

AZ ÉLET MINDEN TERÜLETÉN...

*A súlyos-halmozott fogyatékoságról
a mai kutatások fényében*

GONDOLAT



Tiszai Luca

AZ ÉLET MINDEN
TERÜLETÉN...

Tiszai Luca

AZ ÉLET MINDEN TERÜLETÉN...

*A súlyos-halmazott fogyatékoságról
a mai kutatások fényében*

Gondolat Kiadó
Budapest, 2023

A kötet az „SZTE JGYPK képzési portfólió fejlesztése,
Könnyen érthető információs központ létrehozása
a Szegedi Tudományegyetemen” című projekt keretein belül,
Magyarország Kormányának támogatásával valósult meg.

© Tiszai Luca, 2023

Minden jog fenntartva. Bármilyen másolás,
sokszorosítás, illetve adatfeldolgozó rendszerben való tárolás
a kiadó előzetes írásbeli hozzájárulásához van kötve.

www.gondolatkiado.hu
facebook.com/gondolat

A kiadásért felel Bácskai István
Szöveggondozó Gál Mihály
Tördelő Lipót Éva

ISBN 978 963 556 420 0

Tartalom

„Súlyos-halmazott fogyatékoság 2.0” – avagy a második generációs alapozás. KÖNYVAJÁNLÓ	13
ELŐSZÓ. Hogyan olvasd ezt a könyvet?	19
BEVEZETÉS	23
I. TÖRTÉNETI ÁTTEKINTŐ	27
I.1. Frim Jakabtól az 1868. évi első népoktatási törvényig	29
I.2. „A taníthatatlan tompaelméjük pedig kizáratnak a nyilvános intézményekből”	30
I.3. „Képezhetetlenek” (1961–1993)	32
I.4. Képzési kötelezettség (1993–2010)	33
I.5. Fejlesztő iskolai oktatás (2006–2011/2014), fejlesztő nevelés-oktatás (2011/2014–...)	35
I.6. Gyakorlatok	40
II. KULTURÁLIS ANTROPOLÓGIAI MEGKÖZELÍTÉS	41
II.1. Súlyos-halmazott fogyatékoság: hogyan gondolkozzunk róla?	43
II.1.1. <i>Tipikus, atipikus és extrém mértékben eltérő</i>	43
II.1.2. <i>Életkilátások, perspektívák</i>	47
II.1.3. <i>Pozitív megközelítés: egyetemes tervezés</i>	48
II.2. Mit jelent a súlyos-halmazott fogyatékoság?	50
II.2.1. <i>A célcsoport meghatározásának nehézségei</i>	50
II.2.2. <i>Az IQ-alapú besorolástól a komplex szemléletig</i>	54
II.2.3. <i>Szemléletünk és szavaink</i>	57

II.2.4. <i>Akik segítenek nekünk megérteni a tapasztalatainkat: önéletrajzok, önreflexiók</i>	58
II.2.5. <i>Gyakorlatok</i>	61
II.3. <i>Az emberi kibontakozás mérföldkövei</i>	64
II.3.1. <i>Maslow szükségletpiramisa</i>	64
II.3.2. <i>Életkorok és életfeladatok: Erikson pszichoszociális fejlődésmélete</i>	68
II.3.3. <i>Személyiség és személyiségvonások</i>	74
II.3.3.1. <i>Extroverzió és introverzió – az idegrendszerünkbe van kódolva?</i>	75
II.3.4. <i>Gyakorlatok</i>	76
II.3.5. <i>Daniel Stern fejlődésmélete</i>	78
II.3.5.1. <i>A vitalitási affektusok</i>	81
II.3.5.2. <i>Gyakorlatok</i>	83
II.4. <i>Az élet teljességére való törekvés</i>	84
II.4.1. <i>Emberi méltóság és önrendelkezés – az érem két oldala?</i>	84
II.4.2. <i>Gyakorlatok</i>	91
II.4.3. <i>Környezetpszichológiai szempontok (Társszerző: Váróczy Viktória)</i>	92
II.4.3.1. <i>Gyakorlatok</i>	95
II.4.4. <i>Spiritualitás</i>	96
II.4.4.1. <i>Vallásgyakorlás</i>	100
II.5. <i>A felnőttkor mint állapot és perspektíva</i>	102
II.5.1. <i>Hogyan közelítjük meg a felnőttiséget?</i>	103
II.5.2. <i>Az infantilizálódás lehetséges okai</i>	105
II.5.3. <i>Jogi értelemben vett nagykorúság</i>	107
II.5.4. <i>A felnőttkori gyógypedagógiai kísérés</i>	109
II.5.4.1. <i>Speciális jellemzők</i>	112
II.5.5. <i>Feladatok</i>	113
II.5.6. <i>Kapcsolatok, intimitás, szexualitás</i>	114
II.5.6.1. <i>A szexualitás, szexuális viselkedés</i>	116
II.5.6.2. <i>Amikor nincs lehetőség az együttlétre</i>	118
II.5.6.3. <i>Szexuális kapcsolat</i>	119
II.5.6.4. <i>Intimitás és gondozási feladatok</i>	120
II.5.6.5. <i>Gyakorlatok</i>	121

III. TANULÁSI UTAK, EGYÉNI PERSPEKTÍVÁK: A MEGISMERÉS FOLYAMATAI ÉS IDEGRENDSZERI HÁTTERE	123
III.1. Tanuláselméletek és halmazott fogyatékoság	125
III.1.1. <i>Intelligencia, mentális kor és IQ-tesztek</i>	129
III.1.2. <i>Szakaszos fejlődéseméletek és extrém mértékben eltérő fejlődés</i>	131
III.1.3. <i>Gyakorlatok</i>	132
III.1.3.1. <i>Konstruktivista tanulásemlélet</i>	132
III.1.4. <i>Gartner hétfaktoros intelligenciamodellje</i>	134
III.2. A konstruktivista szemlélet alapjai: Piaget és a sémaelmélet	137
III.2.1. <i>A nativistista-modularista megközelítés</i>	138
III.2.2. <i>Szociális konstruktívizmus</i>	139
III.2.3. <i>Idegrendszeri plaszticitás</i>	142
III.2.4. <i>Az érzékelés-észlelés mint konstruktív folyamat</i>	143
III.2.5. <i>Kritikus (szenzitív) periódus vagy első találkozás?</i>	145
III.2.6. <i>Gyakorlatok</i>	147
III.3. Szociális kompetencia, a társas viselkedés tanulása	148
III.3.1. <i>Naiv tudatelmélet a szociális tanulásban</i>	148
III.3.2. <i>Az első kapcsolatok</i>	151
III.3.3. <i>Kortárs kapcsolatok</i>	153
III.3.4. <i>Önkéntesség</i>	155
III.4. Megismerő funkciók és tanulás	156
III.4.1. <i>Atipikus szenzoros tapasztalatok Carly Fleischmann magyarázatával</i>	156
III.4.2. <i>Érzékelés és észlelés</i>	158
III.4.2.1. <i>Neurális háttér</i>	158
III.4.2.2. <i>Hogyan lesz az ingerből érzékelés?</i>	159
III.4.2.3. <i>Gyakorlatok</i>	162
III.4.2.4. <i>Szenzoros profil</i>	163
III.4.2.5. <i>Szenzoros környezet és biztonság: a polivagális elmélet</i>	166
III.4.2.6. <i>Nocicepció és fájdalomérzékelés</i>	169
III.4.2.7. <i>Gyakorlatok</i>	171

III.4.3. <i>Figyelem</i>	172
III.4.4. <i>Amiről keveset tudunk: a közvetett kognitív folyamatok</i>	173
III.4.4.1. Az emlékezet rendszerei	176
III.4.4.2. Verbalitás, kogníció, fogalomalkotás	178
IV. AMIT A MINDENNAPOKBAN HASZNÁLUNK	183
IV.1. Szenzoros integráció és bazális stimuláció	185
IV.1.1. <i>Szomatikus, vesztibuláris és proprioceptív ingerek</i>	191
IV.1.1.1. Testséma és személyiségfejlődés	192
IV.1.1.2. Szomatikus ingerlés a gyakorlatban	195
IV.1.2. <i>Akusztikus ingerek</i>	200
IV.1.2.1. Beszéd és zene	202
IV.1.3. <i>Vizuális ingerek</i>	203
IV.1.4. <i>Gyakorlatok</i>	206
IV.1.5. <i>Szaglás és ízlelés</i>	207
IV.1.6. <i>Orális ingerlés</i>	210
IV.1.7. <i>Gyakorlatok, feladatok</i>	212
IV.2. Fejlesztő gondozás (<i>Társszerző: Váróczy Viktória</i>)	213
IV.2.1. <i>Gyakorlati szempontok</i>	218
IV.2.1.1. Étkezés	218
IV.2.1.2. Tisztálkodás	219
IV.3. <i>Gyakorlatok</i>	221
IV.4. <i>Pozicionálás</i>	223
V. A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSAS RENDSZEREK	229
V.1. A befogadás és kirekesztés dinamikái	231
V.1.2. <i>A kirekesztés gyökerei</i>	232
V.1.2.1. Az első találkozás kihívásai: a külső megjelenés	232
V.1.2.2. Társas viselkedés	233
V.1.2.3. Neurobiológiai magyarázat: A fertőzéselkerülés modellje	235
V.1.2.4. Szociálpszichológiai értelmezések	236
V.2. A befogadás nem karitatív aktus, hanem kölcsönös gazdagodás	238

<i>V.2.1. A változás anatómiája: a terrormenedzsment-elmélet</i>	238
<i>V.2.2. Befogadás és közösség: mindenki nyer vele</i>	239
V.3. Család és társas rendszerek	241
<i>V.3.1. Családi életciklusok</i>	242
<i>V.3.2. Anyagi és társadalmi presztízsveszteség</i>	243
<i>V.3.3. A természetes és társadalmi támogatórendszerek megerősítése</i>	244
<i>V.3.4. A fejlesztő nevelés-oktatás és a család</i>	248
<i>V.3.5. Gyakorlati feladatok</i>	249
V.4. Intézményes ellátás és szociális szolgáltatások	250
<i>V.4.1. Feladatok</i>	250
<i>V.4.2. Rendszerek és működésmódok</i>	253
<i>V.4.3. A szociális ellátórendszer alakulása az egészségügyi gyermekotthonoktól az intézménykiváltásig</i>	255
<i>V.4.4. Ellátórendszer és szervezeti kultúra fogalma</i>	258
<i>V.4.5. A totális intézmény koncepciója, érvek és ellenérvek</i>	261
V.4.5.1. Normarendszerek	262
V.4.5.2. Feladatok	263
V.4.5.3. Védelem vagy korlát?	264
V.4.5.4. Az intézmény működését befolyásoló egyéb tényezők	266
V.4.5.5. Gyakorlatok	267
<i>V.4.6. Változó értékrendek és intézményen belüli teammunka</i>	268
V.4.6.1. Szerepjáték	270
V.5. Az intézménykiváltás és modelljei	271
<i>V.5.1. A szolgáltatási gyűrű fogalma</i>	273
<i>V.5.2. Gyakorlatok</i>	274
<i>V.5.3. Használd a tudásod!</i>	277
VI. JÖVŐKÉPÜNK: A MŰVÉSZETTEL NEVELÉS	279
VI.1. Zene	283
<i>VI.1.1. Velünkszületett zeneiség</i>	284
<i>VI.1.2. Adaptált Kokas-foglalkozások</i>	284
<i>VI.1.3. Zenebefogadás mint kognitív feladat: embodied music cognition</i>	287

<i>VI.1.5. Zene és társadalmi befogadás – a közösségi zeneterápia aspektusa</i>	291
VI.2. Segített vizuális alkotás (<i>Társszerző: Váróczy Viktória</i>)	297
<i>VI.2.1. Megtanulunk választani: önismeret – önrendelkezés</i>	298
<i>V.2.2. Szenzomotoros tapasztalatszerzés és kognitív fejlesztés</i>	300
<i>V.2.3. Önbizalom, önértékelés, pozitív énkép</i>	301
<i>V.2.4. Az alkotóműhely vezetőjének feladatai</i>	302
<i>V.2.5. Az alkotás lépései: rávezetés, átvezetés, alakítás; tapasztalat</i>	306
VI.3. A mozdulat művészete: Tánceánia	308
VI.4. Színház négy dimenzióban	312
<i>VI.4.1. „Relaxed Performance” – a speciális közönségnek szóló színházi előadás</i>	313
 IRODALOM	 317

*„Különlegesek vagyunk.
Segítsünk, hogy fölismerje önmaga kivételességét,
lássa a sok lehetőségét.
Titokzatos, de jelentős ok, hogy ember lett.
Különleges dolog embernek lenni.”*

dr. Marshall B. Rosenberg

*„Súlyos-halmazott fogyatékoság 2.0” –
avagy a második generációs alapozás*

Könyvajánló

A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának első hulláma Magyarországon az 1990-es évek első felére tehető. Az 1993. évi közoktatási törvényben jelent meg az e célcsoportra a korábbi tankötelezettség alóli felmentés helyett a képzési kötelezettség, ami ugyan alacsony óraszámban, de mégis valamiféle gyógypedagógiai fejlesztés, nevelés-oktatás lehetőségét jelentette a közoktatásból addig teljesen kiszorult gyermekek számára. Ezzel párhuzamosan az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kar jogelőd intézményében, az akkor még egyedüli gyógypedagógus-képző helyen (a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán) az 1992-től felmenő rendszerben bevezetett reformtantervben az értelmileg akadályozottak pedagógiája, a látássérültek pedagógiája és a szomatopedagógia szakos gyógypedagógus-képzésben megjelentek a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájával kapcsolatos tantárgyak, tartalmak. A tantárgyakhoz tananyagokat kellett a hallgatók számára biztosítani, így első lépésben az oktatók a külföldi szakirodalmakat tették hozzáférhetővé magyar nyelven a gyógypedagógus-hallgatók számára. A német és angolszász nyelvterületen az 1970-es és 1990-es évek közötti időszakban kidolgozott külföldön elterjedt koncepciók, módszerek, eljárások lettek a hazai gyógypedagógiában a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek számára biztosított gyógypedagógiai támogatás alapkövei, majd az 1990-es évek második felében és a 2000-es évek első felében hazai szerzők is publikáltak részben elméleti, de inkább gyakorlatorientált, módszertani jellegű kiadványokat, könyveket, melyek a hallgatók számára tananyagként, a gyakorló gyógypedagógusok számára pedig kézikönyvként szolgáltak.

Az elmúlt néhány évben különböző pályázati projekteknek köszönhetően a fejlesztő nevelés-oktatásban (korábban „fejlesztő iskolai oktatásban”) egy-két évtizedes tapasztalattal rendelkező intézmények adták közre módszertani munkáikat, ezek többsége szakmai módszertani kiadvány, néhány ígéretes helyi jógyakorlatot bemutató kötet, de az utóbbi években tudományos kutatásokra alapozott, átfogó összefoglaló mű nem készült. Ez a könyv ezt a hiányt is igyekszik pótolni.

A kezünkben tartott kötet szerzője azon gyógypedagógus-hallgatók első generációjába tartozik, akik főiskolai tanulmányaik során már elméleti és gyakorlati tanegységek keretében megismerkedhettek a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának alapelveivel, elméletével, gyakorlatával. A szerző eközben már főiskolai hallgató korában is rendszeresen önkénteskedett súlyosan fogyatékos személyek ápolását, gondozását végző szociális intézményekben. 2007 óta egy fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthonában félállásban tevékenykedik. A gyakorlati tapasztalatok mellett szakmai elköteleződése a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek iránt egyetemi oktatói és tudományos kutatói munkásságában is megmutatkozik, doktori értekezését e célcsoport zenei nevelése, avagy zenével történő nevelése, fejlesztése témakörben készítette. Elméleti és gyakorlati tapasztalatainak eredményeképpen született meg ez a könyv, amit a kedves Olvasó most a kezében tarthat.

Erre a könyvre úgy is tekinthetünk, mint a magyarországi gyógypedagógián belül a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek nevelését, oktatását, fejlesztését, támogatását, kísérését megalapozó második generáció első alapkövére – ezért is választottam a könyvajánló címének: *Súlyos-halmozott fogyatékoság 2.0 – avagy a második generáció alapozás.* A kezdetek óta eltelt 20-30 év vezetett el ahhoz, hogy már a második generációról beszélhetünk, hiszen a gyógypedagógia társ- és határtudományainak elmúlt évtizedekben tapasztalható fejlődése szükségessé teszi, hogy a gyógypedagógiai tevékenységet és a gyógypedagógiai kutatásokat ezen új tudományos felismerések tükrében folyamatosan felülvizsgáljuk és újraértelmezzük.

A könyv – ami a szerző szándékai szerint tankönyvként való felhasználásra is készült – nagyjából két fő részre osztható. Az elméleti

részben a legfrissebb nemzetközi és hazai tudományos kutatások és felismerések kontextusába helyezve vizsgálja a súlyos-halmazott fogyatékoság jelenségét. Ezekben a fejezetekben a pszichológia, a neveléstudomány, az andragógia, a társadalomtudomány friss eredményeihez kapcsoltn vet fel problémákat, fogalmaz meg kérdéseket, melyek a súlyos-halmazott fogyatékoság jelensége, a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek gyógypedagógiája szempontjából még válaszra várnak. A szerző megmarad ezekben a fejezetekben a téma felvetés, kérdésfeltevés szintjén, nem fogalmaz meg egyértelmű válaszokat. Nem is tudna a szerző bizonyítékokon alapuló válaszokat adni, hiszen a kutatói fókusz igen ritkán helyeződik konkrétan erre a célcsoportra, viszont erősen inspirálja az olvasó gondolatait, hogy mélyebben gondolja át a felvetett kérdéseket. Az elméleti fejezetek ilyen értelemben a fő kutatási irányokra irányítják a figyelmet, mondhatni „felhívás keringőre” a gyógypedagógia ezen szegmensét kutató vagy kutatni szándékozó szakemberek számára. Alap- és mesterképzésben készülő szakdolgozatokhoz vagy akár doktori kutatásokhoz is számtalan kutatási ötlettel szolgál ezen problémafelvetések, kérdések, kihívások megfogalmazása. Ha egyetemi hallgatóként olvassa valaki a könyvet, és érdekli a súlyos-halmazott fogyatékoság témaköre, biztos, hogy talál az érdeklődésének megfelelő olyan kérdéskört, ami elindíthatja kutatói gondolatait, így a jövőben könnyen meglehet, hogy e kérdések mentén indulnak el kisebb vagy nagyobb kutatások.

A könyv második felében a szakmai módszertani, gyakorlati tevékenység kerül előtérbe, itt már az érzékelés-észlelés, pozicionálás, mindennapos tevékenységek (fejlesztő gondozás), szociális kapcsolatok témaköreihez kapunk hasznos, praktikus tanácsokat. Külön fejezetet szentel a szerző – szerzőtársával együtt – a művészeti nevelésnek. A művészeti nevelés vagy művészettel nevelés a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek, fiatalok és felnőttek gyógypedagógiai támogatásában, kísérésében a hazai szakirodalomban eddig kevésbé kapott hangsúlyt. Ebben a kötetben nemcsak elméleti vonatkozásban, hanem konkrét gyakorlati tapasztalatokra alapozva mutatják be a szerzők, hogy a zene, a vizuális alkotás, a tánc és a dráma milyen szerepet tölthet be a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek életében, hogyan járulhat

hozzá a fizikai és pszichés jólléthez, egy teljesebb élethez. A gyakorlatorientált leírások lehetővé teszik, hogy a szakemberek vagy leendő szakemberek konkrét ötletekkel gazdagodjanak a művészeti foglalkozások vonatkozásában is.

Az ajánlás megírása előtt nem csupán végigolvastam a könyvet, hanem lektorként többször alaposan átgondolhattam annak felépítését, szerkezetét, tartalmát egyaránt – és gondolataimat megosztottam a szerzővel. Így többszöri átdolgozás után nyerte el végleges formáját. A terjedelmes mű elkészültéhez a szerző(k) hatalmas mennyiségű szakirodalmat dolgoztak fel, melyek segítik a témában részletesebb információkra vágyó olvasók további elmélyülését az egyes témakörökben.

A kötetet jó szívvel ajánlom minden olyan szakembernek, aki elméleti vagy gyakorlati tevékenysége során magas támogatási szükségletű, súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekkel találkozik, és szeretné őket kicsit jobban megérteni, szeretne a világukhoz közelebb kerülni. Ajánlom azoknak a leendő szakembereknek is, akik gyógypedagógiai segítő munkatárs képzésben vagy gyógypedagógus-képzésben tanulnak, illetve az oktatóknak, akik őket oktatják. Az egyes témákhoz kapcsolódó különböző gyakorlatok lehetővé teszik, hogy a könyvet munkatankönyvként is felhasználjuk bármely szintű gyógypedagógiai, fogyatékoságügyi képzésben, a hallgatók számára önálló vagy csoportos interaktív kutatási feladatot adjunk, ami segíti az elsajátítást. Mindezek mellett nagyon fontos, hogy a könyvet forgató szakemberek és a leendő szakemberek szemléletét és attitűdjét is a személyközpontú, kooperatív, szükségletorientált, holisztikus és rendszerszintű szemlélet felé tereli a könyv olvasása. A fókuszban a magas támogatási szükségletű (ezen belül súlyosan-halmozottan fogyatékos) személy áll, egyedi és megismételhetetlen személyiségével, emberi méltóságával, az emberi élet sok területén eltérő tapasztalatokkal – melyekről akár az is kiderülhet, hogy nem is különböznek annyira a mi élettapasztalatainktól, mint hisszük.

Túlzás nélkül állíthatom, hogy ezzel a könyvvel elindultunk az empíriaalapú gyógypedagógiai módszertan felől a súlyos-halmozott fogyatékoság területén egy tudományosan sokkal beágyazottabb, megalapozottabb gyógypedagógiai elmélet és gyakorlat felé. A súlyo-

san-halmazottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának „első generációs” művelőjeként és több mint 30 éve oktatójaként örömmel tölt el, hogy a „második generáció” képviselői letették a gyógypedagógia ezen területének tudományos alapköveit.

Budapest, 2022. július 8.

Dr. Márkus Eszter PhD

egyetemi docens

Eötvös Loránd Tudományegyetem

Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet

Szomatopedagógia Szakcsoport

Előszó

HOGYAN OLVASD EZT A KÖNYVET?

Ez a tankönyv elsősorban a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gyógypedagógiájának izgalmas világába szeretne betekintést nyújtani. A súlyos-halmozott fogyatékoság összetett jelenség, aminek megértéséhez komoly háttértudás szükséges. Az egyes fejezetekben szerepel egy rövid összefoglaló, amely az adott területet érintő elméleti tudnivalókat a téma szempontjából lényeges formában összegzi, értelmezési keretet ad a tapasztalatok feldolgozásához.

A könyv nemcsak szakembereknek szól, hanem szülőknek vagy társzakkmák művelőinek, ezért a szövegben teret kapott a használt szakki-fejezések magyarázata és a jelenségeket magyarázó mindennapi életből vett példák. Ezek azt a nézőpontot is szeretnék megerősíteni, hogy a sajátosan egyedi képességstruktúra vagy tapasztalat nem változtat azon a tényen, hogy a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek élményei, vágyai, szükségletei elsősorban emberi tapasztalatok: olyanok, mint bármelyikünké.

Szakemberek számára ezek a rövid összefoglalók nem feltétlenül tartalmaznak elég információt, arra szolgálnak, hogy az olvasó háttértudását összekapcsolja az adott témakörrel. Az elméleti összefoglaló részek tovább nem egyszerűsíthetők a tartalom erőteljes torzulása nélkül, ezért javaslom, hogy ahol az olvasó újdonságokkal találkozik, ismételje át, vagy tanulmányozza részletesebben a témakör ajánlott szakirodalmát. Néhány kulcsszó a magyar megfelelője mellett zárójelben angol nyelven is szerepel azzal a céllal, hogy segítse az angol nyelvű, friss szakirodalomban való tájékozódást, hiszen az új tudományos eredmények, felfedezések szakirodalma folyamatosan gazdagodik.

¶ Az alapszövegtől eltérő betűtípussal kiemelt kiegészítések olyan információkat, érdekességeket tartalmaznak, amelyek segítenek az adott információt szélesebb kontextusba helyezni. ¶

A tankönyvben szerepelnek játékok, ötletek, helyzetgyakorlatok. Ezek a gyakorlatok közelebb visznek ahhoz, hogy saját testünkben, lelkünkben szerezzünk tapasztalatot az egyes állapotokról, helyzetekről. Ezek a tapasztalatok segítségünkre lehetnek később egy-egy élethelyzet, viselkedés megértésekor, nagyobb empátiával tudunk a ránk bízott személyek felé fordulni. A helyzetgyakorlatok során átélt személyes tapasztalataink egymással való megosztása gazdagítja azt az értelmezési keretet, amivel szakmai munkánk során dolgozunk: a saját élményünkön felül az emberi tapasztalat különbözőségéről is fontos benyomást szerezhetsz az olvasó.

Néhány anyagrészt feldolgozásánál dokumentumelemzést, gyakorlati tapasztalatszerzést és a tapasztalatok megosztását vagy szituációs feladatokat használunk majd.

A gyakorlatból hozott példák célja a reflektív szemlélet kialakítása. A gyakorlatban dolgozó kollégáktól szoktuk hallani, hogy „megvan ám a magához való esze”, mert ezt és ezt „bezzeg tudja”. A könyvben szereplő példák megvitatására, további példák gyűjtése segíti az elméleti tudás és a gyakorlati tapasztalat egységének kialakítását. A dőlt betűs részek szülők, érintett személyek és a terepen dolgozó (gyakran névtelenséget kérő) szakemberek megosztott történetei, beszámolóik, amelyek segítenek az elméleti tudásanyagot a gyakorlati tapasztalattal összekapcsolni, esetleg megkérdőjelezni. Az eredeti szövegek egy része rövidített változatban, de minden esetben az eredetileg elhangzott/leírt formában olvasható, ezért szóhasználatuk gyakran eltér a könyvben használt szakkifejezésektől.

Az oktatás és nevelés terén bizonyos fejlesztési területek vagy szükségletek nem választhatóak el egymástól. Kommunikációról, mozgásról, a biztonságérzet megteremtéséről szinte minden fejezetben szó esik, ahhoz, hogy az olvasó teljes képet kapjon, nem elég csak a kifejezetten erről szóló részek elolvasása. A sokféle információ összerendezésében az interaktív feladatok nyújtanak segítséget.

Minden anyagrészt feldolgozásánál segítséget jelenthet gondolattérkép vagy vázlat elkészítése. A gondolattérkép készítése önmaga is egy dinamikus tanulási folyamat, amely segít még egyszer átgondolni az olvasott tananyagokat, rendszerezni és egymással kapcsolatba hozni az ismereteket. A szemléletes ábrázolás, kulcsszavak kiemelése, fő- és altémák felismerése és logikus rendezése segíti a tanulást. A gondolattérkép készítője mintegy lefordítja magának az anyagot kevés szöveggel, a lényeget kiemelve. Akár kézzel, akár valamilyen erre szolgáló programmal készül a gondolattérkép, az elkészítés folyamata segíti a megértést, újabb összefüggésekre, esetleg ellentmondásokra világít rá. Az elkészült gondolattérkép segíti a felidézést, de a későbbi tanulás során is kiegészíthető, továbbgondolható.

Bevezetés

Az elmúlt évtizedekben az idegtudomány számos új kutatási eredményrel gazdagította az emberről, az emberi viselkedésről, érzelmekről és tanulásról vallott nézeteinket. A pszichológia és különösen a traumával kapcsolatos kutatások számtalan olyan emberi működésmódot tártak fel (lásd Van, 2021), amelyek segíthetnek megérteni a súlyos-halmazott fogyatékossgal élő emberek idegrendszerének szerveződését, működését, nem utolsósorban pedig eszközöket adhatnak a gyógypedagógusok kezébe.

A kötet elején kapnak helyet azok a gondolatok, elméletek, amelyek új perspektívába helyezik a célcsoporttal kapcsolatos szokásainkat, hiedelmeinket, módszereinket és eszközeinket. Mivel ezek az elméletek még nem jelennek meg evidens módon a gyógypedagógiai gyakorlatban, ezen fejezetek egyik célja, hogy a gyakorlatban dolgozó szakemberek háttértudását gazdagítsa, árnyalja, hogy minél tágabb értelmezési keretben gondolkodhassanak, keressenek megoldást az aktuális pedagógiai helyzetekre.

A súlyos-halmazott fogyatékossg egy elméletben is nagyon inspiráló téma. Az idegrendszeri kutatások nagy részét az atipikus működés kutatása vitte előre (például Doidge, 2007). Az elméleti rész olvasása közben számtalan feltételezés, megválaszolatlan kérdés merül föl, amelyre (kutatások hiányában) egyelőre nincs tudományosan megalapozott válaszunk, de remélhetőleg a jövőben ez változni fog. Milyen pszichés és kognitív mintázatokat hoz létre a halmazott fogyatékossg? Különbözik-e ez a súlyos-halmazott fogyatékossgtól? Hogyan működnek a velünk született preferenciák és hajtóerők, ha a tipikus fejlődési út nem járható? Hogyan végezhető valid kutatás verbális inst-

rukciókat nem követő személyekkel? Ilyen és hasonló megválaszolatlan kérdések merülhetnek föl az olvasóban.

Az első rész a súlyos-halmazott fogyatékoság és a gyógypedagógia történetének alakulását mutatja be. Megfelelő diagnosztika híján nem sokat tudunk a súlyos-halmazott fogyatékoság történetéről, de kevésbé valószínű, hogy az orvostudomány bizonyos fejlettsége előtt beszélhetünk a mai értelemben vett célcsoportról, ezért a történetet Frim Jakob munkásságával kezdjük. Bár kétséges, hogy az ő intézetében már az általunk vizsgált csoport tagjaival találkozánk-e, mégis ő volt az, aki korának legsúlyosabban sérült gyermekeinek nevelését tűzte ki célul, így őt választottuk a történet első fontos alakjának.

A második fejezet a kulturális antropológia szemszögéből vizsgálja a kérdést, vagyis tágabb társadalmi-kulturális viszonyok között próbáljuk értelmezni a súlyos-halmazott fogyatékoság jelentését, hatását. Ennek első alfejezete rendhagyó módon nem a célcsoport szűken vett definíciójával kezdődik, hanem pozitív megközelítést kínál. Ezután értelmezzük a hivatalos definíciókat, különböző szemléletű megközelítéseket, és az értelmi fogyatékoság meglétének vagy hiányának kérdését is körüljárjuk. A következő alfejezetben az ember fejlődésének, kibontakozásának megközelítését követhetjük nyomon Maslow és Erikson nyomán, megismerkedünk néhány személyiségvonás idegrendszeri alapjával és pedagógiai következményeivel, majd Daniel Stern kapcsolatfókuszú fejlődéseméletével foglalkozunk, amely nagy népszerűségnek örvend a különböző művészetterápiás irányzatok képviselői között, és fontos támpontokat ad a nonverbális kommunikációban rejlő lehetőségek kihasználására. Ezután a társadalmi kontextust tekintjük át, a méltóság és önrendelkezés kérdéseivel, majd környezetpszichológiai szempontokkal foglalkozunk. Az alfejezet végén az emberi lét értelmességének kérdése, vagyis a spiritualitás és annak megélése kapott helyet. Az antropológiai rész a felnőttkor, felnőtttség kérdéseit tárgyaló résszel zárul.

A harmadik rész a tanulással, tanuláselméletekkel foglalkozik. Ahogy egyre többet tudunk az agy plaszticitásáról, a kutatók számos régi tanuláselméletet felülbíráltak, és új modelleket alkottak. A szakaszos tanuláselméletek kevésbé alkalmasak az alternatív tanulási utak leírásában, ezért megismerkedünk néhány másik modellel. A konstruktivista tanu-

láselmélet szerint a világról való tudásunk igen egyedi: mindannyian a saját tapasztalataink alapján konstruáljuk meg. Ez a megközelítés felveti a kérdést, vajon miként rendez az idegrendszer értelmes egészzé a külvilágból atipikus módon érkező információkat, és ha beszélhetünk logikus tudásrendszerről, hogyan ismerhetjük meg, és milyen módon segíthetjük a tanulást, ismeretszerzést, rendszerezést. Szó lesz a társas tanulásról és a társas környezet szerepéről a tanulásban, valamint a megismerő funkciók rendszeréről. A megismerő funkciók közül az érzékelés-észlelés folyamatai nagyobb szerepet kapnak, és megismerkedünk Stephen Porges polivagális elméletével, amely rámutat, hogy a biztonságos szenzoros környezet milyen mélységben befolyásolja a viselkedésünket, kapcsolatainkat és a tanulásra való képességünket. A közvetett kognitív folyamatokról súlyos-halmazott fogyatékoság esetén nagyon kevés információnk van, erről tehát rövidebben gondolkodunk.

A negyedik fejezet a mindennapokat átszövő két nagy és egymástól elválaszthatatlan témával foglalkozik, a bazális stimulációval (ennek kapcsán még egy kicsit visszatérünk az érzékszervek működéséhez) és a fejlesztő gondozással.

Az ötödik fejezet azokat a társas rendszereket vizsgálja meg, amelyekben súlyos-halmazott fogyatékosággal élő emberek élnek. A fejezetet egy hosszabb elméleti bevezető előzi meg a befogadás és kirekesztés biológiai, pszichológiai és társadalmi okairól és lehetőségéről annak reményében, hogy a gyógypedagógusok ezen természetes folyamatok ismeretében tudják elősegíteni a társadalmi befogadást és esélyegyenlőséget. A családi kapcsolatrendszerek bemutatását az intézményi rendszerek elemzése követi. Mivel az intézménykiváltás egy olyan aktuális téma, ami a következő generáció szakembereinek folyamatos feladata lesz, egy kicsit beletekintünk az intézményi ellátás történetébe, megismerkedünk a szociális ellátórendszer működésének néhány a téma szempontjából fontos alapfogalmával. Mivel a jelenleg adott intézményrendszer reformjáról van szó, néhány szervezetpszichológiai alapfogalommal is megismerkedünk, majd az intézménykiváltás jelenlegi koncepcióit fogjuk megvitatni.

Mivel e könyv szerzői alapvetően művészettel dolgoznak, az utolsó fejezetben némi szubjektivitással a művészettel nevelés néhány lehetsé-

ges irányát vázoljuk fel. A reformpedagógusokhoz csatlakozva hiszünk abban, hogy egy művészetközpontú oktatási rendszer lefedi a fejlesztőnevelés oktatás minden területét. Természetesen bármiféle más alapelven is szerveződhet az oktatás, azonban saját tapasztalataink alapján az általunk használt, de legalább saját élményként kipróbált művészeti módszereket szeretnénk ajánlani.

I. Történeti áttekintő

Ahhoz, hogy megértsük a jelen társadalmi attitűdöt, érdemes felidézni a gyógypedagógiai szemlélet történeti változásait az adott célcsoport vonatkozásában.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos tanulók ellátásának történetét gyakran kezdik úgy, hogy „1993 előtt képezhetetlenek nyilvánították őket”, de a helyzet ennél sokkal összetettebb. Az alábbi rövid összefoglaló a teljesség igénye nélkül néhány mérföldkövet mutat be a szakmai szemlélet változásairól, és a magyar gyógypedagógia azon törekvéséről, hogy a gyógypedagógiai nevelés és oktatás mindenki számára elérhető legyen. A minden ember képezhetőségének alapelvétől a képezhetetlenség kinyilvánításán át a fejlesztő nevelés-oktatásig vezető út a ma gyógypedagógusa számára is tanulságos.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek (korabeli terminológiával hülyék vagy idioták) képezhetősége és oktatása számos szakmai vita tárgyát képezte mind Magyarországon, mind nemzetközi viszonylatban. A „képezhetőség” és „nevelhetőség” kategóriáit és fogalmait különböző szakterületek és irányzatok sokféleképpen határozták meg. A képezhetőség fogalma folyamatos újradefiniálásának, majd 1993-ban a képezhetetlenség kategóriája hivatalos eltörlésének története, valamint az a vita, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek oktatása közoktatási feladat-e, betekintést enged a többségi társadalom és legsúlyosabban sérült tagjainak mindenkori viszonyába is.

I.1. FRIM JAKABTÓL AZ 1868. ÉVI ELSŐ NÉPOKTATÁSI TÖRVÉNYIG

Magyarországon kezdetek óta voltak olyan gyógypedagógusok, mint Frim Jakab vagy Bárczi Gusztáv, akik hittek minden ember nevelhetőségében.

Frim Jakab tanítói oklevele megszerzése után Trefort Ágoston miniszter által jóváhagyott államsegélyen Hollandiában, Oroszországban és Prágában az értelmi fogyatékosok számára alapított intézeteket tanulmányozta. 1875-ben Rákospalotán megalapította első intézetét (mai terminológia szerint súlyosan-halmazottan fogyatékos és értelmileg akadályozott személyek számára¹), először a Munka nevet kapta, majd 1877-től „Első magyar hülyenevelő- és ápoló intézet” néven működött. Később kibővítve Pestre, majd 1880-ban Budára helyezte. A saját költségén felállított intézet folyamatos anyagi problémákkal küzdött, míg 1896-ban felajánlotta az államnak, így állami felügyelet alá került (Gordosné, 2002; Herczeg, 2017; Magyar, 2018).

Frim megállapításai és újításai közül számos ma is megállja a helyét. Elengedhetetlennek tartotta a tanítványai előzetes tapasztalatainak ismeretét, ezért gondosan feljegyezte a hozzá kerülő gyermekek korábbi

¹Mivel akkoriban az ilyen állapotú személyek többsége nem maradt életben, vitatható, hogy valóban ezt tekintjük-e a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek oktatására irányuló első gyógypedagógiai törekvésnek. Az azonban mindenképpen igaz, hogy az abban a korban legsúlyosabban fogyatékosnak ítélt gyermek képzéséről gondolkodtak.

életeseményeit (ma ezt a dokumentumot életútnak hívjuk). Hangsúlyozta a zene nevelő erejét, amelynek jelentőségéről a későbbiekben még szó lesz. Az intézmény vezetését pedagógusokra bízta (ehhez képest a későbbi egészségügyi gyermekotthonok vezetői egészségügyi szakképzettséggel rendelkeztek). Tisztában volt az intézményes nevelés korlátaival, így célul tűzte ki, hogy felhívja a közvélemény figyelmét az értelmi sérült emberek sorsára, és társadalmi összefogást sürgetett. Kifejezte, hogy „nem elég emberbaráti szempontból megvédeni őket a szegénységtől, éhezéstől és kiközösítéstől, hanem »gyógyítással-neveléssel« képezni kell őket” (Hatos, 1959, idézi Gál, 2010, online). Folyamatosan tanulmányozta a pszichológia és pszichiátria újdonságait, maga is írt szakmai anyagokat: „A hülyeség s a hülyeintézetek különös tekintettel Magyarországra” (1884); „A hülyék és gyengeelméjűek budapesti prospektusa” (1898). Megfogalmazta a személyre szabott bánásmód fontosságát is: „Minden gyermek külön veendő elő, a tanító figyelje vagy tanulja meg, mint kell vele bánni, és mint győzheti le a testet és szellemet fogva tartó gyengeségeket. Erre vonatkozólag nem lehet pontos szabályokat állítani; egy valami állandó: hogy a tanító szeretetteljes bánásmód által a gyermekeket magához vonzza, és hogy befolyást nyerjen náluk” (Frim, 1884, 50). Az ő írásai tekinthetők az első hazai szakirodalomnak az értelmi fogyatékos személyek neveléséről (Gál, 2010). 1876-ban a philadelphiai egyetem a pszichológiai tudományok doktora címet adományozta számára, 1879-ben a párizsi világkiállításon érdeméremmel tüntették ki.

I.2. „A TANÍTHATATLAN TOMPAELMÉJŰEK PEDIG KIZÁRATNAK A NYILVÁNOS INTÉZMÉNYEKBŐL”

Magyarországon a tankötelezettséget a báró Eötvös József miniszter által kiadott 1868. évi XXXVIII. (a tankötelezettségről szóló első népoktatási) törvény mondta ki. Gyógypedagógusként ambivalens érzésekkel gondolunk rá, mivel azt is kimondja, hogy „az elmebetegségben szenvedők, avagy taníthatatlan tompaelméjűek” pedig kizáratnak a nyilvános intézményekből (3. §). Az 1921. évi XXX. törvény a fogyatékos

tanulókra is kiterjesztette a tankötelezettséget, de az „elmebeteg vagy tompaelméjű” tanulókat továbbra is kizárta. Éltes Mátyás az értelmi fogyatékos gyermekek oktatásának módszertanáról szóló előadásának kézírataiban az értelmi fogyatékoság osztályozásáról azt olvashatjuk, hogy megkülönbözteti a gyengetehetségűek (debilisek), a gyengeelméjűek (imbecillisek) és a hülyék (idióták) csoportját. Csak az első két csoportot tartja képezhető értelmi fogyatékosnak, az utóbbi csoportról írt, hogy „ápoló intézetbe való” (Éltes, 1928, 5). A közoktatásban ezekben az években a képezhetőség fogalma az oktathatósággal volt egyenértékű, „a csak nevelésre alkalmasak” még a gyógypedagógiai nevelésből is kiszorultak (Márkus, 2005). Berényi Ferenc (1940, 76) megállapítása szerint „a fogyatékosok jó része be sem kerülhetett a gyógypedagógiai intézménybe, vagy pedig onnan minden haszon nélkül eltávolított” (idézi Gál, 2016, 40). Bárczi Gusztáv, aki 1937-ben vette át a budai Gyógypedagógiai Nevelőintézet vezetését, „azzal [...], hogy a nevelhetőséget minden esetben fel lehet és fel is kell tételezni, a képezhetetlenséget, mint kizáró okot, teljességgel megszüntette” (Berényi, 1940, 75).

1952-ben az értelmi fogyatékos gyermekek számára létrehozott első tanterv magában foglalta mindazokat a feladatokat, célkitűzéseket, amelyeket azokkal a gyermekekkel kell elérni, akik az általános iskolában „értelmi fogyatékoságuk miatt haladni nem tudnak” (Tanterv és utasítás, 1952, 5, idézi Gál, 2010). Kitért az értelmi fogyatékos gyermekek legsúlyosabb csoportjára (kísérleti csoport), akiket úgy jellemezett, hogy a külvilág hatásaira nem minden esetben reagálnak, ezért tehát ebben a csoportban a kitűzött célnak és feladatnak ennek kialakítását tartotta. Bárczi Gusztáv és kollégái újra megerősítették a gyógypedagógia szándékát a minden gyermekkel való törődésre, a súlyosabban fogyatékos gyermekek fejlesztésére.

Az 1958-as tanterv visszalépést jelentett, megállapította, hogy „a tanterv [...] az egyes tantárgyaknál a tanévvégi követelményeket úgy állítja fel, hogy [...] nem teljesítése a fejlődésre való képtelenséget igazolja” (Tanterv és utasítás, 1958, idézi Gál, 2010, online).

I.3. „KÉPEZHETETLENEK” (1961–1993)

Magyarországon az 1961-es oktatási törvény hivatalosan is képezhetetlennek nyilvánította a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket, és csak az 1993-as közoktatási törvény rendelkezett kötelező képzésükről.

☞ A sokat idézett 1961. évi III. törvény 4. § így szól: „A tanköteles indokolt esetben egy-egy tanév tartamára felmenthető az iskolába járás alól. A testileg, érzékszervileg, vagy értelmileg fogyatékos, de képezhető tanköteles gyermek oktatása és nevelése gyógypedagógiai intézményekben történik. A képezhetetlen gyermeket az iskolák látogatása alól fel kell menteni.” ☞

A közoktatási szolgáltatásokból „képezhetetlenségük” miatt kirekesztett gyermekek hátrányos helyzetét a jogi szabályozás is súlyosbította, hiszen „a tankötelezettség teljes idejére felmentették őket annak teljesítése alól”. A gyógypedagógia abban az időben teljességgel lemondott képzésükről és oktatásukról, a szakemberek csak az ápolás-gondozásukra fordítottak figyelmet. Ebből a szemléletről kiindulva néhány pozitív kivételtől eltekintve az oktatás-neveléshez vagy fejlesztéshez szükséges tárgyi és személyi feltételeket sem a törvényi szabályozás, sem az uralkodó szakmai szemlélet nem biztosította. 1993-ig tehát a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek a tankötelezettség alóli felmentése következményeképpen vagy a családban maradtak, vagy egészségügyi gyermekotthonba (ma ápoló-gondozó otthon) kerültek (Márkus, 2005).

Ezekben az otthonokban lakó gyermekek az egészségügy rendszerébe kerültek. Ha valaki bekerült a rendszerbe, onnan nehéz volt kikerülni, és a pedagógiai fejlesztés szinte teljes hiányában, gyakorlatilag az ápolás-gondozásra szakosodott intézményekben ezek a gyermekek nem tudtak megfelelően fejlődni, a hospitalizáció és a szocializációs hátrány eredményeképpen visszafordíthatatlan másodlagos sérüléseket szenvedhettek. Természetesen akadtak lelkes gyógypedagógusok vagy gondozók, akik több-kevesebb sikerrel próbálkoztak a fejlesztéssel, de a rendszer ezt a szolgáltatást alapvetően nem nyújtotta (Márkus, 2005).

Orvosi szempontból a legsúlyosabb fogyatékoság egyenértékű a gyógyíthatatlansággal, a hosszú távú (általában élethossziglan tartó) és nagyarányú ápolási szükséglettel. A gyakran kritizált medikális szemlélet vezetett a „képezhetetlenség” mint irreverzibilis állapot fogalmának megállapításához, amely pedagógiai szempontból is pesszimizmust idézett elő. Ez a szemlélet mára sem változott meg teljesen. Márkus (2005, 42) szerint, „a fogyatékoság látványos volta miatt akár laikusok számára is könnyen észrevehető, hogy az adott pillanatban mit nem tud” az adott személy, ezért még szakemberek által leírt jellemzésekben is gyakori „a magasabb rendű humánspecifikus funkciók hiányának felsorolása”.

I.4. KÉPZÉSI KÖTELEZETTSÉG (1993–2010)

A változás kezdetét a korai fejlesztés elterjedése (1980-as évek) és intézményesülése (1990-es évek eleje) jelentette. Ebben az ellátási formába egyre több súlyosan-halmozottan fogyatékos kisgyermek kapcsolódhatott be (Márkus, 2018). 1993-ban hatályba lépett az új közoktatási törvény, amelynek nagy vívmánya volt, hogy megszüntette a „képezhetetlenség” fogalmát, így a tankötelezettség alóli felmentés lehetőségét is. Továbbra is megnevezett a „tankötelezettségüket teljesíteni nem tudó” gyermekeket, számukra a tankötelezettség mintájára bevezette a képzési kötelezettséget. Ezzel a jogalkotó „elismerte” a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelhetőségét, képezhetőségét (Márkus, 2005).

A pozitív változások ellenére a törvény számos vitatható elemet tartalmazott. A szabályozás heti 3–5 óra foglalkozást biztosított, amely ráadásul a többségi iskolarendszer emelkedő óraszámával ellentétben a képzési kötelezettség teljes időtartama alatt stagnált, így távolról sem biztosított esélyegyenlőséget. További problémát jelentett, hogy a képzési kötelezettséget az oktatási rendszeren kívül biztosította, illetve hogy az 1952-es törvényhez hasonlóan a jogalkotó az érintettekre hárítja felelősséget, akik „fogyatékoságuk miatt” nem képesek eleget tenni tankötelezettségüknek (Márkus, 2005).

Verdes Tamás (2010) ezt a szabályozást nyíltan diszkriminatívának nevezi. Cikkében rámutat, hogy bár Alkotmány szerint az állam nem tagadhatja meg az elemi oktatáshoz való jogot képességalapú kritériumok alapján, a súlyosan-halmazottan fogyatékos tanulók képzése mégsem minősült oktatásnak, és nem került be a közoktatás rendszerébe.

Ráadásul a törvényi szabályozás nem oldotta meg a problémát, hiszen ez a heti 3–5 óra is újszerű szakmai feladatot jelentett, amely felkészületlenül érte a gyógypedagógiát: hiányoztak a tárgyi és személyi feltételek, kevés volt az ezen a speciális területen szakmai tapasztalattal rendelkező gyógypedagógus, nem állt rendelkezésre útmutatás a leendő tanulók legfontosabb sajátosságairól, nevelésük, fejlesztésük célkitűzéseiről, feladatairól, területeiről. Az oktatás minősége a gyógypedagógus személyén, tapasztalatán múlt, mert az oktató-nevelő munka tartalmára, módszereire, eszközeire vonatkozóan hiányzott a tudományos megalapozottsággal kidolgozott metodika.

A törvényi legitimizálás önmagában nem bizonyult elegendőnek, az esélyegyenlőséget biztosító, megfelelő gyógypedagógiai megsegítés biztosítása nem oldódott meg a törvény hatálybalépésével. A törvényi változást az intézményrendszer lassú átalakítása követte, de az intézmények és szakemberek említett pesszimizmusának megváltozása és egy új szemlélet elterjedése hosszú folyamat eredménye lesz, ebben a ma szakemberének is akad tennivalója.

„Luca képzési kötelezett volt, mivel a közelünkben nem volt megfelelő intézmény, ezért »utazó tanárt« rendeltek ki a számára. Több ilyen szakembert is elfogyasztottunk az évek során. Volt, aki szembesülve az állapotával, sírva fakadt. Volt, aki úgy gondolta, hogy kávézni és beszélgetni jár hozzánk, és volt, aki meg volt arról győződve, hogy azzal tesz jót – elsősorban nekem, mint szülőnek –, ha egy-másfél órára elviszi sétálni a gyermekemet, hiszen addig sem kell figyelnem rá. Egyik »szakember« sem mutatkozott be a lányomnak, nem próbált kommunikálni velem, nem mesélt neki magáról, nem beszéltek velem, csak róla.

Ezeknél a próbálkozásoknál szinte bármi többet ért volna...” (Szülő). További probléma, hogy az 1993-as közoktatási törvény megszüntette a képezhetetlenség fogalmát, de továbbra sem oldotta meg a tankötelezett korból már kinőtt felnőttek pedagógiai kísérésének kérdését. Bár

az idézett 2/2005. OM rendelet kimondta az egész életen át tartó gondoskodás szükségességét, a tankötelezett kor utáni pedagógiai kísérést nem biztosította. (Az 1993-as közoktatási törvényben ez 20 éves korig volt meghosszabbítható, jelenleg 23 év a felső korhatár.)

Gyakorlatilag tehát a gyermekkorokban képezhetetlennek nyilvánított (tankötelezettség alól felmentett) személyek családjukban vagy egészségügyi gyermekotthonban nőttek fel, s aki 1993-ban már nagykorú volt, hivatalosan sosem részesült oktatásban.

I.5. FEJLESZTŐ ISKOLAI OKTATÁS (2006–2011/2014), FEJLESZTŐ NEVELÉS-OKTATÁS (2011/2014–...)

A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 2005 decemberében történt módosítása 2006 szeptemberétől a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeknek is jogot biztosított 6–18² éves korig fejlesztő iskolai oktatás igénybevételére (0–6 éves korukig pedig korai fejlesztésre). 2010-től pedig már kötelező lett volna. A legtöbb kritika azért érte a törvényt, mert lehetőséget biztosított gyógypedagógiai iskolák, bölcsődék, fogyatékosok nappali intézményeinek és korai fejlesztést végző intézményeknek, hogy fejlesztő iskolai csoportokat indítsanak, kötelezővé viszont csak a tanköteles korú gyermekeket és fiatalokat is ellátó bentlakásos intézmények számára tette. A másik probléma a távolság, általában nagyvárosokban, megyeszékhelyeken nyíltak meg ezek az iskolák, a nagy távolságok (akár 50–70 km) pedig nehezen vagy egyáltalán nem leküzdhető akadályt jelentenek sok család számára. Ennek az volt az eredménye, hogy a közoktatási statisztikák alapján 2010. szeptember 1-ig csak 6–700 tanuló, vagyis a súlyosan-halmozottan fogyatékos, tanköteles korú gyerekek 25–30%-a tudott élni a törvény biztosította jogával, hogy napi rendszerességgel iskolába járhasson.

A törvény négy évet biztosított a teljes intézményrendszernek a felkészülésre, tehát elvben azt jelentette, hogy 2010. szeptember 1-től megszűnt a heti 3–5 órás fejlesztő felkészítés lehetősége, így minden

² 20 éves korig volt meghosszabbítható.

gyermeknek heti 20 órás fejlesztést kellett volna kapnia. Tehát a fejlesztő iskolai oktatás létrehozása állami, önkormányzati kötelezettséggé, a szülők számára pedig számon kérhető jogosultsággá vált.

A fejlesztő iskolai oktatás irányelveit a 2/2005 OM rendelet (később 32/2012. EMMI rendelet) 3. melléklete szabályozta. A részletesen kidolgozott irányelvekre azért is szükség volt, mert a gyakorlatban még mindig kevés gyógypedagógus rendelkezett a megfelelő ismereti és tapasztalati háttérrel a fejlesztő iskolák beindításához. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon (és jogelőd intézményeiben) már az 1992-ben indult reformtantervben nappali tagozaton a szomatopedagógia szakos terapeuta, az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakos terapeuta és a látássérültek pedagógiája szakos terapeuta szakágakon megjelentek a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekkel kapcsolatos kötelezően elvégzendő elméleti és gyakorlati tanegységek – azaz szakember már volt, de közülük kevesen dolgoztak ezen a területen.

☞ Az első fejlesztő iskolai osztályok 2006-ban indultak, az első osztályok tapasztalatait, jógyakorlatait és a fejlesztési területek szerint kidolgozott magas színvonalú szakmai anyagait olvashatjuk az FSZK (2008) „Járhat ő is iskolába!” című kiadványában. ☞

A 2011. évi CXCV. (új köznevelési) törvény szerint „a súlyos és halmozottan fogyatékos gyermek annak a tanítási évnek az első napjától, amelyben a hatodik életévét betölti, fejlesztő nevelés-oktatás keretében teljesíti a tankötelezettségét. A fejlesztő nevelés-oktatást az oktatásért felelős miniszter rendeletében foglaltak alkalmazásával, a szülő igénye, a gyermek állapota és a szakértői bizottság fejlesztő foglalkozások heti óraszámára vonatkozó javaslatának figyelembevételével kell megszervezni. A heti fejlesztő foglalkozások száma nem lehet kevesebb húsz óránál.” 2011 és 2014 között párhuzamosan is működhetett a fejlesztő iskolai oktatás és 2011-ben definiált új ellátás: a fejlesztő nevelés-oktatás, 2014-től az utóbbi lépett életbe. Tehát komoly előrelépés, hogy 2011 óta létezik a fejlesztő nevelés-oktatás, és ez az a fontos dátum, amikor a törvény a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekhez rendelte ezt a feladatot.

A 2014/15-ös tanévben a fejlesztő nevelés-oktatásra vonatkoztatva megismételt kutatások hasonló eredményre vezettek, az érintett tanulók kb. egyharmada járt napi rendszerességgel iskolába (a fejlesztő nevelés-oktatás keretében), a tanulók nagy része otthoni körülmények között (a dokumentáció szerint átlagosan heti 6,6 órában) vagy bentlakásos intézményben (a dokumentáció szerint átlagosan heti 7,6 órában) kapta meg a fejlesztést – igen változó minőségben. A „dokumentáció szerint” azért fontos kitétel, mert feltételezhető, hogy bizonyos esetben a fejlesztés csak papíron valósul meg. Márkus (2018) konklúziója szerint „a jogszabályi változás nem hozta létre a szükséges köznevelési intézményhálózatot és a mindenki számára hozzáférhető szolgáltatást. A tanulók adminisztratív átvétele a köznevelés rendszerébe megtörtént, az ellátásban mennyiségi és minőségi változás nem következett be” (15. o.), vagyis ezen tanulók alapfokú oktatáshoz való joga továbbra is rendszeresen és súlyosan sérült. Az alábbiakban olvasható a TASZ alapvető jogok biztosához írt indítványában (2016. február) leírt eset.

„Amikor bementünk, szomorúan tapasztaltuk, hogy kicsit sem alkalmasak a körülmények Lajos ellátására, nem akadálymentes a bejutás, és nincs olyan emberük, aki vállalná Lajos gondozását, etetését, sőt pépes ételt sem biztos, hogy tudnak beszerezni. Az iskolatitkár minden igazolást kiad, hogy Lajos oda jár, és így a papírok rendben lesznek, de igazából, mivel nem tudják fogadni, ne is vigyük. Mivel ez nekünk nem felelt meg, beszélünk az igazgatónővel, aki nagyon segítőkész volt, és elmondta, hogy ő már nagyon régóta igényli a fenntartótól a szükséges dolgokat: státuszt, eszközöket és az akadálymentesítést, ám még választ sem kapott. Ő is abban bízott, hogy a két fenntartó megállapodik, és a szociális intézményben az eddigi részleg az iskolának telephelyeként fog működni, szóval Lajos marad a régi megszokott helyén. Ám eljött a szeptember 1., és nem történt semmi, megért bennünket, és megpróbálja a Lajost befogadni, kért egy hetet. Mi azt mondtuk, hogy három nap múlva, szeptember 4-én visszük Lajost, addig oldják meg. Azon a napon vittünk Lajosnak takarót, kaját, babzsákfotelt és egy fekvőhelyet. Mondták, hogy ők 8 és 12 között tudnák fogadni, mivel ez egy iskola, de mi kértük, hogy 10 és 14 óra között teljesüljön neki a heti 20 óra fejlesztés. (Lajost mi nem tudjuk olyan korán a faluból bevinni, mert bár 6-kor kelünk, de az ő etetése, gyógyszerzése, öltöztetése és az utazás miatt fél 10, 10 óra,

mikorra odaérünk. És hiába vinnénk be reggel 8-ra, ott nem kapna reggelit, nincs, aki etetné és itatná, az a biztos, amit itthon kap, hiszen ő nem tud kérni.) Azt azonnal közölték, hogy pénteken semmiképpen se vigyük, akkor nem tudják fogadni, mivel pénteken délben az iskola kiürül. Ez is jobb, mint a semmi... Másnapra megoldódott a pépes étel, napi egyszeri, az igaz, tehát tízórait és uzsonnát viszünk. Ám három nap múlva az öt gondozó hölgy elárulta, hogy ő valójában sajnálatból és szívfességből vállalta a fiam gondozását, hiszen ő pedagógus és nem gondozó, szóval ez így sokáig nem maradhat. Meg az ő munkaideje 12 óráig tart, és a túlórákat sem fogják kifizetni. Ezt bepanaszoltuk az igazgatónak, aki másnapról a régi intézményből átvett egy gondozót. Ő mondta, hogy délután 3, fél 4-ig tart a munkaideje, szóval Lajos maradhat, ám pénteken őt is délben elengedik, szóval a beti négy nap legyen ott Lajos. Azt hittük, így már jó lesz, de a gondozó már a második munkanapján azt kérte tőlem, hogy siessek Lajosért, neki is volna más dolga is, szóval 2-ig vagy korábban menjünk. Kicsit össze is veszttem vele, nagyon rosszul esett, hogy nem szívesen látják ott Lajost. Aztán azóta nem igazán beszélünk, kicsit fagyos a légkör, Lajost otthagytam 10–14 óra között, sőt mostanában 15 óráig, úgy-ahogy ellátják, és nem szólnak. [...] Több olyan szülő is van, akinek elég, ha az iskola az igazolást kiállítja, és azután megkapja a juttatásokat, a gyereket nem is akarja hordani. Az intézeti gyerekek képviselőjében se lesz senki, aki kiállna, papíron minden oké, persze valójában ők se járnak át az iskolába, a fogyatékosok otthonában vannak ellátva, és kész. A jobb állapotban levő gyerekeket áthordják (azok eddig is iskolába jártak...), csak a súlyosan-halmozottan sérülteknél van gond. A gondozók nem nyilatkozhatnak, megmondták, hogy nekik tilos, ha kérdés van, forduljunk az igazgatóhoz vagy a tankerület vezetőjéhez.”

Jelen törvényi szabályozás szerint a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztő nevelését-oktatását gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai nevelési, nevelési-oktatási intézmény látja el egyéni vagy csoportos formában három lehetséges helyszínen: saját intézményen belül, külön erre a célra létrehozott csoportban vagy otthoni ellátás keretében, tehát a gyermek saját családjában, vagy a gyermeknek lakhatást biztosító ápoló-gondozó intézetben, vagy bármely más, a gyermeket ellátó nappali vagy bentlakásos intézményben. Az oktatás lehetséges helyszíneinek ilyen tág körben való meghatározása fontos, hiszen a cél-

csoport tagjainak sok esetben olyan egészségügyi problémája van, amely megnehezíti vagy lehetetlenné teszi a nagyon szabályozott időkeretek betartását és a fejlesztő iskolába napi szinten való eljutást (például gyakori epilepsziás rohamok, alvászavarok, gyenge immunrendszer, vagy kórházi kezelések miatt gyakori hiányzás). Ahhoz viszont, hogy a szabályozás rugalmassága ne növelje, hanem csökkentsen az oktatásból való kirekesztődés veszélyét, további egyeztetésre volna szükség.

Bár a fejlesztő nevelés-oktatás bevezetése egy fontos mérföldkő a súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek életminőségének, társadalmi befogadásának történetében, a gyakorlatban felmerülő problémák folyamatos orvoslása mai napig is tart. Sajnos a számos pozitív példa mellett a jogegyenlőtlenség, a tehetetlenség és a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek képezhetőségével kapcsolatos pedagógiai peszsimizmus továbbra is égető probléma. Pozitívumként szeretném megemlíteni, hogy a változást komoly szakmai munka kíséri, szakemberek képzése, mindenki által hozzáférhető szakmai anyagok kidolgozása, jógyakorlatok közzététele, és színvonalas videók megjelenése a világhálón a szemléletváltás reményét adja. A szülők merészebbeket is állmodnak:

„Nem értek egyet azzal, hogy bármilyen csoport etnikai vagy képességbeli alapon szegregáltan tanuljon. Ez nem visz előre. Se rövid, se hosszú távon. Abban hiszek, hogy a heterogenitás és a heterogenitás tudatos használata mindenkinek javára válik. A többségi társadalom akkor lesz nyitott a kisebbségek problémáira, ha velük együtt nő fel, ha látja őket gyerekkorától fogva, ha élő kapcsolatuk van. Ha van szava megnevezni, amit, akit lát, ha van rutinja megszólítani, ha van szándéka megsegíteni, ha ismeri, és nem ijed meg, nem határolódik el. Várjuk el a többségi iskolarendszertől, hogy integrálja azokat a fogyatékkal élő gyerekeket, akiket integrálni lehetséges. (Kellő infrastruktúrával, képzettséggel és jó szándékkal, ez akár egy halmazottan sérült gyerek is lehet.) A gyógypedagógiai iskolarendszer pedig fogadja be azokat a gyerekeket, akik jelenleg szegregált fejlesztő iskolai osztályokban tanulnak vagy otthon ülnek heti 10 óra fejlesztéssel. Mind a gyerekek, mind a pedagógusok számára, akik velük foglalkoznak, minimum üdítő lenne, ha beszélő, csivitelő, mászkáló gyerekek is lennének a környékükön. Ezek a gyerekek remekül kiegészíthetik egymást, megtaníthatják egymást gyerekeknek

lenni, könnyebben mennének a kapcsolódások, a pedagógusok pedig töltődhetnének ebből. Egy sima gyerek nehezen lassul le egy halmozottan sérült gyerekekhez, de egy másik speciális gyermek ösztönös gyógypedagógusa lehet a nála sérültebbnek. Differenciált oktatással együtt lehetnének. Valaki számolja a faleveleket, valaki megmondja, milyen a színiük, más pedig zörgeti őket. Nem kell ugyanazt tudniuk, de részt tudnak venni ugyanabban. Hogy harcoljon valaki úgy később a fogyatékos jogokért, ha a nála fogyatékosabbakat nem ismeri, nem képviseli, ne adj Isten elhatárolódik tőlük? Miért nem segíti a rendszer őket abban, hogy nagyobb szolidaritás alakuljon ki bennük egymás iránt? Együtt játszás, együtt tanulás, együtt lét, csak ez segíthet, ha egy toleránsabb, segítőkészebb, egységesebb, világra vágyunk, önállóbban élő fogyatékos emberekkel. Ehhez az egész oktatási rendszernek mozdulnia és nyitnia kell, kilépve a megszokásból” (Élő, 2018).

I.6. GYAKORLATOK

Próbáljunk meg egy pedagógiai jellemzést írni a különböző korok/ szemléletek nyelvezetében!

Gyűjtsünk tapasztalatot a fejlesztő nevelés-oktatás jelen gyakorlatáról: készítsünk interjút fejlesztő nevelés-oktatásban dolgozó kollégákkal, szülőkkel, akiknek fejlesztő iskolába jár a gyermekük, illetve akik számára iskolában nem elérhető lehetőség a fejlesztő nevelés-oktatás.

II. Kulturális antropológiai megközelítés

A pedagógiai gyakorlatot mindig meghatározza az emberképünk, és fordítva: minden pedagógiai módszer mögött felfedezhetjük az emberképet, az adott kor ideálját, társadalmi berendezkedését, amely meghatározza a tanítás-tanulás rendszereit, tartalmát és folyamatait. A kulturális antropológia egy olyan perspektíva, amely az emberlétről kulturális kontextusban gondolkodik. Ez a perspektíva meglehetősen tágas, minden olyan tudományterületet magában foglal, ami az emberi lét és az emberi tevékenység valamely aspektusával foglalkozik, legyen szó politikáról, pedagógiáról, pszichológiáról, művészetről, néprajzról vagy társadalmi folyamatokról (Kisdi, 2012).

A különböző korok másban látták az emberi kiteljesedést. A pedagógia történeti kutatásai rámutatnak az adott korszak jellemzőire, emberideáljára, gyermekképre és a nevelés összefüggéseire (Németh és Pukánszky, 2004; Pukánszky, 2001). Mi az adott kor vagy társadalmi osztály ideálja? Hogy a gyermek jó mesteremberré váljon? Hogy jó alattvaló legyen? Hogy elsősorban jó családapa vagy családjánya legyen? Hogy vallásosan élje az életét? Hogy ha kell, életét adja a hazájáért? Az emberi kiteljesedést is más és más értékek alapján ítélték meg. Mi az oktatás célja? A legfontosabb, hogy a gyermek sok területen művelt felnőtté váljon? A becsület a legfőbb érték? Az együttműködés képessége? Mi teszi hatékonyá az oktatást? A gyermek ösztönös kíváncsiságára építünk? A fegyelem erejében hiszünk? A közösség nevelő erejét tartjuk legfontosabbnak? Ismereteket adunk át? Megoldásmódokat tanítunk? A történeti távlatok tanulmányozása bizonyítja, mennyire meghatározó kérdések ezek a nevelés folyamatának megtervezésében. Ezért fontosnak tartom felvázolni azt a keretrendszert, amelyben az

emberi személy kibontakozásáról, működéséről szeretnénk gondolkodni.

Az a szemlélet, ahogyan súlyos és halmozott fogyatékoságról gondolkodunk, alapvetően meghatározza nemcsak a pedagógiai munkánkat, de tanítványaink lehetőségeit, személyiségfejlődését is. Az, hogy szakemberekként milyen üzenetet közvetítünk a családoknak, hozzátartozóknak vagy a tágabb környezetnek, alapvetően meghatározhatja a hozzáállásukat. A pesszimista szemlélet beláthatatlan rombolást vihet végbe a személyiségben. Amikor tanítványainkat, klienseinket nem tekintjük esztétikai, spirituális igényekkel rendelkező egész és teljes embereknek, akkor az oktató-nevelő munka egyszerű idomítássá válik, ahol *horribile dictu* még a bántalmazás is megengedett, mert „ezek csak ebből értenek”. Sajnos jelenleg is találkozni ezzel a szemlélettel, amelynek egyik gyökere, hogy a magas támogatási szükségletű³ személyt nem tekintik egyenrangú partnernek. Ez egy olyan merőben helytelen szemlélet, amelynek megváltoztatásán tudatosan kell dolgoznunk.

³ A magas támogatási szükséglet (amint erről még szó lesz) fogyatékoságtudományi fogalom, melyben nem a fogyatékoság van a központban, hanem az egyén és a környezet kölcsönhatása (Sándor, 2018). A súlyos-halmozott fogyatékoságnál tágabb csoportot jelöl, a fogalom használatával arra utalok, hogy a probléma nemcsak a szűken vett célcsoportra, hanem erre a tágabb körre is vonatkozik.

II.1. SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG: HOGYAN GONDOLKOZZUNK RÓLA?

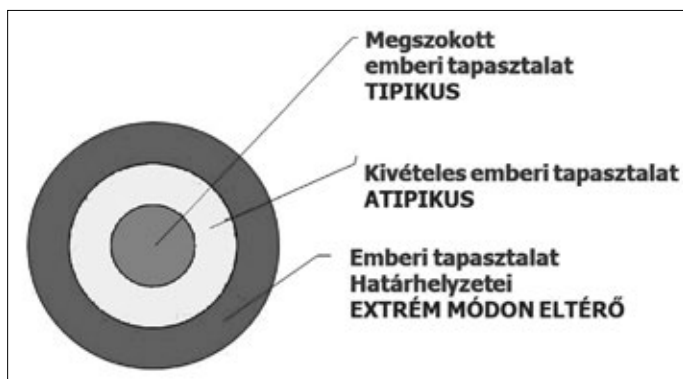
A gyógypedagógia és a fogyatékoságtudomány paradigmaváltást sürget, nem deficitről beszél, hanem atipikus fejlődésről. Azért fontos változás ez, mert többé nem a „normálistól” való lemaradást, negatív eltérést helyezünk a középpontba, hanem a fogyatékoságot az emberi létezés sokszínűségének egy megjelenési formájának tekintjük a maga előnyeivel és hátrányaival együtt. A 2017-es Fogyatékoságtudományi Konferencia, amelynek alcíme a „Poszthumanizmus és fogyatékoság” volt, olyan kérdéseket tett fel, hogy mit kezdünk azzal, ha a művégtag többet tud, mint az eredeti, ezzel megkérdőjelezi a fogyatékoság deficittel való azonosítását. Ezt talán nehéz elképzelni, de a kérdés valós. 2007-ben Oscar Pistorius londoni olimpiára való kvalifikációja került a figyelem középpontjába. A vita tárgya az volt, hogy a Flex-Foot Cheetah, ami egy J alakú, speciálisan futók számára kifejlesztett karbonszálas protézis, jogosulatlan előnyhöz juttattja-e a futót. Több kutatócsoport több szempontból is megvizsgálta a kérdést, és az eredmény nem volt egyértelmű (Eveleth, 2012). ¶ (Pistorius, akinek történetére még visszatérünk, végül indulhatott az olimpián.) ¶

II.1.1. Tipikus, atipikus és extrém mértékben eltérő

Gyakorló gyógypedagógusként fontos azt látnunk, hogy a deficitorientált szemlélet nem tűnt el nyomtalanul. A társadalomban, az oktatásban nagyon gyakran a „mit nem tud” kérdése van a központban, de ez a szemlélet a gyógypedagógiában is feltűnik. Súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek esetén mintha megállt volna az idő, és továbbra

sem a személyre, hanem a fogyatékosásra fókuszálnánk. Bár a fogyatékoság és a betegség közé már régen nem teszünk egyenlőséget, egy többféle – inkább az egészségügyből ismert – segédeszközt használó személyről az átlagembernek az jut eszébe, hogy „nagyon beteg”. Míg az egyes fogyatékoságtípusok esetén komoly kampánytevékenységgel, szemlélet- és tudásformáló programokkal és a célcsoport önérvényesítő tevékenysége folytán sokat javult a társadalmi megítélés, ez erre a különösen hátrányos helyzetű csoportra nem jellemző.

A súlyos-halmozott fogyatékoság definíciójában szerepel az a kifejezés, hogy „extrém mértékben eltérő”. A pontos idézet így hangzik: „...az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól.”⁴



Ha koncentrikus körökkel képzeljük el ezt a modellt, akkor a tipikus fejlődés közepén helyezkedik el, a következő kör az atipikus, és a külső kör az extrém mértékben eltérő emberi tapasztalatot jelöli. Egy születésétől fogva vak ember élettapasztalata különbözik egy látó ember

⁴ A teljes idézettel később részletesen foglalkozunk. Lásd 3. számú melléklet a 2/2005. (III. 1.) OM rendelethez. A Súlyos és halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő oktatásának irányelve; 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról; 2020, 2021 SNI irányelvek.

tapasztalatától, ezt atipikusnak nevezzük, egy nem beszélő, végtagjait minimálisan mozgatni tudó vak ember élettapasztalatát pedig leírja az extrém mértékben eltérő kifejezés. Nem feltétlenül csak a fogyatékoság vezet atipikus tapasztalatokhoz, a tehetség is tehet atipikussá. Vegyünk példának egy csodagyereket, aki ötévesen koncertezik. Ez önmagában atipikus (ha nem extrém mértékben eltérő) percepciót és motoros funkciókat jelent, de ha a gyermek naponta órákat tölt gyakorlással, koncertezéssel, iskoláit magántanulóként végzi, akkor a szocializációja is valószínűleg a társaitól extrém mértékben eltérő tapasztalatok alapján történik. A súlyos-halmazott fogyatékoság gyakran jár a testi struktúrák erősen stigmatizáló eltéréseivel. Az első találkozás során ez igen szembetűnő, és a laikus gyakran a „nagyon beteg” kifejezéssel próbálja visszaadni az első benyomását. Az „extrém mértékben eltérő” nem hordoz értékítéletet (hiszen a kiemelkedő tehetség leírására is szolgálhat), de megnevezhetővé teszi a feszültséget keltő jelenséget. Az eltérés hangsúlyozásának másik oka az ép fejlődésmenethez képesti elmaradás leírásának gyakorlatával való szakítás szándéka. A különböző képességek felmérése, annak meghatározása, hogy ki milyen „szinten van”, nem sok jót hozott a tipikus módon fejlődő gyermekek számára kifejlesztett teszteken alacsony pontszámot elérő személyek esetén. Az „extrém mértékben eltérő” kifejezés szakítani szeretne az összehasonlítással, a képességek szintekben és pontszámokban való kifejezésével. Ehelyett személyre szabott módszerek és személyes fejlődési utak feltárására biztat. Az egyik legnagyobb dilemma, amire egyelőre nem tudjuk megadni a választ: vajon az extrém mértékű (azaz mennyiségi) eltérések az alapvető humán funkciókban átcsapnak-e egy más minőségű működésbe?

A körkörös modell, mint szimbólum, azt is jelenti, hogy nem helyezük el a fogyatékos személy képességeit a norma „alatt” vagy „fölött”, hanem a tipikus emberi tapasztalat valamiféle kitágulásáról, gazdagodásáról beszélünk. A modelltől az is látszik, hogy a célcsoport nem homogén, legkülső kör két pontja lehet távolabb egymástól, mint bármelyik elemtől a belső körből. Erről a külső körről keveset tudunk, pedig ez a modell azt is sugallja, hogy az emberi tapasztalat határhelyzeteiben élő személyektől sokat tanulhatunk az emberről, az emberi alkalmaz-

kodásról, idegrendszeréről, kreativitásról, egyszóval önmagunkról is, akik bármennyire is különbözünk egymástól, ebben a modellben a tipikusnak vagy neurotipikusnak nevezett szűk körben szerzünk tapasztalatokat.

A súlyos-halmazott fogyatékossgal élő emberek általában marginalizált helyzetben élnek, gyakran az elszigetelődés, elmagányosodás, elszegényedés jut számukra osztályrészül. A körkörös modellben lehet úgy is szemlélni az ő helyüket, hogy „kívül” vannak, de a befogadás perspektívájába helyezve kitágítják a horizontunkat. Az ember az egyetlen, aki a tipikustól ennyire eltérő képességstruktúrával képes élni, ezért ez egy humánspecifikus állapot. A velük való találkozás olyan kérdéseket vet fel, hogy ki is az ember, hogy működik, és talán a találkozásokban új válaszok is születnek.

A súlyos-halmazott fogyatékossgot egy paradoxonnal lehet jellemezni, amellet hogy „extrém mértékben eltérő”, az is igaz, hogy „extrém mértékben azonos”. Az azonosságot azért kell hangsúlyozni, mert kutatások bizonyítják, hogy a mássággal, így a fogyatékossgal való találkozás során az első ösztönös reakciónk az elutasítás. Az atipikus megjelenés és képességstruktúra vagy sajnálatra, elutasításra vagy gondolkodásra indít, vagy a normákról, a „normálisról” való elképzelésünk felülvizsgálatára. Ez a találkozás előbb vagy utóbb egzisztenciális kérdéseket tesz föl az emberlétről, az emberi élet értelméről, a kapcsolatrendszereinkről, társadalmi berendezkedésünkről. A megismerésben a saját tapasztalataink, vágyaink segítenek, s a megoldások, amelyeket az ő helyzetükre találunk a saját emberségünket, emberi struktúráinkat is élhetőbbé teszik. A közös emberi tapasztalat hangsúlyozására többféle kifejezés is felmerült, végül ennél az ellentétpárnál maradtunk. A társadalmi befogadásról való gondolkodás során többször fölmerülő tétel, hogy a tökéletes inklúzió a barátságban tud megvalósulni (Reinders, 2008; Shokoohi-Yekta, M. és Hendrickson, 2010). Amikor egy súlyosan-halmazottan fogyatékos személlyel összebarátkozunk, nagyon mély és személyes tapasztalatmegosztás történik. Ahhoz, hogy kulcsot kapjunk egy nem beszélő emberhez, akinél a megszokott kommunikációs kódok korlátozottan állnak rendelkezésünkre, gyakran az egymásra hangolódás és kölcsönös bizalom olyan mélységére van szükség,

amely mindkét fél számára különlegessé teszi ezt a kapcsolatot (például Forster és Iacono, 2013; Griffiths és Smith, 2016). Az egymáshoz való alkalmazkodásra, a saját emberi tapasztalunkon keresztül empatikus megértésre, a kapcsolatban nyert mélyebb önismeretre vonatkozik az „extrém mértékben azonos” kifejezés.

II.1.2. Életkilátások, perspektívák

Amikor súlyos és halmazott fogyatékoságról beszélünk, nem kerülhetjük el az élet értelmességének a kérdését. A halmazottan fogyatékos ember perspektívái olyan távol esnek attól, amit társadalmi berendezkedésünk a „normális” vagy „boldog” élet lehetőségeként könyvel el, hogy így vagy úgy, de szembekerülünk az élet értelmességének kérdésével. Természetesen nem lehet a kérdésre egyszerű, megdönthetetlen, általánosan elfogadható, örök érvényű feleletet adni, mindenkinek meg kell találnia a saját válaszát. Az alábbiakban ehhez adnánk néhány szempontot.

Hirodata Ototake a kéz és láb nélkül született férfi önéletrajzában azt írja, hogy Japánban van egy kifejezés, amit a gyermeket váró szülők a szokásos „fiú vagy lány lesz” kérdésre válaszolnak. A magyarul „mindegy, csak egészséges legyen” válasz japánul így hangzik „gotai manzoku”, vagyis a végtagjai (gotai) a helyükön legyenek (manzoku). Magát „fumanzokun”-nak nevezte, ami a manzoku ellentéte: „csalódást kellett volna okoznom tehát, egy gyerek, aki a legminimálisabb elvárásoknak sem tud megfelelni” (Ototake, 2001, 203). Könyvében kifejti, hogy boldog, elégedett és teljes életet él.

Vitathatatlan, hogy Ototake helyzete, aki jó intellektussal, támogató háttérrel, óvodáskora óta megfelelő segédeszköz-támogatással indult el az életbe, nehezen hasonlítható össze egy nem beszélő, ültetőmodulban élő gyermek helyzetével. Fenti önreflexiója viszont alapot ad nekünk a méltóság és önrendelkezés kérdéséről való további gondolkodásnak.

„Amikor gyerekeknek beszélek, gyakran elmondom: – Néhányan szemüvegesek vagytok, ugye? Azért van szemüvegetek, mert nem látok tökéletesen, igaz? Én tolószéket használok, mert nem tökéletes a lábam. (...) Bár-

mikor megkérdézem az embereket, sajnálják-e a szemüvegeseket, a válasz: nem, de ha azt kérdezem, sajnálják-e a tolószékeseket, majdnem mindenki igent mond” (Ototake, 2001, 196).

A sokszor fölvetett kérdés, hogy lehet-e így boldog és értelmes életet élni. A kérdésre a „gotai manzoku” vagy „legfőbb az egészség” típusú társadalmi sztereotípiák, a különböző prenatalális diagnosztikai eljárások kommunikációja, hatásvadász riportok, emberi reakciók nemleges választ sugallanak. A fogyatékosággal való szembesülés tehát szinte mindig előhívja ezeket a sok csatornán megerősített előítéleteket. Szerencsére a társadalmi szemléletformálás hatására ma már sokat csökkent ez a társadalmi sztereotípiák, de az értelmes életet gyakran azonosítják az önálló életvitellel, önérvényesítéssel. A társadalmi célú hirdetések azon formái, amelyek a társadalmi integráció eredményeképp sikeres, gazdasági hasznot termelő, önálló fogyatékos ember eszményét hirdetik, nem feltétlenül segítenek a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek társadalmi megítélésén. Amint Sándor Anikó (2018, 36) írja: „Az önérvényesítő mozgalom ugyanis arról szól, hogy intellektuális fogyatékosággal élő emberek tanulnak a jogaikról, és aktívan kiállnak azok érvényesüléséért, ami erős társadalmi szerepvállalással jár. A feladat összetettsége az alacsonyabb támogatási szükségletű emberek számára teszi lehetővé a részvételt, az általunk vizsgált csoport tagjaira azonban jelenlegi tudásunk szerint nemigen adaptálható.” A szerző aggodalmát fejezi ki, hogy az utilitarista emberkép hangsúlyozásával a magas támogatási szükségletű személyek hátrányos megkülönböztetése, a fogyatékoságról való közgondolkodásból való kirekesztése is együtt jár.

II.1.3. Pozitív megközelítés: egyetemes tervezés

Az egyetemes tervezés egy pozitív megközelítés, amely elsősorban az építészet és dizájn területén jött létre. Korábban az akadálymentesítésről úgy gondolkoztak, hogy különleges, speciális eszközöket terveznek, amelyek kifejezetten a fogyatékos embereket szolgálják. Később rájöttek, hogy az akadálymentesítés nem csak azoknak segítség, akiknek tervezték. Ha például olyan országba utazunk, amelynek nem ismerjük

a nyelvét, jól jönnek a piktogramok, sőt, ha kerekas bőrönddel közlekedünk, a rámpákat is igen hasznosnak tartjuk. Az egyetemes tervezés olyan preventív stratégia, amely már a tervezés folyamatának az elején figyelembe veszi a használók képességeinek különbözőségét. Az ilyen szemlélettel tervezett termékek különleges megoldások és adaptáció nélkül biztosítják a lehető legtöbb ember számára a legteljesebb és legönállóbb használhatóságot. Kiderült, hogy ezeknek a termékeknek sokkal nagyobb a felvevőpiaca, így a szemlélet szélesebb körben elterjedt, fizikai tereken, tárgyakon túl például az oktatási környezet tervezésében is alkalmazzák (Joines, 2009; Björk, 2009). Ebből a szempontból a súlyos és halmazott fogyatékosággal élő emberek kitágítják a lehetőségeket, és az ő igényeiket is figyelembe véve úgy tervezzük meg fizikai és társadalmi tereinket, hogy még több ember számára legyenek kényelmesek. Végeredményben tehát az tipikus és atipikus képességekkel rendelkező emberek is haszonélvezői ezeknek a fejlesztéseknek. Jelenlétük inspiráló, új kérdéseket tesz fel, kreatív válaszokat hív elő, megkérdőjelezi tudásunkat, értékrendünket, hogy a régi válaszok helyett újat, jobbat, emberibbet találjunk.

A társadalmi befogadás tehát tágítja a horizontunkat. Gyakran beszélünk arról, hogy az ember önmagában érték. Az, ahogy súlyosan-halmazottan fogyatékos embertársainkhoz viszonyulunk, megmutatja, miként is állunk ehhez a kérdéshez valójában – akár egyéni, akár közösségi szinten. Ha nem tartunk értékesnek egy kiszolgáltatott életet, azzal ítéletet mondunk a saját értékességünk felett is. Olyan társadalmat hozunk létre magunknak, ahol a produktivitasban mérjük az emberséget, ahol értékességünk megkérdőjelezhető. A személy csak addig értékes, míg egészséges, produktív és hasznos, de mindez elveszithető. Ha erre rendezkedünk be, mindent megteszünk, hogy ilyennek látszunk, a veszteség lehetősége versengésre indít, vagy szorongással tölt el. Amikor viszont egy súlyosan-halmazottan fogyatékos személy boldog és méltó életet él, az az adott szűkebb vagy tágabb közösség tagjai számára garancia arra, hogy az adott közösség komolyan veszi az emberi méltóságot, és minden egyes tagjának bármilyen körülmények között garantálja ennek megélését.

II.2. MIT JELENT A SÚLYOS-HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG?

Elsősorban fontos tisztázni, ki tartozik a célcsoportba. Nem minden halmozottan fogyatékos személy súlyosan fogyatékos, és nem minden súlyosan fogyatékos személy halmozottan fogyatékos. A kötőjeles írásmód arra utal, hogy szorosan összekapcsolódik a két jelenség, vagyis több fogyatékoság van jelen, és azok közül egy vagy akár több is a súlyos fokozatba tartozik. A szakirodalomban nincs teljesen egységes definíciója a súlyos-halmozott fogyatékoságnak. A definíció megközelíthető orvosi, pszichológiai, perszonális, szociológiai, jogi, etikai, valamint gyógypedagógiai aspektusból, ami azt is jelenti, hogy ezek a diszciplínák más központi kérdés alapján kicsit másképp határozzák meg a célcsoportot.

II.2.1. A célcsoport meghatározásának nehézségei

A TÁRKI Társadalomkutatási Intézet által 2015–2016 folyamán végzett, a „Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei” című empirikus kutatás beszámolójában 93 súlyos-halmozott fogyatékosággal élő személy közül 65 esetben sikerült felvenni a klienskérdőívet, amelyben olyan kérdésekre kerestek választ, hogy „elmondják Önnek, hogy mihez van joga?” vagy „van-e elég pénze ahhoz, hogy megvegye, amire szüksége van?”. A megkérdezettek tizede rendelkezik valamilyen szakképesítéssel (parkgondozó, kertész, illetve szövő). Ebben a könyvben egy kicsit szűkebben határozzuk meg a célcsoportot, olyan személyekről gondolkodunk, akik közül a legtöbben nem kommunikálnak verbálisan, és az előbb említett kérdésekre nem tudnának válaszolni. Tehát igen különböző képességstruktúrával rendelkező emberekről beszélünk, akiknek támogatásra van szükségük az élet mindennapi tevékenységeihez, de ennek foka és mértéke igen változatos.

A hivatalos pedagógiai szempontú definíció előtt néhány súlyos-halmozott fogyatékosággal élő személyt szeretnék bemutatni. Három kérdést tettünk fel ezen a területen dolgozó szakembereknek, hogy kik-

kel dolgoznak, mit jelentenek ők számukra, és van-e olyasvalaki közöttük, akire valamiért felnéz.

A célcsoport meghatározására a következő meghatározásokat kaptuk:

„Az tudom mondani, hogy nem is járok dolgozni, csak jól érzem magam a barátaimmal... Elsősorban a barátaim. A súlyos és halmazott fogyatékoság sokak számára egy ijesztő fogalom, reménytelenségről szól, tehetetlenségről. De számomra nem. Nagyon különböző emberekről beszélünk, talán csak az köti őket össze, hogy valamiben erőteljesen eltérnek az átlagostól. Ez egy »nemcsak-hanem-is« állapot, egy nagyon izgalmas terep» (Gyógypedagógus).

Néhány személyes történet. A személyesség megőrzése kedvéért adtunk egy-egy keresztnévet a történetek főszereplőinek (nem a saját nevükön szerepelnek).

„Léna méltatlan körülmények között él, gyakorlatilag egy kicsi szobában lakik, talán inkább lyuknak nevezném, csupasz falakkal, egyetlen ággyal, az ablakon és ajtón rácsokkal. Napjának nagy részét az ágyában tölti. Ha én élnék ilyen körülmények között, nem tudom, képes lennék-e az örömrre, de ő minden alkalommal nagyon hálás, ha elmegyünk valahova. Az egyik legnagyobb élményem volt, hogy elindultunk az erdőbe, és kb. 8 km-t gyalogoltunk, ráadásul voltak nehéz, sáros szakaszok is. Ő végigcsinálta (én már egy megfázással ágyban töltött hét után azt érzem, hogy nem vagyok elég jó kondiban), és a kirándulás közepén kaptam tőle egy puszit... Ezt többeknél tapasztaltam, ott tudnak lenni a jelen pillanatban, és 100%-ban, és ez azt is jelenti, hogy az örömteli, vagy szép pillanatokot is sokkal jobban tudják élvezni, mint én» (Gyógypedagógus).

„Eszter egy harmincas hölgy, és nagyon szeret fényképezni, és fényképeket nézegetni. Mindig nagyon örül, ha meglátja magát a képeken. Az egyik kolléganóm egyszer megkérdezte, ki örül így magának egy fényképen. Igaza volt, a jelen levő hölgyek mindegyike azt mondta, hogy nem szereti a róla készült fényképeket, mert nem elégedett a külsejével. Erre itt van ő, sőt, ha belegondolok, több halmazottan sérült barátomat meg tudnám nevezni, aki szereti magát nézegetni a tükörben vagy fényképen – ők elégedettek a testükkel, mi meg nem... Pedig a miénket többen tartanak esztétikai szempontból vonzóbbnak, és számtalan szempontból sokkal jobban végzi a dolgát» (Gyógypedagógiai asszisztens és érintett szülő).

A pozitív pszichológia számos olyan személyiségjegyet ír le, ami a kiegyensúlyozott személyiség alkotóköve. Kennon M. Sheldo kutatásai alapján (2004, 2015) ilyen a határozottság (grit), amelynek két komponense a rugalmasság (resilience), és hogy illető nehézségek esetén is kitart a céljai mellett (goal-perseverance). Megemlítik a hálát (gratitude), a tudásvágyat (curiosity), a pozitív élmények felnagyítására, megtartására és előhívására irányuló stratégiákat (savoring), az abban való hitet, hogy a személy képes a dolgok pozitív kimenetelére hatni (control), és az élet és az élet eseményeinek értelmébe vetett hitet (meaning in life). Bár ezek a verbalitás hiányában nehezebben azonosíthatók, ezekből a történetekből nem egy kiolvasható. Olyan emberekről beszélünk, akik számos pozitív személyiségjeggyel rendelkezhetnek, és képesek boldog, kiegyensúlyozott életet élni.

Az igen heterogén célcsoport leírására a gyógypedagógiában Magyarországon jellemzően az alábbi definíciót használjuk: „A súlyos és halmozott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében az alapvető humán funkciók – mint a kommunikáció, a mozgás, a megismerő funkciók, az érzékelés-észlelés és az önkiszolgálás – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű funkciózavar tapasztalható. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság háttérében rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A különböző fogyatékoságok a legkülönbélebb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg” (SNI irányelvek, 2021).

