból is következően a jóllét és az életminőség az empirikus kutatások során erőteljesen összefonódik. Az életminőség és a jóllét mérésekor – ahogy azt korábban említettük – számos *módszertani kihívással* állunk szemben: megfelelő-e a konstruktum a célcsoport számára, arra kapunk-e választ, amire aktuálisan kíváncsiak vagyunk, relevánsak-e a kérdéseink a célszemélyek számára, az intervenció hatásainak detektálása során megfelelően érzékeny-e a változásra az alkalmazott eszköz, hogyan mérhető komolyabb (pl. kommunikációs) korlátok esetén az egyén szubjektív életminősége stb. Az életminőség mérésére leggyakrabban alkalmazott technikák a jórészt zárt kérdésekből álló standard kérdéssorok, de sok esetben nyitott kérdéseket vagy más, pl. vizuális technikákat (analóg skálák) is használnak. Az interjútechnikák alkalmazásán túl gyakoriak a dokumentált viselkedésmegfigyelések is. Az *adatszolgáltató* legtöbbször maga az egyén, aki a saját életminőségét értékeli, de sok esetben – pl. fiatal életkorban – hozzá közeli szereplők is beszámolnak az érintett személy életminőségéről. Az életkorok figyelembevételével egészen korai vagy akár idős személyek (pl. WHOQOL-OLD kérdőív; Power, Quinn & Schmidt, 2005) életminőségének mérésére is lehetőség adódik. A mérőeljárások lehetnek általános, *generikus eszközök*, melyek a lehető legszélesebb körben alkalmasak a különböző egyének életminőségének mérésére (pl. WHO-BREF kérdőív; Herrman, 1998), míg más eszközök célzottan speciális csoportok speciális helyzete mentén kialakított dimenziók mérésére szolgálnak (*specifikus eszközök*). A *moduláris eszközök* a valamilyen szempontból specifikus csoportok életminőségének mérésére hivatottak általános és specifikus kérdéscsoportok (modulok) alkalmazásával, mellyel lehetővé válik az adott csoport egyéneinek életminőségében kiemelt tényezők detektálása, ugyanakkor az általános jellemzők mentén életminőségük összevethető bármely más csoportba tartozó személyekével (pl. WHO-DISQOL – a WHO fogyatékossgal élő személyek számára átdolgozott életminőség-kérdőíve [Power, Green & The WHOQOL-DIS Group, 2010; Vargáné Molnár, Paulik, Tróznai & Kullmann, 2011]). Egy intervenció megtervezésekor az életminőséget és pszichológiai jóllétet többféle szinten is értelmezhetjük (nem megelégedve a szintek közötti interakciókról). Az életminőség mérésekor a konstruktumot mint preventív átfogó mutatót a *mikroszintről* indulva értelmezhetjük. Mikroszinten az individuum maga és az ő közvetlen ellátása a primer prevenció célja. A *mezo- vagy közösségi szint* szervezeti kereteket takar, melyben az életminőség mérésé-

vel detektált megelőzés lehetőségei közé tartoznak a megfelelő szűrési és diagnosztikus ellátások, a lokális fejlesztések, szolgáltatások. A *makroszintű* mérések a *teljes lakosságra* vagy *nagyobb csoportokra* irányulnak, s ezekre alapozva olyan országos/regionális, illetve célcsoportokra szabott programok dolgozhatók ki, melyek a speciális szükségletű személy aktivitását, a funkcionális kapacitását, produktivitását javíthatják, azaz egy inkluzív társadalom alapjait képezik.

Az utóbbi évtizedekben kiemelten a fókuszba kerültek az életminőséget és jóllétet pozitívan befolyásoló tényezők. Az erősségekre történő támaszkodás hatékonyságát a funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása (röviden: FNO; magyar kiadása: WHO, 2003) szemléletéből már jól ismerjük. Több olyan mérőskála áll rendelkezésre, mely kifejezetten a gyakorlatban dolgozó szakemberek számára is alkalmazható és az intervenció eszközeként is felhasználható. A személy erőforrásainak azonosítását szolgálja az *Erősségek Klasszifikációs rendszere* (Peterson & Seligman, 2004; Niemiec, Shogren & Wehmeyer, 2017). Shorgen és munkatársai eredményei szerint (2015) a fogyatékos fiatalok kevesebb erősséget tartanak magukra jellemzőnek, mint a kontrollcsoport, ami azt mutatja, kevésbé vannak tisztában saját karaktererősségeikkel. A karaktererősségek fejlesztését vagy egyes elemeinek beépítését a hazai mindennapi iskolai gyakorlatba Fodor és Molnár (2020) is ajánlja, ami a különleges szükségletű csoportok esetében is releváns, az egyéni jellemzőkhöz rugalmasan alakítható. Az életminőség és jóllét monitorozásával tehát a beavatkozások, támogatások során alapvető célunk, hogy feltárjuk és mozgósítsuk a támogatott személy erősségeit, felismerjük a számára jelentős (esetlegesen rejtett) problémákat, nyomon kövessük az állapotváltozásokat, elősegítsük az ellátásban a felek közötti kommunikációt, a támogatott személy részvételével történő döntéshozatalt.

Végül említést kell tennünk a technológiai újításokban rejlő lehetőségekről, hiszen életminőségünk és pszichológiai jóllétünk egyes összetevőit ma már akár folyamatosan is monitorozhatjuk. Ez alapvetően megváltoztatja a jövőben saját magunk pszichológiai jóllétéről alkotott korábbi elképzeléseinket. Szakemberként a naponta megjelenő újabb technológiai innovációk követése és adaptív, egyénre szabott alkalmazása elengedhetetlen az intervenciók tevékenységeink során.⁹

6.2. Néhány etikai szempont

Az életminőség- és jóllétkutatások célja tehát az eredmények felhasználása az egyes csoportok és egyének segítése során. Ugyanakkor egy mérés vagy támogatás kivitelezése csak akkor lehet hasznos, ha az nem okoz kárt, precíz választ ad a kérdésre (Hagell, Reimer & Nyberg, 2009), és az érintett számára is reflektív, transzparens. Ennek érdekében a kockázatok felelős mérlegelése és minimalizálása a szakemberek kötelessége. Minden vizsgálat vagy intervenció során – különösen, amikor a személyek szubjektív élményvilágát ismerjük meg – különféle kockázati tényezőkkel kell számolnunk (Varga, 2014). A gyógyypedagógia területén talán leggyakrabban az érzelmi (pl. szorongás, szégyen),

⁹ Részletesebben lásd kötetünk 11. fejezetében, illetve Schulz, 2012.

a társas/kulturális (pl. stigmatizáció), a méltóságot érintő, valamint a környezetre is kiterjedő, illetve adatvédelmi kockázatok merülhetnek fel. Fontos továbbá szakemberként szükség esetén szakmai szupervíziót, támogatást keresnünk saját mentális egészségünk, teljesítőképességünk és jóllétünk érdekében.

Köszönetnyilvánítás

A második szerző munkáját a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja (2016–2021) és Közoktatási Kutatási Programja (2021–2025) is támogatta.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Agarwal, R., Goldenberg, M., Perry, R., & Ishak, W. W. (2012). The quality of life of adults with attention deficit hyperactivity disorder: a systematic review. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 9(5–6), 10–21.
- Alhazmi, A., Petersen, R., & Donald, K. A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 30(4), 226–231.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (5th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409–421.
- Bredács A. (2018). A pozitív pszichológia pedagógiai és művészetpedagógiai aspektusai és a pozitív irányzat mozgalommá válása az oktatásban. *Iskolakultúra*, 28(1–2), 3–22.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332.
- Chiang, H-M., & Winemann, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974–986.
- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: A review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256–265.

- Coleman, J. S. (1988). Social Capital in the Creation of Human Capital. Organizations and Institutions: Sociological and Economic Approaches to the Analysis of Social Structure. *American Journal of Sociology*, 94, S95–S120.
- Csikszentmihályi M. (1997). *Flow. Az áramlat. A tökéletes élmény pszichológiája*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Danckaerts, M., Sonuga-Barke, E. J., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Döpfner, M., Hollis, C., ... & Coghill, D. (2010). The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(2), 83–105.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *Journal of Happiness Studies*, 9(1), 1–11.
- Dey M., Paz Castro R., Haug S., & Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 28(5), 563–577.
- Dey, M., Landolt, M. A., & Mohler-Kuo, M. (2012). Health-related quality of life among children with mental disorders: a systematic review. *Quality of Life Research*, 21(10), 1797–1814.
- Eapen V., & Guan J. (2016). Parental Quality of Life in Autism Spectrum Disorder: Current Status and Future Directions. *Acta Psychopathologica*, 2(1), 1–14.
- ÉFOÉSZ, Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (2022). *Intézményi férőhely kiváltás*. Letöltve: 2022.02.10. <https://efoesz.hu/erdekvedelem-jog/intezmenyi-ferohely-kivaltas/>
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T., & Saemundsen, E. (2016). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self-and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133–141.
- Fodor S., & Molnár A. (2020). Karaktererőségek az iskolában. *Iskolakultúra*, 30(4–5), 20–39.
- Frankl, V. E. (1997). *Orvosi lélegkondozás: logoterápia és az egzisztencia-analízis alapjai*. Budapest: UR Könyvkiadó és Multimédia Stúdió Kft.
- Frantzen, K. K., Lauritsen, M. B., Jørgensen, M., Tanggaard, L., Fethers, M. D., Aikens, J. E., & Bjerrum, M. (2016). Parental self-perception in the autism spectrum disorder literature: a systematic mixed studies review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 18–36.
- Gjervan, B., Torgersen, T., & Hjemdal, O. (2019). The Norwegian translation of the adult attention- deficit/hyperactivity disorder quality of life scale: Validation and