A nemzetközi szakirodalom is különböző fogalmakat használ. A leggyakrabban használt kifejezések a súlyos és halmozott jelzőnek megfelelő „severe”, „profound”, esetleg „severe/profound and multiple”, bizonyos szakterületek hozzáteszik az értelmi sérülésre utaló „mental”, „intellectual” vagy „learning” kifejezést is. A német nyelvű szakirodalomban a fogyatékoság súlyosságára utalnak a „schwerbehindert”, „schwerstbehindert” jelzők, a „schwerstmehrfachbehindert” pedig a

súlyos és halmozott fogyatékoságra. A „schwerstgeistigbehindert und mehrfachbehindert”, azaz a súlyos intellektuális fogyatékoság és a többszörös vagy halmozott fogyatékoság kifejezés is megjelenik a publikációkban. A szakirodalomban előfordulnak a támogatási szükségletre utaló szakkifejezések is, mint „individuals with major support need”, illetve „ongoing support need”, németül a „Menschen/Personen mit hohem Unterstützungsbedarf/Hilfsbedarf”. Ez utóbbit (magas támogatási szükségletű személy) magyarul is használjuk, de mivel a magas támogatási szükséglet is tág fogalom, más célcsoportokat is magában foglal. A magyar és a nemzetközi besorolás megegyezik az alábbi kritériumok tekintetében: az élettartam végéig tartó állandó gondoskodásra szorultság, valamilyen mértékű értelmi fogyatékoság (intellektuális képességzavar) és valamilyen – többnyire súlyos fokú – mozgáskorlátozottság és/vagy súlyos fokban akadályozott kommunikáció és/vagy egy- vagy többféle érzékszervi fogyatékoság. Fontos változás a károsodás mértékéből kiinduló statikus orvosi deficitorientált megközelítéssel szemben, hogy a jelenlegi felfogás hangsúlyozza a fejlődésbeli különbségeket, és kiemeli a környezet felelősségét.

Márkus Eszter magyarázata szerint (2005, 41) „a súlyos fokú fogyatékoság viszonylagos fogalom, a súlyos jelző arra utal, hogy a diagnosztizált sérülés, károsodás, fogyatékoság olyan akadályozó tényezővé válik, ami tartósan, maradandóan, véglegesen és jelentős mértékben nehezíti, akadályozza, gátolja a különböző funkciók zökkenőmentes kialakulását, fejlődését”.

Fröhlich (2003) a súlyos fogyatékoságot olyan akadálnak tekinti, amely az élet minden területére kihat és minden fél számára megnehezíti az alapvető emberi találkozásokat, azonban nem érinti az emberi méltóság megélésének lehetőségét (idézi Kapronyi és Zelenka, 2015).

A fogyatékoság emberi jogi modellje az esélyegyenlőség alapját a jogegyenlőségben látja. Számos dokumentum, többek között az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló Egyezménye, amelyet hazánk 2007-ben ratifikált kimondja, hogy a fogyatékos emberek nem jótékonykodás alanyai, hanem jogok birtokosai. A társadalomban valamiféle strukturális kirekesztés érvényesül a fogyatékos személyekkel szemben. Nem arról van tehát szó, hogy a fogyatékoság-

gal élő személyek számára valamiféle különleges jogokat biztosítunk, hanem arról, hogy a jogalkotó az alapvető emberi jogok, valamint a velük született méltóság tiszteletben tartásának előmozdítása érdekében lép fel (Könczei és Hernádi, 2011; 2009). A fogyatékos személy tehát speciális segítségre jogosult állampolgár. A modell akkor valósul meg, ha a fogyatékos személyt hozzásegíti, hogy a társadalom többi tagjával azonos alapjogokat gyakoroljon. Halmozottan fogyatékos személyeknél gyakran tapasztalunk formális jogegyenlőséget, ami azt jelenti, hogy a jogszabály által formálisan deklarált jog gyakorlásában a jogosult akadályozott. Ennek egyik oka a jogegyenlőség érvényesítésére köteles állami szerv szabályozási mulasztása (Bíró, 2004). Más szóval hiába van joga a személynek valamihez, ha a jogalkotó nem jelöli ki, ki-nek a kötelezettsége, hogy a fogyatékos személy az adott jogot valóban gyakorolni tudja. Petri Gábor (2019) cikkében az emberi jogi modell kritikáit foglalja össze. Az általa idézett szerzők megkérdőjelezik a modell hatékonyságát, hangsúlyozva, hogy a jogokat és esélyegyenlőséget hangoztató retorika mögött nincs meg az a hatékony erő, amely képes volna a hatalmi viszonyok, politikai struktúrák és gazdasági rendszerek megváltoztatására.

II.2.2. Az IQ-alapú besorolástól a komplex szemléletig

A WHO 1992-ben a „people with profound intellectual disability” kifejezést használta, megemlítve, hogy a csoport tagjai 20 pontnál alacsonyabb IQ-val rendelkező személyek. Ez a kategorizálás annál is inkább problematikus, mert az átlagtól extrém mértékben eltérő képességstruktúra miatt az IQ-ekben az esetben hagyományos tesztekkel nem mérhető. A standardizált tesztek megbízhatósága az érzékelés-észlelés és mozgás területét érintő fogyatékoságok esetében – mint például siketvaktság vagy korai agykárosodás következtében kialakult mozgásrendellenességek – igencsak megkérdőjelezhető (Crisp, 2007; Fagan, 2000; Klassen és mtsai, 2005; Sattler, 2002; Tiszai, 2018a).

Nakken és Vlaskamp (2007) a „people with profound intellectual and multiple disabilities” terminológiát javasolják, és a súlyos értelmi

fogyatékoságot és mozgáskorlátozottságot diagnosztikus kritériumnak állítják. Hozzáteszik, hogy az intellektuális fogyatékoság „olyan súlyos, hogy hagyományos tesztekkel nem mérhető”. Ez a meghatározás is erőteljesen vitatható, valószínűleg egyetlen tudományterület sem fogadna el ilyen definíciót. Ha az intellektuális deficitet (az egyéb csatornák károsodása miatt) nem tudom megmérni, honnan tudom, hogy egyáltalán létezik? Az, hogy az intellektuális képességek nem mérhetőek a meglévő mérőeszközökkel, nem feltétlenül jelenti ezen készségek hiányát vagy alacsony voltát (Vlaskamp, 2005).

Az ép fejlődésmentellel való összehasonlítás ma már nem része a gyógypedagógiai gondolkodásnak. Sajnálatos módon, az elmúlt évtizedekben erőteljesen rányomta a bélyegét a közgondolkodásra, továbbra is sokszor tapasztaljuk ennek nyomait a gyógypedagógiai gyakorlatban. Haupt és Fröhlich 1982-es definíciója szerint „legsúlyosabban fogyatékosnak nevezünk egy gyermeket, ha szemmel láthatólag nem képes arra, hogy elérje egy ép gyermek hat, nyolchónapos korban mutatott átlagos teljesítményének szintjét” (idézi Márkus, 2005, 42). Ez és minden hasonló definíció félrevezető, mert nem veszi figyelembe a személy valós korával megszerzett élettapasztalatot. Azért is meglehetősen vitatható a létjogosultsága, mert az extrém módon eltérő képességstruktúra egészen más fejlődésmentet során alakult ki. Olyan ez, mintha egy olyan úton szeretnénk megmérni, hogy milyen messzire jutott valaki a kiindulóponttól, ahol sohasem járt az illető, ahelyett hogy megismernénk azt az utat, amit ő járt be.

A magyar gyógypedagógiai hagyomány a súlyos fokú értelmi fogyatékosággal élő és súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeket az értelmileg akadályozott személyek csoportjába sorolja a sérülés mértékétől és különböző fogyatékoságok kombinálódásától, halmozódásától függetlenül, pedig a két csoport nem szükségszerűen fedi egymást (Hatos, 2008; Sándor, 2018). Lányiné (2001) *Gyógypedagógiai lexikonban* leírt meghatározása megkérdőjelezi az értelmi fogyatékoság diagnózisát, és a gyógypedagógiai szemlélet változását is megemlíti. „A halmozottan fogyatékos személyek között jellegzetes típust képviselnek a súlyosan-halmozottan fogyatékosok. Esetükben a leggyakoribb a súlyos, agyi eredetű mozgáskorlátozottság és a motoros beszédzavar kombiná-

lódása, de a súlyos értelmi fogyatékoság is előfordulhat. Ők voltak a populációból a leginkább elhanyagoltak; emberi szükségleteiket, kommunikációs igényeiket sokáig nem ismerték fel, képezhetetlennek tartották őket” (2001, 109–110). Márkus Eszter javaslata alapján ez a definíció „tovább finomítható azzal, hogy az adott pillanatban a súlyos értelmi fogyatékoság tüneti képét mutat(hat)ja a vizsgált személy” (2005, 45). Az informatika fejlődésével a szemvezérelt számítógépek és a megfelelő gyógypedagógiai módszerek kidolgozásával remélhetőleg közelebb kerülünk a pozitív szemlélethez, szakítva az életkori összehasonlítás vagy bizonyos intelligenciatesztek alapján történő deficitorientált megközelítéssel. Márkus Eszter (2020, 11–12) szavaival: „Az intellektuális képességzavar (értelmi fogyatékoság) mértéke a mozgáskorlátozottság és/vagy kommunikációs akadályozottság miatt általában nehezen megítélhető. Gyakran előfordul, hogy a szakértői bizottság kezdetben súlyos értelmi fogyatékoságot állapít meg, majd a megfelelően tervezett és végrehajtott nevelés-oktatás következtében a tanuló egyre jobb intellektuális képességeket mutat. Ez különösen a megfelelő kommunikációfejlesztés hatására következhet be. Ha sikerül megtalálnunk azt a multimodális, komplex kommunikációs módozatot, amin keresztül a tanuló adekvátn ki tudja fejezni magát, akkor könnyebben a környezete tudomására hozza, hogy mennyi mindent tud” (Kálmán, 2006).

A gyógypedagógia új, holisztikus felfogásában nem egyes sérült funkciók tréningje kap hangsúlyt, hanem a személy szükségleteinek kielégítése, személyiségének kibontakoztatása. A károsodás mértékéből kiinduló statikus orvosi deficitorientált megközelítéssel szemben a jelenlegi felfogás hangsúlyozza a fejlődésbeli különbségeket, és kiemeli a környezet felelősségét. „Az érintett népesség megértéséhez az vihet közelebb bennünket, ha a hiányzó vagy eltérően működő funkciók mellett mindig azt is keressük, hogy ki ő, mit tud, és azt hogyan tudja” (Márkus, 2005, 42).

A medikális modelltől való távolodás során a teljesítményorientációt az emberi személy értékelése váltotta föl, a személyiségfejlődés szükségleteinek kielégítése fokozatosan beépült a szakemberek gondolkodásába. Bár a gyógypedagógia átértékelt a nevelés fogalmát,

újráfogalmazta az elvárásokat, és ezzel elindult egy lassú változás, de az érintettek mindennapi tapasztalata gyakran a medikális szemlélet fennmaradásáról ad bizonyóságot.

II.2.3. Szemléletünk és szavaink

Súlyos-halmazott fogyatékoság esetén a gyógypedagógus szemlélete, szavai szemléletformáló erővel bírnak. Hatással vagyunk a gyermek vagy felnőtt szűkebb és tágabb társas környezetére. Nem mindegy, hogy mit képviselünk, mit közvetítünk szavainkkal, viselkedésünkkel. Szülőkkel vagy kívülállókkal találkozáskor próbáljuk meg elkerülni a medikális terminológiában használatos és a negatív kijelentéseket. A medikális szemléletű segítségnyújtás szókészlete azt sugallja, hogy a sérült funkció kijavításán dolgozó szakember felkészültségén múlik a rehabilitáció sikere. A megkérdőjelezhetetlen szaktekintély szerepében tetszeleg az a gyógypedagógus, aki kijelenti (rosszabb esetben leírja), hogy a gyermek vagy felnőtt ilyen és olyan „szinten van”, alacsonyan vagy magasan funkcionáló, vagy megjíósolja, hogy mire nem lesz képes. Ehelyett egy hosszabb, részletes leírást érdemes készíteni arról, hogy az illető mit tud, mi a fejlesztés iránya, és milyen személyiségbeli erősségekre építhetünk (Bottema-Beutel és mtsai, 2020). A partneri viszony nem kérdőjelezi meg a segítő felkészültségének fontosságát, de az alá-fölérendeltségi viszony helyett az ellátás igénybe vevőjét, a családot és a szakembereket egy közös célért dolgozó team tagjaként kezeli, és elvárja, hogy a szakember vagy szolgáltató megkérdőjelezhető általánosítások helyett részletes és objektív tájékoztatást adjon.

Szavaink, viselkedésünk a tágabb értelemben vett társas környezet számára sem közömbösek. A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberekkel való első találkozást gyakran döbbenet és sajnálat hatja át (ennek okairól részletesebben lásd a *Befogadás és kirekesztés* című fejezetet). A gyógypedagógus különleges helyzetben van, mert lehetősége nyílik arra, hogy segítsen kapcsolódási pontokat találni, és ezeket a találkozásokat építő jelleggel befolyásolja.

☞ Az 1990-es és a 2000-es évek elején a média figyelemfelkeltő kampányainak és társadalmi célú hirdetéseinek célja gyakran a szájalomkeltés volt: a fogyatékos személyeket önállóan, segítségre szoruló, sajnálatra méltó és kiszolgáltatott emberekként ábrázolta (Barnes, 1992). Kama (2004, 11) meglehetősen nyersen fogalmazta meg ezeknek a hirdetéseknek a rejtett üzenetét: „a sajnálat tárgya nem normális emberi lény, hanem kudarcra ítélt teremtmény, aki szájalom nélkül nem képes a túlélésre.” Különösen igaz ez a halmozottan fogyatékos személyekre. Fontos, hogy (a megfelelő szabályok betartásával) tegyük láthatóvá a ránk bízott személyeket a média nyilvánossága előtt is. Figyeljünk arra, hogy legyenek ápoltak, ruházatuk legyen megfelelő, lehetőleg valamilyen aktivitás közben és másokkal való közösségben, az élet hétköznapi színterein mutassuk be őket. Kivételes és jó példa a médiában a magyarul *Hallhatatlan* (Speechless) című sorozat, amely 2016 szeptemberében debütált Amerikában. A televíziós vígjáték a háromgyermekes DiMeo család hétköznapijait mutatja be, akiknek legidősebb fia, JJ kerekesszékes, és kommunikátor segítségével osztja meg gondolatait. JJ, aki vagány ötleteivel számos helyzetet old meg, szintén nem tipikus képviselője a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek csoportjának, de a situációs komédia merész műfaján keresztül közel hozza egy fogyatékos gyermeket nevelő család speciális élethelyzeteit a nézőkhöz. Érdekesség, hogy Micah Fowler, a JJ-t játszó színész cerebrálpárizissal él. ☞

II.2.4. Akik segítenek nekünk megérteni a tapasztalatainkat: önéletrajzok, önreflexiók

Amikor súlyos-halmozott fogyatékoságról beszélünk, találkozunk olyan viselkedéssel, amit nehezen tudunk értelmezni, ezért tartom fontosnak az állapotot/viselkedést jól ismerő tapasztalati szakértők önreflexióinak idézését.

Fontos hangsúlyozni, hogy sem Helen Keller, sem Temple Grandin nem súlyos-halmozott fogyatékosággal élő személy. Carly Fleimann sem tipikus képviselője ennek a csoportnak, bár felmerül az a gondolat,

hogy támogató családi háttér híján egy ápoló gondozó otthonban vajon milyen volna az életminősége. Történeteik azért kerültek a könyvbe, mert egyes szám első személyben adnak választ olyan kérdésekre, amellyel gyakran találkozunk a mindennapokban. Hogyan lehet egy siketvak embert megismertetni a nyelvi kód használatával? Miért veri a fejét valaki a falba? Mi a különbség a hiszti és a szenzoros túltelítődés okozta összeomlás között? Az idézett példák célja, hogy az olvasó ötleteket merítsen, és megközelítési módokat tanuljon ezekből a történetekből. Helen Keller eredetileg 1903-ban kiadott naplórészletei azért is érdekesek, mert történeti távlatba helyezik azt az útkeresést, amelylyel a ma gyógypedagógusa találkozik, amikor kulcsot keres egy olyan személyhez, akit a hagyományos kommunikációs csatornákon nem tud megközelíteni. Fontos viszont elkerülni az összehasonlítás csapdáját, amely lelkiismeret-furdaláshoz („biztos az én gyermekem sem itt tartana, ha többet tettem volna”) vagy csodaváráshoz vezet („pont olyan, mint az én gyermekem, biztos róla is ki fog derülni, hogy...”). Úgy tudjuk megteremteni számukra az érzelmi biztonságot, ha az aktuális képességeit és lehetőségeit elfogadva, nyitottan, optimista szemlélettel közelítjük meg a súlyos-halmazott fogyatékosággal élő személyt. Ha a másokkal való összehasonlítás magunk vagy mások vádolásához, elégedetlenséghez, türelmetlenséghez, irreális elvárásokhoz vezet, akkor pont azt a szeretetet és elfogadást veszíthetjük el, amely a kibontakozás, fejlődés, kölcsönös kapcsolatokban való kiteljesedés záloga.

Az alábbiakban a nem beszélő, bizarr viselkedésrohamokat produkáló Carly Fleischmann történetét szeretném bemutatni, akinek kiváló értelmi képességeire támogató szülői háttér híján valószínűleg soha nem derült volna fény. Torontóban, Kanadában született ikerterhességéből. Kétéves korában vált szembetűnővé, hogy lassabban fejlődik, mint nővére, Taryn. A szakértők súlyos értelmi fogyatékoságot diagnosztizáltak nála. Szülei mindent megtettek érte, hároméves korától folyamatosan három-négy szakértő foglalkozott vele, ami heti 40-60 órás fejlesztést jelentett. A befektetett energia látszólag nem hozott eredményt, Carly nem tanult meg beszélni, ráadásul erőteljes és folyamatos érzelmi kitörései és más viselkedésproblémái (széklet szétkenése, a teljes ruházatának ledobálása idegenek előtt, tárgyak dobálása, öng-

resszió, alvászavarok) gyakran kétségbe ejtették a családját. Édesapja így jellemezte Carly gyermekkorát: *„Az ember nem igazán tudott örülni annak, hogy megtanult pár egyszerű szót betűzni, vagy társasjátékozni, ha néhány perccel később a földhöz verte magát, a fejét ütötte, vagy megszállott módon szórta szét az ételt és öntözte ki az italt”* (Fleischmann és Fleischmann 2013, 77).

Carly éjjelente csak néhány órát aludt, viselkedésével ébren tartva az egész családot. *„Egyszer fölösont az emeletre, kinyitotta a vízcsapot a kád felett. Csak akkor vettük észre, mit csinált, amikor már elázott a plafon. Egy másik alkalommal szétkente a mogyorókrémet a dolgozószoba falán és a bútorokon. Nekiálltunk föltakarítani, eközben teleszórta hintőporral az emeleti lépcső szőnyegét. Zabolátlan viselkedése és kényszeres cselekvései hétéves korában féktelen pusztítássá váltak”* (Fleischmann és Fleischmann 2013, 83). Carlyval a két állandó terapeutával együtt 10–12 fejlesztő szakember dolgozott, akik havonta élénk vita keretében tárgyalták meg Carly fejlődését.

Egy nyáron, amíg a család többi tagja nyaralni volt, az akkor 11 éves Carly odafutott egy számítógéphez, és „nyomkodni kezdett néhány billentyűt: H, U, R, majd egy T betűt írt. »Hurt« (fáj). Majd kicsit később egy másik szót: H, E, L, majd egy P betű követte. Leírta, hogy »Help« (segítség). Aztán felpattant, a kanapé mögé futott és háynyi kezdett. [...] Ez egy hatalmas áttörés volt, mert soha nem tanítottuk meg egyetlen szóra sem. Eleinte el se hittük. Ismertem a gyermekem már 10 éve, de soha senki nem látta addig, hogy egyetlen szót is leírt volna” (Riport, <https://www.youtube.com/watch?v=xMBzJleeOno>). *Az áttörés után Carly még sokáig nem volt hajlandó írni. Az eset után a lakás minden pontjára cetliket tűztek, hogy Carly akkor is találkozzon írott szövegekkel, amikor nem gépel.*

Carly lassan elkezdte használni a kommunikátorát, és kiderült, hogy választékos szókinccsel rendelkezik, és jó humora van. Amikor például azt kérték tőle, hogy írjon le öt szót, és kap egy csipszet, leírta, hogy „öt szó”, megvert másokat logikai játékban, kiderült, hogy elcsípett információkból, másik szobából hallott tévéhíradóból számos dolgot megtanult. Hosszú küzdelem után középiskolás korában sikerült egy többségi iskolában tanulnia.

Carly története (amely számos szempontból tanulságos ajánlott olvasmány) elgondolkodtató. A társadalmi normáktól eltérő viselkedése alapján könnyen megkaphatta volna a súlyos-halmazott fogyatékos

mellett az értelmi fogyatékoság stigmáját is. Súlyos és halmazott fogyatékoság esetén általában az egyik kereső a gyermekkel marad, a speciális költségek megnövekszenek, míg a bevétel radikálisan csökken. A hazai viszonyokat ismerve nagyon kicsi az esélye, hogy egy átlagos család heti 60 óra fejlesztés anyagi feltételeit biztosítani tudja, és talál is erre megfelelő szakembereket. Ez a család gyakorlatilag 11 éven keresztül bízott gyermeke fejleszthetőségében, és találtak olyan szakembereket, akik támogatták őket ebben. Ami a legfontosabb tanulság a történetében, hogy bármilyen furcsa viselkedéssel vagy a kommunikáció látszólagos elutasításával találkozunk, egészen addig, míg meg nem győződünk az értelmi fogyatékoság tényéről, ne feltételezzük azt, és semmi esetre se kezeljük úgy a gyermeket, mintha nagyon keveset értené az őt körülvevő világból. Carly ezt így fogalmazta meg: *„Ugye tudjátok, hogy az emberek hogy beszélnek egymásról egymás háta mögött. Rólam előttem beszélnek így”* (Fleischmann és Fleischmann, 2013, 145).

II.2.5. Gyakorlatok

Vitassátok meg!

- Keressetek olyan súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeket, akiktől valamit tanulhatok, akikre valamiért felnéztek! Osszátok meg ezeket a történeteket egymással! Ha nincs ilyen tapasztalatotok, vitassátok meg a fejezetben idézett történeteket.
- Milyen emberi tulajdonságok vezetnek boldog élethez? Egyetértés-e Kennon M. Sheldo listájával (lásd II.2.1. fejezet)? Kevesebb-e az esélye a boldog életre a halmazottan fogyatékos személyeknek? Milyen tényezők befolyásolják az életminőséget? Mit tehet ezért a gyógypedagógus?
- Vajon az extrém mértékben eltérő képességstruktúra minden esetben extrém mértékben eltérő élettapasztalatot jelent? Hol találkoznak az életutak? Milyen közös tapasztalataink lesznek? Van-e az életnek olyan területe, ahol egy halmazottan fogyatékos gyermek tapasztalata megegyezik a tipikus vagy atipikus fejlődésű kortárs tapasztalatával? Mondjatok konkrét példákat (fiktív is lehet)!

- Nézzétek meg a spanyol *Cuerdas*⁵ (Kötelékek) című animációs filmet! Használád-e szemléletformálásra? Milyen pozitívumai és negatívumai vannak?

Játsszátok el!

Amint a fejezet elején erről szó volt, a különböző társszakmák külön-féleképpen határozzák meg a halmozott fogyatékossgát. Gyógypedagógusként feladatunk, hogy a különböző helyzetekben megértsük és pontosan használjuk a szakkifejezéseket. Másképp írunk le egy személyt, ha egyéni fejlesztési tervet készítünk, másképp, ha a támogatott lakhatás körül a szolgáltatási gyűrűt próbáljuk felmérni, másképp, ha a lakóotthon szomszédságában élők kérdezik, hogy ki is költözik melléjük, másképp, ha a személy belátási képességéről beszélünk egy jogi fórumon, megint másképp, ha kampányfilmet forgatunk a befogadásról. Fontos, hogy minden helyzetben képesek legyünk szakmailag korrekt módon, pozitív attitűddel képviselni a ránk bízottakat.

Válasszatok a felsorolt vagy az alábbi szituációk közül! Aki a gyógypedagógust játssza, próbáljon alkalmazkodni a hallgatóság szókészletéhez, a másik fél fogalmazza meg az általa ismert félelmeket, sztereotípiákat. A csoport többi része figyelje meg, sikeres volt-e a kommunikáció, megértették-e a felek egymást, sikerült-e valamilyen formában a szemléletformálás.

- Mutass be egy halmozottan fogyatékos gyermeket egy (kortárs) gyermekcsoportnak!
- Új gyermek érkezik a fejlesztő iskolába.⁶ Játsszátok el az első találkozást, mutassátok be a gyermekeket egymásnak és a kollégáknak!
- Jogegyenlőtlenséggel találkoztál, és egy jogásztól kérsz tanácsot. Fogalmazzuk meg a problémát!

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=vtrHIa0RkA>

⁶ A súlyosan-halmozottan fogyatékos tanulók tankötelezettségének teljesítését biztosító köznevelési szolgáltatás a fejlesztő nevelés-oktatás. Mivel a szolgáltatást a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézmények biztosítják, így az egyszerűség kedvéért a továbbiakban fejlesztő iskolának nevezzük.

- Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek érkezik a játszóházba. Az egyik szülő szemmel láthatóan félti a gyermekét, folyamatosan másfelé tereli. A játszóház vezetője gyógypedagógus, és érzékeli a problémát. Játsszátok el a beszélgetést – az anyuka fogalmazza meg a félelmeit. (Eljátszhatjátok a gyermekét féltő anya és a gyógypedagógus dialógusát négy szemközt vagy a másik anya jelenlétében.)

Próbáljátok ki, milyen az, amikor deficitorientált módon beszélünk/gondolkodunk egyes embercsoportokról, jelenségekről. (Lehetőleg vigyázzatok egymás érzékenységére, válasszatok távoli/abszurd vagy humoros szituációkat, majd beszéljétek meg a tapasztalatokat.) Például az oktató „alacsonyan funkcionáló” és „magasan funkcionáló” hallgatókról beszél nagyon sok szakzsargonral. Hogy éreztétek magatokat?

Kipróbálhatjátok a játékot úgy is, hogy a „szakember” a szülőt vagy másik szakembert tájékoztatja a „gyermek/kliens” állapotáról. Aki a gyermeket / érintett személyt játssza, nem szólhat, csak ha közvetlenül hozzá intéznek kérdéseket. (Ezek a kérdések lehetnek költőiek is.)

Használd a tudásod!

Inkluzív programot szervezünk egy iskolában, amelynek során egy fejlesztő iskola diákjaival találkoznak. Tervezz egy szemléletformáló délelőttöt a diákoknak! Találd ki, milyen tevékenységet fognak együtt csinálni, melyek lehetnek a program építőkövei.

Tervezz kampányfilmet egy súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekekért dolgozó alapítványnak!

Nézz utána!

Szakirodalmi kutatás: hogyan változott, fejlődött a magyar szakirodalomban a célcsoport meghatározása/leírása, és vajon mi lehetett az egyes változások mögött?

Ha többet szeretnél tudni:

Fleischmann, A. és Fleischmann, C. (2013): *Carly hangja: áttörni az autizmus falán*. Szeged: Könyvmolyképző

Keller, H. (1903/1997): *Csendes és sötét világom*. Budapest: Pont Kiadó (online is elérhető)

Grandin, T. (2014): *Képekben gondolkodom: életem az autizmussal*. Budapest: Park Kiadó

Gould, S. J. (2000): *Az elméricskelt ember*. Budapest: Typotex

II.3. AZ EMBERI KIBONTAKOZÁS MÉRFÖLDKÖVEI

II.3.1. Maslow szükségletpiramisa

A holisztikus szemlélet kialakításában segítséget jelenthet számunkra Maslow 1943-ban publikált, később részletesen kidolgozott szükségletpiramisa (1943, 1954). Modellje megkülönböztet hiányalapú („D” vagy Deficiency) és növekedésalapú („B” vagy Being) szükségleteket, s míg az alacsonyabb rendű szükségleteink nem teljesülnek, nem tudunk a magasabb rendűekre koncentrálni. A hiányalapú szükségletekre az a jellemző, hogy ha nem elégülnek ki, az feszültséget, szorongást eredményez, ám kielégülésük után nem nyújtanak további motivációt, míg a növekedésalapú szükségletek a személyiség fejlődését szolgálják, így sohasem elégíthetőek ki teljes mértékben (Maslow, 1968).

A gyorsan népszerűvé vált elméletet számos kritika is érte, például számtalan példát tudunk arra hozni, hogy az ember az alapszükségleteit is feladja nemesebb célokért. Maslow is elismerte, hogy amiként egyre értettebb személyiséggé válunk, annál inkább képesek vagyunk elviselni a nélkülözést, de az egyes szükségletek tartós kielégületlensége veszélyezteti a személyiség épségét, egészségét. A kritikák hatására Maslow élete vége felé átgondolta eredetileg publikált elméletét. Az eredeti öt szükségletet (fiziológiai szükségletek, biztonság szeretet, elismerés, önmegvalósítás) további hárommal egészítette ki: tudás és megértés (kognitív szükségletek), esztétikai igények és transzcendencia. Élete utolsó éveiben a piramist is módosította, a transzcendencia szükségletét helyezte a piramis legfelső szintjére (1970).

Későbbi kutatások alátámasztották, hogy léteznek univerzális emberi szükségletek, de ezek hierarchikus vagy piramissal ábrázolható voltát nem sikerült minden kételyt kizáró módon megerősíteni.

Ennek ellenére Maslow piramisának adaptált változata megfelelő kiindulópontot lehet a holisztikus szemléletű tervezőmunkához. Maslow piramisának kezdetben öt, majd nyolc szintre osztott modellje alapján készült az alábbi adaptáció.



A szükségletpiramis legalján helyezkednek el a fiziológiai (élettani) szükségletek, ezt a szintet úgy neveztük el, hogy „*jól érzem magam a testemben*”. Esetünkben a fiziológiai szükségletek kielégítéséhez is számos kérdést kell feltenni (lásd *Fejlesztő gondozás* című fejezet), emellett fontos a pozicionálás. Idetartoznak az egészségügyi szükségletek, amelyekről fontos tájékozódni, különösen azokról, amelyek a mindennapi életben fontosak: gyógyszeresedés, allergia, epilepszia, diéta, szokások (terjedelmi okokból és a lehetséges társuló egészségügyi problémák miatt ezekről nem lesz szó). A gondozási feladatok mellett az is kérdés,

hogy a személy nem szenved-e valamiféle fizikai fájdalomtól, betegségtől vagy más kellemetlen testi tapasztalattól, hiszen ezekre nem mindig derül fény időben. A modern kutatások szerint a fájdalomérzet olyan szubjektív tünet, amely gyakran összefügg a piramis következő szintjével, és ha csökkentjük a bizonytalanság, kiszolgáltatottság érzését, a jó közérzetet képes fizikai javulást eredményezni – a piramis szintjei tehát bizonyos formában oda-vissza hatnak, erről az *Érzékelés-észlelés* című fejezetben lesz szó.

A piramis következő szintje a „*biztonságban vagyok*” nevet kapta. Fontos tudni, hogy milyen ingerek, élmények, helyzetek keltenek az adott személyben félelmet, bizonytalanságot, illetve mi az, ami az adott személyt megnyugtatja, mi ad biztonságérzetet. Idetartozik annak megismerése, hogy melyek a személy számára biztonságot adó rutinok, mi teszi számára kiszámíthatóvá az életet, milyen terekben érzi magát otthonosan, esetleg van-e biztonságot adó tárgy, személy, érintés, amivel segíthetünk bizonytalan helyzetekben. Az is kérdés, mennyire szívesen lép ki a komfortzónájából, vagy mivel jelzi a bizonytalanságot, félelmet. Ez utóbbi nem mindig egyértelmű, előfordul, hogy valaki például nevetéssel reagál a stresszre, de az is fontos, hogy tudjuk, ha valaki bizonytalan helyzetben agresszívvé, autoagresszívvé válik, mert ezeket a helyzeteket legjobb tudásunk szerint meg kell előzni. A biztonságérzettel kapcsolatban az *Érzékelés-észlelés* című fejezetben tárgyal polivagális elmélet fontos szempont lehet a tervezésben. A modern élettani kutatások arra is rávilágítanak, hogy a biztonság vagy bizonytalanság szubjektív tapasztalata összefüggésben van a fájdalomérzettel, és erőteljesen meghatározzák a személy jól-létét.

A piramis következő szintje, „*szeretek és szeretnek*” utal a társas kapcsolatok, a kölcsönös szeretetkapcsolatok és a valahová tartozás iránti igényre. A *Szociális kompetencia, társas viselkedés tanulása* és a *Súlyos-halmazott fogyatékoság és társas rendszerek* című fejezetek segítenek ennek megtervezésében. Idetartozik annak feltérképezése, hogy vannak-e ez illetőnek külső kapcsolatai, intézményben élő személy esetén tartja-e valaki vele a kapcsolatot. „*Külföldön láttam az intézményi jóügygyakorlatot, hogy minden dolgozónak legyen akár portás, irodai vagy konyhai dolgozó, van egy-két személyes barátja, így az intézmény minden lakója tartozik*

valakibe, aki igyekszik vele kapcsolatot tartani, néha meglepni valamivel, vagy közösen kimozdulni. Ez a rendszer segít abban, hogy egy nagyobb struktúrában is mindenki átélhesse, hogy valakinek személyesen fontos” (Szülő).

Súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek gyakran alárendelt kapcsolatokban élnek, ezekről a viszonyokról képet ad, hogy milyen módon beszélünk róluk. Ha kizárólag a gondnok-gondnokolt, ápoló-ápolott, gondozó-gondozott, rászoruló-segítő szókapcsolatokat használjuk, akkor gyaníthatjuk, hogy alárendelt, kiszolgáltatott kapcsolatokról gondolkodunk. A szavainknak teremtő ereje van, nem mindegy, hogy odatolom vagy elkísérem, megkínálom vagy megetetem. Érdeemes arra is odafigyelni, hogy mindenki megtapasztalhassa magát egyenrangú partnerként, aki megért másokat, aki képes kifejezni a szeretetét, és ő is képes adni. *„Fontos neki, hogy megkínált a csokiból, vagy rajzolt nekem, és én örültem neki. Ha nem fogadom el, akkor nem ismertem el egyenrangú barátként. (Persze vannak olyan ajándékok, amelyeket nem etikus elfogadni, de ez nem a szeretet apró kifejeződéseire vonatkozik.) Megtiszteltem azzal, hogy elfogadom, amit szeretetből ad” (Gondozó).*

Gary Chapman alkotta meg a szeretetnyelvekről szóló elméletet (2002, 2015). Ez a népszerű elmélet nem tudományos kutatás eredménye, hanem egy házassági tanácsadó és lelkész gyakorlati tapasztalata alapján született. Öt szeretetnyelvet nevez meg, szerinte mindenkinek van egy első és egy másodlagos mód, ahogy az adott ember kifejezi és megéli a szeretetet. Az öt szeretetnyelv a következő: elismerő szavak, a másikkal töltött minőségi idő, ajándékok, szívességek és testi érintés. Chapman hozzáteszi, hogy a szeretetlenség, akár bántalmazás formáira is különböző mértékben vagyunk érzékenyek, az elsődleges szeretetnyelveinken elkövetett sérelmeket és mulasztásokat sokkal fájdalmasabban éljük meg, mint a megbántódás más tapasztalatait.

A piramis következő szintje az eredeti piramis több elemét is tartalmazza, összefoglaló neve, hogy *„kompetens vagyok”*. Idetartozik a függetlenség és szabadság vágya, az önértékelés és a mások elismerése iránti igény. Súlyos mozgáskorlátozottság esetén a személynek kevés élménye van arról, hogy az ő tettei folytán bármi is változik a világban (lásd Daniel Stern személyiségelméleténél a hatóerő fogalmát, mely a

fejezet során részletesebb kifejtésre kerül). A „kompetens vagyok” igen széles skálán értelmezhető a fizikai vagy társas környezetre való hatás legelemibb megtapasztalásától a lehető legnagyobb önállóságra való törekvésen át a döntési helyzetek és az önrendelkezés megtapasztalásáig (lásd az *Emberi méltóság és önrendelkezés- az érem két oldala?* című fejezetet).

A következő szint a „*hatékony vagyok, alkotok*”, mely az előzőre épül, attól nehezen elválasztható. Idetartozik, hogy az illető hasznosnak érzi-e magát, van-e feladata, tud-e valamit tenni másokért (házimunka, kertgondozás), adunk-e lehetőséget a világ megismerésére, tanulásra, művészeti tevékenységre, önkifejezésre. (Erről a *Jövőképünk a művészet-tel nevelés* című fejezetben olvashatunk bővebben.) Maslow beszélt az esztétikai szükségletekről, ilyen a szimmetria, rend, szépség. (Ezekről a *Környezetpszichológiai szempontok* és a *Jövőképünk a művészet-tel nevelés* fejezetben lesz szó.)

Az utolsó szint a „*kapcsolatban vagyok a létem titkával*” az élet értelmére, spirituális dimenziójára utal, amiről a *Spiritualitás* című fejezetben lesz szó.

A Maslow-piramis ezen változata elég általános ahhoz, hogy a kérdésekre különböző mélységben (néhány szóval vagy hosszabb leírással) lehessen válaszolni. Segíthet fejlesztési terv elkészítésekor, intézményi elhelyezéskor, teammegbeszélésnél, de akár abban is, hogy egy rövid ismertetőt írjunk valakiről. Néhány intézményben létezik az informális személyi lap, amelyet elsősorban kórházba kerülés esetén szoktak használni, nem beszélő személyekről egy oldalban összefoglalják a legfontosabb tudnivalókat, de új kollégák is haszonnal forgathatják, hogy hamarabb megismerjék a leendő csoportjukat.

II.3.2. Életkorok és életfeladatok: Erikson pszichoszociális fejlődésmélete

Erik Erikson pszichoszociális fejlődésméletét (2002) szeretném kiemelni, amely a társas környezettel való interakció és az identitás kapcsolatát vizsgálja. Erikson fogalmai sok esetben hasonlóak a Maslow-

piramisban leírt szintekkel, így segít bennünket abban, hogy az adott pillanatképet az élet különböző szakaszainak perspektívájában tudjuk értelmezni. Az elmélet lényege, a személyiség fejlődéséhez a különböző életszakaszokhoz tartozó úgynevezett normatív krízisek megoldása szükséges. Erikson nyolc ilyen periódust vagy életszakaszt határozott meg, amelynek megvan a maga növekedési feladata, más szóval megoldásra váró konfliktusa, melynek sikeres vagy sikertelen megélése kihat a további személyiségfejlődésre. A normalizáció elve alapján biztosítanunk kell az optimális feltételeket ahhoz, hogy a ránk bízottak az emberi életciklus minden szakaszának jellemző tapasztalatait a lehető legteljesebb módon éljék meg. Gyógypedagógusként fontos, hogy támogatást nyújtsunk a személynek és a családnak ezekben az életfeladatokban is, mert magas támogatási szükségletű személyek esetén nagy a veszélye az élethosszigliani gyerekstátusz kialakulásának.

Az első 0 és 2 éves kor közötti időszakot Erikson az *ősbizalom* szakaszának nevezi. Ahhoz, hogy a gyermek megtanuljon bizalommal viszonyulni másokhoz, arra van szüksége, hogy a szülő, elsődleges gondviselő képes legyen biztonságos környezetet kialakítani, és kielégíteni a gyermek alapvető szükségleteit. A családok számára az első két év általában a heroikus küzdelem ideje, mindent megpróbálnak megtenni a sérült gyermek fejlődése érdekében. A szülő az esetek nagy részében bármilyen áldozatra kész a gyermekért. A Katona-féle neurohabilitációs tréninget például napi 4–6 alkalommal 15–30 percben végzi a szülő. Ez igen nagy áldozatot igényel: a tréninghez állítják be a gyermek és a család életét: az étkezést, alvást és minden egyéb programot. Bár minden a gyermek körül forog, a szülők ebben az időszakban számos érzelmi hullámvölgyet élnek át, nem ritkán a természetes gondoskodás rovására is a terapeuta szerepét veszik fel.

„Amikor egy gyermek végre egészségügyileg elég stabil ahhoz, hogy elkezdődhessen a rehabilitációja, szülei gőzerővel látnak neki a fejlesztésének. Minden egyszerre, azonnal, órarenddel, fejlesztő központokat felülmúló eszközparkkal, gyógyszerárakat és bioboltokat meghazudtoló vitamin és csodagyógyszer felhozattal. Ha az ember szerencsés és megteheti, hogy teljesen és totálisan elvessen a fejlesztések és gyógymódok útvesztőjében. A másik oldalon pedig ott vannak azok a családok, akik hazamennek a kórházból,

és a teljes sötétségben tapogatóznak. Elérhető fejlesztés nincs, vagy csak 75 kilométerre tőlük, a védőnő és a háziorvos hozzá se tud szólni a gyerekükhöz, internet nincs, hogy utána nézzenek a lehetőségeknek. És mindehhez létminimum alatt élnek. Velük mi van, mi lesz?” (Élő, 2018, 30).

Mivel a család (elsősorban az anya) ebben az időszakban minden idejét a fejlesztésnek szenteli, a családok kapcsolatrendszere, amely természetes támaszként szolgálna, beszűkül. Ilyenkor a szakember nemcsak a gyermekkel, de az egész családdal kell, hogy foglalkozzon. Fontos a természetes támogatórendszerek (tágabb rokonság, a szomszédság, a baráti kapcsolatok, munkatársak, helyi közösség) feltérképezése és megőrzése. Számtalan pozitív példa mutatja, hogy az izoláció és elmagányosodás nem szükségszerű. Van, hogy a fogyatékos gyermek összefogja a családot, erősíti az összetartozást, jelenlétét ajándékként élék meg. A barátok, támogatók sem feltétlenül maradnak el. Egy érintett szülő mondta, hogy az a kapcsolat, ami megszakadt a sérült gyermek miatt, nem volt elég erős: előbb-utóbb megszakadt volna valami más okból is. A prevenció fontos eleme a család külső és belső kapcsolatainak megerősítése, megtartása, a természetes szülő-gyermek kapcsolat megerősítése Erről részletesen lásd Radványi (2013) *Legbelsőbb kör* című könyvét.

A következő eriksoni szakasz a *kisgyermekkor*, amelynek jellemző krízise az *autonómia vagy kétségbeesés*. Az autonómia kialakulásához a gyermeknek arra van szüksége, hogy a szülők (gondozók) biztonságos bázist és kellő bátorítást nyújtsanak számára, ahonnan újra és újra elindulhat, átélheti önállóságát, akaraterejét, és ahova bármikor visszatérhet. Az önálló akarat, a saját választások megélése fontos, hogy kialakuljon a függetlenség, kompetencia és hatékonyság érzése. Előfordulhat, hogy a szülő tagadja a gyermek fogyatékoságát, és túl magas elvárásokat támaszt. Ez azzal a veszéllyel járhat, hogy kompetencia-érzés helyett a gyermekben a meg nem felelés szégyene alakul ki, ami hosszabb távon a kezdeményezőkedv és önbizalom hiányához vezet. A túlzottan óvó szülői attitűd pedig azzal járhat, hogy a gyermek nem kap kellő teret az önállóság gyakorlásához, így nem tanulja meg a megfelelő önkontrollt és autonómiát kialakítani. Mindkét véglet ahhoz vezet, hogy a gyermek kevesebb szenzomotoros tapasztalatot szerez, az

első esetben azért, mert nem feltétlenül kapja meg a kellő támaszt és segítséget, a második esetben a túlélés tovább csökkenti a világ megismerésének lehetőségeit. A gyógypedagógus feladata, hogy felmérje a gyermek képességeit, és támogatást nyújtson a családnak a támogatás és kezdeményezés arányainak megtalálásában.

„Nagyon sok szülőtársnál feltűnt, hogy a fogyatékkal küzdő gyermekéről csak a SZEGÉNY jelző odabiggyesztésével tudtak beszélni. A folyamatos lesajnálás megnyomorítja a gyereket, fiatalot, aki így kerül be később egy intézményrendszerbe. Arról nem is szólva, hogy »szegény« Karcsikának, Jucikának persze otthon mindent szabad. Egyes szülők valahogy elfelejtik nevelni a sérült gyermeküket. Az öntudatlan tanítás is elmarad, de elmarad a nevelés, a fegyelmezés is. »Csak« gondolnak. Az ilyen családi környezetből intézménybe kerülő gyerekek, fiatalnak, vagy felnőttnek meg aztán igen nehéz dolga lesz!» (Szülő).

Az óvodáskor normatív krízise a kezdeményezés vagy büntudat kérdése. Egy óvodáskorú gyermek fokozatosan egyre önállóbb lesz, kezdeményez, célokat tűz ki, felfedezéseket tesz, de ha nem éri el a céljait, könnyen agresszívvá válhat. A környezet egyik feladata, hogy megvédje a gyermeket az általa még fel nem ismert veszélyforrásoktól, támogassa a kezdeményezőképességét, és modellt adjon a sikertelenségből adódó frusztráció kezelésére. A konfliktus és a gyógypedagógus szerepe nagyon hasonlít az előző szakaszéhoz: bátorítsa a gyermek kezdeményező-készségét, függetlenségi törekvéseit, amellyel az önállóságot és kreativitását alapozzuk meg. Ha nem kapja meg a támogatást, előfordulhat, hogy a későbbiekben büntudatot érez önállósági törekvései és vágyai miatt.

A *kisiskoláskor* az intézményes tanulás és megmérettetés időszaka, amelyet Erikson a *teljesítmény és alacsonyrendűség* normatív konfliktusával ír le. A gyermek teljesítményét folyamatosan értékeli a szülők, a kortársak, a tanárok, ő pedig törekszik a környezet megbecsülésének kivívására, kitartóan küzd a feladatok végrehajtásáért. Az erőfeszítést követő elismerés megerősíti a gyermeket abban, hogy érdemes kitartóan dolgozni, átéli az alkotás, produktivitás örömeit. Ha a gyermek nem kap megerősítést, vagy kigúnyolják, az alacsonyrendűség, értéktelenség fogja meghatározni az önképét. Feladatunk megerősíteni a kortárs kapcsolatokat, kitartást,

erőfeszítést igénylő, reális feladathelyzeteket teremteni. A művészeti tevékenységek, élményszerű tanulási helyzetek biztosítása segít a megfelelő kompetenciaérzés kialakításában, a nem őszinte vagy ki nem érdemelt dicséretnek viszont kifejezetten gátolják azt.

A *serdülőkor*, az identitás keresésének időszaka, amikor a fiatal a helyét keresi a világban, szerepeket próbál ki. Alapvetően három kérdés foglalkoztatja: ki ő, hol a helye a világban, és milyennek látja a környezetét. Súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetén nehézséget okoz, hogy kevesebb lehetőségük van attól a környezettől való elszakadásra, amelyben felnőttek, ezért kevéssé szembesülnek új tevékenységekkel, értékrendekkel, olyan idegenekkel, akik nem a szemük előtt felnőtt gyermeket látják bennük, hanem életkoruknak megfelelően közelednek hozzájuk. Új élmények keresésével, utazással, táborozással, más kultúrák megismerésével, kiállítások, múzeumok meglátogatásával, kortárs kapcsolatok támogatásával, inkluzív programokon való részvétellel, a kommunikáció megerősítésével segíthetjük meg a kamaszkor megélését. A felnőtté válás felé vezető úton a családot is meg kell segíteni. A kamaszkori hormonális és testi változások súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeknél is megjelennek, bár a társuló betegségek, az esetleges mozgáskorlátozottság miatt atipikus módon is megtörténhetnek. A fejlődési krízis az identitás és szerepkonfúzió, amely azt jelenti, hogy a kamasznak meg kell találnia azokat a szerepeket, értékeket, amelyek mellett elköteleződhet. Ha nem találja meg a helyét, énképének az összetevői töredezetten maradnak, és ez szerepkonfúziót eredményez.

A *fiatal felnőttkor* az *elköteleződés* ideje. A normatív krízis az intimitás vagy izoláció keresése. Az intimitás iránti igény egyrészt az intim baráti kapcsolatok kialakítását, másrészt a családalapítást jelenti. Míg a felnőttkorba való átlépés a legtöbb család életében önállósodást jelent, náluk a lehetőségek beszűkülését jelenti. Egyrészt az intézményi támogatás és számos szolgáltatás a gyermek nagykorúságával megszűnik, másrészt a felnőtté váló ember ellátása, gondozása fizikailag nagyobb kihívást jelent, harmadrészt pedig a környezet jobban tolerál egy fogyatékos gyermeket, mint egy felnőttet (erről bővebben a *Felnőttkor mint állapot és perspektíva* című részben lesz szó). A halmozottan fogyatékos

felnőttek a környezeti akadályok és a fent említett összetett okok miatt gyakran elszigetelten élnek. Bár a szakirodalom hangsúlyozza, hogy pedagógiai/gyógypedagógiai kísérésre egész életükön át szükségük van, a gyakorlatban az oktatási rendszerből kikerülve erősen kérdéses, hogy hozzáférnek-e bármiféle gyógypedagógiai szolgáltatáshoz. A társadalmi berendezkedés nem segíti elő ennek az életkori krízisnek a megoldását, így a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeket különösen is veszélyezteti az elidegenedés, a napi rutin sivársága, a magány, amely jelen esetben a családdal közös izolációt, peremre szorulást hordozhatja magában.

A *felnőttkor* kérdése a *generativitás* vagy *stagnálás*, a felnőttek ekkor érik el alkotóképességük csúcsát, a szakmai kiteljesedés és a családi kapcsolatok terén is. Felelősségvállalás, esetleg új lehetőségek keresése jellemzi ezt az életszakaszt. Fontosak a generatív aktusok, ami azt jelenti, hogy a személy szeretne értéket teremteni, nyomot hagyni a világban. Ilyen lehet a másokról való gondolkodás, alkotás, bármi, amivel az egyén hozzájárul a világ jobbá tételéhez. Ha a személy nem éli át a hasznosság, produktivitás érzését, fellép a stagnálás, értéktelenség, haszontalanság érzése. Fontos, hogy biztosítsuk a gyógypedagógiai kísérés során az alkotás, produktivitás, másokért való munka, örömszerzés, önzetlenség élményét.

Az Erikson által definiált utolsó normatív krízis az *életre való visszatekintés*, az életút integrálása. Az a kérdés, hogy a személy elégedetten tud-e visszatekinteni addigi életútjára. Az életúttal való elégedettség *énintegritáshoz* vezet, míg az elégedetlenség *kétségbeeséshez*. Erről súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknél kevesebb visszajelzésünk van, az élet értelmességének kérdéséről részletesebben a *Spiritualitás* című fejezet szól. Időskorban néhány sajátos kérdéssel kerülünk szembe. Azok az emberek, akik egész életüket a családjukkal töltötték, gyakran időskorukban kerülnek intézményi ellátás keretei közé, amikor a családtagjaik már nem képesek ellátni őket, rosszabb esetben a családtagjaik elvesztése után. Ez különösen is fájdalmas folyamat. Az, hogy egy nagyon zárt, izolált élet után a megszokott otthont, a gyerekkoruk óta évtizedeken át ismétlődő rutinokat és a családi kapcsolatokat egyszerre veszíti el valaki, szinte feldolgozhatatlan veszteséget okoz.

Ha valaki egész életét ugyanabban az intézményben éli le, megfelelő gyógypedagógiai kísérés hiányában elképzelhető, hogy az idősödő személy infantilizált státuszban, gyerekes viselkedéssel, érdeklődéssel viszonyul a világ dolgaihoz, amelyen időskorban már nagyon nehéz, szinte lehetetlen változtatni. Az idősödés kérdésére különböző válaszok születtek, van, ahol a vegyes életkorú csoportot látják megfelelőnek, de gyakoribb, hogy az idősödő személyeknek külön csoportot szerveznek, amelynek napirendje lassabb életritmusukhoz igazodik. A kérdésre a választ az intézményi struktúra adta lehetőségek és a személy igényei alapján kell megtalálni, mindenkire érvényes megoldás nincs.

II.3.3. Személyiség és személyiségvonások

A személyiség fogalmára a pszichológia számos definíciót kínál. Egyszerűsítsük le a kérdést annyira, hogy a pedagógiai tervezésnél nem lehet általánosítani, szükséges figyelembe venni az egyén pszichés sajátosságait, egyedi személyiségvonásait, amelyeket a külső hatások és belső feltételek egyaránt alakítanak. Súlyos és halmozott fogyatékoság esetén hajlamosak vagyunk a külső feltételek szerepét túldimenzionálni, de érdemes árnyaltabban megvizsgálni a kérdést.

A súlyos és halmozott fogyatékoság erőteljesen befolyásolja a személyiség fejlődését, ám nem törli el az egyedi személyiségjegyeket. Kutatások bizonyították az öröklés meghatározó szerepét a különböző személyiségjegyek alakulásában. A személyiségjegyek alapvetően viselkedésmintázatok, amelyek leírható neurális struktúrákon alapulnak. Az érzelmek szabályozása például szoros kapcsolatban van a zsigeri agy, valamint a szabályozása alá tartozó szimpatikus és a paraszimpatikus idegrendszer működésével. Ezen központok neurobiológiája befolyásolja a személy érzelmi stabilitását.

II.3.3.1. Extroverzió és introverzió – az idegrendszerünkbe van kódolva?

Az extroverzió és introverzió fontos személyiségjegy, amely azt mutatja meg, hogy a személy pszichikus aktivitása főleg a külvilág felé, vagy a saját belső világa felé irányul. Neurológiai alapja nagy valószínűséggel az agykéreg általános arousalszintjével áll kapcsolatban: az introvertált emberek arousalszintje magasabb, mint az extrovertáltaké, más személyek jelenléte pedig növeli az arousalszintet (Boross és Pléh, 2004). Mivel egy optimális (közepes) arousalszint elérésére törekszünk, az extrovertált emberek, akiknek alacsonyabb az arousalszintjük, élmény- és társaságkereső viselkedéssel próbálják növelni azt, míg az alapvetően is magasabb arousalszinttel rendelkező introvertáltak kerülnek ugyanezeket az ingereket. Bár az emberek nagy része nem sorolható tisztán egyik vagy másik csoportba, fontos tudni a tanítványainkról, hogy könnyen kapcsolatokat teremtő, a nyüzsgést szerető személyek, vagy a több csend, a nagyobb személyes tér, kevesebb kapcsolat illik-e inkább a személyiségükhöz.

☞ Az arousal elmélete az érzelmek, a motiváció és az agykérgi aktiváció kapcsolatára ad magyarázatot. Az arousal gyakorlatilag egy állapotjelző, mely a szervezet viselkedéses aktivitásági szintjét jelzi, amely folyamatos változásban van. Az arousal egy általános motivációs állapot, mely a minket egyidejűleg érő külső-belső hatások eredőjeként is leírható. A legalacsonyabb szintje az alvás (esetlegesen a kóma), míg a legmagasabb az ekasztázis, dühroham. A középső tartományban tudunk figyelni, kapcsolatot teremteni (Oláh, 2006).

A neurális szinten az arousal egy olyan nem célra irányuló hajtóerő, amely a formatio retikularis nemspecifikus pályáin alakul ki, melyet az Ascendens Reticulation Activation System (ARAS) összefoglaló néven szoktak emlegetni. Szerepe, hogy elősegítse a környezeti kihívásokra való adaptív viselkedéses válaszadást (Panksepp, 1982, 1992, idézi Csépe és mtsai, 2007). Az arousal tehát az idegi-hormonális rendszer egész agykérget ébren tartó nemspecifikus izgalmi szintje, mely a formatio

reticularisban alakul ki. A formatio reticularis az agytörzsi magvak komplex hálózata, ahol átkapcsolódnak a receptorokból az agykérgi központ felé tartó szenzoros ingerek. ☞

Hogy az introvertált vagy extrovertált viselkedés mennyire függ össze például a személy szenzoros profiljával vagy társas környezetben megtapasztalt élményekkel, olyan összetett kérdés, amely meghaladja a jelen tankönyv kereteit. Ami a gyógypedagógiai munka szempontjából elengedhetetlen, hogy ismerjük, tanítványaink inkább a zajos társas rendezvényeket kedvelik, nagyobb csoportban tanulnak-e szívesen, vagy épp ellenkezőleg, inkább kisebb csoportban, halkabb, intimitást biztosító terekben nyílnak meg jobban. Bentlakásos intézmények esetén fontos a szobatársak kérdése is, az igények nagyon különbözőek lehetnek, lesz, aki jobban szeret egyedül lakni, míg másnak a szobatárs, sőt szobatársak jelenléte fontos és inspiráló, egyedül pedig magányosnak érzi magát.

II.3.4. Gyakorlatok

Próbáljátok ki!

- Gondolkodj el, hogy a saját életed vagy közel álló személy esetén, akit jól ismersz, mi minden szükséges az egyes szinteken az élet teljességéhez, hol vannak kielégületlen szükségletek, hiányok, és mely területeket érdemes tovább gazdagítani – ez segíthet, hogy később a munkánk során holisztikusabb szempontokat is figyelembe vegyünk.
- Írj egy maximum egyoldalas „használati utasítást” arra az esetre, ha személyi asszisztensre volna szükséged, akivel nem tudsz verbálisan kommunikálni. (Minden fontos kerüljön bele: a reggeli kávé szükségessége, szereted-e napközben a háttérzenét, tévét, csendes vagy társaságkedvelő vagy, félsz-e az egerektől, szereted-e a vagány ruhadarabokat, feltétlenül vigyenek el lovagolni/színházba stb.) Mi lesz a legfontosabb? Mennyi fért egy oldalra? A „mit szeret” vagy a „mit nem szeret” van túlsúlyban? *Osszátok meg a tapasztalatokat!*

Vitassátok meg!

Beszélgetés a különböző életszakaszokról és lehetőségekről:

- Hogyan befolyásolja az adott életkor tapasztalatait a társadalmi státus, földrajzi adottságok, fizikai állapot, egészség vagy betegség, fogyatékoság, iskolázottság, anyagi helyzet, társadalmi berendezkedés stb.?
- Hogyan adódnak össze az előnyök és hátrányok?
- Mely tényezők kompenzálhatják a hátrányokat?

Próbáljátok ki!

- Vegyél elő egy lapot! Írd a lap aljára a nevedet! A lap jobb széle a maximális extroverziót, a bal széle a teljes introverziót jelöli. Tegyél a lap tetején egy X-et a skála azon pontjára, amelyik rád jellemző. Hajtsd be a lapot, hogy a következő ne lássa az X-et, de lássa a nevet. Adjátok körbe a lapot! Amikor visszaér hozzád, megláthatod, hogy a saját magunkról alkotott véleményed mennyire egyezett meg azzal, ahogy mások látnak. Beszéljétek meg!

Vitassátok meg!

- Megéltél-e olyan szituációt, amikor emberek egy csoportja egészen másképp ismert meg, mint amilyen vagy? Milyen tapasztalat volt ez?
- Beszéljétek csoportban! Ki az, aki introvertált, és ki extrovertált? Osszátok meg a tapasztalatokat! Ki hogyan szervezi a tanulást? Hogyan szoktatok töltödni?

Játsszátok el!

- Ki az a két ember a környezetekben, aki a lehető legkülönbözőbb jellemzést adná rólad? Jelöld A-val és B-vel a jellemzéseket! (Például mit írna rólad a legjobb barátnőd, és a tanár, aki a legrosszabb oldalról ismer?) Próbáljuk meg megtalálni minden játékhoz a két jellemzést – minden „A” jellemzéshez egy „B”-t kell párosítani.

II.3.5. Daniel Stern fejlődéselmélete

Daniel Stern pszichológus és csecsemőkutató a kapcsolatok és érzelmszabályozás szempontjából, valamint a testi-fiziológiai és az érzelmi fejlődés egységéből fogalmazta meg fejlődéselméletét. Ez az elmélet a verbalitás előtti személyiségfejlődés, a nonverbális művészetterápiás irányzatok szakirodalmának egyik sarokkövét képezi (a *Jövőképünk a művészettel nevelés* című fejezetben még találkozunk a vitalitási affektusok jelenségével). Személyiségelmélete azért érdekes számunkra, mert a személyiség társas aspektusának fejlődését alapvető testi tapasztalatokkal kötötte össze, megállapításai pedig nonverbális jelzésekkel kommunikáló személyek esetén is értelmezhetőek. Megfigyeléseit *A csecsemő személyközi világa* (2002/1989) című könyvben írta le és értelmezte.

Stern szerint az emberi személyiségnek van egy folyamatosan szerveződő, élményalapú magja, (más néven a kapcsolatban bontakozó szelf), amelynek fejlődésében kulcsszerepet játszik a gondozó személy megfelelő válaszkészsége, tükrözése. Stern tagadja a gyermek és az anya közötti szimbiotikus szakasz létezését, szerinte már a születés előtt léteznek én-érzések (ezek nem egyenlők az önreflexióval). Abból indult ki, hogy a másikkal való egység élményéhez arra van szükség, hogy az újszülött képes legyen az én és a másik elkülönítésére, különben nem szerezne örömet az összehangolódás, megértés élménye. Kutatásai alapján ezek az élmények már akkor megjelennek, amikor a korábbi teóriák az anya és a gyermek összeolvadásáról beszélnek.

A szelfézés négy egymásra épülő formája vagy „rétege” alakul ki, ha egyszer kifejlődtek, akkor életünk végéig aktívak maradnak, ezek: a bontakozó szelf (0–2. hónap), a magszelf (2–6. hónap) a szubjektív szelf, amely képessé tesz az interszubjektivitásra, vagyis az egymásra hangolódásra és az empátiára (7–15. hónap) és a verbális szelf (15 hónapos kortól). A szelf különböző összetevői procedurális tanulás során kialakult implicit tudásként is jellemezhetőek. A korai életszakasz kapcsolati mintáiban kulcsszerepet játszanak a testi érzetek és mozgásos emlékek. Ezek a korai tapasztalatok mozgásos-fiziológiai-érzelmi minőségként megőrződnek az implicit memóriában, és hatnak a későbbi kapcsolatainkra (Pető, 2003; Simon, 2008). Ezekkel a

korai, verbalitás számára nem vagy nehezen hozzáférhető mintázatokkal dolgoznak a különböző táncterápiás irányzatok – például a Merényi Márta nevéhez fűződő pszichodinamikus mozgás- és táncterápiás irányzat, a Dance and Movement Therapy (Korbai, 2018). Ezekről az irányzatokról *A mozdulat művészete: Tánceánia* című fejezetben részletesebben szó lesz.

Az érzés alappillérei a második és a hatodik hónap között alakulnak ki: a hatóerő, a test fizikai egységének átélése, az én időbeli kontinuitásának átélése és az affektivitás. Ezek közül az elsőt hosszabban, a többit rövidebben ismertetjük. A hatóerő élménye azt jelenti, hogy a csecsemő megéli, hogy képes hatással lenni a környezetére. A hatóerő három összetevője: az akarat érzékelése, a proprioceptív visszacsatolás és a következmények érzékelése. Amikor a kisgyermek kedvenc játéka, hogy tárgyakat dobál ki a járókából, akkor többek között a hatóerő élményét, saját hatóképességének megélését is keresi. Súlyos mozgáskorlátozottság esetén ez a játék szinte teljesen elmarad, vagy nagyon töredékesen valósul meg: ha az akarat megvan egy adott mozdulat kivitelezésére, a cselekvési terveket gyakran nem sikerül kiviteleznie, és a proprioceptív visszacsatolás sem mindig megfelelő.

A tipikus fejlődésű babák újra meg újra tárgyakat dobálnak: figyelik a leeső tárgyakat, a saját mozgásélményüket, tanulmányozzák a fizika törvényeit. Annak a gyermeknek, aki egy alig mozgó vagy nehezen kontrollálható testben él, sokkal több munkájába kerül, hogy szisztematikusan tanulmányozza szándékosan kivitelezett mozdulatainak következményeit. A zeneterápiában ismert technika, hogy a másik mozgására a terapeuta zenét improvizál. A gyermekek (és felnőttek) általában elég hamar észreveszik a mozdulatuk és a hang kapcsolatát, amit szemkontaktus felvételével vagy legalább a hangforrás felé irányított tekintettel jeleznek. Ez a helyzet a legtöbb embert arra inspirálja, hogy elkezdjenek kísérletezni: hirtelen megváltoztatják a mozgásukat, megállnak és újraindulnak, ritmust váltanak, figyelve a hatást. Valamilyen egészen apró mozdulatot valószínűleg találunk, amellyel ez a játék kivitelezhető. Szintén a hatóerő megtapasztalásának élménye, amikor a szemvezérelt technikát úgy tanítják meg a nehezen vagy alig mozgó gyermeknek, hogy amikor hosszan fixál egy léggömbre a képernyőn, az

kidurran. Erre az első tapasztalatra akár információs és kommunikációs technológiák széles körű használata is építhető.

A cerebrálparetikus gyermek⁷ gyakran azt tapasztalja, hogy egyes testrészei a fennmaradó reflexes mozgásminták miatt az ő akaratától függetlenül működnek. (A legtöbb cerebrálparetikus gyermek önállóan is megtalálja azokat a testhelyzeteket, amelyben a lehető legnagyobb kontroll alatt tartja a mozgását, de ez a folyamat természetesen töredékes, és sokkal lassabb, mint tipikus fejlődésmenet esetén.) A tanulás, kezdeményezőképeség és önrendelkezés kialakulása szempontjából a hatóerő mással nem pótolható elemi élmény, amit fontos megtapasztaltatni a mozgáskorlátozott gyermekkel, például „véletlenül” a keze ügyében felejtett tárgyakkal, amit képes lelökni, elgurítani, elfújni.

Az érzés következő komponense az egységes testélmény, más szóval a test fizikai egységének átélése, amely téri, idői, formai és mozgásos dimenzióból tevődik össze. Ennek kialakulását (amint erről a *Testséma és személyiségfejlődés* című fejezetben szó lesz) mozgásos cselekvés korlátozottsága miatt passzív átmozgatással, a funkciózavarban érintett testrészek szenzoros és motoros ingerlésével, a lehető legtöbb önálló mozgásra való ösztönzéssel segíthetjük.

A saját affektivitás élménye azt jelenti, hogy a csecsemő számtalan érzelmet megtapasztal, és ezeket a saját érzelmi minőségeinek ismeri el, megtanulja, hogy a folyamatosan változó érzelmek nem azok külső kiváltó okaihoz, hanem a saját énjéhez tartoznak, vagyis amit különböző érzelmi állapotokban megtapasztalt, az minden esetben a saját énje.

Az én folytonosságának vagy kontinuitásának élménye a személyes történetiség kialakulására épül, annak tapasztalata, hogy affektív motoros emlékezetben tárolt emlékek hozzá tartoznak, a maradandóság élményének is nevezik (Kulcsár, 1996). Ennek hiányában az egyén nem ismeri magáénak a múltban elkövetett cselekedeteit, átélt élményeit.

⁷ Korai agykárosodás következtében kialakult mozgásrendellenességek összefoglaló neve.

II.3.5.1. A vitalitási affektusok

Daniel Stern szerint a művészi élmény alapja az a mód, ahogyan csecsemőkorunkban a világot érzékeltük (Stern, 2002/1989, 2010). Elmélete kiindulópontot adhat a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő gyermekek és felnőttek művészeti nevelésében.

Kutatások alapján az újszülöttekre az amodális interszenzoros vagy intermodális globális percepció jellemző. Ez azt jelenti, hogy az egyik érzékelési csatornán beérkező ingert egy másik modalitásba képesek átfordítani. Globális tulajdonságokat észlelnek: például a mozdulat és a hang azonos intenzitását, ritmusát, tempóját és alakját (Stern kifejezésével az aktivációs kontúr változását) felismerik. Ez a modalitások közötti átváltás később is működik, ha nem éreznénk az egységet, nem látnánk összefüggést egy tánc és a hallott zene között.

Ezek globális alaptapasztalatok, a biológiai funkciók változásainak tapasztalata alapján alakulnak ki bennünk: az éhséget, szomjúságot például megtapasztalhatjuk fokozatosan erősödő ingerként, álomba merülhetünk lassan, de egyik pillanatról a másikra is. Ezek a testi tapasztalatok közös nevezőivé, vázává válnak az érzelmi tapasztalatainknak is, a szomorúságot is megtapasztalhatjuk hasonló növekvő vagy csökkenő formában, hirtelen dühbe gurulhatunk, stb. Ezeket az alapsémákat dinamikus változások mentén írhatjuk le, mint elröppenő, kirobbanó, kiteljesedő. Stern szerint ezek az alapsémák külső modalitásból származó élményeket (például hangot, mozdulatot, látványt) közös nevezőre hoznak. Ezek a folyamatok zenei kifejezésekkel is leírhatók, mint *crescendo*, *diminuendo*, *accelerando* stb. Kicsit formálisabb megfogalmazásban a vitalitási affektus tehát a belső érzelmi állapotban zajló szubjektív tapasztalás, amely a stimulus időkontúráját kíséri (Stern 2002/1989).

Stern szerint nem az a kérdés, hogy mit érzünk, hanem hogyan: kicsit örülök-e, kirobbanóan, vagy éppen folyamatosan növekszik bennem az öröm. Ezt a *hogyan*t jelenítjük meg zenében és mozgásban. Stern a vitalitási affektusokat a preverbális, anya-gyermek kommunikáció és a művészetek, különösen az időhöz kötött művészetek, mint a zene és a tánc építőköveiként írta le. A korai életszakaszban

az anya gyakran ösztönösen, például hangadással kíséri a gyermeke mozgását: a mozgás változását kifejezi a hangjával. Amikor például egy gyermek szalad az édesanyja felé, az anya a gyorsuló mozgás intenzitásának változását követve egyre hangosabb, magasabb hangon beszél gyermekéhez. Amikor ezek az alapsémák találkoznak, például a gyermek hirtelen felugrik, az anyuka pedig egy „hopp” kiáltással kíséri a mozdulatot, az érzelmi tartalmak összehangolása is megtörténik: kölcsönös megértés, ez az úgynevezett affektív vagy érzelmi összehangolódás. Ugyanez történik a zenében, ugyanezen alapsémák alapján játszik egy zenész a karmester mozdulatát zenében megjelenítő intenzitással, karakterrel. A vitalitási affektusok funkciója alapvetően az érzelmi összehangolódás, ami magyarázza a művészeti tevékenységek érzelmi összetevőjét és az élménymegosztás során létrejövő kapcsolatot.

A vitalitási affektusoknak élethossziglani szerepe van abban, hogy úgy érezzük-e, megértenek minket, vagy sem. A hétköznapi kommunikációban is fontos, hogy a másik, pontosan hangolt vitalitási affektussal válaszol-e. Ezért van, hogy érzelmileg túlfűtött állapotban nem hat ránk a megnyugtatólag a halk, „relaxációs” zene. Decker Voigt (2004) ezt úgy magyarázza, hogy a dühös ember valószínűleg még dühösebbé válik, ha lágy hangon azt ismételtetjük számára, hogy nyugodjon meg. A zeneterápia gyakorlata, hogy keressünk olyan zenét, ami visszatükrözi az adott érzelmi állapotot, mert ez adja a megértés élményét a zenehallgatónak. Innen, a találkozás élményéből kiindulva tudunk változtatni: fokozatosan egyre halkabb, lassabb zenét választva tudunk hangulatváltozást elérni. Az anya–gyerek kapcsolatban is így működik: a gyermek beveri a fejét, és kétségbeesetten sírni kezd, mire az édesanya ösztönösen is előbb a ráhangolódás gesztusát teszi meg „jaj-jaj-jaj-jaj, mekkora baj történt” – intenzitásában hasonló a gyermek sírásához, és csak azután kezd sokkal halkabb, nyugodtabb tónusban vigasztalni: „semmi baj, adok rá gyógypuszt”.

Előfordul, hogy az anya egy kis intenzitáskülönbséggel válaszol a gyermeki kommunikációra: ezt „szándékos félrehangolás”-nak hívják, melynek célja a baba érzelmi állapotainak szabályozása. Például egy kicsit halkabban válaszol, akkor a gyermek is nyugodtabb tónusban foly-

tatja a kommunikációt, de ha épp felhívna a figyelmet valamire, a baba érdeklődő tónusára kicsit még élénkebben válaszol.

Fontos gyakorlati következmény, hogy mikor valaki kiabálással próbál megoldani egy alapvetően is feszült helyzetet, általában a fölülhangolás klasszikus esete játszódik le. Ha valaki csak nagy nehézségek árán tudja kifejezni az akaratát, vagy gyakran nem talál megértésre a kommunikációs szándéka, természetes reakció lehet az indulatkitörés. Az indulat viszont tehetetlenséget, indulatot vált ki a másik emberben. Ha agresszióval (kiabálással) próbálják kezelni, akkor vagy sikerül megfélemlíteni az illetőt, vagy létrejön a fölülhangolás jelensége: egy erőteljes vitalitási affektusra egy még erősebbel válaszolnak, és így tovább. Ebben a helyzetben a nagyon halk és nagyon higgadt kommunikáció sem feltétlenül vezet eredményre: a hasonló intenzitású, de kicsit visszafogottabb reakciók sorozatával, vagyis folyamatos alulhangolással van esélyünk kommunikációt békésebb mederbe terelni.

II.3.5.2. Gyakorlatok

Próbáljátok ki!

- Próbáljátok vitalitási affektusokkal kommunikálni – az egyik fél hangot ad, a másik fél megpróbálja lerajzolni, vagy mozgással válaszolni.
- Válasszatok három-négy „szólistát”! A szólisták beszéljenek vagy gesztikuláljanak hang nélkül egy-egy percig – lehetőleg egy-egy érzelmi állapotot megjelenítve. A többiek rajzolják le az egyik szólista kommunikációját! (Nonfiguratív ábra legyen, a mozdulatra koncentrálna: a vonalak színe, alakja, sűrűsége, hosszúsága, a ceruza nyomatéka fejezze ki a beszélő/gesztikuláló által megjelenített érzelmeket.) Utána próbáljátok meg kitalálni, melyik rajz melyik szólista által kifejezett érzelmek lenyomata lehet.

Használd a tudásod!

- Tervezz olyan tevékenységeket, amelyek által egy mozgáskorlátozott gyermek megtapasztalhatja a hatóerőt!

- Keress olyan zenét, amelyek jól kifejezik bizonyos (kevésbé kívánatos) hangulataidat, és onnan átvezetnek egy békésebb hangulatba. Találtál-e olyat, amit tudnál használni a munkád során?

Nézz utána!

- Figyeld meg vitalitási affektusokat egy művészeti ágban: próbáld meg megnevezni a kapcsolatot egy karmester mozdulatai és a zenekar játéka közben, egy balett vagy más tánckompozíció és a hallott zene között. Használd a Stern által kijelölt kategóriákat (intenzitását, ritmusát, tempóját és alakját). Sikerült-e ezekkel leírni a jelenséget, vagy más dimenziót is segítségül hívtatok? Volt-e olyan paraméter, amit nehéz volt szavakba foglalni?
- Figyeld meg kisgyermek és szülei között az összehangolódás jelenségeit élőben vagy videón.

II.4. AZ ÉLET TELJESSÉGÉRE VALÓ TÖREKVÉS

Az alábbi fejezetekben tágabb perspektívából szemléljük a súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életét, a magas támogatási szükséglet és az önrendelkezés, méltóság kapcsolatát, valamint az élet értelmének keresése és a spiritualitás kérdéseiről gondolkodunk. Az emberi törekenységre adott emberi reakciókkal, például a terrormenedzsment-elmélettel a *Befogadás és kirekesztés dinamikái* című fejezetben foglalkozunk.

II.4.1. Emberi méltóság és önrendelkezés – az érem két oldala?

Hiszünk abban, hogy egy súlyos és halmozott fogyatékosággal élő ember tud méltó, boldog és értelmes életet élni.

„Pétert úgy hívtuk, hogy a világ legboldogabb embere. Nem tudott beszélni, egy kicsit tudta mozgatni a fejét, a végtagjait egyáltalán nem. Mindig mosolygott, és nagyon nagyokat tudott kacagni minden apróságon. Derűs

személyiségét, mindenki szerette. Tőle tanultam meg úgy igazából, hogy mit jelent az, hogy az ember személye önmagában érték, és ez független attól, hogy mire képes, mit birtokol, vagy »mit tett le az asztalra«. Gyakran elgondolkodom, hogy elhiszem-e, hogy bennem is van ilyen, ami akkor is értékessé tesz, ha semmi hasznosat nem tudok tenni” (Gondozó).

A boldog életnek nem feltétlenül van köze a fogyatékoság meglétéhez vagy hiányához, sokkal inkább az életminőséghez. Sok definíció létezik az életminőség fogalmára, melyek objektív (például társadalmi, gazdasági, kulturális és környezeti) és szubjektív (az étellel való elégedettség) komponenseket mérnek. Az objektív komponensekkel kapcsolatban az a kérdés, hogy az érintettek megkapják-e az emberi méltóság megélésének alapvető feltételeit, míg a szubjektív komponensek ennél a csoportnál nehezen mérhetőek. A szubjektív jól-létet leginkább a környezetük szokta megítélni. Sajnos gyakran találkozom azzal az elfogadhatatlan és dehumanizáló nézettel, amit úgy szoktak megfogalmazni, hogy valaki azért lehet boldog, mert „fel sem fogja” a külső szemlélő által kilátástalannak ítélt élethelyzetét.

Az életminőség szoros kapcsolatban van az önrendelkezéssel (Sándor, 2018). Érdemes néhány szót szólni az emberi méltóságról és az önrendelkezésről. Az emberi méltóság etikai, politikai és emberjogi szempontból is fontos koncepció. Az Európai Unió Alapjogi Chartája ezzel a mondattal kezdődik: „Az emberi méltóság nem csupán egy az alapjogok közül, de a többi alapjog kiindulópontjává is szolgál.” Az emberi méltóság kérdését az emberiség története során sokféle módon magyarázták. Számunkra a legfontosabb kritériumai, hogy feltétel nélkül minden ember sajátja, nem lehet elveszíteni, vagy megvonni az embertől, és sérthetetlen. A gyakorlatban az emberi méltósághoz tartozik az alapvető szükségleteink kielégítése. Ennek egyik komponense a fizikai szükségletek kielégítése és a testi integritás megélése. A másik általunk vizsgált komponense az ember szabadságával kapcsolatos, amit különböző szakirodalmak az autonómia vagy önrendelkezés koncepciójával írnak le. Az önrendelkezés olyan kritérium, amely nemcsak a fogyatékos emberek életében hoz változást, hanem a támogatói környezet szerepét, attitűdjét, értékrendjét is gyökeresen megváltoztatja (Sándor, 2018).

Hogy mit is jelent ez a gyakorlatban, az sokkal összetettebb kérdés, mint ahogy az is, hogyan valósul meg mindez, ki és hogyan garantálja az emberi méltóságunkat a családban, munkahelyen, iskolában, egy egészségügyi vagy szociális szolgáltatás igénybevétele során.

„A team [...] sokat vitatkozott az emberi méltóság és az önrendelkezés alapvető kérdéseiről, mert ugyan önrendelkezést biztosít, hogy valaki a saját tempójában és ritmusában eszik önállóan, de a mi kultúránkban nem megszokott, hogy kézzel együnk, különösen főtt ételeket. Felmerült, hogy vajon mi biztosít emberhez méltóbb élet: az »etetés«, a közösség által elfogadottabb étkezési körülményekkel, vagy a megmaradt képességek kibontakoztatásának támogatása és az önálló evés, ami nagyobb »rendetlenséggel« jár. [...] Ahogy a járást egyre gyakrabban váltotta fel a mászás, ismét felmerült az emberi méltóság kérdése. Négykézláb mászva sokkal biztonságosabb volt számára a környezet, nem kellett tartani komolyabb esésektől, és önállóságot is biztosított, mert nem kellett valakivel kézen vezetve sétálnia. Ez a mozgásforma azonban felnőttek esetén nem a »normalitást« közvetíti, nem megszokott, és a dolgozók közül néhányan megalázzónak tartották, ha a földön tevékenykedett. A csoportban megvitattuk, hogy az jelenti-e az önrendelkezést, ha lehetőséget engedünk a számára még magabiztosan kivitelezhető önálló mozgásforma minél szabadabb gyakorlására, vagy a társadalom által elfogadottabb mozgást, a járást próbáljuk meg számára minél biztosabbá tenni” (Sándor, 2018, 176, 178–197).

A további gondolkodáshoz az önrendelkezés fogalmát kellene definiálni, ami nem is olyan egyszerű magas támogatási szükségletű emberek esetén.

Kézenfekvő megoldás volna egyenlőségjelet tenni az önrendelkezés és az önállóság közé. Visszatérve Otoake példájára: a kerekesszék és a kapcsolati tőke (barátok, család, iskolai tanárok támogatása) lehetővé tette számára az önállóság és autonómia megélését. Felmerül a kérdés, hogy ugyanígy értelmezzük-e az autonómiát egy nonverbális kommunikációt használó, súlyosan mozgáskorlátozott személy esetén is. Vannak hasonlóságok: az önállóság mindkét esetben függ a támogató személyektől. A támogató személyek kapcsán felmerül a függőség és függetlenség kérdése.

Könnyű belátni, hogy teljes függetlenség nem létezik. A mindennapjaink során számos esetben kerülünk függő helyzetbe: a szerelő, a könyvtáros, a bolti eladó segítségével tudunk előbbre jutni, de olyan személtelen rendszereknek is ki vagyunk szolgáltatva, mint az áramszolgáltató vagy az internetes hálózat üzemeltetői. A függőség ténye helyzetfüggő: meg tudom határozni, hogy mely területen, milyen mértékű és jellegű a függőség. Ha tudom, melyik könyvet keresem a könyvtárban, tudom használni a katalógust, megtalálom a könyvet, és automata kölcsönzőrendszerrel van dolgom, az hasonló az Otoake által leírt helyzethez: csak egy segédeszközre van szükségem a célom eléréséhez. Az eszköz lehet könyvtári katalógus, kölcsönzőrendszer, automata pénztár vagy szemüveg, esetleg kerekesszék. Legtöbbször azonban emberi tényezőtől is függök, például nem tudom, milyen szakirodalmat keressek a könyvtárban. Ilyenkor egy szakkönyvtáros segítségét veszem igénybe. Ekkor is több lehetőség van: bízom abban, hogy el tudja magyarázni az önálló kölcsönzőrendszer működését (elősegíti az önállóságomat), és legközelebb nem lesz rá szükségem. Ez a modell hasonlít az önállóságra nevelésre: a dependencia mértéke csökken, az independencia nő.

Az interdependencia azt jelenti, hogy kölcsönösen függünk egymástól. Ilyen az a helyzet, amikor a szakkönyvtárost megkérem, hogy segítsen szakirodalmat keresni: én tudom, miről szeretnék írni, ő tudja, milyen adatbázisokban, hogyan tudok keresni, melyekhez van a könyvtárnak hozzáférése, milyen kulcsszavakkal érdemes próbálkozni. Ebben a helyzetben fontos a jó kommunikáció és folyamatos együttműködés – el kell magyaráznom, mit szeretnék, neki meg kell értenie. De a dolgot én írom: az ő szaktudása abban segít, hogy meg tudjam valósítani a céljaimat. Ebből a példából kiindulva az önrendelkezés támogatása azt jelenti, hogy olyan helyzeteket teremtünk, amelyben a ránk bízott fogyatékos személy megtapasztalhatja értékességét, kompetenciáját, fontosságát, ezáltal megerősödik identitása. Amint a példából világos, az, hogy ebben a helyzetben megélem-e az önrendelkezésem, vagy úgy érzem, hogy kioktatnak, megaláznak, mert nem ismerem az adatbázisokat, nagyban függ a könyvtáros kommunikációjától.

Magas támogatási szükségletű személy esetén az első két példa (vagyis a könyvtár önálló használata) nem mindig lehetőség. Ebből

következik, hogy nem az önrendelkezés feltétele az önállóság, az önkiszolgálás minél magasabb szintje. Az önrendelkezés tehát olyan esetben is lehetséges, amikor (például súlyos mozgáskorlátozottság miatt) a személy a hétköznapi tevékenységek során személyi asszisztenciára szorul. Ennek módja egy folyamatos és kölcsönös tanulási folyamat, az önrendelkezés megtapasztalásának lehetőségeit folyamatosan kell keresnünk, s ha egyszer megtaláltuk, meg kell tanítani, hogyan lehet élni ezekkel. (A témáról való gondolkodást segíti a FREEkey projekt tudásformáló videóinak és honlapjának megtekintése.⁸)

Gyógypedagógusként gyakran célként tekintünk az önrendelkezésre, amelyet bizonyos pedagógiai folyamatok eredményeképpen fogunk elérni. Az önrendelkezés tanítását nehéz a pedagógiai program céljává tenni, nem lehet kampányszerűen alkalmazni, vagy a pedagógiai munka bizonyos pillanataira korlátozni. Ahelyett, hogy a pedagógiai munka során bizonyos pontokon választási lehetőségeket adnánk (*én bevonlak* a döntési folyamatba, esetleg néha *megengedem*, hogy dönts), folyamatosan törekedni kell a partneri viszony kialakítására (*te alakítod, kontrollálod* az életed).

A mai gyakorlat gyakran távol áll ettől az elképzeléstől, gyakran nemhogy nem adják át a kontrollt, de választási lehetőséget sem biztosítanak. Egy olyan közegben, ahol nincs választás, az egyetlen lehetőség választás a felajánlott cselekvés visszautasítása. „Nemcsak nagylétszámú intézményekben figyelhető meg, hogy a gondozó személyzet a lakók önrendelkezéseként tekint arra, ha magányosan üldögélnek a szobájukban, vagy sztereotip viselkedést mutatnak. Könnyebb ugyanis választás-ként gondolni az ilyen megnyilvánulásokra, ameddig nem »zavaróak«, mert addig sem szükséges releváns alternatívát nyújtani. Sok személy nem mutatja, hogy elégedetlen lenne az élethelyzetével, mert megszokta a körülményeket, és adott esetben évtizedek óta nem látott más lehetőségeket. [...] A hirtelen változás zavaró lehet, és zavartságot okozhat, síráshoz, autoagresszióhoz vezethet. Kézenfekvő lehet a következtetés: a személy önrendelkező módon döntött arról, hogy továbbra is így sze-

⁸ https://www.youtube.com/watch?v=hKoF_PkD0DE, <https://www.freekey.hu/>

retne élni, hiszen heves érzelmi reakciókkal jelzi, hogy nem kíván változtatni” (Sándor, 2018, 74).

Az önrendelkezés meghatározásához hozzátartozik a magyarul nehezen visszaadható empowerment fogalma, amit elsősorban hatalommal való felruházásnak vagy képessé tételnek fordítunk. Bár a magyar fordításon ez kevésbé érzékelhető, nem a másik fél hatalmazza fel az egyént, hanem felismeri a személy meglévő erőforrásait, és épít rájuk. Gyógypedagógusként ehhez a szemlélethez szakítani kell a hagyományos, inkább a medikális paradigmához illő szereppel, hogy a szakember felméri a személy képességeit (elsősorban a hiányosságokra, szében szólva a fejlődési területek leírására koncentrálna), majd kitűzi a fejlesztési célokat és az azokhoz vezető utat. Míg gyermekek esetén a függő helyzet folyamatosan csökken, magas támogatási szükséglet esetén nagyobb az esélye az egyenlőtlen kapcsolat állandóvá válásának, a fejlődésbe, önállósodásba vetett hit hiánya az önállóság és önrendelkezés megélésének akadályává válhat. A segítő részéről a hatalom gyakorlása olyan esetben is gátja lehet az önrendelkezésnek, amikor egy rendszerben (osztályban vagy intézményi hierarchiában) az adott személy több jogot, kiváltságot kap. Ezek a jogok és kiváltságok csak látszólag növelik az autonómiát, valójában gyakran a manipuláció eszközévé válnak: az előjogok csak a segítő által helyesnek vélt viselkedés esetén „járnak”. (Például aki mindig időben hazaér, kap saját kulcsot – a többieknek nincs joga elhagyni a zárt lakóegységet. Természetes, hogy nem kap jogot az önálló közlekedésre, aki nem néz körül az úttesten való átkelésnél, mégis kérdés, hogy meddig korlátozható kevésbé szabálykövető személy szabadsága – végső esetben bezárom egy üres szobába, hogy ne legyen baj?)

Nehéz feladni azt a nézőpontot, hogy mint szakember tudom, mi a „jó”, hogyan kell végrehajtani egy feladatot, az önálló döntései közül a jó döntéseket megdicsérem, a rossz döntéseket egyszerűen figyelmen kívül hagyom (és nem hagyom, hogy megtapasztalja annak következményeit). Fontos szempont tehát, hogy lehet rossz döntéseket hozni, és bizonyos észszerű kockázatot vállalni. A gyakorlatban ezt már sokkal nehezebb megvalósítani, nem mindig egyértelmű, hol van az észszerű kockázat határa, amit még felelősen fel lehet vállalni (Sándor, 2018).

Nagyon hasonló kérdések merülnek fel egy szülőben gyermeke önállósodása kapcsán: vajon el tud-e már menni egyedül az iskolába? Rábízhatom-e a lakáskulcsot? Meddig szólhatok bele az életébe?

Az észszerű kockázat felvállalása felveti a kompetencia és felelősség kérdését. Az elmélet világos: „az önálló életté, autonóm döntéshozatal bővítése mellett biztonságos környezetet, védelmet kell nyújtani a fogyatékos embereknek. Ennek a védelemnek nem szabad korlátozónak lenni, és a szükségletekhez, valamint a természetes életvitel normáihoz kell igazodni” (Zolnai, 2010, 58). Meddig felelős az intézmény (és a dolgozó) a lakó biztonságáért és egészségéért?

Egy osztrák szociális intézményben dolgozó szakember így fogalmazta meg ezt a tételt: *„joga van megsérülni, beütni a fejét, elesni”* (O. A.). Egy támogató struktúrában nagy kérdés, hogy ki kit tesz felelőssé, és ki meddig vállalja (és vállalhatja) a felelősséget. Mekkora kockázat vállalható, és hol van az a határ, ameddig a segítő teljes felelősséget vállal (radikális esetben akár a rá bízott személy akarata ellenére is) például egy gyógyszer beadásáért, egy veszélyes közlekedési helyzetért? Nem foszthatjuk meg élményektől azért, mert az intézmény magára vállalta lakója teljes biztonságát, de nem is sodorhatja veszélybe azzal, hogy nem próbálja megóvni azoktól a veszélyektől, amelyeket maga nem lát. Az intézményi túlféltés oka gyakran a konszenzus hiánya és a felelősség, kompetenciahatárok elrendezetlensége. Ki felel egy lehorzsolts térdért, vagy akár egy törésért? Vajon a hozzátartozó milyen mértékben teszi felelőssé az intézményt akár egy lila foltért, vagy mennyire fogadja el a kimozdulással, kirándulással együtt járó balesetveszélyt? Ki a felelős egy időben észre nem vett piros foltért, (ami egy lehetséges felfekvés első jele), vagy egy napok óta fennálló emésztési problémáért?

A szolgáltatások esetében számos kérdést csak működő teammunkában lehet eldönteni. A túlféltés következményeképp valóban kialakulhat egy alárendelt infantilizált identitás, de vajon hogyan előzhető meg ez egy segítő kapcsolatban? Sándor (2018) szerint a megoldás „nem a túlzott védelem és az önrendelkezés dichotómikus értelmezésében rejlik, hanem az önrendelkezés differenciáltabb megközelítésében” (59).

A fentiekből tehát az is következik, hogy az önrendelkezés nem jelent teljes kontrollt az élet minden eseménye fölött, a segítőnek néha

kötelessége megvédeni a személyt a saját rossz döntéseinek következményétől (például nem dönthet arról, hogy ma nincs kedve bevenni a gyógyszert).

Összefoglalásképpen az önrendelkezés egy folyamat, és mindig rendszerben gondolkodunk róla. Ahhoz, hogy az autonómia és önrendelkezés kialakulhasson, a legkorábbi életkortól tudatosan kell gyakorolni. A gyakorlatban ez folyamatos feladatot jelent mind az egyén, mind a környezete számára.

II.4.2. Gyakorlatok

Vitassátok meg!