- assessment of QoL in 313 adults with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 23(9), 931–939.
- Gómez, L. E., Alcedo, M. Á., Arias, B., Fontanil, Y., Arias, V. B., Monsalve, A., & Verdugo, M. Á. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 399–410.
- Hagell, P., Reimer, J., & Per Nyberg, R. N. (2009). Whose Quality of Life? Ethical Implications in Patient Reported Health Outcome Measurement. *Value in Health*, 12(4), 613–617.
- Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., Metelko, Z., Szabo, S., Pibernik-Okanovic, M., ... & Sartorius, N. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558.
- Hoefman, R., Payakachat, N., Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 44(8), 1933–1945.
- IASSIDD / Értelmi Fogyatékosok és Fejlődési Zavarok Nemzetközi Tudományos Társasága (2017). Az életminőség mérése és alkalmazása munkacsoportjának tanulmánya. *Esély*, 31(2), 5–28.
- Keyes, C. L., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two Traditions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 1007–1022.
- Kopp M. (szerk.) (2008). *Magyar lelkiállapot 2008 – Esélyerősítés és életminőség a mai magyar társadalomban*. Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Kopp M., & Kovács M. (szerk.). (2006). *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón*. Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Kopp M., & Martos T. (2011). A társadalmi összjólét jelentősége és vizsgálatának lehetőségei a mai magyar társadalomban I. Életminőség, gazdasági fejlődés és a Nemzeti Összjóléti Index. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 12(3), 241–259.
- Lee Duckworth, A., Steen, T. A., & Seligman, M. E. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review Clinical Psychology*, 1(1), 629–651.
- Kullmann L., & Harangozó J. (1999). Az Egészségügyi Világszervezet életminőség vizsgáló módszerének hazai adaptációja. *Orvosi Hetilap*, 140(35), 1947–1952.
- Liang, S. H. Y., Lee, Y. C., Kelsen, B. A., & Chen, V. C. H. (2021). Health-related quality of life in mothers of children with attention deficit hyperactivity disorder in Taiwan: The roles of child, parent, and family characteristics. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103944. Letöltve: 2022.02.10. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103944>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Venstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 5.
- Magyaródi T. (2012). Pozitív pszichológiai témák megjelenése a magyar szakfolyóiratokban és könyvekben (2000–2011). *Magyar Pszichológiai Szemle*, 67(1), 183–191.
- Martos T., & Kézdy A. (2008). Vallásosság, lelki egészség, boldogság. In Horváth-Szabó K. (szerk.), *Vallásosság és személyiség* (pp. 51–83). Piliscsaba: Pázmány Kiadó.
- Maslow, A. H. (2003). *A lét pszichológiája felé*. Budapest: Ursus Libris Könyvkiadó.
- Matthies, S., Sadohara-Bannwarth, C., Lehnhart, S., Schulte-Maeter J., & Philipsen, A. (2018). The impact of depressive symptoms and traumatic experiences on quality of life in adults with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 22(5), 486–496.
- Memisevic, H., & Djordjevic, M. (2019). Quality of Life. In Matson J. L. (Ed.), *Handbook of Intellectual Disabilities. Autism and Child Psychopathology Series*. (pp. 91–107). Switzerland: Springer International Publishing.
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039–1047.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandevelde, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. *The Scientific World Journal*, 2013(6), Article ID: 491918.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder, BioMed Central. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(22), 1–9.
- Niemiec, R. M., Shogren, K. A., & Wehmeyer, M. L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13.
- Oláh A. (2004). Mi a pozitívuma a pozitív pszichológiának? *Iskolakultúra*, 14(11), 39–47.
- Oláh A., & Kapitány-Fövény M. (2012). A pozitív pszichológia tíz éve = Ten years of positive psychology. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 67(1), 19–45.
- Oláh A., Vargha A., Csengődi M., Bagdi B., Diósy T. (2017). Magyarország boldogságtérképe: Mi a fontosabb, hol élünk vagy az, hogy milyen világ van bennünk? In Lippai E. (szerk.), *Személyes Tér - Közös Világ: A Magyar Pszichológiai Társaság XXVI. Országos Tudományos Nagygyűlése (2017)*. Kivonatkötet (p. 256). Budapest: Magyar Pszichológiai Társaság.
- Pawaskar, M., Fridman, M., Grebla, R., & Madhoo, M. (2020). Comparison of Quality of Life, Productivity, Functioning and Self-Esteem in Adults Diagnosed With ADHD and With Symptomatic ADHD. *Journal of attention disorders*, 24(1), 136–144.
- Peñuelas-Calvo, I., Palomar-Ciria, N., Porrás-Segovia, A., Miguélez-Fernández, C., Baltasar-Tello, I., Perez-Colmenero, S., ... & Baca-García, E. (2021). Impact of ADHD symptoms on family functioning, family burden and parents' quality of life in a hospital area in Spain. *The European Journal of Psychiatry*, 35(3), 166–172.
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2004). *Character strengths and virtues: A classification and handbook*. New York and Washington, DC: Oxford University Press and American Psychological Association.

- Peters-Scheffer, N., Didden R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 696–706.
- Péter-Szarka Sz. (2015). Pozitív pszichológia a tehetséggondozásban. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 70(3), 633–647.
- Pinho, T. D., Manz, P. H., DuPaul, G. J., Anastopoulos, A. D., & Weyandt, L. L. (2019). Predictors and moderators of quality of life among college students with ADHD. *Journal of attention disorders*, 23(14), 1736–1745.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12(10), e0186536–e0186536.
- Power, M. J., Green, A. M., & the WHOQOL-DIS Group (2010). Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, 19(4), 571–584.
- Power, M., Quinn, K., & Schmidt, S. (2005). Development of the WHOQOL-old module. *Quality of Life Research*, 14(10), 2197–2214.
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model: Family quality of life and psychological well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458.
- Ring, L., Höfer, S., McGee, H., Hickey, A., & O'Boyle, C. A. (2007). Individual quality of life: can it be accounted for by psychological or subjective well-being? *Social Indicators Research*, 82(3), 443–461.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 141–166.
- Saldana, D., Alvarez, R. M., Lobaton, S., Lopez, A. M., Moreno, M., & Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13(3), 303–316.
- Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., ... & Slonims, V. (2018). The association between child and family characteristics and the mental health and wellbeing of caregivers of children with autism in mid-childhood. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(4), 1189–1198.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181–190.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality

- of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298–311.
- Schulz, R. (Ed.). (2012). *Quality Of Life Technology Handbook*. Boca Raton – New York: CRC Press Taylor & Francis Group.
- Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), 37–52.
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14.
- Siman-Tov, A., & Kaniel, S. (2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(7), 879–890.
- Skrabski Á. (2008). A társadalmi töké változásai Magyarországon az átalakulás időszakában. In Kopp, M. (szerk.) *Magyar lelkiállapot 2008 – Esélyerősítés és életminőség a mai magyar társadalomban* (pp. 121–132). Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Sonido, M. T., Hwang, Y. I., Trollor, J. N., & Arnold, S. R. (2019). The Mental Well-Being of Informal Carers of Adults on the Autism Spectrum: a Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 63–77.
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish journal of psychological medicine*, 40(2), 1–8.
- Szántó Zs., Susánszky É., Berényi Z., Sipos F., & Murányi I. (2016). A jól-lét fogalmának értelmezése az európai szakirodalomban (2009–2014). *Metszetek*, 5(1), 16–47.
- Szondy M., & Martos T. (2014). A boldogság három arca: a Boldogság Orientáció Skála magyar változatának validálása [The three faces of happiness: Psychometric properties of the Hungarian version of the Orientations to Happiness Scale]. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 15(3), 229–243.

- Thorell, L. B., Holst, Y., & Sjöwall, D. (2019). Quality of life in older adults with ADHD: links to ADHD symptom levels and executive functioning deficits. *Nordic journal of psychiatry*, 73(7), 409–416.
- van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158–167.
- Varga K. (2014). *Pszichológus etika: 99 dilemma tükrében*. Budapest: Medicina Könyvkiadó.
- Vargáné Molnár M., Paulik E., Tróznai T., & Kullmann L. (2011). A DIS-QOL életminőség vizsgáló eljárás adaptálásának hazai eredményei értelmi fogyatékos személyek körében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 39(2), 142–152.
- Vargha A., Török R., Diósi K., & Oláh A. (2019). Boldogságmérés az iskolában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 74(3), 327–346.
- Vargha A., Zábó V., Török R., & Oláh A. (2020). A jóllét és a mentális egészség mérése: a Mentális Egészség Teszt. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 21(3), 281–322.
- Varni, J. W., Handen, B. L., Corey-Lisle, P. K., Guo, Z. C., Manos, G., & Ammerman, D. K. (2012). Effect of aripiprazole 2–15 mg/d on health-related quality of life in the treatment of irritability associated with autistic disorder in children: A post hoc analysis of two controlled trials. *Clinical Therapeutics*, 34(4), 980–992.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49.
- Velő S., Keresztény Á., Ferenczi-Dallos G., & Balázs J. (2019). Long-term effects of multimodal treatment on psychopathology and health-related quality of life of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Frontiers in psychology*, 10, 2037. Letöltve: 2022.02.10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02037>
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L., & Moseley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: An overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 137–142.
- WHO (Egészségügyi Világszervezet) (2003). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Budapest: Egészségügyi Világszervezet.
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558.
- Woodard, C. (2009). Psychometric properties of the ASPeCT-DD: Measuring positive traits in persons with developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 433–444.

- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1), 119. Letöltve: 2022.02.10. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-119>

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM ÉS MÁS FORRÁSOK

- Boldogságóra* élménypedagógiai program. Letöltve: 2022.02.10. <http://boldogsagora.hu/>
- Fogyatékos személyek életminőségének mérésére szolgáló kézikönyv. Letöltve: 2022.02.10. https://www.who.int/mental_health/evidence/WHOQOL_DIS_Manual.pdf?ua=1
- Grant Study (Harvard Medical School). Letöltve: 2022.02.10. <https://news.harvard.edu/gazette/story/2017/04/over-nearly-80-years-harvard-study-has-been-showing-how-to-live-a-healthy-and-happy-life/>
- Happy Planet Index. Letöltve: 2022.02.10. <http://happyplanetindex.org/>
- International Society of Quality of Life Research (ISO-QOL). Letöltve: 2022.02.10. <https://www.isoqol.org/>
- Karaktererőségek az iskolában, fejlesztésük mint intervenciós lehetőség: Letöltve: 2022.02.10. <https://www.viacharacter.org/>
- Fodor Sz., & Molnár A. (2020). Karaktererőségek az iskolában. Fogalmak, jellemzők és a fejlesztésre irányuló intervenciók. *Iskolakultúra*, 30(4–5), 20–39. Letöltve: 2022.02.10. <http://www.iskolakultura.hu/index.php/iskolakultura/article/view/33378/32588>
- Öndeterminációval összefüggő tartalmak. Letöltve: 2022.02.10. <https://selfdeterminationtheory.org/>

A DIAGNOSZTIKUS, TÁMOGATÓ ÉS EDUKÁCIÓS TECHNOLÓGIÁK PSZICHOLÓGIAI ASPEKTUSAI¹

Győri Miklós és Mohai Katalin

A digitális technológiai eszközök korábban soha nem látott sebességgel terjedve és fejlődve egyre inkább áthatják mindennapi életünket és személyes világunkat. Ez a folyamat ellentmondásosan érinti a fogyatékkal, atipikus képességmintázatokkal élő személyeket: hozzájárulhat hátrányaik fokozódásához, ugyanakkor a technológiai eszközök megfelelő használata jelentősen csökkentheti vagy akár meg is szüntetheti azokat, esetenként ugrásszerű pozitív változást hozva az érintettek életében. A digitális eszközök támogató célú alkalmazása ugyanakkor bizonyos sajátos kockázatokat is hordozhat. A pszichológia feladataiként így elsősorban a következőket mutatja be a fejezet: a technológiai fejlődésből eredő potenciális hátrányok csökkentéséhez, kiküszöböléséhez való hozzájárulás; olyan alkalmazási módszertanok kidolgozása, amelyek maximalizálják a technológiai eszközzel támogatott intervenció hatékonyságát, és kiküszöbölik a lehetséges kockázatokat; részvétel az érintettek számára a lehető legtöbb személyes nyereséget hozó eszközök és alkalmazási módszertanok megtervezésében, kialakításában és validálásában.

1. Az emberi fogyatékoságok és a gyors technológiai fejlődés: miért megkerülhetetlenek a pszichológiai aspektusok?

A digitális eszközök, köztük az infokommunikációs eszközök (e fogalmakat alább áttekintjük), rendkívül gyorsan fejlődve és terjedve, mára alapvető használati tárgyai lettek mindennapi életünknek és részei legszemélyesebb tereinknek. Nagyok az egyéni különbségek abban, hogy ki mennyit, milyen célokra és milyen módon használja ezeket. Ám az internet-hozzáférés és az olyan eszközökkel való rendelkezés, mint az okoste-

¹ Ez a fejezet jelentős mértékben épít a következő, korábban megjelent könyvfejezetekre: (1) Győri M., Csákvári J., & Havasi Á. (2019). Sajátos nevelési igények és infokommunikációs technológiák: alapfogalmak, funkciók, trendek. In Győri M., & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 31–54). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Az innét adaptált szövegrészek az első szerző munkájának eredményei, átemelésükhöz a forrásszöveg társszerzői hozzájárultak. (2) Győri M. (2019). Bevezetés: információs társadalom, infokommunikációs technológiák a többségi oktatásban. *Uo.* 11–18. Az adaptált szövegrészeket nem jelöljük külön a szövegben.

lefonok, tabletek, személyi számítógépek, ma kulcsfontosságúak a személyes kapcsolattartáshoz, a közszolgáltatások és számos kényelmi szolgáltatás igénybevételéhez, a mindennapi és a hosszabb távú mobilitáshoz stb. Egyre növekvő szerepet játszanak a megfelelő oktatáshoz való hozzáférésben is – sőt, mint a COVID-19-világjárvány megmutatta, ilyen rendkívüli, de elhúzódó helyzetben elengedhetetlenek ahhoz.