- Mit jelent számomra az emberi méltóság? Tapasztaltam-e a saját életemben, hogy valaki ezt nem tartotta tiszteletben? Hogyan lehetett volna biztosítani az adott helyzetben?
- A társas rendszerekhez való tartozással az önrendelkezés gyakorlásának bizonyos formáiról lemondunk. Elfogadjuk, hogy az adott közösség szabályai szerint élünk, legyen az család, iskola, lakóotthon vagy baráti közösség. A közösség írott vagy íratlan szabályainak megszegése pedig következményekkel jár. Ideális esetben az adott közösség olyan kereteket szab, amelyet magunk választottunk, a szabályrendszer nem korlátként éljük meg. Más esetben viszont összeütközésbe kerülnek a közösség szabályai és az önrendelkezés gyakorlása. (Például kamaszkorban természetes folyamat a normák megkérdőjelezése és az egyensúlykeresés.) Előfordul, hogy önként mondunk le bizonyos lehetőségekről, és fogadjuk el bizonyos korlátokat – például a munkahelyen. Milyen kiküszöbölhető és kiküszöbölhetetlen konfliktusok merülhetnek fel egy intézményben vagy családban élő halmozottan fogyatékos személy önrendelkezése és a családi/intézményi szabályrendszer viszonylatában? Találjunk konkrét élethelyzeteket, és beszéljünk róluk!

Játsszátok el!

Modellezzük a Sándor Anikó által említett megbeszélést, amelyben a méltóság és az önrendelkezés biztosítása két különböző megoldást sugallt!

- Mit gondolunk a két példáról (az étkezéssel, járással kapcsolatban)?
- Szintén Sándor Anikó példája (2018, 74): „a gondozó személyzet a lakók önrendelkezéseként tekint arra, ha magányosan üldögélnék a szobájukban, vagy sztereotip viselkedést mutatnak.” Vajon mi lehet itt a megoldás? Nem sérti-e az önrendelkezést, ha egy ilyen helyzetben kimozdítjuk a személyt a komfortzónájából? Mit szeretnék hasonló helyzetben?
- Hogyan viszonyul az önrendelkezéshez és méltósághoz egy függőség? Megengedhetjük-e például a dohányzást? Ha már dohányzik az illető, könnyen beindul a függőség spirálja (egyre nagyobb adagra van szüksége az illetőnek). Hogyan tarthatjuk keretek között a függőséget a méltóság és önrendelkezés figyelembevételével?

II.4.3. Környezetpszichológiai szempontok (Társszerző: Váróczy Viktória)

A környezet hat az emberre, viselkedésére, érzelmeire, kapcsolataira. Témánk szempontjából két fontos teret vizsgálunk meg, az otthoni környezetet és a tanulás helyiségeit. Az otthon egy olyan biztonságos tér, amelyet a lakója aktív közreműködésével alakít, így kontrollt gyakorol felette, és helyesen orientálódik térben, időben. Az otthonélmény egy érzelemdús stabil és fontos jelentéssel bíró kapcsolat a személy és lakóhelye között (Dúll, 2009). A környezetpszichológia azt mondja, hogy környezetünk tereinek érzelmi, viselkedéses jelentést adunk, így alakulhat ki kedvenc helyünk, ami elő tudja segíteni mindennapi életcéljainkat, vagy az a hely, amiben menedéket találunk, például a szociális nyomás elől (Dúll, 2006).

Mindezt azért lehet fontos ismerni egy leendő pedagógusnak, mert bizonyos mértékben rajtunk áll, hogyan rendezzük be foglalkozásaink helyét. Figyeljük meg, esetleg a foglalkozás egyes helyszíneire

tudunk-e kötni a tanulótól származó kedvező vagy kedvezőtlen viselkedést, hol van a játék / a tanulás / a veszekedés helye, és vegyük figyelembe foglalkozásszervezőskor. Minden társas interakció fizikai környezetben zajlik, így befolyásolhatja a tanuló tanulását a foglalkozás helyszíne vagy egy terem kialakítása a tanár–diák interakcióját. Fontos, hogy a környezethasználóknak legyen lehetőségük alakítani a tervezést, berendezést – akár aktívan (berendezési tárgyak kiválasztásával, átfestésével, a szoba átrendezésével, választott, képek, fényképek, saját készítésű alkotások használatával, akár közvetve – például a kedvenc sarkába húzzuk a kedvenc fotelét, és megfigyeljük, otthonos-e számára.

Érzékszerveinken keresztül információt kapunk környezetünkről, cselekvéseinken keresztül tapasztalatot szerzünk róla. Fontos lenne változatos terep biztosítása a tanuláshoz: festőműhely, agyagos műhely, tankonyha, tornaterem, udvar, kirándulóhelyek, múzeum, uszoda, vadspark stb. hiszen korábbi tapasztalataink alapján jósoljuk meg, hogy egy-egy helyzetben mire kell figyelnünk, és így tanuljuk meg, hogy eltérő környezetben eltérőek az elvárások.

Rita Jordan hangsúlyozza, hogy „a viselkedés a környezetre adott reakció eredménye” (Jordan, 2007, 175). Így zavaró viselkedésnél annak okát érdemes keresni. Amikor valaki a fejét veri a falba, harapja a kezét, jaktál, vagy az öningerlés, önserkentés más formáit alkalmazza, az nagy eséllyel környezeti hatásra létrejövő viselkedésmintázat. Válasz lehet arra, hogy a környezet nem tud számára biztonságot nyújtani (és ez egy biztos inger), nem tud megfelelő elfoglaltságot biztosítani (unatkozik, öningerlés a cél), bizonytalanságot él meg (a bezártság, személyi-tárgyi- anyagi feltételek hiánya, szorongást kelt benne), de lehet figyelemfelhívás, frusztrációra való reakció vagy egyéb fájdalmas inger felülírása. Ne ítéleteket fogalmazzunk meg elsősre, hanem próbálkozunk a többoldalú feltérképezéssel. Elemzésnél gyűjtünk információt előzményekről, következményekről, távol lévő vagy jelen lévő ingerekről, a körülményekről. Próbáljunk mintázatokat keresni: például hely, időpont, alkalom, amikor a viselkedés bekövetkezik (Jordan, 2007). A változtatás lassú lesz, próbálgatásokkal, a folyamatstratégiák kialakításával és következetes végrehajtással fog csak sikerrel zárulni. Meg kell próbálni olyan alternatívát keresni (foglalkozáson modul helyett

babzsákfotel, függőágy, felfújtt lufikkal tömött dunnahuzat), ami a személy számára vonzó. A jó környezet biztonságos, kényelmes, ahol lehetőség van megtanulni lazítani (például Snoezelen-szoba, golyófürdő, vízágy, zenei segítség stb.), vagy arra, hogy dühét a tanuló kiengedje például Bobath-labdán, gumiasztalon, dobolással, tépéssel stb. (Jordan, 2007).

A környezet üzenet is. Amikor belépünk egy intézménybe, az első benyomás, hogy milyen hangulatot áraszt, kitörölhetetlen nyomokat hagy. Fertőtlenítőszagú és fehér vagy zöld falai vannak? Felnőtt emberek laknak ott, és mesefigurák díszítik a falat? Úgy néz ki, mint egy társasház folyosója?

„Minden évben presztízs-kérdést csinálnak a kollégák abból, hogy melyik lakóegység van szebben feldíszítve az ünnepre. Valahogy mindig is utáltam, mert a lakók napokig épp csak megőrzést kapnak, míg mi megszállottan díszítünk, varrunk, ragasztunk. Van, aki egyenest vadássza az ötleteket az interneten már hetekkel előtte. Aztán egy évben hosszabb betegség után mentem be karácsony előtt. Még gyenge voltam, nem sok kedvem volt még munkába menni, de abban az évben különösen megérintett a dekoráció. Nemcsak szép volt, hanem humoros is, és valahogy az egész házban jobb volt a hangulat. Azóta nem ellenzem ezeket a díszítés kampányokat” (Gondozó).

Az emberi személyiség kibontakozása az egyén és a környezet folyamatos kölcsönhatásában zajlik a sejt szintű folyamatoktól egészen a történelmi távlatokig (Dúll, 2009). Gyakori tapasztalat, hogy azok a személyek, akiket a bentlakásos otthon dolgozóinak egybehangzó véleménye szerint „sehová nem lehet bevinni, mert nem tudnak viselkedni”, teljesen elhagyják gyerekes vagy zavaró szokásaikat, amikor melegítőnadrág helyett elvileg kényelmetlenebb farmernadrágban és ingben felszállnak egy vonatra, megérkeznek egy templomba, kiállítóterembe, vagy egy szép tájon kirándulnak. Gyakran fordítva gondolkozunk, addig, amíg nem tud viselkedni, nem visszük el, amíg nem tud vigyázni az öltözékére, nem adunk rá elegáns ruhát, vagy amíg nem tud kanállal szépen enni, nem adunk a kezébe kést és villát. Érdemes a kérdést megfordítani: a szép ruha, az emberi kultúra helyszínei gyakran megváltoztatják a viselkedést, a kés és villa használatának joga a felnőttiség, felelősség élményévé válik.

„Egyik nyáron egy bentlakásos otthonban voltam gyakorlaton, ahol az egyik nemrég beköltözött lakónak folyt a nyála, emiatt előke volt a nyakába kötve. (A nyáladzás nem gyógyszer miatt volt, a lakónál az otthonba kerülés utáni időszakban váltódott ki.) Az előkét kevésbé tartottam előnyösnek, és kicseréltem egy esztétikusabb kendőre. Gyakrabban kell cserélni, mint az előkét, de ez nem feltétlen baj. A nyáladzás mértéke jelentősen csökkent” (Gyógypedagógus hallgató).

II.4.3.1. Gyakorlatok

Vitassátok meg!

- Volt-e olyan élményed, hogy egy más fizikai térben vagy más ruhában egészen másképp érezted magad?
- Van-e kedvenc helyed, ami megnyugtat, megvigasztal, vagy energiát ad? Van-e otthon olyan hely, ami a veszekedés helye, vagy más okból kifejezetten feszült tér?

Használd a tudásod!

Rendezz be különböző tereket (osztályterem, lakószoba, nappali, közösségi szoba) különböző életkorú személyek számára! (Használd Márkus Eszter *Képességfejlesztő eszközök* című könyvét!)

Nézz utána!

Milyen foglalkozási terek lehetnek egy intézményben? Keress példákat (a gyakorlati helyeken vagy az interneten), hogy ezeket miként rendezték be! (Milyen eszközök, egymáshoz képest hol helyezkednek el és miért pont úgy?)

II.4.4. Spiritualitás

A pszichológia fontos emberi dimenzióként határozza meg a spiritualitást. Az egzisztenciális pszichológia Viktor Frankl által alapított irányzata az emberi szabadság, felelősség, a lét végességének és jelentésének kérdéseit tanulmányozza (Frankl, 1946/2016, 1996). A spiritualitás nem egyenlő a vallással, az élet értelmének megértésére, megoldására irányuló törekvésként definiálhatjuk: az embernek szüksége van arra, hogy az emberi lét valódi értelmét, jelentését önmagán túl keresse. „Azt a szükségletet, hogy a létezés értelmét, jelentését megtaláljuk, transzcendenciaszükségletnek nevezzük” (Oláh, 2006, 353).

„Egy fiatal lánnyal beszélgettem egyszer, aki jogászként dolgozik egy cégnél. Megkérdezte, hogy én mivel foglalkozom. Válaszomra, hogy súlyosan-halmazottan sérült felnőttekkel dolgozom, szokatlan őszinteséggel reagált: »Mi értelme van az életüknek?« Magamat is meglepve hasonló tömörséggel feleltem: »Az, ami a tiédnek.«

Néhány másodpercnyi csend után azt mondta: »Milyen érdekes! Jogászként azt mondjuk, hogy az embernek nem azért vannak jogai, mert tud valamit, hanem mert ember. Aztán mégsem gondoljuk komolyan« (T. L.).

Valami hasonló történik bennünk, amikor súlyosan-halmazottan fogyatékos emberekkel találkozunk. Általában kevésbé nyíltan történik ez a szembesülés, mint az imént említett példában, de van egy általános és nagyon szép elgondolásunk arról, hogy ki az ember. Lehet ez szakmai ars poetica, hitbéli meggyőződés vagy humanisztikus filozófia, halmazottan fogyatékos emberekkel való találkozásban olyan határterületen találjuk magunkat, ami jó esetben szembesít bennünket azzal, hogy mit is gondolunk az emberről valójában. És a kettő gyakran igen különböző.

Ki az ember, ha nem lát, ha nem hall, ha nem tud mozogni, ha nem tud beszélni, ha nem tud mások segítségére lenni, ha nem tud családot alapítani, ha másokra szorul, ha nem keres pénzt?

Az élet értelmére természetesen nem lehet előre megfogalmazott olcsó válaszokat adni. A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek életének különböző aspektusaival spirituális dimenziókban is foglalkozó szerzők, mint Henry Nouwen Jean Vanier vagy Hans Reinders

gyakran a kapcsolatot és barátságot nevezik meg, mint a teljes és értelmes élet lehetőségét.

Amikor kapcsolataink a segítő-rászorult modell felől elmozdulnak az egyenrangú barátság felé, saját magunk is változunk. A fogyatékos-ság megszűnik a kapcsolatban, hiszen többé nem az a fontos, hogy mit nem tud, hanem hogy ki ő. A kezdetben jellemző segítő gögöt lassan felváltja az alázat: megtanuljuk, hogy nem feltétlenül tudjuk rávenni a ránk bízottakat arra, amit mi fontosnak tartunk. Egy idő múlva arra is rájövünk, hogy ez jó így.

Henri Nouwen története a gazdag és befolyásos, de depresszióban szenvedő Cathyról. *„Itt állt előttünk egy asszony, akinek minden megadatott, amire ember csak vágyhat – pénz, hírnév, kapcsolatok, komoly befolyás – és azon töpreng, szereti-e igazán valaki.”* A szerző meghívta a közösségbe, mire a hölgy készségesen azt válaszolta: *„Szívesen találkozom ezekkel a szegényekkel. [...] Este lelkesen és boldogan tért vissza, mert megtapasztalta kizárólag a személyének szóló szeretetet és elfogadást olyan emberektől, akiket hidegen hagyott a pénze, hírneve, társadalmi státusza.”* (A történet részletesen olvasható Henri Nouwen: *Adam*. Ursus Libris 2002, 69–75.)

A barátságokban, kapcsolatokban valóban kiteljesedik az egyenrangúság. Az alábbiakban néhány beszámoló arról, hogy ki mit tanult egy-egy halmozottan fogyatékos barátjától:

„Eszter könnyebben kér bocsánatot, és könnyebben megbocsát, mint én. Ezzel megtanította nekem, hogy az érdekeknél sokkal fontosabb a kapcsolat, és a büszkeségnél, sértettségnél annak helyreállítása. A velem való kapcsolatban tanulom a bizalom, a bocsánatkérés és a megbocsátás gyakorlását” (Gyógypedagógus).

„Amíg én mással voltam elfoglalva, Hédi megevett egy egész tábla csokit. Tulajdonképpen szórakoztatott a viselkedése, de úgy csináltam, mint aki nagyon haragszik, hogy nem kaptam egy falatot sem. Ő elszégyellte magát, és bocsánatot kért. Erre két szava van, a »boszasza« (bocsánat) és a »jófa« (jól van). Megbeszéltük, hogy jól van. Másnap valakinek el akartam mesélni a történetet, mire mondta, hogy nem (és mutatta, hogy maradjak csendben), mert »jófa«. Akkor értettem meg, hogy ha megbocsátottam, akkor az »jól van«, semmi jogom felhánytorgatni. Azóta megfigyeltem, hogy amikor

tulajdonképpen nem érti, mi baj, de érzi, hogy valami nem jól sikeredett, akkor használja a másik kifejezést” (Gyógypedagógus).

„Életem egyik legnagyobb élménye, hogy egy séta közben Kata megállt, és nem ment tovább. Próbáltam noszogatni, de elbűvölte egy csiga. Megvártuk, míg átmegy az úton. Egészen hétköznapi dolog, de lefogadom, alig pár ember van a világon, aki életében végignézett ilyet. Megáll az idő, minden lelassul, észreveszem, ami mellett elrohantam. Szeretek mellette, lelassít, észreveszek egy csomó apróságot, nevetek vele azon, ha esik az eső. Boldog vagyok a társaságában” (Önkéntes).

Jean Vanier, a Bárka közösségek alapítója, aki a kanadai fő kormányzó fiaként született, a haditengerészetnél szolgált, és filozófiából doktorált. Látszólag mindene megvolt, ami egy sikeres élethez kell, mégis valami egészen mást választott. 1964-től 2019-ben bekövetkezett haláláig értelmi fogyatékos emberekkel élt közösségben. Világszerte népszerűek könyvei és előadásai, amelyben azokról az értékekről osztja meg tapasztalatait, amit ezekben a közösségekben tanult. S mi sem bizonyítja jobban, hogy ezek az értékek sokakat vonzanak, mint az a tény, hogy ebből az elszigetelt kezdeményezésből mára az összes kontinenst lefedve 140 Bárka közösség alakult, s működik közel 40 országban.

„Ez a Bárka nagy titka: felfedezni, hogyan gyógyítanak meg bennünket a sérült emberek a szeretetükkel és bizalmukkal. A fő forrásuk bennünk is megnyit egy forrást. Az ő gyengédségük felkelti bennünk is a gyengédséget. Szeretetük bennünk is szeretetet ébreszt. Birtokukban van az a hihetetlen adomány, hogy képesek átadni az életet. De, amikor életet adnak, ugyanakkor megtörtésűnk is feltárják. Szembesülünk saját korlátainkkal, falainkkal, sötétségeinkkel. Így rávezetnek bennünket az önismeret útjára.

A sérültek teremtik meg a világmindenség egyensúlyát egy olyan világban, ahol az embernek gyorsnak, hatékonynak kell lennie. Az egyensúlyt a gyengék állítják vissza.” (Idézet a magyarországi Bárka közösség honlapjáról <http://www.larche.hu/mi-a-barka>)

A vallás és a pszichológia nyelvén is megfogalmazódott, hogy a találkozás egyik szép hozadéka saját korlátaink és törekenységeink elfogadása és egy értelmesebb, gazdagabb életre való törekvés. Erről *A befogadás nem karitatív aktus, hanem kölcsönös gazdagodás* című fejezetben részletesebben szó lesz.

A spiritualitás megélésének fontos feltétele a csend. Minden ember számára, de a szenzoros ingerekkel gyorsan telítődő idegrendszer számára elengedhetetlen, hogy legyen mindennap olyan időszak, amikor csend van, nem szól a zene vagy a televízió. A csend igénye bele van kódolva az emberi idegrendszerbe.

☞ „A csendre vagy halkabb hangok feldolgozására hivatott idegsejtek közül a magasabb frekvenciák feldolgozásáért felelősek »önállósítják«, magukat és egyre aktívabbakká válnak. Bármilyen furcsán is hangzik, ez nem ahhoz vezet, hogy jobban válaszolnak a magas hangokra, hanem ahhoz, hogy az alacsonyabb frekvenciájú hangok egy szűk tartományára érzékeny idegsejteket izgatják. Így ezeket a hangokat abnormálisan hangosnak halljuk, illetve csendes környezetben belülről halljuk a kellemetlen sípoló, csengő hangot. A külső hangoktól részben megfosztott agy tehát átszerveződik, és olyan aktivitásokat produkál, amelyek kellemetlen hatásúak” (Csépe, 2004, online). ☞

A csend nem a semmi vagy az unalom, hanem a feldolgozás, elmélyülés ideje. Vannak olyan helyek, amelyek különösen is alkalmasak a csendes elidőzésre; a természetben, múzeumban, templomban vagy egy katarikus élmény után adjunk erre lehetőséget. Gyakran azért nincs csend egy-egy intézményben, mert a dolgozók szerint az ott élőknek nincs erre igényük. A csendre való igényt ki tudja oltani a zajfüggőség, amit sajnos mi okozunk a folyamatos zajongásunkkal. Ha egyszer kialakult, nehéz tőle megszabadulni, mert a csend megvonási tüneteket okoz. Ilyenkor halljuk, hogy a tévének muszáj szólnia, különben X vagy Y kiabál. A zajfüggőséget a legjobb megelőzni, de a csend megtapasztalása az első ellenállás után pozitív eredményeket hoz.

A vallás szimbólumai, szimbolikus cselekedetei, a művészet (zene, liturgikus táncok, mozdulatok, gesztusok, képek, szobrok) alapvetően fontos üzenetet hordoznak mindannyiunk számára, de nonverbális jelzésekkel kommunikáló személyek esetén még fontosabbá válnak.

A liturgikus táncok egyszerű lépésekből és szimbolikus gesztusokból állnak, amelyeket a résztvevők sokszor egymás után végrehajtanak (például merítünk a forrásból, szeretetteljes gesztust teszünk a másik

felé, meghajolunk, az imádság valamelyik gesztusát használjuk, közeledünk, távolodunk, nyitott és zárt mozdulatokat végzünk). Ezeket a mozdulatokat szimbolikus jelentéssel ruházzuk fel, például Istenhez majd az embertárshoz való közeledést, az imádság és a tett kapcsolót (Földvári, 2013, 2). Hasonló szimbolikus mozdulatsort összeállíthatunk, és kifejezhetjük vele közösségeink összetartozását: segítenek ezek a mozdulatok olyan komplex fogalmak megtapasztalásában, mint stabilitás, ismétlődés, ráhagyatkozás, kölcsönösség, támogatás, gondoskodás, szeretet.

A sokszor és közösségben megtett mozdulat megerősíti az összetartozás élményét, sok közös vonást mutat a testorientált fejlesztő eljárásokkal. Hasonlóan működnek a liturgia gesztusai, a kezek összefonása, kitérása, meghajlások, egymáshoz való közeledés, kézfogás olyan formális, rituális kereteket ad, ami segít megélni a liturgiát. Egyes hagyományokban kifejezetten fontos, hogy a liturgia minden érzékszervre hasson: a többszólamú liturgikus ének, a gyertya melege és fénye, a mozdulatok, tömjén illata, vízzel való meghintés, olajjal való megkenés, kenyér, bor, só vagy víz íze, illata. Hasonló szimbólumokat is használhatunk közösségünk számára ünnepek, rituálék alkalmával (közös ünnep, születésnap, új tag befogadása a közösségbe).

A Jean Vanier által alapított Bárka, a Hit és Fény közösségek gyakorlatában kialakult a megjelenítés hagyománya. Ez afféle dramatikus játék, a bibliodrámaéhoz hasonló, amelynek során a szereplők bibliai történetek szereplőinek (sőt akár tárgyainak) bőrébe bújnak, és eljátszszák a történeteket.

II.4.4.1. Vallásgyakorlás

A spiritualitás egy fontos kifejeződése a vallásgyakorlás. Tanulmányok igazolják a vallásgyakorlás és vallási közösséghez tartozás egészségvédő hatását (Kopp és mtsai, 2004).

Süle Ferenc meghatározása szerint a vallási élmény „belső és külső világunk leglényegesebb, legmélyebb, végső kérdéseinek és ezek egymással való kapcsolatának élményszerű átélése” (1990, 9).

„Szeretek velük a vallás kérdéseiről beszélgetni. Sokszor előfordul, hogy banális, mindenki által ismert válaszok helyett valami újat kapok, olyat, ami engem is elgondolkoztat. Például a szőlőmunkások példabeszédet elemezgettük (Mt 20,11–6). A gazda különböző időpontokban kimegy, és munkásokat fogad fel, hogy dolgozzanak a szőlőjében. Az elsővel megegyezik egy dénár fizetésben, a többieknek nem mond semmit, majd a végén ugyanazt a fizetést adja. Az utolsónak ad először, aztán az elsőket azt hiszik, hogy többet fognak kapni, mint amennyiben megegyeztek, de a szőlősgazda ugyanannyit ad, sőt azt mondja, hogy ő nem volt igazságtalan. Zavarba ejtő történet, amelynek az az egyik magyarázata, hogy valami olyat adott a gazda, amiből csak egy van, de az teljes értékű (például az örök életet). Megkérdeztem, hogy miért kapott minden szőlőmunkás ugyanannyi fizetést. Azt is kérdeztem, hogy tudnak-e olyasmit, amiből csak egyet lehet adni. Gábor azt mondta, hogy a Szentlélek. Milyen igaz, és milyen új gondolat!” (Hitoktatás)

A vallásgyakorláshoz szükséges helyet és időt súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek számára is fontos biztosítanunk. Jó, ha van a vallásgyakorlásnak egy külön helye, tere, amit csak erre a célra használunk, legyen a szoba egyik sarka, imaszoba vagy kápolna. Olyan helyet kell kialakítani, ami elhelyezkedésével, berendezésével segíti az elmélyülést. Lehetőleg legyen a napi nyüzsgéstől távol, legyen benne utalás a hely szakrális voltára (ikonok, képek, akár saját alkotások, gyertya). Jó, ha az itt imádkozók is különlegesnek, ugyanakkor személyesnek érzik ezt a teret.

A vallásos élmény segít átértékelni a fogyatékoságot, az emberséget. A vallási közösségekben gyakran újraértelmeződnek az emberi kapcsolatok. Például a már említett Henri Nouwen Adamról, egy súlyosan-halmozottan sérült, nem beszélő fiatalemberről írta, hogy mesterének tekinti.

„S miközben én, az úgynevezett »normális« emberr egyre csak azon törtem a fejem, Adam mennyire hasonlít rám, neki sem képessége, sem szüksége nem volt az összehasonlításokra. Egyszerűen csak élt és életével megbívt, hogy fogadjam el egyedülálló ajándékát, mely bár gyengeségbe volt burkolva, az én átalakulásomat szolgálta. Amíg én hajlamos voltam azon rágódni, mit teszek és mennyit tudok teljesíteni, Adam felhívta rá a figyelmemet, hogy a »létezés több, mint a cselekvés«. Míg nekem az kötötte le a figyelmemet,

hogy mit mondanak, vagy írnak rólam, Adam csendesen azt sugallta: »Isten szeretete fontosabb az emberek dicséreténél«. Miközben én saját eredményemmel voltam elfoglalva, Adam emlékeztetett rá, hogy »az együtt elvégzett dolgok fontosabbak az egyedül végzettekénél«. Adam semmit sem tudott létrehozni, nem tett szert hírnévre, amire büszke lehetett, nem kérkedhetett semmilyen kitüntetéssel vagy díjjal. Ám a puszta létével mindazok közül, akikkel valaha is találkoztam, leginkább ő tett tanúságot életünk igazsága mellett» (Nouwen, 2005, 54).

Az ünnepekre való hangolódásban nem feltétlenül a hosszas magyarázat, de a zene, a hangok, ízek, illatok, képek, a vallásgyakorlásra szánt tér díszítésének megváltozása és szimbólumok, a művészet erejével kerülhetnek közelebb a hittitkokhoz.

Ilyen, minden érzékszervet bevonó vallási szertartás a zsidó hagyomány szédervacsorája. Tele van szimbólumokkal, csupa olyan ételmisszerből kell enni és inni, amelyik valamit szimbolizál. A szimbolikus ételek megízlése közelebb hozza a történetet: a pászka például a sanyarúság kenyere, megtörése az alázat jelképe, a só a vízben a rabszolgák könnyeit jelképezik. Ezek a megízlelhető, megtapintható szimbólumok az évről évre gyarapodó élettapasztalat tükrében mindig kicsit más jelentést kapnak az egyes emberek életében.

II.5. FELNŐTTKOR MINT ÁLLAPOT ÉS PERSPEKTÍVA

Az egyik legfontosabb, amit a felnőttkorról tudni kell, hogy a kiegyensúlyozott felnőtté nevelés a gyerekkorban kezdődik. Ezt úgy szoktuk megfogalmazni, hogy a jelenben végzett pedagógiai munka a múltra építve a jelenben a jövőre készít fel (Márkus, 2009). Az, hogy valaki milyen felnőtté válik, függ attól, hogy milyen volt a gyermekora, járt-e iskolába, milyen élményeket szerzett, megtanulta-e a társas viselkedés alapjait, esetleg a magány, a frusztráció, a csillapíthatatlan fizikai fájdalom és a támogató környezet hiánya határozta meg a gyermekkorát.

II.5.1. Hogyan közelítjük meg a felnőttiséget?

A felnőttiség komplex jelenség. Meghatározhatjuk az életévek számával, biológiai faktorokkal, bizonyos kulturális normáknak való megfeleléssel, testi-szellemi érettséggel. Hagyományosan felelősségvállalást, önállóságot várunk el egy felnőttől, szakmai felkészültséget, pénzkereső tevékenységet, lelki érettséget, az általános műveltség valamilyen szintjét. Abban az esetben, amikor a személy nem vagy csak töredékesen felel meg a kimondott és kimondatlan társadalmi normáknak, vagy elmaradtak az adott kultúrára jellemző beavató szertartások, a társadalom az adott személyt nem feltétlenül tekinti felnőtt tagjának.

A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek körében az élethosszoglani gyermekstátusz gyakori annak ellenére, hogy egy felnőtt élettapasztalatával rendelkeznek, szükségük van mozgástérre, önkifejezésre, arra, hogy hasznosnak érezhessék magukat. Legtöbbször kialakult érdeklődési körrel rendelkeznek, és ez gyakran nem a gyermekkorra jellemző tevékenység: van, aki a verseket szereti, más a történelmi filmeket.

„A fiúk filmet szoktak nézni. Mindig ők választanak. Az egyik nap ráláltam az Egri csillagokra. Több filmet ajánlottam, erről többek között azt mondtam, hogy ezt egy művelt hapsinak látnia kell. Mikor a filmajánlók végére jutottam, kérdeztem, melyiket szeretnék látni. Róbert (aki egyébként igen ritkán beszél, és akkor is csak egy-egy szót) azt válaszolta, hogy »művelt hapsi«. Elcsodálkoztam. Azon is, hogy érti a »művelt hapsi« kifejezést, de a választáson is, hogy nem egy filmet választott, hanem a saját önbecsülését” (Foglalkoztató).

„Barbara nálam nem hisztizik. Én magázom, és amikor elkezd, akkor mondom neki, hogy ez nem illik egy felnőtt emberhez. Erre a legtöbbször normális hangra vált” (Gondozó).

Franz Pöggeler, az andragógia egyik alapítója a felnőttiséget nem állapotként, hanem folyamatként definiálja: élethosszig tartó fejlődés, művelődés képessége, amelyet az alábbi területekkel jellemez: testi, lelki, szellemi, érzelmi érettség, élettapasztalat, élet önálló alakítása, autonómia, szabadság, flexibilitás, nyitottság, formálhatóság (Pöggeler, 1957; Nagy, 2011). Ez a dinamikus szemlélet sokkal jobban illik a sú-

lyos és halmazott fogyatékoság és felnőtt lét kapcsolatához, a pedagógiai kísérés során érdemes ezeket a szempontokat figyelembe venni.

G. W. Allport (1980) pszichológus az érett személyiség jellemzőjének tartotta a meghitt viszony kialakításának képességét (az egyén bizalmas és távolságtartó viselkedésre is képes), az érzelmi biztonságot, önfogadást, kiegyensúlyozottságot, frusztrációtűrést, a realitás felismerését, az elhivatottságot, önismeretet, öniróniára való képességet. Mivel az érett felnőttiséget olyan folyamatnak tekintjük, amelyet számos tényező befolyásol, a pedagógiai kísérés során fontos, hogy ne csak egy-egy szükségletre, hanem az egész személyiség harmonikus fejlődésére koncentráljunk.

A legtöbb szerző a felnőttkort nem kezeli egységes egészként, hanem további szakaszokra bontja. A felnőttkor kezdetét vagy fiatal felnőttkort az új élethelyzetekkel való találkozással, a terhelhetőséggel, a kihívások keresésével, az identitás és kapcsolatok megszilárdulásával szokták jellemezni. A következő szakaszt a stabilitás, a sokféle munkahelyi és családi szerepnek való megfelelés jellemzi, valamint ekkor érik el a gondolkodási képességek a csúcspontjukat. Az érett felnőttkor, a gyermekek felnövekedésével a családi szerepek megváltozását, a karrier csúcsra érkezését és a teljesítőképeség lassú romlását hozza magával. Az időskor a kevesebb tevékenység és a több reflexió ideje, a bölcsesség, összegzés lehet a hozadéka, de lehet a veszteség, magány, keserűség ideje is.

„Mikor Zoltán hozzánk került, nagyon szép képeket festett. Aztán kezdett elmaradozni a műhelyből, és sajnáltam, hogy céltalanul sétálgat, és attól félttem, le fog épülni. Aztán rájöttem, hogy csak megöregedett. Nem sokat beszél, csak járkal, de mindig szoktam neki köszönni, azt mondom, hogy »tisztetelem, uram!«, és olyankor mindig felnéz, mintha kikökkenteném az elmékedéseiből, de biccent és egy olyan mosolyt látok rajta, amit azelőtt sohasem. Nem tudjuk, mi van a fejében, de az arc kifejezése és a mosolya egy kiegyensúlyozott emberé, valami új minőséget látok, nem gondolom, hogy vesztett azzal, hogy már nem olyan aktív. Azt hiszem, egy ponton túl elég néha lecsalogatni, de nem kell erőltetni a foglalkoztatást, vagy nem azt, amit eddig.”

A felnőttkor szakaszainál jelen esetben nem feltétlenül az életkor számít, hanem a fejlődés íve és lehetőségei: fiatal felnőttként az útke-

resés, újdonságok iránti nyitottság, később a megállapodás, felelősségvállalás és építkezés, végül pedig a meglassúbbodott tempóhoz alakított életritmus, tevékenységek megtalálása. Természetesen ez nagyon különböző formában jelenik meg, de a felnőttkoron belüli különböző életkorból fakadó igények és lehetőségek figyelembevétele fontos.

II.5.2. Az infantilizálódás lehetséges okai

Magas támogatási szükségletű személyek esetén, különösen, ha értelmi fogyatékos is jelen van, gyakori jelenség az infantilizálás. Ennek egyik oka, hogy a múltban az ép fejlődésmentellel való összevetés alapján a szülő azt hallotta a szakemberektől, hogy a gyermeke hat hónapos vagy hároméves szinten van, és ennek megfelelően kezelte. Az egyik édesanya rendszeresen „az én óriáscsecsemőm”-ként beszélt felnőtt lányáról.

A kívülálló, még akkor is, ha sokkal fiatalabbak, gyakran tegezik a felnőttkorú értelmi fogyatékos személyeket, ez a szokás pedig egyáltalán nem segít a felnőtt identitás kialakításában. Az értelmi fogyatékos emberek gyakran nem tanultak meg magázódní, felnőtt-gyerek modellben történő kommunikációt kezdeményeznek, amit a kommunikációs partner a leggyakrabban el is fogad, így a külső kapcsolatokban is kevés esély van a felnőtt szerepek elsajátítására.

„A múltkor láttam, hogy a negyvenkét éves Nóri és az önkéntes azzal szórakozott, hogy nyelvet nyújtogattak egymásra. Nagyon elegend lett, hónapok óta küzdünk ezzel, hogy faarccal figyelmen kívül hagyjuk a nyelvényújtogatást, pusztit, számarfület és az összes többit. Erre az ölébe veszi, babusgatja, és kezdetjük előlrol tanítani, hogy ő már nem óvodás. Odszólta az önkéntesnek, hogy csak olyan viselkedést kéne elfogadni, ami nem ciki egy vendéglőben. Az önkéntes később odajött, és megköszönte, hogy mondtam, de nem mindig értik meg” (Gondozó).

Gyakran az intézményben dolgozó szakemberek is infantilizálnak, s ezt adják tovább a dolgozóknak. 30-40, de akár 60 éves embereket is úgy mutatnak be, mint Ferike vagy Katika. Az új dolgozóknak rosszabb esetben el is mondják, hogy ők olyanok, mint a pár hónapos babák.

„Nálunk nincs becenév. X úrnak és Y kisasszonynak kell szólítani őket, de egymás között is így adjuk át a műszakot. Nincs keresztnéven, becenéven szólítás, gúnynév meg végképp nincs” (Osztrák intézményben dolgozó gondozó).

Nem segíti az egyenrangú partnerkapcsolatok kialakítását, hogy gyakran az ápoló-gondozó otthonokban nagykorúságuk után is ott maradnak a fiatalok. Ebből az következik, hogy ezekben az intézményekben lakó gyermekek a dolgozók szeme láttára nőttek fel, akik egyik napról a másikra nem fogják őket felnőttként kezelni. A napi találkozások során az intézmények lakói és dolgozói nagyon közeli, baráti kapcsolatba kerülnek. Az évek során kialakuló kapcsolatok egyre személyesebbé válnak, így ezek a kapcsolatok nem adnak megfelelő mintákat a felnőttkori kommunikációra vagy a felnőtt szerepekre. (Ezen a helyzeten egyrészt intézményi protokollok bevezetésével – például új dolgozók ne tegezzék a felnőtt, vagy legalább a náluk idősebb lakókat –, másrészt sok külső találkozással lehet segíteni, ahol a súlyosan-halmozottan fogyatékos személy egyenrangú felnőttként tapasztalja meg magát.)

„Az önkéntesek gyakran megkérdezik, hogy tegeződjenek-e. Ilyenkor azt mondom, hogy ne, mert a magázással ők tanítják meg 50–60 éves embereknek, hogy ő már nem Pistike, hanem István, hogy náluk fiatalabbakat ne szólítsanak »néninek« meg »bácsinak«. A lakóknak ez furcsa, a gondozók is furán néznek, sőt, a múltkor az egyik negyvenes lakótól is megkapták, hogy »hagyjátok már ezt a magázódást!«. Mégis fontosnak tartom, hogy újra és újra találkozzanak emberekkel, akik a valós életkoruknak megfelelő módon szólítja őket” (Foglalkoztató).

A fogyatékos személy gyerekstátuszát gyakran a fiziognómia is megerősíti. Schuster (2005) ír a kisdedsémáról. Kisgyermekre jellemző vonásokkal (például előreugró áll, nagy, ívelt homlok kis orr és fül) rendelkező személyeket, sőt állatokat vagy plüssfigurákat is kedvesnek, bájosnak látunk. Ez a hatás például a Down-szindrómás emberek esetén erőteljes lehet, a kicsi orr, rövid végtagok, kicsi kezek és lábak, alacsonyabb testmagasság miatt gyakran koruknál fiatalabbnak látszanak, és ezen jegyek alapján (és az arc fentebb leírt úgynevezett kisdedsémá-

val való hasonlatossága miatt) gyermekinek ítéljük őket. A felnőtttség a testi növekedés befejeződését is jelenti: olyankor, amikor a test fizikai jellemzői jelentősen elmaradnak az átlagostól, vagy nem a felnőtt testarányokat mutatják, a befejezetlenség érzetét kelti.

Amikor olyan felnőtt emberekkel találkozunk, akik örömmel reagálnak ismerős, de gyerekes tevékenységekre, gyerekekre vagy mondókára, legszívesebben csak meséket néznek. Fontos őket életkoruknak megfelelő élményekhez, kulturális tartalmakhoz is hozzásegíteni. Bármennyire is szeretnénk ezeket azonnal felnőtt tevékenységre cserélni, a megszokott rutinok, cselekvések hirtelen elvesztése félelmet, bizonytalanságot vált ki. A felnőtt identitás kialakulása lassú és fokozatos folyamat, amelyet következetesen és a támogató környezet közös munkájával lehet kialakítani.

II.5.3. Jogi értelemben vett nagykorúság

Amikor életkor vagy bármilyen fogyatékoság miatt az állam úgy ítéli meg, hogy be kell avatkoznia a döntéshozatalba, gondnokot rendel ki az egyén részére, a cselekvőképességét pedig korlátozza, vagy teljes mértékben kizárja. Mindezt abból a feltételezésből teszi, hogy az életkor vagy a fogyatékoság akadályozza az egyént a döntés kialakításában (Bruce, 1995, idézi Jakab, 2010, 90). Az emberi jogi modell egyik fontos újítása, hogy bevezette a támogatott döntéshozatal fogalmát. A támogatott döntéshozatal kérdése számos morális és gyakorlati kérdést vetett fel. A gondnokság vagy helyettes döntéshozatal intézménye korlát és védelem is, alaposan meg kell gondolni, hogy milyen ügyekben dönthet a személy, melyek azok a jogkörök, amelyet jó, ha átruháznak. A támogatott döntéshozatalra is rá kell nevelődni, amikor valaki 50 éves koráig semmiben nem dönthetett, nem tapasztalta meg, hogy a döntésének következményei vannak, akkor nehéz volna elvárni, hogy olyan kérdésekben, amelyek a tapasztalati körén kívül esnek, hirtelen képes legyen a döntéshozatalra.

„Olyanokat posztol a Facebookon, hogy többször feljelentették. Akkor azért elgondolkodtam, hogy maradjon szépen gondnokság alatt – mi lenne, ha beperelnék és elítélnék?” (Családtag).

„Nem beszélő halmazottan fogyatékos felnőttekkel mentünk cukrászdába. Az volt a feladatunk, hogy kísérjük be a ránk bízott személyt, és próbáljuk meg kiválasztani a sütit. Magam is nehezen döntök a szebbnél szebb torták közül, de ötletem sem volt, hogyan fogja kiválasztani. Végül az eladónő sietett segítségemre, figyelte a tekintetét, majd rámutatott két sütire, amit hosszabban nézett. »Ezt – mutatott rá az egyikre – vagy azt kéred?« A kettő közül ránézett az egyikre, és valami olyasmit mondott, hogy »azt«. A választással többen megküzdöttünk, volt, akit elég nehezen sikerült rávenni, hogy egyetlen süteménnyel hagyja el a cukrászda pultját. A segítők közül néhányan feladták, és csak úgy rendeltek valamit. Később négy szemközt többen mondták, hogy ciki volt a helyzet, nem bírták tovább. A gyakorlatvezetőnk azt kérdezte, hogy ha a nagyon konkrét és kívánatos lehetőségek közül ennyire nehéz választani, mit gondolunk a támogatott döntéshozatalról. Akkor épp túl fáradtak voltunk a kérdéshez, de azóta sokszor elgondolkoztam rajta” (Gyógypedagógus hallgató).

A döntéshozatallal kapcsolatos fontos fogalom a belátási képesség, ami a cselekvőképesség tartalmi feltétele. Hétköznapi értelemben azt jelenti, hogy a személy képes a saját érdekeinek felismerésére és annak megfelelő cselekvésre. Hogy ez mit jelent ebben az esetben, esetleg egy kamasz gyermek életében, vagy egy írástudatlan személy esetén egy hosszú szerződés aláírásakor, az egy újabb érdekes eszmecserének lehet a tárgya. A támogatott döntéshozatallal foglalkozik a *Fogyatékoság és Társadalom* című folyóirat 2019/2-es tematikus száma. A súlyos és halmazott fogyatékoság olyan sokszínű, hogy nem lehet erre a kérdésre egységes, csak személyes válaszokat adni. A jognak, pszichológiának, a szociális munkának, pedagógiának és gyógypedagógiának is meg kell találnia a maga válaszait erre a kihívásra, a teljes szemléletváltás lassú folyamat eredménye lesz.

II.5.4. A felnőttkori gyógypedagógiai kísérés

Az élethossziglani pedagógiai kísérés szükségességét számos gyógypedagógiai dokumentum egyértelműen kimondja.⁹ A felnőttkori gyógypedagógiai kísérés komplex szolgáltatás, amelyben az oktatás, a rehabilitációs tevékenységek, a munka, illetve a kultúra, szabadidős tevékenység a legtöbb esetben elválaszthatatlanul összefonódik. A felnőttkori gyógypedagógiai ellátás, mint alapjog és szolgáltatás, mégsem magától értetődő. A probléma (mint sok más esetben) a szektorok közötti együttműködés hiánya. Az életvezetési és szociális készségek fejlesztése élethossziglan nyújtandó szolgáltatás lenne, de jelenleg a gyógypedagógiai ellátás olyan oktatási szolgáltatás, amely a tankötelezettséggel megszűnik.

Indokolt volna, ha az állam kötelességet vállalna felnőttképzési szolgáltatás élethossziglan való nyújtására. Ez a terület jelenleg sehová nem tartozik: az iskolarendszerű képzés és oktatás időszaka lezárult, a közoktatás feladata véget ért. Furcsa paradoxon, hogy a pedagógia szó gyermekek tanítására utal – mégis pedagógiai, gyógypedagógiai kísérésnek hívjuk ezt a ma még hiányzó szolgáltatást, pedig a felnőttkori kísérés tartalmában, formájában és a kapcsolat formájában is különbözik a tanár–gyermek kapcsolattól. Kérdés, hogy milyen ágazathoz rendelhető hozzá ez a szolgáltatás: akár felnőttképzésként, akár szociális szolgáltatásként is elképzelhető, nyilván a kiválasztott szektor hatással lenne a szolgáltatás profiljára.

Ennek hiányában azonban az iskoláskor strukturált világa után a felnőttkor gyakran az életminőség jelentős csökkenésével jár. A 2000-es évek elején felvett adatok szerint az otthonukban élő halmozottan fogyatékos emberek ébren töltött idejük kb. felét az önellátó tevékenységek töltik ki, a fennmaradó időt a kutatások szerint tévé előtt vagy játékkal töltik, általában magányosan (Bass, 2009; Zijlstra és Vlaskamp,

⁹ Egész életükben a környezet fokozott mértékű és folyamatos, komplex segítségére, támogatására utaltak; személyiségük kibontakoztatása és életminőségük javítása érdekében komplex fejlesztő nevelésre-oktatásra van szükségük (SNI Irányelvek, 2020).

2005). Az intézményben (általában ápoló-gondozó otthonban) élő súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek lehetőségei is jelentősen csökkennek: a szociális ágazat jóval kevesebb lehetőséget biztosít számukra, mint a köznevelés, ráadásul a szociális ágazaton belül is kedvezőbb a gyermekek, mint a felnőttek helyzete (például gyermekek ellátása esetén a törvény jobb személyi feltételeket biztosít).

A szociális ellátórendszer valamilyen mértékben lehetőséget ad az élethossziglani gyógypedagógiai kísérésre, de (mint ezt az *Intézményes ellátás és szociális szolgáltatások* című fejezetben látni fogjuk) az ápoló-gondozó otthon fejlesztő pedagógus munkakörre kap fejkvótát – a munkakör betöltéséhez fejlesztőpedagógus, bármely szakos gyógypedagógus, szociálpedagógus, gyógytornász, konduktor, de bármilyen pedagógus végzettség elégséges. Egyáltalán nem garantált, hogy az adott szakember valóban megfelelő ismeretekkel rendelkezik a szakszerű gyógypedagógiai kíséréshez. Ráadásul 25 felnőtt lakóhoz rendel egy ilyen szakembert, vagyis a törvény által előírt szakmai létszám az élethosszig tartó pedagógiai kísérés feladatához korántsem nyújt megfelelő szakmai háttérrel. A kontinuitást a közoktatás rendszeréből kikerülő személyek számára az alanyi jogon járó szolgáltatás jelentené.

Zijlstra és Vlaskamp a szabadidő eltöltésének lehetőségeit vizsgálta (2005). Tanulmányukban arra hívják fel a figyelmet, hogy annak ellenére, hogy a szakemberek a szabadidős tevékenységeket és hobbiakat a teljes emberi élet fontos részének tekintik, súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetén erre kevésbé figyelnek. A megkérdezett szakemberek gyakran megfogalmazták, hogy nem világos, mit is jelent a szabadidős tevékenység magas támogatási szükséglet esetén. „Vajon, ha valakinek kitolják a kerekesszékét egy napos délután során, akkor az a személy a szabadidejét tölti? Jelen lenni a konyhában, amikor mások az ebédet készítik az vajon szabadidős tevékenység? Az uszodában lenni az terápia vagy szabadidő? És az alvás az volna, tekintve, hogy a súlyosan-halmozottan fogyatékos személy nem tud magától felkelni?” (Zijlstra és Vlaskamp, 2005, 435). A tanulmány azt is megállapította, hogy kutatásuk során a személyzet által felsorolt szabadidős tevékenységek vagy művészeti tevékenységek inkább „passzív aktivitások”, mint tévézés vagy rádiózás – amely nem feltétlenül a kliensek választását tükrözi.

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek oktatásának-nevelésének eszközeiről, módszereiről szóló irányelvek felnőttkorban is igazak maradnak. Fontos hangsúlyt fektetni a rehabilitációs tevékenységekre, a sérülésspecifikus egészségmegtartó, illetve prevenciós képzések, foglalkozások, a minél nagyobb önállóság kialakítására és megtartására, a segédeszközök használatára. A gyógytorna és a mozgásfejlesztés felnőttkorban is kiemelt fontosságú terület. A mindennapi tevékenységekben való részvétel, háztartási munka és eszközei, kerti munkák, személyre szabott feladatok és munkatevékenységek kialakítása az önállóság és önbecsülés szempontjából elengedhetetlenül szükségesek. A társas kapcsolatok szempontjából elengedhetetlen a szociális képességfejlesztés, kapcsolatteremtés és kommunikáció fejlesztése. Ez a munka kiterjed a társas környezetre is, hiszen nem elég, ha én megtanítok egy új kommunikációs jelet, a környezetének is meg kell azt ismernie, hogy az illető hatékonyan használhassa. A kreativitás, önkifejezés, kultúra és vallásgyakorlás egyéni és közösségi megvalósulási formái lehetőséget teremtenek a társadalmi befogadás előmozdítására.

Különösen fontos odafigyelni a kiszolgáltatottság és függőség csökkentésére, az autonómia és önmeghatározás lehetőség szerinti biztosítására, a kommunikatív kezdeményezések feltételeinek kialakítására. Az önállóság, felnőtttség és önrendelkezés olyan fogalmak, amelyeket súlyos és halmozott fogyatékoság esetén különösen is érdemes körüljárni. „Mivel a hatékony kommunikáció és az önrendelkezés, így az életminőség is nagyon szoros összefüggésben állnak egymással, a kommunikációs »zavarok« ilyen átlagos helyzetekben is az önrendelkezés sérüléséhez vezethetnek. Az önrendelkezés a mindennapos tevékenységek során alakul, hiszen a hétköznapok választási lehetőségei, döntési helyzetei alakítják” (Sándor, 2019, 55). Felnőttkorban ne gyerekdalokat, gyerekkönyveket, gyerekek által használt eszközöket vigyünk be a foglalkozásra. Gyerekdalok helyett hallgassunk klasszikus vagy népzenei, musicalt vagy jazzt, vetítsünk ki képeket festményekről, a világ tájairól, nézegessünk könyvben ókori mozaikokat, szobrokat, lakberendezési újságot, és kössük a mi életünkhöz. Ne műanyag eszközöket vigyünk be (játék csésze, játék porszívó), inkább mindennapi életünk valós tárgyait használjuk. Akit felnőttként kezelnek, úgy szocializálják, nagyobb valószínűséggel viselkedik felelősségteljes felnőttként.

II.5.4.1 Speciális jellemzők

Súlyos-halmazott fogyatékossgal élő felnőttekre jellemző lehet, hogy egy-egy részterületen elérték a képességeik határait, felnőttkori gyógypedagógiai kísérésük ezért új területek megismerésére, a régi ismeretek új helyzetben való alkalmazására épít. Míg a felnőtteket általában szakosodás, az érdeklődési terület megszilárdulása jellemzi, tapasztalataink szerint súlyos és halmazott fogyatékossg esetén speciális helyzetük miatt ez a beszűkülés inkább csak az öregedés során lép fel. Számos evidenciának tűnő élmény kimaradt az életükből, még felnőttkorban is számtalan új tapasztalattal tudjuk őket megismertetni, főleg akkor, ha ezek a gyermek- és fiatalkorban valamiért kimaradtak. Akár olyan hétköznapi dolgok ezek, mint a hó, szánkózás, új ízek, illatok vagy taktilis ingerek.

„Lajos, aki itt nálunk nőtt fel, olyan harmincéves volt. Beszélgettünk a csillagokról, de nem értette. Aztán rájöttünk, hogy ő olyat még sosem látott, 7 órákor takarodó van. Aki tud járni, annak lazább, de ő és még sosem volt kint a szabadban 7 után. Aznap István volt az éjszakás, azonnal ki is vittük, hogy lássa, mi az a csillag” (Gondozó).

„Aki nem képes mozgatni a kezét, csak azokat a tárgyakat tudja megtapintani, amit valaki a kezébe adott, és ki tudja, eszébe jutott-e valakinek, hogy tésztát gyúrjanak, sarazzanak, vagy megsimogassanak egy állatot. Ezért érdemes megismerkedni az előéletével: intézetben vagy otthon élt, jártak-e ide-oda, vagy leginkább csak a falat nézte” (Foglalkoztató).

A flexibilitás, nyitottság és formálhatóság személyiségtípus kérdése is. Vannak olyan személyek, akik minden új kalandra nyitottak, és vannak, akik nehezebben mozdíthatóak ki a megszokott tevékenységeik közül. Ennek számtalan oka lehet, előzetes tapasztalatok, szenzoros túlérzékenység stb. Fontos a biztonságérzet, bizalom kialakítása, mielőtt ismeretlen, új helyzeteket, tapasztalatokat kínálunk.

II.5.5. Feladatok

Használd a tudásod!

Az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló Egyezménye (2006) oktatásról szóló 24., a kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységekben való részvételről szóló 30. és a mobilitásról szóló 20. cikk alapján hogyan állítanád össze a felnőttkori gyógypedagógiai kísérés lehetséges szolgáltatásait és helyszíneit? Milyen helyszínen, közintézményben terveznél inkluzív programokat? Milyen programok lesznek ezek? Hogyan győznéd meg például a helyi művelődési házat az általad tervezett programok fenntarthatóságáról?

Az ENSZ-egyezményben biztosított jogok (24. cikk – oktatásról az alábbi szempont alapján):

1. *A részes államok elismerik a fogyatékosággal élő személyek oktatáshoz való jogát. E jog hátrányos megkülönböztetés nélküli, az egyenlő esélyek alapján történő megvalósítása céljából a részes államok befogadó oktatási rendszert biztosítanak minden szinten, továbbá élethosszig tartó tanulási lehetőséget nyújtanak az alábbiakra figyelemmel:*

- a. *az emberben rejlő képességek, méltóságérzet és önbecsülés teljes mértékű kifejlesztése, valamint az emberi jogok, alapvető szabadságok és az emberi sokszínűség tiszteletben tartásának erősítése;*
- b. *a fogyatékosággal élő személyek személyiségének, tehetségének és alkotóképességének, valamint mentális és fizikai képességeinek lehető legteljesebb kifejlesztése...*

Játsszátok el!

Hogyan, milyen kategóriák szerint határozzuk meg a felnőtt embert? Az egyik csoport példákat gyűjt, a másik csoport megpróbálja megkérdőjelezni. (Például a felnőttiség kritériuma a pénzkereső tevékenység. Kritika: akkor a munkanélküliség gyermekstátusszal jár? A felnőttlet kritériuma a felelősségvállalás. Kritika: akkor az, akinek nem sikerül határidőre végezni a feladataival, nem felnőtt?)

Sikerült-e olyan mindenki számára igaz, flexibilis kategóriákat kialakítani, amellyel pontosan leírható a felnőttiség?

Beszéljétek meg!

Ellen Key a *Gyermekek évszázada* című könyvében leírt gondolatainak rövid summázata: „A gyerek legbelül maga is érzi, hogy joga van »rossznak« lenni – de ezt a jogot a felnőttek tartják fenn maguknak” (Pukánszky, 1999). Az infantilizálás ebben az esetben is gyakori: súlyos és halmozott fogyatékossgal élő embereket olyasmieért szankcionálnak, amit maguk sem tartanak be (illetlen viselkedés, a napi cigaretta, kávé- vagy édességlimit túllépése, pontatlan érkezés). Ne felejtjük el, hogy az ápoló-gondozó otthonban élő ember ezeket a „kihágásokat” a saját otthonában követi el. Mit gondoltok a fenti idézetről? Gondolkodjatok az *Emberi méltóság és önrendelkezés* fejezetben megbeszélt dilemmákra is!

Hogyan szegik meg a felnőtt társadalom tagjai gondolkodásmódjukkal, viselkedésükkel vagy bizonyos szabályok be nem tartásával a társadalom felnőttekre vonatkozó normarendszerét?

II.5.6. Kapcsolatok, intimitás, szexualitás

A felnőttsegről beszélve felmerül a szexualitás kérdése. Ezt általában átutorjuk. Egyrészt azért, mert nincs társadalmi konszenzus a szexualitásban a normákról, az értelmi fogyatékos emberek szexualitásának kérdéseiről még kevésbé. Hogy a szexualitásban ki mit tart normálisnak, azt befolyásolja a neveltetése, az értékrendje, az élettörténete, a testi-lelki valójának számos aspektusa.

„Egy rendezvényen voltunk, ahol leszólított egy újságíró. Mikor már harmadszor kérdezett úgy, hogy az »ezek a gyerekek« fordulatot használt a 30–40 éves emberekre, akkor mondtam, hogy felnőttek. Erre felcsillant a szeme, és témát váltott, és megkérdezte, mi a helyzet a szexuális életükkel. Magyaraztam, hogy ők súlyos mozgássérültek, nem képesek fizikailag az aktusra. Erre azt kérdezte, hogy akkor egymás mellé fektetjük-e őket, hogy a természet tegye a maga dolgát. Annyira megdöbbsentem a kérdéstől, hogy nem tudtam rá mit mondani. Ma már visszakérdeznék, hogy hasonló helyzetben szeretné-e, hogy mozgás- és beszédképtelenül egy random ember mellé fektessék. Nagyon nagy zűr van ebben a kérdésben, kéne róla beszélni!” (Gyógypedagógus).

Gyakran mást gondol erről a szülő (vagy gyám), az érintettekkel dolgozó egyes szakemberek, ezekkel a véleményekkel többé vagy kevésbé egyeznek az intézményi normák és gyakorlatok, és lehet, hogy egészen mást szeretne az érintett személy. A leggyakrabban ilyen helyzetek azért nem állnak elő, mert erről egyáltalán nincs szó. A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetében nem beszélhetünk kialakult szexualpedagógiai gyakorlatról. Értelmileg akadályozott személyek szexualpedagógiájával kapcsolatban Zolnai Erika (2001) hiánypótló könyve elsősorban lakóotthonok számára készült, de szülők és más szakemberek számára is érthető módon közelíti meg a témát.

Zolnai (2001) fontos szempontnak tartja, hogy az intézmény határozott és világos álláspontot képviseljen a szexualitással kapcsolatban, és ezt világosan kell kommunikálnia a kliensek, szülők és a munkatársak felé. A munkatársaknak tudniuk kell a beavatkozás szintjeit, lehetőségeit, módjait. Ennek hiányában a munkatársakra hárul a döntés komoly és nehéz helyzetekben. A gyakorlatban az intézménynek nincs sok választása, az ombudsmani vizsgálat több esetben marasztalt el értelmi fogyatékos személyek számára létesült otthonokat az intimszoba hiánya vagy annak használatához fűződő korlátozások miatt.

„Az intimszoba hiánya az Alaptörvény VI. cikk (1) bekezdésében biztosított magán- és családi élet tiszteletben tartásához fűződő jogot, valamint az Alaptörvény II. cikkében biztosított emberi méltósághoz fűződő jogot sérti, alapjogi sérelmet megvalósító visszásságot eredményez” (Az alapvető jogok biztosának jelentése az AJB-1686/2015. számú ügyben, 26. o.).

„Az Alaptörvény III. cikk (1) bekezdésében biztosított megalázó bánásmód tilalmával összefüggésben visszásságot okoz annak előfordulása, hogy az intimszoba használatáért sorba kell állni, valamint az, hogy a kulcsot a személyzet egyik tagjától kell elkérni, és azt csak meghatározott »együtt járási idő« elteltével, a személyzet jóváhagyásával lehet használni. Mindezek megátolják, hogy az Intézmény ellátottjai valódi intimitás keretében élhessenek szexuális életet. A felsorolt korlátozások megszüntetésével az ellátottak számára lehetővé kell tenni, hogy a saját elhatározásuk szerint a tényleges intimitás keretében létesíthessenek egymással szexuális kapcsolatot. Az Intézménynek sem a házirendjében, sem a szakmai programjában nem található az ellátottak szexuális életét érintő tanácsadásra, fogamzástát-

lásra, párkapcsolatra, intimszoba használatára vonatkozó előírás, ajánlás. A felsorolt hiányosságok bizonyítják, hogy ezek az – élet mindennapjaihoz hozzátartozó – aspektusok még mindig tabu tárgyát képezik, amelyek felszámolása érdekében, mind az ellátottak, mind pedig az Intézmény dolgozói számára tájékoztatást kell biztosítani” (Az alapvető jogok biztosának jelentése az AJB-372/2015. számú ügyben, 24. o.).

Az intimszoba tehát nemcsak lehetőség, hanem kötelezettséggé vált az intézmények számára. (Fontos megjegyezni, hogy a felekezeti irányítás alatt álló intézményeknek joga van a maguk normarendszere alapján kezelni a kérdést – például világosan kijelenteni, hogy szexuális együttlétre nem biztosít lehetőséget, a szülő vagy gondviselő ennek tudatában dönt az adott intézmény mellett – gyakran éppen ezért.)

Kérdés, hogy a gyakorlatban ki számára vált lehetőséggé (az intézmény lakója vagy gondnoka dönt-e), illetve ki számára vált kötelezettséggé (az intézmény felé, az egyes dolgozói felé), és milyen észszerű korlátokat engedélyez a szabályozás, amellyel az esetleges visszaélések megelőzhetők. Ezek a kérdések különösen is élessé válnak olyan esetben, amikor az otthon lakói korlátozott kommunikációs kóddal rendelkeznek, és gondnokság alatt állnak.

II.5.6.1. A szexualitás, szexuális viselkedés

A szexualitás számtalan szakmai kérdést felvet: hogyan győződhetünk meg arról, hogy mindkét fél közös akaratáról van szó? Hogyan győzdünk meg arról, hogy a verbálisan nem kommunikáló fél tudja-e, hogy mire mond igent vagy nemet. Hogyan tudjuk feltérképezni, ha történt bántalmazás vagy visszaélés?

A szexualitás nem az intimszobában kezdődik. Szilágyi Vilmos szexuálpszichológus írja (2006), hogy az emberi szexualitást nem érthetjük meg a pusztá ösztönökből, mert az ember sokkal inkább kultúrlény, mint ösztönlény.

A pszichoszexuális fejlődésnek vannak lépései, amelyek magas támogatási szükségletű embereknél atipikusan mennek végbe. Akár azért, mert a családban egyedül nevelték – például nehézség a felnövekvő se-

gítséget igénylő fiúgyermek női segítővel egy uszodában –, akár azért, mert az intézményi nevelés nem volt elég következetes.

„Lőrinc 25 évesen előszeretettel volt a lányok fürdőjében olyankor, amikor a fiatal lányokat idősebb nők fürdették. Mikor először megláttam, azonnal mondtam, hogy menjen ki, mert itt semmi dolga sincs. A gondozó elhűlve nézett rám, hogy Lőrinc szereti a zenét, és nem »azért« van itt. Mondtam, hogy akkor se legyen itt, mert bizonyos normákat meg kell tanulni – de nem nagyon fogadták el egy pályakezdő véleményét” (Gyógypedagógus).

Ahhoz, hogy egy személy a partneréhez megfelelően tudjon kötődni, szükséges szakasz a gyermekkorban a saját szexualitás felfedezése, a papás-mamás játékok, tizenévesen az első szerelmek, amelyekben kezdetben a párok tagjai a kortárscsoport elvárásainak megfelelően próbálják alakítani a kapcsolataikat, serdülőkorban a szülőkről való érzelmi leválás, a kamaszkori önállósodás. A helyzetek és társas környezet nagyon különböző lehet, de szinte biztos, hogy a jelenleg felnőttkorú súlyos-halmozott fogyatékkal élő emberek nem ezeket a fejlődési szakaszokat járták be.

Szilágyi definíciója szerint párkapcsolatról akkor beszélhetünk, „ha a fiú és a lány már nem véletlenül, hanem szándékosan és többé kevésbé rendszeresen találkozik, közös programok, élmények céljából” (2006, 144) A randevúzásnak fontos szerepe van az identitás megerősítésében, a felnőtt nemi szerep elsajátításában, az ideális partnerről való kép kialakításában, amely sikerélménnyel és kudarccal is járhat, ebben a támogató közegnek nagy szerepe van. Elég nehéz elképzelni, hogy Katica vagy Pistike, akiket mindenki tegez, és plüssjátékot kapnak ajándékba, éretten tudjanak szexuális kapcsolatot létesíteni. Megeshet, hogy a társas környezet felfedezi a vonzalmat, de az, hogy támogatjuk-e, vagy hogyan tesszük azt, számos erkölcsi kérdést fölvet.

„Peti nagyon cuki. Egyébként olyan, mint egy kisbaba, minden felnőttet úgy hív, hogy »anya«. Ha megyünk sétálni, leszakít valamit (füvet gazt, bármit úgy ahogy van, földesen gyökeresen), egy lány kezébe nyomja, elpirul és vigyorog. Udvarol” (Gondozó). A beszélgetésből kiderült, hogy a „cuki” Peti 30 éves múlt...

A szexualitás kérdését nehéz elválasztani a családra, gyermekvállalásra irányuló vágyaktól. A válaszok mindenképpen egyediek, de az

élethossziglani pedagógiai kísérés során a gyógypedagógus találkozni fog a szerelem, szexualitás, párválasztás, esetleg gyerekvállalás kérdésével. Ha szakemberként bármilyen formában szeretnénk állást foglalni a kérdésben, érdemes kellő tapintattal közelíteni a kérdéshez.

„A lányok beszélnek a vágyaikról (lehet, hogy a fiúk is, de valószínűleg ezt nem női dolgozókkal osztják meg, így erről nem tudok). Akikkel beszéltem, azok közül egyikőjük sem ölelésre vagy párkapcsolatra, hanem gyerekre vágyott. Ez a vágy gyakran testet ölt, mikor az egyik lakó a másiknak a szülőjeként kezd viselkedni, és az egyik el is kezd anyának vagy apának hívni a másikat... Nem nagyon egészséges dolog ez, de senki sem tudja, hogy lenne jobb, így elnézzük” (Gondozó).

„Az elköteleződés, valakihez való tartozás utáni vágyról senki nem beszél – pedig a keresztény értékrendben a szexualitást és életszövetséget nem lehet elválasztani. Ha a testi szerelmet támogatjuk, akkor vállaljuk el a gyümölcsét is – na ezt szerintem ma egy intézményben sem tudják felvállalni. Megkockáztatom, nem is a feladatot, hanem az ezzel járó botrányt. De mi a megoldás? Abortusz, annak minden testi-lelki következményével? Egy szülő mondta, hogy »ha baba van, azt el kell venni, mert beteg lesz...« – tulajdonképpen azt mondja »meg kell ölni, mert olyan lesz, mint te...«. Tudtuk és beleegyezésük nélkül automatikusan osztogatott fogamzásgátló? Vannak ezzel etikai problémák bőven...” (Gondozó katolikus fenntartású intézményben).

Súlyos-halmazott fogyatékoság esetén is felmerül számtalan további kérdés, de alig támaszkodhatunk tapasztalatra.

II.5.6.2. Amikor nincs lehetőség az együttlétre

Súlyos-halmazott fogyatékoság esetén előfordul, hogy a személy biológiai, fiziológiai okokból nem képes az együttlétre. Mivel a szexuális kapcsolat a legtöbb halmazottan fogyatékos személy esetén csak a környezet aktív támogatásával jöhet létre, és erre vonatkozóan nincsen közmegegyezés a szakmában, a leggyakoribb esetben ezeknek a személyeknek nincs lehetőségük szexuális kapcsolatot létesíteni. Az akadályok lehetnek más természetűek, Zolnai (2001) erre is felhívja

a figyelmünket: „Olyan szexuális élmények, ismeretek, tapasztalások, amelyek feldolgozására a gyermek életkorából és képességének fejlettségéből adódóan nem képes, negatív hatással lehetnek a további fejlődésére, hangulatára, érzelmi állapotára” (41). Fontos, hogy amikor valami okból nincs lehetőség szexuális együttlétre, akkor is támogassuk a személyt, hogy megélhesse élete, identitása teljességét.

„Katolikus intézményben dolgozom, itt nincs intimszoba, emiatt már több ellenőrzés megrótt minket, mert úgymond megsértjük a magánélethez való jogot. Ennek ellenére sok szülő pont ezért választ minket, mert ebből a szempontból biztonságban akarják tudni a gyerekeiket – különösen a lányokat. A szexualitást többen alapszükségletnek tartják, de nem az. A katolikus egyházban hagyománya van a cölibátus kultúrájának. Azért mondok kultúrát, mert ez nem pusztán a testi szerelemtől való tartózkodás. A szexualitás egy hatalmas erő, élni kell vele, ki kell alakítani a szeretet és intimitás megélésének lehetőségeit, és mivel mindannyiunknak vannak hormonjai, azt is tudni kell, hogyan kell kordában tartani őket. Ez persze egyéni, van, aki szeret ilyen témákkal viccelődni, és levezeti a feszültséget (tapasztalataim szerint inkább a férfiak), míg másnak az a jó, ha kerüljük a témát, például bizonyos jeleneteket átörgetünk, mikor filmet nézünk (ez inkább női stratégia), mert nincs kedve a felbolydult hormonháztartásával küzdeni...” (Gondozó).

Érdeemes tudni, hogy kisebb mennyiségű oxitocin (lásd alább) bármilyen társas érintkezés során felszabadul, ha a kapcsolatban levő két vagy több ember időt és teret szán egymásra, tehát akkor is, ha egymásra figyelnek például kóruséneklés során (Chanda és Levitin, 2013), vagy szeretetteljes, gyengéd érintés, simogatás, baráti ölelés következményeképp.

II.5.6.3 Szexuális kapcsolat

Ha megtörténik a szexuális együttlét, ennek során nagy mennyiségű endorfin és oxitocin termelődik. Az előbbi az orgazmus pszichofizikájáért felelős (eksztaízis és fokozódó gyönyörérzés). Az oxitocin szerepet játszik szociális kötődés, illetve szociális memória szabályozásában

(Viero és mtsai, 2010). A nőkben négyszer annyi kötődési hormon termelődik szexuális együttlét során, mint a férfiakban, és olyan erős kötődést hozhat létre, amely egyrészt akkor is vágyakozik az adott férfival való együttlétre, ha az bántalmazza vagy kihasználja.

A szexuális visszaélésekről azok természete folytán nem sokat tudunk. Carly Fleischmann könyvéből kiderült, hogy ez vele is megtörtént (lásd Carly Fleischmann története). A feltárás nehéz nem beszélő személyek esetén. Gyakran még jól kommunikáló személyeknek sincs szókinccse – vagy a másik személy által is értett kódja – arra, ami történt. Kérdés, hogy az egyén (megfelelő edukáció híján) milyen tartalmakkal találkozott – az interneten nem nehéz pornográfiát találni –, mit látott, és ezt milyen módon viszi át a valós helyzetekbe.

Ezeket a szempontokat különösen is fontos átgondolni olyankor, amikor olyan embereket támogatunk életük döntéshelyzeteiben, akik fokozottan ki vannak téve a visszaélésnek és a megaláztatásnak.

Érdeemes elgondolkodni azon, hogy egy intézmény lakói között kialakult kapcsolat sikertelensége esetén számolni kell azzal, hogy azt a két embert, aki más körülmények között soha többé nem szeretne találkozni, évekre vagy akár élethossziglan összeláncol az intézményi elhelyezés vagy a közös munkahely. Ha a két fél úgy dönt, hogy egy fájdalmas szakítás után szeretne különköltözni, akkor az elköltöző fél meglehetősen sokat veszít. Ezeket a szempontokat is mérlegelni kell akkor, amikor egy intézményen (munkahelyen) belül szóba kerül a szexualitás kérdése. Nyilván az lenne a jó, ha a párválasztás lehetősége nem korlátozódna az élet ezen színtereire, de jelenleg ezzel a helyzettel kell számolni.

II.5.6.4. Intimitás és gondozási feladatok

Arról is kevés szó esik, hogy mi történik, amikor gondozás közben a gondozó és gondozott között akaratlanul szexuális vonzalom alakul ki. Magas támogatási szükségletű személyek esetén, ahol a mindennapi fizikai kontaktus intim helyzetekben történik meg, óhatatlanul előfordul, hogy a felek szándékától függetlenül kialakul a szexuális vonzalom.

Súlyos és halmozott fogyatékoság esetén sokkal többször lépünk be egymás intim szférájába, mint más esetekben. Ezt a közelséget könnyebben kezeljük gyermekeknél, mint felnőttek esetén.

„Általában nem gondozok ellentétes nemű embereket, de mivel többen vagyunk lányok, gyakori, hogy meg kell fürdetni felnőtt férfiakat. Mindkét irányból van tapasztalatom. Törölközés közben a korombeli fiatalember teste árulkodott arról, hogy reagált a közeledésemre. Úgy tűnt, szégyelli, én próbáltam természetesen viselkedni, azt gondoltam, ez neki nagyon kellemetlen. Egyszer egy nálam fiatalabb fiút fürdettem, és azt tapasztaltam, hogy az én hormonjaim léptek működésbe. Megijedtem, zavarba jöttem. Szerencsére volt, akitől megkérdeztem, azt mondta, ez csak azt jelenti, hogy egészséges, normálisan működő hormonrendszerrel rendelkező nő vagyok. Szerencsére csak helyettesítettem abban a csoportban, nem tudom, mit csináltam volna, ha rendszeresen kell őt fürdetnem. Még soha senkit nem hallottam, hogy bárki beszélt volna ilyen problémáról, de valószínű nem azért, mert mással nem fordult elő, hanem azért, mert tabu...”

A szexualitással kapcsolatban számtalan kérdés merül fel, többek között sajnós a visszaélések lehetősége is.

II.5.6.5. Gyakorlatok

Használd a tudásod!

Tervezz koedukált programokat gyermekek számára (esetleg játékos formában).

(Például történeti korok, vidékek ruháival, táncaival való ismerkedés. A tánc különösen is alkalmas arra, hogy mintát adjon a párkapcsolatokra. Próbáljuk fel az adott kor férfi/női viseleteit, ismerkedjünk meg a báli etikettel, csináljunk táncrendet! Népszokások, néphagyományok felelevenítése. Lehetőleg öltözzünk az alkalomhoz, a melegítőnadrág szoknyára, báli ruhára vagy népviseletre való cseréje egészen más élményt ad a nemi szerepekről.)

Nézz utána!

Találtatok-e súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek szexualitására vonatkozó szakirodalmat, ajánlást vagy jógyakorlatot. Ha igen, mutassátok be! Ha nem, olvassátok el Zolnai Erika *Felnőttek, mert felnőttek* című könyvét! Mi az, amit súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekre is alkalmazni tudnátok? Maradtak-e megoldatlan kérdések?

Beszélgétek meg!

Válasszatok ki a fejezetben olvasható példák közül egy dilemmát, kérdést, és beszélgetsetek el róla!

III. Tanulási utak, egyéni perspektívák: a megismerés folyamatai és idegrendszeri háttere

Az első részben arra a kérdésre kerestük a választ, hogy ki az ember, és miként működik. Áttekintettünk fejlődési modelleket, perspektívákat, megközelítéseket. A második rész kifejezetten a kognitív készségekre, tanulási utakra koncentrált. A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek tanulási képességét gyakran elintézzük annyival, hogy alacsonyak a kognitív funkciói. Valójában egy nagyon összetett kérdéskörrel van szó, amiről jelenleg igen keveset tudunk. Ennek oka a korábbi szakaszos fejlődéstudományok dominanciája volt. Egy olyan gyermek, aki nem teljesítette egy bizonyos fejlődési skála által megjelölt kritériumokat, nem került az érdeklődés középpontjába. A kérdés újragondolásának ideje és az atipikus szenzoros tapasztalatokból felépített tudás feltérképezésének és vizsgálatának idejét a konstruktivista tanuláselméletek hozták el számunkra.

III.1. TANULÁSELMÉLETEK ÉS HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁG

A tanulással kapcsolatos első kutatásokat a később behaviorizmusnak nevezett pszichológiai irányzat képviselői végezték. Az irányzat képviselői, akik közül Pavlov a legismertebb, a tanulást a külső ingerek és viselkedéses válaszok kapcsolatai alapján vizsgálták. Mai tudásunk alapján az alapvető hiányossága ennek az elképzelésnek, hogy nem számol az egyén belső folyamataival, belső állapotával, a tanulás szociális aspektusával, hanem feltételezi, hogy a viselkedés és tanulás leírható néhány állatkísérletek során megismert alapvető szabályossággal. A behaviorizmus képviselői szerint az emberi viselkedés minden esetben következményei függvényében változik: a kellemes ingerekkel megerősített viselkedést nagyobb valószínűséggel ismétljük meg, így megtanuljuk, míg a kellemetlen következményekkel járó viselkedést valószínűbb, hogy elkerüljük. Ezt az elméletet sok kritika érte, a fent említett okokon kívül azért, mert természetes helyzetben a tanulási folyamatok sokkal komplexebbek, mint laboratóriumi körülmények között, másrészt már számos állati viselkedést sem lehet a behaviorizmus alapelvei alapján magyarázni, az emberi tanulását még kevésbé. A behaviorista irányzat szerint a tanulás véletlenszerű és fokozatos. Ezt próba-szerencse tanulásnak hívják: az egyén kipróbálja, hogy egy adott helyzetben milyen viselkedés nyer jutalmat, majd azt ismétli. Ezen az elven működik a kizárólag étellel való jutalmazásból és kellemetlen vagy fájdalmas ingerrel való büntetésből álló egyszerű kondicionálás, melynek alkalmazása nem egyeztethető össze az emberi méltóság tiszteletével, a nevelő tehetetlenségéről vagy szakmai kompetenciájának hiányosságairól árulkodik.

Súlyos-halmazott fogyatékoság esetében kulcskérdés, hogy mennyit is értenek a világból, de erre a kérdésre nem olyan könnyű vá-

laszt adni. Értelmi fogyatékoság esetén gyakran beszélnek a kognitív funkciók (elsősorban az érzékelés-észlelés, figyelem, emlékezet) gyengeségéről, és mivel a súlyos és halmozott fogyatékoságot az értelmi fogyatékoság egy speciális esetének szokták tekinteni, feltételezik ezen képességek hiányát vagy gyengeségét. Ennek egyik oka, hogy az első találkozásban a legszembetűnőbb az alapvető humán funkciók akadályozott volta, vagyis hogy az adott személy mit nem tud. Így a felszínes szemlélő gyakran nem teszi fel azt a sokkal fontosabb kérdést, hogy az illető mit tud, és miként képes rá. A verbális kommunikáció akadályozottsága vagy hiánya is erőteljesen stigmatizál.

Carly Fleischmann kognitív képességeiről egy rövid példa (Fleischmann és Fleischmann 2013, 202–203):

„– *Mi az a sejtelmélet?* – kérdezte Mel.

– *A sejtelmélet szerint a sejt a legkisebb élő organizmus* – felelte Carly.

– *Mi az a szerotonin?* – olvasta fel a kérdést Mel.

– *Neurotranszmitter.*

– *Mivel függ össze?*

– *Az Alzheimer-kór.*

– *[...] Senki sem születik ennyi információval a fejében. Valahol csak tanultad. Hol?* – kérdezte Mel.

– *Olvastam.*

Igazából Carly sohasem olvasott egyedül. A finommotoros képességek gátlottsága miatt nem tudta a könyvet tartani és lapozni. [...]

– *Mennyi idő alatt olvasol el egy könyvet?*

– *Egy pillanat.*

Évekkel később bebizonyosodott, hogy ez egyáltalán nem volt túlzás. Féltelmes volt az a képessége, ahogy rápillantott egy oldalra, és 90%-ban pontos választ adott a szövegértési kérdésekre.”

Carly képességeinek felmérését megnehezítette, hogy túl könnyű vagy banális kérdésekre nem volt hajlandó válaszolni. Ha válasz nélkül marad a kérdésünk, felszólításunk, nem minden esetben lehet eldönteni, hogy az illető nem érti, vagy egyszerűen nem hajlandó válaszolni vagy eleget tenni egy utasításnak. Lehet, hogy nem vagyunk kellően szimpatikusak számára, lehet, hogy nem képes végrehajtani az utasítást. Minden ok nélkül is megtagadhatja a választ (mi minden kérdésnek ele-

get teszünk?), vagy válaszolt, de mi nem értettük. A fenti példa nem azt jelenti, hogy egy esetleges kommunikációs áttörés esetén mindenképp ép intellektussal fogunk találkozni, de jó, ha ez a példa óvatossá tesz az intellektuális képességek gyors leértékelésével kapcsolatban.

Amint arról már szó volt, a pesszimizmus nagyon sokáig meghatározta a közgondolkodást mind orvosi, mind szociális, mind pedagógiai szempontból. Sokszor még ma is halljuk, ezért szeretnénk élesen elhatárolódni a „már amelyik felfogja” típusú szemléletmódtól. Újra kell gondolni, hogyan definiáljuk a kognitív készséget, mitől tartunk valakit értelmesnek. Ahhoz, hogy feltérképezzük, miként közelíthetjük meg tanulóinkat vagy klienseinket a leghatékonyabban, érdemes egy kicsit árnyaltabban rátekinteni arra a kérdésre, hogyan tanul az ember.

A pedagógiai tervezés során érdemes figyelembe venni egy újabb személyiségfaktort, az újdonságkeresést, amely fizikai társas és kognitív dimenzióinkat is jellemzi. A pszichológia sokat foglalkozott ezzel a faktorial, amely valószínűleg a dopaminrendszer sajátosságaival függ össze, röviden azzal, hogy az adott személynek mennyi élményre van ahhoz szüksége, hogy jól érezze magát. Az újdonságkeresők lobbanékonyak, rövid ideig képesek koncentrálni, és gyors döntéseket hoznak, szeretnek új emberekkel megismerkedni. A skála másik felén elhelyezhető személyiségek jellemzően meggondoltabbak, analitikusak, hosszasan képesek összpontosítani, nem szeretik a változást, érzelmileg kiegyensúlyozottabbak (Boross és Pléh, 2004).

Todd Kashdan, a George Mason Egyetem kutatója húsz éve foglalkozik a tudásvágy (curiosity) kutatásával, erről több könyvet is írt. Kutatásai alapján a tudásvágy öt dimenzióját írta le. Az első (Joyous Exploration) az új információ és tudás iránt érzett vágyra utal, és a tanulás és növekedés öröme. A második (Deprivation Sensitivity) arra a feszültségre utal, amit lezáratlan elméleti kérdés kelt a személyben, arra sarkallva őt, hogy megoldásokat keressen. A harmadik (Stress Tolerance) azt jelenti, hogy a személy képes kezelni az új ismeretek szerzésével együtt járó váratlan eseményeket, kétséget, bizonytalanságot. A negyedik (Social Curiosity) kifejezetten kapcsolati dimenzió, arra való vágy, hogy megtudjuk, hogyan gondolkodnak mások. Az utolsó dimenzió (Thrill Seeking) arra vonatkozik, hogy az illető képes

fizikai, társas vagy anyagi értelemben kockázatot vállalni annak érdekében, hogy komplex, változatos és intenzív élményekben lehessen része. Kashdan neurotipikus személyekkel felvett kérdőívek alapján alakította ki ezt az öt dimenziót, amelyet jelen esetben a tanulási szándék felismerésének eszközéül szeretnénk használni (Kashdan, 2009; Kashdan és Rottenberg, 2010; Goodman és mtsai, 2017).

Súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetén a tudás megszerzéséhez számtalan akadályt kell legyőzni. Carly Fleischmann szemléletesen írja le küzdelmeit egy olyan testtel, amelyet nagy erőfeszítéssel tud csak az irányítása alatt tartani. Hasonló élményekről számolhatnának be cerebrálpárézissel vagy az átlagostól nagyon eltérő szenzoros profillal élő személyek. Bár gyógypedagógusként igyekszünk minél többet tenni azért, hogy kialakítsuk számukra az optimális tanulási környezetet, gyakran az érdeklődés kimutatása, egy tárgy elérése, vagy akár egy hosszabb ideig tartó fixálás is komoly erőfeszítés eredménye. A legtöbb esetben ahhoz, hogy egyáltalán kapcsolatba kerüljünk, a komfortzónából való kilépésre van szükség, tehát a létrejött kapcsolat mögött feltételezhetjük a stressz és kudarc elviselését, a kockázatvállalást, az élményszerzés, tanulás iránti vágyat.

„Munkám során gyakran megtapasztalom, hogy egészen különböző oldalról ismerjük meg ugyanazt az embert. Én kalandvágyó vagyok, ha szembejön velem egy hegy, akkor számomra egyértelmű, hogy azt meg kell mászni. Anna szánkozni akart velem, és mikor fizikai fájdalmai miatt erre nem volt képes, azt kérte, hogy eresszem le kerekesszékestül a domboldalon. Persze megoldottam, fogtam egy nagy sálat, beültem mögé tókesúlynak, és csúsztam utána gatyaféken. Működött a dolog: amíg csúszott, nem zavartam, de mikor kezdett volna kiesni, meghúztam a sálat, ami bent tartotta a kocsiiban. Meséltem a kolléganőmnek, aki azt mondta, hogy ezt nem fogja nekem elhinni, mert Anna attól is fél, ha át kell ülni a kerekesszékből az ágyba. Ez a kolléganőm szabadidejében tévét néz, és nagyon vigyáz magára, tán még az ujját sem vágta el soha. Azt hiszem, egész egyszerűen az eltérő személyiségünk miatt van, hogy Annát egészen másképp ismerjük. Az a szép, hogy mindkettő igaz, mert a személyes kapcsolatokban hatunk egymásra. Mindenki, aki kapcsolatba kerül egy adott személlyel, valami olyan egyedi oldaláról ismeri meg, ami nélküle sosem bontakozna ki. Csoda egy

szép dolog ez! (Ez elvileg minden kapcsolatunkban így van, gyakorlatilag azonban szerepeink, társadalmi sztereotípiáink megvédnek minket attól, hogy valóban személyessé váljanak a találkozásaink, de szerencsére itt nincsenek útban)” (Gyógypedagógus).

III.1.1. Intelligencia, mentális kor és IQ-tesztek

Régebben az IQ-alapú besorolás határozta meg a célcsoportról való gondolkodást, a súlyos-halmozott fogyatékoságot sokáig súlyos vagy a legsúlyosabb értelmi fogyatékosággal azonosították. A tesztek érvényessége kapcsán Edwin G. Boring már 1923-ban némi szarkazmussal így definiálta az IQ-t: amit az IQ-teszt mér. Az intelligenciatesztek alapvetően az iskolai alkalmasság előrejelzésére fejlesztették ki, és számtalan kritika érte, többek között az, hogy az emberi gondolkodás egy szűk tartományát méri, az életben vagy munkában szükséges készségeket (az ún. praktikus intelligenciát) figyelmen kívül hagyja, míg mások megkérdőjelezzik kultúrafüggetlen voltát (Sternberg és Wagner, 1986; Wagner, 1994, 2000; Sternberg és mtsai, 2000).

Az IQ-alapú besorolás másik problémája maga az IQ-teszt. Mivel a tipikus fejlődésmentű tanulók teljesítményét hasonlítja a kortársai átlagához, eltérő képességű személyeknél, például siketvaktság, cerebrálparézis különböző formái esetén nem feltétlenül megbízható. A tesztekre valamilyen módon válaszolni kell, szükség van az instrukció megértésére, beszédre, grafomotoros képességekre, bizonyos ábrákra való rámutatásra (esetleg a korrekt válaszra való hosszabb egyértelmű fixálásra). Ráadásul a feltett kérdések nagyon gyakran kívül esnek az érintettek tapasztalati körén, tehát a teszt ezekben az esetekben nem feltétlenül mér megbízhatóan (Crisp, 2007; Fagan, 2000; Klassen et al., 2005; Sattler, 2002).

☞ Az IQ-tesztek történetéről és kritikájáról érdemes elolvasni Stephen Jay Gould *Az elméricskélts ember* című könyvét. ☞

Ezekben a tesztekben az átlagpopulációban mért mentális korhoz hasonlítjuk a vizsgált személy eredményeit – és megkapjuk a mentá-

lis korát. A mentális kor fogalmának használata erőteljesen vitatható. Egy mozgáskorlátozottságot is igen furcsa volna úgy jellemezni, hogy az átlagos fejlődésmenethez hasonlítjuk. Gondoljunk bele: egy különösen jó kézügyességű alsóvégtagbénult gyermek nagymozgását és finommotorikáját lepontoznánk, és megkapnánk, hogy ép mozgású kortársaihoz képest hány pontot kapott – az eredménnyel nem menénk sokra, viszont meglehetősen megalázó lenne az érintett számára a diagnózis, hogy „óvodás szinten van” a mozgása. Megállapíthatjuk ugyan, hogy hány szórásnyival tért el a mozgása az átlagtól, de ez a számadat nem nyújt semmiféle támpontot egy mozgásprogram felépítéséhez, csak a részletes elemzés, értelmezés. Az IQ-teszten elért eredményt úgy értelmezni, hogy valaki „négy hónapos szinten van”, nem felel meg a valóságnak. Ráadásul messzemenően negatív szakmai és emberi következményei vannak, így mindenképpen kerülendő. Bár az IQ felnőttkorban nem mentális kort jelent, hanem az adott életkori átlagtól való eltérést, halmozottan fogyatékos felnőtt emberek esetén is el szokott hangozni, hogy „nyolc hónapos szinten van”. Egy 50 éves embernek 50 év élettapasztalata van, számtalan külső-belső esemény hagyott nyomot az idegrendszerén, így már emiatt sem hasonlítható egy gyermekhez.

A fő kérdés tehát nem mennyiségi, hanem minőségi, vagyis nem az a fontos, hogy hány pontot ért el egy skálán, hanem hogy miként képes tanulni. Az átlagtól extrém mértékben eltérő képességstruktúrákkal rendelkező gyermekek egymástól merőben különböző utakat járhatnak be, tehát nem létezik egyetlen olyan modell, amely általánosan leírná ennek az igen heterogén populációnak a kognitív működését. Különböző iskolák, eltérő paradigmák képviselői számtalan elméletet alkottak az emberi elme működéséről. Közös ezekben az elméletekben, hogy a kogníción olyan információfeldolgozást értenek, amely megmagyarázza az intelligens viselkedést (Hatfield, 2014). A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek kognitív készségeinek kutatását megnehezíti, hogy ha a kutatást nem az egyén számára ismerős környezetben végezzük, kevesebb esélyünk van az együttműködésre. A hétköznapi életben kognitív tevékenységekre utaló jeleket, jelzéseket hordozó szituációkat pedig nehéz felmérés közben vagy kutatási szituációban rekonstruálni.

III.1.2. Szakaszos fejlődésemleletek és extrém mértékben eltérő fejlődés

A fejlődésemleletek gyakran bizonyos fejlődési szakaszokat határoznak meg (Freud, Ericsson, Piaget), elég gyakran azzal a gondolatmenettel, hogy aki valamelyik fejlődési szakasz bizonyos továbblépési kritériumait nem teljesíti, az megakad a fejlődésben (lásd még *Az emberi kibontakozás mérföldkövei* című fejezetet).

Piaget jól ismert erőteljesen szakaszos modellje alapján gyakran elhangzik a kijelentés, hogy bizonyos intellektuális képességekkel rendelkező személyek „sosem jutnak el a formális műveleti szintre”. Ez a gondolkodásmód akadályává válhat az egyedi, sajátos működésmód feltérképezésének. Sok gyakorlati példa mutatja, hogy súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeknél összetett gondolkodási funkciók is jelen lehetnek.

„Kitti gyengénlátó, nem beszél. Kezdetben az én hangszeremen játszott. Amikor megunt, eldobta a pengetőt, aztán a citerát is. Később kapott egy citerát. Mondtam neki, hogy ez az övé, senki más nem játszhat rajta, de ha eldobja, én nem kapom el. Utána soha többé nem dobta el, ennek pedig már 10 éve. Elgondolkodtatott az eset. Ez egy nagyon bonyolult üzenet. Először is mondtam, hogy az övé. Ez nem annyira egyszerű fogalom, ha az ember intézményben él és gyengénlátó, vagyis nem feltétlenül tudja, mi történik a tárgyakkal, ha kikerülnek a látóteréből (mi az, hogy az övé). Másodszor azt mondtam, hogy ha eldobja, akkor nem kapom el, és ehhez érteni kell a feltételes módot és azt a mögöttes üzenetet, hogy eddig megakadályoztam egy lehetséges következményt, és ha nem teszem, a hangszer eltörhet” (T. L.).

A fejlődést szigorú kritériumokkal szakaszokra osztó emleletek jelen esetben azért is félrevezetőek lehetnek, mert a rugalmatlan pontozás miatt általában alacsony fejlődési szintre sorolják azokat a személyeket, akik nem az átlagos fejlődési utat járják be.

III.1.3. Gyakorlatok

Beszélgétek meg!

Tudsz-e olyan példát, amikor véletlenül felfedezted, hogy valaki többet tud, mint azelőtt sejtetted? (Ha nincs még személyes tapasztalod, keress a könyvben szereplő példák közül, vagy olvasd el Carly Fleischmann életrajzát!) Beszélgétek meg és elemezzétek ezeket a példákat!

Hogy állsz a tudásvágy öt dimenziójával? Melyik jellemez? Milyen akadályok veszik el a kedvedet az újdonságok felfedezésétől? Milyen szituációkban segíthet ez a tapasztalat leendő tanulóimnak túllépni a nehézségeken?

III.1.3.1. Konstruktivista tanulásmélelet

A konstruktivista tanulásmélelet egy olyan értelmezési keret, amely közelebb segíthet minket egy nagyon sajátos szenzoros információkból felépített tudás megismeréséhez. A konstruktivista tanulási modell alapvetése, hogy a tanulás során nem egyszerűen befogadjuk és leképezük a külvilágot, hanem egy saját törvényei szerint működő tudásrendszer hozunk létre, amely értelmezi az új információt. Ebben a bonyolult folyamatban szerepet játszanak korábbi emlékeink, tapasztalataink, motivációink, aktuális érzelmi állapotunk, az érzékelt kulcsingerekhez kapcsolódó korábbi érzelmi emlékeink és egy sor más tényező.

📖 Piaget egyrészt megalapozta a konstruktivista tanulásméleletet, másrészt hatott rá korának az a törekvése, hogy a gyermek fejlődését pontosan meghatározható szakaszokra bontsa. A 20. század elejének gyermekpszichológusai, például Granville Stanley Hall és Arnold Gesell a gyermeki fejlődést meghatározott, jól definiált szakaszokra bontható folyamatnak tekintették, mely mindenkinél hasonlóan megy végbe. „Ebből a gondolkodásmódból indult ki az ún. »normális gyermek« koncepciója, hiszen e megközelítés olyan normatívnak gondolt fejlődési információkat adott, amelyek alapján egy ún. »tipikus gyerek« esetében elvárható volt, hogy bizonyos életkorban milyen adott képességekkel rendelkezzen. A tudo-

mányos bizonyítékok azt mutatják, hogy ezek az elgondolások önmagukban már nem állják meg a helyüket a gyerekek fejlődésére vonatkozóan, holott még máig is sokan vallják e nézeteket” (Danis és mtsai, 2011, 41). ☞

Ebben az értelmezési keretben a pedagógus beleeshet ugyanabba a hibába, mint Piaget kortársai, hogy egyszerű, mindenkinél azonos módon lezajló folyamatnak képzeljük a fejlődést, amelyben jól meghatározható, hogy hol tart a gyermek, milyen állomásokon van túl, és mi az, amiben lemaradt. Kicsit sarkítva valahogy így tudnám leírni: ha nincs szenzomotoros szakasz, mert a gyermek nem tud kúszni, mászni, nem nyúl tárgyakért, vagy nem vesz dolgokat a szájába, akkor nem tudja meg, milyen a szőrös, a sima, a rücskös, a puha, a kicsi, a nagy, a nehéz, nem alakulnak ki a sémák. Ha nem rakosgat tárgyakat egyik helyről a másikra, nem lesz később szám- vagy mennyiségfogalma, mivel nem fog kísérletezgetni, nem érti meg az ok és okozat összefüggéseit. Ebből következően nem lesz mit összerakjon fejben, nem tudja felvenni a személy nézőpontját, tehát egocentrikus marad, nem lesz ismerete a térről, időről, anyagól... Nem nehéz belátni, hogy a szakaszos fejlődésemélet merev értelmezése miként vezet el a pedagógiai pesszimizmusig: ha a gyermek mozgáskorlátozott, akkor alacsony az IQ-ja, és ezen maximum egy kicsit tudunk korrigálni. Szeretném hangsúlyozni, hogy a fenti leírás Piaget modelljének csak karikatúrája, mégis gyakran találkozom a modell hasonlóan sarkított értelmezésével. Ebben a tankönyvben egy eltérő elméleti keretet szeretnék ajánlani, amely jobban illik az extrém mértékben eltérő fejlődésment megértéséhez. Ezen elméleti keret kulcsfogalmai a konstruktivista tanulásemélet, a velünkszületett tudás és beállítódás, az idegrendszeri plaszticitás és a magyarul nehezen visszaadható embodied cognition. Az angol fogalom több különböző irányzat gyűjtőneve, amelyek közös vonása, hogy a szimbolikus gondolkodás, nyelvi megértés szenzomotoros összefüggéseit kívánja feltárni. Alapfeltevése, hogy testi létezésünk alapvetően meghatározza a cselekvés, észlelés, érzelmi feldolgozás és fogalmi gondolkodás egymástól elválaszthatatlan folyamatait.

III.1.4. Gartner hétfaktoros intelligenciamodellje

Howard Gartner amerikai fejlődépszichológus is megadta a maga saját válaszát az IQ-tesztekkel kapcsolatos kétségekre. Nézete szerint a hagyományos IQ-tesztek az intelligenciát egyoldalúan írják le, ezért bevezette a hétfaktoros intelligenciamodellit. Szerinte az emberi intelligenciának különböző formái vannak. Megkülönböztet nyelvi intelligenciát (beszéd, írás, olvasás), logikai-matematikai intelligenciát (matematika, absztrakt következtetések), téri-vizuális intelligenciát (téri tájékozódás, vizualitás), zenei intelligenciát, testi-kinesztetikus intelligenciát (tánc, sport stb.), interperszonális intelligenciát (befolyásolás, együttműködés) és intraperszonális intelligenciát (önismeret). Később kiegészítette modelljét egy nyolcadik faktorial, a természeti intelligenciával. Modelljének lényege nem ezen faktorok számszerűsítése volt, hanem a specifikus és egymástól független intelligenciaterületek leírása. Gartner szerint ezek a területek egymással összefüggenek, de mindenkinek van egy sajátos profilja, egy elsődleges és egy másodlagos erőssége.

Egy egyszerű példa, amikor egy számsorból álló kódot kell megjegyezni. Van, aki matematikai módon közelíti (az első szám prímszám, a második a legkisebb négyzetszám, a negyedik ennek szomszédja stb.), van, aki zenei hangokká alakítja a számokat, van, aki a kód beütésének mozdulatait jegyzi meg (kinesztetikus intelligencia), van, aki a térbeli alakját (a kód egy lépcső). Gartner elmélete a pedagógiában vált népszerűvé, a pedagógiai gyakorlat sokat profitált abból a szemléletből, hogy megpróbálta a tanulók számára a leginkább testhezálló csatornán keresztül átadni a tananyagot. Amikor súlyosan-halmazottan fogyatékos személyekkel dolgozunk, érdemes átgondolni, hogy tanítványaink erősségei, illetve kedvelt tevékenységei melyik terület elsőbbségét mutatják meg nekünk, hiszen ez alapján fogunk utat találni hozzájuk, és valószínűleg ezeken az erősségeken keresztül tudjuk őket tanulásra motiválni.

☞ A példából az is adódik, hogy bizonyos kódok is előhívhatnak bizonyos megoldásokat, például egymás melletti számok sorozatát valószínűleg matematikai vagy zenei megközelítéssel, egyes mintákat inkább vizuális

vagy kinezetikus megközelítéssel érdemes megjegyezni. Amikor többféle csatornát is megerősítünk, akkor a tanulóinknak többféle tanulási utat, stratégiát ajánlunk fel. ¶

Gyógypedagógusként Gartner kategóriáit további finomíthatjuk. Az a vak ember, aki biztonságosan közlekedik megszokott környezetében, valószínűleg magas színvonalú, jól funkcionáló kognitív térképekkel rendelkezik a környezete téri adottságairól, valamint reprezentációkkal egy tárgy nagyságáról, méretéről és egyéb térbeli dimenziójáról, tehát a téri intelligencia nem vizuális formában jelenik meg. Ezeket a vakon született embereknél akusztikus és taktilis ingerek alapján kialakuló mentális reprezentációkat látóként nehezen tudjuk elképzelni, modellezni.

Néhány érdekes példa:

„Én sosem fogok olyan gyorsan olvasni, mint aki vakon született. Az én agyam a Braille-betűt vizuális képpé formálja, egy született vaknak ez az átkapcsolás kimarad, tehát gyorsabb a folyamat” (A Láthatatlan Kiállítás egyik munkatársa).

„Az autisztikus agy megértéséhez érdemes a szülőknek és a pedagógusoknak olyan képkeresőkkel játszani, mint pl. a Google Images. Ez segíthet a verbális gondolkodóknak megérteni, hogyan működik a vizuális-asszociatív elme” (Grandin, 2014, 53).¹⁰

Helen Keller: „Tanítóm a megérkezése utáni napon utánam jött, szobájába vitt és egy babát adott. A Perkins-intézet kis vak gyermekei küldték. Miss Sullivan felöltöztette. Ezt csak később tudtam meg. Mikor kevés ideig játszottam vele, Miss Sullivan a kezembe betűzte e szót: baba. Az ujjnak ez a játéka nagyon érdekelt s próbáltam utánozni. Mikor végül a betűket pon-

¹⁰ Grandin nem ad ennél több magyarázatot a képekkel való játékhoz. Kicsit később, a *Verbalitás kogníció, fogalomalkotás* fejezetben további információkat kapunk a képi gondolkodásról. Egy változat: írj be egy szót a képkeresőbe, az első kijövő találatról asszociálj valamire, írd be azt... majd három-négy lépés után egy másik személy próbálja megfejteni a kapcsolatot. Érdekesebb, ha nem az első, hanem a 4., 5. vagy 10. találattal játszottok.

tosan tudtam jelezni, nagy öröm és büszkeség fogott el. Lefutottam a lépcsőn, feltartottam kezemet és ujjaimmal mutattam a betűket.

Nem tudtam, hogy betűket jelölök, sőt arról sem volt fogalmam, hogy betűk léteznek. Csak úgy majom módjára mozgattam ujjaimat. A következő napokon már megtanultam egy csomó új szót, ezeket: tű, fő, ül, áll, megy, de még sok idő telt el, amíg megtanultam, hogy minden dolognak neve van. [...] Lementünk a kúthoz, ahonnan a folyondár kedves illata érzett. Valaki vizet húzott s tanítóm a kezemet odatartotta a veder alá. Amint a hideg víz egyik kezemre ömlött, a másikra betűzte e szót: »víz«, először csak gyöngén, azután mind erősebben. Csöndesen állottam s teljes odaadással figyeltem ujjá nyomait. Egyszerre, villámgyorsan, mintha fölébredt volna lelkemben valami elfeledett, régi gondolat visszahangja. Ezzel a nyelv titka meg volt fejtve előttem. Rájöttem, kitaláltam, hogy az a hideg valami, ami a kezemre csurgott, v-í-z volt. Ez a szó életet nyert előttem, fölébresztette szendergő lelkemet, megvilágosította, reményt, örömet fakasztott benne, szabaddá tette. Még mindig volt akadály bőven, de ezeket idővel, rendre mind le lehetett győzni.

Végre megtaláltam a nyelv kulcsát és szerettem volna használni. Olyan gyermekek, akik hallanak, a beszédet elsajátítják minden nagyobb erőfeszítés nélkül. Ők a mások ajkáról jövő szót játsszi módon, röptében fogják el, de a kis siket gyermek csak lassú léptekkel s gyakran sok küzdelemmel jut eredményre. Hanem az eredmény bámulatos. Fokról-fokra haladunk az először kiejtett szóról tovább meg tovább, amíg a szótól eljutunk a gondolatig.

Először, midőn tanítóm megnevezett valamely dolgot, kevés kérdést intéztem hozzá. Nagyon hiányos gondolataim voltak, s szókinccsem nem kiélegető. De amilyen arányban növekedett a tárgyismeretem, ugyanolyan arányban nőtt tudakozó kedvem is. Újra meg újra visszatértem ugyanarra a tárgyra, hogy azután újabb felvilágosítást nyerjek. Néha egy új szó fölébresztette a régebben nyert eszmét” (Keller, o. n.).

Beszéljük meg!

Gartner szerint általában két területen vagyunk erősebbek. Melyik két terület az erősségem? Mit jelent ez tanulási stratégiák szempontjából? Milyen tippeket adnék olyan tanároknak, gyógypedagógusoknak, akik az én profilomhoz hasonló gyermekeket tanítanak?

III.2. A KONSTRUKTIVISTA SZEMLÉLET ALAPJAI: PIAGET ÉS A SÉMAELMÉLET

A konstruktivista megközelítés egyik első képviselője Piaget. Az általa leírt sémaelmélet három kulcsfogalma a primitív séma, az akkomodáció és az asszimiláció. A séma egy mentális struktúra, cselekvési vázlat, amely fokozatosan formálódik a tapasztalat által. Akkomodációnak nevezzük azt a folyamatot, amikor a gyermek a fejében lévő reprezentációkat hozzáilleszti a valósághoz, vagyis az új tapasztalat nem illik a meglévő sémába, ezért módosítania, finomítania kell a sémát. Asszimiláció esetén tapasztalatok illenek a már létező sémákhoz, megerősítve és hatékonyabbá téve azokat. Piaget ezt a folyamatos és dinamikus ismeretszerzést adaptációnak nevezi. A tanulás során az új információ vagy illeszkedik a rendszerbe, vagy módosítja azt. A tanulási folyamat ebben az értelemben azt jelenti, hogy új, a kiinduló struktúráknál magasabb szintű struktúrákat alkotunk. Ezt a folyamatot látjuk Temple Grandin önéletírásában.

„Gyermekkoromban a kutyákat és a macskákat kezdetben a méretük alapján különítettem el. A módszer azonban működésképtelenné bizonyult, mikor a szomszédunk beszerzett egy picike dakszlit. Külön kellett választanom a kisméretű kutyákat a macskáktól valami olyan vizuális jellegzetesség alapján, amellyel minden kutya rendelkezik, de egyetlen macska sem. Rájöttem, hogy minden kutyának, még a legkisebbnek is ugyanolyan az orra. Ez érzékelési, és nem nyelvi alapú következtetés. Természetesen meg lehet különböztetni a hangjuk alapján is: a kutya ugat, a macska nyávog. Egy gyengébb képességű autizmussal élő személy akár szag vagy tapintás alapján is kategorizálhat, ezek az érzékszervei pontosabb információt szolgáltatnak” (Grandin, 2014, 52).

A konstruktivizmus szerint tehát a tudás megkonstruálása aktív, személyes, egyedi, belső folyamat, amely új tapasztalatok alapján formálja a meglévő sémákat. Ez azt jelenti, hogy az egyén nem passzívan veszi át, másolja vagy tükrözi a környezet tagjainak gondolkodását, hanem a környezetből származó tapasztalatok sokasága folyamatosan alakítja a világról való tudását (Nahalka, 2002, 2013; Feketéné, 2002). A kérdés, amely jelenleg is kutatások tárgyát képezi, az, hogy milyen

alapvető (velünkzűletett) sémákból indulunk ki, vannak-e tanulási preferenciáink, és milyen egyéb tényezők befolyásolják a tanulási folyamatainkat.

III.2.1. A nativista-modularista megközelítés

Az egyik legfontosabb kérdés, hogy milyen kezdeti kiinduló sémákból konstruáljuk meg a tudásunkat, hiszen ha léteznek velünkzűletett sémák és preferenciák, egyrészt segítenek feltérképezni az atipikusan fejlődő gyermek megismerésének útját, másrészt biztos kiindulópontokat jelentenek a fejlődésben. A nativista-modularista megközelítés szerint gazdag, absztrakt és specifikus területekre vonatkozó genetikusan öröklött tudásrendszerekkel és zárt információfeldolgozó egységekkel (modulokkal), vagyis és előismeretekkel, irányított tanulási mechanizmusokkal születünk (N. Kollár és Szabó, 2004). Míg Piaget csak velünkzűletett egyszerű szenzomotoros sémákat feltételezett, a modern kutatások ennél sokkal gazdagabb velünkzűletett reprezentációkat tártak fel. A modern csecsemőkutatás ezt a kompetens (a világ fizikai és szociális tárgyaira vonatkozó specifikus elvárásokkal rendelkező) csecsemő koncepciójával írja le (Csibra, 2001; Csibra és Gergely, 2001, 2007). Például felfedezték, hogy az újszülöttek és csecsemők rendelkeznek egy (velünkzűletett) implicit tudással, amit a naiv fizika kifejezéssel szoktak leírni (Carey és Spelke, 1994; Gergely és mtsai; 1995 N. Kollár és Szabó, 2004). Carey és Spelke arra a következtetésre jutott, hogy a féléves gyermekek a tárgyak alapvető tulajdonságairól, a mozgási energiáról, gravitációról, tehetetlenségről, más szóval a fizikai okságról elemi tudással és elvárásokkal rendelkeznek.

☞ Felmerül a kérdés, hogy honnan tudjuk mindezt. A csecsemőkutatás során a baba tekintetét figyelik: mi az, amit hosszabb ideig néz, meglepődik-e, ha nem a várható módon fejeződik be egy akció. (Például nem azon a ponton bukkan fel a függöny mögül a labda, ahol annak alapján várható, ahogy elindult a pályája, nem vagy később esik le egy ledobott tárgy, mint

az várható, stb.) Számos olyan kísérletet jegyeztek fel, amikor már két hónapos babák meglepődtek, ha a fizika törvényei szerint lehetetlen dolgok történtek. ☞

A kérdés, hogy mikor és miként válunk képessé az „én” és a „másik” perspektívája közötti váltásra, nemcsak a társas, de a kognitív fejlődés megértésében is alapvető fontosságú. „A harmadik személyű perspektíva a másoknak tulajdonított mentális állapotok felállításának képessége, amely elsősorban azt takarja, hogy feltételezzük, mások is hasonló személyes perspektívával rendelkeznek, de ehhez nincs közvetlen hozzáférésünk” (Csépe és mtsai, 2007c, 208). A harmadik személyű perspektíva megjelenése segít a decentralizáció kialakulásában, relációk és viszonyfogalmak megértésében, a térben és időben való tájékozódásban. A kérdés a tudatelmélettel függ össze, amelyről a *Naiv tudatelmélet és szociális tanulás* című fejezetben lesz szó.

III.2.2. Szociális konstruktivizmus

A szociális konstruktivizmus fogalmát elsősorban Vigotszkij munkássága kapcsán szoktuk megemlíteni. Vigotszkij azt a lényeges szempontot tette hozzá a tudás megkonstruálásának folyamatához, hogy egy gyermek nem magában, légtüres térben szerez tapasztalatokat a környezetéről, hanem társas kapcsolatok összetett hálózatában tanul. Vigotszkij hangsúlyozza, hogy a kihívások megoldásához a gyermeknek szüksége van egy olyan támogató személyre (szülőre, tanárra vagy tapasztaltabb gyermekre), akitől elleshet új megoldási stratégiákat, vagy más módon segíti őt a probléma megoldásában (Danis és mtsai, 2011). Érzékszervi károsodás vagy mozgáskorlátozottság esetben nem tekinthetünk el a támogató személy jelenlététől, így a társas környezet és a tanulás kérdése különösen fontos szemponttá válik. Nemcsak a szándékosan felépített pedagógiai helyzetek fontosak, hanem az is, mit „les el” a társas környezetének reakciói alapján egy gyermek. Nem közömbös, hogy a gyermek eddigi életének nagy részét kórházban, intézményi keretek között vagy családban élte-e le. Az sem mindegy, milyen a családi

háttere: testvérekkel játszik, esetleg meg tudja figyelni társait, testvéreit különböző helyzetekben, jár-e rendezvényekre, külső helyszínekre, ismeri-e az élet hétköznapi tevékenységeit, vagy eddigi életét izoláltan, egy szobában, esetleg ideje nagy részét kórházban töltötte-e.

Súlyos és halmozott fogyatékoság esetén mindig érdemes számolni a látens tanulás jelenségével, amely olyan tanulást jelent, amely nem jelenik meg azonnal a viselkedésben (például mert az adott körülmények között erre nincs lehetősége, vagy képes, de nem motivált az adott viselkedésre). A kommunikáció akadályozottsága miatt előfordulhat, hogy a személy képességeire, tudására nem vagy csak véletlenszerűen jövünk rá.

„Rita valahonnan tudja, hány óra. Nincs órája, és az intézményben sincsenek órák a falon. Mikor már indulnom kéne, néha elkezd sürgetni, és ha erre sem reagálok, megfogja a csuklóm, és a szemem elé fordítja az órámat, jelezvén, hogy le fogom késni a buszt. Nem tudom, honnan tudja, de igazán van, olyankor már el kellett volna indulnom” (Gyógypedagógus).

„János cukorbeteg, inzulint kell kapnia. Egyszer valahogy kimaradt, mire elkezdett a felkarjára (ahová az inzulint szokták beadni) és a szobában levő órára felváltva mutatni. Nem tudtuk, hogy tudja, hány óra van. Ráadásul nemcsak valamifajta időérzéke van, hanem tudja, hogy az időt a feje fölött lógó óráról szoktuk megállapítani” (Gondozó).

A szociális-kognitív tanuláselméletek a szociális motiváció és a társas tanulás kapcsolatát hangsúlyozzák. A tanulás alapját képezi a szeretetteljes odafigyelés, a biztonságot jelentő, támogatást nyújtó, stabil kapcsolatrendszer. Érzelmek fontos szerepet játszanak motivációinkban, beállítódásainkban, a társas kapcsolatainkban, a kommunikációban, a környezethez való alkalmazkodásban, a tanulásban és a pszichoszociális fejlődésben. Motiválnak, felhívják a figyelmünket a környezet bizonyos információira, energizálnak, valamint felkészítenek, hogy megfelelő választ adjon a környezete ingereire. Az érzelmi bevonódás kulcsfogalom a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyekkel való gyógypedagógiai munkában. Súlyosan-halmozottan fogyatékos személyeknél gyakran beszélünk a spontán tanulási szándék gyengeségéről, a természetes kíváncsiság hiányáról. Ezeknek a gyermekeknek és felnőtteknek sokszor nagyon komoly erőfeszítéseket kell tenniük a tudás megszerzése

érdekében. A legtöbb esetben a külső motiváció nem működik, az illető kizárólag a tevékenység örömeért vagy a társas jutalomért marad bent a helyzetben.

A társas környezet nemcsak motiváció forrása, hanem tájékozódási pont is:

(Miss Sullivan Helen Kellerről a Perkins-intézet évi jelentésében.) „Egyszer mindenkit meglepett, mert nemcsak a sípolást hallotta meg, hanem még a rendes beszédet is. Megfordult, mosolygott és úgy tett, mintha mindent hallott volna. Ezalatt mellette álltam és fogtam a kezét. Gondolva, hogy a hatást tőlem kapta, letettem kezét az asztalra, és elmentem tőle a szoba másik részébe. Ezután az orvos kísérlete egészen más eredményt mutatott. Helen egész végig teljesen mozdulatlan maradt, még a legkisebb jellel sem árulta el, hogy tudja, mi folyik körülötte. Ajánlatomra egyik úr megfogta a kezét és a kísérleteket újból ismételték. Ezúttal arca megváltozott, mint akkor, amikor én fogtam a kezét, de nem olyan határozottan” (Keller, 1903/1997, o. n.).

A kulturális tudás, szociális konvenciók és normák elsajátítására kialakult egy sajátos velünk született humánspecifikus mechanizmus, az úgynevezett a „természetes pedagógia”. A kulturálisan érvényes általánosítható (releváns) tudás átadásának folyamatát ez a nyelvi kommunikációt is megelőző velünk született tanulási mechanizmus teszi lehetővé. A szociális kontextusra, így a tanítási szándékot közvetítő társas jelzésekre is újszülöttkorunktól érzékenyek vagyunk. Ennek az újszülöttkortól megfigyelhető mechanizmusa az osztenzív rámutatás és a tudás referenciális demonstrálása (Csibra és Gergely, 2009; Baross és Király, 2017). A felnőtt jelzi a tanítási szándékát (osztenzió), ennek egyik módja a szemkontaktus felvétele, vagy a gyermekhez intézett beszéd, úgynevezett dajkanyelv is. Az osztenzív jelekre való érzékenység velünk született, a gyermekek követik a tanító személy tekintetét, és felkészülnek valami általánosan érvényes tudás befogadására. A felnőtt rámutatással vagy rátekintéssel jelöli ki a tanítás tárgyát. A tanítás nem feltétlenül verbális, egy cselekvéssor végrehajtásából is állhat. A természetes pedagógia szerepe, hogy a gyermek az őt körülvevő számtalan cselekedet és tapasztalat közül ki tudja emelni és el tudja sajátítani a számára releváns tudást és követendő mintákat (Csibra és Gergely, 2009). A korai megsegítés esetén fontos ennek a természetes folyamat-

nak a megerősítése, fogyatékos gyermek születése esetén megvan annak az esélye, hogy (például egy „úgysem fog fel semmit” típusú diagnózis után) a szülő nem gyakorolja a természetes tanítás ezen formáját.

III.2.3. Idegrendszeri plaszticitás

A konstruktivista tanulásemélet neurális alapja a központi idegrendszerben kialakuló hálózatok létrejötte és változása, vagyis az idegrendszeri plaszticitás. Az agy egy dinamikus változásra képes plasztikus hálózat, amely tanulás útján rugalmasan idomul a környező ingerekhez. A neurális plaszticitás, tehát a szerkezeti és működési átrendeződésre való képesség az agy alapvető sajátossága. A használatfüggő plaszticitás azt jelenti, hogy a kialakuló idegrendszeri hálózat erősen függ az egyén tapasztalatától, a feldolgozott ingerek minőségétől, sorrendjétől, összetettségétől. Az idegrendszeri hálózatok felépülése, más szóval a behuzalozási folyamat már magzati korban elindul, vagyis a méhen belüli ingerek már befolyásolják a plasztikusan fejlődő idegrendszer összeköttetések alakulását (Doidge, 2007; Fekete, 2021). A tanulás során az idegsejtek közötti kapcsolódások (neurális szinapszisok) finom struktúrái változnak: azok a kapcsolódások, amelyek gyakran aktiválódnak, megerősödnek, az aktivált idegsejtek peptideket termelnek, amelyek megerősítik a szinapszisokat, és elősegítik az axonok fejlődését, így biztosítva az ingerület útját alkotó idegpályák kiépülését (Smith, 2021).

📖 Néhány figyelemre méltó számadat: Születéskor körülbelül 100 milliárd idegsejtünk van idegsejtenként 2500 szinapszissal, és a második év végére idegsejtenként 15 000 kapcsolódás jön létre. Első három életévünkben minden másodpercben 700 új neurális kapcsolat épül fel, a harmadik életév végére 1000 trillió szinapszis jön létre (Varga, 2015). Az agyunk születéskor 350 g, kétéves korra eléri súlyának kétharmadát, ami felnőttkorra 1200-1400 g. Bár az újabb kutatások szerint képződnek új idegsejtek, a tömegnövekedést számottevően nem ez, hanem az idegsejtek növekedése, új kapcsolatok létrejötte, mieleinizációja és a gliasejtek

növekedése adja. A gyorsabb ingervezetés érdekében az idegsejt körül velőshüvely, úgynevezett mielin alakul ki. Az axonok mielinizációja az adott agyterület strukturális érettségét is jelzi. Ez egy hosszú és lassú folyamat, amely javarészt kisgyermekkorban történik, de az elsődleges szenzoros és motoros kérgi területek már a születés előtt mielinizálódnak, míg a frontális lebeny bizonyos részeinek mielinizációja csak fiatal felnőttkorban fejeződik be (Czurkó, 2008). ¶

Az idegrendszer fejlődésével kapcsolatban a korai életszakaszt és a kisgyermekkor tartják a legfontosabb időszaknak, nem véletlenül, hiszen az idegrendszeri kapcsolatok nagy része ilyenkor alakul ki és erősödik meg. Ez egy kétirányú folyamat: amellett, hogy új szinaptikus kapcsolatok alakulnak, azok az idegsejtek, amelyek nem kötöttek elég kapcsolatot, elpusztulnak, mivel akadályoznák a gyors ingerületátvitelt (pruning vagy lenyesődés). A folyamat célja egy kevesebb, de erősebb kapcsolatból álló gyorsabb és hatékonyabb feldolgozórendszer kialakulása.

Egy adott modalitás kiesése strukturális és funkcionális változásokat eredményez a feldolgozásban. Remek példa erre az ekholokáció. Több vak ember képes arra, hogy bizonyos általuk keltett hangok (például szájjal keltett csettintések) visszhangjai alapján felmérjék környezetüket. Néhányan ennek a technikának a segítségével képesek idegen helyen kiigazodni, gördeszkázni vagy biciklizni is. Amikor kutatók kezdték vizsgálni a jelenséget, kiderült, hogy eközben az agy azon területe működik, amely a látó emberekben a vizuális információ feldolgozásáért felelős (Thaler és mtsai, 2011).

III.2.4. Az érzékelés-észlelés mint konstruktív folyamat

Az *Érzékelés-észlelés* című fejezetben részletesen szó lesz erről, előljáróban érdemes megjegyezni, hogy a kognitív pszichológia magát az észlelést is a konstruktív, azaz az előzetes tapasztalatok, ismeretek által meghatározott (az angolban egyszerűen csak top-down) mechanizmusként tartja számon (Csépe és mtsai, 2007a). Halmazott fogyatékoság esetén az érzékelés vagy a feldolgozás extrém mértékben eltérhet az

átlagos fejlődésmentű emberek tapasztalatától. Az idegrendszert ért szenzoros tapasztalat is befolyásolja az ingerfelvétel és ingerfeldolgozás neurális rendszerét, tehát egy eltérő feldolgozási módot és eltérő szenzoros tapasztalatokat is feltételezünk.

📖 Dr. David Eagleman, a Stanford Egyetem neurológusa és csapata szenzorhelyettesítő technológiák kidolgozásán dolgozik, amelynek az a lényege, hogy átveszi a sérült érzékszerv funkcióit, és egy másik csatornán keresztül juttatja el egy másik érzékszervhez, például az akusztikus ingereket mikrofonok segítségével vibrációvá alakítják. Az általa VEST-nek (Versatile Extra-Sensory Transducer) nevezett mellény használatát tapasztalataik alapján hallássérültek három hónap alatt készségi szinten el tudják sajátítani (Brogaard és mtsai, 2017; Novich és Eagleman, 2015; Cai és Eagleman, 2015). A technikát szeretnék kiterjeszteni más hasonló elven működő szenzorra – például vércukorszint ellenőrzésére. 📖

Eagleman (2017) azt állítja, hogy mindannyian különbözőképpen építjük fel a világunkat, olyan szenzoros információk alapján, amelyeket megtapasztalunk. Az általunk megélt és felépített valóság teljes és reális számunkra, például nem hiányoznak olyan érzékszervi tapasztalatok, amelyek sosem képezték részét az életünknek. Eagleman szerint a világból sokkal több szenzoros információt is gyűjthetnénk szenzorhelyettesítő technikák segítségével, hiszen az agy az, ami a kapott elektrokémiai jelekhez jelentést társít, és értelmezi a bejövő információt. Szempontunkból nemcsak az érdekes, hogy a jövőben esetleg több kiesett érzékszerv működése helyettesíthető valami mással, hanem az is, hogy a meglevő szenzoros információkból konstruáljuk meg a valóságról alkotott képünket, amit teljes és reális szubjektív valóságként élünk meg. Tehát az oktató-nevelő munka fontos részét képezi, hogy megpróbáljuk megismerni az egyén sajátos és egyedi szenzoros tapasztalatok alapján felépített belső realitását, amely nagyon különbözhet attól, amit el tudunk képzelni, vagy modellezni tudunk.

III.2.5. Kritikus (szenzitív) periódus vagy első találkozás?

Amikor fejlődésről beszélünk, fontos fogalom a kritikus vagy szenzitív periódus. Azért fontos ez a kérdés, mert arra keressük a választ, hogy súlyos és halmozott fogyatékoság esetén léteznek-e ilyen életszakaszok, vagy más törvényszerűségek lépnek fel. A fejlődépszichológia megjelöl bizonyos szenzitív periódusokat a fejlődésben, amikor egy-egy képesség a leginkább tud fejlődni. A fejlődés biológiailag kódolt, előre rögzített időrendben zajlik, de specifikus környezeti tényezők akadályozzák vagy segítik a folyamatot. Megfelelő ingerek hiányában később már nem vagy nem a fajra jellemző (tipikus) módon tanulja meg az adott viselkedést.

Bár központi idegrendszerünk struktúrája nyolc éves korunkig majdnem teljesen kialakul, a használatfüggő idegrendszeri plaszticitás élethossziglani jelenség. Ha egy testrész beidegzése megszűnik, szomszédos szenzoros területek kitágulnak, kitöltik a teret. A nem használt kapcsolódások leépülnek, és a helyüket más funkciók veszik át. A felnőtt agy nem hagyja abba az új kapcsolatok létrehozását és a hálózatok újrarendezését, hiszen felnőttként is képesek vagyunk új készségeket tanulni, új emlékeket bevésni, vagy új összefüggéseket megérteni, új következtetéseket levonni.

A szenzitív periódussal kapcsolatban számos nyitott kérdés jelenik meg ezen fejlődési szakaszok természetével és a fejlődés újraindulásának lehetőségeivel kapcsolatban (Pléh, 2010; Julesz és Kovács, 1995). Például Steven Krashen szerint a nyelv spontán elsajátításának kritikus periódusa nem zárul le, hanem bizonyos tapasztalatok alapján gátlódik (Pléh, 2010).

Az idegtudomány ismeri az első találkozáshoz kapcsolódó érzékenységet (Czurkó, 2008). Gyakori tapasztalat, hogy halmozottan fogyatékos felnőttek esetén egy-egy új helyzetben olyan fokú fejlődést látunk, ami új távlatokat sejtet a tanulásra való képesség és a lehetséges fejlődés perspektívájában. Maria Montessori úgy írta le, hogy a gyermek a szenzitív periódus alatt kiemelkedő érdeklődést mutat bizonyos tevékenységek vagy feladatok iránt. Ez az érdeklődés segít a megszerezni a szükséges környezeti tapasztalatot, valamint kedvet csinál a gyermek-

nek a folyamatos ismétléshez, gyakorláshoz. Felmerül a kérdés, hogy egy meglehetősen ingerszegény környezetben egy új tevékenységgel való találkozás nem nyit-e hasonló „ablakot” a fejlődésre.

Amikor extrém mértékben eltérő képességstruktúráról beszélünk, több nyitott kérdéssel találkozunk. A fejlődést a veleszületett adottságok, a neurális feldolgozás rendszere és a környezeti tényezők kölcsönhatása jellemzi. Jelen esetben mindegyik tényező atipikus vagy extrém mértékben eltérő. Felmerül a kérdés, hogy egy születése óta vak, nem beszélő mozgáskorlátozott gyermek vajon miként konstruálja meg a saját tudását, vajon milyen információkból és hogyan építi fel a világról alkotott reprezentációját.

A neurális rendszer egyik tulajdonsága az optimalizáció, az adott állapothoz történő legmegfelelőbb adaptáció, de keveset tudunk arról, hogy mi is az adott esetben az idegrendszer által legoptimálisabbnak felismert működésmód. A konstruktivista tanuláselmélet figyelembe veszi a tudás megszerzésének egyedi voltát, ezért ideális elméleti kereteket nyújt a súlyos és halmozott fogyatékoság esetén kialakuló egyedi tanulási sajátosságok tanulmányozására, értelmezésére.

¶ Visszatérve Oscar Pistorius olimpiai szereplésére, az első kutatócsoport arra jutott, hogy a művégtag mozgatásához huszonöt százalékkal kevesebb energiát kell felhasználnia, végsebesség elérése után pedig harminc százalékkal kevesebb energiát emészt testének a mozgásban tartása, ezért kizárták az olimpiáról. Egy második kutatócsoport megállapította, hogy térd alatt a protézis fele olyan súlyú, mint egy nem mozgáskorlátozott férfi lába, így Pistorius sokkal gyorsabban képes visszatenni a lábát, mint a nem mozgáskorlátozott rövidtávfutók. Több hónapos megfigyelés és tesztelés után arra jutottak, hogy oxigénfelvétele megegyezik, mozgáskoordinációja viszont eltér, vagyis „fiziológiailag ugyanolyan, viszont mechanikailag különböző” a többi futótól. Azt is hozzátették, hogy a mozgás egyedi, mindenki az adottságaihoz képest alakítja ki mozgását úgy, hogy az a leggazdaságosabb legyen. Így aztán ugyan megengedték neki az olimpián való indulást, de a kutatók még sokáig vitatkoztak a kérdésen. Ebből a történetből is az látszik, hogy az eltérő módon megszerződött, művégtaggal megtanult mozgást szinte lehetetlen tudományos

kritériumok alapján összevetni más élsportoló futók mozgásával annak a nehezen objektívizálható kérdésnek a tükrében, hogy ki van előnyben futás közben. (Eveleth, 2012). ¶ Egy eltérő tanulási utat, különösen akadályozott kommunikáció esetén még ennél is nehezebb megismerni.

III.2.6. Gyakorlatok

Próbáljátok ki!

- Képzeld el, milyen információkból konstruálja meg a világról alkotott tudását egy siketvak, vagy egy felső végtagját egyáltalán nem mozgató, érzékszervi fogyatékossgal élő személy.
- Próbáljátok hasonló szituációt modellezni, támpontokat keresni egy-egy helyzet megértésekor, helyszín, tárgy, személy, megismeréséről (például milyen részt venni látás és hallás nélkül egy társasági eseményen, közös étkezésen, járművön stb.). Hogyan sikerült tájékozódni?
- Próbálj egyszerű tevékenységeket végrehajtani (öltözködés, étkezés) a felső végtag mozgáskorlátozottságát imitálva a látás segítségével nélkül!
- Milyen jelen lenni egy társaságban, ahol előkerül egy pohár üdítő és némi rágcslálnivaló, ha valakit (legyen egy nem beszélő személy) etetni kell? Hogy érzi magát az érintett és a segítője? Mi kell ahhoz, hogy mindketten teljes mértékben jelen tudjanak lenni a társaság számára? Hogyan változnak a megtapasztalt társas interakciók?
- Hogyan próbálok ezeket a tapasztalatokat a későbbiekbe gyógyterápiaként felvállalni?

Ha többet szeretnél tudni:

A konstruktivista tanulásméletről:

Nahalka I. (2013): Konstruktivizmus és nevelés. *Neveléstudomány*, 4. 21–33.

Nahalka I. (2002): *Hogyan alakul ki a tudás a gyerekekben? Konstruktivizmus és pedagógia*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó

Az idegrendszeri plaszticitásról:

Doidge, Normann (2007): *A változó agy*. Budapest: Park Könyvkiadó

Czurkó A. (2008): Neurális és funkcionális plaszticitás. In Kállai J., Bende I., Karádi K. és Racsmány M.: *Bevezetés a neuropszichológiába*. Budapest: Medicina Könyvkiadó, 69–113.

A csecsemő kutatásokról:

Gopnik, A. – Meltzoff, A. N. – Kuhl, P. K. (2005) *Bölcsék a bölcsőben. Hogyan gondolkodnak a kisbabák?* Budapest: Typotex

Csibra G. (2001): A „kompetens csecsemő” és a fogalmi fejlődés folytonossága. *Pszichológia*, 2, 159–180.

III.3. SZOCIÁLIS KOMPETENCIA, A TÁRSAS VISELKEDÉS TANULÁSA

A társas kapcsolatokról két alapvető, egymásnak látszólag ellentmondó tényből indulunk ki. Az egyik, hogy az ember alapvetően társas lény, ezt az idegrendszerünk felépítése, a velünk született preferenciáink egyértelműen megerősítik. A másik kiindulópontunk, hogy a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek társas kapcsolatait a legtöbb esetben számos tényező nehezíti (erről részletesen a *Súlyos-halmozott fogyatékoság és társas rendszerek* című fejezetben lesz szó).

„Minél többet tudok, viselkedésem annál jobban közelít az úgynevezett normális viselkedéshez. Sokan mondták, hogy jóval kevésbé tűnök autisztikusnak, mint tíz évvel ezelőtt. [...] Minél több képet tárolok, annál több mintám van arról, hogyan viselkedjem új helyzetekben” (Grandin, 2014, 53).

Régóta tudjuk, hogy érzelm kifejezésre és az érzelmi kommunikációra való bioszociális felkészültséggel jövünk a világra, képesek vagyunk bizonyos alapérzelmek (öröm, a harag, a félelem, a szomorúság, az undor és a meglepetés) kifejezésére és felismerésére. Egészen fiatal csecsemőknél megfigyelték az érdeklődés, az öröm, az undor, a meglepetés arckifejezéseit, ezek tehát velünk született alapok (Gergely és Watson, 1998).

III.3.1. Naiv tudatelmélet a szociális tanulásban

A társas kapcsolatok és társas tanulás során is felmerül a kognitív készségek során vizsgált kérdés, hogy milyen velünk született képességekkel, készségekkel számolhatunk. A tudatelmélet, hogy miként fogjuk

fel a másik embert, hogyan dekódoljuk a viselkedését, mind a társas kapcsolatok, mind a kognitív folyamatok kutatóinak számos támpon-tot adnak. A Theory of Mind kifejezést használjuk arra a képességre, mely által képesek vagyunk a saját és mások szándékainak, viselkedésének megértésére. A magyar nyelvű szakirodalomban számos kifejezést találunk, mint más elmék tudata, elmeolvasás, mentalizáció, elmeteória, naiv pszichológia, naiv tudatelmélet vagy egyszerűen tudatelmélet (Gál, 2015). A tudatelmélet egy „olyan kognitív alrendszer, melyet mások mentális állapotainak azonosítására, viselkedésük előrejelzésére és befolyásolására használunk” (Csibra és Gergely, 2002). Ez a folyamatosan fejlődő, többkomponensű rendszer segít értelmezni, előrejelezni mások viselkedését, szándékát, ez alapján alakítjuk ki saját viselkedésünket, a többi emberhez való viszonyulásunkat, meghatározza társas interakcióinkat (Kiss és Jakab, 2010; Gál 2015).

A tudatelmélet rendszereit számos tényező alapján oszthatjuk fel. Megkülönböztetünk kognitív, vagyis mások gondolatainak megértésére vonatkozó és affektív, vagyis mások érzelmeinek megértésére vonatkozó komponenseket (Shamay-Tsoory és mtsai, 2010).

☞ Érzelmek esetén az is kérdés, hogy tudom, mit érezhet a másik ember (mentalizáció), vagy átérezem azt. A mentalizáció lehet kognitív vagy affektív: el tudom képzelni, mit gondol/érez a másik ember. Átragadhat rám a szomorúsága/haragja úgy is, hogy a tudatos komponens kimarad, illetve el tudom képzelni a másik érzelmeit anélkül, hogy aktuálisan átérezném azokat (A kettő közötti kapcsolatot lásd Shamay-Tsoory és mtsai, 2010).

Egyes kutatók beszélnek konatív komponensről, amelyen a viselkedés azon formáit értik, amelynek célja más személyek mentális és érzelmi állapotának befolyásolása (Dennis és mtsai, 2013). Más felosztás explicit (verbálisan kifejezett, szándékos és tudatos) és implicit (nem verbalizált, nem tudatos) összetevőket különít el (Frith és Frith, 2008). Ehhez hasonló az automatikus és nem automatikus rendszer megkülönböztetése. Az előbbi alacsonyabb szintű, gyors, de kevésbé rugalmas, nem feltétlenül tudatos mentalizáció, ami kevésbé függ az általános kognitív funkcióktól; míg az utóbbi magasabb szintű, figyelmi, emlékezeti és végrehajtó funkciókra épülő környezetfüggő és rugalmas tevékenység (Apperly, 2011).

Megkülönböztetünk ezenkívül interperszonális és intraperszonális (vagyis magunk és mások gondolataira, érzéseire vonatkozó) tevékenységeket (Tine és Lucariello, 2012; Gál, 2015). ☞

A három legközismertebb modell a tudatelmélet kialakulására és fejlődésére az elmélet-elmélet megközelítés (Gopnik és Wellmann, 1992) a nativista-moduláris megközelítés (Baron-Cohen, 1997) és a szimulációs elmélet (Harris, 1992). Az első két modell szerint több velünkszületett modul létezik, amelyek alapján bizonyos mentális állapotokra tudunk következtetni (Gál, 2015). A szimulációs elmélet szerint saját élményeink segítenek mások megértésében olyan módon, hogy tapasztalataink alapján mintegy szimuláljuk, mit gondolna, érezne, tapasztalna a másik ebben a helyzetben.

A szimulációs elmélet feltételezi, hogy mindennapi tapasztalatszerzésünk alapja egy saját és szubjektív nézőpont, hiszen érzékelésünket döntően befolyásolja a testünk helyzete a térben, a belső állapotaink, érzéseink, tapasztalataink. „Az első személyű kognitív perspektíva lehetővé teszi számunkra, hogy testünket egy szubjektív, multimodális térben érzékeljük, és ez a viszonyrendszer az alapja az észlelési folyamatokon túl minden kognitív folyamatnak, amely az észleleteken tovább dolgozik” (Csépe és mtsai, 2007c, 208).

A szimulációs elmélet alapján felmerül a kérdés, hogyan értelmezzük a másik személy belső világát, amikor az „első személyű perspektíva” számottevően eltér a másik tapasztalatától. Például nyitott kérdés, hogy siketvak személy milyen módon és mértékben képes a saját tapasztalataink alapján értelmezni egy látó-halló ember élményeit, vagy fordítva. Az elmélet-elmélet irányzat szerint születésünktől fogva képesek vagyunk mások tapasztalatait, nézőpontját értelmezni, vagyis ezt a funkciót nem befolyásolják az eltérő csatornák alapján szerzett benyomások. (A kérdésre jelenleg nincs biztos válaszunk.)

„Kirándultunk, és mindkét kezemet fogta egy-egy gyerek. Lecsúszott a hátizsákom, nagyon kényelmetlen volt, de azt gondoltam, így marad, el nem engedem egyikük kezét sem. Egyszerre odajött Bernadett, az autista nem beszélő hölgy, és megigazította a zsákom. Ezt a figyelmességet” (Hallgatói reflexió, 2018).

A fenti történet jól mutatja, hogy milyen nehézségekbe ütközünk a kérdés közelebbi vizsgálata során. A hétköznapi tapasztalatot nehéz szimulálni egy mesterséges helyzetben, a kommunikációs kódok szegénysége miatt nem tudunk rákérdezni az illető motivációjára. Így marad a feltételezés, hogy a cselekedet mozgatórugója az empátia volt, ám az is lehet, hogy a lecsúszott hátizsák aszimmetriája zavarta Bernadett, és így állította helyre a „rendet”. Az autizmus spektrumzavarban jellemző merev viselkedéses és kognitív mintázatokat a naiv tudatelmélet fejlődési zavarával magyarázzák. Mégis fontos figyelembe venni, hogy az autizmus és a perspektíva-váltás nem zárják ki egymást. Példa erre az a Temple Grandin önéletrajzából származó idézet, amelyben arról számol be, hogyan értette meg, miért nem használják a tehénnek a számukra készített itatót. *„Én pontosan el tudom képzelni, mit éreznek. Ha olyan testalkatom és patáim volnának, mint egy tehénnek, én is éppúgy rettegnék a csúszós fémrampától”* (Grandin, 2014, 24).

Ebből a rövid összefoglalóból is látszik, hogy atipikus képességstruktúra esetén a személy tudatelméleti képességét nem egyszerű föltérképezni. A gyakorlat azt mutatja, hogy súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek közül sokan érzékenyek a másik lelkiállapotára, akár abban a formában, hogy könnyen átveszik a másik hangulatát, de többen a másik hangulatának befolyásolásában is jeleskednek, ezért érdemes erre a területre több figyelmet fordítani a jövőben.

III.3.2. Az első kapcsolatok

A társas tanulás első színtere természetesen az anya (elsődleges gondozó) és a csecsemő kommunikációja, az, amelyben a gyermek aktuális érzelmi állapota szorosan összefügg az anya interakcióival. A kommunikáció alapjainak és a kulturális kontextus felépítése szempontjából kiemelt szerepe van a bizalom megteremtésének. A bizalom megélése, a gyermek kialakuló identitásérzése az anyával kapcsolat minőségén múlik, ami az anya részéről a kisbaba egyéni szükségleteire válaszoló érzékeny törődésben nyilvánul meg. A sérült gyermek megszületése

során a szülők gyászfolyamaton mennek keresztül, amely negatívan befolyásolja ezt a természetes kommunikációt.

Martin H. Teicher és munkatársai (2002) kutatásai szerint a korai életkorban elszenvedett stressz maradandó strukturális változásokat hoz létre az idegrendszerben, elsősorban a limbikus rendszert, azon belül is a hippokampuszt és az amigdalát károsítja. Ezt azzal magyarázza, hogy az evolúció során az idegrendszer a túlélésre rendezkedett be, amelynek fontos eleme a folyamatos éberség és a stresszre való válasz gyors aktivizálása. Ahogy az ember egyre biztonságosabb környezetet volt képes teremteni magának, úgy váltak az ősi idegrendszeri válaszok maladaptívvá, helyettük a kiegyensúlyozott érzelmi állapotot, társas kapcsolatokat, kreativitást, empatikus viselkedést támogató neurális struktúrák alakultak ki. Stressz esetén viszont életbe lép az ősi működésmód, és „a gyermeki agyat a kegyetlen világgal való eredményes harcra felkészítő hormonális változások egész sorozata indul be, amelyek következményei maradandóak.” (Boross és Pléh, 2004, 450). A korai életkorban megtapasztalt stressz tehát „olyan molekuláris és neurobiológiai válaszokat vált ki, amelyek adaptívan változtatják meg az idegi fejlődést, arra készítve fel a felnőtt agyat, hogy egy veszélyes világban is képes legyen fennmaradni és szaporodni” (Boross és Pléh, 2004, 628).

Az anya szerepe krízishelyzetben kiemelkedő, mert „a gyermekek nem a frusztrációk hatására lesznek neurotikusokká, hanem e frusztrációk társas értelmének hiánya vagy elvesztése miatt” (Boross és Pléh, 2004, 430). A későbbi életkorban megtapasztalt antiszociális, agresszív viselkedés hátterében a korai életkorban megjelenő stresszel való megküzdés sikertelensége is állhat.

Az anya–gyermek kapcsolatban az édesanyjának szabályozó szerepe is van, azokat a kommunikációs kódokat erősíti meg, amelyek az adott kulturális kontextusban jelentéssel bírnak és elfogadhatóak. Sérült gyermek esetén ez a természetes funkció gyakran csökken, és az anya vagy a tágabb társas környezet a gyermek bármiféle jelzését elfogadja, támogatja. Mindkét végtől óvakodni kell: hogy az esetleg erőteljesen limitált kommunikációs repertoárt a külső elvárásoknak való megfelelés miatt tovább szűkítse, de attól is, hogy a kulturális kontextustól

eltávolodott egészen egyedi kódrendszert hozzon létre. Ez utóbbi akadálya lehet a tágabb környezettel, kultúrával való interakciónak. Ha a gyermek kizárólag a szűk család által érhető kommunikációs gesztusokat használ, vagy nem építették le az adott kultúrában elfogadhatatlan viselkedéseket, jelzéseket, az a későbbi életkorban erőteljesen megnehezíti a szocializációt. Ezen határok megtalálása szintén nagyon egyedi, és a szakember segítségére van szükség ahhoz, hogy a lehető legoptimálisabb módon alakuljon a korai kommunikáció.

III.3.3. Kortárs kapcsolatok

A kortárs kapcsolatok igen fontosak, és az is, hogy felnőttek ne avatkozzanak be szükségtelenül a kommunikációs folyamatokba. Nem beszélő személyek esetén gyakran tűnik úgy, hogy az egyetlen kommunikációs lehetőség a gyermek viselkedésének, szándékának verbális interpretációja, vagy egy eldöntendő kérdés feltevése. Ennek az a hátulütője, hogy a gyermek kevésbé tud kezdeményezni, csak a segítő által felkínált tartalmak közül választhat. Ez gyakran hasznos, de nem az egyetlen érintkezési forma. Hangokkal, mozdulatokkal, gesztussal, mimikával, tekintettel, sőt akár egy közös felületen (matrac, gumiasztal) egymás mozgásának érzékelésével szavak nélkül is létre tud jönni az élmények, affektív állapotok vagy a figyelmi fókusz megosztása. A tipikus fejlődésű gyermek életében óvodába, legkésőbb iskolába kerüléskor felértékelődik a kortárs és baráti kapcsolatok szerepe, a közösen végzett tevékenységek, játékok, később az összehangolt cselekedetek.

„Alighogy megérkeztünk a Perkins-féle vakok intézetébe, mindjárt barátságot kötöttem a kis vak gyermekekkel. Kimondhatatlan öröm volt nekem, hogy ők értették a kéznyelvet. Milyen felséges dolog, hogy én más gyermekekkel beszélni tudok a magam nyelvén!

Eddig csak úgy beszélgettem, mint valami külföldi idegen, aki tolmácsot használ. De itt egészen otthon éreztem magamat.

Sokakkal találkoztam, akik értették a kéznyelvet, és kezemre betűzve beszélgettek velem. Egészen új világ, egy nagy csoda tárult föl előttem. Nem voltam elválasztva a többi embertől. Az én lelkem és az övék között lévő űr

elenyészett, és ahol eddig üres puszta volt, ott most az élet virított, mint a rózsza" (Keller, 1903/1997, o. n.).

A közös cselekvés hatásait vizsgálva arra jöttek rá a kutatók, hogy a koordinált, szinkronizált cselekvések, mint a közös éneklés, tánc vagy dobolás megnövelik az összetartozás élményét, a csoporttagok között az empátiát és kölcsönös szimpátiát (Hove és Risen, 2009; Kirschner és Tomasello, 2009; Novembre és mtsai, 2019). Egy másik kutatásban arra kérték a felnőtteket, hogy hintázó gyermekeiket lökjék azonos ritmusban. Azt tapasztalták, hogy azoknál, akik szinkronban mozogtak, a pár perc hintázás növelte az együttműködésre való hajlandóságukat, még akkor is, amikor nem látták egymást (Rabinowitch és Meltzoff, 2017a, b). Az aszinkronban mozgó hinták esetén ez a hatás kevésbé volt érzékelhető, de a kutatással kapcsolatban felmerül a kérdés, hogy mennyire érezzük közel magunkat azokhoz a személyekhez, akikkel korai életszakaszban azonos szenzomotoros és társas élményeket szereztünk, például együtt játszottunk. Fogyatékos gyermekek szüleinek erről gyakran ambivalens tapasztalatai vannak. Ebből a szempontból innovatív kezdeményezés az inkluzív játszótér, amely úgy épült, hogy kerekesszékekkel is használható legyen. Azok az édesanyák, akik ilyen játszótérre viszik a gyermekeiket, valószínűleg maguk is nyitottabbak, és nem féltik gyermekeiket az eltérő fejlődésű gyermekkel való találkozástól, közös játéktól. Jó volna, ha természetes lenne, hogy minden játszótér inkluzív, egyelőre ezek az első kezdeményezések, amelyek nagyobb társadalmi változást készíthetnek elő.

A közös élmények, tánc, játék, mondókák, versek mondása, vagy egy kulturális élmény közös átélése olyan kapcsolatokat teremt, amelyeknek gyakran nem is vagyunk a tudatában. A szocializáció szempontjából fontos, hogy a halmozottan fogyatékos gyermekek is ugyanazokban vagy hasonló élményekben részesüljenek, mint kortársaik, lehetőleg ne elszigetelten, hanem inkluzív formában.

Az intézményes oktatás során a társas tanulást segíti a partnerintézményekkel (óvodákkal, iskolákkal) való kapcsolatteremtés: közös ünnepi műsorok és fellépések tervezése, kirándulások, látogatás egymás intézményeiben. Egy jól előkészített találkozás izgalmas élmény a tipikus fejlődésű kortársaknak is: a kerekesszékes akadálypálya, elektromos

kerekesszék kipróbálása, tapintás vagy hallás alapján való tájékozódás vagy egyéb szimulációs gyakorlat élményszerű előkészítése lehet a kapcsolat megalapozásának.

III.3.4. Önkéntesség

„Gyakran hallottam, hogy a segítőként visszajáró kamaszok akár szüleikkel azonos korú lakókról, mint »gyerekekről« beszélnek, míg a közös koncertekről szóló beszámolókat hallgatva előfordul, hogy nem is fogyatékos embert képzelnének el, ahogy a zenésztársakról beszélnek a résztvevők” (Szülő).

Az önkéntes munka biztosítása lehetőségeket nyit meg, és minden félnek pozitív élménnyé válhat. Azonban az önkéntesek bevonása minden esetben energiabefektetéssel jár, és felveti a felelősség, a bizalom és a kompetencia kérdését. Az önkéntesek szerepvállalása nagyon sokrétű lehet, lehetséges, hogy egyszeri alkalommal, rendszeresen vagy hosszabb távon vállalnak önkéntes munkát. Az önkéntesek által elvégzett tevékenységek köre is változatos lehet, adminisztratív vagy technikai feladatok elvégzése vagy a fogyatékos személyekkel való közvetlen munka. Halmozottan fogyatékos személyek esetén a kimozduláshoz általában önkéntesekre van szükség, a szakemberek létszáma nem feltétlenül áll arányban az adott intézmény tanulóinak/klienseinek számával.

Az önkéntesek akkor jelentenek nagy segítséget, ha hosszabb távon elköteleződnek, a kölcsönös bizalom kialakulása folytán a szervezet részévé válnak, világosak a szerepek, felelőségek, kompetenciahatárok. Ideális esetben lehetőség van egy saját önkéntes program kidolgozására és működtetésére. Ehhez az intézménynek biztosítani kell a szükséges személyi és tárgyi feltételeket, a munkatársakat is fel kell készíteni az együttműködésre. Jó, ha az önkéntesek kapnak valamiféle felkészítést a munkára: a munkavégzéshez szükséges attitűd, néhány alapismeret (diétáról, allergiáról, epilepsziás rohamokról, hosszabb távú elkötelezettség esetén a gondozási munkáról, a feladatokról, amit a későbbiekben végezni fog).

Saját program indítása esetén mindenképpen érdemes tanulmányozni a 2005. évi LXXXVIII. a közérdekű önkéntes tevékenységről szóló törvényt, megismerni már működő joggyakorlatokat.

III.4. MEGISMERŐ FUNKCIÓK ÉS TANULÁS

Megismerő funkcióknak nevezzük az értelmi működést meghatározó kognitív folyamatokat, képességeket. Ilyen a figyelem, az érzékelés és észlelés, az emlékezet, valamint a gondolkodás. Ezek a folyamatok tovább oszthatók a valóság felfogását segítő közvetlen folyamatokra (érzékelés, észlelés és figyelem), valamint közvetett folyamatokra (emlékezés, képzelet, gondolkodás) (Meggyesné és Nagyné, 2013; Keményné, 2006). Ezek közül néhány komponensről alig van információnk súlyos-halmazott fogyatékos esetén. A képzeletről és gondolkodásról csak sejtéseink, tapasztalataink vannak, gyakran csak a cselekvésből tudunk következtetni a cselekvést kiváltó kognitív funkciókra.

Ahhoz, hogy a pedagógiai pesszimizmussal szakítva pozitív szemlélettel közelítsünk a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyekhez, fontos, hogy az egész személyiséget tekintve tervezzük meg a pedagógiai munkát. Egy önálló és fejlődő multidiszciplináris tudományág, a megismeréstudomány (kognitív tudomány) foglalkozik azzal a kérdéssel, hogyan is működik az emberi elme. Arra a kérdésre, hogy mit tekintünk kognitív készségnek, miként definiáljuk a tanulást, számtalan válasz született. A tanulás egy komplex folyamat, amelyet többféle modellel közelítettek meg. Akkor, amikor csak a viselkedéses válasz áll rendelkezésünkre, nagyon keveset tudunk mondani a háttérben működő kognitív mechanizmusokról. Mivel gyakori az az általánosítás, hogy „gyenge a bevésés, tárolás, felidézés”, vagy „nem működnek a figyelmi és emlékezeti folyamatok”, az alábbi összefoglalóval ennél árnyaltabb, korszerűbb és főleg pozitívabb szemlélet kialakítása a célunk.

III.4.1. Atipikus szenzoros tapasztalatok Carly Fleischmann magyarázatával

Carly Fleischmann küldetésének érzi, hogy segítsen minket, tipikusnak mondató szenzoros tapasztalatokat megélt embereket, hogy magyarázzon bizonyos viselkedésmódokat. Már volt szó arról, hogy az érzékelés-észlelés folyamatai is top-down mechanizmusok, vagyis az

előzetes tapasztalataink meghatározzák az aktuális érzékszervi tapasztalatszerzést. Mielőtt ennek részleteivel foglalkoznánk, érdemes átgondolni, mit is jelenthet az atipikus szenzoros tapasztalat. Megkérdezték Carlytől, hogy az autisták miért takarják el a fülüket, miért csapkodnak, mormognak és jaktálnak, mire ő ezt válaszolta: *„Nehéz kiszorítanunk a bennünket egy időben terhelő érzéseket. Fel kell dolgoznunk valahogy abhoz, hogy újabbakat fogadassunk be. [...] A mi agyunk másképp működik. Nagyon sok látnivalót és beszédet kell egyszerre feldolgoznunk. Ezernyi képet kell átvennem, mikor valakinek az arcára nézek. Ezért olyan nehéz számunkra ránézni valakire”* (Fleischmann, 2009, o. n.). Mikor Carly 11 év után képessé vált a nyelvi kommunikációra, a környezete csodálkozva vette tudomásul, hogy mennyi mindent megértett, megjegyzett abból, ami körülötte folyt. Amikor egy autista gyermek látszólag nem figyel például egy színházi előadásra, mert „nem is azt nézi”, akkor gyakran arra a következtetésre jutunk, hogy nem érdeklí, és legközelebb nem kínálunk fel hasonló programokat. Lehet, hogy rossz a következtetés, és az illető a szeme sarkából több vizuális információt gyűjtött, mint azok, akik látszólag jobban figyeltek. Carly ezt az élményt ahhoz hasonlítja, mint amikor egy digitális fényképezőgép percenként több mint ezer képet készít valamiről. Ahhoz, hogy ne készüljön túl sok feldolgozásra váró kép, elkerüli, hogy huzamosabb ideig nézzen valamit.

Carly úgy fogalmazott, hogy olyan testben él, aminek nem tud parancsolni. *„Nem tudod, milyen érzés úgy élni, ahogy én élek. Nem tudsz nyugodtan ülni, mert úgy érzed, hogy a lábaid lángolnak, vagy mintha hangyák százai szaladgálnának a karodon”* (Fleischmann, 2009, o. n.).

Arra a kérdésre, hogy miért veri a fejét a padlóhoz, így válaszolt: *„Ha nem teszem, az olyan mintha a testem szét akarna robbanni. Olyan ez, mint amikor az ember febráz egy doboz kólát Ha tudnám, abbahagynám, de ez nem olyan, mint amikor az ember lekapcsol egy kapcsolót. Tudom, hogy mi helyes és mi nem, ám ez számomra egy harc az agyammal a testem fölött.”* Arról, hogy őt magát mennyire zavarja a saját viselkedése, ezt válaszolta: *„Szeretnék rendes iskolába járni más gyerekek közé, de nem akarom megijeszteni őket azzal, hogy csapkodni kezdem a padot vagy visítok. Vágyom valamire, ami kioltja ezt a tüzet. [...] Bizsereg a kezem és a lábam, nem*

tudok mit csinálni. Muszáj mozognom, mert különben rosszabb. Azért ütöm magam, hogy ne érezzem” (Fleischmann és Fleischmann, 2013, 162).

Hogy érthetőbbé váljon, mitől lehetnek ilyen bizarrnak tűnő tapasztalatai valakinek, az érzékelés-észlelés és a szenzoros integráció folyamatának néhány modelljét nézzük át dióhéjban.

III.4.2. Érzékelés és észlelés

Amikor nem beszélő emberekkel dolgozunk, néha nehéz mit kezdeni a váratlanul megjelenő furcsa viselkedéssel, váratlan reakciókkal. Látszólag minden ok nélkül tapasztalunk megmagyarázhatatlan kitöréseket, de ezeknek mindig van valami előzményük.

Az első, amiről érdemes elgondolkodni, a szenzoros integráció eltérése, amelyet orvosi nyelven szenzoros integrációs diszfunkciónak hívnak. Mivel kérdés az, hogy egy szenzoros tapasztalatban mi a normális vagy a tipikus, szerencsésebb azt mondani, hogy sajátos szenzoros profil. Ezek a szenzoros eltérések, túlérzékenységek ismerősek lehetnek, mert autizmus esetén igen gyakoriak, de különböző tanulási nehézségek hátterében is állhat atipikus szenzoros profil (Jordan, 2007; Kranowitz, 2012; Pető, 2012). Az alábbiakban néhány általános szempontot tárgyalunk, az egyes érzékszervek működéséről a *Szenzoros integráció és bazális stimuláció* című részben lesz szó.

III.4.2.1. Neurális háttér

Az érzékelés és észlelés két egymásra épülő folyamat, melynek révén a világ belső reprezentációját, leképeződését kialakítjuk. Az érzékelés: a környezet fizikai-kémiai energiáira adott megkülönböztető idegi válasz, míg az észlelés (percepció): az érzékszervi benyomások tárgyá, jelentéssé szerveződése. A kognitív pszichológia az észlelést konstruktív vagy top-down mechanizmusként írja le, ami azt jelenti, hogy előzetes tapasztalataink, ismereteink, feltételezéseink és az előzetes tapasztalatainkból kialakult sémáink befolyásolják, hogy az érzékelés során feldol-

gozott ingerekből miként építjük fel az észlelésünket. Hogy aktuálisan mit észlelünk a világból, azt az előzetes tapasztalatainkon, ismereteinken kívül befolyásolja, pillanatnyi fizikai és érzelmi állapotunk, aktuális szükségleteink, személyiségünk, érdeklődési körünk, kulturális életünk (Csépe és mtsai, 2007a; Düll, 2001).

Azért fontos ez a tétel, mert ha az észlelést szubjektív, előzetes tapasztalatok által vezérelt folyamatnak tekintjük, akkor szinte biztosak lehetünk abban, hogy érzékszervi sérülés (látás-, hallássérülés) és/vagy mozgáskorlátozottság esetén atipikus szenzoros tapasztalatok alapján (a személy sajátosan egyedi tapasztalatai alapján) alakítja ki az érzékelés sémáit is. Ezek befolyásolják a további építkezést, vagyis az egyén belső világa, az, hogy egy adott helyzetben mit és hogyan észlel, milyen ingerre reagál, radikálisan eltérhet attól, ahogy mi érzékelünk egy helyzetet.

Az extrém mértékben eltérő tapasztalat tehát már az érzékelés-észlelés folyamataiban jelen lehet, és az atipikus képességstruktúra miatt ezek az eltérések gyakran rejtve maradnak. Fontos, hogy szakemberként mindig gondoljunk erre, problémás viselkedés esetén érdemes kizárni egy-egy zavaró vagy éppen túlzottan kívánatos inger jelenlétét (például aki gyakran leveszi a ruháit, elképzelhető, hogy bizonyos textúrát nehezen visel el, és ha ezt kiiktatjuk az öltözködéséből, megszűnik a probléma).

III.4.2.2. Hogyan lesz az ingerből érzékelés?

Az első feltétel, hogy az inger találkozzon egy az adott ingerre érzékeny ingerfelvevő struktúrával, vagyis receptorral. A receptoroknak sok fajtájuk van, és többféleképpen lehet csoportosítani: a külvilágból származó ingerekre érzékenyek az exteroceptorok (például látás; hallás; egyensúlyozás), míg a belső környezet változására az interoceptorok (például a zsigerekből származó visceroreceptorok és a mozgásszervekben található proprioceptorok). Az inger és receptor viszonya alapján megkülönböztetünk a távoli ingerekre reagáló telereceptorokat (például a látás, hallás, szaglás) és az ingerrel közvetlen kapcsolatba kerülő kontaktreceptorokat (például ízlelés, tapintás receptorai). Az inger mo-

dalitása alapján pedig kemo-, mechano-, termo- és fotoreceptorokat különböztetünk meg (Csépe és mtsai, 2007a).

A receptorok a felvett inger bioelektromos jellé alakítja abban az esetben, ha az inger elég erős ahhoz, hogy elérje az adott receptor ingerküszöbét. Az ingert érző (afferens) idegrostok vagy rostkötegek kötik össze a feldolgozórendszerrel, vagyis a központi idegrendszerrel. Az idegsejteken belül elektromos, míg az idegsejtek között kémiai jelátvitel történik. Ez a rendszer gyors és alkalmazkodó, 300 km/h sebességgel szállít információt, és az idegsejtek a membránpotenciáljukat képesek a másodperc tört része alatt megváltoztatni (Csépe és mtsai, 2007a). Egyszerűen modellezve a rendszert, az idegsejtben nyugalmi potenciált vagy akciós potenciált mérhetünk, vagyis egy-egy idegsejt a receptortól a központi feldolgozó egységek felé egy „igen” vagy egy „nem” üzenetet képes továbbítani, vagyis azt az egyszerű információt, hogy egy pöttyös labdát látok, vagy hozzáért a tenyerem a kutya szőréhez, a feldolgozórendszer egyszerű elemi információkra bontja, amit az elme később újra összerak és értelmez. Ez az összetett összerendezési és értelmezési folyamat számos hibalehetőséget rejt magában, de a kompenzációra is képes – vagyis az előzetes tapasztalat alapján a hibásnak ítélt bejövő információt korrigálja, vagy figyelmen kívül hagyja.

A szenzoros integráció az a folyamat, amelynek folyamán a különböző modalitásokból származó információk dekódolása megtörténik az agyban. Ez nemcsak egymás mellé rendelést jelent, hanem az összes érzékelő rendszerből származó információ rendszerezését, az adott pillanatban fontos információk kiszűrését és gátlását is. A dekódolás és rendszerezés gyors, és pillanatról pillanatra változik – esetünkben elképzelhető, hogy a lassabb motoros reakciókból tévesen az érzékelés-észlelés problémáira következtetünk (Reményi, Schaeffgen és Gereben, 2014, 2015).

Mielőtt az inger beérkezik a központi idegrendszerbe, alsóbb szinteken (például a talamuszban) többször átkapcsolódik, ezeken a szinteken elsődleges ingerfeldolgozás is történik (Csépe és mtsai, 2007a).

☞ Az agytörzs a gerincvelőhöz közvetlenül kapcsolódó képlet, minden afferens szenzoros agyideg itt érkezik be a központi idegrendszerbe, re-

szei a nyúltvelő, híd és középagy. Azonkívül, hogy számos vegetatív funkció és reflex központja, feladatai közé tartozik az egyensúly és izomtónus beállítása, a fej és nyakizmok kontrollja, az alvás-ébrenlét és arousalszint szabályozása, a napi ritmus kialakítása. A kisagy szintén lényeges központ, aminek fontos feladata a pozitúra fenntartása, fej- és szemmozgás koordinálása, izommozgások finomhangolása, illetve itt rögzülnek az automatizált motoros tevékenységek, például az olvasáshoz szükséges úgynevezett szakkadikus szemmozgás. ☞

Az inger érzékelése nem feltétlenül jelenti a tudatosítást. Az ingerfeldolgozás komplex folyamat, amelyhez szükséges az ingernek megfelelő agykérgi terület aktivitása és megfelelő működése. Az inger feldolgozása több agyi terület munkája: felismerjük és jelentéssel ruházzuk fel az érzeteket, raktározzuk a memóriában, illetve a limbikus rendszer segítségével különböző érzelmekkel társítjuk, vagy értelmezzük. Az ingerekre különböző szinten válaszolhatunk, ez a válasz lehet akaratunktól függő és független egyaránt, ez a válasz lehet reflexes (gerincvelői és az agytörzsi reflexes), zsigeri vagy viselkedéses. Tartós ingerek esetén gyakran kialakul az adaptáció (vagyis az inger nem vált ki többé válaszreakciót). Az adaptáció lehet lassú vagy gyors. Fontos fogalom még az ingerek diszkriminációja. A különbségi küszöbvel fejezzük ki, az ingerek közötti olyan legkisebb eltérést, ami változást okoz az inger észlelésében. A megfelelő diszkrimináció az ingerre adott adekvát válasz fontos összetevője (például elengedhetetlen a beszédértéshez), ami tanulással fejlődik, és nagy egyéni különbségeket mutat.

A külső szemlélő számára az ingerfeldolgozás teljes folyamata rejtve marad, csak a válaszreakciót érzékeljük, erőteljes motoros korlátozottság esetén ennek is csak egy töredékét. A helyzet azért is összetett, mert nem csak a tudatosított ingerek váltanak ki érzékelhető válaszreakciót. Fontos tudni, hogy az afferens (vagyis érzékelő) pályák egy része már az anyaméhben működik, míg az efferens (mozgató) pályák működése a születés után érik be, hiszen az anyaméhben belül az intenzív motoros válasz veszélyes volna mind a magzat, mind az anya számára (Pető, 2012). Ebből az is következik, hogy a látható válaszreakció hiánya nem feltétlenül függ össze az érzékelés hiányosságával. Viszont azt is figye-

lembe kell venni, hogy az érzékelés és mozgás elválaszthatatlanul szoros kapcsolatban van egymással, mozgás nélkül nincs hangadás, nem működnek a mechanoreceptoraink, nem tudunk tárgyakra fixálni, vagy követni egy tárgyat a tekintetünkkel. Az önindított (akaratlagos) mozgások hiánya vagy korlátozottsága tehát önmagában is atipikus szenzoros tapasztalatokhoz vezet.

III.4.2.3. Gyakorlatok

Próbáljátok ki!

- Hasonlítsd össze a haptikus és taktilis tapasztalatszerzést: próbálj meg tárgyakat felismerni vagy textúrákat párosítani úgy, hogy szabadon használhatod a kezed, és úgy, hogy valaki más érinti a tárgyat/textúrát a mozdulatlan kezedhez!
- Mi történik, amikor túl kevés vagy túl sok haptikus/taktilis inger érkezik hozzánk? Próbálj meg különböző minőségű kesztyűkben (vékony gumikesztyű, cérnakesztyű, edényfogó kesztyű), csukott szemmel felismerni tárgyakat. A túlzott érzékenység modellezéséhez tegyél a kesztyű ujjáiba gyöngyöt, rizst, vagy más apró tárgyakat, és próbálj felismerni csukott szemmel tárgyakat, gépelni, vagy különböző cselekvéseket végrehajtani.

Az egyedi szenzoros profilt érzékszervi fogyatékoság esetén a kompenzáció és újraszerveződés mechanizmusai teszik még sokszínűbbé. William James említi két vak személy példáját (1980, idézi Csépe és mtsai, 2007a). Laura Bridgman akár egy év elteltével is azonosítani tudta azokat a személyeket, akikkel kezét fogott, Julia Brace pedig egy bentlakásos otthonban a kimosott ruhákat azok viselői szerint szaglás alapján képes volt szétválogatni.

Az alábbi részletet Miss Sullivan írta Helen Kellerről a Perkins-in-tézet évi jelentésében (1888, o. n.):

„Helen nemcsak hogy pontosan meg tudja különböztetni a levegő eltérő hullámszásait és a padló rezgését, nemcsak hogy azonnal megismeri barátait, mihelyt kezüket vagy ruhájukat érinti, hanem a körülötte levőknek lelkiál-

lapotát is föl tudja fedezni. Aki Helennel beszél, el nem tudja titkolni előle, ha öröme vagy bánata van.

Beszélgetés közben a legkisebb hangnyomatékot is észreveszi, a helyváltoztatást azonnal észleli, a kéz izmainak bármelyjátéka számára jelentéssel bír. A szeretet gyöngéd érintésére azonnal felel, a kényeztetést vagy helyeslést, a kifakadást vagy parancsot és az érzelemnek sok más hullámmzésát elrejtteni nem lehet előle. És ő annyira benne van az öntudatlan nyelv magyarázásában, hogy néha ki tudja találni a gondolatunkat.”

Az expresszív kommunikáció és a mozgás sérülése esetén gyakran a véletlenül múlik, hogy a más modalitásban megjelenő esetleges kompenzációt, képességet észre vesszük-e.

III.4.2.4. Szenzoros profil

A szenzoros integráció modelljei három alapvető eltérést szoktak megemlíteni: a túlérzékenységet, az adott ingerre való érzéketlenséget és az ingerkereső viselkedést. Winnie Dunn modelljében (Dunn, 1997, 2001, 2007; Arató és mtsai, 2019) két tengelyt vázolt fel: az egyik az ingerre való érzékenység, a másik pedig az aktív/passzív viselkedéses válasz. Ez a modell összesen négy variációt különít el, a szemlélődő, az ingerkereső, az érzékeny és az ingerkerülő típust.

	<i>Passzív viselkedéses válasz</i>	<i>Aktív (ellentétes) viselkedéses válasz</i>
Magas ingerküszöb	Szemlélődő	Ingerkereső
Alacsony ingerküszöb	Túlérzékeny	Ingerkerülő

A magas ingerküszöbvel (under reactive system) rendelkező személy passzív viselkedéses válasza esetén a szenzoros ingereket kevésbé érzékeli/észleli, vagy hamar fellép a hozzászokás. Az ilyen személy, akit Winnie Dunn szemlélődőnek (bystander) nevez, az érzékszervek ép-sége ellenére nem vagy lassan reagál bizonyos ingerekre. Például nem veszi észre, ha piszkos a keze, nem reagál a csengőre, felszólításra. Ezt a típust gyakran udvariatlannak, tapintatlannak ismerjük, mert gyakran a

társas környezet finom jelzéseit sem veszi észre. Az egyik magyar fordítás elhanyagolónak nevezi, mert fontos ingereket elhanyagol (Arató és mtsai, 2019).

Aktív válasz esetén a személy ingerkereső vagy élménykereső (seeker), élvezi és keresi az ingereket. Ugyanúgy kevesebb szenzoros ingert érzékel/észlel, mint a szemlélődő, de a viselkedéses válasz a természetes adottsága ellen hat, tehát igyekszik szenzoros tapasztalatokat szerezni, keresni. Az ingerkereső viselkedés miatt nem lép fel a hozzászokás jelensége. Attól függően, hogy melyik szenzoros modalitásban keresi az ingereket, előfordulhat, hogy mindig van valami a kezében, mindent megérint, nehezen viseli a csendet, folyamatosan zajt kelt maga körül, keresi az extrém ízeletet, nyitott az újdonságokra. Extrém viselkedés is előfordulhat, az amúgy is túl hangos hangfal átölelése, folyamatos morgás, stb. Mivel az ingerkereső viselkedés általában elég szembetűnő, azt szokták róla mondani, hogy „ha már láttad, megismered”.

Az alacsony ingerküszöbvel (over-reactive system) rendelkező személyek olyan ingereket is észrevesznek, amit más nem. Mindent észrevesznek, semmilyen apróság felett nem tudnak elsiklani. Az érzékeny szenzoros rendszer gyorsan túltelítődik rövid ideig tartó vagy gyengébb ingerek hatására is. A környezetük hisztisnek vagy válogatósnak találja őket, mert a pulóver szúr, a ruhacímke csikiz, az erős dezodor vagy a testszag nehezen elviselhető, a kicsit más állagú vagy hőmérsékletű étel már nem jó. Ragaszkodnak a megszokásokhoz, rutinokhoz, kerülik az újdonságot.

Aktív viselkedéses válasz az ingerkerülő viselkedés, ami egy adaptív stratégia: segít az ingereket számukra kezelhető szinten tartani. Ezek a személyek (avoider vagy elkerülő) is visszahúzódóak, a szenzoros túlérzékenység típusától függően nem szeretik a tömeget, a zsúfolt és zajos helyeket, lehetnek az étkezésben válogatósak, zavarják őket az erős fények, jobban szeretik a félhomályos helyeket. Amikor nem tudják ezt kifejezni, előfordulhat agresszív viselkedés: összetörik, megrongálják a túl erős ingerek forrását: a lámpát, magnót, vagy maguk rejtőznek el takaró alá, betakarják a kezüket, szemüket, fülüket vagy az egész testüket.

„Carlytól valaki megkérdezte, mi az oka autista tanítványa önszerkentő viselkedésének (ilyen az ismétlődő viselkedés, például a kéz, ujjak repkedő,

csavaró mozgása, hűmmögés). »Ez nem önszerkentés, [hanem audioszűrés...], olyan önkéntelen viselkedés, amivel kizárjuk a megterhelő szenzoros bemenetet. [...] Percenként több, mint százféle hangot fogadunk be, és nehezen dolgozzuk fel egyszerre, ezért úgy jelentkezik mindez, mint egy megakadt lemez. Valami elindítja. Egy frizura. Kiválthatja egy ruhadarab, vagy hangok« (Fleischmann és Fleischmann, 2013, 206–207).

Passzív válasz esetén az alacsony ingerküszöbvel rendelkező személyek (sensor) benne maradnak az adott helyzetben, Kiszolgáltatottnak is nevezik őket, mert nem alakítottak ki hatékony stratégiát a számukra bántó ingerek elkerülésére. Gyakran indulatosak, ingerlékenyek, nyugtalanok, kritikusak (a pulóver szűrős, a kocsi túlzottan ráz, a lámpa idegesítően pislog, az osztálytársak túl zajosak). Az ingerekkel való folyamatos tútelítettség miatt hamar elfáradnak.

„Akkor is dührohamot kaptam, ha fáradt vagy feszült voltam a sok zajtól, például születésnapok alkalmával, amikor mindenki trombitákkal dudált. Olyan volt a viselkedésem, mint egy hibás elektromos biztosítóábról: egyik percben minden működött, a másikkban rövidzárlat keletkezett. Ilyenkor veszett vadmacska módjára a földön fetrengtem, rúgtam és kiabáltam. Emlékszem a napra, amikor megharaptam a tanárom lábát. Késő délután volt, egyre fáradtabbnak éreztem magam. Egyszer csak elvesztettem a kontrollt. Csak azután jöttem rá, mit tettem, amikor már elmúlt a roham, és meglátam a tanár vérző lábát. Ezek a rohamok váratlanul törtek rám, mint egy epilepsziás roham. Anya rájött [...], hogy ha ő ilyenkor feldühödött, attól csak még rosszabb lett. [...] Kitapasztalta, hogy megelőzhető a rohamok, ha nem visz zajos helyre, ha fáradt vagyok» (Grandin, 2014, 56).

Fontos fogalom a meltdown, magyarul összeomlás vagy dühroham. Az ingerekre különösen érzékeny személy sír, kiabál, megszökik, elbújik, agresszívvá válik vagy lezár, hogy elmeneküljön a számára félelmetes/fájdalmas szituációból. Ez egy olyan ösztönös reakció, amelyről az érintettek nem tehetnek, de utólag szégyenkeznek miatta (Ryan, 2010). Ennek nincs optimális megoldása, csak a nehéz szituációk (hipermarket, étterem, túlfáradás) elkerülése. A prevenció egyik lehetősége az egyéni jelzések felismerése, amelyek általában megelőzik az összeomlást, például az illető, sír, kiabál, magába fordul, vagy túlzottan idegessé válik. Néha úgy jelentkezik ez az állapot, mintha az illető nagyon is

élvezné a szituációt, erőteljesen reagál, harsányan nevet, stb. Ha már bekövetkezett az összeomlás, a simogatás, beszéd csak további inger, nem feltétlenül segít, de ha van megnyugtató érintés, például „maci-ölelés”, vagy más, a személy számára jól ismert és bevált megnyugtató szenzoros inger, az segítség lehet.

Winnie Dunn kidolgozta a szenzoros profilt felmérő tesztet, mivel az alacsony és magas ingerküszöb a különböző érzékszervek esetén változó kombinációban jelenhetnek meg. Attól, hogy valaki az egyik modalitásban ingerkereső, egy másikban lehet túlérzékeny. Ez gyakran a kiszámíthatatlan viselkedésben nyilvánul meg, például keresi a taktilis ingereket, és szereti a zsúfolt helyeket, ugyanakkor túlérzékeny a zajokra, ezért ugyanazok a szituációk vonzóak és ijesztőek is számára.

Az érzékelés és észlelés eltéréseit azért fontos megismerni, mert súlyos és halmozott fogyatékoság esetén meglehetősen valószínű, hogy az illető szenzoros profilja is atipikus. Sokféle viselkedésproblémát megelőzhetünk, ha megismerjük az illető szenzoros profilját, és annak megfelelően alakítjuk az illető környezetét, napirendjét, kínálunk fel programokat, tanulási formákat.

III.4.2.5. Szenzoros környezet és biztonság: a polivagális elmélet

A szenzoros tapasztalatok fontosságát Stephen W. Porges, a chicagói egyetem pszichiáterprofesszora által még a kilencvenes évek közepén kidolgozott *polivagális elmélet* egy más szempontból is megvilágítja. Porges a neuroanatómiai, funkcionális és viselkedéses bizonyítékok alapján vezeti le a vegetatív idegrendszer szerepét a társas interakciók szabályozásában (Porges, 2007, 2008, 2011, 2022).

☞ A polivagális kifejezés arra utal, hogy emlősöknél a bolygóideg (nervus vagus) a hullókhöz képest fejlődést mutat: megjelennek a mielinizált ventrális idegpályák, amelyek részt vesznek a kommunikációban szerepet játszó harántcsikolt izmok (arcizmok, rágóizmok, a nyak izmai, valamint a középfül, a nyelőcső, a gége és a garat izmainak) zsigeri szabályozásában is. A vagus ideg fejlődése alapján Porges feltételezi, a három eltérő

filogenetikus fejlettségi szintet képviselő idegi alrendszerhez (ezek a nem-mielinizált vagus, a szimpatikus idegrendszer és a mielinizált vagus) hozzárendelhető egy-egy funkcionális alrendszer, amelyek eltérő szociális viselkedéses stratégiákat szolgálnak (Porges, 2022; S. Nagy, 2009). ☞

Porges kutatásai szerint az emberi idegrendszer folyamatosan monitorozza a környezetét, hogy az elég biztonságos-e számára, ezt a folyamatot *neurocepciónak* nevezi. A neurocepció során komplex neurobiológiai viselkedésszabályozó rendszer ítéli a környezetet biztonságosnak vagy veszélyesnek, és ezen ítélet alapján olyan belső fiziológiai állapotokat hoz létre, amelyek meghatározzák a társas interakció lehetséges formáit. Míg a biztonságosnak ítélt környezet segíti a társas kötelek kialakulását, a szervezet újraépülését, az önnyugtató viselkedést és a pihenést (és nem utolsósorban a tanulást), veszélyes környezetben alacsonyabb fejlettségi szintű struktúrák lépnek működésbe, olyan fiziológiai változásokat idézve elő, amely a szervezet védekezését támogatja („fight or flight”, magyarul „harcolj vagy menekülj” vagy „üss vagy fuss” viselkedésnek szokták nevezni). Ezt az állapotot a szimpatikus idegrendszer aktivitása jellemzi, a szervezetet felkészíti az életmentő fizikai aktivitásra: például megemelkedik a pulzus és a vérnyomás, adrenalin termelődik, kitágul a tüdő.

Amikor az egyén olyan veszélyhelyzettel kerül szembe, amivel nem képes szembeszállni, egy evolúciósan még ősi reakció aktiválódik, a lefagyás (*freeze*). Ez az állapot visszavezethető arra az állatvilágban gyakori túlélési stratégiára, hogy a zsákmányként kiszemelt állat halottnak tetteteti magát. Ez az állapot valamiféle „lekapcsolással” jár együtt, a szervezet endorfint termel, ezzel megnöveli a fájdalomküszöböt, csökken az izomtónus, a vérnyomás, lassul a szívverés, lehetséges az eszméletvesztés, ájulás is. Ez egyrészt túlélő stratégia (a ragadozók egy része nem fogyaszt döglött állatot), másrészt felkészülés az elmúlásra, minél fájdalommentesebbé téve az elkerülhetlent.

A polivagális elmélet feltételezi, hogy az egészséges kapcsolatkézséget a védekezés és kötődés közötti rugalmas váltás jellemzi (amit Porges vagális féknek nevez). A vagális fék képessé teszi a személyt arra, hogy a körülményektől függően gyorsan és hatékonyan kapcsolatba lépjen tár-

sas környezetével, vagy elzárkózzon attól. A szociális kötelékteremtés és védekezés pedig kölcsönösen kizárja egymást (Porges, 2007, 2011, 2022; S. Nagy, 2009).

Polivagális perspektívából nézve feltételezhető, hogy az optimális szenzoros környezet kialakításával kiküszöböljük a neurocepció által veszélyesnek ítélt környezeti hatásokat (például alacsony ingerküszöbnél az egyén számára már nehezen tolerálható ingereket). Megfordítva a kérdést, amikor agressziót és autoagressziót tapasztalunk, érdemes feltenni a kérdést, hogy nincs-e olyan inger az adott környezetben, amit a neurocepció rendszere veszélyesnek ítél (hangos zene, kiabálás, olyan személy, akitől az illető fél, kutyaugatás, vihar stb.) és működésbe hozza az illető defenzív rendszerét.

Ha még egy lépéssel továbbmegyünk, akkor eljutunk a harmadik fázishoz, a világgal való érintkezés megszakításához. Képzeld el, hogy egy szenzorosan túlérzékeny, mozgáskorlátozott, nem beszélő gyermekre olyan ruhát adtunk, amelyik folyamatosan elviselhetetlen tapasztalatot jelent számára. Az első reakciója a tiltakozás lesz, de nem tudja levenni a ruhadarabot, a környezete pedig nem tudja értelmezni a jelzését, vagy megnyugtatóan megérinti, megsimogatja, ami csak növeli a szenvedését. Ha megmarad az „üss vagy fuss” állapotban, akkor agresszívvé vagy autoagresszívvé válik. Az autoagresszivitás jelentése ebben az esetben az, hogy olyan számára ismerős, megszokott ingeret keres, ami elég fájdalmas ahhoz, hogy elterelje a figyelmét a ruhadarab okozta szúrásról. Az ismerős fájdalom tehát afféle menekülés valami még rosszabb elől, olyan reakció, amelynek szakemberként mindig meg kell keresni az okát, akkor is, ha ez szinte reménytelen feladatnak látszik.

A másik lehetőség az evolúciósan legősibb reakció, a valóságról való leszakadás. Ez megnyilvánulhat folyamatos alvásban, amelyből alig lehet felkelteni az illetőt, tompaságban, letargiában. Súlyos és halmozott fogyatékoság esetén gyakran ez az egyetlen „választás”. Amikor semmire nem reagáló, közönyösnek tűnő emberekkel találkozunk, megéshet, hogy magas ingerküszöbű „szemlélődővel” van dolgunk, akit az ingerek intenzitásának növelésével tudunk aktivizálni, de az is lehet, hogy épp ellenkezőleg, egy szenzorosan túlérzékeny személy menekül

így a szenzoros túltelítettség elől, mi pedig épp növeljük az amúgy is elviselhetetlen mennyiségű ingert.

A polivagális elmélet hangsúlyozza ezen reakciók hierarchikus szerveződését, ami azt jelenti, hogy a lefagyás állapotából az optimális zónába csak az „üss vagy fuss” reakción keresztül érhetünk el. Amikor egy látszólag csendes, apatikus személy dühkitöréssel, agresszióval, autoagresszióval válaszol a közeledésünkre, lehet, hogy épp jó úton járunk, és a folyamat végén jutunk el az optimális állapotba. Ezt a reakciót alapvetően kudarcnak és visszautasításnak szoktuk felfogni, de megeshet, hogy úton vagyunk a megoldás felé. Ez minden esetben alapos szakmai megfontolást igényel, lehetőleg szakmai team bevonásával próbáljuk eldönteni a további lépéseket.