Egyik kiindulópontunk az, hogy a gyors technológiai fejlődés és az infokommunikációs technológiák (IKT) mind erősebb jelenléte hétköznapi életünkben *önmagában tekintve* inkább növeli a hátrányos helyzetben lévő társadalmi csoportok leszakadását. Természetesen idetartoznak a fogyatékossgal élő embertársaink is. Ennek egyik oka az, hogy a piacon megjelenő új eszközöket elsősorban többségi, tipikus képességmintázatú felhasználók számára tervezik, hiszen ők adják a potenciális felhasználók többségét. Így ezek az eszközök gyakran nem, vagy nem optimálisan használhatóak az atipikus képességmintázatot mutató, fogyatékossgal élő személyek számára. (Gondoljunk például arra a nehézségre, amit egy közönséges érintőképernyő használata jelenthet egy felsővégtag-használatában korlátozott vagy egy látássérült személy számára.) Egy további fontos ok, hogy az atipikus képességmintázat, a fogyatékossgal noha nem szükségszerűen, messze nem minden esetben, de tendenciaszerűen mégis alacsonyabb szocioökonomiai státusszal, korlátozottabb anyagi és egyéb erőforrásokkal jár együtt (Bánfalvy, 2012; Dunás-Varga, 2021; Fuller-Thomson, Nuru-Jeter, Minkler & Guralnik, 2009). Ez pedig még akkor is nehezebben elérhetővé teszi a digitális eszközöket, ha valaki egyébként nem akadályozott a használatukban. Másként fogalmazva: a relatív szegénység, a korlátozott írási-olvasási képesség, a nyelvhasználati nehézségek, a technológiai infrastruktúra és a képzések elérhetőségét akadályozó tényezők a fogyatékossgal élő személyek körében markánsabban jelen lévő problémák, mint tipikus képességmintázatok esetén (Abascal, Barbosa, Nicolle & Zaphiris, 2016). Több tényező is abba az irányba mutat tehát, hogy ezek az eszközök és/vagy használatuk kevésbé elérhetőek fogyatékossgal élő embertársaink számára – s ez *önmagában* egyértelműen abba az irányba hat, hogy hátrányuk a többségi társadalom tagjaival szemben tovább nő.

Másik, az előbbinél nem kevésbé fontos kiindulópontunk azonban az, hogy *megfelelő szakértelemmel tervezve és alkalmazva* őket, a digitális technológiák igen jól használhatók a különféle atipikus képességmintázattal, fogyatékossgal élő személyek számára, mintegy célzott eszközként alkalmazhatóak támogatásukban és oktatásukban éppen a hátrányok csökkentésére. Rendkívül fontos hangsúlyozni: *igen sok evidencia támasztja alá, hogy megfelelően alkalmazva a proszketikus, támogató és edukációs technológiákat, jelentősen, nem ritkán akár drámai mértékben javíthatják a fogyatékossgal érintett személyek életminőségét, autonómiáját, fejlődési perspektíváit.* Fejezetünk a technológiák (elsősorban digitális technológiák) ilyen, közvetlen hátránycsökkentő alkalmazásának pszichológiai aspektusait veszi röviden szemügyre.

A fenti két, egymással ellentétes hatásból az következik, hogy *a digitális eszközök megfelelő alkalmazásának fogyatékossgal élő embertársaink esetében bizonyos értelemben nagyobb tétje van, mint a többségi társadalom tagjai esetében.* Ha ezekhez nincs hozzáférése az érintett személynek, vagy nem tudja megfelelően, adaptívan használni azokat,

akkor növekszik a hátránya, sőt, akár további negatív hatások is érhetik (ilyenekről később lesz szó fejezetünkben); míg megfelelően alkalmazva ezeket csökkenhet hátránya, és javulhat életminősége, személyes jólléte – esetenként akár radikálisan is. Ez témánk fontosságára és a támogatásban részt vevő szakemberek és más partnerek felelősségére irányítja a figyelmet.

Végül, harmadik kiindulópontunkat azok a kutatási eredmények adják, amelyek demonstrálják: az IKT-eszközök intenzív használata formál bennünket. Ezek az eredmények elsősorban tipikus képességmintázatú vizsgálati csoportokkal dolgozó kutatásokból származnak, s azt mutatják, másként tanulunk, másként alakítunk ki és működtetünk emberi kapcsolatokat, másként veszünk részt a tágabb közösségeink életében, mint korábban (Kardos, Unoka, Pléh & Soltész, 2018). A digitális eszközök használata agyi kapcsolataink hálózatát is formálja (Small et al., 2020). Visszaülve kötetünk *1. fejezetére*: a digitális környezet befolyásolja pszichológiai működéseinket és a fejlődésünket *intraindividuális (egyéneken belüli), interindividuális (egyének közti) és szupraindividuális (egyének feletti) szinten is.* Bronfenbrenner (1992) ökológiai modelljében gondolkodva pedig azt mondhatjuk, mind a mikro-, mind a mezo-, mind a makrokörnyezettel folytatott interakcióinkat formálják és befolyásolják a digitális eszközök használatából eredő hatások.

Joggal feltételezhetjük, mindez nemcsak a tipikus képességmintázatú embertársainkra igaz, hanem – noha ezt egyelőre jóval kevesebb tanulmány vizsgálta – az atipikus képességmintázatú, köztük a fogyatékossgal élő személyekre is.

2. Az eszközök (technológiák) néhány csoportosítása

2.1. Alacsony és magas technológiai szintű (*low-tech* és *high-tech*) eszközök

Az emberiség évezredek óta használ igen egyszerű, úgynevezett alacsony technológiai szintű (*low-tech*) eszközöket arra, hogy korlátozott emberi funkciókat megerősítsen. A járást segítő bot, mankó vagy a több ezer éves első, primitív végtagprotézisek jól példázzák ezt, akárcsak a közel mai formájában évszázadok óta használt szemüveg. Szó sincs arról, hogy egy ilyen alacsony technológiai szintű eszköz feltétlenül elavult, idejétmúlt lenne, és használata indokolatlan volna. Ezek az eszközök számos esetben ma is jól használhatóak, nem feltétlenül jelentenek kényszerű kompromisszumot, s alacsony áruk növeli elérhetőségüket, ami gyakran igen fontos szempont. Fejlett, anyagi erőforrásokban bővelkedő országokban, társadalmakban is erős az érdeklődés az ilyen megoldások iránt (Willkomm, 2005, 2013, 2021).

Innét, a technikai-mérnöki szempontból nagyon elemi eszközöktől a bonyolultság skálája az igen-igen összetett eszközökig húzódik. A ma majdnem mindnyájunknál ott lévő okostelefonok magas technológiai összetettségű (*high-tech*) eszköznek számítanak, de fogyatékossgal élő embertársaink támogatásában ezeknél jóval összetettebb eszközöket is találunk. Ilyen például egy bionikus művégtag; egy, az önálló és biztonságos

életvitelt támogató okosotthon; egy intelligens, tekintetiránnyal vezérelhető kerekesszék vagy egy társas-asszisztív robot. Ezek a nagyon magas bonyolultságú eszközök műszaki és gazdasági okokból (mert még fejlesztés alatt állnak, s egyelőre gyakran igen drágák) még jóval kevésbé széles körben elterjedtek, de joggal gondolhatjuk, hogy számos közülük a jövő mindennapjainak része lesz – sokunk számára.

2.2. Digitális és infokommunikációs technológiák és eszközök

Gyakran rokon értelműként használjuk a *digitális* és az *infokommunikációs* jelzőket, noha egyik kifejezés jelentése sem teljesen egyértelmű és konszenzuális, és nem is szinonimák. Viszonyuk inkább halmaz-részhalmaz jellegű: a digitális technológiák körébe tartozik minden olyan eszközt, amely (nagyon tágan értve) számítógépes jellegű; ezek közül infokommunikációs eszközök azok, amelyek információk tárolását, elérését, kommunikációját teszik lehetővé. Néhány rövid példa: egy hagyományos kerekesszék sem digitális, sem IKT-eszköz; ezzel szemben egy korszerű, intelligens kerekesszék digitális eszköz; míg az a tablet, amelyet szemmozgásaival vezérel egy felsővégtag-használatában korlátozott felhasználó, digitális és IKT-eszköz is.

A számunkra legfontosabb csoportosítást részben a használók csoportja, részben a használat célja, a funkció adja. Mivel eszközöket számos különböző speciális célra alkalmazunk, s természetesen így van ez a fogyatékossgal élő emberek nagy csoportját tekintve is, részletes osztályozás helyett 5 nagy, átfogó kategóriát kínálunk (2.3.–2.7. fejezet).

2.3. Többségi (*mainstream*) technológiák, eszközök

Az első halmaz a többségi technológiáké, melyek két szempontból is fontosak. Egyrészt, mert természetesen a fogyatékossgal élő emberek is szeretnék azokat az eszközöket használni, amelyek létrehozásakor az ipar számára a többségi társadalom tipikus képességmintázatot mutató tagjai jelentették a célcsoportot. Az, hogy ez lehetséges-e, és milyen módon, az eszköz és az adott személy sajátos képességmintázatának illeszkedésén múlik. Azért, hogy a használati nehézségeket és az ebből fakadó hátrányokat csökkentjük, lehetőleg teljesen kiküszöböljük, igen fontos feladat az *egyenlő esélyű hozzáférés* megteremtése. Ennek módjairól alább, a 4.3. fejezetben szólnunk.

Másrészt, azért is fontosak a többségi technológiák, mert megfelelő adaptációval, módszertani támogatással gyakran jól alkalmazhatóak fogyatékossgal összefüggő sajátos adaptív célok eléréséhez is. Például egy okostelefonon futó szokásos naptár vagy prezentációs alkalmazás megfelelő személyre szabással jól használható lehet arra, hogy egy autizmussal vagy intellektuális képességzavarral élő serdülő vagy felnőtt számára segítsen idejének, napi tevékenységeinek strukturálásában, követésében és számára nehézséget okozó viselkedések kivitelezésében. Egy szövegszerkesztő program felolvasó funkciója segítség lehet egy látássérült vagy súlyosan diszlexiás személy számára. Hosszan sorolhatnánk még a példákat. Előreutalva a hamarosan tárgyalandó kategóriákra, funkciókra: a többségi felhasználó számára készült eszközöket megfelelő adaptációval

és módszertani keretekben nem ritkán jól alkalmazhatjuk sajátos asszisztív-támogató és oktatási célokra is.

A következő négy, funkciójuk alapján szorosabban meghatározott csoportba már olyan eszközöket sorolunk, amelyeknek felhasználói célcsoportja, közvetve vagy közvetlenül, a fogyatékossgal, atipikus képességmintázattal élő emberek.

2.4. Protetikus (vagy prosztetikus) technológiák

A *protetikus* vagy *prosztetikus* technológiák fogalma (a két jelzőt szinonimaként használhatjuk) szűkebben az orvosi rehabilitáció szakterületéhez köthető. A prosztetikus eszköz vagy röviden protézis valamely hiányzó testrész és az ezzel kiesett testi funkció *pótlását, helyettesítését* szolgálja. Így ezek az eszközök jellegzetesen szorosan a testhez csatlakoztatva (mint például a művégtagok) vagy magába a testbe helyezve (mint például a csípő-protézisek) látják el feladatukat. A belső fülben lévő szőrsejtek nem megfelelő működése esetén a hallást lehetővé tévő cochleáris implantátum rendszerek például testen belüli és kívülről szorosan a testhez kapcsolt komponensekből állnak.