III.4.2.6 Nocicepció és fájdalomérzékelés

Súlyosan-halmazottan fogyatékos személyeknél gyakran tapasztalhatjuk, hogy folyamatos fájdalmat jeleznek, vagy irreálisan magas fájdalomküszöböt is tapasztalhatunk, így a fájdalomérzékelésről is érdemes néhány szót ejteni.

Az, hogy mikor és miért érzünk fájdalmat, vagy hogyan működik a fájdalom érzékelése egy sokat kutatott kérdés. Abban egyetértenek a kutatók, hogy a fájdalom egy szubjektív tünet, ugyanaz a kiváltó ok néha generál fájdalomérzetet, máskor nem. Nemcsak két ember fájdalomérzete különböző, de egyetlen személy más és más szituációban különböző mértékben tapasztalhat fájdalmat egy adott inger esetén (Csépe és mtsai, 2007a).

A fájdalom kialakulásának három aspektusát szokták megkülönböztetni. Az első a fájdalmat okozó inger tulajdonságának érzékelése, vagyis a szenzoros diszkriminatív aspektus. A második az érzelmi összetevő: fájdalominger okozta negatív élményeket, és a fájdalom, megszüntetésére, elkerülésére való törekvéseket affektív-motivációs aspektusnak nevezzük. A harmadik a kognitív-értékelő aspektus, mely a korábbi fájdalomélmények emlékeit vagy bizonyos eseményekhez, tárgyakhoz kötődő elvárásokat tartalmazza (például fogorvosi fúró

vagy injekcióstű). A fájdalom idegrendszeri feldolgozása is összetett, az említett komponensek különböző agyi területeket mozgósítanak, ezeket együttesen fájdalommátrixnak nevezzük (Csépe és mtsai, 2007a). A fájdalomélmény tehát egy szenzoros tapasztalatból és egy mások számára hozzá nem férhető emocionális-szubjektív komponensből áll. A fájdalom élménye általában szöveti behatáshoz vagy károsodáshoz köthető, de a nélkül is létrejöhet.

A nociceptorok testszerte megtalálható speciális receptorok, amelyek a károsító ingerek felfogására specializálódtak, ezek felelősek a fájdalomérzet kialakulásáért. Ezek a receptorok tehát a szöveti károsodást jelzik a szervezetben, nem közvetlenül a fájdalmat. A nociceptorok szerepe, hogy a bizonyos károsodást megakadályozzanak: például a mozgásszervi fájdalom gyakran prevenció is, olyan, mint egy igen hatékony fenyegetés: „ne mozgassd a megsérült irányba, mert károsodik.” Ez a fenyegetés néha nem indokolt, és a fájdalom jóval a szövetgyógyulás után is fennáll (Moseley, 2007; Moseley és Butler, 2013).

A fájdalomra való túlérzékenység lehet a perifériás (érzékenységnövekedés egy sérülés területén) vagy centrális (nagyobb területen, akár az egész testen). Gerincvelői hiperszenzitivitás esetén kis intenzitású fájdalomingerek is erős fájdalomérzetet keltenek, egyszerű nyomás vagy dörzsölés fájdalmat okoz (Csépe és mtsai, 2007a; Bárdos, 2003). A látzólag ok nélküli fájdalomérzetet ne bagatellizáljuk! Lehetséges, hogy az illető szimulál, de a fájdalom olyan tünet, aminek utána kell járni.

A fájdalomtovábbítás gerincvelői kapukontroll-mechanizmusa (röviden kapuelmélet) szerint a fájdalomérzet kialakulásához arra is szükség van, hogy a gerincvelőben lévő idegi kapuk továbbengedjék jeleiket az agy felé. A vékony idegrostok közvetítik a nociceptív ingerületeket, míg a vastagabb, testérző (szomatoszenzoros) rostok ingerülete zárja a kapukat. Ebből következően a nagy felületű mechanikus vagy hőingerek (például érintés, nyomás, simogatás, borogatás) csökkenthetik a fájdalom mértékét, a testérző receptorok elsorvadása viszont kinyitja a kaput, és ezzel folyamatos fájdalomhoz vezet (Csépe és mtsai, 2007a; Bárdos, 2003). Amikor fájdalom ér bennünket, automatikusan alkalmazzuk ezt a fájdalomcsillapító módszert: megérintjük, dörzsölgetjük az adott testrészt. Ebből az következik, hogy ha egy adott test-

részben sok proprioceptív inger keletkezik, akkor ez képes csökkenteni vagy akár teljesen gátolni a nociceptorok által küldött ingerek agyi központba való eljutását. A későbbiekben a bazális stimuláció magyarázata során érdemes a testi ingerek és a fájdalom közötti összefüggésre is figyelni.

III.4.2.7. Gyakorlatok

- Keress egy szenzorosprofil-kérdőívet, és határozd meg a saját szenzoros profilodat!
(Például Dunn: Short Sensory Profile, Caregiver Questionnaire, Sensory profile Questionnaire – Adolescents & Adults). További tesztekről lásd Reményi T., Schaefgen, R. és Gereben F. (2014) Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában 1. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42 (4) 293–304.
- Keress hozzád hasonló vagy ellentétes szenzoros profilú társakat. Keressetek olyan tevékenységet, amit nehéz volna közösen csinálni! (Közös szobában alvás, közös kirándulás, nehezen egyeznének meg az étel fűszerezéséről, nagyon mást élveznének egy kiránduláson stb.). Milyen problémákat okozhat az eltérő szenzoros profil egy osztályteremben? Hogyan tudjuk megelőzni és megoldani az ebből fakadó konfliktusokat?
- Rajzoljátok fel Dunn modelljének négy szegmensét! Próbáljátok megkeresni a helyeteket különböző ingerek tekintetében! (Például vesztibuláris ingerlés: szeretem a vidámparkot, csúszdát, vízbe ugrálást (ingerkereső), már attól is rosszul érzem magam, ha valaki velem szemben hintázik a széken, ilyenkor megkérem, hogy hagyja abba (ingerkerülő). Volt-e, aki sokat mozgott a különböző érzékszervek kapcsán (egyik modalitásban ingerkereső, másokban elkerülő, a harmadikban szemlélődő, stb.) vagy egyáltalán nem mozdult el a szenzoros modalitások váltakozásával? Mit tanultunk ebből leendő gyógypedagógusként?

III.4.3. Figyelem

„Carly családja rájött, hogy Carly nemcsak vizuális információt dolgoz fel másképp, de a lakás másik feléből is hallotta és megjegyezte a beszélgetéseket, híreket, még olyankor is, amikor látszólag nem figyelt, vagy mással foglalkozott” (Fleischmann és Fleischmann, 2013).

Amint az érzékelés és észlelés során erről szó volt, pillanatról pillanatra számtalan környezeti ingerrel találkozunk, ezek közül ki kell választani, melyek azok, amelyek az adott pillanatban lényegesek számunkra, s ezek közül melyik fogja meghatározni a viselkedésünket, ezért szükség van az információk valamiféle szelektálására. Ez a szelektív szűrő a figyelem, amely a motivált viselkedés szempontjából fontos ingereknek fog előnyt biztosítani az észlelés és feldolgozás folyamataiban. A kognitív idegtudomány kiemeli, hogy ne beszéljünk egységes figyelemelméletről, célravezetőbb a figyelem komponenseiről beszélni. „Figyelmünkkel tudjuk a percepció és motoros rendszereket igazítani, adaptálni mindig változó viselkedési céljainkhoz, aktuális cselekvésünkhöz” (Vidnyánszky, 2003, 219).

A figyelmi működéseknek tehát van szelektációs és orientációs vonatkozása, amely a szándéknak megfelelő szenzoros inger és motoros válasz kiválasztásában segít, míg a többi csatornából érkező információt gátolja. A figyelemmel kapcsolatban azt szoktuk megfigyelni, hogy felkelthető-e a figyelem, milyen hosszan képes az illető odafigyelni (a figyelem rögzíthetősége), képes-e a figyelem megosztására (a figyelem tágassága és oszthatósága), valamint az is mérhető, hogy a megosztott figyelem milyen teljesítménycsökkenéssel jár. A figyelemmel kapcsolatos megfigyeléseket nagyrészt vizuális ingerek megfigyelésén, bizonyos információk verbalizációján, a két fülbe juttatott különböző ingerek megjegyzésén, egyidejűleg végzett feladatok megoldásán keresztül vizsgálják (Csépe és mtsai, 2007a; Oláh, 2006). Bizonyos viselkedéses válasz hiánya vagy akadályozottsága esetén nehéz megállapítani, hogy az illető figyelt-e, mennyire figyelt, és vajon pontosan mire fókuszálta a figyelmét. A szemvezérelt technikák képesek arra, hogy a kliens szemmozgását rögzítve később meg tudjuk figyelni, hogy az illető tekintete miként pásztázott a képernyőn, sőt a Tobii speciális szemüvege arra

is választ ad, hogy az illető a való világban mit mennyi ideig nézett. Az, hogy súlyosan-halmazottan fogyatékos, verbálisan nem kommunikáló felnőttek közül többen hosszasan, akár egy órán keresztül képesek mozdulataikkal pontosan követni egy zenei folyamatot (lásd *az Adaptált Kokas-foglalkozások és Zenebefogadás, mint kognitív feladat és embodied music cognition* című rész), arra utal, hogy érdemes árnyaltabban fogalmazni a figyelmi működés általános gyengeségéről (Bakos és Tiszai, 2018).

III.4.4. Amiről keveset tudunk: a közvetett kognitív folyamatok

Eltérő fejlődési utak esetén meglehetősen nagy kihívást jelent ezen mentális reprezentációk vagy a gondolkodási folyamatok feltérképezése. A 20. század végén a csecsemőkutatás fejlődésével a kutatók számtalan ötletes módszerrel vizsgálták csecsemők, kisgyermekek gondolkodási, problémamegoldási stratégiáit, ezzel új információkhoz jutottunk az ember kognitív struktúráinak szerveződésével kapcsolatban (lásd Gopnik és mtsai, 2005, Magyarországon Csibra és Gergely kutatásait), de ezek a módszerek is csak korlátozott módon alkalmazhatóak a célcsoport esetén. Ezekben a helyzetekben is szükséges a tárgyak szemmel követése, fixálása, bizonyos szenzoros ingerekre való motoros reakciók megfigyelése. Extrém mértékben eltérő képességstruktúra esetén a kísérleti protokollt általában személyre kell szabni. A folyamatosan változó kutatási protokoll megnehezíti az összehasonlítást, valamint technikai, etikai és módszertani kérdéseket vet föl.

Mivel ritkán állnak rendelkezésünkre műszerek vagy precíz önkifejezésre alkalmas alternatív kommunikációs eszközök, az illető belső tapasztalataira, mentális folyamataira csak közvetett módon következtethetünk. (Az alternatív és augmentatív kommunikáció egyre nagyobb térhódításával remélhetőleg számos jelenleg tisztázatlan kérdésre választ kapunk. A kommunikációs mátrix elterjedése és az AAK-központok megalakulása fontos mérföldkő ezen az úton.)

„Kirándulás közben egy nem beszélő fiatalember nem nézte az előtte felbukkanó táj képét, hanem folyamatosan a másik irányba nézett. Próbáltam

felhívni a figyelmét a táj szépségeire, de azt tapasztaltam, hogy nem nagyon érdeklí, de ha elmegy egy autó, mindig mosolyog. Ebből arra a következtetésre jutottam, hogy tetszenek neki az autók. Hosszabb megfigyelés után rájöttem, hogy különösen a pirosak” (Hallgató).

Az adott helyzetben a következtetés helyes volt, de bánjunk óvatosan az általánosításokkal. Amikor megpróbálunk értelmezni egy viselkedést, kommunikációs jelzést, fontos figyelembe venni a többszörös okság elvét, vagyis hogy egy jelenségnek nem egy, hanem több kiváltó oka is lehet. Mi sem feltétlenül reagálunk ugyanúgy egy ingerre, ha jó vagy rossz napunk van, kialudtuk magunkat vagy sem, egy nagy-szerű teljesítmény után elégedettek vagyunk magunkkal, vagy épp elrontottunk valamit. Ugyanazt a nehézséget is könnyebben viseljük, ha jól érezzük magunkat a bőrünkben, mint egy rosszkedvű, fejfájós napon. A cirkularitás (körköröség) elve azt jelenti, hogy egy adott szituációt, reakciót előidéző tényezők nem szétválaszthatók, hanem egymásra hatnak, kölcsönös függésben állnak egymással. Tehát amikor egy viselkedéses választ szeretnénk megfejteni, egy több egymással összefüggő tényezőről van szó. Tehát A függ B-től, de B is A-tól mindkettő kölcsönösen C-től stb. Az egyén személyes tapasztalati alapján megkonstruált belső kognitív struktúrái alapján reagál egy összetett szituációra. Ez nem azt jelenti, hogy a megismerés szinte lehetetlen, de mindenképpen óvatosságra int az elhamarkodott ítéletekkel, következtetésekkel kapcsolatban. A megfigyelés, megismerés, időigényes folyamat, a képességek felmérése sem egyetlen alkalommal, hanem folyamatdiagnosztika során történnek. A felmérés során is fejlődésorientált képességfelmérő szempontsorok, skálákat használunk. „A fejlesztő nevelésben részesülő gyermekek képességeinek felméréséhez a gyógypedagógiai, pedagógiai megfigyelés a legtöbbször és legbiztosabban használható módszer, eszköz. A [...] skálák, szűrőteszték, általában a szubjektív megfigyelések egységesebb szempontsorának kialakításához, a megfigyelési tapasztalatok megerősítéséhez, a fejlesztési célok megfogalmazásához, az átfogó jellemzés kialakításához nyújtanak segítséget. Ritkán alkalmasak önmagukban egy-egy gyermek valós képességstruktúrájának és személyiségjegyeinek feltárására” (Kapronyi és Zelenka, 2015, 4).

„Róza nem beszélő felnőtt hölgy volt, akit viszonylag kevés tevékenységbe sikerült bevonni – verbális utasításainkat nem követte – ez persze sosem feltétlenül jelentette azt, hogy nem értette őket. Nagyon szerette a süteményt. Egy nap én osztottam az ebédet. Ült az asztalnál, és rögtön láttam rajta, hogy szeretné megszerezni a desszertet. Kiosztottam az első fogást, és ő várt, de láttam, hogy oda-odatekintget a süteményre. Kiosztottam a második fogást, és ő várt. Utoljára a teát osztottam ki. Megfogta a poharat, és rádobta az egyik társára. Én persze gondolkodás nélkül odamentem, és elkezdtem törölgetni a teát a társáról, de ehhez be kellett mennem az egyik asztal mögé. Kb. a legtávolabb kerültem a sütemény védelmezésének lehetőségétől, és még egy asztal is akadályozott. Ő pedig kényelmesen odasétált, és annyit evett a süteményből, amennyit csak akart. Ha lefordítom a történetet, akkor egyrészt képes volt a késlettetésre, másodszor pedig egy bonyolult cselet alkalmazott, amit én kosárlabdaedzésen tanultam, mint támadócselet. (Amikor a védőtől nem tudok dobni, úgy csinálók, mintha elpasszolnám a labdát, a védő elugrik, hogy elkapja, és én szépen elmegyek mellette.) Aztán pedig sokat gyakoroltuk. Ő pedig ezt egy igen komplex helyzetben tökéletesen alkalmazta” (Gyógypedagógus).

A hasonló szituációkhoz értelmezési keretet ad a magyarul még kevésbé ismert *embodied cognition* paradigma, amely a testi tapasztalás és a kognitív folyamatok közötti kapcsolatot hangsúlyozza. Alapvetése, hogy a kogníció függ a szenzoros és motoros csatornákból érkező testi tapasztalattól, a test és környezet interakciójától, valamint a biológiai, pszichológiai és kulturális kontextustól (Shapiro, 2019; Wilson és Golonka, 2013). Míg a kognitivisták felfogások a szenzomotoros tapasztalatokból kialakult, de azoktól független absztrakt tudás fontosságát hirdetik, ez a koncepció a kogníciót a környezettel való intelligens interakcióra való képességnek tartja. Eszerint nem tudatos folyamatokat is intelligensnek nevezhetünk abban az esetben, ha ezek szofisztikáltak (sophisticated), rugalmasak és adaptívak (Hatfield, 2014). Az automatikus folyamatok (például reflexek) merevek és perceptuálisan vezéreltek, nem tartoznak ebbe a kategóriába, az intelligens folyamatok igen, mivel ezek rugalmas, módosítható és magasabb kognitív cél által vezérelhető akaratlagos műveletek. A fent leírt történet minden kétséget kizáróan az utóbbi csoportba tartozik.

III.4.4.1. Az emlékezet rendszerei

A tanuláshoz szorosan hozzátartozik a felidézés képessége. A tanulás az emléknym kiépítését jelenti, amely valamilyen hívóinger hatására felidéződik. A folyamat sematikus váza a kódolás, vagyis emlékezeti nyommá való alakítás, a megőrzés és dekódolás, vagyis emlékezeti kódból való visszaalakítás három fázisa.

Súlyos és halmozott fogyatékoság esetén itt is több a kérdés, mint a válasz: vajon milyen emléknymok rögzülnek, amikor mások olyan mozdulatot végeznek, amelyeket ők fizikai korlátaik miatt sosem voltak képesek végrehajtani? Milyen adatokat tárol egy nem beszélő személy deklaratív emlékezet? Milyen egy vakon született vagy egy siketvak személy mentális térképe?

Az emlékezeti működésre sok példát látunk a gyakorlatban.

„Mikor Zsolt kicsi volt, volt egy gondozója, aki folyton a János vitézt meg a Toldit olvasta neki. Most is tudja mindkettőt. A kedvenc filmjeit meg ezredszer is látni akarja, mondja is előre a teljes film minden mondatát. Egyébként nem nagyon beszédes, aki nem ismeri, azt hiszi, nem tud beszélni, fél nap, ha mond egy-egy szót” (Gondozásban dolgozó munkatárs).

„Kata tud vagy kétszáz népdalt, és ha nem mondom a szöveget, akkor is felismeri a dallamról, és éneklí. És a nótákról és egyéb dalokról még nem is beszéltünk” (Gyógypedagógus).

„Itt többen mindenkit megismernek, aki járt náluk az évek során. Ha egyszer eljössz, számon tartanak évek múltán is” (Gondozó).

„Feri bárkit megver memoryban. Csal is, de a nélkül is megverne. Hanna is nagyon jó. Ezek ketten mindig ronggyá vernek. És állítólag ők az értelmi sérültek” (Pedagógiai asszisztens).

„Kata rendszerető, én meg mindig elbogyom a kulcsom. Ilyenkor megkérdem tőle, hogy nem láttad-e a kulcsomómat, mire rám néz azzal a »mire mennél nélkülem« tekintettel, és rámutat, vagy a kezembe adja” (Gyógypedagógus).

Az emberi emlékezet leírásának ma még nincs olyan átfogó modellje, amely az emlékezet működésének minden aspektusát magában foglalja, minden jelenségre választ ad. Azt biztosan tudjuk, hogy az emlékezeti funkciók eltérő alrendszerekből állnak, amelyek különbö-

ző módon működnek, és különböző feladatokat látnak el. Alapvetően megkülönböztetünk deklaratív és nem deklaratív (procedurális vagy implicit) emlékezetet. A deklaratív emlékezet rugalmas, könnyen módosul, szándékos előhívást igényel. Két nagy alrendszerből áll, az egyik a szemantikus, mely a tényyszerű tudás, a másik az epizodikus, mely a személyes emlékek, élmények rögzítésére és felidézésére specializálódott (de nem azonos az önéletrajzi emlékezettel). A procedurális emlékezet feladata a gyors és automatikus feldolgozási folyamatok, elsősorban tapasztalati tanulóssal elsajátított ismeretek tárolása (például automatikus cselekvési sémák, érzékszervi mozgásos emlékek, motoros készségek, szokások, szabályok). Implicit tanulás során a neuronok kapcsolódási erőssége gyakorlás hatására lassan, de tartósan változik. Az implicit tanulás rendszerei már egészen fiatal gyermekeknél jól működnek, az explicit rendszer később, a hippocampus mielinizációjával két és fél, hároméves korban kezd kialakulni, ezért a gyermekkor során az előbbi játszik meghatározó szerepet (Csépe, 2002).

Bizonyos képességek atipikus működése esetén nem könnyű felmérni a memóriefunkciókat. Nem beszélő személyeknél nem vagy csak közvetve tudjuk felmérni a deklaratív emlékezet működését, motoros válasz akadályozottsága esetén pedig a procedurális emlékezeti rendszerek megismerése jelent kihívást. Mivel gyógypedagógusként az erősségekre tudunk építeni, a pedagógiai munka tervezésénél figyelembe kell venni, melyik emlékezeti funkció működik legjobban tanítványainknál. Azok a gyermekek és felnőttek, akik jól használják a technikai eszközöket, képesek bonyolultabb feladatok megoldására – például csomók kibogozása –, ezeket a tevékenységeket valószínűleg nem verbális utasítások alapján, hanem tevékenységek közben, próbálkozással, vagyis implicit stratégiák segítségével tanulták meg. A láthatóan jól működő rendszerre való építés mellett nem szabad elhagyni a memória többi területének fejlesztését. Abból, hogy valaki nem tud verbálisan kommunikálni, egyáltalán nem következik a beszédértés hiánya. Nem feltétlenül tudjuk, hogy az adott illető mekkora passzív szókinccsel rendelkezik, tehát a verbális kommunikációt ne hagyjuk el. Az is befolyásolja a bevésés és felidézés folyamatát, hogy milyen szenzoros csatornán (vizuális, auditív, taktilis, kinesztetikus)

érkezik az információ. A több csatornán történő megerősítés szintén segíti a tanulást.

Temple Grandin (2014) számol be arról, hogy úgy tanult meg műszaki rajzot készíteni, hogy órákig figyelte egy tehetséges rajzoló munkáját. Az erről készített belső képei alapján kezdett rajzolni, maga elé tette a rajzoló néhány tervét, lemásolta, majd a saját terveit alkotta meg a tanult stílusban. Kezdetben ugyanolyan márkájú ceruzát, és ugyanolyan eszközöket használt.

„Az autizmussal élők többségéhez hasonlóan én sem tudok integrálni egy csomó információt, ami mások számára természetes. Úgy tárolom az adatokat a fejemben, mint egy lemezen, vagy filmszalagon, ha fel akarom idézni, le kell játszanom” (Grandin, 2014, 25). Arról is beszámol, hogy nem okoz nehézséget számára adott kategóriákba sorolni a tárgyakat, de új kategóriákat nehezen alkot.

III.4.4.2. Verbalitás, kogníció, fogalomalkotás

Az expresszív verbális kommunikáció hiánya vagy akadályozott volta esetén ösztönösen azt gondoljuk, hogy az adott személy gondolkodási funkciói is alacsony szinten vannak, de az expresszív nyelvhasználat hiánya nem feltétlenül jelenti a megértés hiányát. A nyelv és a gondolkodás kapcsolatáról számos elmélet született. Piaget a nyelv és a fogalmi gondolkodás közös fejlődését, kölcsönös egymásra hatását hangsúlyozta, míg Vigotszkij a nyelv elsődlegességét hangsúlyozta, szerinte a beszédből alakul ki a belső beszéd, a gondolkodás, az önszabályozás és a logika. Nem tudjuk például, hogy ez a belső beszéd jelen van-e hangzó beszéddel nem kommunikáló tanítványaink gondolkodásában. Nem feltétlenül. Temple Grandin szemléletesen leírja, mit jelent számára, hogy képekben gondolkodik. *„Képekben gondolkodom. A szavak olyanok számomra, mintha idegen nyelven tanultam volna őket. Az olvasott és hallott mondatokat a fejemben színes hangosfilmmé alakítom át, amelyet úgy tudok előre-hátra tekerni, mint egy videoszalagot. Amikor beszélnek hozzám, a szavakat azonnal képekké transzformálok. Ezt a nyelvi alapon*

gondolkodók általában nehezen értik meg. [...] A vizuális gondolkodásomat nagy előnynek tartom, amelytől soha nem válnék meg” (Grandin, 2014, 19).

„A képzeletem úgy működik, mint a Jurassic Park élethű dinoszauruszait létrehozó grafikus szoftverek. Amikor fejben elindítom egy műszaki ter- v háromdimenziós szimulációját, olyan, mintha filmet néznék. Minden szögből meg tudom szemlélni a tárgyat, alulról, fölülről, és eközben meg is tudom forgatni. Nincs szükségem drága grafikus szoftverekre, gyorsabban és pontosabban elkészítem a 3D képet a fejemben. [...] Folyamatosan új képeket konstruálok úgy, hogy a memóriám videotárából előhívok és összeillesztek különböző képrészleteket. Minden valaha látott műszaki megoldásról pontos képet őrzök magamban... Az új tervekhez felidézem a képeket és újszerűen kombinálok őket. [...] A képek valós tapasztalatból, vagy írott információk képpé alakításából származnak” (uo. 21).

Temple Grandin a képeket tartja anyanyelvének, a szavakat „második nyelvnek” nevezi, amelyre a képeket át kell fordítania, s tervezés közben egyáltalán nem használ szavakat. A képekre, képi szimbólumokra való érzékenységet több esetben is megfigyelhetjük. Több súlyosan értelmi fogyatékosnak diagnosztizált nem beszélő személy remekül használja az okostelefon alkalmazásait, megtalálja és használja a billentyűzár kioldása nélkül a fényképezőgépet, vagy képes memóriajátékot játszani. Többek szokatlan perspektívából készítenek egyedi fotókat (például a kapu mögül fényképezett focimeccs vagy tárgyak szokatlan szögből való rögzítése).

A képi gondolkodás elősegíti, hogy képekkel, jelképekkel, jelnyelvel, gesztusokkal vagy Bliss-szimbólumokkal kommunikáljunk. A nyelvi információ minősége és mennyisége formálja a megismerést is, ezért alternatív kommunikációs rendszerek esetén is fontos a nyelvi kommunikáció használata is.

A komplex tanuláselméletek az emberi elmét mint reprezentációkat létrehozó, azokat tároló és felhasználó rendszert szokták leírni (Csépe és mtsai, 2007c). A mentális vagy belső reprezentáció a kognitív pszichológia egyik alapfogalma, külvilágból tapasztalat útján szerzett információk által kialakított belső entitás, a külvilág tárgyainak és eseményeinek feltételezett belső leképezése az emberi emlékezetben (Lehmann, 2008). A mentális reprezentációknak három típusát szok-

ták megkülönböztetni, a propozicionális (nyelvi), képi és procedurális (cselekvési) reprezentációkat (Da Silva Neves, 2000; Da Silva Neves és Rui, 2000; Lehmann, 2008). A reprezentációk alapulhatnak strukturális hasonlóságon (analóg reprezentáció) vagy fizikai kapcsolaton (indexikus reprezentáció). Minden más esetben önkényesen rögzített, vagyis szimbolikus reprezentációról beszélünk.

„Több napra elmentem a munkahelyemről. A kolléganőm kikísért, majd visszament, kezében volt a kulcsom. Az egyik kb. 30 szóból álló aktív szókinccsel rendelkező hölgy kérdezte, hol vagyok, majd meglátta a kulcsomat, és azt mondta, hogy »hoppá«, és sírni kezdett” (Gyógypedagógus).

Ebben az esetben a kulcs volt a fizikai kapcsolaton alapuló reprezentáció. De hogy pontosan miként jutott arra a következtetésre, hogy ha a kulcsokat másra bízta a pedagógus, akkor hosszabb ideig nem találkoznak, az már kevésbé világos. Csépe és mtsai (2007c) rámutatnak, hogy a tagadást (nincs itt / hazament / nem látom napokig) nem lehet tisztán analóg (képi) reprezentációkkal szimbolizálni. Azzal a példával élnek, hogy bármilyen egyszerű feladatnak tűnik, azt, hogy a „macska nincs a matracon”, nem tudjuk pontosan képi formában reprezentálni. Valószínűleg tehát a következtetés bonyolultabb gondolkodási folyamat eredménye. Temple Grandin (2014) beszámol arról, hogy minden szót vizualizál, a legtöbb fogalmat gyermekkori emlékképekkel társítja. A térbeli irányokat jelentő szavakat konkrét képekben (ahogy a pad alá bújt gyermekkorában), az ugrást egy általános iskolai akadályfutó verseny képével, a békét egy békegalambbal, a becsület szót azzal a képpel, amikor valaki a Bibliára teszi a kezét a bíróságon az eskühöz, de a nehezen vizualizálható „lenni” szó nem értelmes számára, így gyerekkorában elhagyta a létigéket és igekötőket (angol nyelvről van szó). A Miatyánkban a hatalmat (power) elektromos távvezetéként képzelte el, tündért (sprite) pedig üdítősdobozzal. Több esetben elmondta, hogy autistaként a gondolatok szabad áramlását más számára nehezen követhető képi asszociációs láncként éli meg.

Mivel súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek esetén kevés információ áll rendelkezésünkre, a szakemberek részéről elsősorban nyitottságra van szükség.

Helen Keller önéletrajzában érdekes részleteket olvashatunk arról, hogy tanítója miként segítette nála a nyelvelsajátítás és a fogalmi gondolkodás fejlődését.

„Miss Sullivannek az volt a szokása, hogy mindig úgy beszélt hozzám, mint a többi olyan gyermekhez, akik jól hallanak. A különbség csak az volt, hogy a gondolatait nem szavakkal közölte, hanem az ujjaival betűzte. Ha nem ismertem a szükséges szavakat, kifejezéseket, ő kipótolta, s még a beszélgetésben is útbaigazított, mihelyt észlelte, hogy elejtettem a beszédfonalat.

Ezt az eljárást számos éven át gyakoroltuk. Mert a vak gyermek nem tanulja meg egy hónap, sőt két-három esztendő alatt sem azt a szólásmódot és kifejezést, amelyet a mindennapi érintkezésben használunk.

A jó hallású gyermek állandó ismétlésből és utánzásból tanul. Otthon folytonosan hallja a beszédet, az elméje ingert kap, hogy hasonlót tegyen, hogy maga is igyekezzék kifejezni gondolatait. A vak gyermeknek nincs része az ilyen természetes eszmecserében.

Tanítóm igyekezett kárpótolni ezekért a nagy hiányokért. Elismételte nekem, lehetőleg szó szerint, amit hallott, megtanított, miképp vehetek részt a társalgásban. De én nagyon későre mertem megkezdeni a társalgást, s még későbbre tudtam eltalálni a kellő pillanatot, mikor beleszólhattam a beszélgetésbe.

A siket meg a vak nagyon nehezen tudja elsajátítani a kellemes társalgást, de mennyivel nehezebb dolog ez annál, aki siket is, vak is. Segítség nélkül nem tudja fölismerni a hangsúly jelentőségét. A beszélő arcáról sem tud leolvasni, pedig némelykor egészen a tekintettől vagy szemmozdulattól függ a szavak jelentősége.

Egy vagy két nap múlva különböző nagyságú üvegyöngyszemeket fűztem szalagra szabályos csoportokban: két nagy, három kicsiny s így tovább. Sokat hibáztam, s Miss Sullivan mindannyiszor gyöngéd türelemmel rámutatott hibáimra. Végül egy nagyon szembetűnő hibára magam is rájöttem. Elhatároztam, hogy most már gondosan fogok figyelni. Miss Sullivan megérintette homlokomat, és határozott nyomatékkal betűzte rá: »gondolkozz«.

Villámgyorsan megfogamzott elmémben, hogy ez a szó azt jelenti, ami a fejben végbemegy. Ekkor született meg az első öntudatos gondolatom az elvont eszmékről.”

(Helen Keller önéletrajzában még számos érdekes részletet olvashatunk a nyelvi fejlődésről, ami annál is érdekesebb, mert felnőtként számos nyelven választékosan fejezte ki magát.)

„*Gondolataim az emberek többségével szemben konkrét, videoszerű képekből indulnak az általános fogalmak felé. Számomra például a kutya fogalma elválaszthatatlanul összekapcsolódik mindazoknak a kutyáknak a képével, akikkel valaha találkoztam. Mintha volna egy kutyakatalógusom, amelyben minden egyed fényképe megtalálható, és a gyűjtemény folyamatosan bővül. [...] Nincs a fejemben egy általánosított kép*” (Grandin, 2014, 29).

„*Egyszer, mikor a szárítógép elromlott, Ted vizesen tette el a ruhákat a szekrénybe. Egyszerűen továbblépett a betanult ruhamosási és elpakolási program következő lépésére. [...] Felteszem, az általánosítási képességek hiánya és az ilyen merev viselkedés részben annak tudható be, hogy az illető nem vagy csak kis mértékben képes módosítani a vizuális emlékképeit. [...] Nekem a képmódosítás képessége segített abban, hogy megtanuljak általánosítani*” (Grandin, 2014, 41).

IV. Amit a mindennapokban használunk

A következő néhány fejezetben a mindennapi gyakorlatban alkalmazott eljárásokról lesz szó. Magas támogatási szükséglet esetén az ápolás-gondozás olyan feladat, ami meghatározza a nap ritmusát, ezért számos fejlesztési és terápiás lehetőséget rejt magában. A bazális stimuláció pedig egy olyan szemlélet, amely megalapozza a magas támogatási szükségletű emberekkel való kapcsolatokat.

IV.1. SENZOROS INTEGRÁCIÓ ÉS BAZÁLIS STIMULÁCIÓ

A tanulás folyamatánál már volt szó az érzékelés-észlelés kiemelt fontosságáról és az esetleges szenzoros eltérésekről. A bazális stimuláció messze több, mint egyszerű gyakorlatok rendszere. Ahhoz, hogy pontosan tudjuk, mit és miért teszünk, röviden érdemes áttekinteni a szenzoros integráció folyamatait és az egyes ingerek feldolgozási mechanizmusait.

A polivagális elmélet alapján úgy is megfogalmazhatjuk a bazális stimuláció lényegét, hogy arra törekszünk, hogy megnöveljük azt a tartományt, amit a neurocepció „biztonságosnak” kódol. Ezt kétféle módon tehetjük meg: az ingerek szabályozásával (optimális környezet kialakítása), és az egyes érzékszervek finomhangolásával: szenzibilizációval és deszenzibilizációval próbáljuk a személy toleranciahatárait a környezethez hangolni. Ez utóbbi azért fontos, mert a tágabb környezet nem feltétlenül kompatibilis az adott személy szenzoros igényeivel, és az extrém szenzoros profil a társadalmi részvételt gátolhatja (például ha valaki túlérzékeny az érintésre, nehézséget okozhat számára a tömegközlekedés).

A különböző szenzoros integrációs terápiák abból a felismerésből jöttek létre, hogy az észlelési folyamatok működései döntő módon befolyásolják a kognitív, emocionális és motoros képességeket, vagyis a tanulási képességeket és a viselkedést. Ezek a terápiák különböző megközelítésben dolgoznak egyazon cél elérése érdekében: a szenzoros feldolgozás perceptuomotoros és neuropszichológiai rendszereinek összehangolásáért (Szvatkó, 2002, 2004; Kiss, 2002; Kiesling, 2014).

Ayres jól kidolgozott modellje szerint a szenzoros integráció különböző szinteken zajlik, amelyek egymásra épülnek. Az első és a második

szint az érintés, a vestibuláris és proprioceptív információk feldolgozása és az azokra adott motoros válaszok: a szemmozgások koordinációja, a testtartás, izomtónus és egyensúlyérzék, valamint a nehézségi erő legyőzésével biztonságos testhelyzetek, pozíciók kialakulása. Erre épül a harmadik szint, a vizuális és akusztikus ingerek integrációja, amelynek eredménye a vizuális észlelés és a szem-kéz koordináció továbbfejlődése, és a negyedik szint, az eddigiekre épülő komplex funkciók (írás, olvasás, számolás, önszabályozás) elsajátítása (Ayres 1989).

Hogy esetleg kialakulnak-e sajátos kerülőutak a szenzoros és szenzomotoros integráció különböző szintjei között extrém mértékben eltérő fejlődés esetén, arról keveset tudunk. Aki nem tudja megérinteni a tárgyakat, sokkal kevesebb információt gyűjt azok minőségéről, súlyáról, felületéről stb., ami azt jelenti, hogy bizonyos észlelési minőségek nem képezik részét a világról általa felépített szubjektív konstruktumának. Régebben azt gondolták, hogy ezen információk hiánya miatt a személy hátránnyal indul például bizonyos matematikai fogalmak megértésében és ennek végeredményeként az absztrakt gondolkodásban. A konstruktív tanuláselmélet alapján elképzelhető, hogy az atipikus szenzoros profil miatt más építőkövekből, de a mindennapi életben hasonlóan adaptív kognitív struktúrák alakulnak ki. A különböző képességeket mérő tesztekhez viszont az adott életkorban tipikus tapasztalatok alapján kialakuló mentális struktúrák felmérésére alakították ki.

Az optimális szenzoros környezet szoros kapcsolatban van az önszabályozással. Amint erről már szó volt, az optimális arousal elmélete szerint a közepes arousalállapotokat éljük meg kellemesnek, tehát akkor vagyunk képesek az optimális működésre, amikor a fizikai és társas környezetünk „rendben van”, nem nyújt túl sok ingert, de nem is sivár. Patricia Wilbarger nevéhez kötődik a szenzoros diéta (sensory diet) fogalma. A koncepció lényege a személyre szabott szenzoros program, amely illeszkedik az egyén szenzoros profiljához élnkítő (alerting), szervező (organizing) és nyugtató (calming) tevékenységekből áll. A mindennapok során mindannyian használunk stratégiákat, amelyek segítenek figyelni, vagy megnyugtatókat minket (stresszhelyzetben zenét hallgatunk, telefonbeszélgetés vagy értekezlet közben rajzolgatunk a notesz szélére, fészkelődünk a széken). Wilbarger mód-

szere (Wilbarger és Wilbarger, 2002, 2007) rendszeres időközönként alkalmazott személyre szabott mindennapi szenzoros ingerekből álló stratégiákat alkalmaz az optimális arousalszint eléréséhez.

A szenzoros integrációt számos terápiával elősegíthetjük, ezek közül a legismertebbek Anna Jean Ayres, Marianne Frostig és Felíce Affolter terápiás koncepciója, Kükelhaus élményparkja vagy Winnie Dunn modellje. Mivel súlyos és halmozott fogyatékoság esetén az önindította mozgásra és a verbális utasítások követésére alapuló terápiák nem mindig alkalmazhatóak, sikerrel alkalmazzuk a bazális stimulációt, a Snoezelen-terápiát, a testorientált fejlesztő eljárásokat, a fejlesztő gondozást és művészeti terápiákat egyaránt.

A Snoezelen-terápiát két holland szakember, Jan Hulsegge és Ad Verheul alkotta meg. Magát a Snoezelen szót is ők alkották meg a „snuffelen” (böngész, szaglász, szimatol, kotorászik) és a „doezelen” (szendergés) szavakból. A két szó a terápiás szoba két funkciójára utal, az érdekes ingerek aktív, felfedező viselkedést segítik elő, másrészt a szoba a szabályozott, megnyugtató ingerek által relaxáló hatású (Hulsegge, 1987). A terápia központi eleme maga a gondosan, harmonikusan berendezett meleg, biztonságos, esztétikus terápiás szoba, amelyet a köznyelvben „nyugiszobának” vagy varázsszobának is hívnak. Célunk olyan nyugalmat árasztó környezet megteremtése, amelyben különböző, a gyermek/felnőtt érdeklődésének megfelelő módon szabályozható fény-, szín-, hanghatások, illatok és különleges felületek (például babzsák- vagy gyöngyfotelek, vízágy) segítik a feszültségoldást és az érzékszervek stimulációját. A stresszmentes közeg tág teret biztosít a pozitív szenzoros tapasztalatok általi spontán tanulásnak, felfedezésnek. A terápia egyik alapelve, hogy „mindent lehet, de semmit sem kell”. A Snoezelen-szobát akkor sikerült jól berendezni, ha a fények, látványelemek, illatok által olyan kellemes környezetet biztosít, amelyben bárki szívesen elidőzik.

A leírásból úgy tűnhet, hogy a terapeutának nincs sok szerepe ebben a felfedező tevékenységben, de figyelmes, érzékeny jelenléte fontos és biztonságot adó. A Snoezelen-terápia elsősorban egyéni aktivitás, a társak jelenléte (különösen, ha valaki pihenne, míg más hangos örömmel veszi birtokba a teret) zavaró is lehet. A terapeuta felelőssége eldönteni,

hogy mikor alkalmazza egyéni, mikor csoportos formában (ezt nyilván a szoba nagysága is befolyásolja), kinek lesz inspiráló, felfedezésre serkentő a társak jelenléte és a velük való interakció, és ki az, akire a szobában való a magányos időtöltés hat pozitívan. A terápia jellege is változhat, lehet, hogy ugyanannak a személynek egyszer a stresszoldás, máskor a felfedezés és tapasztalás céljából ajánljuk fel a Snoezelen-szoba lehetőségeit.

A bazális stimulációt kifejezetten súlyos és halmozott fogyatékos-sággal élő emberekre dolgozta ki Andreas Fröhlich és Ursula Haupt (Fröhlich, 1996b). A bazális stimulációról fontos tudni, hogy nem egy módszer, hanem elsősorban egy szemlélet, amely meg kell, hogy határozza a szakember attitűdjét. Kapcsolaton alapul, tudatosságot és személyközpontúságot feltételez, ezáltal rokonságot mutat az ingergazdag környezet által motivált gyermeki aktivitásra, felfedezésre, cselekvésre épülő pedagógiai módszerekkel, mint Comenius szenzualista pedagógiája, a Dewey nevéhez fűződő pragmatista pedagógia. Igaz rá Montessori „segíts, hogy egyedül csináljam” alapelve is, így a pedagógus szerepe jelen esetben is a támogatás, a tanulási folyamat facilitációja.

A konstruktív tanulásméletek szempontjából úgy is fogalmazhatunk, hogy a motoros vagy szenzoros tapasztalatszerzés beszűkült lehetőségei miatt szükséges megsegíteni ezt a folyamatot azzal, hogy az ingerek és a receptorok között közvetítünk – például azzal, hogy fizikailag közelebb hozzuk őket. Ez azért fontos, mert idegrendszerünk a szenzoros tapasztalatok alapján építi fel azokat a sémákat, amely a későbbiekben segíti a világban való eligazodást. Úgy is mondhatjuk, hogy gyermek számára építőköveket szolgáltat a világról alkotott modell saját maga által való konstruálásához. A bazális stimuláció nem egyszerű passzív ingerlés, hanem a saját tapasztalatszerzés motiválása, hiszen (amint erről már szó volt az *Érzékelés és észlelés* fejezetben) nem feltétlenül fogjuk megérteni a vizuális információt, ha nem mi tapasztaljuk le a tekintetünkkel, hanem valaki elhúzza előttünk, illetve tudjuk, hogy aktív tapintással több tapasztalathoz jutunk, mint ha valaki passzívan mozgatja a kezünket egy felületen. Az aktív tapasztalás időigényes, tehát a bazális stimuláció fontos eleme a személy aktivitására, pszichomotoros tempójára való aktív odafigyelés, a megfelelő időke-

ret biztosítása. Ez nem egy-egy alkalommal jelent hosszabb ingerlést, hanem az ingerekkel való lassú, fokozatos megismerkedést, amelynek része, hogy időt hagyunk egy-egy inger megtapasztalására, feldolgozására. Erre a tevékenységre a mindennapok helyzetei a legalkalmasabbak: az étkezés, a fürdés, hajszárítás, a kirándulás, de akár véletlen találkozások különböző érdekes felületekkel, ingerekkel, mint egy puha takaró, kötött pulóver, csöpögő csap, fakéreg vagy harmatcsepp.

A bazális stimuláció nem arról szól, hogy feladathelyzetet teremtünk. Gyakori félreértés, hogy a bazális stimulációt feladathelyzetekké alakítjuk: különböző tapintású felszínek, illatok és képek párosítása stb. A feladatok jól fejlesztik az egyes érzékelési területeket, de nem helyettesítik a több érzékszervre ható, hétköznapi helyzetekben gyakran és tudatosan alkalmazott szenzoros tapasztalatszerzést.

A bazális stimulációt egy élményfürdőhöz tudnám hasonlítani. Az élményfürdők és aquaparkok népszerűsége azt mutatja, hogy ez nem egy nagyon specifikus, kevesekre ható ingercsomag, hanem egy igen általános emberi igény. Az ilyen jellegű élményekre számos ember nyitott. Képzeld el hát, hogy belépünk egy számos élményelemet működtető fürdőbe. Lesz, aki nem lelkesedik, hiszen nem érzi magát biztonságban a vízben, és nem szereti a zsúfoltságot. Tegyük fel, hogy azok közé tartozunk, akik örömmel fedezik fel a fürdőt. Lesz a csapatból, aki a nyugalmasabb élményeket választja, például az izmokat ellazító melegvizes medencét. Lesz, aki csukott szemmel átadja magát az élménynek, más esetleg könyvet olvas, megint más kapcsolatot keres, és a beszélgetést talán még jobban élvezi, mint a medence vizét. A csoport egy része célba veszi a pezsgőfürdőt, vagy a különböző víz alatti vagy víz fölötti dögönyözőket, élvezik a nyakat, hátat, derekat masszírozó vízugarat, vagy a teljes testfelületen ingert adó pezsgőfürdőt. Még ezen belül is különbözőek az igények abban, hogy az erős, a közepes vagy a gyenge erősségű vízugarat keresik, milyen testhelyzetben, hogyan szeretnének tapasztalatot szerezni, bevizezik-e a fejüket, mozdulatlanul maradnak, vagy folyamatos mocorgással teszik változatosabbá az élményt, szemüvegben szeretnek-e bemenni, vagy inkább a parton hagyják azt.

Egy másik csoport a csúszdákat, a hullámedencét vagy a sodrófolyásokat veszi birtokba, lesz, akinek a kültéri és beltéri medencék

közötti átjárók, folyosók vagy a mesterségesen kialakított üregek, barlangok különleges hangulata tetszik. Az élménykeresők a csúszdákat szeretik, itt is széles a választék, a szabadesés élményét nyújtó gyors, a széles, a családi, a sokat kanyargós, a nagyon hosszú, a nyitott és a zárt. Lesz, aki az egyiket élvezi, a másikat nem. A zárt óriáscsúszdába gyakran látványelemek is be vannak építve, nappali fénynél különböző színű csíkok, csillagok alatt csúszunk el. Estefelé az élményt mesterséges világítás adja, fura alakzatok, villanások, színek és alakzatok villannak fel az egyébként sötét és zárt csőben.

A bazális stimuláció nagyon hasonló ehhez. Minden szenzoros élmény összetett, lehet, hogy szeretjük a kanyargós csúszdát, de epilepsziás rohamot válthatnak ki a gyorsan változó fények, lehet, hogy megijeszt a zárt csúszda, de a leggyorsabb nyitotton is boldogan csúszunk. Sőt, lesz olyan, amit élvezünk napfénynél, de félelmetes sötétben, élvezük a barlang hangjait és félhomályát, de kellemetlen, hogy jobban befülled a levegője, szívesen csúszunk az óriáscsúszdán, de utálunk előtte várakozni. Az is lehet, hogy először élvezzük a kamikazecsúszdán az adrenalinlöketet, de aztán elveszti a varázsát, vagy a kicsit ijesztő élmény kívánatossá szelődül az ismétlés során. Nos, a bazális stimuláció egy olyan rejtvény, amikor meg kell fejteni a különböző tapasztalatokból, hogy éppen most melyik élményre vágyik az az elsősorban mimikával kommunikáló gyermek, akit a karunkban tartunk, mennyi ideig próbálkozunk egy-egy új ingerrel, és vajon az élmény melyik része vonzó számára. A feladat nem egyszerű, sok próbálkozást igényel, és lesz benne kellemetlen élmény is, ami nem baj. De talán az egyik legfontosabb hasonlóság, hogy nem azért járunk élményfürdőbe, hogy például a kanyargós csúszdán deszenzibilizáljuk a túlérzékeny vesztibuláris rendszerünket, vagy a csúszda lépcsőin eddük a lábizmainkat, hanem egyszerűen azért, mert jó.

A bazális stimuláció nem egy szigorú protokollok szerint felépített terápia, hanem egy nyitott rendszer, amely az adott személy szükségleteire válaszol, így fontos, hogy a gyakorlatban dolgozó szakember más, a szenzoros integrációt támogató terápiás eljárások elméletéből és gyakorlatából is tudjon ötletet meríteni. Annak érdekében, hogy megértsük, milyen ingerlés volna a legideálisabb (esetleg felismerjük az

érezkelés-észlelés egyik vagy másik komponensének hiányát és ennek következményeit), az alábbiakban egy kicsit részletesebb leírás következik az egyes érzékelési folyamatokról.

A bazális stimuláció egy fontos eleme, hogy kapcsolatban valósul meg. A táncterápiában használt testtudati munka leírása eligazító lehet a számunkra, hiszen a bazális stimuláció is hasonlóan érzékeny kommunikációs összehangolódást kíván meg a felektől:

„A kapcsolati munka során egyszerre figyelünk a saját mozgásunkra, szándékainkra és a másikéra, miközben folyamatos finomhangolódás történik. A társakkal való mozgásos kapcsolatban átélhető a »szelfszabályozó másikkal« való kölcsönösség és elismertség élménye (Merényi, 2004). [...] A közös mozgást az egymásra hangolódás, a kölcsönös munka és figyelem határozza meg. Ekkor már a szubjektív szelféretet is bekapcsolódik, a megosztott szándék vagy megosztott affektivitás mentén. Az összehangolt együttmozgásokban átélhető a másikkal közös figyelmi fókusz, hiszen együttmozgáskor nemcsak a saját mozgásunkra, hanem a másikéra is figyelünk. A közös mozgás során az egyén érzékeli a saját szándékait és mozgását, miközben folyamatosan érzékeli a másikat is, vagyis testen és mozgáson alapuló élménymegosztás történik (Merényi, 2004). Interszubjektív találkozások ezek, érzelmileg telített, jelentőségteljes, meghatározó tapasztalatok [...]. A másik személlyel való kölcsönös munka, az egymásra hangolódás pozitív vagy az elhangolódás negatív élményei meghatározzák” (Horváth, 2018, 10).

IV.1.1. Szomatikus, vesztibuláris és proprioceptív ingerek

A szomatikus ingerlés egy nagyobb kategória, amit egyrészt a bőrön keresztül tapasztalható ingerekkel és a saját testből származó (vesztibuláris és proprioceptív) ingerekkel jellemzünk.

Testünk megtapasztalásának a személyiség, személyes identitás fejlődésében kulcsszerepe van a szenzoros és motoros tapasztalatainknak. A saját test folyamatosan változó neurális leképeződését testsémának, más szóval testvázlatnak nevezzük.

IV.1.1.1. Testséma és személyiségfejlődés

A kutatók azt feltételezik, hogy létezik egy velünk született séma a testről, amely kezdetben töredezett, és nem tartalmazza az emberi test valós alakját, formáját. Ez a séma differenciálódik élethossziglan a szenzoros és motoros tapasztalatok által (Stamenov, 2005; S. Nagy és Olasz, 2010). A gyermek fejlődése során ez a séma a szenzoros és motoros tapasztalatok által egységes struktúrává fejlődik, ez egy dinamikus belső modell a testről, amelyet vizuális-kinesztetikus testmodellnek (Marton, 2005) vagy funkcionális testsémának nevezünk (S. Nagy, 2008). Az előbbi megnevezés a modell eredetére, míg az utóbbi a funkciójára utal. Azért vizuális-kinesztetikus, mert a „belülről megtapasztalt” testi információkból, valamint a saját testünk „kívülről látott” vizuális percepciójából állítjuk össze, és azért funkcionális, mert ez a mozgásszabályozás alapja. A mozgásszabályozás és a test tudatos vizuális megjelenítése egyaránt a testséma része, de egymástól függetlenül is léteznek: a mozgásszabályozás vizuális kontroll nélkül is működik (például látássérülés, vakság esetén), és a vizuális megjelenítés mozgásszabályozás nélkül (mozgáskorlátozottság esetén a személy el tudja képzelni a saját testét, amint olyan mozdulatot hajt végre, amelyet motorosan nem tud kivitelezni).

A funkcionális testséma a testhatárokról (test alakja, formája, a testrészek egymáshoz viszonyított téri helyzete) és a test működéséről (ízületék lehetséges mozgásai és a testrészek motoros funkciói) való belső reprezentációkból összetevődő dinamikus struktúra (S. Nagy, 2013). Folyamatos épülésében kulcsszerepet játszik a percepció és a tanulás, amely egyrészt a proprioceptív és taktilis élmények megtapasztalása, a másrészt az akaratlagos mozgás során valósul meg. A funkcionális testséma a mozgásszabályozás alapja, mert egy célorientált mozgás végrehajtásához szükség van a testrészek egymáshoz viszonyított helyzetének folyamatos leképezéséhez. Egy mozdulat során szükség van egy mozgástervre. (Ezek a mozgástervek a kezdetben véletlenül végrehajtott mozgásokból alakulnak ki: a baba végrehajt egy mozdulatot – például egy véletlen mozdulat során a látóterébe kerül a keze, majd addig kísérletezik, míg megtanulja, hogyan kell ezt a mozdulatot akaratlago-

san végrehajtani. Ez a séma gazdagodik: a kezét emeli, ujjait mozgatja, nézegeti stb.) A mozgásterv akkor tud megvalósulni, ha az egyén képes a mozgástervet és az aktuálisan végzett mozdulatsort összehangolni. Ez a szabályozó mechanizmus a test idegrendszeri leképezésének háttere (Marton, 1998, 2005). Mozgáskészletünk a mozgásról és annak következményeiről alkotott sémákból áll, amelyek mozgásparancsból és multimodális komplex szenzoros tapasztalatokból áll, és élethossziglan bővül, amikor új mozdulatot tanulunk (Marton, 1998, 2008).

Egy mozgással professzionális szinten foglalkozó ember naponta tanul, gyakorol és korrigál új sémákat. A proprioceptív és kinesztetikus visszajelzéseken kívül számos szenzoros csatornán keresztül kapnak visszajelzést: tükör előtt gyakorló táncosok vizuális visszajelzés alapján, zenészek akusztikus kontroll alapján (nem ezt a hangot akartam hallani, ezért módosítom az ujjam helyzetét), eszközzel dolgozó artisták az eszköz a testükhöz viszonyított térbeli helyzetének és mozgásának monitorozásával gyakorolnak, korrigálnak egy-egy mozgássort, és építik fel komplex mozgáskészletüket. Keveset tudunk viszont arról, milyen mozgástervek épülnek veleszületett mozgáskorlátozottság különböző formái esetén – például amikor túlmozgások vagy különböző reflexes együttmozgások nehezítik a mozgásterv megvalósulását.

A testtudat egy reflexív folyamat, amelynek során a személy saját testének test fizikai minőségeit tudatosítja. A funkcionális testséma működése általában nem tudatos, de új mozgásfolyamatok tanulásánál vagy azok finomításánál figyelmünk középpontjába kerül. Ilyen, amikor táncosok tükör előtt gyakorolnak be új mozdulatot, s a testtartás minden apró részletére figyelve korrigálják a belső képüket, a tükörben látott vizuális információkat összevetve a testből jövő kinesztetikus és proprioceptív tapasztalatokkal. A testtudati munka a percepció oldaláról is kezdődhet: ilyenkor a figyelem egy-egy testrésze, az onnan jövő ingerekre irányul. A fejlesztőmunka során mindkettőt megerősíthetjük: tükörrel a saját test vizuális képét fejlesztjük, a testhelyzetet vagy mozdulatot korrigálhatjuk verbálisan (magasabbra emeld a kezed!), a passzív mozdulatot kísérvük verbálisan (felemelem a kezed, hogy levegyük a pólót), egy-egy testrészt tudatosíthatunk változatos szenzoros vagy motoros ingerekkel. Érdemes megjegyezni, hogy a testtudat nem

egyenlő a testrészek megnevezésének képességével, illetve az, hogy rajzon, babán vagy a másik személy testén meg tud nevezni testrészeket, nem feltétlenül jelzi a saját testen való tájékozódás képességét.

Minden ember felépít egy tudatos vizuális testképet, amely képes elszakadni a test észlelt paramétereitől, ez a testképzavar – ezzel a jelenséggel a pszichológia foglalkozik. Szempontunkból érdekes kérdés, hogy milyen vizuális testképet alakít ki magáról valaki, aki korlátozott szenzomotoros tapasztalatokból építkezik. Feltételezhető, hogy a kiinduló séma kezdetben említett töredezettsége megmarad, vagyis azok a testrészek, amelyekből több szenzoros és motoros visszajelzés érkezik, markánsabban jelennek meg a testsémában, míg lesznek kritikus részek, amelyekről az egyénnek kevesebb tapasztalata van, lehetséges, hogy egyszerűen nem léteznek számára. A *Fejlesztő gondozás* című fejezetben szó lesz arról, hogyan tudjuk a test egészlegességének tapasztalatát egyszerű hétköznapi cselekvések közben megerősíteni. Érdekes lehet feltérképezni, milyen neurális leképeződéssel éli meg a saját testét egy súlyos mozgáskorlátozottsággal élő ember, okoz-e eltérést a funkcionális és vizuális testképben az atipikus percepció.

A testséma és a testi élmények nemcsak a mozgás szempontjából fontosak, hanem a teljes személyiség, énkép, identitás magját is képezik. A korai énlény kialakulásában kulcsszerepet játszik a személy célvezérelt aktivitása, mind a test feletti kontroll élménye, mind testi valójának a környezet révén megélt tapasztalata (Kulcsár, 1996; V. Komlósi, 2007). Amikor az egyén képes azt a mozdulatot végrehajtani, amit eltervezett, magát kompetens cselekvőként tapasztalja meg (lásd a Stern-hatóerő fogalmát). Ezek a korai tapasztalatok azért kiemelkedőek, mert a kutatások szerint az önértékelés alapját képezik (V. Komlósi, 2007). A saját test viszonyítási alap és kiindulópont. „A térérzékelésünk középpontja is az egyén maga, mivel a test adja az orientáció centrumát, az képezi az „itt és most”-ot, amelyhez képest minden más „ott” van. A test nem csupán viszonyítási alap, hanem az átélt élmények hordozója is: ha az ember megtapint valamit, a taktilis minőségeket is saját testében fedezi fel” (Horváth 2018, 6).

IV.1.1.2. Szomatikus ingerlés a gyakorlatban

A test felszínéről és mélyéből érkező ingerek együttesét hívjuk testérzésnek, idegen szóval szomesztéziának, amelynek részei a bőrérzékelés, a mozgásérzékelés és a szervérzékelés (Csépe és mtsai, 2007a). A szervérzékelés nem képezi a szenzoros integrációs terápiák klasszikus elemét, ezért ezekről nem lesz szó.

Míg a bazális stimuláció klasszikusan külön kezeli az orális, taktilis és haptikus ingereket, a receptorok jellege miatt részben közösen tárgyaljuk őket. Például a hőmérsékletre való érzéketlenség egyaránt jelentkezik a teljes testfelszínen, a kezeken vagy a szájban. A koncepció legalapvetőbbnek a szomatikus, vesztibuláris és vibratorikus ingereket nevezi meg. Jelen esetben ettől a csoportosítástól kissé eltértünk, és a szomatikus ingereket átfogó kategóriaként neveztük meg.

A bazális stimuláció alapvetően az emberi testet használja közvetítő közegnek, a szomatikus ingerlés pedig egy gyűjtőfogalom. A test-környezet elhatárolódása, saját test határainak megtapasztalása alapvetően meghatározza a testkép és énkép alakulását.

Az egyik legfontosabb ingerfelvevő rendszer az emberi bőr, amely számos szempontból az egyik legjelentősebb érzékszervünk: egyrészt a legnagyobb felületű, másrészt az anyaméhben ez alakul ki a leghamarabb, a nyolchetes magzat fejlett bőrérzékeléssel rendelkezik.

☞ A pontosság kedvéért: az utóbbi 10-15 évben megdőlt ez a régen hangoztatott gondolat, a kutatók ma a fasciát tartják legnagyobb érzékszervünknek. A fascia egy egész testet behálózó háromdimenziós kötőszöveti rendszer, amely minden szövetet körbevesz (izmokat, szalagokat, csontokat és a belső szerveket is). A mechanoreceptorok, például Golgi-, Ruffini-, Pacini-testek nagy számban megtalálhatók a fasciában (hatszor több, mint az izmokban). Célzott és komplex kezelése speciális szaktudást igényel, de a bazális stimuláció szomatikus ingerei számtalan esetben a fasciarétegekben hatnak, például a vibratorikus ingerlés a fasciakezelésének egyik módja (lásd Pegán, 2021; Schleip, 2022). ☞

A legsűrűbben beidegzett bőrfelületek az ujjvégek és ajkak. Az inger számos tulajdonságát érzékeljük: intenzitását, időtartamát, elmozdulásának irányát, állandóságát vagy vibrációját, a bőrrel érintkező tárgy felületének minőségét, száraz vagy nedves voltát. Ennek oka, hogy több különböző ingerre (például tapintásra, nyomásra, vibrációra, hőmérsékletre) érzékeny mechanoreceptor teszi lehetővé az ingerek részletes analízisét.

☞ A mechanoreceptoroknak számos formája és működése ismert, ezek közül több a gyenge, finom érintésre érzékeny, ilyenek a szórtüszők idegvégződésai, a gyorsan adaptálódó Meissner-testecskék, az erősebb nyomásra és vibrációra érzékeny Pacini-testek, a gyors vibrációs jellegű ingerekre és tartós nyomásra érzékeny Merkel-korongok. A hőmérsékletre érzékeny termoreceptorok a hőmérséklet változására reagálnak, mint a hőre és nyomásra is érzékeny Ruffini-testek, vagy a hidegre érzékeny Krause-féle végtest. A már tárgyalt jellegzetességeken kívül a receptorok jellemzői közé tartozik, hogy mekkora bőrfelületről szállít információt, és hogy milyen gyorsan adaptálódik. Az ingerek feldolgozása a szomatoszenzoros kéregben történik, amelyre jellemző a testtájak szerinti idegen szóval topografikus leképeződés. ☞

A bőr receptorai kontaktreceptorok, vagyis akkor működnek, ha az érzőfelület valamivel fizikai kontaktusba kerül, ez pedig mozgás nélkül nem jön létre. Az érzőfelülettel való érintkezés lehet aktív vagy passzív. A passzív érintkezés gyakran az érzékelési küszöb alatt marad, és jellemző rá a gyors hozzászokás: a hétköznapi életben nem vesszük észre, ha egy tömegben valaki vagy valami hozzánk ért, illetve egy-egy ruhadarab viselése során normális esetben nem érzékeljük annak a testünkkel való érintkezését. Az aktív érintkezés feltétele a taktilis manipuláció és a figyelem – ilyenkor olyan kisebb intenzitású ingereket is érzékelünk, amelyeket passzív érintkezés során nem. A tapintás során kétszer annyi információt szerzünk, mint passzív érintkezések során, így minden lehetőséget ki kell használni az aktív tapasztalatszerzésre. „Az érintésnek elsődleges szerepe van abban, hogy a gyermek a saját testét az anyától megtanulja megkülönböztetni, önálló létét, önazo-

nosságát felismeri, és magát, mint az anyától független, saját akarattal jellemezhető lényt fogja fel; ez a folyamat feltétlenül szükséges az önazonosság (identitás) kialakulásához. Különleges szerepét elsősorban a pszichoanalitikus irányzatok hangsúlyozzák” (Csépe és mtsai, 2007a, 278). A *Szomatikus ingerlés* fejezetben erről még lesz szó.

A tapintási és a mozgási receptorokból származó ingerfeldolgozást haptikus érzékelésnek nevezzük. A haptikus érzékelés során információt szerzünk a tárgyak formájáról, nagyságáról. Ebből következően mozgáskorlátozottság esetén nem elég, ha a gyermek kezét hozzáérintjük egy adott anyaghoz, fontos az aktivitás vagy vezetett aktivitás ahhoz, hogy a tárgy térbeli tulajdonságait három dimenzióban tudjuk rekonstruálni. A kezek sérülése (a manipuláció akadályozottsága) esetén lehet, hogy a száj az aktív tapasztalatszerzés fő területévé válik: az ajkak és a nyelv receptorai szintén fontos szerepet töltenek be az információ feldolgozásában. Újszülöttkorban is az érintés jelenti az elsődleges tapasztalatszerzést. Kutatások szerint azokat a felületeket és textúrákat tudjuk megbízhatóan azonosítani a vizuális információk alapján, amelyeket már megérintettünk valaha. A taktilis tapasztalatszerzés különösen is fontos lehet látássérülés, de még inkább siketvaktság esetén. Siketvak személyek olyan szenzoros tapasztalatok alapján képesek tájékozódni, mint például a légáramlat egy folyosón.

„Elmondhatom, hogy mindaz, ami mozgott, rezgett, zúgott, zümmögött, énekelte vagy virágzott, tanítómesterem volt. A lármás békát, az ugrándozó sáskát és tücsköt kezemben tartottam, amíg lecsillapodott s elénekelte nekem furcsa nótáját. A vadvirágok, komlófürtök, a szelíd ibolya és a nyíló gyümölcsfavirág mind mesélt nekem valamit. Éreztem a gyapot szúrós bimbóját s puha, kinyílt virágját. Éreztem a falevelek között lopózkodó szellőt, kis pónilovam horkolását, mikor a mezőn megfogtuk és megkötöttük. Milyen jól emlékszem lehetetének fűszeres illatára!” (Keller, 1903/1997).

„Ez alatt az év alatt észrevehetőleg erősödött, vagyis finomodott a tapintó érzéke. Azt lehet mondani, hogy egész teste oly finom szervezetű, hogy ezáltal embertársaikhoz való viszonya nagyon bensővé lesz” (ugyanarról az évről Miss Sullivan).

Benti körülmények között a különböző minőségű anyagok, eszközök: mosdókesztyű, kesztyű, szivacs, babzsák, különböző felszínű sző-

nyegek, elektromos fogkefe, masszírozógép, hajszárító, hideg-meleg vízzel töltött zsákok, tömlők, termések, tárgyak, mozgásfejlesztő eszközök széles választéka használható. A kezek és a lábak kiemelt figyelmet kapnak (kézzel vagy lábbal festékben való nyomhagyás, különböző talajon való járás, lábak áztatása, masszírozása). A nyúlás, fogás, elengedés kialakítása a bazális stimuláció, a fejlesztő gondozás, a mozgásfejlesztés célkitűzéseként is szerepelhet.

Általában igaz, hogy a nagy felületen gyakorolt erőteljes nyomás (Deep Pressure Stimulation vagy DPS) megnyugtatóan hat különböző fiziológiás folyamatokon keresztül: aktiválja a paraszimpatikus rendszert, serkenti a szerotonin és dopamin termelődését (Bestbier és Williams, 2017; Kimball és mtsai, 2007, Reynolds és mtsai, 2015). Ilyen az úgynevezett „maciölelés”, de hasonló a masszázs hatása is. A bazális stimuláció eszközzel mellett az ülőhely, súlyozott takaró, hátzú, mellény, testzokni, de a takaróba való becsavarás hasonlóan hatékony lehet. (Lásd Temple Grandin szorítógépét.)

A mozgásérzékelés, idegen szóval kinesztézia érzékszervei az úgynevezett proprioceptorok. Ezek az izmokban, az inakban, illetve az ízületekben található receptorok a mozgásról, testhelyzetről, a testrészek egymáshoz való viszonyáról nyújtanak információt. A hétköznapi helyzetekben ezeket az ingereket nem észleljük. Újszerű vagy különösen precíz mozdulatoknál segítenek ezek a visszajelző rendszerek (például sportmozgások, hangszertanulás). Fontos tudni, hogy ha nincs mozgás, akkor nincs szomatikus érzékelés, így azok a testrészek, amelyeket az illető nem tud mozgatni, a kevés és töredezett információ miatt nem integrálódnak a testképbe. A testséma az éntudat alapja, kialakulásában központi szerepet játszik a csecsemő mozgása, melynek során kinesztetikus, proprioceptív és vizuális visszajelzést kap testhatáraitól, a külső tárgyakhoz képest a test vagy egyes testrészek helyzetéről, az izmok mozgásáról. Ha egész nap ülünk, azért mocorgunk a széken, mert különben nem tudjuk elkülöníteni a testünket a széktől. Aki egész nap ortézisben, ültetőmodulban van, annak gyakorlatilag nincs tapasztalata a testhatáraitól, ezért fontos az egész test megtapasztaltatása (például vízben, átdörzsöléssel, masszírozással, vibratorikus ingerekkel, simogatással, légáram keltésével, hajszárítóval, golyófürdőben, úgynevezett

száraz zuhany segítségével). Amikor megérintünk valakit, fontos, hogy a test egységéről is információt adjunk: ahelyett, hogy külön érintenénk meg például a vállat és a csuklót, egy folytonos mozdulattal simítsuk végig a teljes végtagot, és ismételjük meg ezt a mozdulatot a másik testfélén is. A mozdulatlan testrész fog kiesni a testsémából, tehát ha megigazítunk egy sálat, utána pedig megkötjük a cipőfűzőt, ugyanezt a széttagoltságot növeljük, míg a folytonos, folyamatos érintés segít a testséma felépítésében.

„Luca ültetőmodulban töltötte ideje jó részét, mert így látott rá legjobban a világra. A környék összes olyan rendezvényét végiglátogattuk, ahol olyan gyermekeknek való körhinta volt, amire felfértünk mindketten – ő a kocsijával, és én mellé. A szórakozó embereket olykor megbotránkoztatva, olykor sírásra bírva körhintáztunk együtt. Imádtá, és félt közben, hangosan kacagva élvezte a körbe-körbe forgást, feltéve hogy elég szorosan fogtam a kezét – akkor minden rendben volt. Szerette, ha lejtőn rohantunk vele a kocsiját tolva, élvezte a lovaglást, a »durván« hintáztatást. Szülőként sok negatív visszajelzést kaptam amiatt, hogy »felelőtlenül« megadtam neki annak a mozgásélménynek a töredékét, amit egészségesen is megtapasztalt volna” (Szülő).

A vesztibuláris rendszer két részből áll, az Otolith-szervből, amely folyamatosan aktív – statikus receptor, és a tér három irányára érzékeny félkörös ívjáratokból, amely a fej szöggyorsulását érzékeli, vagyis dinamikus receptor. A félkörös ívjáratok rendszere csak a forgás kezdetén és a forgás befejeztével aktiválódik, érzéketlen az állandó szögsebességű forgásra, tehát a szédülés nem forgás közben, hanem utána lép fel. A vesztibuláris rendszer feladata a fej térbeli helyzetének és a nehézségi erőnek az érzékelése, a fej elfordulása, lineáris gyorsulás érzékelése. A vesztibuláris rendszer éretlenségét jelzi, ha a gyermek forgás után nem szédül. Ha forgás után a gyermek szemébe nézünk, a szem sajátos mozgását, úgynevezett nisztagmust, magyarul szemtekerezgést látunk. Amennyiben ezt nem tapasztaljuk, a gyermek nem szédül.

A szomatikus ingerlés számtalan fórumon megvalósulhat, kirándulás közben a fű, hó, szellő, napsugár, utazás közben a különböző járművek (autó, busz, kisvasút, hajó, motorcsonak vagy más vízi jármű) menetszele, a testre ható gyorsulás, lassulás, fékezés tapasztalata,

vízpart, homok, őszi avar, napsugárzás, szél, eső vagy hó testi élménye. A víz kiemelt jelentőségű akár a test érzékelése, akár a mozgás szabadsága szempontjából. A természetes vizek, uszoda, élményfürdő, kád, medence, pezsgőfürdő, zuhany más és más testi élményt jelent. A vízben való szabad mozgáshoz elengedhetetlen a biztonság. A vízben mindenki csak kísérővel tartózkodjon, a kísérő pedig adja meg a biztonságot: kísérletezzenek különböző tartásokkal, segédeszközökkel (karúszó, úszógumi) vagy a nélkül. A vízben működő felhajtóerő, nyíróerő új tapasztalatot jelent a mozgás és testézés szempontjából. Ha olyan egészségügyi probléma áll fenn, hogy az illető nem mehet vízbe (például gyulladásoos betegség, bőrbetegség, felfekvés), egy balatoni nyaralás akár gumicsónakban fekvve is élményt jelenthet. Az állatokkal való érintkezés (a simogatástól a terápiás lovaglásig) számtalan testi élményt biztosít.

Nagyobb gyermekeknél vagy felnőtteknél egyszerű, a csúszdázáshoz hasonló testi tapasztalat, ha az illetőt takaróra, lepedőre fektetjük, a feje alá párnát teszünk, és a takaró két szélét megfogva az illetőt egy hosszabb köves folyosón húzzuk. (Kisebбекnél a lepedőbe csavarásnak, hintáztatásnak számtalan lehetősége áll rendelkezésünkre.)

IV.1.2. Akusztikus ingerek

A hang hullámtermészetű jel, melyet elsősorban frekvencia (hangmagasság) határoz meg. A hanghullámokat a levegő nyomásának változása (sűrűsödések és ritkulások) jellemzik, amely megfelelő közvetítő közeg segítségével jut el az ingerfelvétel helyéhez. A nyomásváltozást a test több receptora képes érzékelni, ezért a bazális stimuláció a vibratorikus és akusztikus érzékelést közösen tárgyalja, mert a magzat az anyaméhben sokféle hangnak, zajnak van kitéve: a legerősebb a szívverés, vérkeringés, az anyai csontjainak, ízületeinek mozgása, az anya hangja és a külvilágból érkező akusztikus ingerek, melyeket akusztikus és mechanikus (vibratorikus) ingerként egyaránt értékeljük. A hang intenzitásának, erősségének mértéke a hangnyomás, lényegében a hangerő, amit decibellel fejezünk ki.

A külső fül feladata, hogy a hangot a hallójáratba irányítsa. A középfülben található a hallócsontocskák, amelyek hanghullámokat mechanikai rezgéssé alakítják, ez a mechanikai pedig a csigában található folyadékot hozza mozgásba. Ez a bonyolult áttétel növeli az átvitel hatékonyságát, arra szolgál, hogy a jel veszteség nélkül jusson el a receptorhoz, vagyis a belső fülben található Corti-szervhez. Az ebben található szőrsejtek azok a receptorok, amelyek végül is a hangot idegi impulzussá alakítják. A fülből érkezett információkat, a hangok fizikai jellemzőit az elsődleges hallókéreg dolgozza fel. A másodlagos hallókéreg érzékenyebb az összetett, mint a tiszta hangokra (például a beszéd hangjaira), ezért asszociációs hallókéregnek is hívják. Autizmus esetén gyakori, hogy nehézséget okoz az összetett hangok feldolgozása (például egyszerre több beszélő, háttérzajok).

☞ A középfülben van egy apró izom, a kengyelizom, amely a túlterhelés ellen véd: nagy intenzitású hang hatására automatikusan összehúzódik, ezzel korlátozza a kengyel mozgását, amivel azt éri el, hogy csökkenti az átvitt hangerőt. A reflex másik funkciója, hogy csökkentse a saját magunk által létrehozott hangokra (például beszéd-, vagy énekhangokra) való érzékenységet. ☞

A hanglokalizáció során képesek vagyunk a hangforrás helyét és távolságát azonosítani. Ez alapvetően úgy segít minket, hogy a tekintetünket a hangforrás felé irányítja, de a vizuális észlelés károsodása esetén elengedhetetlen a tájékozódásban.

A hang említett paramétereit (hangerő, hangmagasság, hangszín, lokalizáció) nem érzékeljük külön, hanem a hallási észlelés alapegységéül szolgáló mintázatokban, amelyeket hallási láncoknak nevezünk. Vannak egyidejű hangokból szerveződő hallási láncok (például egy akkord), és szekvenciálisak (például dallam), de egy tárgyhoz tartozó hangmintázat (például vonatzúgás) is lehet ilyen alapegység. Általában egyidejűleg több hang is szól, vagyis egyszerre több különféle hangmintázathoz rendelhető akusztikus jelet kell azonosítanunk. Az akusztikus ingerek kategorizálásának és jelentésadásának pontos folyamatáról egyelőre keveset tudunk.

☞ A zenei percepciót meghatározza a dallam és a ritmus érzékelése. A ritmus érzékelése egy komplex, hierarchikusan szerveződő folyamat, az egyik legfontosabb jellemzője az anticipáció: alapvető ritmikai elemekből csoportokat alkotunk, majd ezen szabályosság ismétlődését várjuk el. A csoportosítás lehet önkényes is, az emberek azonos időközükben elhangzó azonos hangokat is csoportokba rendeződve hallják, ez a szubjektív ritmizáció jelensége. A hangsúlyos és hangsúlytalan ritmikai elemek szabályos váltakozása alapján alakul ki a metrumérzet. A dallamot mintázatok közötti viszonyként észleljük: felismerjük ugyanazt a dallamot más hangnemben, stílusban vagy hangszerelésben. ☞

IV.1.2.1. Beszéd és zene

A zenei élmények és a beszéd feldolgozása részben megegyező, részben eltérő módon megy végbe. Amíg a zenében a hangmagasság vagy frekvencia az, amit nagyon pontosan kell érzékelnünk, a beszédértéshez gyors idői változásokhoz való alkalmazkodás szükséges. Ez a funkció a két agyfélteke között oszlik meg: a beszédet agyunk bal, míg a zenét a jobb félteke dolgozza fel (Csépe és mtsai, 2007a; Zatorre és Krumhansl, 2002).

Amikor szöveggel énekelünk, a prozódikus kontúrok nagyobbak lesznek, az általunk kiejtett beszédhangok kevésbé torzúlnak, így az adott nyelv sztenderdebb változata jön létre. Amikor a bazális stimuláció során énekbeszédet használunk, a beszédészlelés, beszédértés neurális alapjait is építgetjük. Az éneklés a beszédnél nagyobb érzelmi bevonódással jár, és sokkal nagyobb ismétlésszámot tolerálunk énekelte szöveg, mint pusztán verbális közlés esetén.

Akusztikus ingerek esetén a mély, fizikailag is jól érzékelhető hangok a kellemesebbek. A hangokat felerősítő rezgő közeg (az úgynevezett rezonátorszekrény) testre helyezése növeli az élmény intenzitását, ilyen lehet a hangszertest megérintése. Az emberi hangot remekül alakítja rezgéssé a léggömb vagy a téglalap alakú tetrapack doboz. A vízagy, a léggömbbel töltött matrac, de az egyszerű gumimatrac is segít a hangok intenzív testi élményekké való alakításában. Lehetőség szerint használ-

junk kellemes, jól megkülönböztethető hangokat, kerülve például a túl éles csengettyűket, vagy a kevésbé élményszerű rossz minőségű játékhangszereket. A vibratorikus és akusztikus ingerek összekapcsolásában a hangtálak és más hangterápiás eszközök is segítenek, létezik hangfürdő és hangmasszázs, de ezek használata előzetes ismeretekhez, illetve speciális képesítésekhez kötött. A hanglokalizáció egy velünk született orientációs reflex, mely bizonyos esetekben sérülhet, gátlódhat. A hangforrás irányának folyamatos változtatása érdekes inger lehet – például többen „körbeénekelnek” egy személyt, valaki a zenehallgató különböző testrészeit érinti a rezonátorszekrényhez.

Amikor akusztikus ingerléssel foglalkozunk, kerüljük a folyamatos és intenzív túlingerlést (folyamatos, hangos háttérzene), ezeknek egyrészt egészségkárosító hatása van, másrészt az akusztikus ingerekre való érzékenységet radikálisan csökkentik. A túlzott hangerő, amely kutatások szerint kifejezetten veszélyezteti az intézményben élő embereket, kiemelten egészségkárosító tényező (Dreger és mtsai, 2019).

Az emberi hang: beszéd vagy éneklés különösen fontos. A gondozási műveletek közben az éneklés sajátos intim hangulatot teremt, de az énekes ölbeli játékok, ringatás, az ölelés és az éneklés együttesében megtapasztalt akusztikus és vibratorikus inger együttese fontos kapcsolati komponens.

IV.1.3. Vizuális ingerek

A fény a hanghoz hasonlóan hullámtermészetű jel, de a hanghullámokkal ellentétben nem a frekvencia, hanem a hullámhossz (a sugárzás egyes hullámok között megtett útja) a legfontosabb mutatója. A látáshoz, a két szemmel egy tárgyra fixáláshoz, a mozgó célok folyamatos követéséhez, a pástázáshoz és egyik tárgyról a másikra váltáshoz a szem mozgatása is szükséges, ezt három-három pár szem körüli izom működése garantálja. A szemmozgások megfigyelése nem beszélő személynél sokat elárul szándékaikról, de a szemmozgást követő rendszerek számos hasznos információval szolgálnak az egyén megismerő folyamatairól, valamit speciális szoftverek segítségével akár a számító-

gép irányítására is használják. A lehetőségek adottak, érdemes megnézni a Tobii szemvezérelt eszközeinek aktuális fejlesztéseit. (Általában a telefonokon is vannak szemmel vagy fejfel irányítható játékok.)

A szemben kétféle a tárgyról visszaverődő fény hullámhosszát és intenzitását dekódoló fotoreceptor található: pálcikák (120 millió) és csapok (8 millió). A szemlencse normális esetben összegyűjti és a retinára fókuszálja a fényt, normálisnál hosszabb lencse a retina mögé vetíti az éles képet, ezt távollátásnak hívjuk, a rövidebb a retina elé, ez a rövidlátás. A látás egy bonyolult hierarchikusan szervezett komplex és tanult folyamat: a mozgás és a mélység, a forma, a szín és a textúra feldolgozására számtalan elmélet született. A képi feldolgozás menete még nem minden szempontból tisztázott, de tudjuk, hogy a dorzális rendszer felelős a mozgás és a kép elemei térbeli viszonyainak érzékeléséért, míg a ventrális rendszerben dolgozódnak fel a tárgyak színével és milyenségével kapcsolatos információk (Csépe és mtsai, 2007a).

A retinára érkező kép folyamatosan változik: ugyanazt a tárgyat más szögből látjuk (a retinára vetülő kép nagysága a tárgy látószögétől függően változik), változik a megvilágítás, a tárgyak egy része takarásban van. Azt, hogy ennek ellenére felismerjük a tárgyakat, egy tanult folyamatnak köszönhetjük, a konstanciák kialakulásának, amely az első hónapban elkezdődik, és 8-10 éves korra fejeződik be.

☞ Az alakkonstancia azt jelenti, hogy a látásért felelős rendszerünk egy retinára vetülő kép több lehetséges értelmezése közül mindig a legvalószínűbbet választja. A tárgyak retinális képe mozgás során is változik, akár a tárgy mozog hozzánk képest, akár mi a tárgyhoz képest. A helykonstancia felelős azért, hogy ennek ellenére álló tárgyakat érzékelünk. A mozgó tárgyakat is képesek vagyunk felismerni, akkor is, ha mi magunk mozgásban vagyunk. Kialakulnak méretre, alakra, helyre, színre és világosságra vonatkozó konstanciáink. A látás során sémákat alakítunk ki, melyek segítségével a vizuális értelmezés, vagy a szükséges cselekvés végrehajtása gyorsabbá válik, mert az információk töredéke alapján választja ki a megfelelő sémát. A megtanult sémákba nem illeszkedő látvány feldolgozása sokkal időigényesebb, az is megtörténik, hogy a feldolgozórendszer (hibásan) egy ismerős sémát értelmez a szokatlan látvány helyett (Csépe és mtsai, 2007a). ☞

Az újszülöttek kezdetben homályosan és életlenül látnak, egy hónapos kortól meg tudják különböztetni az éles kontrasztokat, akkor már szívesen nézegetik az összetett alakzatokat. Három hónaposan leköti figyelmüket a kezeik mozgása, amely szerepet játszik a távolság és mélység érzékelésében, amely a harmadik és hatodik hónap között alakul ki. Egy hónapos korukban érzékenyek az arcok körvonalára, három hónaposan felismerik az anyjuk arcát, öt hónaposan az idegenekét is (Csépe és mtsai, 2007a).

A térlátás és mélységérzékelés tanult folyamat, amelyhez különböző téri jelzőmozzanatok felismerése szükséges, ezek között vannak egy szemmel is érzékelhető, valamint a két szem összehangolt működéséből következő komponensek. A kétszemes látás során a két szemünk összehangolása történik. A két szemből érkező retinális kép egymásnak való megfeleltetése során a tárgy térbeli helyzetéről is információt kapunk. Ez a tanulási folyamat féléves kor körül bezárul. A szemizmok segítségével képesek vagyunk fókuszálni, ennek során egyszemes látás esetén is információt nyerünk az illető tárgy távolságáról, és ez az információ hozzájárulhat a környezetünkről kialakuló észlelethez. A vizuális feldolgozás zavarainak gyakori tünete a bizonytalan a járás, egyensúly. Ha az illető megtorpan, és nehezen lép fel lépcsőre, vagy a talaj minőségének változásainál (repedés a betonon, árnyék, festett vonalak) bizonytalanává válik, esetleg nagy erőfeszítéssel, irreálisan nagyot lép, felmerülhet ennek gyanúja (Csépe és mtsai, 2007a).

A mozgás észlelése minden aktív mozgásra képes élőlénynél megtalálható, szerepe, hogy elkerüljük a mozgó tárgyakat, de a térlátásban és az alak-háttér elkülönítésében is segít, a mozgó tárgyak felkeltik a figyelmünket. Létezik agykérgi mozgásvakság, amikor a személy nem érzékeli a tárgyak mozgását, csak állóképeket lát, tehát nem tud mozgó tárgyakat követni vagy kikerülni (Csépe és mtsai, 2007a).

Bizonyos vizuális élményekre érzékenyebbek vagyunk, van olyan agyterület, amely az emberi arcok feldolgozásában, egy másik tájképek, épületek, ember alkotta tájak, megint másik kérgi terület az emberi testek vagy testrészek felismerésénél játszik szerepet. A kutatók úgy gondolják, hogy vannak velünk születetten fontos kategóriák, és emellett

mindenkiben kialakulnak használatfüggő specifikus modulok (például autók, madarak, kutya).

A vizuális ingerléshez számos eszközt használhatunk, a gyermekek szeretik az árnyjátékot (fehér falon a fekete árnyékok különösen jól felismerhetőek, de az árnyjáték háttérül választhatunk izgalmas kivetített képeket is). Színes kendőkkel, képekkel, zseblámpa fényének követésével (a falon, soha nem a szembe világítva), zseblámpa elé tartott fólia-képekkel, ételfestékekkel színezett vizek keverésével, ezek megvilágításával, mozgásra változó homokképekkel, lávalámpával számtalan ötlet áll rendelkezésünkre. Ezen eszközök nagy része házilag is elkészíthető. A színes képek, festmények, a természet szépségeinek nézegetése közben, vagy színek, festékek keverésével, összefolyatásával, színes gurma alakításával is fejleszthetjük a vizuális észlelést.

IV.1.4. Gyakorlatok

Próbáljátok ki!

Agyakorlatot a Tapintható Művészet Mindenkinnek, a Kézzelfogható Alapítvány kiállítása rendezőitől kölcsönöztük. Takarjunk le bizonyos tárgyakat, tapintható műalkotásokat. Kössük be a kiállítás látogatójának szemét, és segítsük, hogy felfedezze, megismerje az adott tárgyat. A kiállítás esetén ezek a tárgyak kerámiaszobrok és más alkotások voltak, így izgalmasabb feladatot adnak, mint egy hétköznapi használati tárgy felismerése. A tárlaton minden látogató kapott egy vak kísérőt, aki segített számára értelmezni a műveket, ha szüksége volt rá, elmondta, hol keresse a kompozíció központi elemét, amelyből megértheti a művet. A kiállítás ilyen megtekintése után minden tárgyról fényképet láthattunk, és csak a fényképek megtekintése után szemlélhettük meg a tárgyakat. Érdekes tapasztalat volt, hogy minden fázis új információkkal gazdagította vagy egészen átformálta az eredeti elképzelésünket. *„A látók a látássérültek vezetésével vehetik kezükbe a kiállított tárgyakat, művészeti alkotásokat. Így a látók és a látássérültek között kialakuló bizalmi viszonyon keresztül nem csak egymást ismerhetik meg, hanem újabb tapasztalatokat szerezhetnek saját magukról is. A látóknak hinniük kell a*

tapintás erejében, a látássérülteknek pedig olyan türelemmel kell lenniük, amelyet elvárnak a látó környezetüktől. A párbeszéd kialakulása és megtartása elkerülhetetlen. Egymás kezében vannak” – idézet a 2013-as kiállítás honlapjáról (https://archiv.magyar-muzeumok.hu/targy/1196_kezzelfoghato_muveszet_mindenkinek).

Az eredeti ötlet alapján tervezzünk lehetőségeinkhez mérten hasonló feladatokat! Próbáljunk meg egyszerű táblás játékokat játszani (malom, amőba) tapintható változatban. Figyeljük meg, mennyire elbizonytalanít a látás hiánya ezekben az egyszerű játékokban!

IV.1.5. Szaglás és ízlelés

„Ha belép egy virágházba, arca kiderül, és az illata után megmondja, miféle virágok nyílnak ott. Az illatérzésre nagyon híven emlékezik vissza. A rózsza vagy ibolya illatát már előre élvezni tudja. Ezt észre lehet venni arcán, ha valaki bokrétát ígér neki valamelyik kedvelt virágjából. Megtörténik, hogy egy virág vagy gyümölcs illata valamely kedves családi jelenetet juttatja eszébe” (Miss Sullivan Helen Kellerről – a Perkins-intézetbe írt jelentésből, 1888).

Az ízlelő- és a szaglóreceptorok együttes működése révén érezzük az ételek zamatát. A retro- nazális szaglás azt jelenti, hogy a szájüregből a garaton keresztül is érkezők ingerek a szaglóhámhoz. A szagérzés a zamatnak fontosabb összetevője, mint az íz, például az alma és a krumpoli hasonló ízű, az illatok különböztetik meg, valamint az étel íztelennek tűnik a szagérzés nélkül. Az étkezés élvezeti értékét a kellemes illatok növelhetik, míg a kellemetlen szagok akár el is vehetik az ember étvágyát. A szagingerék összeköttetésben állnak a limbikus rendszerrel, gyakran előhozhatnak érzelmi emléknymokat is (Csépe és mtsai, 2007a).

A szaglás távoli illékony anyagok érzékelésére specializálódott (azaz kémiai telereceptor), amely az evolúció során fontos szerepet játszott az egyedi szagkomplexek alapján csoportok, fajtársak és utódok azonosításában, a táplálékkeresésben és azonosításban, valamint a szexuális viselkedésben. Az ember 500-1000-féle szaglóreceptorral rendelkezik,

amelyek az orrmelléküregbeli szaglóhámban elhelyezkedő primer érzősejtek. Szagokat csak mélyebb légvételek vagy az orrüregeket is átjáró szippantás esetén érzünk, a szaglóreceptorokhoz normál légvétel során nem vagy csak nagyon kis mennyiségben jut levegő. Egy átlagember is 5-8 ezer szagot tud megkülönböztetni, de egyszerre maximum hármat (Csépe és mtsai, 2007a).

A tartósan jelen lévő szagokat nem érezzük, vagyis habituáció alakul ki, de a habituáció gyorsan el is múlik. A környezetünkben állandóan jelen levő szagingereket viszont egyáltalán nem érezzük, a hasonló jellegű szagok pedig egymás érzékelését gyengítik.

Az ízérezékelés helye a szájüreg, az ízlelés receptorai elsősorban a nyelven, másodsorban a torokba és a garatban helyezkednek el. Csak a vízben oldódó anyagok ízét érezzük, mert nyálban oldódva jutnak el a receptorokig. Háromféle ízlelőszemölcsöt különítünk el, amelyek alakjukban és a nyelven elfoglalt helyükben különböznek egymástól. Az ízlelőszemölcsök hámján találhatóak meg az ízlelőbimbók, amelyek tetején ízlelőpórusnak nevezett nyílás van, amelyben átlagosan 25-50 receptorsejt található (Csépe és mtsai, 2007a).

Hagyományosan négy alapízt (édes, sós, keserű, savanyú) különböztetnek meg, a 20. század elején hozzátettek egy ötödik ízt, önmagában nem érzékelhető, de más ízeket fokozó umamit. Evolúciós örökségünk a gazdag táplálékforrást jelző édes ízek iránti preferencia és természetes hajlamunk a mérgező anyagok többségére jellemző keserű íz elkerülésére. A született preferenciák változhatnak, ilyen a tanulással létrejövő érzéksűszás, vagy a kellemetlen élmények talaján kialakuló ízkerülés, más néven ízaverzió (Csépe és mtsai, 2007a).

Az ionháztartáshoz és számos élettani folyamathoz nélkülözhetetlen kálium és nátrium természetes forrásai sós ízeűk, míg a fontos táplálékforrást jelentő gyümölcsök savanyúak. A mai kutatások nem erősítik meg az alapízek térbeli elkülönülését a nyelv felszínén. A folyamat komplexitását az okozza, hogy eltérő mértékben, de szinte minden receptor reagál minden ízanyagra, az összetett ízek esetén pedig nem a komponenseket azonosítjuk, hanem új ízt érzékelünk. Az ízérezékelésben nagy egyéni különbségek lehetnek, ráadásul számos körülmény befolyásolja (éhség, hőmérséklet, napszak). A szagláshoz hasonlóan az

ízreceptorok is gyorsan adaptálódnak, valamint a jelen levő ízanyag akadályozza a következő íz kialakulását, ezt az ízanyagok kiöblítésével megelőzhetjük (Csépe és mtsai, 2007a).

Az ízlelőszemölcsök ízreceptorokon kívül mechanikai, hő- és nociceptorokat is tartalmaznak, ez az étkezés és orális ingerlés esetén azért fontos, mert nemcsak az ételek zamata, de a hőmérséklet és a textúra is befolyásolja, hogyan viszonyulunk az adott ételhez. Elképzelhető, hogy a gyermek kerül vagy preferál bizonyos hőmérsékletű, textúrájú ételeket, például csak roppanós vagy csak folyékony élelmiszereket fogyaszt, vagy csak adott sűrűségű vagy hőmérsékletű pépet, főzeléket eszik meg. Hasonló preferenciákat vagy averziókat okozhat az étel látványa, színe.

Az új ízekről való tartózkodás vagy neofóbia szintén evolúciós örökségünk. A mérgezés elkerülése érdekében az egyed ismeretlen ízű táplálékból csak keveset fogyaszt, és csak akkor tér vissza, ha nem okoz kellemetlen tüneteket. Más elméletek szerint a neofóbia az arousalszinttel van összefüggésben. Egy új étel kipróbálása megnöveli az arousalszintet, és akik alapvetően magas arousalszinttel rendelkeznek, kerülnek az újdonságokat. Amint az adott étel ismerőssé válik számukra, már kevésbé emeli meg az izgatottsági szintjüket, nagyobb eséllyel fogadják el azt. Neofóbia esetén a már elfogadott ételek egy-egy paraméterének megváltoztatása segíti a nyitottságot: a kedvenc étel színét, formáját, textúráját, ízét, tálalását lehet megváltoztatni (és egy-egy hasonló ételre cserélni). Az elfogadott ízekhez hasonló, azonos textúrájú nem túl markáns illatú ételekkel sikeresen lehet próbálkozni, vagy apró lépésekben, több napon át érzékszervenként lehet ismerkedni: megnézni, megérinteni, majd rátérhetünk az orális ingerekre. Hagyjuk a gyermeket lassan barátkozni az új étellel: mivel a taktilis információ sokat segít az ismeretlenség legyőzésében, vegye a kezébe, majd szagolja meg, adjon neki puszit, érintse hozzá az ajkát, fogát, nyelvét, s csak azután vegye a szájába, rágja meg az ételt. Sőt, az is megengedhető, hogy a barátkozás fázisában kiköpheti, mielőtt megbarátkozik vele annyira, hogy lenyeli.

Az ízek és illatok megismerésére lehetőséget ad a sütés, vagy bármilyen sütés nélkül készíthető étel készítése.

Természetes tapasztalatszerzési lehetőségek: konyha, ételek készítése, karácsonyi vásár, tökfesztivál, sajtifestivál, vagy vásárok, ételkóstolók, cukrászda/étterem felkeresése, tematikus projekthetek keretében ételkóstoló (például egy-egy ország ételei). Kézműves fesztiválokon magas minőségű termékekkel találkozhatunk (ételek, lekvárok, szappanok stb.).

További lehetőséget biztosítanak az illatok párosítására szolgáló különböző játékok, az illatterápiás szoba, parfümök, füstölők, szappanok stb.

IV.1.6. Orális ingerlés

Az étkezés és az ízlelés összetett fejlesztési terület, amelyben az orális-taktilis érzékelés fejlesztése, a mozgásfejlesztés, a kommunikáció (beszéd és mimika) és az önkiszolgálás elválaszthatatlanul összefüggenek. A fejlesztési vagy terápiás célok néha eltérőek lehetnek (például ha a nyelv erősítése céljából a száj köré kent mézet vagy nutellát kell lenyagolítani, nem feltétlenül segíti az önálló és kulturált étkezés kialakítását).

Amint erről már szó volt, az orális területek ingerlése összefüggésben van a taktilis érzékeléssel. A mimikai és rágóizmok fejlesztése, a nyelv izmainak megerősítése, túlzott érzékenység és a szájjal kapcsolatos reflexek leépítése az orális ingerlés részét képezik. Elektromos fogkefével, érintéssel segíthetünk a száj körüli terület deszenzibilizációjában (ritkább esetben szenzibilizációjában). A száj körüli izmokat úgy masszírozzuk át, hogy az orr és a felső ajkak közötti területet érintjük meg, ha a gyermek megengedi, a szájak zárásával játékosan csórt formálunk. Az arc és a száj körüli izmok masszázsa olyan gyakorlat, amelyet csak megfelelő bizalom kiépítése után szabad elkezdni. Cerebrális parézis esetén fontos a facilitáció (lásd *Pozicionálás* című fejezet). Ezeket a gyakorlatokat érdemes optimális testhelyzetben kivitelezni. A fújás, a száj, a száj környék ingerlése, a szopó- és rágóreflex kialakítása, illetve ezek reflexes formáinak leépítése kiemelt feladat. Gyakorlatok: nyelvel megérinteni a fogakat, a nyelvet a száj egyik sarkából a másikba mozgatni, mérges, vidám, felfújott arcot vágni (utánozni).

Cerebrális parézis esetén különös jelentősége van az orális ingerlésnek. Gyakori, hogy az egyes reflexek beindításához vagy leépítéséhez külső beavatkozás szükséges. Az állapot egyik gyakori velejárója a nyál-folyás. Ezt a száj becsukását és a nyelv behúzását facilitáló gyakorlatok mellett csökkenthetjük az orron át való légvétel gyakorlásával és szaglógyakorlatokkal is. (Lásd Fötiné Hoffmann Éva: *Szemelvénygyűjtemény a mozgásfogyatékos gyermekek nyelvi fejlődése és kommunikációja köréből*. Nemzeti Tankönyvkiadó. Budapest, 1994.)

A száj körüli területek gyakorlataihoz érdemes reflexgátló helyzetet felvenni, mert a gyermek igyekezete miatt az egész test izomtónusa fokozódik, ez az állapot pedig gátolja az arc izmai feletti kontrollt is (lásd a *Pozicionálás* című fejezetet). Ezek olyan testhelyzetek, melyek gátolják a kóros együttmozgásokat, s amelyeket kezdetben passzívan állítunk be, azzal a céllal, hogy a gyermek később egyre kevesebb segítséggel, lehetőleg önállóan is keresse ezeket a helyzeteket. A harapás előkészítéséhez hasznos a fogak megérintése, a ritmusos harapómozgás passzív, vezetett aktív kivitelezése, vagy a reflex kiváltása mechanikai akadállyal. Két vagy három ujjal segíthetjük az állkapocs mozgásait állkapocskontrollal oly módon, hogy elől és az áll alatt megtámasztjuk a gyermek állát. A facilitáció lényege, hogy stabil támaszt nyújtson, segítsük a száj mozgását, de ne mozgassuk a gyermek helyett (Müller, 1996a).

A rágózákocska is hasznos segítség az orális ingerlésben: a kisebb gézdarabba a gyermek számára vonzó élelmiszert csavarunk (például gyümölcsöt, csokoládét, gumicukrot). A gézdarab végét a biztonság kedvéért érdemes megtartani. A zacskót a rágófogak közé, oldalra helyezve provokáljuk a rágómozgásokat a félrenyelés veszélye nélkül (sikeres mozdulatok esetén a nagyobb koncentrációban érkező kellemes íz a jutalom).

A szájtérben való tájékozódásban a rendszeres fogmosás és az ahhoz kapcsolódó játékos gyakorlatok segíthetnek, illetve az íny fogkefével való ingerlése is fejleszti (Fötiné, 1994).

Különösen fontos az orális ingerlés gyomorszondán keresztül táplált személy esetén. A gyomorszonda komoly döntés, azt jelenti, hogy az illető számára a táplálkozás nem élményforrás többé. Fontos, hogy ha

egy mód van rá (az illető számára nem jelent veszélyt a szájon át történő étkezés), tudatosan egészítsük ki a szondatáplálást minél változatosabb ételekkel, szánjunk időt az ízek élvezetére!

IV.1.7. Gyakorlatok, feladatok

Vitassátok meg!

A következő Jean Ayrestől (1976) származó idézetet alapul véve fogalmazzátok meg, mi lehet ez esetben egy gyógypedagógus feladata a környezettel összefüggésben.

„Gondolhatunk az érzésekre úgy is, mint az agy táplálékára; ezek szolgáltatják a test és az elme irányításához szükséges tudást. Az étel táplálja a testet, de ehhez meg kell emésztteni... Ám jól szervezett szenzoros folyamatok nélkül az érzések nem emésztődnek meg, és nem táplálják az agyat.”

Használd a tudásod!

Gondoljátok tovább a bazális stimulációról szóló fejezetet bevezető aquaparkos példát! Milyen élményelemek milyen szenzoros területeket kapcsolnak össze? Osszátok meg pozitív és negatív tapasztalataitokat a vízzel, stranddal, élményfürdővel kapcsolatban! Próbáljátok ezeket különböző szenzoros profilokkal összeilleszteni!

Keressetek egy játszótérrel (lehet felnőttek számára is használható családi játszótér, vidámpark, trambulinpark), és írjátok le, milyen párhuzamokat rejt a bazális stimuláció gyakorlatával! Lehet internetes, videós bemutatásokat is elemezni.

Nézz utána!

A fejezetben szó volt Comenius, Dewey és Montessori pedagógiájáról. Mi a közös a bazális stimulációban és az említett pedagógiai koncepciókban?

A fejezetben szó volt súlyozott takaróról, testzokniról és más tárgyairól. Nézz utána, mire jók ezek a tárgyak, és milyen hasonló eszközöket szerezne be egy-egy adott szenzoros profilhoz!

Ha többet szeretné tudni:

- Csépe V., Győri M. és Ragó A. (szerk.) (2007): *Általános pszichológia 1. Észlelés és figyelem* Budapest: Osiris
- Düll A. (2001): Az érzékelés és észlelés. In Oláh A. és Bugán A. (szerk.): *Fejezetek a pszichológia alapterületeiről*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó
- Hanover Elementary School: The Sensory Room: Helping Students With Autism Focus & Learn. <https://www.youtube.com/watch?v=zULwQUQDMuM>

IV.2. FEJLESZTŐ GONDOZÁS

(Társszerző Váróczy Viktória)

A fejlesztő gondozás olyan komplex rendszer, amely több szinten hat. A gondozás célja minden esetben az, hogy a Maslow-piramis alapját, a „jól érzem magam a testemben” szintet megteremtse. A biológiai szükségletek kielégítéséhez és a komfortérzethez számtalan apróság tartozik (fürdés, fogmosás, borotválás, kézmosás, körömvágás; megfelelő öltözet, étkezés, ivás, levegőztetés stb.). A gondozási tevékenységek elvégzése ezenkívül felemelő érzés lehet, hiszen fontos, nemes feladat, szolgálni embertársainknak, olyan mindennapi gyakorlatokban, amelyek minden ember számára fontosak. Ki ne várná, hogy egy nehéz nap után meg tudjon fürödni, valaki megmasszírozza, eljusson mosdóba, vagy egyen végre valamit, a vizes ruhát levegye magáról, megmossa a kezét, haját, sorolhatnánk. Ezek nem határozzák-e meg a napunkat, közérzetünket?

A gondozás és a fejlesztés súlyosan halmozottan fogyatékos személyekkel való foglalkozáskor elválaszthatatlan egymástól, oda-vissza hatnak egymásra. Aki a foglalkozáson dobog, labdát rúg, szalagot táncoltat, ecsetet fog, húrt penget, könyvet lapoz, ezek által nagyobb valószínűséggel fogja meg a poharat, a fogkefét, az evőeszközt, nyújtja a kezét öltöztetéskor, keni el a tustfürdőt, emeli a lábát. Ugyanakkor a fürdéssel egybekötött átmozgatás, masszírozás után hatékonyabb mozgásfejlesztést lehet tartani, könnyebb a ráfogás eszközökre, több a sikerélmény.

Mielőtt rátérnénk a fejlesztő gondozás koncepciójának kibontására, érdemes tisztázni az ápolás és gondozás közötti különbséget. A gon-

dozás a biológiai szükségletek kielégítését, a testi komfortérzet megteremtését jelöli, míg az ápolás hétköznapi értelemben a betegséggel és egészség helyreállításával kapcsolatos tevékenységeket jelöli. Szakmai értelemben az ápolás tágabb fogalom, amelybe beletartozik a gondozás, s azonfelül olyan tevékenységeket is jelöl, amelyek speciális felkészültséget igényelnek. Családban élő gyermek vagy felnőtt esetén ezek a feladatok ritkán válnak el, hiszen a szülők, családtagok végzik mindezeket a teendőket. Intézményi ellátás esetén a jogszabályok ezeket a feladatok különböző szereplőkhöz (és végzettséghez) rendelik, bizonyos tevékenységek a szakápolás körébe tartoznak, míg mások a gondozók feladatai, így a fejlesztő gondozás teammunkában fog megvalósulni.

A fejlesztő gondozás olyan pedagógiai koncepció, amely a gondozás feladatait pedagógiai és terápiás közeggé, tanulási helyzeté teszi. A fejlesztő gondozásban való aktív részvétel azért is a gyógypedagógus feladata, mert hozzájárul az egyén jobb megismeréséhez. Már az állapottfelmérésben nagy szerepe van annak, hogy gondozási tevékenységek során megismerjük a személy testi, biológiai adottságait, szenzoros profilját és személyes tulajdonságait, mint ahogy együttműködés, találékonyság, önbecsülés, akarat, igényesség és lehetőség van ezeket a tulajdonságokat tovább formálni, alakítani. A gondozási műveletek intimitásuk miatt közelebb hozzák a gondozást végző és a gondozott személyt, így meg tudja alapozni a bizalmat és kölcsönösséget a kapcsolatban, elősegíti az egymásra hangolódást a különböző foglalkozásokon, kihat az együttműködésre. A kölcsönös megismerés során a gyógypedagógus bizalmat nyújtva, szerető attitűddel hozzájárul a személy integritásának megőrzéséhez. „Az ápolás szó régi magyar értelemben csókolást jelent, a szó gyökere érzelmet, szeretetkifejezést sugalmaz. Az ápolás során mindig az ápolók és a gondozottak hatnak egymásra. Az emberi szervezet egységes, a pszichés és a szomatikus részek összefüggenek, hatnak egymásra, ezért a gondozás folyamatában egyik tényező sem hanyagolható el” (Póschné, 2017, 9).

A fejlesztő gondozás alkalmat teremt egyénre szabott módszerek, technikák kialakításához a minél nagyobb önállóság érdekében. Például közösen kialakítják a technikát, hogyan tud a gyermek vagy felnőtt elfordulni a fürdetőágyon – a módszert aztán következetesen lehet al-

kalmazni foglalkozásokon, majd továbbgondolni, a tanult mozdulathoz új eszközt, új tevékenységet adaptálni, stb. Ismerjük meg a tanulók mindennapos tevékenységeit segítő eszközöket és segítő technológiákat. Használjunk olyan eszközöket, amelyek elősegítik az önállóságot és függetlenséget, hogy a személy minél kevesebb személyi támogatással, önállóan tudja végezni a tevékenységeket. Mindazonáltal az is fontos, hogy csak annyi támogatást adjunk, amennyi feltétlenül szükséges, amire segédeszköz nélkül is képes a személy, azt várjuk el tőle (Márkus, 2020).

A fürdés, öltözés vagy étkezés remek alkalmat biztosít a bazális stimulációs szemlélet gyakorlásához (például érzékszervek tudatos stimulálása, szenzibilizáció, deszenzibilizáció, ingerek váltogatása) és a tanuláshoz is (ismeretszerzés, fogalomkialakítás, ok-okozati összefüggésre való rávezetés).

Az étkezés és öltözködés során számos apró választási lehetőséget kínálhatunk, amelyben az önálló döntéshozatalt, a döntések következményeit, az önrendelkezést, önkifejezést segítjük elő (például hajvágáskor választhassanak frizurák közül, tükörben meg tudjuk mutatni, hogy csinos lett). Az együttműködés során fontos a felelősségvállalás, a gondozási műveleteket ne csak „elszenvedje” valaki, hanem minél inkább váljon kompetenssé a saját életében, tanulja meg kifejezni, mit és hogyan szeretne, váljon képessé a kooperációra, mert ez nagyban befolyásolja az életminőségét. Használjunk pozitív megfogalmazást: azt érdemes mondani, hogy mit kérünk, és nem azt, hogy mit nem (például ahelyett, hogy „Ne azt a kezed emeld!”, azt javasoljuk, hogy „A másik kezeddal kezdjük, mert így könnyebb lesz a pólót felhúzni”). Homályos, elvont megfogalmazás helyett (például mit várunk el tőle) tegyünk hasonlatot, amit az életéből/foglalkozás már elsajátított anyagából kódolni tud. Nem mindegy, hogy kérünk vagy követelünk. Követelünk, ha amikor az adott dolog nem teljesül, és ezt ítélet, kritika követi. Kényszerítő erő alkalmazásakor kevésbé alakul ki belső vágy. Belső motivációs bázis meglétekor azt érezzük, hogy érdekes dolgok történnek, és veszteség ezekből kimaradni.

A gondozás ismétlődő műveletei ritmust és keretet adnak a napnak: segítik az időben való tájékozódást, struktúrák kialakítását, napszakok

felismerését. Az étkezésben a szezonális gyümölcsök, zöldségek megjelenése, az öltözködés során az évszakok változásának követése segít az évszakok tanulásában. Az ünnepek és hétköznapok változását is fontos követni: ünnepélyesebb ruha, szépen feldíszített asztal segít az ünnepekre hangolódni. A struktúra nemcsak térben, hanem időben is segít tájékozódni: lehetőleg mindennek legyen meg a helye: az étkezés az étkezőben vagy konyhában, a tisztálkodás a fürdőben, stb. (Mozgáskorlátozottság esetén régebben előfordult, hogy a személy teljes élettere a szobájára, sőt az ágyára korlátozódott, ott kapott enni, a tisztálkodást az ágyfürdő jelentette. Sajnos ez a szemlélet és gyakorlat néha ma is fellelhető. Intézményi keretek között inkább a szakmaiság hiánya, családon belül felnőttkorú családtag mellett az erők megfogyatkozása miatt. Ilyenkor a tér struktúrája és a funkciója nem válik világossá az egyén számára. Amikor erre lehetőség van, fontos az adott helyiség megismerése is. Egy mozgáskorlátozott személy, aki nem tud önállóan helyet vagy testhelyzetet változtatni, csak azt érzékeli a térből, amit az adott útvonalon, az adott szögből látható, így előfordulhat, hogy még sosem nézett körül a konyhában vagy a fürdőszobában, csak azokat a tárgyakat ismeri, amelyek egy adott útvonalon a szeme elé kerülnek: legrosszabb esetben a mennyezetet.)

Tágabb értelemben tartozik a fejlesztő gondozáshoz, de logikus gondolkodást, ok-okozati összefüggések felismerését segíti, ha megismertetjük a háztartás egyéb helyiségeivel, a házimunka feladataival. A súlyos-halmozott fogyatékossgal élő gyermek nem feltétlenül találkozik a házimunka folyamataival, így érdemes időt szánni arra, hogy végigkövessük az étel útját a boltból/piacról a pép elkészültéig, vagy a szennyes ruha útját és a mosás folyamatait. Ez növeli a biztonságot és a kompetenciaérzését (ismerem a konyha vagy a mosógép hangjait), és segíti a világ megismerését.

A fejlesztő gondozáshoz kellő időre van szükség a műveletek elvégzéséhez, és a tárgyi feltételek megléte is fontos (például krémek, speciális segédeszközök: emelő, kapaszkodó, rögzítőpánt, hajmosótálca). Nem minden gondozási helyzet ad erre lehetőséget, de az intim szféra tisztelettel kezelése, együttműködés és a történések verbális kísérése olyankor is szükséges, amikor sietősen vagy alkalmatlan helyen kell

elvégezni egy-egy gondozási feladatot, hiszen az ember nem munkaeszköz, a gondozás sosem szabad, hogy gépiesse váljon.

„A jó szakember humánus, úgy foglalkozik gondozottjai problémáival, ahogyan a családja problémáival foglalkozna. A gondozottjaim alkalmazkodnak az összes gondozóhoz, nagyon toleránsak, tudják, hogy mit kell tenniük, hogy ne nehezítsék meg a gondozók és saját napjukat, felnézek rájuk. Ugyanúgy többfajta embert meg lehet találni, mint ahogy a világban többfajta ember él. Van olyan lakó, aki nem szólal meg, de xilofonnal tud zenélni. Van olyan lakó, aki tud angolul, németül beszélni, utazott egyedül repülőgépen, de a mindennapi tevékenységeknél vannak homályos foltjai. Arra figyelek, hogy olyan körülményeket alakítsak ki, amiben mindenki jól érzi magát. Van, akit nem lehet masszírozni, nem szereti, ha hozzáérnek, van, aki nem bírja elviselni a zenét. Van, aki túlmozgásos, minden tisztába tételnél rugdosódik. Nem akarta, hogy nő tegye tisztába, annyira tartott tőle, hogy valakit megrúg, inkább addig maradt abban a pelenkában, amíg férfi nem jött.

A tevékenységeket adott időre kell elvégezni. Adott idő felében engedem, hogy a lakó próbálkozzon, a maradék időben próbálom behozni a lemaradást. A fejlesztő gondozásba magadat is beleadod. Nem elég csak elvégezni a gondozást, valahogy úgy kell alakítani, hogy a gondozott is tanuljon belőle, mit miért csinálunk. Számomra azért tanulás, mert megismerem a gondozottjaimat és a határaikat” (Részletek egy 25 éve gondozóként dolgozó munkatárssal való beszélgetésből).

A fejlesztő gondozás pedagógiai feladat, de ahhoz, hogy ezt megfelelő színvonalon képesek legyünk végrehajtani, szükség van némi gondozási tapasztalatra. Akkor tudunk pedagógiai és terápiás szempontokat vinni a gondozási feladatokba, amikor már azok technikai kivitelezése nem okoz problémát. Ehhez egyrészt az alapvető gondozási tevékenységek ismerete szükséges, amelyet elsősorban gyakorlással lehet elsajátítani. Érdemes tapasztalt gondozóktól vagy szülőktől gyakorlati fogásokat ellesni, mert minél több apró trükköt ismerünk, annál valószínűbb, hogy magas színvonalon tudjuk megtervezni a fejlesztő gondozást.

IV.2.1. Gyakorlati szempontok

Minden tevékenységnél fontos, hogy mindkét fél kényelmesen, biztonságosan helyezkedjen el. A segítő részéről az emeléshez megfelelő stabilitás vagy az emelőszerkezet ismerete elengedhetetlen, de fontos, hogy amikor belépünk valaki intim terébe, ajándékozzuk meg teljes figyelmünkkel, amennyire lehet, próbáljunk biztosságot adni a másik félnek.

IV.2.1.1. Étkezés

Az étkezés során ügyeljünk arra, hogy a segítő és az étel is legyen látható a segített személy számára. Előtte (vele szemben) vagy mellette (oldalról) helyezkedjünk el, nem szerencsés valakit a háta mögül etetni. Etetés előtt próbáljuk az ételt vonzóvá tenni, milyen jól néz ki, mi van benne, finom, jó az illata, mutassuk meg a személynek, hogy láthassa. Ha nekünk kell összeállítani, soha ne keverjük össze a fogásokat, mondván, úgys egy helyre megy. (Ki szeretne például főzelékes sütit enni?) A mozgásszegény élet gyakori következménye a székrekedés, ezért is fontos a megfelelő, változatos, rostokban gazdag étel pépes formában is. Nagyon fontos, hogy ne késes turmixgéppel pépesítsünk, mert az szétvágja a természetes rostokat; a pépesítést passzírozóval érdemes végezni.

Mindenkit tiszta evőeszkőzzel etessünk. Amikor etetünk, lehetőleg ne koppantsuk, húzzuk le a kanalat a személy fogán, a szájból kijött nyálás ételt ne akarjuk visszaetetni, ne törögessük folyamatosan előkével a száját, hagyjunk időt a rágásra, nyelésre, szóval gondoljunk arra, hogy mi hogyan éreznék magunkat az ő helyében, jólesne-e az adott dolog. Természetesen azoknál a személyeknél, akit zavar a lecsorgó étel az állán, az ajka alatt, fontos a száj gyakori törlése, ezt is egyénileg érdemes megfigyelni és eldönteni. Lehetőség szerint tartsuk meg az étkezés közösségi funkcióját, ne a többiektől elkülönülten, hanem a közös asztalnál étkezzen a segítséget igénylő családtag is.

Fontos egyéni eszközök kialakítása a minél nagyobb önállóság eléréséhez, például átalakított, módosított, fogantyús evőeszközök, tányérok, poharak.

Az állkapocskontroll használható arra, ha bent szeretnénk tartani a leharapott falatot a szájüregben, amikor a száj körüli izmok akaratlanul is kontrahálódnak, vagy a nyelést segítve. Többféleképpen kiváltható, egyiknél oldalt helyezkedünk el, ekkor a hüvelykujj az állkapocsízületen, a mutatóujj az alsó ajak alatt – az állcsúcs fölött, a középsőujj az áll mögött folyamatos, erős nyomást ad. Másiknál szemben helyezkedünk el, hüvelykujj az alsó ajak és az állcsúcs között, mutatóujj az állkapocsízületen, középső ujj az állcsúcs mögött. Illetve használtam már arra is, ha el akartam valamit távolítani a szájüregből, csak nem nyomni kell, hanem lefelé húzni az állkapocsot. A nyelést segítő (például nagy mennyiségű nyál esetében, ami a félrenyelést fokozza), amikor az orr alatti és a felsőajak közötti részre tesszük ujjunkat, folyamatos erős nyomást gyakorolunk (Müller, 1996a).

IV.2.1.2. Tisztálkodás

A fürdetés fontos testi ingereket közvetít, amint erről a bazális stimulációnál szó volt. A fürdés alapvetően pozitív élmény lehet. Ha tehetjük, azokat a személyeket, akiket fürdetőágyon szoktak fürdetni, időről időre ajándékozunk meg a kádban fürdés élményével. Ehhez megfelelő előkészületekre van szükség. A fürdés megkezdése előtt érdemes kikészíteni a törölközőt, a tiszta ruhát, a gumi- és mosókesztyűt, a pelenkát. Lehetőség szerint két törölközőt használjunk: egyet a törlésre, egyet pedig járó személynél, amikor vizesen kijön a kádból, és leül egy törölközővel leterített székre, vagy fekvéskor a vizes fürdetőágy és a test közé helyezve, mert a meleg fürdővíz után a meleg, puha törölköző és határozott érintés fokozza a biztonságérzetet.

Fontos, hogy a személy ne a hideg kádba üljön bele, hanem már előtte kezdjük el engedni a megfelelő hőmérsékletű vizet. Fürdéskor fentről lefelé haladunk, különös tekintettel a hajlatokra, testnyílásokra, tiszteletben tartva a gondozott komfortzónáját. Fekvéskor a hátmosás jelenthet kihívást. Fej alatt a nyaknál támasztva, a lapockánál keresztbe fogva magunk felé dőlve tartjuk, így válik szabadabbá a test hátsó része. Fürdés után a langyos-meleg víztől lazábbak az izmok, például

zsályás krémmel masszírozzuk át a testet. A nem masszírozott területet betakarjuk. A törölközés során segítsük a testséma integritását, ahogy erről a *Szomatikus ingerlés* című fejezetben már szó volt.

A pelenkacsere kritikus művelet. Kimondottan kellemetlen érzés lehet akár csak kisebb mértékben szennyezett pelenkában feküdni, ülni, étkezni, mozogni, főleg, amikor kihűl a vizelet, vagy csípi a bőrt, vagy amikor helytelenül dupla pelenkát adnak valakire, és a személy abban „dunsztolódik”. Fontos a rendszeres pelenkacsere, nedves kendővel az érintett területek áttörése, szükség szerint hintőpor, krém, tusolás.

Álló helyzetben úgy pelenkázunk, hogy kesztyűt húzunk, a pelenkát szétbontjuk, majd úgy helyezük, hogy hátul középen legyen körülbelül a derékig felérve a pelenka egyik vége, majd a fenéktől a két láb között előre hozzuk a másik végét, a hasnál megigazítjuk, a fülek segítségével egymáshoz rögzítjük. Akkor jó a rögzítés, ha se nem túl szoros, se nem túl laza. A lábak hajlatánál a pelenka széléit meg lehet igazítani, hogy a pelenka tartalma ne folyjék ki belőle. Könnyebb súlyú fekvő személy esetén a pelenkát szétbontjuk, majd az egyik kezünkkel a behajlított térdek alatt fogunk, emelünk, miközben a pelenkát a fenék alá csúsztatjuk, derék-köldök közelébe igazítjuk. Az is lehet, hogy az adott személy tud segíteni, emeli a derekát talpán támaszkodva, és így egyszerűen alácsúsztatjuk a pelenkát. Nehezebb súlyú személy esetén a pelenkát kibontjuk, majd a személyt az egyik oldalára fordítjuk (ha van a falnál kapaszkodó, és tudja használni, a felé, ha ez nem lehetséges, magunk felé fordítjuk a fej – nyak (a könyökhajlatunkban) – lapocka fogással, majd próbáljuk minél jobban „alátérni” a pelenkát, és visszafordítva a személyt az áttört pelenkát kiigazítjuk. Ha nem tökéletes a helyzet, a másik irányba is elfordítjuk a segített személyt, és arról is kiigazítjuk a pelenkát.

A gondozási műveletek megtanulásához érdemes tanulmányozni a Gondoskodás Gyermekünkért Alapítvány szakmai anyagát. <https://bit.ly/3HgXdx2>

IV.3. GYAKORLATOK

Beszélgétek meg!

Voltál-e már olyan helyzetben, hogy az alapvető napi tevékenységekben segítségre szorultál? Segítettél-e ilyen helyzetben másnak? Mi volt a tapasztalatod?

Ha nincs tapasztalatod, képzelj el! Miben volna a legnehezebb segítséget elfogadni vagy nyújtani? Hogyan oldanád fel a feszültséget?

Mitől érzed magad ápoltnak vagy ápolatlannak? Írjátok le egy-egy celtíre, tegyétek anonim módon egy közös kupacba. Sokszínűek az igényeink, vagy vannak közös pontok?

Próbáljátok ki!

- Próbáljátok ki egymáson az etetés, az itatás műveleteit!
- Próbáljátok különböző minőségű ételeket etetni egymással!
- Próbáljátok túlmozgással enni (egy társ, aki nem látja, épp az evés melyik mozdulatával próbálkozol, néha különböző irányú ellenállást gyakorol a mozgásodra, máskor váratlanul engedni mozogni a kezed, vagy kiszámíthatatlan irányban mozgatja). Milyen így a koordináció? Sikerül-e „szépen” enni?
- Próbáljátok ki az ellenjavallt etetési módokat: milyen, ha valaki megpróbálja visszatenni a számba a kipottyant ételt? Milyen, ha lehúzzák a fogamon a pépet? Milyen, ha túl gyorsan/lassan etetnek? Keressetek minden szituációra elfogadható megoldást!
- Próbáljátok ki a gyakorlatokat úgy, hogy aki eszik, annak be van kötve a szeme, vagy nem érti a hozzá intézett szavakat. Próbáljátok meg úgy is, hogy a segítő nem figyel: közben videót néz, vagy mással beszélget.
- Próbáljátok meg egymáson bizonyos ruhadarabok fel- és levételét!
- Fontos a gondozási műveletek közben a verbális megerősítés. A kérések esetén ajánlott a pozitív megfogalmazás. Próbáljuk ki, milyen, ha azt mondjuk, hogy mit kérünk, és próbáljuk ki, amikor csak azt jelezzük, mit nem szeretnénk! Milyen élmény segítőként/segítettként az egyik vagy másik kommunikációs stratégia?

- A másik fontos szempont az aktivitás hangsúlyozása: a kerekesszékes személyt nem „odatolom”, hanem elkísérem. Próbáljunk figyelni az egyenrangúságra. „Megetethetek?” helyett például „megkínálhatlak?”, „megkóstoljuk?” stb. Játsszatok úgy, hogy a segítséget igénylő személy nem érti, mit szeretne a segítő. Próbálja a segítő egyszerűen és pozitív megfogalmazással segíteni a folyamatot!
- Figyeljünk az elutasításra: folyamatos elutasítás esetén valamit változtatni kell! Próbáljuk meg eljátszani, hogy a segítséget igénybe vevő személy valamit nem szeretne (fáj egy pont/végtag megérintése, nem azt a ruhadarabot szeretné felvenni, kisebb kanállal szeretne enni). A segítő próbáljon rájönni az elutasítás okára! A segített személy nem beszélhet.

Nézz utána!

Számos videót találtok az otthon ápolásról. Keressetek szakemberek által készített anyagokat, tanuljatok meg egy-egy műveletet, és tanítsátok meg egymásnak!

Mit kell tudni a szondatáplálásról? Hogyan kell szervezni egy kirándulást, ha szondatáplált személy is van a csoportban? Mire kell figyelni? Nézz meg néhány videót az „A Day in the Life with Cerebral Palsy and a G-Tube” sorozatból!

<https://www.youtube.com/watch?v=wIQS8qSO0pA>

<https://www.youtube.com/watch?v=VV1FJvTd1DY>

<https://www.youtube.com/watch?v=spGqRIEpJmA>

<https://www.youtube.com/watch?v=3Ls4kjtMkRU&list=PLQI2ivkCskBHpSN-E-Ry0kH8rttwnSGz5>

Játsszátok el!

- Küldjétek ki egy személyt a teremből! Találjatok ki egy kicsit összetettebb feladatot (egy adott szó felírása a táblára), amit az illetőnek bekötött szemmel végre kell hajtania. Válasszatok egy segitőt, aki minél kisebb lépésekre bontva átvezeti őt a feladaton. Utána beszélgetsetek! Hogyan érezte magát, aki a feladatot csinálta? Hogyan a segítő? Mennyire volt hatékony? Milyen volt a feladat-végrehajtás hatékonysága? Túlzottan sok vagy kevés volt a segítség? Sikerült-e

szinkronban maradni, és lépésenként haladni? Sikerült egymásra hangolódni időben? Hogy láttátok a folyamatot végrehajtóként, segítőként, illetve külsőként?

Használd a tudásod!

Képzeljétek el, mit tapasztal meg a házimunkából egy testhelyzetének megváltoztatására csak segítséggel képes személy! Akár családban, akár intézményes ellátásban részesül, csak akkor alakul ki fogalma a háztartásról, ha a környezetének egyáltalán eszébe jut, hogy megismertesse vele ezeket a helyiségeket, folyamatokat. Tervezzük meg, milyen házimunkát és hogyan mutatnánk be a különböző társuló fogyatékoságok esetén. Tegyük minél interaktívabbá a folyamatokat!

Ha többet szeretnél tudni:

Póschné B. Á. (2017): *Ápoláslelektan*. Piliscsév: Műszaki Könyvkiadó Kft.
Márkus E. (2009): *A súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet – második rész*. Fogyatékoságtudományi Tanulmányok VII. Disability Studies. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar IV. rész: A mindennapos tevékenységre nevelés, a bazális stimuláció, a fejlesztő gondozás elmélete és gyakorlata, 91–103.

IV.4. POZICIONÁLÁS

A szakemberek mindannyiunknak azt javasolják, hogy 20 percenként álljunk fel, és változtassunk testhelyzetet, és erre törekszük is a testünk: mocorgunk a széken, megváltoztatjuk a súlypontunkat. A súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek közül sokan mozgáskorlátozottak, akik nem feltétlenül tudnak testhelyzetet változtatni, ezért a pozicionálás és a megfelelő átmozgatás a „jól érzem magam a testemben” alapvetés egyik legfontosabb összetevője.

Olyan pozíciót kell választani, ami az adott személy számára az adott pillanatban a lehető legjobb. Ehhez figyelembe kell venni az adott személy mozgási és tartási funkcióinak károsodásait. Lehetséges, hogy bizonyos tartási funkciók korrigálására lesz szükség (például

gerincferdülés esetén ültetőmodul, ortézis vagy párna, szivacsból készült ék stb.). Más esetben reflexgátló testhelyzetek felvétele ajánlott. A reflexgátló testhelyzetek arra szolgálnak, hogy az esetlegesen fennmaradó reflexes mozgásokat meggátolják, így a személy számára szabadabb mozgást biztosítanak. Fontos szempont az adott tevékenység is: lehet, hogy a korrekció szempontjából jó testhelyzet vagy segédeszköz akadályozza a gyermeket az adott feladat kivitelezésében. Ilyenkor meg kell találni a középutat, amiben szakember tud segíteni, érdemes szomatopedagógussal vagy gyógytornással, konduktorral konzultálni.

Amikor az optimális testhelyzetről beszélünk, akkor mindjárt fontos leszögezni, hogy bármennyire is optimális egy testhelyzet, nem szeretnénk benne több órát mozdulatlanul tölteni. A testtartás nem egy statikus helyzet, hanem dinamikus egyensúlyi állapot, amelyet az idegrendszer a különböző receptorokból érkező információk alapján az izmok állandó tevékenysége által tart fenn. „A biomechanikailag helyes testtartás esetén az ízületi tokok és szalagok feszülése a fiziológiának megfelelő és a tartásért felelős izmok harmonikus együttműködése miatt az izomzat erő kifejtése minimális, ezért az ízületi felszínnek terhelése egyenletes” (Molics, 2015, 23). Deformitások esetén fontos a további állapotromlás megelőzése. Egy deformitást (például gerincferdülést) úgy lehet leegyszerűsítve modellezni, hogy egy rugalmas pálcát két egyforma erős kb. 50%-ban megfeszített gumiszalag tart egyensúlyban. Ha az egyik kinyúlik, akkor az egyensúly helyett az erősebb elkezd magára felé húzni a rudat, ettől pedig a már amúgy is megnyúlt, meggyengült gumiszalag még tovább nyúlik. Ahhoz, hogy visszaállítsuk az eredeti állapotot, a gyengébb gumiszalagnak kéne az erősebb ellen dolgozni. Mivel ez fásasztó, az egyénnek nagy erőfeszítésbe kerül az optimális irányba tartani, a rossz testtartás válik kényelmessé. Mivel az egyensúly egyszer elromlott, az erősebb szalag egyre inkább magára felé húzza a rudat, míg a gyengébbnek egyre több erőfeszítésbe kerül ellene dolgozni. Ezért van az, hogy az egyensúlyi helyzet megbomlása esetén általában a deformitás fokozódik.

☞ A példa csak leegyszerűsítés, a testben természetesen nemcsak két izom egyensúlyoz ki egy rendszert, hanem izomcsoportok és rendszerek

működnek együtt. A szaknyelvben azt szoktuk mondani, hogy az egyik oldal megnyúlik, a másik pedig rövidül – a továbbiakban ezt így használjuk –, de gyakorlatilag az izom anatómiailag nem tud megrövidülni, viszont a kötőszövet igen, az izom pedig folyamatos összehúzott vagy megnyújtott állapotban van. ☞

A korrekciós testhelyzetekben tehát arra törekszünk, hogy segítsünk a megnyúlt izomnak, és akadályt képezzünk, hogy az „erősebb” magával húzza a pácánkat. Ezt általában statikus rögzítéssel érjük el, mechanikai akadályt jelent egy ortézis (például fűző) egy ortopéd cipő vagy sín, ami a helyes irányban tartja az adott testrészt. Ennek a megoldásnak van egy hátulütője: amíg a személy aktívan korrigálja a testhelyzetét (mozgással), addig a gyengébb izom erősödik, de passzív korrekció esetén teljesen elgyengíthetjük az adott ízület stabilizálására szakosodott izmokat. A segédeszköz tehát fontos és jó, de törekedni kell az aktív mozgásra is, és nem szabad egész napra rögzíteni, mert felfekvések alakulhatnak ki. Az adott segédeszközt szakembernek kell ellenőrizni, gyakran megesik, hogy a kihordási időn belül annyit változik az adott személy testtartása (növekedés vagy az egyensúlyi helyzet eltolódása miatt), hogy az adott segédeszköz már nem az ideális irányba korrigál. A segédeszközt szakember írja fel (ortopéd szakorvos), és szakemberek készítik el, probléma esetén hozzájuk kell fordulni, a házi segédeszközjavítás nem ajánlott. A korrekciós testhelyzetek azért nagyon fontosak, mert a folyamatos állapotromlást leginkább aktív mozgással, célzott korrekciós gyógytornával lehet megelőzni. Amikor a mozgás erőteljesen korlátozott, a passzív átmozgatás és a megfelelő testhelyzetek felvételével tudunk tenni az állapotromlás ellen.

Oldalirányú gerincferdülés (scoliosis) esetén megbomlik a gerinc izmainak egyensúlya. Scoliosis esetén megnevezzük, hogy melyik irányba görbül a gerinc: például egy jobbra konvex háti scoliosis azt jelenti, hogy a jobb oldali izmok nyúltak, a bal oldaliak rövidültek (Szendrói, 2005). A korrekció tehát úgy történik, ékkel, párnával stb., hogy a rövidebb oldalt megtámasztjuk – például párnával, vagy az adott kéz felemelésével –, így mechanikai akadállyal dolgozunk az erősebben húzó „rövidült” izmok nem kívánatos hatása ellen. (Ez igaz fekvésben

és ülésben is.) Végtagok esetén megnézzük, merre húzzák el az izmok a középhelyzetéből, és a középhelyzet felé közelítünk. Kéz és ujjak esetén a funkció megtartása a lényeg, az ujjak korrekciója összetettebb feladat. Általában a kéz izmai gyakran a markolás irányába húzzák az ujjakat, a tenyérbe tett tárgyak tudják gátolni ezt a folyamatot. Az ujjak átmozgatása fontos, de lehetőleg kérjük szomatopedagógus irányutatótatását.

A korrekciós testhelyzetekről néhány szempontot röviden összefoglalunk.¹¹

Fekvés:

A fekvés egy gerinckímélő testhelyzet, amikor a személy csak segítséggel tud vertikális (függőleges) pozíciót felvenni, akkor is figyelni kell rá, hogy az ültetőmodulból, ortézisből kivéve időnként megpihentessük a gerincét. Fekvő helyzetben arra kell törekedni, hogy a gerinc megközelítőleg vízszintesen, egyenesen tudjon elhelyezkedni. Háton és oldalt fekvés esetén ehhez egy kispárnát helyezünk a fej alá.

Hátonfekvésben aktiválódhat a tónusos labirintus reflex, ha ez megtörténik, a személy nyaka hátrahajlik, és a teljes teste ívszerűen kifeszül (a gerinc hiperextenziója). Ezt úgy tudjuk megakadályozni, hogy hajlított pozíciót hozunk létre, a kispárnával a fej hátrafeszlését akadályozzuk, és a térdek alá is párnát helyezünk. A gerinc és a lábak úgy is tudnak pihenni, hogy 90°-ban behajlítjuk (például a gyermek matracon fekszik, az alsó lábszára derékszögben behajlított csípővel és térdel teljes hosszában alátámasztva az ágyon vagy széken, zsámolyon pihen. (Az alátámasztás nem lehet túl magas, törekedjünk a 90°-os hajlítására.) A lábak keresztezése esetén a két comb közé kispárnát vagy más éket, hengert helyezünk (törölköző, plüssjáték stb.). A két térd gyakran nehezen távolítható el egymásól, a keresztezett vagy egymáshoz préselt lábak fájdalmat okozhatnak, és a későbbiek során akadályozzák a helyzetváltoztató mozgást, ezért az ék behelyezése szükséges. Ha nem tudunk éket tenni a két comb közé, lehetséges, hogy a csípőben korlá-

¹¹ Az alábbi részletes, képes útmutató segítségünkre lehet az anyag értelmezéséhez, elmélyítéséhez. https://msme.hu/wp-content/uploads/modszertani-kotet/modszertan_3_kotet.pdf

tozott a mozgás lehetősége (kontraktúrával állunk szemben), ilyenkor kérdezzünk meg szomatopedagógust, gyógytornászt vagy konduktort.

Hasonfekvés esetén az alkartámasz új lehetőségeket ad a világ megismerésére. Ha a gyermeket egy szivacsból készült ékre fektetjük, vagy párnával emeljük meg a mellkasát, akkor a kezek szabaddá válnak a manipulációra. Ha a két térd közé éket helyezünk, megakadályozzuk a lábak keresztesződését. Ebben a helyzetben erősödnek a nyak- és hátizmok, és a fej emelésével, fordításával kapcsolatos reflexek kontrollját tudjuk kialakítani, a manipuláció például a fej oldalra fordítása esetén fellépő aszimmetrikus tónusos nyakreflex kontrolljára is lehetőséget kínál.

Oldalfekvés esetén a hasonfekvéshez hasonlóan járunk el. A nyaki gerincszakasz tehermentesítése miatt ajánlott a fej alátámasztása párnával. A lábak keresztesését a térdék közé helyezett ék (párna) segítségével akadályozhatjuk meg. A hát mögé helyezett támaszték (gyöngypárna, ék, takaró) segít az oldalfekvő helyzet megtartásában vagy stabilizálásában.

Ülés: Az ülő testhelyzet nagyon fontos. Míg az egészségügyi szemléletű intézményekben megkülönböztetnek „fekvő” és „fennjáró” ellátottakat, nagyon fontos tudnunk, hogy az ültetőmodulok ma már majdnem mindenki számára lehetővé teszik az ülést. Akit valamilyen fizikai okból kifolyólag mégsem lehet kiültetni, azok számára is készítenek olyan segédeszközöket (például fekvőmodul vagy ágy kerekkel), amellyel kimozdulhatnak. A folyamatos fekvésnek számos káros fiziológiás hatása van (lassabb a bélműködés, a keringés, szív működés). Ezenkívül a fekvő ember által befogadott perspektíva/látótér is nagyon kicsi, legrosszabb esetben a fekvő ember kizárólag a mennyezetet látja. A felegyenesedett testhelyzet segíti a légzést, keringést, máshogy hat a testre a gravitáció, ezért használjunk ültetőmodult. Az ültetőmodul dőlésszöge általában állítható, így a személy súlypontja, látószöge is változik. Ülő testhelyzetben arra törekszünk, hogy a csípő és térd derékszögben álljon, a gerinc egyenes legyen (a fiziológiás görbületeket természetesen megtartva), a talpak legyenek a földön vagy alátámasztott helyzetben. A lábak közé szükség esetén ülésben is lehet éket helyezni (párna, szivacs stb.).

Az állás az üléshez hasonlóan fontos testhelyzet, ezt bizonyos esetekben állítógéppel tudjuk segíteni. Ha ez lehetséges, az izmok, ízületek terhelése miatt, valamint a felegyenesedett helyzet proprioceptív tapasztalata és a megváltozott perspektíva miatt is érdemes próbálkozni az állítással is. Az állító gép kezelését szomatopedagógus, gyógytornász vagy konduktor felügyelete alatt sajátítsuk el, és figyeljünk arra, hogy az állítás során a személy elájulhat – a testnek szokatlan feladat hosszú fekvés után álló testhelyzetben fenntartani a vérnyomást –, a keringés nem is feltétlenül tud ehhez azonnal alkalmazkodni. Ilyenkor hagyjuk leülni, lefeküdni az illetőt, míg rendeződik a keringése.

Gyakorlatok:

Próbáljátok ki egymáson a leírt testhelyzetek beállítását!

Ha többet szeretnél tudni:

Tóth O. (2020): Súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőtt személyek komplex mozgásfejlesztése, mozgásos képességeiknek szintentartása (online elérhető szakmai anyag) Budapest: Gondoskodás Gyermekünkért Alapítvány.
<http://jatektar.mozgasjavito.hu/testhelyzetek.htm>

V. Súlyos-halmazott fogyatékoság és társas rendszerek

V.1. A BEFOGADÁS ÉS KIREKESZTÉS DINAMIKÁI

A befogadás és kirekesztés többirányú folyamat. A holisztikus szemlélet alapján a gyógypedagógus feladatai közé tartozik a társadalmi befogadás elősegítése, ezért a következő fejezetben a befogadás-kirekesztés dinamikájával foglalkozunk annak érdekében, hogy jobban megértsük és kezeljük ezeket a helyzeteket.

Az első alapvetés, hogy mindkét felet fel kell készíteni a befogadásra. Akik a társas érintkezés hagyományos színtereiről szinte teljesen kizárva élnek, az elfogadható viselkedés normáiról gyakran egyáltalán nem kaptak visszajelzést. Az izoláció gyakori következménye az önközpon-tú, gyerekes viselkedés, a felelősségvállalás és feladattudat szinte teljes hiánya, tehát a társadalmi és kulturális normák szerint működő, nyitott személyiség kidolgozását már a legkorábbi életszakaszban célként kell kitűzni. Amint később részletesen kifejtésre kerül, a kirekesztés természetes reakció, az ember neurobiológiai, pszichés felépítésében jelen vannak a kirekesztés csirái. A befogadás erőfeszítést igénylő folyamat, meg kell küzdeni evolúciós örökségeinkkel, pszichológiai tendenciáinkkal. Ez az erőfeszítés megéri, hiszen a természetes hajlamokon való felülemelkedés az emberségben való növekedéssel, a személyes és közösségi szinten is a kiteljesedés felé vezet.

„Mivel sok hiányzó volt, a misét előkészítő gyógypedagógus kevesebb szék-et rakott ki a szentélybe. Az egyik ministráns ezen felháborodott. Egész mise alatt dühösen ki-be szaladgált, ajtókat csapkodott, míg végül talált két megfelelő ülőalkalmatosságot, és a zsúfolt kápolnában mindenkin áttörve elhelyezte őket a szokott helyükre. Mise után a kolléganőm ezt mondta a ministránsnak: »Rögtön megértettem, mi a baj, de nem tudtam segíteni. Tudod,

azt gondoltam, kevesebben vagytok, kevesebb szék is elég. Másképp működik a logikánk» (Hitoktató).

Ez a mondat számomra jól modellezi azt a szemléletváltást, ami a társadalmi integráció záloga. Már nem arról beszélünk, hogy a másiknak nincs igaza, nem látja be, hogy igazunk van, vagy értelmetlenül viselkedett. Egyszerűen arról, hogy másképp látjuk a világot. Csak ez a gondolkodásmód vezethet el oda, hogy a fogyatékos emberek jelenlétét ne teherként, hanem a kölcsönös gazdagodás lehetőségeként nézzük.

V.1.2. A kirekesztés gyökerei

Ahhoz, hogy a társadalmi befogadást elősegítsük, fontos alaposan megismerni azokat a természetes emberi reakciókat, amelyek elutasításhoz vezetnek. A kirekesztés minden emberi kultúrában megtalálható, az elutasítás olyan jellemző, amely áthatja a közösségi létet (Kurzban és Leary, 2001). Az elutasítás és zavar természetes következménye annak, mikor az emberek konfrontálódnak olyasmivel, ami különbözik tőlük vagy megszokott tapasztalataiktól (Rimmerman, 2013). Annak érdekében, hogy enyhítsék ezt a szorongást, az emberek hajlamosak arra, hogy elutasítsák azokat, akik különböznek tőlük, kulturális normáiktól és sztenderdjeiktől (Oaten és mtsai, 2011). S míg a kirekesztés célja a legtöbb esetben kulturális szokások, társas struktúrák megvédelmezése, a fogyatékosággal való találkozás az ember legmélyebb identitását kérdőjelezi meg.

V.1.2.1. Az első találkozás kihívásai: a külső megjelenés

A másik emberrel való találkozásban az első benyomásunk a fizikai megjelenés alapján alakul ki. Az emberi test fizikai anomáliái erősen stigmatizáló hatásúak. Zavarba hoz minket egy vak ember tekintete, egy eltorzult test, különösen az arc szokatlan aszimmetriái, a statikus vonások negatív hatást gyakorolnak a kommunikációs partnerre. Ennek egyik oka, hogy a fejünkben nagyon egyszerű séma uralkodik az

emberről, amit a pszichológia Gestaltnak nevez. Egy néhány vonalból álló pálcikarajzról azonnal tudjuk, hogy embert ábrázol, de ha meglátunk egy súlyosan mozgáskorlátozott személyt, ellentmondásba kerülünk ezzel a sémával, ami zavart kelt bennünk. Ez természetes reakció, amit azonban a legtöbb ember nagyon gyakran szégyell, és inkább kilép a kapcsolatból.

☞ Az arcok megértésével különleges, specifikus agyterületek foglalkoznak, ezért az arcvonások különösen is erőteljes benyomást keltenek bennünk. Az arckifejezés értelmezésében megkülönböztetjük a fiziognómiát, az arc alakját, felépítését és a mimikát, amely a pillanatnyi érzelmi állapotról árulkodik. Egy adott csoportban jellegzetes vonások tekintetében az átlagostól eltérő arcot gyakrabban látunk csúnyának, mint a saját kultúránkban átlagosnak tekinthető vonásokkal rendelkező arcokat. Ráadásul az első benyomás alapján a fiziognómiát mimikaként értelmezzük, így jellegzetes jegyeket, anomáliákat kifejező gesztusként azonosítjuk (Schuster, 2005). Már néhány hónaposan felismerjük az emberi arc sémáját, így az aszimmetrikus vagy atipikus fiziognómiájú emberi arcok zavarba hoznak minket. Schuster (2008) hozzáteszi, hogy az első benyomás az ismeretség során eltűnik, és a valódi mimika válik hangsúlyossá, amit a gyakorlatban dolgozó szakemberek úgy élnek meg, hogy a kapcsolatban megszépülnek az elsőre nem túl pozitív benyomást keltő arcok is. ☞

V.1.2.2. Társas viselkedés

A második akadály a furcsa viselkedés: egy autizmussal élő ember bizarr mozdulatai, arckifejezései vagy szokatlan hanghordozása eltérnek a társadalmi konvencióktól, nem tudjuk ezeket értelmezni. Hasonló nehézséget okoz a veleszületett központi idegrendszeri eredetű mozgáskorlátozottság (cerebrális parézis) okozta furcsa tónusú, nehezen artikulált beszédhang, vagy a mimikában részt vevő izmok bénultsága, rendellenes tónusa, esetleg akaratlan mozgása, ami folytonos grimaszoláshoz vezet. Az ilyen és hasonló szokatlan jelenségeket (mivel eltérnek a társadalmi normáktól) gyakran úgy kódoljuk, hogy az illető „nem

normális”, vagyis értelmi sérült. Pedig ez nem feltétlenül igaz, viszont az atipikus megjelenés rendkívüli módon felerősítik a stigmatizáció veszélyét.

„Emlékszem, mennyire frusztrált háromévesen, hogy nem tudok beszélni. Részben ez okozta a dührohamokat is. Értettem, amit nekem mondtak, de képtelen voltam válaszolni... Pontosan emlékszem, ahogy logikusan végiggondoltam magamban, hogy most sikítanom kell, mert máshogy nem tudok kommunikálni” (Grandin, 2014, 59).

A társas kapcsolatok utáni vágy gyakran olyan viselkedésben nyilvánul meg, amelyet a környezet nem tolerál. A „problémás” viselkedés gyakran kommunikációs jelzés: így próbálja interakcióra bírni a gyakran deprivaló társas környezetet, vagy „saját magát teszi a párbeszéd tárgyává, hintázik, megüti magát, kiabál, hogy hallja magát” (Feuser, 2006, 7, idézi Sándor, 2018, 58). Ha nem ismerjük fel az ilyen viselkedés üzenetjellegét, hanem rögvest annak megszüntetését tűzzük ki célul, a kapcsolati szükségletek továbbra is kielégítetlenek maradnak. Gyakran vagy a kommunikációs partner tehetetlensége miatt maradnak válasz nélkül ezek a kezdeményezések, vagy azért, mert attól tartanak, hogy figyelemmel, odafordulással, vagyis társas jutalmazással megerősítik a problémás viselkedést. Ha erősödik a társas támogatottság és az önrendelkezés szubjektív tapasztalata, nagy valószínűséggel csökken az effajta figyelemfelhívó viselkedés is, tekintettel arra, hogy ez az érintett embereknek sem jó.

További olvasnivaló:

Márkus E. (2009): Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeknél gyakran tapasztalható feltűnő magatartásformák és azok értelmezése. In *A súlyos és halmazott fogyatékosággal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet*. II. rész. Fogyatékoságtudományi Tanulmányok VII. 53–55.

Emberi kapcsolatainkban rendszerint meghatározott társadalmi szerepek alapján veszünk részt. Ezek a szerepek megkönnyítik a találkozást. Tudjuk, hogy egy adott kultúrában elfogadott normák szerint az aktuális helyzetben szakemberként, ügyfélként, eladóként, vásárlóként, szomszédként stb. miként szokás viselkedni. Teljesen ismeretlen

személyek találkozása esetén is megvannak minden társadalomnak a megfelelő kapcsolatfelvételi rítusai, ezek nélkül pedig gyakran tanácsatlanná válunk. Elbizonytalanodunk, hogy kell-e kezét nyújtani egy vak embernek, vagy nem sértő-e a kerekesszékekben ülő beszélgetőpartner számára, ha lenézünk rá.

A kapcsolatletteremtést tovább nehezíti a verbális kommunikáció hiánya. Igaz, hogy az információink jelentős részét a nonverbális csatornákon keresztül szerezzük, de a verbalitás teljes hiányára nem vagyunk felkészülve. A súlyosan-halmazottan fogyatékos emberek gyakran egyáltalán nem tudnak beszélni, és ha használnak is valamiféle jelrendszert, ez általában olyan saját gesztus, amit a külső szemlélő csak akkor ért meg, ha valaki közvetít.

V.1.2.3. Neurobiológiai magyarázat: A fertőzésselkerülés modellje

Az Oaten és mtsai (2011) által leírt fertőzésselkerülés modellje (Disease avoidance model) szerint az emberi idegrendszer evolúciós öröksége az úgynevezett fertőzésselkerülési rendszer. Azzal támasztják alá ezt a modellt, hogy a fertőzött egyed kiközösítése mint fertőzés elleni védekezés nemcsak főemlősöknél, de a törzsfajlódás alacsonyabb szintjein is megjelenik. A fertőzésselkerülési rendszer egy automatikus neurobiológiai alapokon nyugvó önálló rendszer, amely a szándékos döntéseinktől függetlenül működik, és különösen érzékeny bizonyos külső jelekre, amelyek bizonyos esetben halálos fertőző betegségekre is utalhatnak, például mimikai izmok bénulása, bőrbetegségek, abnormális mozgás és viselkedés, vagy a test fizikai struktúrájának megváltozása. Mivel az arc az emberi kommunikáció egyik legfontosabb fókuszpontja, annak torzulásai különösen erős ellenérzéseket váltanak ki. Az arckifejezés akaratlan változásai (például cerebrálpárizis esetén) vagy az illető által nem vagy alig kontrollálható mozgások vagy hangadások távol vannak az értelmezhető viselkedérepertoártól, így ezeket automatikusan veszélyesnek kódoljuk (Stier és mtsai, 2007).

Fogyatékoság esetén (és sok más esetben) ezek a külső jelek, amelyeket a szerzők „hamis vészcsengő”-ként jellemeznek, erős negatív

érzelmi reakciókat indítanak el, nemritkán még undort is. Az undor szintén egy evolúciós örökség, funkciója az orális úton való fertőzés elkerülése, ezért vált ki a legtöbb emberből viszolygást az emberi testnedvekkkel való közvetett és közvetlen, sőt akár elképzelt találkozás is.

V.1.2.4. Szociálpszichológiai értelmezések

„Amikor a kisebbik lányom született, mi már megerősödve nevelgettük súlyosan-halmozottan sérült lányunkat. Neki természetes dolog volt, hogy különböző fokban sérült gyerekekkel, felnőttekkel találkozik. Egyszer az iskolai színjátszókörrel ellátogattak a szomszédos településre, egy sérült embereket gondozó intézménybe szerepelni. Elkísérhettem őket. Kíváncsi voltam a reakciókra. Volt, amelyik gyerek sírva fakadt szánalmában, volt, aki félelmében, volt, aki undorodott stb. Az én lányomon semmi reakció nem látszott. Itthon faggattam egy kicsit, hogy mit gondolt, mit érzett. »Mit kellett volna? Emberek, mint mi!« Ennyi volt a válasz” (Szülő).

Andreas Fröhlich (1996a) a súlyos-halmozott fogyatékosággal való szembesülést mint az ember saját identitásának megkérdőjelezését írja le. Az emberré válás során jelentős mérföldkő a „homo erectus” (felgyenesedett ember) megjelenése, így zavarba ejtő egy olyan emberrel találkozni, aki nem képes önállóan vertikális testhelyzetet fölvenni. Szintén az emberi identitás része a környezetre való hatás, a környezet átalakításának képessége, az ember önmagát alkotó lényként mint „homo habilis” és „homo faber” definiálja, míg a halmozottan fogyatékos emberek közül sokan egyáltalán nem képesek kezeik használatára. Hasonlóképpen az értelmi fogyatékoság vagy a beszéd hiánya olyan kihívást jelent a „homo sapiens” identitása számára, amivel nehezen tud megküzdeni. Isaksen úgy magyarázza ezt a találkozást, hogy „amikor egy ember lényének fizikai valósága szembetűnőbb, mint szellemi lényé, azzal a félelmetes életperspektívával szembesít minket, hogy az elme elveszítheti uralmát a test felett” (Isaksen, 2002, 802).

A szociálpszichológia szerint a kategorizáció automatikus folyamat, amelynek során az egyén bizonyos csoportokhoz való tartozás és más csoportokkal való szembenállás eredményeként találja meg a

saját identitását. A fogyatékoság esetén kialakuló tudattalan konfliktusok a kategorizáció egy sajátos formájához vezetnek, amely a belső konfliktusok elhárítását szolgáló énvédő attitűd (Kovács, 2010). A „mi” (ingroup) és az „ők” (outgroup) megalkotása és a másik csoport megvetése vagy lenézése megerősíti az egyén identitását, vagyis a „fogyatékos” kategória megalkotása tudattalan formában megerősíti a többiek „normalitását” (Kama, 2004; Thomson, 2001).

Kovács (2010, 14) hozzáteszi, hogy a kirekesztő vagy felsőbbrendű attitűd nem oldja fel az egyén szorongását, mivel „az előítélet vagy sztereotípa más személyes normák hiányában is konfliktust okozhat a személy számára, amennyiben az egyenlőségelvű gondolkodás és viselkedés erősen normatív a társadalomban vagy vonatkoztatási csoportjában”. Kovács a személyes kontaktust tartja a leghatékonyabb eszköznek, mert az ismerősség érzésének növekedése gyengíti a másik csoport tagjaival és a velük való viselkedéssel kapcsolatos szorongást. Azáltal, hogy több információt kapnak a másik csoportról, a róluk alkotott kognitív reprezentációik is megváltoznak.

Hirota Ototake (2011), a kéz és láb nélkül született fiatalember fogalmazta meg az alábbi sorokat *Senki sem tökéletes* címmel megjelent önéletrajzában: *„A barátaim gyakran mondogatják: »Az igaz, hogy sokkolt, mikor először megláttalak: Nem tudtam, hogyan viselkedjek veled, vagy miről beszéljek. De az érzés idővel elmúlt és valahol menet közben elveszett, hogy fogyatékos vagy.« Azon nem lehet segíteni, ha az emberek az első pillanatban meglepődnek, de ez az érzés később elmúlhat, a további idegenkedést semmi sem indokolja.»*

Kovács hozzáteszi, hogy a személyes találkozás önmagában nem feltétlenül oldja fel az ellentéteket, olyan helyzetekre van szükség, amely segíti a közös csoportidentitás kialakulását, amelynek feltétele „a résztvevők egyenlő státusának biztosítása, az interakció kooperatív jellege, a közös cél kijelölése, valamint az intézményes támogatás (a saját csoport tekintélyei részéről)” (2010, 19). A gyógypedagógus feladata olyan alkalmakat teremteni, amelyek különösen is alkalmasak a társadalmi szemléletformálásra.

Ha többet szeretnél tudni:

- Kovács M. (2010): Az előítéletek okai és mérséklésük lehetőségei: a szociálpszichológiai nézőpont. *Alkalmazott Pszichológia*, 12(1–2), 7–27.
- Ototake, H. (2001): *Senki sem tökéletes*. Budapest: Trivium
- Oaten, M., Stevenson, R. J. és Case, T. I. (2011): Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Philosophical Transactions of the Royal Society Biological Sciences*, 366(1583), 3433–3452. doi: 10.1098/rstb.2011.0095

V.2. A BEFOGADÁS NEM KARITATÍV AKTUS, HANEM KÖLCSÖNÖS GAZDAGODÁS

Ahogy arról már a bevezetőben szó volt, a társadalmi befogadásról, különösképpen a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő emberek felé tett gesztusokról személyesen és társadalmi szinten is szokás egyoldalú karitatív aktusként gondolkodni, holott a társadalmi befogadással minden érintett nyer.

A befogadás a közösség számára is haszonnal jár: megváltoznak az értékrendszerek. Bizonyos értékek elvesztik abszolút voltukat (egészség, műveltség, intelligencia), és más értékek felértékelődnek (elfogadás, tolerancia, a másság tisztelete). A fogyatékos emberek társadalmi integrációja értékhardozó jelentőségű abban az értelemben, hogy segít kiteljesíteni mindazokat a tulajdonságokat, amelyek egyúttal a társadalom humanitásának fokmérői is. Jelenlétük az őket befogadó közösségekre is pozitívan hat, legyen szó faluközösségről, baráti körrel, érdeklődés alapján szerveződött csoportról, vallási közösségről.

V.2.1. A változás anatómiája: a terrormenedzsment-elmélet

A terrormenedzsment-elmélet (Terror Management Theory) is ad egy lehetséges magyarázatot arra, miként változtatja meg személyes értékrendünket az emberi törekenységgel való szembesülés. Oaten, Stevenson és Case (2011, online) idézett tanulmányukban írták, hogy „a másság megtapasztalása elegendő ahhoz, hogy az ember halálfélelmet fölkeltse, de ez különösképpen igaz olyan esetekben, amikor ezt a

másságot olyasmi okozza, ami az embert a saját sebezhetőségére emlékezteti, például a testi fogyatékoság vagy torzulás”.

A terrormenedzsment-elmélet szerint mindazok, akik az ember törekenységének látható jeleit viselik, veszélyt jelentenek az ember önbecsülésére, mert felébresztik a saját halandóságukból fakadó félelmeiket (Greenberg és mtsai, 1986, 2002; Mikulincer és mtsai 2002; Solomon és mtsai, 1991). Ahhoz, hogy megküzdjünk a halandóságunkra emlékeztető jelekkel két, látszólag ellentmondó stratégiát alkalmazunk. Az első reakciónk az ösztönös védekezés: megpróbáljuk eltávolítani magunktól ezt az üzenetet. Ennek egyik formája a saját csoporthoz és eszmerendszerhez való kötődések megerősítése, ami gyakran együtt jár a más nézeteket valló csoportokkal, vagy az egyéni világnézetet más módon konfrontáló üzenetekkel, vagy azok megszemélyesítőivel szembeni akár agresszív fellépéssel is. A második válasz az ember spirituális igényével függ össze. A törekenységgel, halandósággal való szembenézés, és ennek hatása az élet értelmének keresése. Ez az értékes, értelmes élet utáni vágy arra ösztönöz minket, hogy olyasmit alkossunk, ami túlél minket, ezáltal szimbolikusan legyőzzük a halált. Ezek az úgynevezett generatív aktusok igen sokfélék lehetnek a családi, baráti kapcsolatok megerősítésétől művészi vagy tudományos teljesítményen át az altruizmus számtalan formájának gyakorlásáig. A halandóság tudata és az értelmes élet vágya olyan értékrendbeli változásokhoz is vezethet, amely az önbecsülés külsődleges forrásai helyett stabil belső források felé, végső soron pedig kiegyensúlyozottabb élethez vezet (Martens és mtsai, 2005; McAdams, Hart és Maruna, 1998; McAdams és St. Aubin, 1992; Schimel és mtsai, 2004).

V.2.2. Befogadás és közösség: mindenki nyer vele

A kommunikációjában súlyosan akadályozott személyek életminősége nagyban múlik azon, hogy a környezet mennyire képes megismerni, megérteni a szükségait, igényeit. Ezt az intézményes ellátásban is sokkal inkább team tudja meghatározni, mint egy-egy szakember. Leszámítva azt a tényezőt, hogy minden szakember a saját szakterületén ke-

resztül közelíti meg a kérdést, gyakran saját élettapasztalatunk alapján próbáljuk meghozni a legjobb döntéseket.

Meddig tudom az én tapasztalatomból kiindulva értelmezni, hogy neki mire van szüksége? Meddig valódi empátia az, amivel felé fordulunk? Mikor kezdjük a saját tapasztalatunkat értelmezni az övé helyett? Ha valóban egy közösség és nem csak egy-egy ember vállalja fel a befogadást, kénytelenek beszélni az értékeikről, megfogalmazni bizonyos alapelveket, feltárni egyéni értékrendjüket, élettapasztalatukat. Ez a folyamat elmélyíti a közösség identitását, a kapcsolatokat, az összetartozást. A közös bölcsesség valószínűleg jobban megközelíti a legjobb megoldást, mint egy-egy ember szubjektív elgondolása. „A nem reális célkitűzések, a túlzott szakmai ambíció vagy a képzettség hiánya elsodorhatja a támogatókat abba az irányba, hogy nem helyezkednek a másik helyébe, hanem egyszerűen a saját szűrőjükön keresztül, reflektálatlanul, rutinból, nem a megértő elemzést figyelembe véve értelmezik a jelzéseket. Az interpretációnak ideális esetben éppen emiatt teamben kell megvalósulnia, amelynek tagjai az érintett személy és a hozzátartozói is” (Sándor, 2019, 55–56).

A befogadás erőfeszítést, kommunikációt, összefogást igényel, de nagy nyereséggel is jár. Növekszik körülöttük a humor, kreatív és emberibb megoldások születnek. Komoly profitorientált szervezetek vonták le azt a következtetést, hogy anyagi szempontból is megéri olyan értelmi fogyatékos munkavállalókat is alkalmazni, akik teljesítményük alapján nem elég produktívak, mert a jelenlétük olyan változásokat idéz elő a közösségben, hogy az hatékonyabbá válik, és több profitot termel (Csányi, 2009). Ez a tétel halmozottan fogyatékos személyekre is igaz: úgy válnak a közösség egyenrangú és produktív tagjává, hogy az őket befogadó közösség a jelenlétüktől élhetőbbé, hatékonyabbá válik (Tiszai, 2018a).

V.3. CSALÁD ÉS TÁRSAS RENDSZEREK

A szociokulturális folyamatok ökológiai szemléletű értelmezése azt jelenti, hogy az egyes jelenségeket nem önállóan értelmezzük, hanem hierarchikus egymásba illeszkedő rendszerének kölcsönhatásaként. A családot elsődleges szociális csoportnak tekintjük, amely intim viszonyaival hozzájárul fizikai és lelki védelmükhöz. A család olyan dinamikus egység, amelyet többek között meghatároz a közös értékrend, identitás a szűkebb-tágabb család és az egyes családtagok múltja, jelene, a jövőről alkotott képe. A családban zajló történések, események hatnak a családtagokra és magára a családi rendszerre is (Kovács, 2012; Radányi, 2013).

A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok összetétele, szociális helyzete a gyermek születése előtt nem különbözik a magyarországi átlagtól, a gyermek születése után azonban életük gyökeresen megváltozik (Bass, 2009). A szélesebb körű érzékenyítés, a lakókörnyezet felelősségvállalása, összefogása döntő mértékben befolyásolja a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek életminőségét, hiszen külső kapcsolatok, programok nélkül a családjukkal együtt izolálódhatnak és elmagányosodhatnak. Az ismeretterjesztés fontos feladata minden érintettnek. Ilyenek lehetnek az érintett családok Facebook-bejegyzései, szakemberek vagy szülők által készített és megosztott YouTube-videók, professzionális szakemberek által készített anyagok. A szociális média kétélű fegyver, kevésbé előnyös vagy szánalomkeltő tartalmak nem feltétlenül visznek közelebb a társadalmi befogadáshoz (Váróczy és Tiszai, 2021).

A fogyatékoság másodlagos következményei a marginalizált társadalmi helyzet és szegénység. Bár ez egészen mást jelent a jóléti társadalmakban, mint a harmadik világ országaiban, a fogyatékoság, szegénység és alacsony társadalmi státusz kölcsönösen összefüggő dinamikája a társadalmi, kulturális, és gazdasági különbségektől függetlenül világszerte ismert jelenség (Bass, 2004, 2009; Grut és Ingstad, 2006; Kálmán, 2004; Mencap, 2001; Van Kampen, Van Zijverden és Emmett, 2008; Groce és mtsai, 2011). Ezek az általános dinamikák minden fogyatékoságtípusra igazak, de a más fogyatékoság esetén

jelentkező szociokulturális hátrányok ebben az esetben összeadódnak, még sebezhetőbbé téve nemcsak az érintett személyt, de az egész családját is.

A társadalomtudomány magyar szakirodalma ezt a társadalmi helyzetet a halmozottan hátrányos helyzet fogalmával írja le, amely az anyagi helyzet és az életszínvonal kapcsolatát árnyaltabban foglalja össze, a jövedelmen kívül figyelembe véve az egyéb tényezőket is, például az anyagi lehetőségek beszűkülésével együtt járó társadalmi presztízsvesztéset is (Bass, 2009).¹² „A társadalmi életből való kizárás messze túlmegy azonban a fogyasztói társadalomban való részvételen. Magába foglalja a társadalmi, gazdasági, politikai és kulturális életben való részvétel nem megfelelő szintjét, egyenlőtlenségeit vagy teljes hiányát. Az exklúzió a társadalmi elszigetelődéstől a társadalomból való teljes kitaszítotttságig terjedhet” [Európai Parlament 1998. évi (1355) ajánlása]. A társadalmi szolidaritás alapkövetelménye volna, hogy ezeknek a folyamatoknak gátat szabjon, és a közösség támogatást nyújtson a különösen sérülékeny tagjai számára.

V.3.1. Családi életciklusok

Fontos fogalom a családi életciklus (Barnes, 1991). A változásokat egyrészt a családra ható külső tényezők, másrészt a gyermekek növekedéséből, fejlődéséből származó hatások okozzák. A gyermek születése, a kisgyermekkor elérése, az óvodai közösségbe kerülés, a gyermek beiskolázása, a kamaszkor és a gyermek önállósodása olyan természetes fordulópontoknak, úgynevezett normál krízisnek tekinthetők, amelyek megújulást, új működésmód kialakulását eredményezik (Kovács, 2012). A családi életszakaszok modellje nem számol több különböző életkorú

¹² A halmozottan hátrányos helyzet fogalmát másképp értelmezi a köznevelés, a gyermekvédelem. A halmozottan hátrányos helyzet és a halmozott fogyatékoság nem feltétlenül jár együtt. A fenti leírás azért került ide, mert pontosan jelzi azt az együttesen létrejövő anyagi-társadalmi presztízsvesztést, amit a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekeket nevelő családok gyakran átélnek.

gyermek, vagy újraraházasodás esetével. Ilyenkor a modell elemei komplex, egyedi formában jelennek meg. Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermek születése esetén a családon belüli kapcsolatok gyakran radikálisan átalakulnak. Ha a család magára marad és elszigetelődik, a család növekedésének természetes életciklusai elmaradhatnak, vagy atipikus formában jelenhetnek meg. Természetesen ez nem szükségszerű, sőt a család támogatása kiemelten fontos, hogy ezt a folyamatot megelőzzük. Sajnos ma is előfordul az a legrosszabb forgatókönyv, amikor a szolgáltatások valamiért az adott család számára nem elérhetőek (szegénység és az adott vidék lefedetlensége miatt), a 24 órás gondozás feladata gyakorlatilag éveken át nem változik. Ilyen esetben csak egy nagyobb változás éri a családot, amikor a szülők fizikai erejének csökkenése (vagy más tényező miatt) intézményi ellátást vesznek igénybe. Míg 2002–2003-ban szinte csak ez az egy alternatíva létezett, ez a jelenség szerencsére ma már nem általánosítható.

A mindennapi élet feladatai komoly szervezést igényelnek, és az átlagosnál lényegesen több energia befektetésére van szükség, akár a gyermek felügyeletét kell megoldani, akár együtt szeretnének kimozdulni. Kevesebb ideje marad a családtagoknak rekreációra, még kevesebb közös pihenésre, illetve a baráti és a társadalmi kapcsolatok fenntartására. A család egészének és egyes tagjainak teherbíró képessége csökken, megnövekszik a pszichés problémák megjelenésének valószínűsége.

V.3.2. Anyagi és társadalmi presztízsveszteség

A családok mindennapi megélhetése szinte teljesen ellehetetlenül, az érintett családok háromnegyed része a létminimum alatti jövedelmi szinten él. Az egyik kereső általában otthon marad a gyermekkel, és a fogyatékos gyermek ellátásának speciális többletköltségei is vannak, ilyen lehet a speciális étkezés, gyógyászati és mindennapi tevékenységet segítő segédeszközök, diéta, speciális számítástechnikai eszközök. A lakás átalakítása, autó vásárlása (fenntartása, esetleges átalakítása és a közlekedés költségei). Bass 2004-es tanulmányában megállapította, hogy a kiadásait egyáltalán nem fedező anyagi támogatások is csak

kevesekhez jutottak el, a tájékoztatás hiánya vagy a bonyolult és nem-ritkán megalázó kérvényezési procedúra miatt. Mára ez a helyzet sokat javult, de a szülők ma is hiányolják a naprakész, átfogó tájékoztatást. Az információk gyakran töredékesen, informálisan sorstárs szülői csoportokban terjednek. Az igénybe vehető támogatások rendszere ma is bonyolult, fontos, hogy a családdal kapcsolatban lévő szakemberek (védőnő, gyógypedagógus, szociális szakember) tisztában legyen az igénybe vehető támogatás lehetőségeivel és az igénylés feltételeivel, folyamataival.

A családok helyzetét és lehetőségeit a támogató családi háttér megléte vagy hiánya, az anyagi helyzet és a földrajzi elhelyezkedés alapvetően meghatározza. A 10 ezer fő alatti településeken már jelentkezik az infrastruktúra hiánya, míg a 2000 fő alatti lakosságszámú településeken szinte biztosra vehető a szolgáltatások hiányos vagy elégtelen volta. A speciális oktatási vagy egészségügyi ellátások egy része csak országos központokban elérhető, mások csak nagyobb városokban (Bass, 2009).

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek gondozása mindennapi, többórás feladatot jelent, átlagosan napi öt-hat órát. A család lehetőségeit a gyermek önállóságának foka határozza meg. A gondozási feladatokon kívül az érintett családtagnak általában folyamatos felügyeletre van szüksége, amely támogató barátok vagy családtagok híján a négy fal közé zárja a családot. Ezen családok tapasztalatai nagyon hasonlóak: elszigetelődés, bezártság, elmagányosodás, az élettér beszűkülése (Bass, 2004).

V.3.3. A természetes és társadalmi támogatórendszerek megerősítése

Fontos hangsúlyozni, hogy nem az érintett gyermek, szülő vagy család problémájáról beszélünk, hanem egy társadalmi feladatról. Nem szükségszerű jelenség, hogy a családok elszigetelődjenek és elszegényedjenek, a róluk való gondoskodás a társadalmi szolidaritás alapkövetelménye. Megfelelő anyagi támogatás, összehangolt szociális szolgáltató

rendszerek híján a társadalom nem vállal felelősséget ezen tagjaiért, hanem a családra hárítja azt.

A családban gyakori a páros magány jelensége, általában az anya és a gyermek támogató háttér híján magára marad, és olyan kommunikációs szokásokat, kódokat alakítanak ki, amely a külső környezet számára nem érthetőek vagy gyerekesekek. Amikor megszületik egy halmozottan fogyatékos, 24 órás felügyeletre szoruló gyermek, az édesanya megszűnik Kató, Mari, kolléganő, maratoni futó vagy koncertlátogató lenni. Ő onnantól a fogyatékos gyerek mamája.

„Elmentem egy rendezvényre, és kérdezték, hogy mit csinálok. Addig, amíg levelezőre jártam, volt identitásom, mondhattam, hogy egyetemi hallgató vagyok, de akkor azzal szembesültem, hogy azt tudom mondani, »apó-lási segélyen vagyok«. Végtelenül megalázó. Mintha elvesztettem volna az identitásomat” (Édesanya).

Új és gyakran egyetlen identitása, hogy a gyermeke szakértőjévé válik. Ez persze így is van, hiszen ő van vele reggeltől estig. Ennek a szerepnek az egyik lehetséges veszélye, hogy megkérdőjelezi mindenki más hozzáértését, mert az ő gyereke „speciális”. Azok a szülők, akik sokszor megélték, hogy a szakemberek „jobban tudják”, mi jó a gyermekének, nem vehettek részt a pedagógiai folyamatok megtervezésében, ellenségessé válhatnak a szakemberekkel szemben. Egy ilyen szimbiotikus kapcsolatba szinte lehetetlen felnőttkorban beavatkozni, és az elválás (bármilyen formában történik az) mindkét fél számára feldolgozhatatlan veszteséget jelent. Ez a szerep mindenkinek rossz, de mint sok minden más, ezt is gyermekkorban kell megelőzni.

„Zsóka 18 éves volt, mikor a táborban megismertem. A teste életkorának megfelelően fejlett volt. Édesanyja küldött vele rózsaszín fürdőbugyit. A másikat az volt, hogy csak bébitápszert kapott, mondta, hogy csak azt eszi. Egyszer valakinek elege lett a bébitápszerből, és adott neki egy kanállal a pépesített krumplipaprikásból. Elképesztően örült neki, meg is értem, 18 év után egy új íz... Akkor táboroztattam először, kicsúszott a számon, hogy anyucinak nem tűnt-e fel, hogy felnőtt. A többiek mondták, hogy ez gyakran van így, ha Zsóka otthon van, akkor egész nap Süsü, a sárkányt néz, mert a mamája szerint csak azt szereti. A táborban Zsóka egy csomó klassz dolgot csinált (egyébként vígjátékot is nézett velünk, és nagyokat röhögött), de a segítője

a felét sem mondta el az édesanyjának. Szerintem örült volna, de a többiek azt mondták, ezzel finoman kell bánni, soha többé nem engedné el velünk” (Önkéntes, gyógypedagógus hallgató).

A páros magány olyan jelenség, amelyet a támogató környezet jelenléte megelőzhet. Régebben két választás volt, hogy a család élethoszsiglan vállalja-e az érintett családtag ápolását, vagy intézeti elhelyezést választ. (Az egyre bővülő szolgáltatási palettán ma már sokkal több lehetőség van, sajnos az is igaz, hogy nem egyenletes területi eloszlásban. Van, ahol több szolgáltatás is elérhető – amint ezt az iskolák esetében láttuk –, de sajnos sok helyen ma is e között a két alternatíva között kell választani.) A családok elképzelésében és a közgondolkodásban is ez a két végletes megoldás szerepel. Az otthonápolást a mártíromsággal és önfeláldozással egyenlővé tevő sztereotípiá abból a gondolatból indul ki, hogy a fogyatékos ember élete eleve boldogtalan, terhet jelent neki magának és a környezetének is. Abban, hogy a közgondolkodás így alakult, nem kis szerepe van a médiának, elsősorban az (általában adománygyűjtés, vagy egy társadalmi probléma kissé egyoldalú bemutatása céljából készült) hatásvadász, végletes riportoknak.

Az intézményi elhelyezés alternatívája is igen megosztó, az ismerősök és családtagok egy része szívtelenségnek minősíti „bedugni egy intézetbe” a családtagot, míg mások az egyetlen élhető alternatívának tekintik. Ideális esetben a szükségletekre és igényekre szabott szolgáltatások igénybevételével a családok segítséget kellene, hogy kapjanak a családtag ellátásában. Felnőttkorban pedig a normalizáció elve alapján elérhető alternatívává kellene válnia a szülői háztól való elszakadásnak: a súlyos és halmazott fogyatékosággal élő ember magas támogatási szükséglete nem kellene, hogy akadályt jelentsen abban, ha a személy szeretne önállósodni, elindulni a felnőtt életben. Ehhez a szolgáltatási palettának és a közgondolkodásnak is változnia kell. Ez a változás elindult, de még messze vagyunk a céltől.

A megoldást a komplex, szükségletközpontú ellátás jelentené, ami azt jelenti, hogy az egyes szolgáltatásokat a lehető legegyszerűbb és leghatékonyabb módon kell megszervezni. Ez a több ágazatot érintő szükségletalapú szolgáltatásszervezés a súlyosan-halmazottan fogyatékos személy komplex szükségleteire és a család igényeire épül, valamint

támogatja a szülők munkaerőpiaci integrációját. Ez a komplex ellátási forma a köznevelési, szociális és egészségügyi ágazat szoros és hatékony együttműködését feltételezi. „...olyan szervezeti együttműködést igényel, mely észrevétlenül egymásba átnyúló szolgáltatásokat jelent: pl. rehabilitációs ellátás gyógytorna, gyögymasszázs formájában beépül a tanuló órarendjébe, a 20 órás tanórai foglalkozás feletti óráként az iskolában veszi igénybe. Az iskolai (tavaszi, nyári, őszi, téli) szünetekben igénybe vehető nappali szociális ellátásért szintén nem kell más helyszínre, más szolgáltatóhoz menni, hanem a többcélú köznevelési intézmény szociális intézményegysége biztosít nappali ellátást” (Győri, 2018). Ez a komplex szemlélet magában foglalja az iskolai szünetekben biztosított nappali szociális ellátást, a családok otthonában való segítségnyújtást, és a szülők munkavállalását elősegítő támogatási rendszert.

📖 A fejlesztő iskola és a szükségletalapú szolgáltatásszervezés jógyakorlatáról Győri Zsófia (2018) írt Szükségletalapú szolgáltatásszervezés az Immánuel Otthon és Iskolában címmel az FSZK *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban* című kiadványában, 34–38. o. 📖

„Belgiumban egy családlátogatás során mesélte egy halmozottan sérült kislányt nevelő család, hogy náluk a fogyatékos személyeknek lehetőségük van állami költségen, csekély önrésszel évente két hét közös nyaralásra. A szálláshelyek akadálymentesek, és szakképzett személyzet segíti a családot. Vannak akadálymentes helyszínek és programok (kirándulás, vidámpark), amelyet az egész család igénybe vehet, de ha úgy döntenek, a fogyatékos gyermek nélkül is megtervezhetnek egy-egy napot, tudják, hogy ő is jó helyen van, és jól érzi magát. Ez olyan szolgáltatás, amelyet a családok jóléte érdekében érdemes volna bevezetni” (Gyógypedagógus).

A családok megsegítésére jött létre a FECSKE (Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás), amely a fogyatékos személy otthonában a család és az ő igényeihez igazodva felügyeletet, illetve szükség esetén ideiglenes hotelszolgáltató intézményben ellátást biztosít. A szolgáltatás 2018-tól Otthoni Segítés Szolgáltatás (OS2018) néven vehető igénybe. (Az OS melletti szám értelemszerűen az aktuális folyó év évszáma.)

V.3.4. A fejlesztő nevelés-oktatás és a család

A fejlesztő nevelés-oktatás lehetősége ezen a helyzeten változtatott, de a 2018-ban publikált kutatási adatok szerint csak a családok egyharmada tud élni ezzel a lehetőséggel.¹³ Mivel a lakóhely és az iskola között nem biztosított a közlekedés, az egykeresős, esetleg több gyermeket nevelő családokban az iskolába való eljutás és hazajutás megoldhatatlan nehézséget, de más esetekben is aránytalan időbeli és anyagi terhet okoz.

„Jancsi végül a Bliss Alapítvány iskolájába került, a város túlsó végébe, heti négy napban [...]. Rengeteget kaptunk tőlük, színes, érdekes, nagyfiús dolgokat lehetett ott tanulni, rengeteget fejlődött a Jancsi, de hihetetlen kemény, nehéz váltás volt neki. Annyira igyekezett figyelni, hogy minden idegszála megfeszült. Rengeteget fejlődött a beszédértése, a jelenléte, a kommunikációja, de mérhetetlenül elfáradt. Mindezt kísérte egy gyakorlatilag teljes tantestületváltás, igen, a fluktuáció a fejlesztő iskolákban nem ritka jelenség. Beszélni kell majd erről is. És az, hogy három gyerekkel nehéz megoldani, hogy az egyik a város túlvégén jár iskolába. Két év után, nehéz szívvel, de váltottunk. A Vakok iskolájának B tagozatára. És igen, ezzel elengedtük a nagyon komoly projekt alapú kommunikációs oktatást, de nyertünk egy kisimult, nagyon vidám gyereket, és egy kevésbé zilált családi logisztikát. Szívem szerint összegyűrnám a kettőt” (Élő, 2018, 31).

A szülők nagy része nem tud állást vállalni, mert az iskola és lakás közti utazással és a háztartás vezetésével együtt négyórás munkaviszony sem megoldható, ráadásul gyakran több támogatástól esne el a szülő, mint amennyi bevételt jelentene a munkába állás. A munkaerőpiacról való kikerülés a szülő számára komoly teher, hosszú távon egészségkárosító tényező lehet, hiszen fel kell adni a kapcsolatrendszerét, karrierterveit. Fontos volna, hogy a fejlesztő nevelés-oktatás rendszere és a

¹³ A kutatás az EMMI megrendelésére készült. A projekt címe: Utazó gyógy-pedagógusi, utazó konduktori ellátás jellemzőinek valamint a súlyos és halmazottan sérült gyermekek, tanulók ellátása jellemzőinek feltárása és a hiányterületek vonatkozásában fejlesztési javaslatok megfogalmazása. In: F SZK (2018) *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban* 14–15.

jogszabályi környezet a többségi tanulók szüleihez hasonlóan lehetővé tenné számukra a munkavállalást. Ennek többféle módja lehetséges, az egyik az, ha maga az oktatási intézmény akár a szociális szolgáltatóval együttműködve vállalja az étkeztetést, a délutáni ellátást, és a tanítási szünetekben is felügyeletet biztosít. Fontos volna a fogyatékos személyek számára a nappali intézményi férőhelyek és más szociális támogatások elérhetővé tétele, védett munkahelyek és terápiás foglalkoztatási lehetőségek biztosítása, valamint a közlekedési lehetőségek kibővítése.

Másik feltétel a jogszabályi környezet megváltoztatása: fontos volna a családtagok számára a munkavállalás lehetőségének állami támogatása, az alternatív foglalkoztatási formák bevezetése. Azok számára, akik az ápolást választják, ezen tevékenység munkaviszonyként való elismerése, és azzal egyenértékű támogatása, vagyis az anyagi elismerés mellett a megfelelő helyettesítés és szabadság biztosítása.