A prosztetikus technológiáknak és alkalmazásuknak kevésbé van *átfogó* irodalma. Ennek oka, hogy mind technológiai, mind alkalmazás-módszertani szempontból jelentősen eltérnek egymástól az egyes alkalmazási célterületek, pl. a fogászati, a mozgásszervi, a különböző érzékszervi protézisek tervezése, előállítás, alkalmazásuk orvosi, pszichológiai és gyógypedagógiai aspektusai. Ugyancsak részben az alkalmazási területek sokfélesége, részben az eltérő fogalomhasználat és statisztikai adatgyűjtési módok miatt is nehéz akár csak közelítőleg megbecsülni, a társadalom mekkora hányada éli életét valamilyen prosztetikus technológia segítségével. Az érintettek száma nagyságrendjének érzékeltetésére azonban hasznos adat, hogy a 2000 és 2010 közötti időszakban az európai lakosság mintegy 0,6–2,1%-a élt csípőprotézissel (a különböző országokban ezen határok közt eltérő arányban), s az arány folyamatos növekedése várható a népességben növekvő várható élettartam miatt (Sebestyén & Várhidy, 2010).

Minden más itt tárgyalt területhez hasonlóan a prosztetikus technológiák is lehetnek igen alacsony vagy akár nagyon magas technológiai összetettségűek is. Egyaránt végtagprotézisnek számít egy hiányzó felső végtag helyére illesztett egyszerű, merev, mozgásra vagy alakváltoztatásra nem képes művégtag, amilyeneket már az ókorban is alkalmaztak, és egy olyan, korszerű *bionikus* művégtag is, amellyel viszonylag finom mozgások is kivitelezhetők.

A prosztetikus technológiák sajátos területe a *kognitív protézisek* vagy *kognitív neurális protézisek*. Ezek egyrészt olyan eszközök, amelyek segítségével az idegrendszer monitorozva kiolvashatóak a személy aktuális kognitív működéseire (figyelem, emlékezet, viselkedésvezérlés) vonatkozó információk, s ezek felhasználhatóak valamilyen külső eszköz (pl. kerekesszék, személyi számítógép stb.) vezérlésére (Andersen, Hwang & Mulliken, 2010). Másrészt olyan technológiai megoldásokat képviselnek, amelyek célja – beépítve őket az idegrendszerbe – valamilyen kiesett kognitív működés pótlása. Míg az előbbi értelemben vett kognitív neurális protézisek már terjedőben

vannak, az utóbbi funkciót megvalósító eszközök, úgy tűnik, egyelőre távol vannak még attól, hogy a hétköznapi gyakorlatban is alkalmazni lehessen őket. Ugyanakkor már önmagában a lehetőség is, hogy ilyen eszközök létrehozhatóak, rengeteg érdekes és fontos etikai és pszichológiai kérdést vet fel (pl. Bard et al., 2018), s ezek a várhatóan mindennapi életünk szempontjából is hamarosan relevánsak lesznek.

2.5. Támogató vagy asszisztív technológiák²

A támogató vagy asszisztív technológiák *támogatni, fenntartani, javítani* hivatottak valamilyen atipikusan korlátozott emberi funkciót. Szemben a prosztetikus eszközökkel, jellegzetesen nem a testben és nem is feltétlenül szorosan a testhez illesztve helyezkednek el, működnek. Műszaki-technológiai értelemben szintén igen változatosak, s egyszerűbb formáikban ezek is évezredek óta léteznek: pl. az első járást segítő botokat, mankókat az ókorban már biztosan használták, s a szemüveg is évszázadok óta hétköznapi támogató technológiai eszköz. Az asszisztív eszközök jelentős része ma digitális eszköz, sőt kifejezetten szoftver, vagy szoftveres elemet is tartalmaz (lásd Cook & Polgar, 2015; különösen az 1. fejezetét).

Az asszisztív technológiai szolgáltatás alapvetése Cook és Polgar (2015, p. 4) lényegre törő megfogalmazásában az, hogy

1. „ez személyközpontú (és nem technológiaközpontú) megközelítés, folyamat;
2. a funkcionális kimenetekre fókuszál, azaz a folyamat eredményeképpen a személy képessé válik a kívánt tevékenységben történő részvétellel;
3. tudományos evidenciákra alapul, evidenciainformált folyamat;
4. mindig etikus módon kerül alkalmazásra;
5. fenntartható szolgáltatást nyújt”.

Fontos, hogy az asszisztív technológia alkalmazása gyakran oktatási környezetekre, tanulási funkciókra irányul: fokozza a fogyatékossgal élő gyermek vagy felnőtt széles értelemben vett tanulási hatékonyságát, segíti a tanulási, információs és egyéb forrásokhoz való hozzáférést, lehetővé teszi/megkönnyíti a részvételt a tevékenységekben, élvezetesebbé teszi a tanulást (Dell, Newton & Petroff, 2016; Green, 2011).

Az asszisztív technológiák kapcsán újabb ugrásszerű előrelépést hoz a mesterséges intelligencia. Az intelligens, akár szemmozgással vezérelhető kerekesszékek, a rendkívül összetett funkciókat megvalósító okosotthon, a fej- vagy szemmozgással vezérelhető számítógép vagy tablet csak néhány véletlenszerűen kiválasztott példa ezekre az innovatív, műszakilag igen komplex, de már gyorsan terjedő eszközökre.

Érdemes azt is kiemelni, hogy az asszisztív technológiák halmazába tartoznak azok az eszközök, amelyeket az AAK, az *augmentatív és alternatív kommunikációs* mód-

² Noha a prosztetikus technológiákhoz hasonlóan az asszisztív technológiák is szerteágazóak, itt mégis találunk átfogó igényű szakirodalmi forrásokat, mind angol, mind magyar nyelven. A nemzetközi szakirodalom talán legátfogóbb, legalaposabb – és a humán szempontokat jól érvényesítő – munkája Cook és Polgar (2015) már idézett kézikönyve, magyarul pedig a Jókai, Koloszar, Mogánné Tölgyesy Sz. és Paraki (2010) által szerkesztett kötet kínál jó lehetőséget a tájékozódásra.

szertanok keretében alkalmazunk (*Augmentative and Alternative Communication, AAC*). E módszertanok és eszközök célja a kommunikációs nehézségekkel küzdő, terjedőben lévő szakkifejezéssel *komplex kommunikációs igényű* személyek kommunikációs képességeinek maximalizálása (Erdélyi, 2008; Kálmán, 2006; Tóth, 2020). Ezt a szűkebb területet is erősen jellemzi az alkalmazott eszközök és technológiák sokfélesége.

2.6. (Sajátos) oktatási vagy edukációs technológiák (*special education technologies*)

A törekvést, hogy az oktatásban kihasználjuk az infokommunikációs eszközök kínálta lehetőségeket, legalább két megfontolás motiválja. Az egyik: a körülöttünk lévő társadalmak információs társadalmak; így az oktatási rendszereknek és gyakorlatoknak is illeszkedniük kell ehhez. Illeszkedniük kell a tanulók tapasztalataihoz, szokásaihoz, stratégiáihoz, preferenciáihoz, és fel kell készíteniük a tanulókat az információs társadalomban való részvételre. A másik érv: az IKT képes hatékonyabbá tenni az oktatási és tanulási folyamatokat, tehát amennyiben oktatási rendszerünk és gyakorlataink hatékonyságra töreksenek, be kell emelnünk ezeket a napi gyakorlatba.

Nincs okunk azt gondolni, hogy mindez ne volna igaz az atipikus képességmintázatú, fogyatékossgal élő személyek sajátos tanulási folyamataira. Sőt, korábbi érvelésünk alapján az ő esetükben mindennek még nagyobb lehet a tétje. Az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtése az eredendően többségi felhasználók számára szánt oktatási technológiák esetében is kulcsfontosságú.

Továbbmenve, magát a fogyatékossgal következőben korlátozott tanulási funkciót is megtámogathatjuk technológiai eszközökkel, tulajdonképpen asszisztív-edukációs technológiákkal. Noha ezt a kifejezést ilyen módon igen ritkán használják a szakirodalomban, két oldalról is indokolt (volna) az alkalmazása. Az egyik, hogy az atipikus képességmintázatok, emberi fogyatékossgok egy részében a korlátok magukon a tanulási képességeken, készségeken (is) jelentkeznek. Azaz a megtámogatandó funkció maga a tanulási funkció, annak valamely aspektusa. A másik, hogy egy sor támogató technológiai alkalmazás esetében valójában tanulási folyamat is zajlik. Említettük már azt a példát, hogy a mobilapplikációk jól használhatóak autizmussal vagy intellektuális képességzavarral élő tanulók mindennapi tevékenységszervezésének megkönnyítésére. Egy ilyen applikáció azonban nemcsak *megtámogatja* a viselkedésszervezést, hanem *fejleszti* is ezt a készséget, azaz egyszerre tölt be *asszisztív és edukációs* funkciót. Hasonló példákat hozhatnánk a társas vagy kommunikációs készségek és az imént említett AAK területéről is. Akár az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtéséről van szó az edukációs technológiák kapcsán, akár asszisztív-edukációs alkalmazásokról, ezek kulcsfontosságúak a sajátos nevelési igényű tanulók inkluzív oktatása szempontjából is.

Tágra értelmezve a sajátos oktatási-edukációs eszközök halmazát, ide lehet sorolni tehát egyrészt azokat, amelyek az egyenlő esélyű hozzáférést támogatják a tanulási folyamatok során (pl. felolvasóprogramok, diszlexiás személyek számára jobban feldolgozható betűtípusok alkalmazása, szemmozgással vagy fejmozgással vezérelhető egér).

Ezek alapvetően asszisztív technológiák, nem csak kifejezetten tanulási folyamatokat támogatnak.

Másrészt pedig idetartozik számos olyan tanulási technológia, amelyeket tipikus képességmintázatú tanulók számára alkottak meg, de megfelelő adaptációval jól alkalmazhatóak sajátos nevelési igényű, fogyatékossgal élő tanulók esetében is (ezek tárháza ma már óriási). Erre a két kategóriára számos példát sorol fel Mohai és Csákvári (2020).

Létezik azonban egy további, szűkebb, speciálisabb halmaz is: amikor kifejezetten tanulási, tanulástámogatási célra alakítanak ki kifejezetten atipikus tanulói csoport számára szolgáló, az ő sajátos képességmintázataikhoz adaptált eszközöket. Példaként gondolhatunk azokra a robotikai eszközökre, amelyek a jelnyelvet oktatják hallássérült gyermekeknek (Uluer, Akalin, Gurpinar & Kose, 2017), az autizmussal élő gyermekek számára a társas interakcióban való részvételt tanító okos szemüveg-alapú eszközökre (Voss et al., 2019) vagy az exoskeleton (kb. külső robotikus csontváz) alapú rendszerekre, amelyek segítenek újratanulni végtagmozgásokat sztrók után (Schweighofer et al., 2018).

2.7. Diagnosztikus-felmérő technológiák

Míg a prosztetikus, az asszisztív és az edukációs technológiák közvetlenül a fogyatékossgal élő (vagy sajátos nevelési igényű) személyt segítik, a diagnosztikus-felmérő technológiák esetében a hatás közvetett. A technológia itt közvetlenül azt a célt szolgálja, hogy a szakember – pedagógus, gyógytárgy, pszichológus, orvos – hatékonyabban (pl. kevesebb idő alatt, pontosabban, megbízhatóbban tudjon diagnosztikus döntést³ hozni arról, hogy egy bizonyos állapot jellemzi-e az adott személyt, illetve felmérni a személyiség, a képességprofil, a tudás egyes elemeit. Az érintett személy számára a közvetett nyereség az, hogy gyorsabban juthat el a diagnózishoz, a diagnózis vagy a felmérés eredményei pontosabbak, megbízhatóbbak, s így a neki megfelelő, személyre és képességprofiljára szabott támogatáshoz, oktatáshoz jut hozzá (Győri, Csákvári & Havasi, 2019).

Ahhoz, hogy a technológiaalapú tesztelés lényegi elmeit és innovációs szerepét megérthessük, nagyon röviden át kell tekintenünk a hagyományos, ún. papír-ceruza felmérő módszerek és a digitális tesztelés közötti különbségeket.

A pszichológiában a 20. század legnagyobb kihívásainak egyikeként megjelent az emberi elme minél alaposabb feltárásának, megismerésének az igénye. A folyamatos kutatások gyümölcseként egyre több területet érintő pszichodiagnosztikai eljárások, tesztek kerültek kidolgozásra. Az így kialakított eljárások az ún. *papír-ceruza tesztek* néven terjedtek el, annak ellenére, hogy a jelenleg kidolgozott repertoárkészlet csak egy része igényli valóban a papír és ceruza használatát. Az objektivitást célzó törekvések következtében a tudományos alapokon nyugvó klasszikus tesztelmélet hangsúlyossá vált, a pszichometria mint a pszichológia részdiszciplínája megerősödött. Ezzel párhuzamosan a forgalomba kerülő eljárások érvényességére és megbízhatóságára vonatkozóan is egyre magasabb igény szint mutatkozott, így azok egyre kimunkáltabbá váltak. Az objektív

³ Az állapotmegismerés, diagnózisalkotás szerepéről, céljáról és rendszeréről lásd bővebben a 7. fejezetet.

teljesítmény feltérképezése érdekében alkalmazott papír-ceruza eljárások jellemzője, hogy általában rögzített formájúak, lineáris elrendezésűek, azaz minden egyes tesztfelvétel ugyanazt a szigorú eljárásrendet követi (Csapó, Ainley, Bennett, Latour & Law, 2012).

A technológiaalapú tesztelés története a pszichológiában egészen az 1950-es évek közepéig nyúlik vissza. A technológia bevonásának elsődleges célja az volt, hogy a nagy tömegeket kiszolgáló tesztelés jelentős humán erőforrás-igényét csökkentsék. Elsősorban a klinikai pszichodiagnosztika területén a digitalizálás elsőként a tesztpontszámok kiszámítására és a szöveges értékelések generálására irányult (Fowler, 1985). A klinikai irányon belül jelentős fejlődésnek lehettünk tanúi a neuropszichológia területén is, ahol a számítógépet már az itemek bemutatására is használták. A teljes mértékben számítógépesített, a számítógép által nyújtott előnyöket maximálisan kihasználó adaptív tesztek úttörője pedig az amerikai hadsereg alkalmasságvizsgálati rendszere volt (Sands, Waters & McBride 1997).

A korszerű technológiai eljárásokat számos formában lehet beépíteni, emiatt a technológiaalapú tesztelés (*technology based assessment*, TBA) fogalmának egzakt meghatározására nincs konszenzus. A technológiaalapú mérés során bármilyen IKT-eszköz alkalmazására sor kerülhet, például laptop, okostelefon, tablet, különböző appok és nem utolsósorban a személyi számítógép. Így a technológiaalapú tesztelés magában foglalja a számítógépalapú tesztelést (*computer-based assessment*), valamint az elektronikus tesztelést (*e-testing*) is (Csapó, Molnár & R. Tóth, 2008). Technológiaalapú vagy számítógépes mérésnek tekinthető bármely értékelés, tesztelés, mely valamilyen IKT-eszköz segítségével valósul meg. Mindez a diagnosztikus folyamat bármely elemét vagy akár a teljes folyamatot érintheti: az adatgyűjtést, magát a mérést/tesztelést, az eredmények kiértékelését és akár a vizsgálati vélemény elkészítését egyaránt (Csapó et al., 2012; Csapó, Molnár & R. Tóth, 2008; Florian, 2004).

Az IKT integrálása több szinten, több lehetőség kiaknázásával történhet.⁴

Egyrészt a már meglévő papír-ceruza tesztek átvittethetők digitális formába (szinte) bármilyen változtatás nélkül. Már a technológia ezen szintű igénybevétele is számos előnyt nyújt, pl. az azonnali pontozás és visszajelzés lehetőségét, nagyobb motivációs erőt. Másrészt átvittethetők olyan módon is, hogy a mérőeszköz az átvitel során gazdagodik, bővül (pl. multimédiás eszközök bevonásával), amely mind az input, mind az output oldaláról többmodalitású ingerek szimultán kezelését teszi lehetővé. Harmadrészt jól kimunkált feladatbank készülhet, amely alapja lehet az ún. *automatikus itemgenerálásnak*. Ennek alkalmazásával lehetőséget teremthetünk arra, hogy a vizsgált személyeink azonos nehézségű, de különböző feladatokat kapjanak. A fejlődés egyéni variációinak megismerésében ezen a szinten jóval specifikáltabb és finomra hangoltabb diagnosztizálás valósulhat meg.

A legmagasabb szinten újfajta tesztalgoritmusok bevezetésével, teljesen parametrizált feladatbankok felhasználásával ún. *adaptív tesztelést* lehet megvalósítani. Ez lehetővé teszi, hogy a vizsgált személy képességeihez illeszkedjen generáljuk a feladatokat. Ilyen módon

⁴ Ezekről részletesebben lásd Csapó, Molnár és Tóth (2008) tanulmányát.

a vizsgált személyek a számukra legnagyobb diagnosztikus erővel rendelkező feladatokat oldják meg. Mindez a lineáris felépítésű papír-ceruza feladathelyzetben elérhetetlen lenne. Az adaptív tesztelés tehát meghaladja az eredeti teszt funkcionalitását, és jelentősen megnöveli egy adott teszt diagnosztikus érzékenységet és erejét (Molnár 2010; Csapó, Molnár & R. Tóth, 2008). Precízebben mérhető például a kognitív kapacitás, illetve annak határa, és ezáltal szenzitívebb vizsgálóeljárások kidolgozására is lehetőség nyílik. Ez bizonyos állapotok (pl. Parkinson-kór vagy a fejlődési zavarok közül az ADHD) esetén pontosíthatja a diagnózis felállítását (Parsey & Schmitter-Edgecombe, 2013).

Természetesen ez az utolsó szint rejt magában a legtöbb lehetőséget, s a szakirodalomban az ún. *számítógépes adaptív tesztelés* (Computerized Adaptive Testing, CAT) címszó alatt terjedt el. Gyökerei egészen Alfred Binet-ig nyúlnak vissza, aki vizsgálatait igyekezett minél inkább egyénre szabottá tenni. A CAT lényege, hogy a számítógép azonnal értékeli a személy választát, ami meghatározza a következő feladat nehézségi fokát. Ilyen módon a vizsgálati személy olyan itemeket kap, melyek a becsült képességszintjéhez igazodnak. Ehhez egy feladatbankból választják ki a megoldandó itemet, ami lehetőséget biztosít a további képességszint optimális megállapítására.

Mindezek megvalósítása két feltételhez kötött: (1) precízen bemért itembank, (2) megfelelő algoritmus, amely a tesztelés során képes megbecsülni a személy képességszintjét. Módszertani alapját az ún. *valószínűségi tesztelmélet* (Item Response Theory, IRT) képezheti. Magyarországon a Szegedi Tudományegyetem Oktatásméleti Kutatócsoportjának koordinálása alatt zajlik számos technológiaalapú mérés- és értékelésfejlesztés az intézményes többségi oktatásban, melyhez kidolgozták az *eDia* platformot.⁵

A digitális/technológiaalapú tesztelés az innováción túl számos előnyt hordoz, melyeket az alábbiakban sorolunk fel (ezek részletesebb kifejtésére jelen tanulmányunkban nincs lehetőség):

- idő- és költséghatékonyság;
- azonnali értékelés és visszajelzés;
- az adatvesztés és az adattorzítás kiküszöbölése;
- magasabb motivációs erő;
- a vizsgálati személy szubjektivitásának minimalizálása;
- új tesztitemtípusok alkalmazásának lehetősége;
- interaktív feladatok, multimédiás elemek, szimulációk alkalmazása.

A felsorolt ígéretes előnyökön túl el kell gondolkodnunk a lehetséges hátrányokról is; ezek a következők:

- *Növelheti az esélyegyenlőtlenségből fakadó hátrányokat*, hiszen a tapasztalat hiánya, a technológiától való idegenkedés ronthatja a mérési eredményeket. Ez jogos kritika, a technológiaalapú tesztelés során fokozottan ügyelni kell arra, hogy ne hozzon bizonyos csoportokat hátrányos helyzetbe. Ugyanakkor, ahogy arra Csapó munkacsoportja (2009) is felhívja a figyelmet, a tapasztalat hiátusát a technológia széles körű alkalmazása tudja enyhíteni/kiküszöbölni.

⁵ Mindezekről részletesebben lásd Molnár & Csapó 2019, illetve Csapó & Molnár 2019.

- A technológiaalapú tesztelés ugyanakkor számos *pszichometriai kérdést* is felvet: bár a technológiaalapú eljárások egyre nagyobb teret hódítanak, a hagyományos papír-ceruza tesztek „lecserélése” előtt mindenképpen szükségessé válik annak vizsgálata, hogy a két eltérő módszert alkalmazó eljárás pszichológiai értelemben vajon ugyanazt a konstruktumot méri-e, azaz a hagyományos tesztekhez képest ekvivalens eredmények születnek-e? Ennek értelmében a médiumhatástól⁶ függetlenül hasonló eredményt várunk a papír-ceruza alapú és technológiaalapú vizsgálat esetén. Mindazáltal az a kérdés is felmerül, szükséges-e egyáltalán, hogy az eredmények ekvivalensek legyenek? E kérdésekre a választ az IKT-val támogatott tesztelés térhódításával a jövőbeni kutatások, hatásvizsgálatok⁷ adják majd meg.
- *Jelentős indulóköltésre* kell számítani (a technológiai eszközök, szoftvercsomagok beszerzése). Ugyanakkor a felsorolt előnyök bőven kiegyensúlyozzák a kezdeti tetemes forrásigényt, így később valójában komoly megtakarítás lehetséges.

Ahogy egyre többet tudunk a tanulók között meglévő tanulási különbségekről, úgy válik egyértelművé, hogy a digitális technológia használata komoly potenciált rejt magában a szükségletekhez igazodó, optimalizált, széles értelemben vett (az iskolai helyzetet magába foglaló, de azon túl is mutató) tanítási, tanulási és természetesen diagnosztikus folyamatokban is. Az atipikus fejlődés jellegzetességeinek felmérése, tesztekkel történő értékelése szinte minden fejlett (OECD) országban bevett gyakorlat, de az értékelés célja és módja, az értékeltek köre meglehetősen változatos (Desforges & Lindsay, 2010; OECD, 2013). Ez igaz az IKT alkalmazására is: egyes országokban az IKT egy központosított, szabályozott, akár a klinikai értelemben vett diagnosztikus rendszer alapeleme, más országokban csupán segédeszköz a tanuló fejlesztési tervének finomítására, esetleg opcionális lehetőség a tanuló iskolai előmenetelének monitorozására, megint más országokban intenzív alkalmazása nem is elsősorban a tanulók, mint inkább az iskolák értékelését célozza (Tóth, 2014; Györi, Csákvári & Havasi, 2019).

Általános jellegű az a trend, hogy a digitális tesztfejlesztések elsősorban szélesebb tanulói rétegek, szűrő jellegű, illetve általánosabb irányultságú mérésével (pl. osztálytermi tantárgyi tesztek, tudásmérés és akadémikus teljesítmények) kapcsolatban jelennek meg. A sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók vizsgálatában inkább specifikus, körülhatároltabb funkcióterületekre (pl. figyelmi és végrehajtó képességek) irányulnak a digitális tesztfejlesztési törekvések.

Fontos felhívunk a figyelmet arra is, hogy az atipikus fejlődés digitális állapotmegismerése során is megjelennek az ellátásra, fejlesztésre vonatkozóan már jól ismert sztenderdek. Ilyen sztenderd, hogy *nem az a cél, hogy külön történjen tipikus és atipikus idegrendszeri működéshez illeszkedő eszközök, eljárások fejlesztése, hanem a „design for all”,* vagyis az egyetemes tervezés koncepciója szerint *az egyenlő esélyű hozzáférés és használat*

⁶ A vizsgálat során alkalmazott eljárás típusa (papír-ceruza/technológiaalapú eljárás) eredményezte jelentős eltérés.