Bár fontos, hogy az állam biztosítsa a támogatást ezeknek a családoknak, de az elszigetelődés, elmagányosodás problémája csak társadalmi összefogással és felelősségvállalással megoldható, vagyis a szűkebb és tágabb környezet elkötelezett összefogása szükséges ahhoz, hogy ezek a családok ne kerüljenek marginális helyzetbe. A kirekesztés-szegénység-fogyatékoság ördögi körének megtöréséhez a felnövekvő generáció szemléletformálása elengedhetetlenül fontos.

V.3.5. Gyakorlati feladatok

Nézz utána!

Mennyi pénzből lehet ma megélni Magyarországon? Mennyi az átlagfizetés? Mennyi az ápolási díj? Milyen órabér jönne ki, ha az ápolással-gondozással töltött órákra lebontanánk? Hogyan változna, ha a felügyeletet is beleszámoljuk? Milyen órabérért lehet fizetett segítőt találni erre a feladatra?

Mi a gyermekek otthonápolási díja (gyod)? Mi az az ápolási díj? Kinek jár? Mennyi jelenleg az összege? Mikor emelték utoljára? Milyen érdekérvényesítő megmozdulásokat szerveztek az érintettek? Tanul-

mányozd a Lépünk, hogy Léphessenek Egyesület „Az otthonápolás munka” című kampányát!

Készíts interjút egy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családdal! Milyen bevételeik, kiadásai vannak? Milyen támogatás elérhető a számukra? Milyen támogatásra lenne szükségük? Hogyan alakultak a családi kapcsolatok? Milyen támogató rendszerekre, emberi közösségekre számíthatnak?

Beszélgétek meg!

Hasonlítsátok össze családi interjúk tapasztalatait! Mi volt tipikus? Mi volt egyedi? Mit lehet ettől a családtól eltanulni? Hallottatok-e olyan tapasztalatról, témáról, ami új volt eddigi tanulmányaitokhoz vagy tapasztalataitokhoz képest?

V.4. INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS ÉS SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOK

Ahhoz, hogy megértsük a szociális ellátórendszer működését, gondoljunk át néhány szempontot!

A szociális ellátórendszer egy komplex szolgáltatórendszer, amelynek célja teherbíró hálózatok kiépítése, amelyek támogatásával az érintettek a saját lakókönyezetükben megfelelő támogatást kapjanak. Azokat a szolgáltatásokat, amelyek ezt a támogatást biztosítják, szociális alapszolgáltatásoknak nevezzük.

V.4.1. Feladatok

Beszélgétek meg!

- A családok feladatai alapján próbáljátok összeszedni, milyen szolgáltatásokra van szüksége egy súlyosan halmozottan fogyatékos személynek! Nézzetek utána, melyek a szociális alapszolgáltatások, és vitassátok meg, milyen mértékben fedik le ezek a szolgáltatások a szükségleteket!

- A bentlakásos otthonok nem tartoznak az alapszolgáltatások körébe. Értelmezzétek az alábbi részletet! „Ha az életkoruk, egészségi állapotuk, valamint szociális helyzetük miatt a rászorult személyekről az alapszolgáltatások keretében nem lehet gondoskodni, a rászorultakat állapotuknak és helyzetüknek megfelelő szakosított ellátási formában kell gondozni. A szakellátások közös jellemzője, hogy a lakhatási szolgáltatásra épülnek, illetve napi huszonnég órás, folyamatos működéshez, gondozási-ápolási tevékenységhez szükséges személyi és tárgyi feltételeket, szakmai kritériumokat kell biztosítaniuk” (Szocokos, 2019a, o. n.).
- A támogatott lakhatás koncepciója egy kicsit másképp kezeli a kérdést: a lakhatást is olyan szolgáltatásnak tekinti, mint az összes többi alapszolgáltatást. A koncepció arra épül, hogy a magas támogatási szükségletű személy jóllétéhez szükséges minden szolgáltatást meg tud vásárolni abból a normatív támogatásból, amivel ő maga rendelkezik. Tehát készül egy szükségletfelmérés, ehhez kapja meg a személy a forrásokat, amelyekből maga tudja megvásárolni azokat a szolgáltatásokat, amelyekre az anyagi forrást megkapta. (Intézményi ellátás esetén az intézmény köteles foglalkoztatni az adott szakembereket, nem a kliensek szükségletei, hanem létszám alapján: például, mint már erről szó volt, minden 25 főhöz rendel 1 fő gyógypedagógust, a törvény szövegében fejlesztőpedagógust.) Milyen olyan tényezőket tudtok mondani, amelyek miatt valakiről „az alapszolgáltatások keretében nem lehet gondoskodni”? Milyen szakembert vagy szolgáltatást kell hozzárendelni az adott szükséglethez, hogy a személynek ne kelljen intézményben élnie?
- A támogatott lakhatás egyik fontos dokumentuma a komplex szükségletfelmérés. Itt helyet kaphat a felnőttkornál megtárgyalt minden lehetőség, a probléma az, hogy ezek közül csak az fog megvalósulni, amelyre állami normatíva lehívható, és amely az adott szolgáltató szerződésén belül megoldható.

Nézz utána!

- 2021. december 7-én súlyos-halmozott fogyatékossgal élő felnőtteket nevelő szülők és a TASZ első fokon pert nyert az EMMI Szo-

ciális és Gyermekvédelmi Főigazgatóságával szemben, mert az nem biztosít támogatott lakhatást a fővárosban és környékén a fogyatékos gyerekeknek, ezzel megsértve az emberi méltósághoz, egyenlő bánásmóddhoz és magánélethez fűződő jogait. Olvasd el az ezzel kapcsolatos nyilatkozatokat, blogokat! Milyen következményei lesznek, lehetnek ennek a pernyérésnek?

- A súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek ma néhány kivételtől eltekintve otthon vagy ápoló-gondozó otthonban élnek. A sajátóban ezekről az intézményekről ritkán írnak tárgyilagosan, gyakran cleve értékítélettel teli mondatokat olvashatunk, hallhatunk. Például 2021. december 8-án a fenti hír kapcsán az alábbi kifejezéseket használja az ápoló-gondozó otthonokra: „határ menti, több száz főös tömegintézmények”, „ezekben az intézményekben több száz embert zsúfolnak össze, akiket napközben általában nyugtatókkal szedálnak le. Arra sincs nagyon lehetőség, hogy a lakók egyéni terápiát vagy étrendet kapjanak, esetleg a saját igényeiknek megfelelő programokon vehessenek részt” (444.hu, 2021. dec. 8.). Érdeemes tudni, hogy a szociális törvény a már említett szükségletek kielégítésére hozta létre az ápoló-gondozó otthonokat, amelyek a szakellátás keretében működnek, és állami normatívát kapnak szakorvos, ápoló, gondozó, terápiás munkatárs stb. alkalmazására, és minden komoly szabályozás alatt áll: az étkezések megfelelő kalóriaértékétől a lakószobák alapterületéig.

Ismerkedjete meg az 1/2000. (I. 7.) SZCSM rendelet – a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről ápoló gondozó otthonokra vonatkozó rendelkezéseivel!

Milyen szakembereket ír elő a törvény?

Milyen szabályok védik az ellátottak jogát?

Fogalmazd át a cikkben olvasható leírást úgy, hogy ne tartalmazzon értékítéletet / pozitív értékítéletet tartalmazzon az ápoló-gondozó otthonokkal kapcsolatban!

Bár a szabályozás elég világos, mégis nagy a különbség intézmény és intézmény között. Ennek számtalan oka van, amelyre a későbbiek során még részletesen kitérünk.

V.4.2. Rendszerek és működésmódok

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek helyzete jelentősen függ ellátásuk intézményes rendszerétől, ezért érdemes egy fejezetet szentelni a szociális intézményrendszernek. A fejezetet az Intézetek – kiscsoportos lakóotthonok című munkakonferencia tanulmánykötetéből vett javaslattal kezdem: *„a jelenleginél kisebb lakóformák megteremtése, szabadidős projektek támogatása, a súlyos és halmozott akadályozottsággal élők esetében is optimális életfeltételek biztosítása a kiközösítés helyett, a megszokott lakókörnyezetben megélt öregkor lehetővé tétele, állami támogatások juttatása az akadályozottakat gondozó családok és személyek számára, a hálózatszerű ellátási formák kialakulásának elősegítése.”* Az idézet érdekessége, hogy az említett konferenciát, melyen Zászkaliczky Péter az idézett szavakat mondta, 1997-ben tartották. Talán költői a kérdés, hogy mennyit veszített aktualitásából.

A szociálpolitikában egyre több szó esik a szükségletalapú ellátás koncepciójáról, ami azt jelenti, hogy az egyén a saját szükségleteire szabott ellátást veheti igénybe. A jelenlegi gyakorlat azt mutatja, hogy súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek szociális ellátása, nevelése, oktatása, fejlesztése és foglalkoztatása nem feltétlenül a sajátos szükségletekhez és nevelési igényekhez igazodva szerveződik, hanem az adott intézmény lehetőségeihez idomul. Az ágazatok között széttagolódott ügyintézés gyakran az érintettek és családtagjaik számára átláthatatlan, az elérhető szolgáltatások minősége erőteljesen függ a család anyagi helyzetétől és földrajzi elhelyezkedésétől.

A szükségletalapú ellátás egy egységes, országos lefedettségű szervezett rendszert feltételez, amelyben a különböző ágazatok (szociális, oktatási, egészségügy) szolgáltatásai összehangoltan működnek, sőt a lehetséges szolgáltatók közül a kliens szabadon választhat. A komplex rehabilitációs intézményrendszer jellegzetessége a transzdiszciplináris

teammunka, amelyet három szóval jellemezhetünk: a párhuzamoság, a kontinuitás és a komplementaritás. Párhuzamosságon az adott személlyel egy időben akár más intézményrendszeren belül dolgozó szakemberek folyamatos kapcsolattartását értjük. A sokoldalú együttműködés fontos pillére a rehabilitációs szolgáltatások egymásra épülése (kontinuitás) és az egymást kiegészítő tevékenységek összehangolása (komplementaritás). Számukra minden ellátási területen emelt szintű szolgáltatásokat és magasabb normatív támogatást kellene biztosítani, a többlétszolgáltatások tennék lehetővé az egyenlőbb esélyeket az érintettek és családjuk részére egyaránt (Márkus, 2005, 2009).

Nemcsak az egyéni fejlesztőmunkának, hanem a teammunkának is a komplexitás és személyiségközpontúság, az interakció és kommunikáció, a kooperáció, a differenciálás és individualizáció, valamint normalizáció és participáció elve alapján kell szerveződnie. A szakemberek személyes felelőssége az együttműködés és a folyamatos és kölcsönös kommunikáció: tájékozódás és tájékoztatás, a kompetenciahatárok tisztázása és tiszteletben tartása (Márkus, 2009). Mivel a rehabilitáció, a nevelés és terápia dinamikus folyamat, amelyben változásokért dolgozunk, következésképpen a felállított rendszerek is folyamatos változásban kell, hogy legyenek, amelynek eszköze a naprakész és hatékony kommunikáció.

Ha többet szeretné tudni:

<http://tamogatoweb.hu/index.php/olvasnivalo1/infograf/381-szocialis-alapszolgáltatások>

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről

V.4.3. A szociális ellátórendszer alakulása az egészségügyi gyermekotthonoktól az intézménykiváltásig

A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek komplex szükségleteire válaszolva jöttek létre a mai ápoló-gondozó otthonok jogelődjai, az egészségügyi gyermekotthonok. Az egészségügyi ellátórendszer részeként működő otthonok leírása (amely az interneten sajnos ma is megtalálható) jót tükrözi ezen intézmények jellegét és szerepét: „Az egészségügyi gyermekotthonokban súlyosan, halmozottan sérült (közép- és súlyos fokban értelmi sérült, mozgáskorlátozott vagy mozgásképtelen, ágyhoz kötött, még kerekesszékebe sem helyezhető) gyermekeket/fiatalokat gondoznak.” (Az idézet a Másság Alapítvány Nemzeti és Etnikai Kisebbségi Jogvédő Iroda *Gyermekevédelmi ismeretek* című, évszám nélküli, de az interneten 2015-ben publikált online kiadványából származik.)

Az egészségügyi gyermekotthonok közigazgatásilag sokáig az egészségügyi ellátás rendszeréhez tartoztak, tehát az intézmények elsősorban egészségügyi ellátást nyújtottak, és ápolási, gondozási feladatokat láttak el. Bár általánosságban igaz, hogy ezekben az intézményekben a gyógy-pedagógiai fejlesztéshez hiányoztak a tárgyi és a személyi feltételek, találunk (általában gyógypedagógusok által indítványozott) kezdeményezéseket. Ilyen például az Egészségügyi Gyermekotthonok Országos Módszertani Intézete (EGYOMI) 1970-ben kiadott szabályzata, melyben az ott elhelyezett „képezhetetlen” gyermekek rehabilitációs és rehabilitációs lehetőségeinek felmérése és módszertanának kidolgozása is szerepelt (Gordosné, 2000).

A többnyire elszigetelt törekvések ellenére általánosan elmondható, hogy nem alakulhattak ki, illetve nem honosodhattak meg a célcsoport számára kidolgozott speciális nevelési és oktatási módszerek, eljárások (Márkus, 2005). Az intézmény lakóinak a nagykorúságuk elérésével (nemritkán pont a 18. születésnapjukon) el kellett hagyni ezeket az otthonokat, és abba a felnőtteket ellátó intézménybe kerültek az ország bármely pontján, ahol épp üresedés volt. Ez a változás gyakran életre szóló traumát jelentett a felnőtté váló lakók életében.

Az első változást az intézményrendszer lassú átalakulása követte: az 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról törvényben megjelent a „fogyatékosok ápoló-gondozó otthona”, a korábbi egészségügyi gyermekotthonok a szociális ágazat irányítása alá kerültek. Fél évvel később jelent meg az oktatási törvény 1993-as törvényi változása (a tankötelezettség alóli felmentés eltörléséről).

Az 1/2000. (I. 7.) a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló SZCSM-rendelet kiadása újabb mérföldkő volt, hatására a normalizáció elve alapján számos változás lépett életbe. A szabályozás egy lassú átalakulás kezdete volt, azzal a céllal, hogy nagyobb teret kapjanak a személyes igények. A nagy kórházszerű hálótermek 1–4 fős szobákká alakultak, a lakószobákban pedig személyenként 6 négyzetméter területet kell biztosítani, a szigorú napirendet felváltotta a társas együttélést szabályozó házirend. Az egészségügyi ellátás jogát és annak biztosított normatíváját viszont ezek az otthonok elvesztették, bár a lakók egészségi állapota és szükségleteinek optimális ellátása a komplex megsegítés jegyében számos egészségügyi szolgáltatást is igényelne.

Az intézményi ellátás fontos állomása a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény. A 29. § (5) bekezdése szerint „[a] fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményeket fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-jéig át kell alakítani oly módon, hogy az önálló életvitelre személyi segítséggel képes fogyatékos személyek ellátása kis-közösséget befogadó lakóotthonban történjen, továbbá az arra rászoruló súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi ellátást kell biztosítani”. Hogy mit jelent a humanizált és modernizált intézményi ellátás, és ez milyen módon valósult meg Magyarországon, arról számos szakmai fórumon esett szó.

A jelenlegi törvényi szabályozás, a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SZCSM-rendelet által biztosított és finanszírozott szakemberek száma elmarad a szakmailag indokolt létszámtól. Az iskolarendszerből kikerülő fiatalok számára államilag biztosított szolgáltatások személyi és tárgyi feltételrendszere messze elmarad a tanköteles

korú gyermekek számára biztosított színvonaltól. A személyi és tárgyi feltételek, mint a tágabb és szűkebb fizikai környezet, az adott település, illetve az intézmény infrastruktúrája, az egy főre jutó dolgozók száma és felkészültsége és a lehívható normatív támogatások rendszere között erőteljes összefüggés van (Zolnai, 2000).

☞ A szociális modellen túl

A szociális munka posztmodern szemléletében megjelentek az erőforrásalapú (empowerment) és társadalmiváltozás-modellek (például a kritikai és radikális szociális munka). Közös vonásuk, hogy a felmerülő szociális problémákat nem személyes, hanem társadalmi kontextusban szemlélik, így megoldásukat is a közösségekben végbemenő kollektív változásokban látják. „Az empowerment-szemléletű elméletek és gyakorlatok mindegyike abból indul ki, hogy még a leghátrányosabb helyzetű egyéneknek és csoportoknak is vannak rejtett erőforrásaik [...]. Míg az empowerment csupán eltávolodik a szociális intézményekben folyó formális szociális segítség világától, a társadalmiváltozás-modellek végleg szakítanak az intézményes szemlélettel” (Temesvári, 2018, 25). A társadalmiváltozás-modellek tehát fő feladatuknak nem az egyén támogatását, hanem a társadalmi egyenlőtlenséget okozó társadalmi, politikai és gazdasági rendszerek megváltoztatását tekintik. Gyakorló gyógypedagógusként számos olyan rendszerszintű problémába ütközhetünk, amelyek megoldásához az egyéni erőfeszítés kevésnek bizonyul. Van, akinek az a személyes válasza ezekre a dilemmákra, hogy nem vállal munkát rosszul és nehézkesen működő rendszerekben, hanem modern szemléletű, alternatív szolgáltatásokat hoz létre. Mások közvetett módon állítják a társadalmi változás szolgálatába gyógypedagógiai tudásukat: például médiakampányok, szemléletformáló programok szervezésével nem közvetlenül az érintettek szolgálatában, hanem új szerepkörben másokkal összefogva rendszerszintű változások katalizátoraként szeretnének eredményeket elérni. Amikor a lassan változó rendszerek keretein belül dolgozunk, akkor is érdemes ezt a tágasabb perspektívát is szem előtt tartani, hiszen a rendszereket belülről is lehet javítani. ☞

Azt gondolom, hogy a társadalmiváltozás-modellek szemlélete nagyon fontos, de ha a modern szakmai szemléletet biztosító szakember „eltávolodik” az intézményi ellátásból, az intézmény szakmai színvonalá nem fog emelkedni, még csak stagnálni sem. A sikeres társadalmi változásokhoz sokoldalú megsegítés szükséges: a szakember a társadalom befogadóvá tétele mellett azon is dolgozzon, hogy az intézmények élhetőek legyenek. Minél kisebb a távolság az intézményi élet és az intézményen kívüli élet között, annál nagyobb az esélye a sikeres társadalmi befogadásnak. (Például: Ha az intézményben tegeznek, csak kanállal etetnek, és semmiben nem választhatok, egészen biztosan úgy fogok viselkedni egy étteremben, hogy megnéznek – és ez nem a társadalom intoleranciájáról szól.)

V.4.4. Ellátórendszer és szervezeti kultúra fogalma

Mielőtt a totális intézmény koncepcióját és az intézménykiváltás folyamatát megvizsgáljuk, ismerkedjünk meg az intézményi vagy szervezeti kultúra fogalmával. Ahhoz, hogy jól működő szolgáltatásokat nyújtsunk, nem elégséges megszüntetni a nagyot, és kisebbet létrehozni, fontos átlátni, hogy mitől lesz humánus, személyközpontú egy rendszer. A vezetés struktúrájával, felépítésével azért fontos foglalkozni, mert „a rendszeren belüli hatalommal való élés és visszaélés mintázata tükröződik a gondozók és gondozottaik közötti viszonyban, de áthatja a gondozottak egymás közötti viszonyát is” (Zolnai, 2010, 57).

Minden szervezetben létezik úgynevezett szervezeti kultúra, amely ritkán tudatosodik a szervezet tagjaiban, ám minden tevékenységre hatással van, és az új tagoknak is átadják. Az intézményi kultúra úgy is leírható, mint afféle szociális összetartó erő, amely alakítja a munkatársak identitását: az intézmény által elfogadott, előfeltevések, értékek, meggyőződések és hiedelmek rendszere, amelynek vannak nyílt és rejtett szimbólumai, üzenetei, normái (Bakacsi, 2010, 2014; Gazdag, 2003). A munkahelyi körülmények, az írott szabályok, de a közös ünneplések, az intézményben keringő történetek, az elfogadott, eltűrt

vagy szankcionált viselkedésmintázatok, a kívánatos gondolkodás, problémamegoldási stratégiák egyaránt a szervezeti kultúra részét képezik. Az intézményi kultúra fontos része az adott intézmény alapítása, az alapítók személye, értékrendje, céljai, legendás alakjai, „hősei”, szájról szájra hagyományozott legendái.

Sokat elárul az intézményi kultúráról, hogy a kollégák tanítanak be egy új dolgozót, hogyan, milyen beavatási folyamatok után válik (vagy nem válik) a közösség részévé, mikor avatják be a „dicső múlt” történeteibe.

Schein (1985) ezeket az összetevőket a hagymához hasonlítja, amely különböző rétegekből áll. A legkülső jól látható réteget a külső szemelő által is megfigyelhető elemek alkotják: a látható viselkedés, a tagok által használt nyelvezet (beleértve a szakzsargont), az öltözködést, a szervezeti ünnepségeket, tárgyakat és berendezéseket. A középső réteget az értékek, normák, szabályrendszerek jellemzik. A kinyilvánított, vallott értékek, amelyek a szervezet mottójában, dokumentumokban vagy a felsővezetők nyilvános megszólalásaiban megjelennek, gyakran nem egyeznek a szervezet tagjainak viselkedésében megnyilvánuló valóban követett értékrenddel. Hogy egy szélsőséges példával éljek: egy intézmény hirdeti a személy méltóságát, de a bántalmazás bevett gyakorlat. A szervezeti kultúra legbelső, így legnehezebben hozzáférhető rétegét a tagokban a leggyakrabban nem is tudatosuló rejtett előfeltevések, hiedelmek alkotják.

A fent leírtakból következik, hogy az intézményi kultúra egy lassan kialakuló és nehezen módosítható rendszer, amelyre a szervezet vezetője és vezetési kultúrája erőteljes befolyással bír. Nehéz helyzetben van, aki szembemegy az intézményi kultúrával. Aki nem alkalmazkodik, azt a szervezet valamilyen formában bünteti, kiközösíti, nem válik a szervezet valódi tagjává. Amikor a dolgozó a kinyilvánított értékrend és nem a követett értékrend szerint viselkedik, feszültség keletkezik a rendszerben, ő maga pedig ambivalens helyzetbe kerül.

A szervezet kultúrájának, vezetési struktúrájának meghatározására születtek az úgynevezett kultúramodellek. Handy (1993) a szervezet vezetési módjának, irányítási és döntési folyamatainak, központi értékeinek leírására négy szervezeti modellt alkotott meg. Egyik sem jobb

vagy rosszabb, bizonyos feladatokhoz, illetve vezetói mentalitáshoz az egyik, míg másokhoz a másik illeszkedik jobban.

Kisebb méretű, egy karizmatikus vezető által irányított szervezetre jellemző a *hatalomkultúra*. Szimbóluma a pókháló, mivel a hatalom és irányítás a vezető vagy vezetők kis csoportjának kezében van. Ebben a modellben a dolgozók tisztelik a vezetőt, aki elismeri a teljesítményt és a sikert. Fontos építőeleme a bizalom, a személyes kapcsolatok. Pókhálóval szokás szimbolizálni, amelynek minden szálát a háló közepén helyet foglaló pók irányítja. A változó intézményi struktúrában ez a modell a kisebb szolgáltatási egységekben lehet jelen, ahol minden dolgozó egy karizmatikus, a kollégák által elismert szakember meghívására csatlakozott a szervezethez. Ennek a modellnek nagy szerepe lehet a modellváltásban, hiszen egy jó szemléletű vezető személyes szakmai támogatásával a tagok önállóan építhetik ki a maguk feladatkörét, választanak közvetlen munkatársakat, így sikeresen maguk mögött hagyhatják akár a közösen megtapasztalt intézeti értékrendet, struktúrát.

A *szerepkultúra* hierarchikus felépítésű rendszer, amelyre jellemző a nagyfokú formalizáltság, stabilitás, kiszámíthatóság, biztonság. A munkakörök és a szervezeti szerepek dominánsak, szabályozottak, a szervezet tagjai között a kapcsolat inkább merev, bürokratikus. Szükségszerűen kialakul egy informális kapcsolathálózat, amely legalább olyan fontos tényezője a szervezet működésének, mint a formális struktúrák. Az ilyen struktúra biztonságot, stabilitást hordoz magában, de nem támogatja az egyéni elvárásokat, kezdeményezéseket. Tipikus példája az egészségügy – például egy kórház strukturált és hierarchikus működése. Az ápoló-gondozó otthonok öröksége lehet egy ilyen struktúra, amelynek hátránya a merev, túlszabályozott rendszer, amely elsősorban feladatokon és nem személyes szükségleteken alapul. Előnye a kiszámíthatóság, stabilitás, biztonság – az ilyen rendszer optimális működése esetén teljesen mindegy, ki van épp szolgálatban, mindenki betartja a rendszert és a protokollokat. Ugyanazok a tettek ugyanazokkal a következményekkel járnak, így könnyebb bizonyos szokásokat, viselkedéseket kialakítani, pedagógiai célok érdekében közösen dolgozni, a lakók számára pedig kiszámítható az élet. (Ha megbeszéltük, hogy az adott

viselkedésnek mi a következménye, akkor minden dolgozó betartja a megbeszélte protokollt.)

A *feladatcultúra* jellemzője, hogy projektekben és teammunkában gondolkodik, az adott feladatra összeállított csapat dolgozik együtt, az számít, hogy az adott feladathoz a legkompetensebb embereket rendeljék. Az ilyen szervezet jellemzője, hogy tagjai többféle területhez értenek, könnyebben változtatnak, a vezető pedig koordinálja a csoportok munkáját. Ebből következően tagjai nem hosszú évek alatt tanulnak bele szakmájuk egy-egy szegmensébe, tehát a szaktudás kevésbé specializált és elmélyült, mint a szerepkultúrában. Mivel a szociális szolgáltatások állandók, ezzel a szerkezettel más szervezeteknél fogunk inkább találkozni.

Az utolsó modell a pontok laza halmazával szemléltethető *személycultúra*, amely a csoport tagjainak képességei, erősségei köré épül, a szervezet pedig az egyéni kibontakozáshoz biztosít lehetőségeket. A vezetés nem vezetői hierarchiára, hanem csak a közös megegyezésre és szakértői tekintélyre alapoz. Ez a modell a szociális intézményi ellátásban gyakorlatilag nem teljesül, egy-egy munkacsoportra lehet jellemző.

V.4.5. A totális intézmény koncepciója, érvek és ellenérvek

Verdes (2009) a nagy létszámú intézményi ellátási formára a „totális intézmény” fogalmát használja. Maga a koncepció Erving Goffman *Asylums* (1971) gondolatmenetére támaszkodik. A totális intézmény jellemzője, hogy „hasonló státusú személyek homogén csoportja számára jelentenek kizárólagos színteret életük egy meghatározott szakaszában, s miközben a lakókat hermetikusan zárják el a hétköznapi életvilágától, addig valamennyi tevékenységüket egy adminisztratív-bürokratikus struktúrában szervezik egységessé” (Verdes, 2009, 93). Jellemzi ezeket az intézményeket, hogy a hétköznapi megszokott sokfélesége helyett egy zárt, külön világot épít a társadalom egészének működésétől független sajátos kapcsolatrendszerrel, hierarchiával, normarendszerrel, értékrenddel. Mivel ez egy gyakran idézett gondolat, érdemes alaposabban megvizsgálni.

V.4.5.1. Normarendszerek

A jelenlegi nagylétszámú intézmények jelentős része a rendszerváltás előtt egészségügyi gyermekotthonként működött. Az akkori intézményes ellátás az ottlakókat „súlyosan, gyógyíthatatlanul beteg” gyermekként aposztrofálta, így természetes volt, hogy az ápolásokra szakosodott intézmények az egészségügyre jellemző szigorú hierarchiában, a szerepkultúrának megfelelő rendszerben működtek. Quinn (1988) az ilyen rendszereket szabályorientált kultúrának nevezi.

Az, hogy egy szerepkultúrára épült szervezet miként válik totalitárius intézménnyé, illetve azzá válik-e, vagy képes-e a szervezeti kultúra megváltoztatására a változó társadalmi, kulturális közegben, egy nyitott kérdés. Egészen biztos, hogy a túlkontrollált, hierarchikus szervezésű rendszer magában hordozza ennek veszélyét, és az sem vitatható, hogy az új igényekre válaszolva a szerepkultúrát részlegesen vagy teljesen fel kell, hogy váltsa az egyenrangú szakemberekből álló teammunka és a feladatcultúra (Zolnai, 2010).

Verdes (2009) szerint a totális intézmény működésének záloga az emberi szükségletek kézben tartása és az azzal való manipuláció, melynek célja a személyiség spontán fejlődése helyett az intézmény normáival kompatibilis személyiség kialakítása. A totális intézmény felépítésének első lépése, hogy az érintett alárendelt pozícióba kerül, megfosztják a cselekvőképességétől, és fizikailag is elzárják a külvilágtól. Az intézmény lecsökkenti a választási lehetőségeit, és dokumentálja az ott élők életének minden szegmensét, a testi gondozást, biológiai folyamatait, viselkedését. Az így működő rendszer logikájából következik, hogy a struktúrától való eltérés a hatalom kezében a kontroll eszközévé válik: függetlenség megélésének lehetőségeként jutalommal, vagy a közösségből való kitisztításként büntetéssel. Az ilyen rendszer tehát egy sajátos alárendelt, infantilizált helyzetet teremt „alattvalóinak”, amelyből a rendszeren belül nincs kiút.

Érdeemes ehhez a leíráshoz hozzátenni, hogy internátusok, kollégiumok, kadétiskolák szándékosan építettek olyan zárt közösségeket, amelyekre legalább részben jellemző a fenti leírás. Belgiumban a Joseph Guislain (1797–1860) által pszichiátriai betegek számára alapít-

tott intézményben a bentlakók dolgoztak, s az intézmény saját pénzt használt, amit a munkáért fizetett, s amiért az intézményen belül édesseget és dohányt lehetett vásárolni. Az általa alapított „munkaterápia” abban a korban forradalmi újítást jelentett mind a hasonló intézmények gyakorlatahoz, mind a társadalmi szemléletéhez képest. A külvilágtól elzárt saját minitársadalom kialakítása tehát megfigyelhető, de ez a sajátos normarendszerrel működő alternatív társadalom tehát védő közegként szolgált, a bentlakóknak több méltóságot kínált, mint amennyit az adott társadalmi struktúrában vélhetően az intézmény falain kívül megtapasztalhattak volna (forrás: Guislan Museum, Gent).

Ha mélyebben megvizsgáljuk a kérdést, nem egyértelmű, hogy mit is jelent a személyiség spontán fejlődését szembeállítani az intézmény normáival kompatibilis személyiséggel. Valójában mindenfajta nevelés egy normarendszerrel „kompatibilis” személyiséget akar kialakítani, legyen szó családi vagy intézményes nevelési formáról, sőt, amint az intézményi kultúra leírásában láttuk, minden intézmény bír egy kultúrával, normarendszerrel, amelynek betartását elvárja, megszegését így vagy úgy bünteti. Azt, hogy mennyire uniformizál, mekkora teret hagy az egyéni megnyilvánulásoknak, érdemes egy kontinuumon ábrázolni, ahol a két végpont csak elméletben létezik.

V.4.5.2. Feladatok

Vitassátok meg!

Minden családnak, intézménynek vannak normarendszerei, bizonyos értékek mentén működik, bizonyos viselkedéseket így vagy úgy jutalmaz, másokat szankcionál.

Milyen normák, elvárások vannak egy családban?

Ha én lennék egy intézmény vezetője milyen normákat várnék el az ott dolgozóktól, ott lakóktól?

Beszélgétek meg!

Ahhoz, hogy a társadalmi befogadás sikeres legyen, az intézményi életnek nem szabadna sokban különböznie az önálló intézményen kívüli

élettől. Az intézményi szabályozásnak vannak államilag meghatározott külső keretei. Például az étkezéssel kapcsolatban számtalan normát kell betartani (a meleg ételt másnap ki kell dobni, a konyhába illetéktelen személy nem léphet, stb.). Ezek a szabályok védenek (például aki pe-lenkát cserélt, nem nyúlhat az ételhez) és korlátoznak is (nem tudjuk megtanítani, hogy az étel érték).

Milyen szabályokat hoznál egy intézmény biztonságos működéséhez? Hogyan, milyen jogokat, tapasztalatokat, tanulási folyamatokat korlátoznak ugyanezek a szabályok?

Nézz utána!

Az intézmény életében előfordul, hogy egy-egy lakó más lakó jogait (testi épségét) veszélyezteti. Mit tennél, ha egy csoportban egyedül lennél, és az egyik lakó bántalmazni kezdené a másikat? Milyen jogaid, lehetőségeid vannak? Mi az a korlátozó intézkedés, és milyen intézményi protokollok vannak rá?

V.4.5.3. Védelem vagy korlát?

Hogy mennyire válik egy fogyatékos személyek ellátására szakosodott intézmény totális intézménnyé, és milyen mértékben függ ennek a szemléletnek a fennállása/fennmaradása az intézmény által ellátottak számától, arról is érdemes elgondolkodni. Verdes Tamás számos közös pontot talált: az intézménybe való bekerüléssel a lakó betegstátuszba, majd gondnokság alá kerül, az intézmények földrajzi elhelyezkedésével fizikailag távol kerülnek az élet hétköznapi színtereitől, életének minden mozzanatát dokumentálják, szükségleteit az intézményi struktúra alá rendelik.

A gondnokság és a földrajzi elhelyezés kérdését később vizsgáljuk, nézzünk rá a betegstátusz, a dokumentáció és a személyes szabadság kérdéskörére. A betegstátusz egy mesterséges képződmény, amelynek fő kérdése, hogy rászorulóként, betegként, kliensként kezelik-e az intézmény lakóit, és vajon az évek során kialakult identitásuk kompatibilis-e ezzel a nézőponttal.

„Amikor odamentem dolgozni, és kértem valamit egy lakótól, amit nem akart megcsinálni, akkor nagy és ártatlan szemekkel elmondta, hogy erre ő nem képes. Mindig hozzátették, hogy »ezért vagyunk itt«” (Gondozó).

A másik kérdés a dokumentáció. Ma szigorú szabályok védik, hogy ki mit dokumentálhat, és ezekbe a dokumentumokba ki tekinthet bele, de a gondozási szükségletek szakszerű ellátásához bizonyos fokú adminisztráció elengedhetetlen. Egy 12 órában dolgozó gondozó két-három naponta találkozik egy gondozottjával, és az egészséges szemlélet kialakulásához szükséges, hogy a dolgozók megismerjék az előző nap fontosabb történéseit, megfigyeléseket végezzenek (például a lakó kedélyállapotának javítására vonatkozó intézkedések hatásairól). Bizonyos betegségek egyes testi funkciók szigorú monitorozása nélkül nem kezelhetőek. Az élet számos területén az információk átadása tehát a megfelelő ellátás biztosítása miatt intézményi formától és létszámtól függetlenül szükségszerű. A legfontosabb kérdés mindezek mögött az individuális igények és a közösségi szabályozás viszonya. Az együttéléshez az emberi szükségleteket valamilyen formában a struktúra alá kell rendelni: jó esetben egy család tagjai is egyszerre étkeznek, függetlenül attól, hogy egyik vagy másik családtag előbb vagy később éhez meg. Hogy egy intézményi struktúrában van-e helye és mennyi a spontaneitásnak, illetve hogy milyen mértékben dokumentálnak, egyrészt függ az intézmény szemléletétől, lehetőségeitől, a dolgozók és bentlakók arányától, valamint a külső szabályozástól is – például hiába dokumentálna az intézmény kevesebbet, ha az ellátórendszer többet követel.

Bass (2009) tanulmányában említi, hogy az intézményben élő emberek mindennapi életünkben gyakran a legelemibb önállóságot sem kapják meg. Ennek számos oka lehet, az ott dolgozó személyzet képzetlensége vagy attitűdje (nem feltételezi, hogy a súlyos és halmozottan fogyatékos személy képes a választásra, vagy nem tudja, miként kommunikáljon vele). Az intézményi struktúra csak másodlagosan felelős ezért a helyzetért. Az, hogy a napi munka során elemi választási lehetőségeket felkínálnak-e, vagy hogy észreveszik, illetve elfogadják-e az intézmény lakójának ilyen irányú kezdeményezését, sokkal inkább az intézmény egyes dolgozóin múlik. A bentlakásos intézmények nevében szerepel az otthon szó. Egy intézmény akkor működőképes, ha ezt

szemlélete is tükrözi. A középpontban az intézmény lakójának kell állnia szükségleteivel, vágyaival, a dolgozók pedig az ő otthonának vendégei. Úgy kell dolgozni a konyhájában, pakolni a szekrényében, ahogyan vendégként a házigazda helyiségeiben tennénk hasonló esetben.

A nagyobb volumenű kérdésekben felmerül egy másik dilemma, a kompetencia és felelősség kérdése. Az intézmény lakójának joga van a biztonságos, ugyanakkor önálló élethez. Az élet számos területén ez a két pólus más és más magatartást kíván meg a szakemberektől: az autonóm döntéshozatal támogatását és a biztonságos, védelmet nyújtó, ám nem korlátozó környezetet kialakítását nem mindig könnyű egyszerre szem előtt tartani.

V.4.5.4. Az intézmény működését befolyásoló egyéb tényezők

Az intézmény szempontjából szintén fontos kérdés, hogy hány szakemberre hány fő ellátása van bízva. Gyakori érv a kislétszámú lakhatási formák mellett, hogy ott több figyelem jut egy-egy emberre, de ez nem feltétlenül az ellátási forma, hanem a mindenkori normatív támogatás elosztásának függvénye. Nem mindegy, hogy egy-egy gondozóra három, nyolc vagy tizenkét ellátott jut, és hogy milyen arányban tud gyógypedagógusokat, terápiás munkatársakat alkalmazni, illetve milyen humán erőforrás áll a rendelkezésére (akár fizetett munkaerő, akár önkéntes munka formájában).

Az intézményi kultúra alakulása is kérdés. A korábbi egészségügyi intézmények a szociális ágazathoz kerültek, a kórházi személyzet mellé más (az addigi hierarchiába be nem illő) professziók jelentek meg. Ez a változás sokféle módon befolyásolhatta az intézmény struktúráját, amelynek egyik véglete, hogy az intézményi hierarchia és a korábbi szervezeti kultúra változatlanul működik (tekintve, hogy a vezetők személye és a dolgozók nagy része ugyanaz maradt), az újonnan érkezett szociális szakembereket és pedagógusokat a régi hierarchia beszippantotta, vagy adminisztratív munkakörökben alkalmazza, de az intézmény továbbra is korábbi hagyományai szerint működik. A másik véglet, amikor a vezetőváltás, a személyzet képzése fokozatosan elvezetett

az intézményi struktúra átalakulásához, és új normarendszer alakult ki. Az intézmények jelentős része a két véglet között helyezkedik el: a különböző szakemberek együttműködése nem súrlódásmentes, minden szakma keresi a maga határait, kompetenciáját. Szerencsés esetben ez egy dinamikus útkeresést jelent, rosszabb esetben nem szakmai párbeszéd, hanem az intézményen belüli hatalmi helyzet határozza meg a szerepköröket és lehetőségeket. Sajnálatosan létező jelenség a szerepvárvár, amikor a különböző értékrendet képviselő szemléletek nem jutnak nyugvópontra, és a vezető erőteljes kontrollal próbálja a feszültségeket kezelni vagy éppen elnyomni. Ez nem hatékony, mivel „a külső kontroll [...] csökkenti az önállóságot, a szakmai tudatosság iránti igényt, és a felelősségvállalást a segítői szinten. Ez különösen azért elgondolkodtató, mivel a fogyatékos emberek ellátásában jelentkező korszerű szakmai elvárások megvalósítását mindez akadályozza, korábbi rossz gyakorlat fennmaradását erősíti, a már meghaladott tradicionális szakmai értékek megvalósításáig sem tud eljutni az intézmény. A szakmai elvárások formálisak maradnak, a beosztott dolgozók, akik a közvetlen kapcsolatban megvalósíthatnák ezeket az értékeket, nem értik, nem gyakorolják a mindennapi ellátás során. Egységességre törekvő szakmai értékrend helyett az egyéni hozzáállás, emberség, igényesség határozza meg az ellátás minőségét” (Zolnai, 2010, 56).

V.4.5.5. Gyakorlatok

Játsszátok el!

Egy kirándulás során az egyik lakó kiesett a kerekesszékből, és eltört a lába.

Az igazgató behívja az adott lakóért felelős dolgozót, és megbeszéli a helyzetet. Váltogassátok a beszélgetést különböző szemléletű intézményvezető és dolgozó között! (A vezető diplomás ápoló / gyógypedagógus / szociálpolitikus, a beosztott szakápoló / gyógypedagógus / külső szolgáltató munkatársa, a helyszín tradicionális nagyintézmény / lakóotthon / támogatott lakhatás.) Válasszatok különböző párosításokat!

V.4.6. Változó értékrendek és intézményen belüli teammunka

A különböző szakmákból érkező dolgozók nyelvezete, nézőpontja is erőteljesen eltérő, az intézmények között nagy a különbség az ellátások, szolgáltatások kiterjedtségében – például hogy szakápolási feladatokat (amelyek a szondatáplálástól egészen a gépi lélegeztetésig terjedhetnek) fel tud-e vállalni az intézmény. Ahol több a szakápolási feladat, ott a vezető jellemzően egészségügyi, orvosi végzettséggel rendelkezik. Jelentős különbségek, hangsúlyeltolódások lehetnek az értékrendben, a szervezeti kultúrában és struktúrában is, attól függően, hogy egészségügyi, szociális vagy pedagógiai alpvégzettségű és szemléletű vezető áll-e az intézmény élén. Árnyalja a képet, hogy a 2018. január 1. hatállyal életbe lépett az 5/2017. (X. 18.) EMMI-rendelet a vezetői megbízással rendelkező szociális szolgáltatást nyújtó személyek vezetőképzéséről, vagy a köznyelvben szociális ágazati vezetőképzésről, amely a szociális intézmények vezetőit a vezetői tevékenységhez szükséges alkalmasság és kompetenciák megalapozására szolgáló (egymásra épülő alapfokú és mesterfokú) vezetőképzéshez köti.

Az intézmény egységes és következetes szakmai normarendszere kialakításának felelőssége a mindenkor vezető felelőssége, különösen az intézményi kultúra legbelsőbb, legnehezebben hozzáférhető rétegének lassú átalakítása.

Bár a vezető kulcsszerepet játszik az intézmény kultúrájában, a szülők és az érintettek is sokat tehetnek az intézeti kultúra alakulásáért. Általában az intézmény ellátotti köre is vegyes. A régebbi lakók és családjaik a korábbi hierarchikus rendszerben alakították ki megfelelő ellátásról alkotott képüket, igényeiket. Előfordul, hogy a szülő maga is súlyos betegként tekint a gyermekére, és az intézménytől védelmet, megfelelő szintű gondozást vár el, és az ettől való eltérést (akár egy kirándulást) potenciális veszélyeztetésként kezel és ellenez. A fiatalabb generáció már egészen más ellátásban részesült: megjelennek az intézményben a korai fejlesztésben, fejlesztő nevelés-oktatásban szocializálódott fiatalok, akik aktívabb társadalmi részvételre, programokra, az egyéni szükségleteik kielégítésére, kalandokra vágnak. Az ő szülei egészen más elvárással érkeznek az ellátórendszerbe.

Az intézmény társadalmi beágyazottsága is fontos tényező: milyen a híre a környéken, szívesen mennek-e oda dolgozók, az ott dolgozók munkáját megbecsülik vagy lenézik, hogyan tartják számon a szakmában vagy a köztudatban. Bármelyik kiindulási pont lehet motiváció vagy akadályozó tényező. Jó hírű intézet dolgozhat azon, hogy megfeleljen a hírnevének, elődeinek, vagy épp ellenkezőleg, annak elvesztésétől rettegve leplezi a hibákat, nem törekszik azok feltárására, javítására. A rossz hírnév olyan hátrány, amely vezethet beletörődéshez (úgyis csak az jön ide, aki máshová nem kell), de a változásra, megújulásra való motiváció forrásává is válhat.

Amikor szociális vagy akár oktatási intézményekről beszélünk, amint a fejezet elején erről szó volt, az együttműködés kulcsfogalom. Mindkét területről elmondhatjuk, hogy munkaerőhiánnyal küzd, és hogy nagy a fluktuáció. Az emögött álló összetett társadalmi folyamatokra csak kevés és közvetett hatásunk van, de megbecsülést tudunk adni a kollégáinknak. Akkor tud egy dolgozó maximális kedvvel és erőfeszítéssel dolgozni, ha ő maga is azt tapasztalja, hogy egyenrangú partnerként kezelik, megbecsülik és tisztelik. Ez a munka kreativitást kíván, sok sikerélményt kínál, rengeteg humoros szituáció adódik, tehát alapvetően egy sok örömet kínáló tevékenység. Ahhoz, hogy valaki szeretetet, stabilitást, biztonságot adjon a másiknak, ahhoz szüksége van arra, hogy ezt ő is megkapja. Egy intézményen belül a különböző szakmai kompetenciák gyakran ütköznek. A hierarchia, a különböző szakmai kompetenciák, a képzettség különböző szintjei törésvonalakat képeznek. Ahhoz, hogy az egy intézményben dolgozók szót értsenek egymással, beszélgetni kell. A beszélgetés sokféle lehet, akár egy informális találkozás, ünneplés, vagy társasjátékokkal töltött este, amely elsősorban a személyes kapcsolatok megerősödését segíti. A közös szakmai előadáson való részvétel és az arról való közös diskurzus, ami segíti a közös látásmód kialakulását, és szakmai továbbképzésként is szolgál, a közös ötletelés, és csak ezután következik a problémák megoldására való fókuszálás. Fontos, hogy az együtt dolgozó kollégák ne csak a nehézségekről beszélgessenek. A pozitív munkahelyi légkör vonzó, ennek megteremtése segíthet egy jó csapat építésében. A szakmai siker egyik kulcsa a következetesség, a társas környezet biztonsága és kiszámítha-

tósága. Ennek hiányában, ha minden dolgozó más és más elvárásokkal fordul az intézmény kliensei felé, rengeteg energia megy el a határok feltérképezésével, bizonyos szokások kialakításával. Az együttműködésen múlik a tárgyi környezet állandósága, ahol a tárgyaknak megvan az állandó helyük, mindenki számára átlátható, mit hol talál, és felelősséget vállal a tárgyi eszközök meglétéért és épségéért is. Egyrészt páratlan zoknik, elromlott cipzárak, elszakadt cipőfűzők nem nehezítik a következő kolléga dolgát, másrészt például vak emberek környezetében pontosan ragaszkodunk ahhoz, hogy a tárgyakat a megszokott helyen találják. Ez természetesen nem jelenti a munkában a személyesség hiányát, de a közösen kitűzött célokért nagyon szorosan együtt kell működni.

„Az intézmény egyik lakója folyamatosan trágár szavakat használt, mivel megtapasztalta, hogy ezek a szavak erőteljesek, és biztosan reakciókat váltanak ki. Érthető módon szerettük volna leszoktatni erről. Elhatároztuk, hogy úgy teszünk, mintha nem hallottuk volna ezeket a szavakat, de nem értünk célt, mert egy-egy kolléga mégis vagy nevetett a beszélősokon, vagy előbb-utóbb elszakadt nála a cérna, és kioktatta, vagyis néhány embernél továbbra is célt ér.”

A fluktuáció kérdése sokkal nehezebb, intézményi élet során gyakori tapasztalat, hogy számtalan ember lép be a gondozás során egy-egy személy legintimebb személyes terébe, hogy a lassan kialakult kötődések felbomlanak, fájdalmas hiányt hagyva maguk után. A bizalmas kapcsolatok gyakori elvesztése a kommunikáció és társas készségek fejlődésében komoly hátráltató tényező.

V.4.6.1. Szerepjáték

- Kislétszámú lakóotthon vezetőjeként a gondozásért és ápolásért felelős munkatársat szeretnél alkalmazni. Egy ígéretes, szakápolásban jártas jelentkező van az állásajánlatra. Beszélgetés közben kiderül, hogy túlkontrolláló egészségügyi szemléletű intézményben dolgozott 20 évet, és ezt a szemléletet tartja helyesnek. Próbáld meg elmagyarázni, hogy személyközpontú szolgáltatót szeretnél nyújtani.

- Beszéljétek meg, milyen értékek fognak ütközni, majd játsszátok el a beszélgetést!
- Rendezzettek be különböző értékrendhez tartozó igazgatói irodákat! Mi van a falon? Mi van a vitrinben? Milyen idézet van az iroda falán? Milyen képek? Mi van az iroda előtt? Mi van a falújságon?
 - Miután berendeztétek az irodát, játsszátok el (vagy vegyétek videóra) az igazgató egyik ünnepi beszédét! (Karácsony, az intézmény fennállásának jubileuma, kolléga búcsúztatója, kitüntetés/jutalmazás stb.) Kikhez szól, miket említ? (Látható és kinyilvánított értékek.) Szóaltassátok meg az igazgató beszéde közben a dolgozók gondolatait. (A vállalati kultúra informális elemei.)
 - Dolgozók pletykálnak az öltözőben. Miről van szó? Mi történt?

V.5. AZ INTÉZMÉNYKIVÁLTÁS ÉS MODELLJEI

A jelenlegi szakmapolitika egyik legfőbb (és jelenleg útkeresés tárgyát képező) kérdése az intézményi férőhelykiváltás magas támogatási szükségletek esetén. Illuzórikus volna azt várni, hogy egy olyan intézményben, amely a totális intézmények logikája szerint lakóit mindenben korlátozza, hallgatólagosan elfogadott a bántalmazás, attól, hogy ugyanezek a szakemberek kisebb létszámú lakóotthonokban kezdenek ugyanazokkal a lakókkal dolgozni, számottevő változás érhető el. Sőt, a kisebb kontroll esetenként további visszaéléseket válthat ki. Zolnai rámutat, hogy a gondatlanságból, figyelmetlenségből származó súlyos sérüléseknek jól követhető mintázata van. *„Az elkövetők gyakran a közvetlen gondozók közül kerülnek ki, jelentős részük szakképzetlen, vagy alacsony iskolai végzettségű. Az áldozatok között gyakori a súlyosabban, esetleg halmozottan sérült, nagy gondozási igényű ellátott, illetve az agresszióra, önagresszióra hajlamos magatartás zavarokat mutató gondozott. Az esetismertetések során ijesztő azonosságokat találunk a történetekben. A gondozó fáradt volt, türelmetlen, megijedt, későn hívott segítséget, nem elég figyelemmel, szakszerűséggel végezte a munkáját, többnyire egyedül volt gondozottjával. [...] A súlyosabb visszaéléseket megelőzik enyhébb, de figyelemfelkeltő viselkedések, mint a gondozottakkal való barátságtalan, tisztetetlen beszéd,*

bánásmód, fizikai elhanyagolás, esetleg a megfélemlítés, a lelki terror különböző megnyilvánulásai” (Zolnai 2009, 60).

A rövid, tanfolyamszerű képzés fontos, de önmagában kevés a szemléletváltáshoz, olyan (akár nagy létszámú) intézmények szükségesek a változáshoz, amelyek képzőhelyekként pozitív mintát adnak: egészen más struktúrához szoktatják a dolgozót, önállóságot, felelősségvállalást, az ellátottak iránti tiszteletet várnak el a leendő munkatárstól. Az ezekben az intézményekben szocializált dolgozók nagyobb eséllyel tudnak új, személyközpontú ellátási formákban hatékonyan tevékenykedni. Az intézménykiváltással párhuzamosan a jelenleg működő nagyobb intézmények lassú, de mélyreható átalakulása tehát szükségszerű feltétele volna a változásnak.

Az intézményi férőhelykiváltási koncepcióban több modell felmerült. Az intézmény átalakul, a fő szolgáltatóvá válik, és a környéken alakítja ki a szolgáltatási gyűrűt. A koncepció előnye, hogy az intézmény erőforrásait új feladatokra tudja koncentrálni, régi lakói pedig nem szakadnak el egymástól. A vidéki intézmények általában szép természeti környezetben vannak, a kirándulóhelyeket, esetleg kifejezetten a fogyatékos személyek igényei szerint átalakított tereket továbbra is használhatják. A többletszolgáltatásokat a környékbeli lakók is használhatják. Hátrány: a támogatott lakhatások továbbra is egyenetlenül lesznek elosztva az ország területén, peremvidékeken.

A második koncepció szerint támogatott lakhatásra a nagyobb városok alkalmasak, mert ott kevésbé kell aggódni a szakemberhiány miatt, könnyebben kialakítható a szolgáltatási gyűrű, és több lehetőség van kultúra, sport, oktatás, egészségügyi ellátás terén. Hátránya a megszokott közegből való elszakadás, a kisebb, védett faluközösség által biztosított megtartó közösség, a baráti kapcsolatokról való elszakadás.

Egy harmadik megközelítés azt hangsúlyozza, hogy a támogatott lakhatásokat egyenletesen kell megszervezni, hogy mindenki a lakóhelyéhez közeli lakhatási szolgáltatásokat találjon. Előnye, hogy a támogatott lakhatásba most bekerülő személyek valóban választhatnak a lakhelyükhöz közeli szolgáltatást, kisebb és nagyobb településen egyaránt, ezáltal nagyobb lehetőségük nyílik a megismert, megszokott életforma folytatására. Hátránya, hogy a szolgáltatási gyűrű korántsem

egyenletes az országban, megszervezése ebben a formában a legköltsé-
gebb, valamint az intézmények jelenlegi lakói számára (akik arányta-
lanul nagy számban élnek a peremvidéken) mindenképpen változást és
az intézményi kapcsolatoktól való elszakadást jelenti.

V.5.1. A szolgáltatási gyűrű fogalma

Az intézménykiváltás egyik fontos lépése a szolgáltatási környezet fel-
mérése. Minden esetben, de magas támogatási szükségletű személyek
esetén kiemelten fontos, hogy az új lakhatási formát olyan környe-
zetben alakítsuk ki, amely a leendő lakók számára megfelelő. Fontos
felmérni az elérhető szociális, egészségügyi, oktatási, foglalkoztatási,
kulturális és szabadidős, valamint a közlekedési szolgáltatásokat, a so-
ciális-társadalmi, gazdasági, munkaerőpiaci helyzetet, valamint a he-
lyi közösség informális erőforrásait és lehetőségeit, valamint azokat a
kulcsszereplőket, amelyekkel a finanszírozásban, ellenőrzésben vagy a
szolgáltatást igénybe vevők szempontjából nélkülözhetetlen az együtt-
működés (kormányhivatal, gyámhivatal, családsegítő szolgálat stb.).

Ennek alapján kell eldönteni, hogy az adott település alkalmas-e a
támogatott lakhatás szolgáltatás telepítésére, és el kell kezdeni a szol-
galtatási gyűrű hiányzó részeinek kialakítását.

*„Nehéz dolog ez az intézménykiváltás. Én nem élek itt gyerekkorom óta,
de több mint 10 éve itt dolgozom. Nem is tudom, mit mondanék, ha csak 10
embert választhatnék, akivel ezentúl foglalkozom. Akkor sem tudnám, ha
mindet én választanám ki: sokan a szívemhez nőttek. Nekem is veszteség
lenne, pedig nekem ott a privát életem, a családom, a barátaim, nekik meg
csak ez van. Persze, biztos megszoknám, de nem lenne könnyű, na. Szerin-
tem nekik sem az.”*

V.5.2. Gyakorlatok

Játsszátok el!

A feldolgozás módjának a szakértői játékhoz hasonló szerepjátékot javaslunk. Az intézménykiváltás komplex szempontrendszerét figyelembe véve javasoljuk az aktuális szakmapolitikai dokumentumok tanulmányozását. (A játék komoly felkészülést igényel, egy teljes tanórát érdemes rászánni.)

A játék akkor válik igazán izgalmassá, ha a résztvevők az érintett felek valamelyikének szerepébe beleélik magukat, utánaolvasnak, vagy személyes interjú segítségével megismerik az érintett fél elgondolásait.

Javasolt szerepek (megformálókik testre szabhatják, alakíthatják őket, felcserélhetik más karakterekre, ezek csak ötletek):

Szülő: Olyan intézménybe adtam a gyermekem, amelyik vállalja, hogy élethossziglan gondozza. Szeretném tudni, milyen garancia van arra, hogy az intézmény megszűnésével a gyermekemet biztonságban tudom. A szomszéd településen alapítványi lakóotthont létesítettek, beszédtek a pénzt, aztán csődbe ment. Hol a garancia, hogy velünk ez nem történik meg? Az is igaz, hogy szeretném, ha a gyermekem a közelemben lenne, de egy másik megyében lakom. Milyen feltételekkel kerül át más intézménybe? Ki biztosítja a számára elérhető szolgáltatásokat? Ki fizet, ha én már nem leszek? Ki ellenőrzi ezeket az intézményeket? Mi a garancia, hogy lesznek ott szakemberek?

Intézményvezető: Nagyon szépen hangzik ez az intézménykitagolás, de honnan szereznek hozzá szakembert? A szociális szférában általános a képzett szakember hiánya. Alig találok orvost, gyógytornászt, pedig egy helyen vannak a fogyatékos személyek. Néhány éjszakással megoldom a helyzetet, nappal összevonom a csoportokat, de honnan lesz szakember, ha tizenkettesével kell egy éjszakás? Ha valaki beteg lesz, vagy rosszul lesz munka közben, behívok valakit. Ezt hogy oldják meg? Az orvosi vizsgálathoz kell egy sofőr és egy kísérő, honnan kerítenek, ha valakivel valami baj történik? És a többiekkel mi lesz? Persze, szép dolog, hogy a kiváltás nem lehet képességfüggő, de a gyakorlat mégis azt mutatja, hogy az önállóbbak kimennek, így a vidám, összeszokott csapat helyett a végén nem leszünk más, mint egy előregedő elfekvő.

Intézményi dolgozó 1: Azt szeretném megkérdezni, hogy lesz most az új munkaköröm. Hallottam, hogy azt mondják, nem lesz 24 órás felügyelet. Rendben van, de kinek a felelőssége lesz, ha rájön valami, és kirohan az útra? Elég egy hasmenés, és a nagyon önálló sem az. És kire bízuk az epilepsziást? Egy másik fogyatékos emberre, aki maga is segítségre szorul? És ha valami baj lesz, akkor ki tehet róla? Aki utoljára ott járt? Kinek a felelőssége? A gondnoké, mert ő ment bele? Vagy a szakértőké, akik önállónak minősítették? És ha az egyik 24 órás felügyeletet kap, akkor a másikért nem vagyok felelős? Napi háromszor kijár valaki gyógyszerezni? Hogy képzelték ezt? Vagy aki 24 órás felügyeletre szorul, azt összezárjuk? Az epilepsziást, a mozgásképtelent és aki ablakokat tör dühében? Milyen integráció ez? És ki fogja ezt vállalni?

Intézményi dolgozó 2: Van olyan kollégám, aki nem végzi rendesen a munkáját. Egy ilyen jó munkaközösségben, mint a miénk, még csak helyre tesszük, de a főnök megmondta, hogy örülünk, hogy van ember, nem tudja kitenni a szűrét. Na de ha az ilyen egyedül van? Még azt is kinézem belőle, hogy bántalmaz. Ki védi meg majd őket a visszaéléstől?

Lakó 1: Én nem tudom. Én még sosem voltam ott. Nem tudom, milyen máshol. Félek. Itt szeretnék maradni, együtt a barátaimmal. Igaz az, hogy csak minden negyedik ember maradhat itt? És ha többen szeretnének? Akkor sem lehet?

Lakó 2: Én elmennék, de nem akárkivel. A barátaimmal szeretnék együtt lakni, meg is mondom, kikkel. De ha Vali jön, akkor maradok. Tényleg, mi van, ha olyannal kell laknom, akit nem szeretek? Itt is volt ilyen, és akkor máshová költöztem, nem is láttam, de mi van egy olyan kis helyen? Visszajöhetnek, ha mégsem tetszik?

Gondnok: Van 25 gondnokoltam, és ez nem is sok, van, aki 30-nál is több embert lát el, szóval nem nagyon érünk erre rá. Azt mondják, ki kell vinni az új lakásba, többször meg kell vele látogatni, meg be kell fokozatosan szoktatni, hát az én dolgom ez? Ki fogja fizetni az útiköltséget? Ki kíséri el, ki ér erre rá? Mert, ahogy az intézményvezető elmondta, ők nem. Mi sem érünk rá erre rá!

A falu lakói, ahol támogatott lakhatást tervezünk: Úgy hallottuk, hogy hozzánk is költöznek majd. Velünk ezt senki nem közölte. És az, hogy lesz majd? Felüveget nélkül lesznek? Nem veszélyes ez?

Polgármester (a nagy intézmény falujában): Ez itt egy emberléptekű falu. Itt mindenki szereti őket. Volt egy szökös fiú, aki átugrott a kerítésen, és a szomszéd faluig elfutott. A cukrászdában ismerték, kapott egy fagyit, felhívták az intézetet, aztán érte jöttek. A nagyvárosban mit kezdenének ezzel? Innen csak távolsági busszal lehet elmenni, ha felszáll, valaki csak rászól. Egy közért van, nem csapják be őket, mindenki ismeri őket, mi bajuk lehet? Miattuk akadálymentes az egész falu, nekik ültettük a gyümölcsfákat, még csónakokat is vettünk, hogy tudjanak hajókézni. Ez egy nagyon befogadó falu, szeretnénk akadálymentes kirándulóhelyet építeni, van itt hegy, völgy, folyó, minden szépség. Jó itt nekik.

TASZ: A kitagolás mellett érvel: fogyatékos személyek jogainak maximális betartása mellett radikálisan, megalkuvás nélkül érvel, rámutat a jogegyenlőtlenségekre, ismeri a jogi környezetet, és számos példát tud felhozni.

Súlyos-halmazott fogyatékosággal élő csoport gyógypedagógusa: Milyen jövőre kell felkészítenem a tanulóimat? Most egy hatfős csoportban van egy gyógypedagógus, egy asszisztens és egy gondozó, de ha nincsen önkéntesünk, nem tudunk kimozdulni, mert egy személy csak egy kocsit tud tolni. Azt mondták, a nagy intézményeket bezárják. Hogyan tovább? Mindenképpen a gyermekkoruknál sivárabb felnőttkorra számíthatnak? Mit tehetek azért, hogy ne így legyen?

Fogyatékoságpolitikai szakember: Az intézménykiváltás nem kérdés, hiszen Magyarország aláírta a dokumentumokat, a 1023/2017. (I. 24.) Korm. határozata elfogadta a fogyatékosággal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017–2036. évekre vonatkozó hosszú távú koncepcióját. A kérdés a hogyan, ebben mi is keressük a legjobb megoldásokat. Ismeri a szociális törvényt, a vonatkozó jogszabályokat, az aktuális intézménykiváltási koncepciót és a kapcsolódó dokumentumokat.

V.5.3. Használd a tudásod!

- Készítsetek egy intézményi férőhelykiváltási tervet, ismerjétek meg a kapcsolódó dokumentumokat, határozzátok meg a lehetőségeket és lehetséges kihívásokat a folyamat során, dolgozzatok ki rá egy protokollt, lehetőleg egy ismerős települést választva.
Segítséget adhatnak az alábbi kiadványok:
 - http://szolgalatfejlesztes.hu/wp-content/uploads/2015/11/tamogatott_lakhatas_alaveto_informaciok.pdf
 - https://gondozotthon.hu/wp/wp-content/uploads/2021/08/XV.-keruleti-TL-szakmai-anyag_Gondoskodas-Gyermekeinkert-Alapitvany2-2.pdf
- Olvassátok el és vitassátok meg Verdes Tamás (2009) és Zolnai Erika (2010) írását a nagy intézmények működéséről. Egy új lakhatási forma kialakításánál vezetőként milyen stratégiákat dolgoznátok ki az intézményi kultúra átalakítására?

VI. Jövőképünk: a művészettel nevelés

Könyvünk utolsó fejezete a művészeti nevelésről szól. Mind a történeti források, mind az idegrendszerünk számos működés módja alátámasztja, hogy az ember alapvetően fogékony a művészetekre (például Gombrich, 2002; Stern, 2010). Amint arról már a személyiségfejlődésről szóló fejezetben szó volt, a művészetek a személyiségünk számos rétegét megérintik. A pedagógiában a művészettel nevelés főként a reformpedagógiai iskolákban volt népszerű, ezen irányzatok közös jellemzője, hogy a művészetek oktatásának legfőbb célja a gyermek esztétikai, erkölcsi, érzelmi nevelése, a világ leképezésén, közös alkotáson keresztül formálódik az önkifejezés, az önkarat megélése, a világ megismerése és a társakkal való együttműködés (Kiss, 2010). Egy magyar példával élve Kodály elgondolása a zenei nevelésről nem merült ki az emelt óraszámú énekórákban, olyan nevelési koncepciót álmodott meg, amelynek célja a teljes ember harmonikus fejlődése (Pethő, 2011).

Míg az iskolák többségében nehéz ezt az egységes koncepciót megvalósítani, a fejlesztő nevelés-oktatás nagy előnye, hogy ideális esetben a nevelési folyamat nem szakadozik szaktárgyakra, hanem egymást kiegészítő, tantárgyakon átívelő fejlesztési célokkal és tartalmakkal, mégis személyre szabott koncepcióban tudunk dolgozni. A világ számos elemét nem vagy csak nehezen tudjuk elérhetővé tenni tanítványaink számára, ilyenkor segítségül hívjuk a művészeteket, az alkotás és befogadás kreatív folyamatait. A művészetre nevelést nem egy-egy tantárgy keretein belül képzelem el, hanem olyan átfogó tevékenységként, amely a fejlesztés keretét adja. A művészet és kultúra olyan emberformáló erővel rendelkezik, amely mindenféle pedagógiai munka alapját képezheti, de ebben az esetben talán a legfontosabb eszközünk. A művészeti

tevékenység során szempont az esztétikai nevelés, az alkotáson és befogadáson keresztül az ízlésformálás, érzelmi nevelés, kiegyensúlyozott, külső-belső harmóniában élő emberré nevelés. A művészeti órák és tevékenységek tágas lehetőséget teremtenek a világ megtapasztalására, fejleszthetjük a mozgást, a kommunikációt, a kognitív és társas képességeket.

„Utóvégre lehet élni zene nélkül is. A sivatagon át is vezet út. De mi, akik azon fáradozunk, hogy minden gyermek kezébe kapja a jó zene kulcsát s vele a rossz zene elleni talizmánt, azt akarjuk, ne úgy járja végig élete útját, mintha sivatagon menne át, hanem virágos kerteken” (Kodály, 1955, 2007, 468).

„A meseterápiás bemutató foglalkozáson a fiatalok egy csodatévő cipőről szóló mesét hallgattak. A mesében minden jól ismert karakter szerepelt, király, tündér, elvarázsolt királyfi, önzetlen szegény szülők, jólelkű lány, gonosz boszorkány stb. Megkérték a résztvevőket – köztük a jelen lévő segítőkét, szakembereket (az intézmény vezetőjét is) –, hogy mondják el, ők kik lettek volna a történet szereplői közül. Mindenki a személyisége alapján választott... elsősorban pozitív szerepeket. – Gáborra került a sor. Az ő válasza kissé zavarba hozta az »ép« felnőtteket: «Én a csodatévő cipő szeretnék lenni, hiszen az mindenkin segített...» Maga a szimbólumválasztás is szokatlan volt” (a terapeuta később azt mondta, még nem találkozott ilyennel, de azt is hozzátette, hogy mennyire jól tükrözte ez a választás Gábor személyiségét).

A művészettel alkotóként és befogadóként is találkozhatunk. Ez a két folyamat egymástól nehezen elválasztható, mert az alkotásban is van befogadás, míg a mű befogadása és interpretációja tekinthető valamiféle újjáalkotásnak is.

„A múzeumok és múcsarnokok is sok mulatságot és inspirációt nyújtanak. Sokak furcsának találhatják, hogy kézzel élvezni lehessen a hideg márvány szépségét, kifejezését anélkül, hogy a látást segítségül hívhatnók; s mégis tény, hogy én a nagy szoborművek szépségéből valóságos élvezetet tudok méríteni. Midőn ujjaimat végig viszem a vonalakon és görbületeken, fölfedezem azt a gondolatot és érzelmet, amelyet a művész lehel belé. Az istenek és hősök arcán éppúgy fölfedezem a gyűlöletet, bátorságot és szeretetet, mint az élő arcon, ha módomban áll megtapintani. A Diana mozdulatán megérzem az erdő szabadságát és kedvességét, s azt a szellemet, amely megszelídíti az

oroszlánt és lecsillapítja a legvadabb szenvedélyt is. Az én lelkem gyönyörűséggel telik el a Venus nyugodtságán és bájos hajlásain. A Barré-féle bronzszobrokról ki tudom olvasni a művész titkait” (Keller, 1903/1997, o. n.).

Számos alternatív és reformpedagógiai koncepció tekinti a művészetet a megismerés és tanulás legfőbb alapjának és eszközének, de különösen fontos szerepe van a verbalitás gyengesége vagy hiánya esetén. A művészetek jellegzetessége az érzelmi bevonódás és az egész személyiséget támogató holisztikus szemlélet. A művészeti nevelés hatékony eszköze lehet a szenzomotoros fejlesztésnek, az esztétikai nevelésnek, az önmegismerésnek, önkifejezésnek, az egyetemes kultúra megismerésének. Támogatja az affektív és kognitív folyamatokat, kreatív erőket szabadít fel, támogatja a neurofiziológiai, pszichoszociális érést, valamint elősegíti a társadalmi befogadást.

„Sára az, aki a finoman kihívást jelentő viselkedésnek hívott tünetegyüttes teljes spektrumát kimeríti. A szobájában semmi nem marad épen, minden-hova rácsokat kellett szerelni, mert sokszor kimászott az ablakon, minden kerestültör, nincs tekintettel senkire, nyalogatja a konnektort, mindent összeszecoszol. Egy napon kirándulni mentünk, abban a ritka szerencsés helyzetben, hogy minden kísérő csak egy emberre kellett, hogy figyeljen. Gondoltam, ha egyedül rá kell figyelnem, valahogy megleszünk, és néhány lila folttal megúszom a napot, így elvállaltam, hogy velem jöhet. Valaki kitalálta, hogy nézzünk be a Bazilikába. Nagyon nyeltem. Bementünk a Bazilikába, és olyat tapasztaltam, amit soha nem gondoltam volna. Nem akart sem verekedni, sem megszökni, sem tönkretenni semmit, lenyűgözve ült a kerekesszékekben, amit önállóan hajtott méterről méterre. (Egyébként vissza kell fogni, mert mindennek nekimegy, vagy kiszáll a székből.) Négyzetméterről négyzetméterre megcsodálta az épített szépséget – talán engem még sosem nyűgözött így le egyetlen épület sem” (Gyógypedagógus).

Freund Tamás (2019) előadásaiban gyakran hangsúlyozza, hogy a tanulás során a bevésés és előhívás folyamatai sokkal hatékonyabbak, ha érzelmek, motivációk társulnak hozzá. Gyarmati Éva (2011) szerint a művészet és kultúra eszközei a neurológiai rendszerek harmonizációjának, és tanulási képességek megalapozói.

A művészeti tevékenységek segítenek felülemelkedni a deficitorientált szemléleten: a hiányok helyett a meglévő erőforrások feltérképezé-

sére és maximális kiaknázására koncentrálnak. A művészet lehetőséget teremt a kapcsolatteremtésre, a közös alkotás során kölcsönös egymásra hangolódás történik. Az alkotótársak egyenrangúak, ezáltal az inkluzív alkotóterek megteremtése magában hordozza a hierarchikus és aszimmetrikus kapcsolatok kölcsönösen gazdagítóná formálódásának lehetőségét. A közös alkotás során az egyéni önkifejezés és a csoporthoz való alkalmazkodás a sikeres inkluzív közösséget modellezi. A színvonalas művészeti alkotás elősegítheti az alkotók társadalmi státuszának növekedését. A művészet és kultúra gyakorlatainak egyik legfontosabb szerepe a kulturális identitás kifejezése, társas csoportok alkotása és azok megerősítése. A közös kultúrához való tartozás felismerése nemcsak értelmi belátás, hanem egy erős érzelmi tapasztalatot, sőt jó esetben kommunikációt, érzelmi kötődést is jelent.

VI.1. ZENE

A népdalok, gyermekdalok végigkísérik a gyermek fejlődését. Az első játéktípushoz tartoznak a felnőttek ölbeli játéakai a gyermekekkel, ezek a bensőséges, személyes játékok. A korai mozgásfejlődés szempontjából is fontosak az anya játéakai a gyermekkel, mind a mozgástanulásban, mind a szenzoros tapasztalatszerzésben. A szenzoros tanulást segítik a csiklandozós, simogatós mondókák és dallamok (Kerekecske-gombocska). A testsémát fejlesztik a testrészeket megnevező és megérintő dalok (Keze-lába van neki). A korai mozgásos tanulást az állítgatók, járatók és táncoltatók fejlesztik (Jár a baba, Cini-cini muzsika). Különös jelentősége van a korai mozgásfejlődésben a vesztibuláris fejlődést segítő játékok, ilyenek a hintáztatók, lovagoltatók, ölben höcögtetők (Paripám csodaszép Pejko, Hóc-hóc katoná). A következő életszakaszban a két-három személyes játékok (például hintázók) segítenek a nagyobb gyermekekkel való kapcsolat kialakításában. Ahogy a gyermek növekszik, a nagyobb csoport játéakai során tanulják a gyermekek a kortárs kapcsolatokat (körjátékok, hidas játékok, vonulók, kerülők, táncok, gyűrűs játékok, versenyek). A felnőttvilágot utánzó gyermekjátékok során a felnőtt szerepek (a párválasztás szokásai, adásvétel) szimbolikus kifejezése, tanulása, gyakorlása történik. A gyermekjátékok során megjelenő metakommunikatív gesztusok, szerepjátékok, mimika mind a társas érintkezést tanítják, és erősítik a közösségi érzést. A játékszabályok betartása a társas érintkezés szabályait is megalapozzák (Czinóber, 2008; Dsupin, 2015; Justné, 1975; Mélykútiné, 2001; Wirkerné, 2008).

A jeles napok dalait, népszokásait a felnőttekkel együtt gyakorolták, ezen szokások szerepe, hogy segítsék belenőni a gyermekeket a közösségbe, de a későbbi életszakaszokban is kínálnak életkornak megfelelő aktivitást (például betlehemes, határkerülés stb.).

VI.1.1. Velünk született zeneiség

A zeneterápia szakirodalmából ismerhetjük a velünk született zeneiség, más néven kommunikatív muzikalitás fogalmát (Andsell, 2014; Holck, 2004; Pavlicevic, 2002; Procter, 2002). Ez a korai kommunikáció az „itt és most”-ban gyökerezik, nem absztrakt tartalmakat oszt meg, hanem érzelmet, szándékot kommunikál, vagy közös interakciós fókuszot keres. Ez a zenei improvizáció, amit a szakirodalom protokonverzációnak nevez, kezdeményezésből és válaszból áll, amely zeneileg ismétlés és téma-variáció formában valósul meg. Jellemzője, hogy intimitást hordoz, kölcsönös megértést hoz létre, és jelrendszert alkot. Születéstől fogva jelen van, erre az alapra épül a szimbolikus jelentés és a beszéd. Elsődleges célja az interszubjektivitás (a másik személlyel való szándék-, figyelem- és érzelmegosztás) és érzelmi összehangolódás. A gyermek egyéves kora előtt a beszéd zenei paramétereire, például mozgásával a felnőtt prozódijára reagál (Condon és Sander, 1974). Malloch (1999) meghatározása szerint a preverbális kommunikáció gyakorlatilag egy zenei játék, amely leírható a zene időbeli változásaival (pulse), minőségi változásaival (quality) és azzal a szerkezettel vagy mintázattal, ami az előző két paraméter dinamikus változásaiból jön létre (narrative).

VI.1.2. Adaptált Kokas-foglalkozások

Kokas Klára Kodály tanítványa volt, és az ő nevelési elveit vallotta. Módszere elősegíti a klasszikus zene befogadását a zene ihlette szabad, önkifejező mozgásos és zenei improvizáción keresztül. A zene-mozgás koncepció egyedülálló módon visszanyúl a zene hatására kiváltódó ref-

lexes, ösztönös mozgáshoz, és ezt használja föl a zene megközelítésére. A zenét kísérő spontán mozgás segítségével olyan információs csatornát nyit meg, amely az alapfoktól kezdve, az intellektuális képességektől függetlenül lehetővé teszi a zenével való teljes azonosulást. „A zene-mozgás gyakorlat olyan ősi kódolású idegrendszeri programot hoz működésbe, mely minden embernek veleszületetten a sajátja. Ennek anatómiai, élettani bázisát, az ember szervezete öröklötten magában hordozza. A zene-mozgás program, mint tanulási metódus igen összetett, a teljes személyiségre hat, értelmi, érzelmi, és fizikális területen egyaránt” (Pásztor, 2003, o. n.).

A foglalkozások hagyományos esetben közös énekléssel és az énekes improvizációval kezdődnek, de nem beszélő résztvevőkkel ezt a részt elhagytam. A foglalkozások szerkezetét és környezetét a tapasztalatok alapján a résztvevőkkel együtt alakítottuk ki: gyakorlatilag egy bevezető és befejező névéneklésből és a zenehallgatásból áll. A bevezető és a befejező dal adja a foglalkozás keretét, amelybe minden résztvevő nevét beleénekeljük, személyes köszöntésként, illetve búcsúzásként (Tiszai, 2018b).

Kezdetben rövid, általában kétperces komolyzenei darabot hallgattunk meg egymás után sokszor, akár 40-60 percen át. Az ismétlődő rövid dallam lassan ismerőssé válik, és nagyon világosan felismerhetők a csoport tagjain a bevonódás jelei, megváltozik a mimikájuk, gyakran kisimulnak a vonásaik, mosolyognak, és a zene ütemére mozognak. Az ismétlődő zene okozta biztonságos közegen kívül a zene minősége is fontos, néhány éves munka után tudom, hogy ki szereti Bartók zenéjét, ki kedveli a rézfúvosokat, ki az emberi énekhangot. A foglalkozások akkor sikeresek, ha sikerül eltalálnom a csoport aktuális állapotához, hangulatához illő zeneművet. A szoba, ahol ez a foglalkozás folyik, egy másra nem használt helyiség, amelyben felfújható matracok és fotelek vannak. Ezek a bútorok egyrészt közvetítik a zene rezgését a rajtuk helyet foglaló testét körülölelve a hang által keltett vibrációval, másrészt érzékenységük miatt azonnal visszajelzést adnak a személy mozgásáról (egy mozgásában súlyosan akadályozott ember számára fontos élmény a saját test elmozdulásáról kapott visszajelzés). Későbbi videoelemzések során fedeztük fel ezen bútorok harmadik fontos tulajdonságát: két

közös matracon/fotelben mozgó személy számára sajátos közvetítővé, kommunikációs csatornává válnak.

A Kokas-foglalkozásoknak számtalan terápiás komponense van. A foglalkozások egyik tapasztalata, hogy az évek alatt az agresszió és az autoagresszió csökkent. A polivagális elmélet magyarázatot adhat erre: a foglalkozások olyan biztonságos közeget jelentenek, amely lehetőséget ad a tanulásra és a kapcsolatteremtésre. A bazális stimuláció perspektívájából szemlélve a foglalkozás számos ingert biztosít: a levegővel teli matracok a zene vibrációját az egész testen megtapasztalhatóvá teszik, a matracokon való hintázás erőteljes vesztibuláris inger. A zenével összehangolódó mozgásokat kendők használatával erőteljesebb vizuális ingerré alakíthatjuk.

Társas kapcsolatok szempontjából fontos a vitalitási affektusok szerepe. Ugyanazt a zenei folyamatot a résztvevők egyéni módon fordítják le a saját mozgásrepertoárjuk segítségével, de mivel ugyanazzal a zenével hangolódtak össze, a mozdulatok intenzitásában, ritmusában, alakjában sok a hasonlóság. Ezek a felismert hasonlóságok további kommunikáció alapjává válnak. Egyéni és páros zenehallgatás összehasonlítása során arra jutottunk, hogy a társas zenehallgatás esetén nagyobb az érzelmi bevonódás, és több a kommunikatív gesztus, tehát van élménymegosztás a hallgatók között. Ez azért fontos, mert a pedagógiai munka során a legtöbb esetben a pedagógus az, aki facilitálja és általában verbális kóddá alakítja az egymás közötti kommunikációt. A legtöbb esetben ez azt is jelenti, hogy nagyon szűk határok között mozog, amit a résztvevők megosztanak egymással, esetleg igen-nem választást vagy néhány választást megengedő kommunikátort használva. A szavakban ki nem fejezhető érzelmi állapotok megosztása, az érzelmi összehangolódás pedig fontos építőköve a kapcsolatoknak.

VI.1.3. Zenebefogadás mint kognitív feladat: embodied music cognition

Az embodied cognition gondolköre visszhangra talált a zenével foglalkozó kutatók körében, hiszen a zene és a mozdulat számtalan módon összefügg. Marc Leman nevéhez fűződik az embodied music cognition paradigmája. Jelenleg is folyó kutatásainak fókuszában a zenebefogadó mozgások és a kognitív funkciók kapcsolatának vizsgálata áll (Leman, 2007).

☞ A zenebefogadó mozgások és a kognitív készségek kapcsolatát Magyarországon elsősorban Dr. Pásztor Zsuzsa kutatásaiból ismerhetjük. Kokas Klára foglalkozásain készült videók elemzett, amelyen gyermekek szabadon improvizált mozdulatokkal fejezik ki a zenehallgatás közbeni élményeiket. Elemzése alapján arra jutott, hogy a zenére válaszoló mozdulatok és gesztusok segítik a zenebefogadást, a mozdulat afféle fordító tevékenység, amikor a gyermek a hallott zenét testközei élménnyé, mozdulattá formálja. Ezen mozgások részletes tanulmányozása rávilágított, hogy ez az átfordítás egyben tanulási folyamat is: az első ösztönös mozdulatok többszöri meghallgatás során egyre finomodó mozgáskompozíciókká válnak, amelyet az interpretáció személyessége és a befogadó érzelmei, valamint bizonyos zenei fordulatok, összefüggések kifejeződése jellemez. Pásztor Zsuzsa többször hangsúlyozta, hogy ebben a figyelem és az emlékezet, valamint különböző zenei részletek elővételezése, vagyis az anticipáció működése nélkül nem értelmezhetőek ezek a kompozíciók (Pásztor, 2003, 2016). 20 évvel később a mozdulat és zenebefogadás kapcsolatát a modern technika eszközeivel tanulmányozó Dr. Marc Leman nagyon hasonló következtetésekre jutott, szerinte a zene értelmezéséhez gesztusokat használunk. A mozgás a zene ritmusával, tempójával, időbeli egységeivel való összehangolódása (*synchronisation*), a mozgás komplex zenei jelenségekre való válasza (*emodied attuning*) és a zenehallgatás érzelmi összetevője (*empathy*) három egymásról elválaszthatatlan összetevő, amellyel ezeket a mozgásokat jellemezhetjük (Leman, 2007). ☞

A kognitív működéssel kapcsolatban azt láttuk, hogy a zenebefogadás gesztusai összefüggésben vannak a hallgatott zenemű formai, szerkezeti, metrikai sajátosságaival. Többszöri meghallgatás esetén a zenehallgatók mozdulatai egyre pontosabban követik a zenei változásokat, ami összetett figyelmi és emlékezeti folyamatok működése nélkül nehezen magyarázható. A Kokas-foglalkozásokon évek óta részt vevő személyeknél nem ritka, hogy először hallott zenére is pontosan mozdulnak, és bizonyos zenei motívumokat megjegyeznek, például várják egy-egy zenei részlet visszatérését, mosollyal jelzik várakozásuk beteljesülését, a zenei csúcspontot vagy zárlatot. Ezek a tapasztalatok arra utalnak, hogy a zenehallgatók képesek komplex zenei folyamatokat követni, szabályosságokat felismerni, és mintázatokat azonosítani (Tiszai és Szűcs-Ittész, 2016).

☞ Valorie Salimpoor és munkatársai szerint a zenei jutalom a dopamin-rendszert aktiválva függőségekhez hasonló állapotot hoz létre az agyban. A zenei jutalom a zene következő mozzanatának megsejtésével, más szóval anticipációval van szoros kapcsolatban. Zenehallgatás során ezek a „megsejtések” a függőség sóvárgás szakaszához hasonló állapotot hoznak létre az agyban, a várt zenei jutalom meghallása, pedig a beteljesülés pillanata: dopamin termelődik. Érdekes, hogy ha a zeneszerző nem az elvárt motívumot szövi a zenébe, hanem becsapja a hallgatót, és a hallgatónak tetszik ez a „zenei vicc”, még több dopamin termelődik. Erre tipikus példa a barokk szerzők által kedvelt álzárlat. A zeneszerzők ösztönösen megsejtették ezt az agykutatók által nem túl régen felfedezett összefüggést, és gyakran rejtenek el szabályosságokat, sejtetnek meg mintázatokat, hogy aztán becsapják hallgatóikat. A kutatók szerint zeneművet azért tudunk sokáig élvezni, mert a zenében számtalan rendszer működik egyszerre, a például a zeneszerző a metrika, harmónia, hangszerelés, dinamika rendszereibe egyaránt rejthet el ilyen meglepetéseket, amelyeket a többszöri meghallgatás során fokozatosan fedezünk fel. Akkor élvezzük leginkább a zenét, amikor a kiszámíthatóság és a meglepetés aránya optimális számunkra. Az adott zene nyelvezete, stílusa, struktúrája, tonális rendje (vagy bármilyen a zeneszerző által sugallt szabályosság) teszi képessé a hallgatót az anticipációra, viszont ahhoz, hogy ne váljon unal-

massá, fontos, hogy időről időre megszegje a szabályokat, és meglepje a közönséget. Az, hogy egy adott személy milyen zenét képes élvezni, függ a zenei előképzettségtől, zenehallgatási szokásoktól és egyéni érdeklődéstől (Salimpoor és mtsai, 2011, 2015; Gebauer és mtsai, 2012). 📖

VI.1.4. A Nádizumzum zenekar és a Consonante-módszer

A Consonante-módszer a velünk született zeneiségre épül, és olyan személyek számára jelent segítséget, akik nem feltétlenül követnek verbális utasításokat, és limitált a mozgásrepertoárjuk (Tiszai, 2018b, 2020). A hagyományos hangszeres zeneoktatásban jó motorikus képességekre építve új és bonyolult mozgássorokat tanulnak meg, de ez nem kivitelezhető abban az esetben, amikor a mozgásos cselekvések sémái hiányosak. A Consonante-módszer megfordítva a normális menetet, a már meglévő motoros mintákhoz keres hangszert, vagy a zenehallgatás közben megjelenő spontán mozgásokat hangszeres mozgásokká alakítja. Ehhez a résztvevők spontán mozgásainak elemzése szükséges annak érdekében, hogy olyan mozgásmintákat találjunk, amelyek természetesen illeszkednek az illető zenehallgatás közben spontán módon megjelenő mozgásaihoz. A mozdulatok természetessége azért is fontos, hogy hosszan, akár egyórás koncert alatt is ismételhettek legyenek. Egyes zenészek a hétköznapi mozgásrepertoárjukon felül képesek egyszerű, de új mozdulatot megtanulni, s a mozdulat dinamikáját, amely hagyományosan a hangszerkezelésnek felel meg, a gyakorlás során tökéletesítik. Másoknál olyan egyszerű mozgást kellett találni, ami természetesen illik a mozgásmintába. Ilyen a húros hangszerek a húrokra merőleges ütővel való megszólaltatása, amelyet (ellentétben például a pengető használatával) egy adott izomcsoport kifáradása esetén tovább lehet folytatni más mozdulattal: például a mozdulat indulhat vállból, könyökből vagy csuklóból. Ezek a mozdulatok félig automatikusan is követik a felsőtest darab lüktetésével való összehangolódását. Stern szerint ez az összehangolódás ösztönös, a mozgás és a zene egymással kölcsönösen megfeleltethető jellemzői a tempó, ritmus, intenzitás, hangsúly és alak. Ebből az következik, hogy a hallott zene karakterének

mozgással való megjelenítése automatikus, velünkszületett reakció. Az összehangolódásnak ez a jelensége a közös próbák során a hangszeres mozgások egyre precízebb megvalósításához vezet.

A módszer másik fontos alapelve a mindig konzonáns kíséret. A citerának van néhány húrja, amin a dallamot játsszuk, a többi csak üresen szól, bármilyen dallamot játszik a citerás, ezek a húrok mindig ugyanazt a hangot adják, alapot és kvintet. Ezeket vendég húroknak nevezzük. Ezzel a kéthangos kísérettel egyébként többször találkozunk a népzeneben, dudabasszusnak hívják. A Consonante-módszer dallamjátékra alkalmatlan, de különböző oktávokon ezt az alaphangot és kvintet tartalmazó „akadálymentes”, mindig konzonáns kíséret játékára alkalmas hangszerekkel dolgozik.

A Consonante-módszer alkalmas a közös zenélésre. Egyrészt a zenekari tagok akár professzionális zenei együttesekkel képesek együtt játszani, másrészt a zenei előképzettséggel nem rendelkező vendégek is képesek csatlakozni a zenekarhoz. A népdalokat a közönségünk nagy része ismeri, és szívesen énekel velünk. A közös zenélés effajta örömet el tudom képzelni a családban, egy művelődési központban, vagy más, a gyógypedagógia intézményrendszerétől független színtéren.

☞ A népdalok éneklésének hagyományőrző szerepe is van. Olyan zenét játszunk tehát, ami kötődik hozzánk, a kultúránkhoz, mivel a népzene valamely nagyobb embercsoport saját hagyományai alapján hozta létre, és annak tagjai hosszabb időn át egymásnak átadva alakították, formálták. A népzeneben található értékek éppen ennek az eredetnek és formálódási folyamatnak köszönhetőek, hiszen ezekből együttesen adódik, hogy a közösség kulturális örökségének a tartalmi és stilisztikai értékeit hordozza. Összegeződik benne az adott embercsoport (népi, etnikai kollektíva) történelmi öröksége, viselkedési szokásai, vallási és nyelvi hagyományai, építészeti és képzőművészeti jellemzői, öltözködéskultúrája, ünnepi és ünneplési tradíciói stb. A népzene is egyike azoknak a hidaknak, amelyek a társadalmi integrációt segítik elő. Azokat az értékeket helyezik előtérbe, amelyek összekötnek bennünket. ☞

A közös zenélés feladattá is vált. A résztvevők kezdetben néhány percig voltak képesek figyelni, másfél év múlva pedig már egyórás koncertet adtunk, de előfordul, hogy másfél órán át, figyelemkoncentrációjuk látványos növekedése mellett feladattudatuk és frusztrációtoleranciájuk megnőtt. A közös zenélés befektetett munkát, erőfeszítést feltételez. A pozitív motiváció az egyetlen erő, ami miatt a tagok évek óta hetente legalább két alkalommal megjelennek és dolgoznak a próbákon.

A Nádizumzum zenekar tagjai gyermekként megkapták a „képezhetetlen” címkét, de a pár perces próbáktól másfél órás közös zenélésig jutottak, ami addig elképzelhetetlen fejlődési lehetőségekre utal. A zenekar tagjai fellépések alkalmával megtapasztalják az elismerést, a sikert, mások feléjük irányuló figyelmét, szeretetét. Az együtt zenélés egészen újfajta helyzetet teremt meg, ahol közösséget tapasztalnak, egyenrangú kapcsolatokat építenek. Ezek a helyzetek új mintákat adnak a társas kapcsolatokra, megtörve a kirekesztés és a nem adekvát társas viselkedés között kialakult ördögi kört. Mivel identitásukat, önértékelésüket, sőt emberi fejlődésüket, érett személyiséggé válásukat is döntően befolyásolja a környezet visszajelzése, az az új tapasztalat, hogy megtapasztalják őket, hogy ők is tudnak adni, segíti az emberi kibontakozásukat.