⁷ A hatásvizsgálatokról lásd bővebben Pásztor-Kovács, Magyar, Hülber, Pásztor & Tongori, 2013; R. Tóth & Hódi, 2011.

kritériuma a cél, ami természetesen magába foglalja az adaptációt felváltó szükségletalapú tervezést is (Csákvári, 2014) – erre jelen fejezetben még visszatérünk.

A nemzetközi példákból jól látható a digitális tesztelés innovatív felhasználási formája a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók ellátórendszerének modernizálása kapcsán, amely a diagnózison keresztül az egyénre szabott fejlesztésen át a teljesítmény aggregált, rendszerszintű monitorozásáig számos szinten megvalósulhat. Ugyanakkor fontos hangsúlyoznunk – és ez messze túlnyúlik a diagnosztikus, állapotmegismerési tevékenységeken, szolgáltatásokon –, hogy *az infokommunikációs eszközök alkalmazása önmagában nem képes megváltoztatni egy oktatási vagy ellátórendszer működését. Ezen eszközök alkalmazása akkor igazán hatékony, ha a reformok átgondoltan, a rendszer különböző szintjein, az ország kulturális és gazdasági hátterének megfelelően történnek*, és együtt járnak az érintettek megfelelő tájékoztatásával, felkészítésével és képzésével (Tóth, 2014; Hakkinen, 2015). Ebben az esetben a digitális-infokommunikációs eljárások valóban hasznos és hatékony elemei lehetnek mind a diagnosztikának, mind a tanulók egyénre szabott oktatásának.

Hazánkban bár a pedagógia területén már elkezdődtek az újítások, a pedagógia határterületét képező gyógypedagógia, pszichológia világában egyelőre aránylag kevés ilyen jellegű fejlesztés történt, miközben egyre szükségesebbé válik a hazai szakszolgálati keretben történő gyógypedagógiai pszichológiai állapotmegismerés minőségének javítása, melyben jelentős szerepet játszhat a technológia megfelelő kiaknázása. Rohamosan fejlődő világunkban ugyanis nemcsak a technológia területén tapasztalunk egyre nagyobb változásokat, hanem egyre hangsúlyosabban jelenik meg az igény a gyermekek egyéni szükségleteinek felismerésére. A technológia és a gyermeki igények felismerésének metszéspontjában szükségessé válik, hogy korszerű eszközök álljanak rendelkezésre az egyéni különbségek és szükségletek azonosítására. A teljesség igénye nélkül az alábbiakban megemlítenek néhány hazai, részben még kutatás-fejlesztés alatt álló, részben magában a diagnosztikus gyakorlatban megjelenő digitális tesztet.

Hazai kutatócsoportok például naív tudatelméleti feladatokat alkalmaztak digitális környezetben autizmus spektrum zavarral és intellektuális képességzavarral élő gyermekek és felnőttek vizsgálatában (Győri, 2006, 2009; Csákvári, 2013). Végrehajtó működést vizsgáló tesztek digitalizált változatát használták figyelemhiányos hiperaktivitás zavarral élő gyerekek körében (Szabó, 2013). Az autizmus korai szűrésére a gyakorlatban is alkalmazható, játékos keretbe ágyazott digitális rendszer kialakítására és empirikus validálására is irányul munka, biztató eredményekkel (Győri et. al., 2020).

Az olvasási zavarok digitális vizsgálatára, differenciáldiagnosztikai céllal ma már hazánkban is elérhető a Csépe Valéria és munkatársai által adaptált 3DM-H diszlexiateszt (Tóth, Csépe, Vaessen & Blomert, 2014) vagy a szintén e kutatócsoport által fejlesztett MiniMath program a számolási képességek mérésére (Jármí, 2013). Míg előbbi elérhető a gyakorlat számára, utóbbi egyelőre csak kutatási célokra használható. Meg kell említenünk azt a kutatási projektet, mely a hazai pedagógiai szakszolgálatok diagnosztikus eszközfejlesztését célozta meg (sajátos nevelési igényű gyermekek integrációja, szakszolgálatok fejlesztése), s melynek keretében jó néhány pedagógiai és neuropszichológiai

digitális tesztfejlesztés történt, melyek egy része adaptív tesztelméleten alapul (aktív szókincs, szóértés, figyelmi és végrehajtó működést vizsgáló adaptív tesztek). Ez utóbbi adaptív tesztekéről, valamint a hazai normaértékekről lásd bővebben Mohai, Kálózi-Szabó és Rózsa (2016) cikkét. Itt szükséges megjegyeznünk, hogy ezen adaptív tesztek jelenleg csupán kutatási célokra használhatók.

Látható, hogy a fogyatékossgal élő személyek állapotfeltárásában is elindult a lehetséges technológiai innovációk szisztematikus vizsgálata. Érdemes hangsúlyoznunk, hogy a diagnosztikai folyamatba bevezetett technológia speciális szükségletekhez igazított változatának felhasználása előszobája, megalapozója lehet a tanulási környezetben való hatékony alkalmazásnak is (Florian, 2004; Hakkinen, 2015). A digitalizált eljárások azonban csak kellő körültekintéssel, evidenciaalapú tervezéssel és próbavizsgálatokkal válhatnak valóban hasznos eljárásokká.⁸

3. Pszichés nyereségek és kockázatok

Részben az eddigiek összefoglalásként fogalmazzuk most meg tételesen, milyen potenciális emberi, pszichés nyereségeket várhatunk attól, ha fogyatékossgal, atipikus képességmintázattal élő embertársaink számára segítünk elérni, hogy a *számukra megfelelően kialakított* technológiai eszközöket a *számukra optimális módon* használatba vegyék a mindennapi életükben – legyen azok többségi, asszisztív, sajátos edukációs vagy prosztetikus technológiák:

1. *a fogyatékos élethelyzetből eredő (potenciális) hátrányok csökkenése, kiküszöbölése,*
2. *javuló életminőség,*
3. *javuló pszichológiai jóllét,*
4. *javuló fejlődési perspektívák.*

Látnunk kell azonban, hogy a technológiai eszközök használata esetleges negatív hatások kockázatát is hordozza. Érdekes módon ezek szakirodalma – egyelőre – nemzetközileg is jóval szerényebb mennyiségűnek tűnik, mint az előnyöké, pozitív hatásoké, s a rendelkezésre álló evidenciák részben anekdotikusak (Kuo, Sung, Newbutt, Politis & Robb, 2021). Vegyük szemügyre röviden a legfontosabbnak tűnő kockázatokat.

1. *Káros manipuláció hatására bekövetkező viktimizáció vagy elkövetővé válás.* Az IKT támogató és tanulási célú alkalmazása során gyakran olyan információkra támaszkodunk, amelyek másoktól származnak (mindnyájan ismerjük ezt a világháló használata kapcsán). S mindnyájan tudjuk, ez lehetőséget nyit a rosszszindulatú manipulációra is. Ennek pedig fogyatékossgal, atipikus képességmintázattal élő embertársaink egy része nagyobb mértékben kiszolgáltatott, mint a többségi társadalom tagjai. Ennek oka lehet maga a fogyatékos élethelyzetből fakadó fokozott sérülékenység, illetve a sajátos intellektuális képességmintázat is (például autizmussal, intellektuális képességzavarral, agysérüléssel,

⁸ Bővebben lásd a 2. fejezetet.

demenciával élő személyek esetében). Sajnos, ismerünk példákat arra is, hogy közösségi hálózatokon, chatforumokon vagy e-mailen keresztül megvalósult manipuláció következtében fogyatékossgal élő emberek áldozattá válnak (*viktimizáció*), például anyagi vagy szexuális kizsákmányolás áldozataivá, valamint arra is, hogy bűnözők ilyen manipuláción keresztül bűncselekmény elkövetésére vesznek rá valakit.⁹

2. *Túlzott kontroll: az autonómia csökkenése annak növekedése helyett.* Akkor, amikor egy másik személy nyújt valamilyen digitális eszközön keresztül támogatást vagy oktatást egy fogyatékossgal, eltérő képességmintázattal élő személynek, gyakran kontrollpozícióba is kerül ezzel. Így van ez sokszor akkor is, amikor egyszerűen egy digitális szolgáltatást veszünk igénybe, abban bízva, hogy a szolgáltató jóindulatúan tiszteletben tartja autonómiánkat. Könnyen megragadható ez a kontrollhelyzet például, ha arra a pedagógusra vagy szülőre gondolunk, aki egy asszisztív applikáció segítségével vizuális napirenddel és folyamatábrákkal támogat egy autizmussal vagy intellektuális képességzavarral élő gyermeket, tanulót. *A szakszerűen és etikusan alkalmazott ilyen támogatás ugyan szükségszerűen kontrollhelyzetet teremt, ám növeli a támogatott személy autonómiáját.*
Előfordul azonban, hogy a még oly jó szándékkal nyújtott ilyen támogatás is *túlzott, inadekvát* kontrollt valósít meg, szükségtelenül korlátozza a támogatott személy önállóságát, autonómiáját. Ez előállhat szakszerűtlenség, de akár a túlzott aggodalom, túlzott féltés talaján is. Ha ez tartósan fennáll, az a támogatás rövid és hosszú távú (fejlődési) céljaival is ellentétes, s etikai szempontból sem elfogadható.
3. *Függés az eszköztől.* Amikor egy prosztetikus eszköz pótolja valamely testi működésünket, vagy asszisztív eszköz révén tudunk megvalósítani olyan viselkedéseket, amelyeket enélkül nem (vagy csak korlátozottan), akkor világos módon függési viszony jön létre. Testi működéseink és/vagy viselkedésünk az eszköz nélkül korlátozottak, s ennek tudatában is vagyunk. Természetes, ha ennek a függésnek az átélése esetenként aggodalomhoz, szorongáshoz vezet, de az is nyilvánvaló, hogy ezt minimalizálnunk kell, s el kell kerülnünk, hogy a pszichológiai jóllétet csökkentse.
4. *Függőség: addikció.* Jól ismert, hogy egyes technológiai eszközök, technológiai alapú szolgáltatások használata addikcióhoz vezethet (pl. internetfüggőség, videójáték-függőség, okostelefonhasználat-függőség). A jelenség természetesen ott van a fogyatékossgal élő technológiahasználók körében is, noha meglepően kevés és kevésbé szisztematikus kutatási eredmény áll rendelkezésre e fontos pszichológiai kockázat kapcsán (pl. Istiqoma, 2019).
5. *A technológia elutasítása vagy elvetése (technology refusal, abandonment).* Számos ok vezethet ahhoz, hogy egy fogyatékossgal vagy más sajátos képességmintázattal élő személy elutasítja egy olyan eszköz használatát, amelynek alkalmazása jelentős nyereséggel járna számára. Ilyen ok lehet a technológiai eszközökkel

⁹ Pl. Bowcott, Owen: Life sentence for inept bomber who targeted restaurant. *The Guardian*, 2009. január 31. Letöltve: 2022.02.10. <https://www.theguardian.com/uk/2009/jan/31/life-sentence-nail-bomber>.

- kapcsolatos átfogó elutasítás; a nem megfelelően kiválasztott eszköz; az, hogy a kiválasztási folyamatban nem érvényesülhetett kellő mértékben a véleménye; a nem megfelelő minőségű eszköz; az irreálisan magas kezdeti elvárások; a motiváció hiánya stb. (Cook & Polgar, 2015; Phillips & Zhao, 2010; Sugawara, Ramos, Alferi & Bartistella, 2018). Világos, hogy lehetőleg el kell kerülnünk, hogy valaki számára potenciálisan emberi nyereséget hozó intervenciót elvessen, és az is egyértelmű, hogy a felsorolt tényezők közül több is pszichológiai jellegű.
6. *Nem megbízható technológia: stressz, veszélyhelyzet, frusztráció.* Amellett, hogy a nem megfelelő minőségű eszköz a technológiai alapú támogatás elutasításához vezet(het), könnyen végiggondolható, hogy számos esetben veszélyhelyzetet, jelentős stresszt és minden esetben frusztrációt is okoz.
 7. *Nem hatékony, nem adekvát eszköz vagy technológiai alapú módszertan: erőforrások és idő elpazarlása.* Minden intervenció esetében – legyen az pszichológiai, pedagógiai, gyógypedagógiai, orvosi – azért is kulcsfontosságú a lehető legmagasabb hatékonyság, mert ellenkező esetben valamilyen értelemben és mértékben szükségszerűen értékes személyes időt, fejlődési lehetőségeket és erőforrásokat (pénzt, eszközt, munkaidőt) vesztegetünk el. (Ezzel az érveléssel az Olvasó már találkozhatott a 2. fejezetben.)
 8. *A támogatás és fejlődés nem-optimális egyensúlya.* Végül, nem ritkán hallható aggodalom – szülők és pedagógus szakemberek gyakran felvetik –, hogy ha asszisztív eszközzel támogatunk meg egy emberi funkciót, mintegy kiváltva azt, akkor nem gátoljuk-e esetleges további fejlődését, elsajátítását, hiszen a személy (gyermek) így már „nem lesz motivált” a funkció elsajátítására. Ez például a beszédelsajátítás és az AAK-eszközök alkalmazása kapcsán merül fel gyakran. Itt két cél közötti optimális egyensúly megteremtéséről és egy esetleges vám-rév hatásról (*trade-off*) van szó: a rövid távú cél pótolni a hiányzó funkciót, a hosszabb távú pedig a funkció minél magasabb szintű elsajátítása. Az aggodalom a két cél együttes elérésével kapcsolatos. Számos eszköz és módszertan (pl. az AAK vagy a vizuális támogatási módszertanok) kapcsán evidenciák mutatják és módszertani fogások biztosítják, hogy a két cél együtt is elérhető – de ez természetesen megfelelő eszköz- és módszerválasztást és -alkalmazást feltételez. A rosszul kivitelezett intervenció azonban valóban oda vezethet, hogy a kettő közül valamelyiket nem, vagy nem optimális módon érjük el az érintett személy.

4. A pszichológia szerepei, feladatai

A (digitális) technológiai eszközök és a felhasználójuk közti illeszkedéssel és kölcsönhatásokkal több tudományterület is foglalkozik. Ezek közül a legfontosabb talán a mérnöki tudományok és a pszichológia körébe is besorolt ember-számítógép kölcsönhatás (*human-computer interaction*) vagy – tágabban – ember-technológia kölcsönhatás (*human-technology interaction*). Az ember-gép kapcsolat évszázadok óta érdekli a filozó-

fusokat és a társadalomtudósokat is, s azzal, hogy társadalmaink mintegy 2-3 évtized alatt digitális és információs társadalmakká alakultak, ez az érdeklődés csak fokozódott. A pszichológia tehát az egyik az itt szerepet játszó tudományterületek és szakmák között.

4.1. Az alapvető feladat

A lélektan alapvető feladatát a fentiekben elmondottakra építve már könnyű megfogalmazni: *a lélektan eszközeivel hozzájárulni ahhoz, hogy fogyatékossgal élő embertársaink esetében is a technológiai eszközök használatából származó emberi nyereség (a fogyatékossgból eredő hátrány csökkenése, az életminőség és a pszichés jóllét javulása, a fejlődés perspektívája) maximális legyen, úgy, hogy közben a kockázatokat, a potenciális veszélyeket minimalizáljuk, lehetőség szerint kiküszöböljük.* Mindaz, amit alább röviden kifejtünk, ezen átfogó cél megvalósítása különféle aspektusainak tekinthetők.

4.2. Kutatás

Társadalmaink digitális társadalmakká válása új jelenség, így távol állunk attól, hogy az ember és az általa használt digitális, infokommunikációs technológia közötti kölcsönhatásokat részleteiben és mélységeiben értenénk. Rengeteg feladat vár a pszichológiára e kölcsönhatások tudományos igényű megértésében. Pontosabban, egyáltalán nem vár: az ember-technológia kapcsolat folyamatosan és gyorsan alakul, ahogy új eszközök jönnek létre, terjednek el, majd tűnnek el. Az ember-technológia kölcsönhatások minden pszichológiai rétegének és aspektusának megértése mindnyájunk, a társadalom tipikus és atipikus képességmintázatú tagjai szempontjából is jövőnket formálóan fontos. Mint láttuk, az utóbbi csoport és köztük a fogyatékossgal élő embertársaink szempontjából az emberi tét még nagyobb.

4.3. Hozzájárulás az eszközök kialakításához és az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtéséhez

Az egyenlő esélyű hozzáférés lényege, hogy mindenki számára elérhetőek az IKT nyújtotta előnyök és lehetőségek. Megteremtésének két alapvető útja van.

Optimális módja az atipikus képességmintázatú felhasználók igényeit is figyelembe vevő tervezés. E területen a két domináns irányzat az *egyetemes tervezés* (*Universal Design*), illetve a *tervezés mindenkinek* (*Design for All*). Közös alapgondolatuk: az egyenlő esélyű hozzáférést már a tervezési szakaszban, azaz a termék, szolgáltatás létrejötte előtt biztosítani kell, s így az az eszköz vagy szolgáltatás létrejöttével meg is valósul. Az egyetemes tervezés koncepciója az Egyesült Államokban öltött formát, de számos más országban is jelen van. Dell, Newton és Petroff (2012) rövid megfogalmazásában „a fogyatékossgal élő személyek megnövekedett önállóságát, részvételét és inklúzióját támogatja az élet minden területén, miközben megőrzi a személy méltóságát” (p. 14). Európai párhuzama a tervezés mindenkinek koncepció és mozgalom (designforall.org),

amely azonban – hasonló motivációi, céljai és elvei mellett is – kevésbé van jelen, mint az egyetemes tervezés, elvei is kevésbé kidolgozottak.

Az egyenlő esélyű hozzáférés biztosításának nem optimális módja pedig az *utólagos akadálymentesítés*, melynek során akár speciális hozzáadott szoftverekkel és/vagy hardverekkel teszik alkalmassá a technológia szélesebb körű felhasználását a fogyatékossgal élő személyek körében is. A teljes akadálymentesség megvalósítása a cél, de az ennek elérése érdekében tett erőfeszítések azt mutatják, hogy a *digitális szakadék* napjainkban is jelen van, s így a hidak további építése elengedhetetlen (Lussier-Desrochers et al., 2017).

Akármelyik fenti útról van is szó, a fő feladat a tervezést végző mérnököké, műszaki szakembereké. A pszichológia szerepe ehhez képest másodlagos ugyan, de egyre kevésbé nélkülözhető. Minden emberi eszközhasználatnak vannak pszichológiai aspektusai, s ezek egyre fontosabbá válnak azzal, ahogy a technológia egyre jobban áthatja hétköznapjainkat. Az alapvetően műszaki-technológiai szakirodalomban és módszerekben is egyértelműen megfigyelhető a pszichológia és a pszichológiai szempontok előtérbe kerülése (pl. Cook & Polgar, 2015). Ezek a folyamatok azt várják a pszichológiától – az emberi fogyatékossgok területén is – hogy mind jobban megértse magát az ember-technológia interakciót, s megtanuljon kommunikálni a műszaki-technológiai szakértelmet hordozó partnerekkel is.

4.4. Hozzájárulás az alkalmazási módszertanok kidolgozásához és validálásához

A megértést pedig módszertanokban kell kamatoztatunk. Láttuk, hogy a technológiai eszközök olyan alkalmazási módszertanait kell kialakítanunk, amelyek fogyatékossgal élő embertársaink számára maximalizálják az emberi nyereséget, és elkerülik, de legalábbis minimalizálják a kockázatokat. Ahogy fejlődnek és terjednek az infokommunikációs, digitális technológiák, és tárgulnak alkalmazási lehetőségeik, egyre több és egyre többféle ilyen módszertanra van lehetőség és szükség. Ezek nem feltétlenül lényegileg pszichológiaiak, de a gyógypedagógiai, pedagógiai, rehabilitációs módszertanoknak is *mindig* vannak fontos lélektani aspektusai. Ha pedig visszagondolunk arra, amit az evidenciák szerepe és fontossága kapcsán korábban, a 2. fejezetben összefoglaltunk, akkor értjük, miért szükséges ezeket a módszertanokat evidenciákkal ütköztetve validálni. Ebben a modern pszichológia igen kifinomult kutatómódszertanára nagy szerep hárul.

4.5. Az evidenciaalapú gyakorlatok meghonosítása és alkalmazása a mindennapi gyakorlatban

Végül, a lélektannak természetesen nem csak abban van feladata, hogy létrejöjjenek és minél erősebb evidenciákkal nyerjenek alátámasztást korszerű technológiai alapú módszertanok. Magában a pszichológiai gyakorlatban is arra kell törekednünk, hogy minél több ilyen módszert vigyünk be hétköznapi munkánkba, használjuk őket, és serkentsük elterjedésüket. A lélektan sokat tehet azért is, hogy ilyen módszerek terjedjenek a mindennapi pedagógiai, gyógypedagógiai, sőt orvosi-rehabilitációs gyakorlatokban is.

Köszönetnyilvánítás

Az első szerzőt a fejezet elkészítése során a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási Programja (2016–2021), a Tématerületi Kiválósági Program 2020 – Intézményi Kiválósági Alprogram – (TKP2020-IKA-05) támogatta.

HIVATKOZOTT SZAKIRODALOM

- Abascal, J., Barbosa, S. D., Nicolle, C., & Zaphiris, P. (2016). Rethinking universal accessibility: a broader approach considering the digital gap. *Universal Access in the Information Society*, 15(2), 179–182.
- Andersen, R. A., Hwang, E. J., & Mulliken, G. H. (2010). Cognitive neural prosthetics. *Annual Review of Psychology*, 61, 169–190, C1–3.
- Bánfalvy Cs. (2012). *Gyógypedagógiai szociológia* (4. kiadás). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Bard, I., Gaskell, G., Allansdottir, A., da Cunha, R. V., Eduard, P., Hampel, J., ... Zwart, H. (2018). Bottom up ethics: Neuroenhancement in Education and Employment. *Neuroethics*, 11, 309–322.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. In Vasta, R. (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–249). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2015). *Assistive Technologies: Principles and Practice* (4th ed.). St. Louis, MO: Elsevier.
- Csákvári J. (2013). *Intellektuális képességszavar és szociális kogníció: A szociális kogníció néhány aspektusának vizsgálata tekintetkövetéses módszerrel mérsékelt intellektuális képességszavarral élő felnőttek körében*. PhD-értekezés. Budapest: ELTE Pszichológiai Doktori Iskola.
- Csákvári J. (2014). Az európai uniós szakmapolitikai törekvéseinek áttekintése az infokommunikációs technológia diagnosztikus tevékenységben történő alkalmazásáról, digitalizált eljárások jelentősége a különleges bánásmódot igénylő gyermekek körében, elmozdulás a lehetséges innovációk felé. In Mohai K., & Szabó Cs. (szerk.), *Elemző tanulmány az első részkutatás megvalósításáról és tapasztalatairól*. Nem publikált projektbeszámoló.
- Csapó B., Molnár Gy., & R. Tóth K. (2008). A papíralapú tesztek a számítógépes adaptív tesztlétsig: a pedagógiai mérés-értékelés technikájának fejlődési tendenciái. *Iskolakultúra*, 18(3–4), 3–16.
- Csapó B., Molnár Gy., Pap-Szigeti R., & R. Tóth K. (2009). A mérés-értékelés új tendenciái: A papír- és számítógép-alapú tesztlés összehasonlító vizsgálatai általános iskolás, illetve főiskolás diákok körében. In Kozma T., & Perjés I. (szerk.), *Új kutatások a neveléstudományokban 2008. Hatékony tudomány, pedagógiai kultúra, sikeres iskola* (pp. 99–108). Budapest: MTA Pedagógiai Bizottsága.

- Csapó, B., & Molnár, Gy. (2019). Online Diagnostic Assessment in Support of Personalized Teaching and Learning: The eDia System. *Frontiers in Psychology*, 10, Article 1522.
- Csapó, B., Ainley, J., Bennett, R., Latour, T., & Law, N. (2012). Technological issues of computer-based assessment of 21st century skills. In McGaw, B., & Griffin, P. (Eds.), *Assessment and teaching of 21st century skills* (pp. 143–230). New York, NY: Springer.
- Dell, A. G., Newton, D., & Petroff, J. G. (2016). *Assistive technology in the classroom: Enhancing the school experiences of students with disabilities* (2nd ed.). Boston, MA: Pearson.
- Desforges, M., & Lindsay, G. (2010). *Procedures used to diagnose a disability and to assess special educational needs: an international review*. Research Reports, 5, National Council for Special Education, Ireland.
- Dunás-Varga I. (2021). Az oktatásban való részvétel, a végzettség és a foglalkoztatás összefüggései, különös tekintettel a fogyatékossgal élő személyek helyzetére. In Perlusz A., Cserti-Szauer Cs., & Sándor A. (szerk.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban. Tanulmánykötet Bánfalvy Csaba tiszteletére* (pp. 21–31). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Erdélyi A. (2008). Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) mint a kommunikációtudományok egyik legifjabb részdiszciplínája. *Gyógypedagógiai Szemle*, 36(1), 14–26.
- Florian, L. (2004). Uses of technology that support pupils with special educational needs. In Florian, L., & Hegarty, J. (Eds.), *ICT and Special Educational Needs*. Glasgow: McGraw-Hill International.
- Fowler, R. D., Jr. (1985). Landmarks in computer assisted psychological assessment. *Journal of Clinical and Consulting Psychology*, 53(6), 748–759.
- Fuller-Thomson, E., Nuru-Jeter, A., Minkler, M., & Guralnik, J. M. (2009). Black-White disparities in disability among older Americans: further untangling the role of race and socioeconomic status. *Journal of Aging and Health*, 21(5), 677–698.
- Green, J. L. (2011). *The Ultimate Guide to Assistive Technology in Special Education*. Waco, TX: Prufrock Press.
- Győri M. (2006). *Autism and cognitive architecture*. Budapest: Akadémiai Kiadó.
- Győri M. (2009). A tudatelméleti képesség változatossága autizmusban – és implikációi az atipikus megismerésre és tanulásra nézve. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(2–3), 96–111.
- Győri M. (2019). Bevezetés: információs társadalom, infokommunikációs technológiák a többségi oktatásban. In Győri M., & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 11–18.) Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Letöltve: 2022.10.08. <http://hdl.handle.net/10831/69106>
- Győri M., Borsos Zs., Stefanik K., Bogdán B., Varga F., Csákvári J., & Jakab Z. (2020). Az autizmus magasán funkcionáló eseteinek innovatív digitális eszközökkel történő óvodáskori szűrése felé: a SHAKES projekt és első szakaszának eredményei. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(3–4), 254–279.

- Győri M., Csákvári J., & Havasi Á. (2019). Sajátos nevelési igények és infokommunikációs technológiák: alapfogalmak, funkciók, trendek. In Győri M., & Billédi K. (szerk.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 31–54). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Letöltve: 2022.10.08. <http://hdl.handle.net/10831/69106>
- Hakkinen, M. (2015). Assistive Technologies for Computer-Based Assessments. *R&D Connections*, 24.
- Istiqoma, E. A. Y. (2019). Mobile Phone Addiction: Smartphone Usage among Digital Natives With Disabilities In Indonesia. In *Proceedings of the 2nd International Conference on Strategic and Global Studies (ICSGS 2018). Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, 365. (h. n.) Atlantis Press. Letöltve: 2022.01.07. <https://www.atlantis-press.com/article/125922533.pdf>
- Jármí É. (2013). *Alapvető számolási képességek tipikus és atipikus fejlődése – a számolási zavar diagnosztikája*. PhD-értekezés. Budapest: ELTE PPK.
- Jókai E., Koloszar K., Mogánné Tölgyesy Sz., & Pataki M. (2010). *Rehabilitációs támogató technológiák*. Budapest: Typotext.
- Kálmán Zs. (2006). *Mással-hangzók... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai*. Budapest: Bliss Alapítvány.
- Kardos, P., Unoka, Z., Pléh, C., & Soltész, P. (2018). Your mobile phone indeed means your social network: Priming mobile phone activates relationship related concepts. *Computers in Human Behavior*, 88, 84–88.
- Kuo H. J., Sung C., Newbutt N., Politis Y., Robb N. (2021). Current Trends in Technology and Wellness for People with Disabilities: An Analysis of Benefit and Risk. In Brooks, A. L., Brahman, S., Kapralos, B., Nakajima, A., Tyerman, J., & Jain, L. C. (Eds.), *Recent Advances in Technologies for Inclusive Well-Being. Intelligent Systems Reference Library*, 196 (353–372). Cham: Springer.
- Lussier-Desrochers, D., Normand, C. L., Romero-Torres, A., Lachapelle, Y., Godin-Tremblay, V., Dupont, M. È., ... & Bilodeau, P. (2017). Bridging the digital divide for people with intellectual disability. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1). Letöltve: 2021.12.22. <https://cyberpsychology.eu/article/view/6738/6203>
- Mohai K., Kálózi-Szabó Cs., & Rózsa S. (2016). A végrehajtó funkciók adaptív mérésének lehetőségei *Psychologia Hungarica Caroliensis*, 4(1) 40–85.
- Mohai K., & Csákvári J. (2020). *Hogyan támogassuk a nehezen tanulókat? Útmutató a specifikus tanulási zavart, figyelemhiányos/hiperaktivitás- vagy viselkedészavart mutató tanulók integrált neveléséhez*. Eger: Oktatás 2030 Tanulástudományi Kutatócsoport, Eszterházy Károly Egyetem. Letöltve: 2021.12.22. <http://publikacio.uni-eszterhazy.hu/7119/1/utmutato-a-specifikus-tanulasi-zavart-figyelemhianyoshi-peraktivitas-vagy-viselkedeszavart-mutato-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf>
- Molnár Gy. (2010). Technológia-alapú mérés-értékelés hazai és nemzetközi implementációi. *Iskolakultúra*, 20(7–8), 22–34.

- Molnár Gy., & Csapó B., (2019). A diagnosztikus mérési rendszer technológiai keretei: Az eDia online platform. *Iskolakultúra*, 29(4–5), 16–32.
- OECD (2013). *Synergies for better learning: an international perspective on evaluation and assessment*. OECD Reviews of Evaluation and Assessment in Education. <https://doi.org/https://doi.org/10.1787/9789264190658-en>
- Parsey, C. M., & Schmitter-Edgecombe, M. (2013). Applications of technology in neuropsychological assessment. *Clin Neuropsychol*, 27(8), 1328–1361.
- Pásztor-Kovács A., Magyar A., Hülber L., Pásztor A., & Tongori Á. (2013). Áttérés online tesztelésre – a mérés-értékelés új dimenziói. *Iskolakultúra*, 23(11), 86–100.
- Phillips, B., & Zhao, H. (2010). Predictors of Assistive Technology Abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 5(1), 36–45.
- R. Tóth K., & Hódi Á. (2011). Számítógépes és papír-ceruza teszteredmények összehasonlító vizsgálata az olvasás-szövegértés területén. *Magyar Pedagógia*, 111(4), 313–332.
- Sands, W. A., Waters, B. K., & McBride, J. R. (Eds.) (1997). *Computerized adaptive testing: From inquiry to operation*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schweighofer, N., Wang, C., Mottet, D., Laffont, I., Bakhti, K., Reinkensmeyer, D. J., & Rémy-Néris, O. (2018). Dissociating motor learning from recovery in exoskeleton training post-stroke. *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 15(1), 1–10.
- Sebestyén A., & Várhidy L. (2010). Csípőprotézis implantációk igénybevitelének jellegzetességei Magyarországon. *Magyar traumatológia, ortopédia, kézsebészet, plasztikai sebészet*, 53(2), 173–180. Letöltve: 2021.12.22. <https://docplayer.hu/43863626-Csipoprotezis-implantaciok-igenybevitelenek-jellegzetessegei-magyarorszagon.html>
- Small, G. W., Lee, J., Kaufman, A., Jalil, J., Siddarth, P., Gaddipati, H., ... & Bookheimer, S. Y. (2020). Brain health consequences of digital technology use. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 22(2), 179–187.
- Sugawara, A. T., Ramos, V. D., Alfieri, F. M., & Battistella, L. R. (2018). Abandonment of assistive products: assessing abandonment levels and factors that impact on it. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(7), 716–723.
- Szabó Cs. (2013). *A végrehajtó funkciók működése eltérő fokú figyelmi mintázatok tükrében*. PhD-értekezés. Budapest: ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar.
- Tóth D. (2014). Számítógéppel támogatott teljesítményértékelés a nemzetközi gyakorlatban. Technológia-alapú mérés a nemzetközi diagnosztikus gyakorlatban és hazai adaptációs törekvések. In Mohai K., & Szabó Cs. (szerk.), *Elemző tanulmány az első rész kutatás megvalósításáról és tapasztalatairól*. Nem publikált projektbeszámoló.
- Tóth D., Csépe V., Vaessen A., & Blomert L. (2014). *3DM-H: A dislexia differenciál-diagnózisa: Az olvasás és helyesírás kognitív elemzése*. Technikai kézikönyv. Nyíregyháza: Kogentum.

- Tóth M. (szerk.). (2020). *Diagnosztikus protokoll az augmentatív és alternatív kommunikációs fejlesztési és támogatási szükséglet felméréséhez*. Budapest: Nemzeti Fogyatékosügyi- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft. Letöltve: 2021.12.22. <https://www.nfszk.hu/kiadvanyok/specialis-kommunikacios-igeny-temajaval-foglalkozo-kiadvanyok/diagnosztikus-protokoll-az-augmentativ-es-alternativ-kommunikacios-fejlesztési-es-tamogatási-szükséglet-felmeréséhez/>
- Uluer, P., Akalin, N., Gurpinar, C., & Kose, H. (2017). Interactive Games with an Assistive Robotic System for Hearing-Impaired Children. In Cudd, P., & de Witte, L., (Eds.), *Harnessing the Power of Technology to Improve Lives. (Studies in Health Technology and Informatics)* (pp. 298–305). Amsterdam: IOS Press.
- Voss, C., Schwartz, J., Daniels, J., Kline, A., Haber, N., Washington, P., ... Wall, D. P. (2019). Effect of Wearable Digital Intervention for Improving Socialization in Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatrics*, 173(5), 446–454.
- Willkomm, T. (2005). *Assistive Technology Solutions in Minutes: Make a Difference Today!* Durham, NH: ATECH Services.
- Willkomm, T. (2013). *Assistive Technology Solutions in Minutes: Ordinary items, extraordinary solutions, Book 2*. Durham, NH: University of New Hampshire, Institute on Disability.
- Willkomm, T. (2021). *Assistive Technology Solutions in Minutes, Book III: Make Stuff and Love People*. Durham, NH: Therese Willkomm.

AJÁNLOTT SZAKIRODALOM ÉS MÁS FORRÁSOK

- Győri M., & Billédi K. (szerk.) (2019). *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. Letöltve: 2022.10.08. <http://hdl.handle.net/10831/69106>

Néhány fontos szakmai szervezet honlapja:

- Association for the Advancement of Assistive Technologies in Europe (AAATE).
Letöltve: 2022.02.10. <https://aaate.net/>
- Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America (RESNA). Letöltve: 2022.02.10. <https://www.resna.org/>

Néhány fontos folyóirat

- Assistive Technology*
Computers & Education
Computers in Human Behavior
Disability and Rehabilitation: Assistive Technology
Disability and Technology
Journal of Enabling Technologies
Journal of Special Education Technology