VI.1.5. Zene és társadalmi befogadás – a közösségi zeneterápia aspektusa

Stige és Aarø az *Invitation to Community Music Therapy* (2012) című könyvében reflektált a közösségi zeneterápia fejlődésére. A terápia hagyományos, gyógyításra (treatment) vonatkozó értelmezését tágabb perspektívába helyezte, és egészségmegőrzés (health-promotion), törődés (care), szolgálat (service) és társadalmi változás jelentésével ruházták fel.

Modelljüket a PREPARE (előkészíteni) betűszóban foglalták össze (Participatory, Resource-oriented, Ecological, Performative, Activist, Reflective and Ethics-driven). A betűszó Bruscia (1998) definíciójára utal, mely hangsúlyozza, hogy a sikeres befogadás érdekében a terapeutának mind a befogadó, mind a befogadásra váró fél lehetőségeire,

szükségeire, igényeire is figyelnie kell, előkészítve a befogadás folyamatát. Ruud úgy foglalja össze ezt a változást, hogy „a zene, az egyén és a kontextus kölcsönös kapcsolatrendszer alkotnak, amelyben ezen komponensek bármelyikének módosulása változást idéz elő a helyzet értelmezésében” (Ruud, 2010, 57). Stige és Aarø a következő definíciót javasolja: „A közösségi zeneterápia elősegíti a zenei részvételt és a társadalmi befogadást, a javakhoz való egyenlő hozzáférést, és támogatja az együttműködést az egészség és jól-lét előmozdítása érdekében. Leírható úgy is, mint szolidaritás a gyakorlatban. Ezért a közösségi zeneterápia erőteljesen különbözhet az egyéni terápiás eljárásoktól, néha jobban hasonlít a szociális munkához” (Stige és Aarø, 2012, 5).

Bár a PREPARE-modell a zeneterápiában jött létre, alapelvei ille- nek minden olyan inkluzív tevékenységre, amely pozitív élményekre (vagy közös alkotásra) épül.

Participatory – Részvételen alapuló

A társas zene természeténél fogva kölcsönösségen alapul: a részt vevő felek folytonos kommunikációban állnak egymással, és kölcsönösen függenek egymástól (interdependencia). A közös zenei produkció létre- jötte feltételezi az egyéni önkifejezés és a csoporthoz való alkalmazko- dás egyensúlyát. A résztvevők különböző szerepeket tanulhatnak meg, szólistaként például felelősségvállalást, önállóságot, míg a kísérőszólam játéka esetén a segítő támogatást, alkalmazkodást (Jampel, 2011), így a társas kapcsolatok számtalan formáját modellezik és gyakorolják.

Alfred Schütz 1951-es „Making Music Together: A Study in Social Relationships” című írásában a közös zenélést mint a társas kapcsola- tok alapvető modelljét írja le. „Kölcsönös egymásra hangolódás a kapcsolatban, amely minden kommunikáció alapja. Pontosan ez az a kölcsönös összehangolódás, amely során mindkét résztvevő az én-t és a te-t egy közös, valóságos és élő mi-ként tapasztalja meg” (Schütz, 1955, 79). Ez a közös zenélésre fokozottan igaz, de a közös játék, al- kotótevékenység során létrejövő kapcsolatok új mintát adnak a társas kapcsolatokra, ezáltal magukban hordozzák a hierarchikus és aszim- metrikus kapcsolatok megváltoztatásának lehetőségét (Miell és mtsai, 2005, Procter, 2002).

Resource-oriented – erőforrásokra koncentráló

A közösségi zeneterápia gondolkodásmódja alapvetően pozitív. Mivel a szakember nehéz szociális vagy anyagi körülmények között élő emberekkel dolgozik, az adott erőforrásokat kell felismernie és láthatóvá tennie a zenei projektek során. Röviden nem a hiányokra, hanem a meglévő erőforrásokra koncentrál, vagyis ahelyett, hogy megállapítaná, hogy mi mindent nem lehet megvalósítani az adott környezetben, arra a kérdésre keresi a választ, hogy miként lehet a meglévő erőforrásokat maximálisan kihasználni. Ebből következően a projektek során gyakran olyan rejtett képességekre, lehetőségekre is rábukkannak, amelyek addig mind az egyén, mind a közösség számára kihasználatlanok voltak. A medikális modellel ellentétben, amelynek fókuszában az eltérések, hiányosságok diagnosztizálása és kezelése áll, a pozitív szemlélet elsősorban az erősségeket, lehetőségeket térképezi fel, beleértve az egyéni képességeket, a szociális, kulturális környezetben rejlő lehetőségeket és az anyagi erőforrásokat (Rolvbjerg, 2006, online). Ez a megközelítés a nehézségeket és erőforrásokat ugyanazon valóság egymással folyamatosan kölcsönhatásban lévő aspektusaiként kezeli (Rolvbjerg, 2010).

Ecological – rendszerszemléletű

Az Ecological szó az emberi fejlődés ökológiai modelljére utal, amit Bronfenbrenner (1979, 1986) dolgozott ki. A modell lényege, hogy a társas-társadalmi közegnek különböző egymással folytonos és kölcsönös interakcióban lévő szintjei vannak, amelyek egy komplex rendszert alkotnak. A közösségi zeneterápia esetében ez azt jelenti, hogy a társadalmi változások, szemléletváltás eléréséhez rendszerszemléletre van szükség, figyelembe kell venni a résztvevők mikrokörnyezetét, vagyis az egyén életét közvetlenül befolyásoló fizikai és társas környezetet, a mikrorendszer elemeinek egymáshoz való viszonyát, az exorendszert, vagyis a tágabb társadalmi kontextust, és a makrorendszert, vagyis az uralkodó kultúra befolyását. Jampel (2011) értelmezésében a zene jellemezhető az egymásra kölcsönösen ható rendszerek folytonos és dinamikus változásával.

Bruscia (1998) definíciója szerint: „a gyakorlat ökológiai szemlélete a zene és zeneterápia mindazon alkalmazási lehetőségeire vonatkozik,

amely az elsődlegesen a szociokulturális és fizikai környezet különböző rétegeinek és ezen rétegek kapcsolatainak egészségére fókuszál. Ilyen fókuszpont lehet a család, munkahely, tágabb közösség, társadalom, a kultúra, akár azért, mert az adott ökológiai egység egyensúlya veszélyben van, és beavatkozást igényel, vagy azért, mert az adott rendszer működési módja valamilyen módon problémát okoz azoknak a személyeknek, akik ezen rendszerek részesei” (229).

A közösségi zeneterápia célja kölcsönösen gazdagító kapcsolatok (mutual empowering relationships) létrehozása különböző kulturális háttérrel vagy társadalmi státusszal rendelkező emberek között, valamint marginalizált csoportok és a társadalom egésze között. Ruud (2004) megfogalmazásában a közösségi zeneterápia jellegzetessége a rendszerszemlélet, „nem kizárólag az egyén problémájával dolgozik, hanem rendszerszintű intervencióra fókuszál, hogy miként képes a zene kapcsolatrendszereket létrehozni, [...] vagy arra használja a zenét, hogy megerősítsen alárendelt helyzetben lévő csoportokat” (2004, 13).

Performative – előadás-központú

A zenei előadás a közösségi zeneterápia egyik sarkköve. A zenei folyamatok Small koncepciója alapján való tágabb értelmezése szerint a zenei előadás afféle csúcspont, amelynek létrejötté számos ember munkájának, közreműködésének eredménye, sőt jutalma, csúcseredmény, amelyre Andsell (2005) a *performance epiphany* kifejezést használja. A közösségi zeneterápia tágan értelmezi az előadás fogalmát. Megkülönböztet hagyományos koncerteket (presentational concert) és nyilvános előadáshoz nem kötődő formákat, a közös zenélés különféle alkalmait (participatory concerts). Hatásukban ezek a közös zenei tapasztalatok hasonlóan erőteljesek lehetnek, mint a koncertek. A közösségi zeneterápia szerint egy színvonalas zenei produkció elősegítheti marginalizált személyek vagy csoportok társadalmi státuszának növekedését. Egy hátrányos helyzetű csoport esetében „hallhatóvá teszi eddig meg nem hallott hangjukat” (Stige és Aarø, 2012, 5), és „hozzáférést biztosít szimbolikus forrásokhoz” (Ruud, 2008, 58).

Turino (2008) kibővíti ezt az elgondolást: „a zene, tánc, fesztiválok és a közös kultúra expresszív gyakorlatainak bármilyen megnyilvánulása a

legfontosabb formája, hogy az emberek kifejezzék kulturális identitásukat, ezáltal elsődleges formája társas csoportok alkotásának és azok megerősítésének, amelyek alapvető fontosságúak a túlélésben” (187).

A Turino által megfogalmazott kapcsolat a kultúra, a közös identitás és a túlélés között még fontosabb, ha peremre szorult, a társadalom által kirekesztett vagy veszélyeztetett csoportok helyzetére gondolunk. Ebből a szempontból a közös kulturális identitás az elfogadás és befogadás alapját képezheti, mert felhívja a figyelmet arra, ami közös, ezáltal csökken a fontossága annak, ami elválaszt. Egy nyilvános előadás kapcsolatok komplex rendszerét hozza létre a zenésztársak között, a hallgatóság között, a hallgatóság és az előadók között. Ebből következően a közös kultúrához való tartozás felismerése nemcsak egy értelmi belátást, hanem egy erős érzelmi tapasztalatot, sőt jó esetben kommunikációt, érzelmi kötődést is jelent.

A zeneterápia tradicionális óva intése a nyilvános előadástól nem alaptalan. Az előadás magában rejti a kudarc lehetőségét, az előítéletek felerősödését, a negatív visszajelzéseket is, ezért a nyilvános előadás a közösségi zeneterápia egy lehetősége, nem pedig kötelező feltétele. Az előadás feszültséggel jár, és a sikert az előadók felkészültségén kívül számtalan körülmény befolyásolhatja, a közönség attitűdje, rossz akusztikus viszonyok, szervezési hiányosságok, de természetesen az előadók hibái is, ezért az előadás szervezése nagy körütekintést igényel. Amint a társadalmi befogadásnál erről már szó volt, a találkozás önmagában nem feltétlenül hoz pozitív változást az attitűdben, sőt kifejezetten negatív élmény is lehet, ezért a szakember jelenléte és közvetítő szerepe elengedhetetlen.

„A tábor alapvető gondolata, hogy fogyatékossgal élő gyermekek és kortársaik közös programokon vegyenek részt. Szervezőként személyi segítőköt keresünk a fogyatékos személyek mellé, hogy a gyermekek ne segítőként, hanem partnerként viszonyuljanak társaikhoz. A segítség akkor az igazi, amikor teljes természetességgel fölfakad: eszébe sem jut a segítőre várni, hanem feltolja a kocsit az emelkedőn, hogy megmutasson valamit” (Inkluzív tábor szervezője, érintett szülő).

Activist and Reflective – akció és reflexió egysége

A közösségi zeneterápia célja a társadalmi igazságosság elősegítése. Az akció és reflexió egysége segíti a társadalmi igazságtalanságok felismerését és az adott kontextusban a megfelelő válasz kidolgozását, új projektek kezdeményezését, vagy már bevált módszerek adott helyzethez való igazítását. Mivel ez egy komplex rendszerbe való beavatkozás, gyakran jelent egyedi innovatív megoldásokat az adott kontextusnak megfelelően. Az alapötlet az akció-reflexió ciklusain keresztül változhat, csiszolódhat, akár egészen új irányt vehet. A szakembereknek tehát folyamatosan reflektálni kell a tapasztalatokra, hogy feltérképezzék a rizikófaktorokat és a sikerkritériumokat. Az előbbieken leírt komplex rendszerek bármelyikének megváltozása befolyásolhatja a projekt eredményét akár pozitív, akár negatív irányban, ezért a szakembereknek rugalmasságra van szükségük, és nyitottságra, hogy a megváltoztassák vagy gazdagítsák eredeti programjukat.

Ethics-driven – értékközpontú

Az értékközpontúság azt jelenti, hogy a közösségi zeneterápia elkötelezett az emberi méltóság, szolidaritás és társadalmi igazságosság mellett. Bár nem minden közösségi projekt fogalmazza meg ezt a célt, „gyakran implicit módon nyilvánul meg abban az attitűdben, hogy munkájuk valamilyen módon a társadalmi változásokat szolgálja, akár tudatosan törekszik erre, akár nem” (Steele, 2016, online).

Stefan Koelsch (2014), a kognitív idegtudomány jeles képviselője a zene társas funkcióit a hét C-nek nevezi (*the seven C-s*). A hét C nemcsak a zene, hanem más művészeti ágakra is igaz. A hét terület a kapcsolat (*contact*), a társas megismerés (*social cognition*), a kommunikáció (*Communication*), a közös alkotás (*convincing performance by multiple players*), kohézió (*Cohesion*), mozdulatok és cselekvések összehangolása (*Coordination*). A *co-pathy* szót Koelsch alkotta az empátiából, azzal a kiegészítéssel, hogy míg empátiáról akkor beszélünk, amikor az egyik kommunikációs partner beleéli magát a másik helyzetébe, a „ko-pátia” a csoport egyes tagjainak kölcsönös egymásra-hangolódására utal, melynek során a tagok érzelmi állapota nagyobb homogenitásba kerül.

VI.2. SEGÍTETT VIZUÁLIS ALKOTÁS (Társszerző: Váróczy Viktória)

A segített vizuális alkotás nem módszer vagy technika, hanem szemlélet, melynek célja a fogyatékos személy önkifejezésének elősegítése.

Elsősorban olyan személyekkel történt a módszer kifejlesztése, akiknek nem a verbális kommunikáció az önkifejezés elsődleges eszköze. Vizuális kommunikáción keresztül, ahol nem szab határt a nyelv, a nyelvtani korlátok, tudtunk az alkotás közben kapcsolatot teremteni, láthatóvá tenni a kommunikációt, melynek alapfeltétele a részvétel, a partnerség. A vizuális nyelv „önálló, kifejező nyelv, nem épül rá a verbális nyelvre (nem alárendeltje)”, „elemei a pont, vonal, folt, forma, szín, fény és felület” (Marosi, 2019, 11).

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek esetén gyakori, hogy a segítő a támogatott személy helyett alkot, például bekeni a kezét festékkel, rányomja a papírra, vagy a kezébe adja a rajzeszközt, és mozgatja helyette. Az ilyen jellegű „passzív alkotás” egyik oka a segítő eszköztelensége: azért jön létre, mert nem tudja, hogyan tudná alkotáshoz segíteni a foglalkozás résztvevőjét. A másik ok az az elvárás, hogy a foglalkozáson el kell készülnie egy műnek. Ebből a megfontolásból sokszor választanak olyan egyszerű technikákat, amely nem szabad alkotásra, hanem egy-egy sablon alkalmazására szorítkozik. Számtalan egyszerű, de jól kinéző sablont találunk az interneten: ujj- vagy tenyérlenyomatból formált állatok, virágok, egyszerű ragasztással, színezéssel elkészíthető formák. Az a probléma ezen sablonok alkalmazásával, hogy pont az alkotás, kreativitás, az anyaggal való találkozás, kísérletezés hiányzik a foglalkozásból. Amikor a magas támogatási szükséglet miatt amúgy is korlátozottak a választási lehetőségek, szerencsésebb, ha a résztvevő szabadon kísérletezhet az anyagokkal, eszközökkel, felületekkel. A segített vizuális foglalkozások célja, hogy a foglalkozás résztvevője hozzon létre változást a környezetében, tanuljon, ismerkedjen meg eszközökkel, technikákkal, saját magával, társaival. A szemlélet párlata a „szokatlanság” és talán a másik belülről átélt valóságkifejezésének a megengedése. Hiszen „a megszokottság segít felismerni, eligazodni, de nem segít, hogy kifejezzünk, felismertessünk hangulatot, élményt,

nem segíti az esztétikát” (Lothringer, 1994, 201). A megszokott dolgok sokszor unalmassá válhatnak, de gondoljunk bele, milyen izgalmas és mekkora lehetőség úgy foglalkozást tartani, hogy nyitottak vagyunk egy másfajta képteremtésre, amiben feladatunk, hogy meglássuk és megláttassuk a másik által létrehozott értéket, jogát az egyedi, sajátos kompozícióra, eszközhasználatra, formateremtésre, az elemek rendezésére, megjelenítésére.

VI.2.1. Megtanulunk választani: önismeret – önrendelkezés

Amint erről már az *Emberi méltóság és önrendelkezés, az érem két oldala?* című fejezetben szó volt, a súlyos-halmazott fogyatékossgal élő emberek életében gyakran nincsen választási lehetőség. Gyakori élmény a magas támogatási szükségletű emberek életében, hogy a gondozási feladatok tárgyiasító rutinjában élnek: meg kell fürödni, adott idő alatt kell elfogyasztani az ebédet, be kell venni a gyógyszert, stb. A vizuális foglalkozás az önrendelkezés gyakorlásának egyik fontos terepe. Először is lehet nemet mondani. Ez gyakran csak az akarat próbálgatásáról szól, a résztvevő legtöbbször csalódással veszi tudomásul, hogy egy rövid nem szócska azzal a következménnyel jár, hogy nem vehet részt a foglalkozáson. Szigorú döntésnek tűnik, de gyakori, hogy ezek az első tapasztalatok arról, hogy a kinyilvánított akarat meghallgatásra talált. Mivel a foglalkozáson való részvétel általában motiváló, viszonylag gyorsan megszületik a bekapcsolódásra való vágy. (Ha mégsem, a helyzet egyéni megoldásokat kíván, amelyek teljesen személyre szabottak, céljuk az aktuális érzelmi állapot feltárásának szolgálata, kifejezésének, rögzítésének segítése.)

A foglalkozás során lehet választani, döntést hozni, annak következményét viselni. Gyakran hosszú időbe telik, míg a résztvevőket választásra bírjuk, de semmiképpen ne döntsünk helyettük, csoportos foglalkozás esetén érdemes időt hagyni, visszatérni a nehezen döntő taghoz. Az is gyakori, hogy az alkotók nem tartanak ki a döntés mellett, egyik pillanatban az egyik színt választják, néhány perc múlva a másikat. Ebben a folyamatban tanulhatják meg, hogy a döntés lemondással is jár:

öt színből egyet vagy kettőt választottam, a többit viszont nem, ez azt jelenti, hogy ezen a foglalkozáson vagy legalábbis az adott alkotáson ezekkel a színekkel kell dolgoznom. Ahhoz, hogy az alkotó tanulmányozni tudja a színek egymással való kölcsönhatását, lássa a különbséget a festék különböző eszközökkel való eldolgozása között, érdemes egyszerre kevés színnel dolgozni. Miközben megfigyeli mozdulatainak lenyomatát, megpróbálja tudatosan is megismételni, fejlődik a vizuális kifejezésmódja. Ez a tanulási folyamat segít abban, hogy a személy megtanuljon dönteni, élni a lehetőségeivel, autonómiára, felelősségtudatra nevel, felkészít az önrendelkezés gyakorlására. A művészeti tevékenység ezáltal az önismeret eszközévé válik, a résztvevők megtanulják, mi is jó igazán számukra, mire lehetnek képesek, mit válthatnak ki másokból, mások mit váltanak ki belőlük. Az ábrázolásban erők vannak, hatnak, például felfelé tartó mozgás, pördülés, szorítás, ezeket érzékeljük, megfigyeljük, megjelenítjük (Bóna, 2013, 30). A (belső és társas) környezetünkől jövő ránk ható erőket nehezebb szóban elmondani, de vizuális alkotáskor lenyomatai születhetnek. Habár a megvalósítási módok egyéniek, a csoport foglalkozás közben „energetikailag” összehangolódik, és a műveket egymás mellé téve egy közös átélésre is rámutatnak, bizonyos szinten egységet alkotnak. Ezt a jelenséget legjobban a csoport műveinek kiállítása során figyelhetjük meg. A társas kapcsolatok tapasztalata alapján a viselkedés lassan változhat, ez a társas tanulás aspektusa.

„Saját élmény, hogy egyik autista alkotóm kevesebb mint egy év alatt teljesen megváltozott. Kezdetben semmihez nem volt hajlandó hozzányúlni, maximum a kezemet lökdösve irányította az alkotás folyamatát (én tartottam a nyomhagyó eszközt), majd fokozatosan hozzászokott az anyagokhoz, érintésükhöz, felületükhöz, hőmérsékletükhöz, deszenzibilizálódott. Ma sokféle anyaggal (festékkel, zsírkrétával, fa és műanyag eszközökkel, különböző formára vágott szivacsokkal) egyedül dolgozik.”

V.2.2. Szenzomotoros tapasztalatszerzés és kognitív fejlesztés

A segített vizuális alkotás során a bazális stimuláció alapelveit is figyelembe vesszük.

A vizuális foglalkozásokon nagyon sokféle anyaggal, eszközzel, technikával találkozunk: festék, spray, víz, szappan, gyurma, fa, agyag, szivacs, kavics, papír, fém, üveg, szőr, lufi, műanyag, hab, viasz, bőr stb. Ezek kapcsolatba lépnek a testünkkel, és sok esetben az anyagok egymással is. Miközben alakítjuk a „terméket”, tapasztalatot szerzünk a környezetben, testünkön, társainkon megfigyelt változásokról, kölcsönhatásokról. A folyamatot segíti az általunk felajánlott eszközökkel való alakítás, azok hatásvizsgálata, vagyis az anyagok egymásra hatásának megfigyelése, például amikor kétszínű, hasonló állagú festék keveredik össze, a színek összefolynak, és új színt kapunk. De olyan is van, hogy a festékek különböző összetételűek, és nem jön létre új szín, hanem szépen összefolynak, de megőrzik eredeti színüket. Hatásvizsgálat az is, mikor például a másik magától megnézi, vagy én hívom fel a figyelmet, hogy más lesz az eredmény, ha az ecset fa végével alakítja az anyagot, vagy ha a szőrös végével. De az is hatásvizsgálat, ha a gyurmába valamit belenyomok, majd kiemelve belőle látom a hatást, akár utána letapogatva vagy lefestve.

A munka sokféleképpen alakulhat, van, aki önállóan fog eszközt, van, aki átalakított eszközzel dolgozik, van, aki a segítő kezét irányítja, stb. Az alkotás során gyakran megfigyeljük a rajzfejlődés fázisait: először a szenzoros tapasztalattal ismerkedünk. Kézzel vagy eszközzel nyomot hagyunk grízben, kukorica- vagy búzadarában, ételfestékekkel festett rizsszemeket pakolunk kézzel vagy eszközzel. Néha a szenzoros élmény is megdöbbentő – a résztvevő ezekhez az anyagokhoz is nehezen nyúl hozzá, amelyek nem koszolják össze a kezét. A szenzoros tapasztalattól nehezen elválasztható a szenzomotoros élmény, a mozgás élvezete: ilyenkor tárgyakat rejtenek el, vagy vesznek ki a kukoricadarával telt edényből, egyenes vagy görbe vonalakat rajzolnak a grízbe, forgatják, szabályos vagy szabálytalan mozdulatokkal érintik egymáshoz az anyagokat (például anyagdarabot homokba, vagy labdákat a színes rizsbe). Látássérült személynél izgalmas megfigyelni, milyen

módszerrel kezdenek neki az alkotásnak, hogyan gondolkodnak. Nagyon fontos foglalkozások közben az odafigyelő jelenlét, ami alapja a kialakuló bizalomnak, illetve a későbbi foglalkozásokon való részvételi szándéknak. Az alkotó megoldási módszerét megértve tudjuk az egyént továbbsegíteni a folyamatokban, taníthatunk olyan fogalmakat, mint például a kép sarkában, a tábla alján stb. A nyomhagyás élménye, a mozdulat vizuális lenyomatának szemlélése csak ezután válik fontossá. Dolgozhatunk például az alkotó kézfejeére tekert rácsos gumival, a ritmosos mozdulatok, leütések során érdes felszín keletkezik.

A segített vizuális alkotás során nem célunk az ábrázolás megtanítása, nem akarunk valóság-hű képeket csinálni, inkább kísérletezünk a festékekkel, nyomhagyással, érdekes felületek létrehozásával, így foglalkozások közben mindenkinek ki tud alakulni saját vizuális kifejezés-módja, megismerni képéről az alkotót.

Mindig teret kell hagyni a megismerésre. Nem szükséges folyamatosan korrigálni, segíteni a továbblépést kell. Megismerés közben az alkotó kreatívan fedezi fel az eszközt: az ecset egyik végével lehet festeni, másik végével mélyebb rést hagyni az anyagban, visszakaparni azt, az ecset oldalával mintázni.

Ez nemcsak a szenzomotoros területeket fejleszti, de fejleszti a gondolkodást is: többek között ok-okozati összefüggéseket, tulajdonságot, sorrendiséget tanulunk. A leggyakrabban gyurmával, sóliszttel vagy gipsszel való munka során merül fel az igény a figuratív alkotásra: van, aki előszeretettel készít a telefonjáról lenyomatokat, míg más a kedvenc járművét formálja meg, vagy öntőformával dolgozik. Törekszünk arra, hogy a sablon használata esetén is legyen az alkotásban egyediség.

V.2.3. Önbizalom, önértékelés, pozitív énkép

Az önbizalom, önértékelés szempontjából fontos, hogy a segített alkotást nem lehet elrontani. Mindenben meg lehet látni a jót, az előrevívő motívumot. Például egy számunkra unalmas vagy az alkotó számára rosszul sikerült festékpacás képet átnyomhatunk színes lapra, más felületre (fa, üveg), térbeli alakításnál kiegészíthetjük az alkotó művét,

ami lehet számára humoros vagy a munkájának ötletet adó, előrevivő. Rajtunk múlik, mit hozunk ki a csoportunkból.

A műveket és ezzel közvetlenül vagy közvetve az alkotóikat is a mű elkészülése közben és a befejeztével is biztassuk, motiváljuk a további munkára. A kevésbé előnyös oldalt is mondjuk el, abban a helyzetben, ha ezt fontosnak tartjuk, de a hangsúly mindig a személy építésén legyen, hozzá igazodva értékeljünk. Kérjük ki az alkotócsoport tagjainak véleményét is társuk művéről. Amikor elfelejtünk a foglalkozás közben értékelni, a kézmosáskor vagy az elpakoláskor emeljük ki, amikre büszkék lehetünk, például kipróbált új technikát, színt kevert, több anyagot komponált össze, nagyon finom, érdekes, karakteres mű lett, készített hátteret is, megfogadta, amit tanácsoltam, stb.

A vizuális kifejezés adhat hobbit, életkedvet, barátokat, sok-sok tapasztalatot. Jellemzője a rugalmasság, komplexitás és személyközpontság, hiszen az alkotó igényeihez, képességeihez adaptálva számtalan technikát választhatunk: lehet zenét kommunikálni az ujjakat tapétaragasztós festékbe simítva, táncolni festékes lábbal, „söprögetni” festékes seprűvel, légyecsapóval nyomot hagyni átlátszó fóliával takart táblán. Lehet anyagot alakítani, tortát díszítve mintázni, lecsiszolt fadarabot festeni, belőle építeni, nyomot hagyni a golyófürdőben testünkkel, gyurmában, lisztben ujjainkkal, kerekesszékekkel festékbe mártott légfóliás buboréklapot pukasztani, miközben alatta mintázat alakul ki, stb.

Üzenet, amit közvetíteni kell, hogy az élet szép, és én is részese lettem, úgy, ahogy vagyok, jónak, különlegesnek teremtve, amelyet az általam készített művek is bizonyítanak.

V.2.4. Az alkotóműhely vezetőjének feladatai

A segített vizuális alkotás nem egy-egy módszer vagy technika alkalmazása, hanem szemlélet. Az alkotóműhely vezetőjének feladatai: a leendő alkotókat megismerni, felkészülni a foglalkozásra, előkészíteni a terepet, a foglalkozást személyre szabottan vezetni.

A segítő személy feladata megismerni a fogyatékos személy sajátosságait. Érdemes előzetes információt gyűjteni a leendő csoportról:

kollégáktól, különböző egészségügyi, pedagógiai dokumentumokból. Fontos, hogy bármiféle képünk alakult is ki az előzetes információk alapján, legyünk nyitottak arra a résztvevők felé, lehet, hogy egészen mást tapasztalunk, mint amit gondoltunk: hagyjunk helyet a pozitív csalódásnak. Alkotóinkat egyre jobban megismerjük a foglalkozás közben spontán kialakult vagy tudatosan kialakított feladathelyzetekben. A csoportos foglalkozáson a résztvevők is előhozhatnak egymásból általunk nem ismert jellemzőket: tanítanak nekünk motivációs technikát, utat a másik személyhez, például bátorítják, segítik, esetenként kinevetik egymást. A megismerés egyszerű eszközei a személyiségünk (mit váltunk ki másból), az elvárásaink és a közösen eltöltött idő. A próbálkozások, a megharcolt kapcsolat közelebb visz egymáshoz.

A foglalkozásra az életkornak megfelelő feladatokkal kell készülni. Idősebbeknél ne feledjük, hogy több élettapasztalattal rendelkeznek. Az egyik alkotónk például kisgyermekkorra óta dolgozott, így nem jön be „festeni” vagy „gyurmázni”, de szívesen csatlakozik, ha szükségem van egy tapasztalt segítőre a tészta elkészítésére (például sóliszt gyurmához), és akkor marad bent a foglalkozáson, ha számára is értelmes feladatot kaphat. Tudom motiválni azzal, ha egy feladat „nehéz”, és „csak egy ügyes ember tud benne segíteni”, vagy megdicsérem, hogy nagyon különleges motívumokat alkot. Színezőt nagyon ritkán használok, ha mégis, a lényeg nem a vonaltól vonalig színezés. Azzal, hogy mit kínálunk fel, ízlést is formálunk. Lehet nyomtatni kisebbeknek óvodásoknak valót, nagyobbaknak vagy felnőtteknek mandalát, növénytanulmányt, a személyes érdeklődés mentén például robotkaméleont, járművet, középkori várat stb.

Az alkotóműhelyben fontos a változatosság: különféle foglalkozásokat tartani, új eszközöket kialakítani, módszereket adaptálni, személyre szabni. A foglalkozást tartó számára is unalmas mindig ugyanaz a gyakorlat, számunkra is izgalmas lehet egy-egy új technika kipróbálása. Ha látunk egy ígéretes videót, ne az órán kísérletezzünk vele először: próbáljuk ki előtte mi magunk. Ismerjük meg az előnyeit, érezzünk rá a részletekre: mennyi festékkel, milyen minőségű anyaggal, milyen technikával lesz élvezetes a munka. Ezekkel az alapokkal együtt is gyakori, hogy alkotóinkkal közösen fejlesztjük tovább a technikát: ők maguk

csinálják másképp, mint ahogy mi elgondoltuk (más eszközzel dolgozott valaki, egészen mást csinált az előkészített anyagokkal, stb.), ezáltal jobban megismerjük az új technikában rejlő lehetőségeket, máskor a buktatókat.

A terepet biztonságosan elő kell készíteni. A változatosság mellett a biztonságot adó állandóság is fontos: legyen megszokott kerete a foglalkozásnak. Az alkotás főbb állomásai: eszközök, terep előkészítése a foglalkozás résztvevőinek bevonásával (jó, ha közösen dolgozunk az asztal leterítésétől a végső takarításig – akkor is, ha esetleg egyedül vagy az asszisztens segítségével gyorsabb volna). A foglalkozás kezdetén a résztvevők lehetőség szerint vegyenek fel „munkásinget”, egyrészt ráhangol a munkára, megelőzhetjük a foltokat, egyéb kellemetlenségeket, gyakoroljuk az öltözködést, feladattudatot adhat. Az asztalokat érdemes leteríteni lepedővel, viaszosvászonnal, átgondolni, hogy minden eszközt kitegyünk-e. A csoport sajátosságait figyelembe véve ez lehet segítség, mert nagyobb tárból jobban talál olyat, ami számára szimpatikus, más esetben átláthatatlan, balesetveszélyes is lehet. Jó, ha van egy külön állványunk, asztalunk, amiről-amire tudunk pakolni. A terepet folyamatosan alakítani kell, vizet cserélni az ecsetestálban, ecseteket, szivacsokat mosni, a kész alkotásokat biztonságba helyezni, stb.

Az óra előkészítéséhez tartozik a foglalkozás céljának (lehetőleg közös) kialakítása és meghatározása: a levezetésben pedig legyünk rugalmasak, tudjunk kínálni új technikákat kipróbálásra, adjunk ötletet alkotás kiegészítésére, adjunk időt egy-egy eszköz többféle használatának elmélyítésére, adaptáljunk, alakítsunk ki eszközöket a személyekhez. A változatossághoz tartozhat, hogy nem mindig A/4-es papírt viszünk, legyen többméretű, -színű, ezek lehetnek álló vagy fekvő helyzetben. A nagy csomagolópapír vagy tapéta ösztönözhet közös alkotásra, kiscsoportos munkára.

A foglalkozás vezetése során mindenkire figyelni kell. Ez nehéz, mert ahogy mi is másként oldódunk, más tempóban dolgozunk, változó a kedvünk, úgy nekik is más az alkotói hajlandóságuk. Aki lassabban dolgozik, hagyjunk időt, a képet a következő foglalkozáson is be lehet fejezni. Van, aki nagyon gyorsan dolgozik, és folyamatosan foglalkoztat minket. Nála próbáljuk elősegíteni az alkotás monitorozását, például

ajánlatokat teszünk, dolgozza ki a háttérrel is, még azt a színt is tegye bele, próbálja vékonyabb ecsettel befejezni, keverjen technikákat, stb. Akinek nincs kedve a vizuális alkotáshoz, ne erőltessük. Közben kedvet kaphat, önszántából becsatlakozhat. Ha zavarja a csoportmunkát, határozottan lépünk fel, lehetőséget kínálva a választásra.

A segített alkotásnál fontos, hogy figyeljünk az alkotás folyamatára, ajánljunk fel a kép alakítására különböző eszközöket, színeket. A különböző méretű ecsetek befolyásolják a kép hangsúlyát, finomságát, a szivaccsal érdekes textúra kerülhet egy egyszínű műre. A színek erőteljes eszközei az érzelmek kifejezésének, a komplementer színek felkeltik a figyelmet, növelik a feszültséget, a túl sötét képet lehet fehérrel deríteni. A folyamat végére is ügyeljünk, a kezdő alkotók a színeket gyakran túldolgozzák, és mindent összekevernek: nagy szürkeséget kaphatunk, a lap átlyukadhat, tehát a mű tönkremegy.

A foglalkozás után fontos az alkotásokat benevezni, dátumozni. Időnként jó közösen visszanézni a munkákat, emlékeket felidézni, a kibontakozás folyamatát elismerni. A kiállításra készülés motiváló mindenkinek, az, hogy a többiek (tanulók, kollégák, hozzátartozók) a mi alkotásunkat látják, az alkotócsoporthoz és a tagok büszkeségét, önértékelését növeli, erőt ad a továbbiakra.

„Épp a szertárba mentem jól fölpackolva rajzokkal. Egy kolléga végigmért, és az alkotásokra nézve megkérdezte: Ezeket kidobod? Megdöbbsenem a kérdésen, és csak egy nem választ sikerült adnom. Akkor gyűjtögeted?”

Fontos, hogy becsüljük meg és értékeljük a művet és a foglalkozást. Nemcsak időöltés, hanem alkotófolyamat is. Tiszteljük meg egymást a teljes figyelmünkkel, így tanulják meg a résztvevők, hogy fontosak ők maguk, az, amit csinálnak, és a folyamat végeredménye is.

„A legelső vizuális foglalkozásomon nagy lelkesedéssel kipakoltam mindent, amit úgy gondoltam, kell egy festéshez, majd a lakók bejöttek, szétnéztek, és azzal a lendülettel ki is mentek. Ismeretlen foglalkoztató, ismeretlen eszközök, helyzet, ismeretlen elvárás.”

Nem tudhatjuk, hogy kinek milyen tapasztalatai vannak a vizuális foglalkozáshoz köthetően, feladat ezek megismerése, ezekre való reflektálás, reagálás. Lehet, hogy valaki részt vett különböző fejlesztéseken, ahol előkerülhetett vizuális megjelenítés, otthon családtagokkal

már kipróbált technikákat, így ismerős tevékenység lesz számára, nyúl az eszközök után, használja a felkínált anyagokat. Itt feladat a tár bővítése, esetleg a sokoldalú felhasználás segítése: bemutatással, magyarázattal, együttcselekvéssel, rávezetéssel.

V.2.5. Az alkotás lépései: rávezetés, átvezetés, alakítás; tapasztalat

Rossz élmények is kötődhetnek az anyagalakításhoz. Más eszköz hiányának következtében előfordult a saját vizelet, széklet kenése vagy színezett anyaggal nem megfelelő helyen (falon, szőnyegen) hagyott nyom. A környezet reakciójából valószínűleg megtanulta, hogy ilyet nem szabad csinálni, így a későbbiekben nem szívesen vesz részt olyan feladatban, ami számára hasonlóknak tűnik. Az is lehet, hogy nem ismeri a felkínált anyagokat, eszközöket, és fél az ismeretlentől. Ilyenkor egy hosszabb rávezetés szükséges az alkotási folyamathoz, melynek első lépése az anyagokkal ismerkedés: bemutatás, tapintás, kézre szórás. A lényeg, hogy kellemes élmény legyen, időt hagyva az ismerkedésre. A következő lépés a turkálás (aktívan/passzívan) kézzel, lábbal diók között, babban, rizsben, grízben. Étfestékkel színezhetünk például rizst, mintás tálcára tehetjük, és a tálca mintájáról el kell „takarítani” a rászórt anyagot. Rajzolhatunk homokba, lisztbe, grízbe vonalakat – az elütő színű alátét itt is segít a mozdulat nyomán keletkező mintára való rácsodálkozásban. Elrejtett tárgyakat kereshetünk benne (látássérült személyekkel izgalmas, fogalmakat lehet alkotni, például a sarokban találd), formázóval (sütiszagató, homokozóforma) alakítani, nyomot hagyni, ecsettel anyagot tolni. Az anyag alakításához a formázót vagy más eszközt rögzíthetjük tépőzárral kézen, lábon.

Az anyagokkal való ismerkedés szakaszában lehet zenére, mondókára anyagot alakítani, ritmusra, egymásnak felelgetve nyomot hagyni az anyagban, gyurmát kezünkkel felmelegíteni, ujjainkat, terméseket (séta során gyűjtöttünk) belenyomni.

Amennyiben a résztvevő nem szereti, ha festékes lesz a keze, a lapra nyomott festékeket átlátszó fóliával le lehet takarni, a fólia alatt pedig az alkotó mozdulataira összefolynak a színek, alakul a kép.

Ha már biztonságos a foglalkozás helyszíne, keretei, és a résztvevők nem idegenkednek az anyagoktól, elkezdődhet az átvezetés festésre. Ebben a fázisban lehet zselével töltött zacskót használni, a benne lévő tárgyakat (szín, csillám, figura) alakítani, különböző tárgyakból (például gombok, színes pálcák) kompozíciót alakítani. Lehet színes lapokat, régi naptárat, újságpapírt formákra vágni, abból kompozicionálni kollázsszerű technikával (például téli képek újraalkotása). Lehet előre elkészített alapra alkotni, hagyni, hogy lássák a változást (például folyékony ragasztóval, ragasztós grízzel folytatott és leragasztott alapra).

Az alakítás fázisában a munka kezdeteként a résztvevő választ. A lap lehet kicsi vagy nagy, színes vagy fehér, dolgozhatunk vele álló vagy fekvő helyzetben. Festéket vagy eszközt választhat a kikészítettekből (sokból) vagy a felajánlottakból (pár darabból). Választhat az összes színből, vagy valami alapján csoportosíthatjuk őket, például hideg-meleg színek, alapszínek, komplementer színek. Eszközökkel hasonlóképpen járunk el: ecset vagy szivacs, fogkefe vagy fültisztító, stb. Az is lehet, hogy nem ajánlok fel választást, mert mindenki ugyanazzal a színnel, eszközzel dolgozik (például tematikusan őszi színekkel, vagy kíváncsi vagyok az egyedi eszközkezelésre, stílusra). A megfigyelés tárgyát érdemes elmondani. Amikor az anyag alakítására többféle eszközt is felkínálunk, és megfigyeljük, hogyan használják őket, tőlük is tanulunk.

Az alkotás során lehet egy színnel, de több eszközzel dolgozni, alkotás közben a kezdetben kiválasztott technika kiegészülhet más eszközzel. A kiegészítés lehet az alkotó saját ötletétől vezérelve, de a foglalkozás vezetője is felkínálhat lehetőségeket, hogy összetettebb, ki-munkáltabb legyen az alkotás. A felkínált feladathelyzet új felismerésre vezethet, de az is lehet, hogy új ötletet valósít meg más eszközzel a képen belül (festéket visszakapar, háttérrel kiemel, valamit elfed, nyomatot készít, technikát kever).

A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek fejlődése általában extrém mértékben eltérő, és az eltérés gyakran új utakat, új megoldási módokat jelent. Nagyon izgalmas, hogy sokaknál nincs tanult ábrázolási séma, ezért kreatív, újszerű módokon használják az eszközöket.

Kezdetben szükséges mintát adni a technika használatára, például a technika lehetőségének vagy a mozdulatnak előmutatásával.

„A létrejött vizuális alkotások kezdetben általam indítottak, de fokozatosan háttérbe tudok vonulni, egy ponton kilépni, majd újra bekapcsolódni a mozdulatba/mozgássorba, ahogy maguk az alkotók is.”

Az alkotást más kiegészítő módszerekkel, technikákkal segíthetjük. Ilyen lehet a zene. Goddard Blythe (2015) írja, hogy a zene segíthet áthangolni az agyat egy összpontosítottabb állapotba.

„Vizuális foglalkozáson számomra a zene volt a megoldás a nyomhagyás elindulásához. A zene hatása, az arra való reagálás védett helyzetet teremtett. A minőségi zene jó kedvet ad, és jó közérzettel könnyebb a tevékenység.”

Nemcsak zenehallgatással tudjuk támogatni az alkotást, a testünk vagy hangszerek által keltett ritmikus mozdulatokkal is létrehozhatunk látható mintázatokat: ritmikus ütéssel, tolással, dobbantással, húzással stb. Ilyen tevékenység az átlátszó fóliával takart színes festékpacák ütögetése tenyérrrel, kézre, lábra rögzített eszközzel való nyomhagyás. Szemléltethetjük egy dob membránjára szórt liszt vagy rizsszemek táncát. Megfigyelhetjük a mozdulat és a lenyomat közötti kapcsolatot. A mozdulat jellemzője (például dinamikus) általában a keletkezett vonalra, formára vagy alkotásra is igaz. A vitalitási affektusok nemcsak a hang és a mozdulat, de a mozdulat és annak vizuális lenyomata között is segítenek megérteni az összefüggést, hiszen beszélhetünk a kép ritmusáról vagy lendületes ecsetvonásokról. Énekelt vagy hangszeren improvizált dallamokat is lerajzolhatunk: az ecsetvonás követheti a dallamvonalat, a ritmust, a hangerőt a vonal vastagságával, a mozdulat sebességével, egyenes, szögletes vagy körkörös voltával, vagy más paraméterrel is játszhatunk.

VI.3. A MOZDULAT MŰVÉSZETE: TÁNCEÁNIA

„... Ne mi akarjunk a sérüléseken változtatni, hanem épp ellenkezőleg: az adott sérülések mentén, azok által inspirálva születhessenek meg új mozdulatok és kapcsolódások” (Sáfrány, 2007, online).

A Tánceánia Együtttest Bóta Ildikó tánc- és pantomimművész hozta létre, aki a kortárs tánc területéről érkezett. Danceability mozgalommal való találkozása és a Danceability-mesterkurzus elvégzése után moz-

gás- és táncterápiát tanult. A Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központjának programján belül 1999-ben elkezdett munkát az 2005-ben létrejött Artman Mozgásterápiás Művészeti Műhely Egyesület keretein belül folytatta. Létrejött egy mozgásterapeutákból, gyógypedagógusokból, táncosokból és segítőkől álló kísérletező szellemű inkluzív együttes, amely a súlyosan-halmozottan fogyatékos emberekkel folytatott mozdulatokra épülő terápiás szemléletű munkát, amely a nyilvános előadásokat is fontosnak tartja. A folyamat egyik célja a szabadon létrehozott közös, improvizatív alkotás (Horváth, 2019).

Az együttes célkitűzései között szerepel a súlyosan, halmozottan fogyatékos, nem beszélő, súlyosan mozgáskorlátozott emberek integrált művészeti és táncprogramjának létrehozása, a módszerek oktatása és továbbadása, oktató- és kutatóközpont létrehozása, a szemléletformálás és a társadalmi befogadás elősegítése (Bóta, 2008). „Munkánkat megszabja a mozgás- és táncterápiás szemlélet, mely alatt elsősorban nem a gyógypedagógiai terápiák fejlesztési fókuszát és nem a pszichoterápiás munka okfeltáró jellegét értjük, hanem sokkal inkább a résztvevő fiatalok számára a mozgás- és táncterápiás folyamatok és gyakorlatok során átélhető hatóerő (ágencia) és kompetencia-élményeket, melyek kapcsolódnak a fogyatékoság kontextusában is értelmezhető empowerment jelenségéhez” (Horváth, 2019, 10).

A műhelymunka elméleti hátterét pszichoterápiás, mozgásterápiás és testtudati módszerek, tánctechnikák, továbbá művészi-alkotói koncepciókból kialakított egyedi módszertan alkotja. A súlyosan-halmozottan mozgáskorlátozott személyekre adaptált testtudati módszerek minden résztvevő számára követhető instrukciókkal dolgoznak, amelyeknek akkor is van hatásuk a testre és a mozgásra, amikor bizonyos mozdulatok csak a figyelem vagy a képzelet szintjén tudnak megvalósulni (lásd a *Testséma és személyiségfejlődés* című részt).

A módszer a testorientált fejlesztő eljárásokhoz hasonlóan hangsúlyt fektet a testtudati munkára: a saját test megélése, a folyamatos harmonikus mozgások végrehajtása, mozgáskorrekció, a tudatos mozgáskontroll fejlesztése, testsúly és egyensúlygyakorlatok. Ezek a gyakorlatok segítik a tér megtapasztalását, megerősítik a partnerek közötti bizalmat, előkészítik a kapcsolati munkát, segítik a testi érzetek és élmények tu-

datosítását, a figyelem fókuszálását. „A testtel dolgozó terápiák során tehát a tér, a mozgás, a test különböző szintű tapasztalása történik, ami aktivizálja a megfelelő élményrétegeket és az azokhoz kapcsolódó érzelmi-indulati állapotokat” (Horváth, 2018, 6).

A módszer Daniel Stern már említett szelfelméletére és a nonverbális terápiák elméleti hátterére alapozva hangsúlyozza a mozdulat az egész személyiség integritására és a teljes szelfre való hatását. Nem beszélő, súlyos és halmozott fogyatékkal élő emberek esetében a mozdulat különösen fontos szerepet játszik a kommunikációban és az önkifejezésben. A mozgásterápia során egyrészt folyamatosan változik, gazdagodik a testséma, a testkép belső reprezentációja, emellett a megfelelően előkészített mozgásélmény segíthet szelférzetek korábban létrejövő szintjein szerzett tapasztalatok átstrukturálásában, mert a résztvevők új minőségben tapasztalhatják meg a hatóerőt, a test egységét, a saját affektivitás élményét, valamint önmaguk történetét, folytonosságát (Merényi, 2010).

A saját testtel való testtudati munka a társakkal való kapcsolattal folytatódik, az érintés fizikális párbeszéddé alakul, amely sokban hasonlít a Mall-féle bazális kommunikáció gyakorlatához. „A testtudati munkáknak fontos része az érintés, a ráhangolódás vagy az alkotás közbeni testi tapasztalások sora. Az érintésben a fenti kommunikációs csatornák megnyílnak, miközben a súlyosan és halmozottan fogyatékos személy rábízta magát a segítő táncosra, megtapasztalja önmagát és a másikat. Kialakul a környezethez való bizalmas hozzáállás. [...] A testközelség az egymáson vagy a talajon szerzett támaszhelyzetek rendkívüli nyitottságot eredményeznek, melyben a partnerek egymás felé érzett bizalma, és egyben felelőssége nő. A táncosok figyelmi fókuszának váltakozása, a kapcsolódó testek egymás és a gravitáció viszonyában megtapasztalt súlyhelyzetei különböző dinamikai változásokat eredményeznek” (Czeglédiné, 2014, 15).

„Az adott kommunikációs folyamatban (táncban) ráhangolódunk a partnerünkre és válaszolunk jelzéseire. A kommunikáció tárgya a csoportvezető instrukcióiból indul ki és a partnerek szabad asszociációjával bővül. A megélt tapasztalatok a későbbiekben a kiemelt térben való munka során még egyszer megismétlődnek, illetve a terápia végén a

beszélgető körben verbális feldolgozásra kerülnek. [...] A kapcsolódásokban mindenki megéli saját viszonyulásait, amiben kedvére kereshet új kihívásokat. A Tánceániában ez már szabadon működik, általában mindenki keresi a lehetőségeket a ráhangolódások alatt, amiből később mélyebb egymásra irányuló figyelmi állapotok jönnek létre” (Czeglédiné, 2014, 23).

„A mozgás- és táncterápiás folyamatok terápiás fókuszú bemeneti célja az, hogy a csoporttagok lehetőséget kapjanak arra, hogy ítéletmentes és támogató atmoszférában kapcsolatba kerülhessenek saját testükkel és egymással, megtanulják felismerni és kommunikálni saját igényeiket. Emellett olyan élményeket szerezzenek, amelyek személyiségük részévé válva segíthetik a könnyebb kapcsolatteremtést, hogy az iskola védelmező közegéből kikerülve gördülékenyebbé váljon szociális integrációjuk folyamata. Célunk továbbá, hogy a mozgás- és táncterápiában résztvevő, 13 fogyatékossgal élő fiatalokból álló csoportok tagjai olyan új, a hétköznapitól eltérő tapasztalatokat szerezzenek, melyek testi szinteken egyre inkább beépülhetnek, így lehetővé téve azt, hogy nem terápiás térben egy nehéz helyzettel való találkozásra más válaszokat tudjanak adni” (Horváth, 2019, 12–23).

Itt hangsúlyoznám, hogy a testtudati munka ezen formájára komoly előtanulmányok után kap jogosítványt a terapeuta, de súlyos és halmozott fogyatékossg esetén az elkerülhetetlenül sokrétű testi érintkezés során óhatatlanul is erőteljes hatással vagyunk a személyiség fejlődésére. Nem mindegy tehát, hogy ezek a mozdulatok és érintések egy tárgyiasító rutin szerint a tehetetlenség és frusztráció tapasztalatát jelentik, vagy a fejlesztő gondozás és bazális stimuláció alapelvei szerint a személy hatóerejének, önállóságának tapasztalatává, pozitív érzelmek forrásává válnak. „A minősítés nélküli érintés, amely kényszerű vagy direkt korrekciós szándék nélküli, nem akarja átrajzolni a másik körvonalát, alapvető feltétele a kommunikációs tartalmak áramlásának. Nélkülözhetetlen eszköze a blokkolt csatornák, begubózott lelkek, börtönbe zárt testek megnyitásának” (Bóta, 2007, online).

VI.4. SZÍNHÁZ NÉGY DIMENZIÓBAN

A négydimenziós színház gondolata Kiss Barbara (2019) szakdolgozati kutatása során született meg. A négydimenziós mozi alapötletéből a könnyen érthető kommunikáció és a bazális stimuláció módszerét egy négydimenziós színdarabban ötvözte. A folyamat első része egy választott történet könnyen érthető nyelvre való lefordítása, majd a könnyen érthető szöveg verbális közlése mellett a bazális stimuláció alkalmazásával a történet testközeli élménnyé való alakítása. A négy dimenzió azt jelenti, hogy a néző a történet résztvevőjévé válik, akihez a mesélő és segítők a történet valamennyi eseményét az összes lehetséges érzékszervi modalitásban közel hozzák. Az előadás fontos jellemzője a lassabb kivitelezés, ami a színdarab nyújtotta esztétikai élményeik befogadását, az abban való elmélyülést szolgálja.

A rendező első feladata a leendő játékosársak megismerése, hogy a szöveget és az érzékszervi tapasztalatokat mindenki a maga egyedi módján legyen képes befogadni. Természetesen a résztvevők személyi segítők is segíthetnek az élményeket személyre szabásában.

A szerző karácsony előtt a betlehemi pásztorok történetét dolgozta fel úgy, hogy a résztvevők a pásztorok szerepéből tapasztalták meg a történetet. A színdarab szövege néhány rövid, többször elismételt mondatból állt (például: „A pásztorok a tűz mellett melegedtek”). A játék során az udvaron gyújtott tűztől lassan eljutottunk a közelben felállított életnagyságú betlehemhez. Fontos, hogy a segítők teljes egészében a folyamatra koncentrálnak, maradjanak csendben, és segítsék a résztvevők ráhangolódását a történetre.

A négydimenziós színházhoz hasonló kezdeményezések azt kutatják, vajon hogyan lehet a színházra nevelést a lehető legkorábban elkezdni. A Theatre for Young Audiences egy olyan kezdeményezés, amely a 12 évesnél fiatalabb korosztálynak szeretne színvonalas színházi élményt nyújtani. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a művészeti alkotások befogadása gyakorlatilag születéstől működik, és rugalmasan igazítható az életkori sajátosságokhoz, sőt gyakran életkortól függetlenül élvezhető.

Az egyik kezdeményezésről Leif Hernes (2019) koreográfus, az oslói Metropolitan Egyetem professzora számolt be Budapesten az ELTE művészetpedagógiai konferenciáján. Munkatársaival 20 éve dolgozik a legfiatalabb kortól elkezdhető művészeti neveléssel. A három év alatti korosztály számára szerveztek kortárs művészeti előadásokat, amelyeket a vitalitási affektusokra való érzékenységre építettek fel. A táncosok a velünk született preferenciák alapján elsősorban kezekkel és arcokkal játszottak el rövid jeleneteket.

Ausztráliában több színház működik, amely drámajátékhoz hasonló participatív előadásaiba bevonja a szülőket és a gyerekeket is. A 12 hónapnál fiatalabb nézők számára készített előadásokon szülő-gyermek párosok vehetnek részt egyszerre (például Drop Bear Theatre, Rain Polyglot Theatre, How High The Sky). Tapasztalataik szerint az előadásokat nemcsak a babák, hanem a szülők is élvezik, akik beszámolóikban kiemelik a közös élmény bensőségességét, valamint azt a megfigyelést, hogy gyermekeik meglepően sokáig figyelnek, ritkán fordul elő, hogy zavarják az előadást. A több érzékszervre ható színházi élmény sokban hasonlít a bazális stimulációra, vagy egy Snoezelen-szobában töltött órára, de a színházi környezet, a professzionális színpadtechnikával, élő előadással megkomponált darabok esztétikai élménnyé emelik a tapasztalatokat.

VI.4.1. „Relaxed Performance” – a speciális közönségnek szóló színházi előadás

Andy Kempe (2019) egy különleges színházi kísérletről számol be. A színházi előadás tekinthető valamiféle szuper-stimulusnak, amely annak érdekében, hogy bizonyos érzelmi állapotokat idézzon elő a nézőben, felnagyítja és koncentrálja a világban előforduló természetes szenzoros hatásokat (Hurley, 2010). Ez a szenzoros hatás nehezen tolerálható szenzoros alul- vagy túlérzékenység esetén, ami például az autizmus spektrumzavar egyik lehetséges velejárója. A színházi előadás tervezőinek tehát gondoskodniuk kell arról, hogy bizonyos hatásokat felerősítsenek vagy elnémítsanak. Az előadás alatt nincs teljesen sötét,

a helyváltoztatás és a halk suttogás megengedett, a hang- és fényhatások visszafogottabbak, az előadás során a szervezők biztosítanak egy csendes szobát arra az esetre, ha valakinek szüksége volna arra, hogy ideiglenesen elhagyja az előadást.

A színházi élmény során általában problémát okoz bizonyos társadalmi konvenciók megszegése, például az érzelmek spontán kifejezése. Ezek a színházi előadásokon helyet kapnak ezek a természetes reakciók is. Mivel a közönség nagy része csendben ül, ezek az alkalmak lehetőséget teremtenek arra, hogy a résztvevők elsajátítsák a társadalom elvárt viselkedés szabályait.

A színházi előadásról könnyen érthető prospektus készül, amelyet az előadás előkészítése céljából otthon, az előadás előtt a szülők gyermekeikkel együtt tudnak tanulmányozni. Többek között szerepel benne, hogy a gyermek olyan ruhában érkezhetsz, amiben kényelmesen érzi magát, ha szükségét érzi, viseljen zajszűrésre szolgáló fülvédőt. A színházi viselkedésről olyan egyszerű eligazításokat ad, mint „az emberek tapsolni szoktak a darab végén. Ha kedved van, csatlakozz hozzájuk.” A kiadványban fényképek vannak a szereplőkről és a legfontosabb tudnivalók arról, hogy ki kicsoda, vagy hogy egy adott szereplő nem valóságos szörnyeteg, hanem jelmezbe bújt színész. Szintén részletesen leírják a színpadi hatásokat (például hogy honnan jön a megvilágítás, és mi a célja, ha használnak szárazjeget vagy füstöt, és ennek furcsa szaga lehet, stb.).

A szülők választhatnak, hogy a gyermekekkel mennyit osztanak meg az előadásból: ha jobbnak látják, a kiadvány alapján előre felkészíthetik gyermekeiket a váratlan fordulatokra. Interaktív előadásnál a gyermek kap egy zöld kártyát, amelynek felmutatásával jelzi, ha a szereplő bevonhatja a játékba.

Sokszor a gyermekeknek ez az egyetlen lehetősége a színházlátogatásra, amely életre szóló élményt jelent, és egyben egy tanulási folyamatot is, melynek során lassan hozzászokik a színház világához.

Videók az említett művészetalapú módszerekről, művészeti projektekről:

Adaptált Kokas-foglalkozás:

- <https://www.youtube.com/watch?v=sU-DHotWk4g>
Nádizumzum zenekar:
- Flashmob (2015) <https://www.youtube.com/watch?v=nf0P5-vlGZc>
- Flashmob (2017) <https://www.youtube.com/watch?v=SH5gsCIVpGI>
- Consonante-módszer <https://www.youtube.com/watch?v=5mHf7hmBtk>

Segített vizuális alkotás:

- <https://www.youtube.com/watch?v=MEiKNGnWfjw>
Tánceánia:
- Tánceánia 2013 <https://www.youtube.com/watch?v=b6VIbOIVr1c>
- Tánceánia Együttes – hangos bemutatkozó feliratozva <https://www.youtube.com/watch?v=L45kn5ToEIM>
- Tánceánia próba 2015 https://www.youtube.com/watch?v=cq_FzSJ72GE

Színház a legkisebbeknek:

- Drop Bear Theatre: Rain <https://www.youtube.com/watch?v=HYCLRq3lgY0> <https://www.youtube.com/watch?v=Qei2okTHvKU>
- Polyglot Theatre: How High The Sky (2012) <https://www.youtube.com/watch?v=SF6SF6CjKcI>

Relaxed performance:

- Relaxed Performance – Snow White and the Seven Dwarfs Video (2020) <https://www.youtube.com/watch?v=WDePMns-Q1o>
- The rise and rise of relaxed performances (2019) <https://www.youtube.com/watch?v=8nN2Mj9eiag>

Irodalom

- Allport, G. W. (1980): *A személyiség alakulása*. Budapest: Gondolat Kiadó
- Ansdell, G. (2014): *How Music Helps in Music Therapy and Everyday Life*. Farnham: Ashgate
- Ansdell, G. (2005): Being who you aren't; doing what you can't: Community music therapy and the paradoxes of performance. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, <https://normt.uib.no/index.php/voices/article/view/229>
- Apperly, I. (2011): *Mindreaders: The cognitive basis of „theory of mind”*. Psychology Press
- Arató D., Kiss T. C., Németh-Barna P., Rózsa S. és Szvatkó A. (2019): *Felkészítés a szenzoros feldolgozás rendellenességeinek szűrésére. Módszertani Kézikönyv*. Családbarát Ország Nonprofit Közhasznú Kft. https://gyermekut.hu/pdf/Szenzoros_z%C3%A1r%C3%B3kiadv%C3%A1ny_boritoval.pdf
- Ayres, A. J. (1989): Az integrációs folyamat. In Torda Á. (szerk.): *Szemelvények a tanulási zavarok köréből*. Budapest: Tankönyvkiadó
- Ayres J. (1979): *Sensory Integration and the Child*. Western Psychological Services; Los Angeles, CA, USA: Sensory integration therapy
- Bakacsi Gy. (2010): *Szervezeti magatartás*. Budapest: Aula Kiadó
- Bakacsi Gy. (2014): A kulturális ingahatás. *Vezetéstudomány*, XLV(3), 4–18.
- Bakos A. és Tiszai L. (2018): „Vannak a léleknek régiói, melyekbe csak a zene világít be.” Súlyosan-halmozottan fogyatékos felnőttek figyelmi és emlékezeti működésének elemzése zenehallgatás közben. *Új Pedagógiai Szemle*, 2018(1–2)
- Bárdos Gy. (2003): *Pszichovegetatív kölcsönhatások*. Budapest: Scolar Kiadó
- Barnes, C. (1992): *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Halifax: BCODP/Ryburn Publishing <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Barnes-disabling-imagery.pdf> Utolsó megtekintés: 2017. 01. 26.
- Barnes, G. G. (1991): A családi életciklus. In *Család, terápia és gondozás. Alapvető ismeretek a családokról és a családterápiáról*. Családterápiás olvasókönyv sorozat II. Budapest: Animula Kiadó

- Baron-Cohen, S. (1997): *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. MIT Press
- Baross J. és Király I. (2017): A Természetes pedagógiáról dióhéjban: A kulturális tudás hálójában. *Opus et Educatio*, 4(1). doi:<http://dx.doi.org/10.3311/ope.177>
- Bass L., Deákné O. Zs., Győri E. és Szauer Cs. (2017): *Fogyatékos emberek társadalmi befogadása – a szociális ellátórendszer feladatai, lehetőségei*. Tudástár Tanulói tananyag. <http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/08/Fogyatekos-emberek-tarsadalmi-befogadasa.pdf>
- Bass L. (2004/2009): Szüljön másikat?! – Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In Könczei Gy. (szerk.) (2009): *Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Fogyatékoságtudományi füzetek VI. Budapest: ELTE BGGYK, Kéznevelés, 45–75.
- Berényi F. (1940): A fejlődésben zavart gyermek érési szakaszainak meghatározása és tartalmi kialakulása. *Magyar Gyógynevelési Tanárok Közlönye* 2., 42(4), 76–82.
- Bestbier, Land Tim I. és Williams, T. I. (2017): *The Immediate Effects of Deep Pressure on Young People with Autism and Severe Intellectual Difficulties: Demonstrating Individual Differences – Occupational Therapy International* <https://doi.org/10.1155/2017/7534972>
- Bíró E. (2004): A negatív diszkrimináció tilalmától az előnyben részesítésig. In Zászkaliczky-Vedres (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógynevelés*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó
- Bóna L. (2013): *Hol van az, ami van, mielőtt lett?* Vis Vitalis Kiadó
- Boring, E. G. (1923): Intelligence as the Tests Test It. *New Republic*, 36, 35–37.
- Bóta I. (2008): Aki lélegzik, képes táncolni. *Pszichodráma Újság*, Tavasz tematikus szám, 12–15.
- Blythe, S. G. (2015): *Reflexek, tanulás és viselkedés. Betekintés a gyermeki elmébe*. Budapest: Medicina Könyvkiadó Zrt., 183.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. és Hand, B. N. (2020): Avoiding ableist language: suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*.
- Brogaard, B., Marlow, K., Overgaard, M., Tomson, S. D., Neufeld, J., Sinke, C., Owen, C. és Eagleman, D. M. (2017): Deaf Hearing: Implicit discrimination of auditory content in a patient with mixed hearing loss. *Philosophical Psychology*, 1–23.
- Bronfenbrenner, U. (1994): *Ecological models of human development. International Encyclopedia of Education*. Oxford: Elsevier, 31–43.

- Bronfenbrenner, U. (1979): *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bruscia, K. (1998): *Defining Music Therapy*. (2nd edition.) Barcelona: Gilsum, NH
- Cai, M., Eagleman, D. M. és Ma, W. (2015): Perceived duration is reduced by repetition, but not by high-level expectation. *Journal of Vision*, 3(470)
- Carey, S. és Spelke, E. (1994): Domain-specific knowledge and conceptual change. In L. A. Hirschfeld és S. A. Gelman (szerk.): *Mapping the mind: Domain specificity in cognition and culture*. Cambridge University Press, 169–200. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511752902.008>
- Chanda, M. L. és Levitin, D. J. (2013): The neurochemistry of music. *Trends in Cognitive Sciences*, 17(4)
- Chapman, G. (2003): *Egyásra hangolva: az öt szeretet-nyelv a házasságban*. Budapest: Harmat
- Chapman, G. (2015): *Az öt szeretetnyelv: egymásra hangolva: az életre szóló szeretet titka*. Budapest: Harmat
- Condon, W. S. és Sander, L. W. (1974): Neonate Movement is Synchronized with Adult Speech: Interactional Participation and Language Acquisition. *Science*, 183, 99–101.
- Crisp, C. (2007): The Efficacy of Intelligence Testing in Children with Physical Disabilities, Visual Impairments and/or the Inability to Speak. *International Journal of Special Education*, 22(1), 137–141.
- Czeglédiné Mészöly A. (2014): *Terápiától a társadalmi integrációig a táncon keresztül*. Szakdolgozat BGGYTF
- Czinóber K. (2008): Népi játék, mozdulattípus, néptánc módszertan. In *Játék – mozdulat – tánc*. Budapest: Hagyományok Háza
- Czurkó A. (2008): Neurális és funkcionális plaszticitás. In Kállai J., Bende I., Karádi K. és Racsmány M. (2008): *Bevezetés a neuropszichológiába*. Budapest: Medicina Könyvkiadó, 69–113.
- Csányi Zs. (2009): „Pozitív hatással vannak mindannyiunkra” – Fogyatékos munkavállalók foglalkoztatásának tapasztalatai munkáltatói interjúk tükrében. In Csányi Zs., Jásper É. és Vég K. (szerk.): *Támogatott foglalkoztatás szolgálat*. Budapest: ELTE BGGYTF, 72–84.
- Csépe V., Győri M. és Ragó A. (szerk.) (2007a): *Általános pszichológia 1. Észlelés és figyelem*. Budapest: Osiris Kiadó
- Csépe V., Győri M. és Ragó A. (szerk.) (2007b): *Általános pszichológia 2. Tanulás, emlékezés, tudás*. Budapest: Osiris Kiadó
- Csépe V., Győri M. és Ragó A. (szerk.) (2007c): *Általános pszichológia 3. Nyelv, tudat, gondolkodás*. Budapest: Osiris Kiadó
- Csépe V. (2004): Az agy és a hangok világa. *Természet Világa*, 135(3), 114–117.

- Csépe V. (2002): Gyermekek a mobil információs társadalomban. In Nyíri K. (szerk.): *Mobilközösség – mobilmegismerés: Tanulmányok*. Budapest: MTA Filozófiai Kutatóintézete, 167–178.
- Csibra, G. és Gergely, Gy. (2009): Natural pedagogy. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(4), 148–153.
- Csibra G. és Gergely Gy. (2007): Társas tanulás és társas megismerés. A pedagógia szerepe. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 62(1), 5–30.
- Csibra G. (2001): A „kompetens csecsemő” és a fogalmi fejlődés folytonossága. *Pszichológia*, 2, 159–180.
- Csibra G. és Gergely Gy. (2002): A naiv tudatelmélet az evolúciós lélektan szempontjából. *Magyar Tudomány*, 47(1), 56–63.
- Danis I., Farkas M., Herczog M. és Szilvási L. (2011): *A koragyermekkori fejlődés természete, fejlődési lépések és kihívások: kézikönyv a Biztos kezdet program munkatársai számára*. Budapest: SZMI
- Da Silva Neves, R. (2000): *Emlékek, képek, gondolatok*. Budapest: Osiris Kiadó
- Dalmadi-Nagy A. és Szamosköziné S. É. (2008): Érzékenyítés és kapcsolatépítés a Debreceni Bárczi Gusztáv EGYMI fejlesztő iskolájában. In *Járhat ő is iskolába!* Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
- Dennis, M., Simic, N., Bigler, E. D., Abildskov, T., Agostino, A., Taylor, H. G., Rubin, K., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Stancin, T. és Yeates, K. O. (2013): Cognitive, affective and conative theory of mind (ToM) in children with traumatic brain injury. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 5, 25–39.
- Doidge, N. (2007): *A változó agy*. Budapest: Park Könyvkiadó
- Dreger, S., Schüle, S. A., Hilz, L. K. és Bolte, G. (2019): Social Inequalities in Environmental Noise Exposure: A Review of Evidence in the WHO European Region. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16.
- Dsupin B. (2015): A zenei tartalom és a mozdulatípusok komplexitása népi játékainkban. *Parlando*, 57(3)
- Dúll A. (2001): Az érzékelés és az észlelés. In Oláh A. és Bugán A. (szerk.): *Fejlesztések a pszichológia alapterületeiből*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó, 37–65.
- Dúll A. (2003): A tárgyi környezet pszichológiája – a pszichológia új tárgya. In Kapitány Á. és Kapitány G. (szerk.): *Tárgyak és társadalom II. Kapcsolatok: a tér, a tárgy és a képi kultúra összefüggései*. Budapest: Magyar Iparművészeti Egyetem, 6–32.
- Dúll A. (2004): Helyek és dolgok: a tárgyi környezet jelentésének környezetpszichológiai megközelítései és mérési lehetőségei. In Kapitány Á. és Kapitány G. (szerk.): *Termékszemantika*. Budapest: Magyar Iparművészeti Egyetem, 53–77.

- Dúll A. (2006): Környezetpszichológia: szemlélet, elmélet és alkalmazás. In Bagdy E. és Klein S. (szerk.): *Alkalmazott pszichológia*. Budapest: Edge, 160–187.
- Dunn, W. (2007): Supporting children to participate successfully in everyday life by using sensory processing knowledge. *Infants Young Child*, (20), 84–101. doi: 10.1097/01.IYC.0000264477.05076.5d.
- Dunn, W. (2001): The sensations of everyday life: empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *The American Journal of Occupational Therapy*, 55(6), 608–620.
- Dunn, W. (1997): The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: a conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23–35.
- Eagleman, D. M. (2017): *Az agy: a te történeted*. Budapest: Akkord
- Élő F. (2018): Fejlesztő nevelés-oktatás a szülő szemszögéből. In: FSZK (2018) *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. 29-32. <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/02/10-ev-a-fejleszto-neveles-oktatásban.pdf>
- Éltes M. (1928): *Az értelmileg fogyatékos gyermekek oktatásának módszertana*. Descoeudres, Decroly és mások nyomán. Budapest: Előadások kézírata az ELTE BGGYF karkönyvtárában
- Erikson, E. (2002): *Az emberi fejlődés nyolc szakasza*. Osiris Kiadó
- Eveleth, R. (2012): Should Oscar Pistorius's Prosthetic Legs Disqualify Him from the Olympics? *Scientific American*, July 24, 2012.
- Fagan, J. F. III. (2000): A theory of intelligence as processing implications for society. *Psychology Public Policy*, 6(1), 168–179.
- Frankl, V. E. (1946/2016): *... mégis mondj igent az életre!* Budapest: Európa Kiadó
- Frankl, V. E. (1996): *Az ember az értelemre irányuló kérdéssel szemben*. Kötet Kiadó
- Feketéné Sz. É. (2002): Új paradigma a felnőttoktatás elméletében? *Iskolakultúra*, 9, 29–42.
- Feuser, G. (2006): *Advokatorische Assistenz für Menschen mit Autismus-Syndrom und/oder geistiger Behinderung. Widerspruch oder Chance?* Előadás. Impulsveranstaltung „Integration und Selbstbestimmung” der Autismushilfe Fachstelle Ostschweiz, St. Gallen, am 17.05.2006.
- Fischer, H. (2004): *Why We Love: The Nature and Chemistry of Romantic Love*. Henry Holt and Company
- Fleischmann, A. és Fleischmann, C. (2013): *Carly hangja: áttörni az autizmus falán*. Szeged: Könyvmolyképző

- Fleishmann, C. (2009): Carly's story on „20/20” <https://www.youtube.com/watch?v=YEhc1o8oKeI>
- Forster, S. és Iacono, T. (2013): The nature of affect attunement used by disability support workers interacting with adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(12) DOI: 10.1111/jir.12103
- Fótiné H. É (1994): *Szemelvénygyűjtemény a mozgásfogyatékos gyermekek nyelvi fejlődése és kommunikációja köréből*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó
- Földvári M. (2013): A liturgikus körtáncok hatásai. *Embertárs*, (2), 156–165.
- Freund T. (2019): *Agyhullámok – memória – kreativitás: Belső világunk és az információ-robbanás hatása*. Előadás. Elhangzott: Pécs, ONK
- Frim, J. (1884): *A hülyeség s a hülyeintézetek különös tekintettel Magyarországra*. Budapest: Posner Károly https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/32547/Frim_A_hulyeseg_es_%20a_hulyeintezetek.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Frim, J. (1898): *A hülyék és gyengeelméjűek budapesti prospektusa*. Budapest: Müller Károly
- Frith, C. D. és Frith, U. (2008): Implicit and explicit processes in social cognition. *Neuron Perspective*, 60, 503–510.
- Fröhlich A. (1996a): Életterek – életálmok. In Márkus E. (szerk.): *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Budapest: BGGYTF, 15–25.
- Fröhlich A. (1996b): Bazális stimuláció a gyakorlatban. In Márkus E. (szerk.): *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 227–322.
- Fröhlich, A. (2003): *Basale Stimulation. Das Konzept*. Düsseldorf: Neu
- FSZK (2008): *Járhat ő is iskolába! Nyertes pályázóink tapasztalatai a fejlesztő iskolai oktatás elindításáról (2005–2006)*.
- FSZK (2018): *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban.* Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. 29–32. <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/02/10-ev-a-fejlesztto-neveles-oktatásban.pdf>
- Gál A. (2010): A gyógypedagógiai iskola „egységes tanterve” 1947–61 között. *Gyógypedagógiai Szemle*, (2)
- Gál Z. (2015): Tudatelmélet életkori változásainak és szerepének áttekintése óvodáskortól fiatal felnőttkorig. *Iskolakultúra*, 25(5–6), 59–73.
- Gazdag M. (2003): Szervezet, szervezetfejlesztés, módszerek. *Alkalmazott Pszichológia*, V(3–4), 63–79.

- Gebauer, L., Kringelbach, M. L. és Vuust, P. (2012): Ever-changing cycles of musical pleasure: The role of dopamine and anticipation. *Psychomusicology*, 22, 152–167.
- Gergely, Gy., Nádasdy, Z., Csibra, Gy. és Bíró, S. (1995): Taking the intentional stance at 12 months of age. *Cognition*, 56(2), 165–193.
- Gergely Gy. és Watson, J. S. (1998): A szülői érzelmi tükrözés szocialis biofeedback modellje: A csecsemő érzelmi öntudatra ébredése és az önkontroll kialakulása. *Thalassa*, 9(1), 56–105.
- Gombrich E. H. (2002): *A művészet története*. Glória Kiadó
- Goodman, F., Disabato, D., Kashdan, T. és Kauffman, S. (2017): Measuring well-being: A comparison of subjective well-being and PERMA. *The Journal of Positive Psychology*, 1–12. 10.1080/17439760.2017.1388434.
- Gopnik, A. és Wellmann, H. M. (1992): Why the Child's Theory of Mind Really Is a Theory. *Mind and Language*, 7, 145–171.
- Gopnik, A., Meltzoff, A. N. és Kuhl, P. K. (2005): *Bölcsék a bölcsőben. Hogyan gondolkodnak a kisbabák?* Budapest: Typotex
- Gordosné Sz. A. (2002): 150 éve született Frim Jakab. *Gyógypedagógiai Szemle*, 30(3), 211–218.
- Gordosné Sz. A. (2000): Történeti áttekintés. In *A gyógypedagógiai oktatás helyzete az ezredforduló Magyarorszáján*. Budapest, 5–31.
- Gould, S. J. (2000): *Az elméricskél ember*. Budapest: Typotex
- Grandin, T. (2014): *Képekben gondolkodom: életem az autizmussal*. Budapest: Park Kiadó
- Greenberg, J., Pyszczynski, T. és Solomon, S. (1986): The causes and consequences of a need for self-esteem: a terror management theory. In Baumeister R. F (szerk.): *Public Self and Private Self*. New York, NY: Springer, 189–212.
- Greenberg, J., Schimel, J. és Martens, A. (2002): Ageism: denying the face of the future. In Nelson T. D. (szerk.): *Ageism: stereotyping and prejudice against older persons*. Boston, MA: MIT PressGroce, 27–48.
- Groce, N. Kembhavi, G., Wirz, S., Lang, R., Trani, J.-F. és Kett, M. (2011): Poverty and Disability – a Critical Review of the Literature in Low and Middle Income Countries. *Working Paper Series*, (16). London: UCL Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre
- Griffiths, C. és Smith, M. M. (2016): Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 29(2), 124–138.
- Grut, L. és Ingstad, B. (2006): *This is my life. With a Disability in Yemen: a qualitative study*. Oslo: Sintef Health Research

- Gyarmathy É. (2011): A digitális kor és a sajátos nevelési igényű tehetség. *Fordulópont*, 51, 79–88.
- Győri Zs. (2018): Szükségletalapú szolgáltatásszervezés az Immanuel Otthon és Iskolában. In: FSZK (2018) *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. 29–32. <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/02/10-ev-a-fejlesztoneveles-oktatásban.pdf> 34–38.
- Handy, C. (1993): *Understanding organisations*. Oxford: Oxford University Press
- Harris, P. L. (1992): From simulation to folk psychology: The case for development. *Mind and Language*, 7, 120–144.
- Hatfield, G. (2014): Cognition. In Shapiro, L. (szerk.): *The Routledge Handbook of Embodied Cognition*. Routledge Taylor & Francis Group, London, 2017
- Hatos Gy. (2008): *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola
- Hatos Gy. (1959): A súlyosan értelmi fogyatékos gyermekek nevelésének-oktatásának alapvető szempontjairól. In *II. Országos Gyógypedagógiai Tudományos Konferencia. Tájékoztató* (Előadás kivonat). Budapest: Felsőoktatási Jegyzetellátó Vállalat, 13–15.
- Haupt, U. és Fröhlich, A. (1982): *Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder. Bericht über einen Schulversuch*. Mainz: Teil I. v.Hase und Koehler Verlag
- Hay, D. F. és Cook, K. V. (2007): The transformation of prosocial behavior from infancy to childhood. In Brownell, C. A. és Kopp, C. B. (szerk.): *Socioemotional development in the toddler years: Transitions and transformations*. New York: Guilford Press, 100–131.
- Herczeg M. (2017): „Tompá elméjük és cretinek”. Az első magyar értelmi fogyatékosokat nevelő intézet története. *Múlt-Kor*, 2017. tavasz, 12. ISSN, 2061-3563 [2017. 03. 14]
- Hernes, L. (2019): Theatre and Dance as a Communicative Medium for Children under the Age of three. 4th ELTE Arts Education Conference EWAE
- Holck, U. (2004): Interaction themes in music therapy: definition and delimitation. *Nordic Journal of Music Therapy*, 13(1), 3–19.
- Horváth Zs. (2018): Mozgás és testtudat, egy módszer tükrében. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2018(2), 5–14.
- Hove, M. és Risen, J. L. (2009): It's all in the timing: Interpersonal synchrony increases affiliation. *Social Cognition*, 27(6), 949–960.
- Hulsege, J. (1987): *Snoezelen: Another World: a Practical Book of Sensory Experience Environments for the Mentally Handicapped*. Rompa
- Hurley, E. (2010): *Theatre and Feeling*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

- Isaksen, L. W. (2002): Toward a sociology of (gendered) disgust. *Journal of Family Issues*, 23, 791–811.
- Jakab N. (2010): A cselekvőképesség elméleti háttéréről és a szellemi egészség jogáról. *Miskolci Jogi Szemle*, 5(1)
- Jampel, P. (2011): Performance in Music Therapy: Experiences in Five Dimensions. *Voices: A World Forum For Music Therapy*, 11(1). doi:10.15845/voices.v11i1.275
- Jordan, R. (2007): *Autizmus társult értelmi sérüléssel*. Budapest: Kapocs Kiadó
- Julesz B. és Kovács I. (szerk.) (1995): *Maturational windows and adult cortical plasticity*. SFI Studies in the Sciences of Complexity. Vol. XXIII. Reading, MA: Addison-Wesley Publ. Company
- Justné K. H. (1975): *Ósi és népi játékok élménylefolyása és jelentőségük*. Budapest: Akadémiai Kiadó
- Kálmán Zs. (2006): *Mással-hangzók... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai*. Budapest: Bliss Alapítvány
- Kálmán Zs. (2004): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*. Budapest: Bliss Alapítvány
- Kama, A. (2004): Supercrips versus the Pitiful Handicapped: Reception of Disabling Images by Disabled Audience Members. *Communications*, 29(4), 447–466.
- Kapronyi Á. és Zelenka Zs. (2015): *A fejlesztő nevelés szakszolgálati protokollja*. Budapest: Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Kashdan, T. B. és Silvia, P. J. (2009): *Curiosity and interest: The benefits of thriving on novelty and challenge*. In S. J. Lopez és C. R. Snyder (szerk.): *Oxford library of psychology. Oxford handbook of positive psychology*. Oxford University Press, 367–374.
- Kashdan, T. és Rottenberg, J. (2010): Psychological Flexibility as a Fundamental Aspect of Health. *Clinical psychology review*, 30, 865–878. 10.1016/j.cpr.2010.03.001.
- Keller H. (1903/1997): *Csendes és sötét világom*. Budapest: Pont Kiadó
- Keményné P. K. (2006): *Alapozó pszichológia*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó
- Kempe, A. (2019): Beauty and the Beast: providing access to the theatre for children with autism In Bree, H. és McDonald, D. (szerk.): *The Routledge Handbook of Disability Arts, Culture, and Media*. Abingdon: Routledge, 89–100.
- Kiesling, U. (2014): *Szenzoros integrációs terápia mint dialógus*. Budapest: Medicina Könyvkiadó
- Kimball, J. G., Lynch, K. M., Stewart, K. C., Williams, N. E., Thomas, M. A. és Atwood, K. D. (2007): Using salivary cortisol to measure the effects of a

- Wilbarger protocol-based procedure on sympathetic arousal: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 406–413.
- Kirschner, S. és Tomasello, M. (2009): Joint drumming: Social context facilitates synchronization in preschool children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 102, 299–314.
- Kisdi B. (2012): *A kulturális antropológia története, elméletei és módszerei*. Budapest: Pázmány Péter Katolikus Egyetem
- Kiss B. (2019): *A könnyen érthető kommunikáció és a bazális stimuláció egyidejű alkalmazása intézeti keretek között élő súlyosan és halmozottan fogyatékos felnőttek közreműködésével. Színház négydimenzióban*. Szakdolgozat. SZTE Gyógypedagógia
- Kiss T. C. (2002): A Szenzoros Integrációs Terápia és holisztikus kiterjesztése, a Holisztikus Szenzoros Balansz. *Tudomány és Lélek*, 4(6), 72–97.
- Kiss V. (2010): Művészeti nevelés, művészettel nevelés, művészetterápia. *Iskolakultúra*, 20(10), 18–31.
- Klassen, R. M., Neufeld, P. és Munro, F. (2005): When IQ is irrelevant to the definition of learning disabilities. *School Psychology International*, 26(3), 297–316.
- Kodály Z. (1955/2007): *Visszatekintés II. Összegyűjtött írárok, beszédek, nyilatkozatok*. Szerk. Bónis F. Budapest: Zeneműkiadó
- Koelsch, S. (2014): Brain correlates of music-evoked emotions. *Nature Reviews Neuroscience*, 15, 170–180.
- Kopp M., Skrabski Á. és Székely A. (2004): Vallásosság és egészség az átalakuló társadalomban. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 5(2), 103–125.
- Korbai, H. (2019): *Testtudati technikák különböző alkalmazott területeken – A terapeuta testi tudatosságának, kapcsolati kompetenciáinak és a terápiás hatékonyságnak az összefüggései*. Doktori értekezés. ELTE PDI
- Kosfeld, M., Heinrichs, M., Zak, P. et al. (2005): Oxytocin increases trust in humans. *Nature*, 435, 673–676. <https://doi.org/10.1038/nature03701>
- Kovács K. (2012): *Az egészségi állapot egyenlőtlenségei. Demográfiai portré 2012*. Budapest: Népszéktudományi Kutatóintézet, 73–88.
- Kovács M. (2010): Az előítéletek okai és mérséklésük lehetőségei: a szociálpszichológiai nézőpont. *Alkalmazott Pszichológia*, 12(1–2), 7–27.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2011): A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Budapest: NCSSZI, 7–21.
- Kranowitz, K. S. (2012): *Zűr-zavaros gyermek. Az érzékelési rendellenesség felismerése és kezelése*. Budapest: Studio Nagy Bt.

- Kubinyi E., Bence M., Rónai Zs. és Sasvári-Székely M. (2015): Az oxitocinrendszer és a szociális viselkedés kapcsolata. *Magyar Tudomány*, 176(1), 51–56.
- Kulcsár Zs. (1996): *Korai személyiségfejlődés és énfunkciók*. Budapest: Akadémiai Kiadó
- Kurzban, R. és Leary, M. R. (2001): Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Psychological Bulletin*, 127(2), 187–208.
- Lányiné Engelmayer Á. (2001): Halmazott fogyatékosok; halmazottan fogyatékosok; szócikkek. In Mesterházi Zs. (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon*. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 109–110.
- Lehmann, M. (2008): *Konzervatív és dinamikus struktúrák az elme szerveződésében*. Doktori értekezés. ELTE PPK PDI
- Leman, M. (2007): *Embodied Music Cognition and Mediation Technology*. Cambridge, MA: MIT Press
- Lothringer É. (1994): *Hasonlóságok és különbségek a művészetekben*. Budapest: Auktor Kiadó
- Magyar A. (2018): *Fejezetek az értelmifogyatékosok-kép történetéből. Elzárás, gyógyítás, fejlesztés a kezdetektől a 19. század végéig*. Gondolat Kiadó
- Malloch, S. (1999): Mothers and Infants and Communicative Musicality. Rhythm, Musical Narrative and Origins of Human Communication. *Special Issue of Musicae Scientiae*, 29–57.
- Márkus E. (2020): *Hogyan támogassuk az intellektuális képességzavart mutató gyermekeket? Útmutató a súlyosan-halmazottan fogyatékos tanulók integrált neveléséhez*. Oktatás 2030 – Eszterházy Károly Egyetem
- Márkus E. (2018): A fejlesztő nevelés-oktatás kialakulásának szakmai előzményei, folyamata. In : FSZK (2018) *Tíz év a fejlesztő nevelés-oktatásban*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. 29-32. <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/02/10-ev-a-fejlesztonevel-oktatásban.pdf>
- Márkus E. (2009): A súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek bemutatása. *Fogyatékoságtudományi Tanulmányok VII.*, 35.
- Márkus E. (2005): *Súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái*. Doktori értekezés. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Neveléstudományi Doktori Iskola
- Márkus E. (1994): *Képességfejlesztő eszközök a súlyosan és halmazottan sérült mozgásfogyatékos gyermekek gyógypedagógiai nevelésében*. BGGYTF
- Marosi K. (2019): *Vizuális kommunikáció vázlatokban*. Szeged: Szegedi Egyetemi Kiadó

- Martens, A., Goldenberg, J. L. és Greenberg, J. (2005): A terror management perspective on ageism. *Journal of Social Issues*, 6(1)
- Marton M. (1998): Útban az éntudat kialakulása felé II. A tudat testérzéketi eredete. *Pszichológia*, 18(4), 379–435.
- Marton M. (2005): Az idegrendszeri önreprezentáció kérdései. *Pszichológia*, 25, 3–26.
- Marton M. (2008): A neuronális funkció tanulása. Miért nincs valódi utánzás a majmoknál? *Pszichológia*, 28(1), 1–20.
- Maslow, A. H. (1970): *Motivation and personality*. New York: Harper and Row
- Maslow, A. H. (1962): *Toward a psychology of being*. Princeton: D. Van Nostrand Company
- Maslow, A. H. (1954): *Motivation and personality*. New York: Harper and Row
- Maslow, A. H. (1943): A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396.
- Másság Alapítvány Nemzeti és Etnikai Kisebbségi Jogvédő Iroda (2015) *Gyermekvédelmi ismeretek*. http://dev.neki.hu/wp-content/uploads/2015/09/NEKI_gyermekv%C3%A9delem.pdf
- McAdams, D. P. és de St. Aubin, E. (1992): A Theory of Generativity and its Assessment through Self-report, Behavioral Acts, and Narrative Themes in Autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 1003–1015.
- McAdams, D. P., Hart, H. M. és Maruna, S. (1998): The Anatomy of Generativity. In McAdams, D. P. és St. Aubin (szerk.) (1998): *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 7–43.
- Meggyesné Hosszu T. és Nagyné Hegedűs A. (2013): *A tanulásban akadályozottak pedagógiájának komplex megközelítése*. http://www.jgypk.hu/mentorhalo/tananyag/A_tanulasban_akadalyozottak/55_a_tanuls_ban_akadlyozott_gyermekek_tanulk_ismeretsajtsi_folyamatnak_specifikus_jellem_zi.html
- Mélykútiné D. H. (2001): *A magyar népi gyermekdalok sajátosságai*. ELTE TOFK http://www.tokold.elte.hu/enek/letoltesek/Ovos_modszertan/Magyar_nepi_gyermekdalok_MDH.pdf
- MENCAP (2001/2009): *No ordinary life. The support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities*. London: Mencap. Magyarul: Nem hétköznapi élet. In Könczei (szerk.) (2009): *Fogyatékoságtudományi füzetek VI*.
- Merényi M. (2004): Mozgás- és táncterápia. *Pszichoterápia*, 13(1), 4–17.
- Merényi M. (2010): Az instrukciók születése a pszichodinamikus mozgás- és táncterápiában. *Pszichoterápia*, 19(2), 84–92.

- Merényi M. (2015): Mozgás- és testélmény alapú pszichoterápiák, más nonverbális módszerek. In Szőnyi G. (szerk.): *A pszichoterápia tankönyve*. Budapest: Medicina Kiadó, 362–379.
- Miell, D., MacDonald, R. A. R. és Hargreaves, D. J. (szerk.) (2005): *Musical communication*. Oxford: Oxford University Press
- Mikulincer, M. és Florian, V. (2002): The effects of mortality salience on self-serving attributions. Evidence for the function of self-esteem as a terror management mechanism. *Basic and Applied Social Psychology*, 24, 261–271. doi: 10.1207/S15324834BASP2404_2
- Molics B. (2015): A tartáskorrekció anatómiai biomechanikai alapjai. In Vass L. (szerk.): *Osztálytermi tartáskorrekciók: gyakorlatgyűjtemény*. PTE Egészségtudományi kar, 8–30.
- Moseley, L. G. (2007): Reconceptualising pain according to modern pain science. *Physical Therapy Reviews*, 12, 169–178. 10.1179/108331907X223010
- Moseley, L. és Butler, D. S. (2013): Fifteen years of explaining pain: the past, present, and future. *The Journal of Pain*, 16(9), 807–813.
- Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Szakközépiskola, EGYMI és Kollégium: *A játéktár* oldala <http://jatektar.mozgasjavito.hu/> Megtekintve: 2021. 01. 03.
- Müller, H. (1996a): Etetés. In Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 203–225.
- Müller, H. (1996b): Beszéd. In Márkus E. (szerk.): *Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. Budapest: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 191–201.
- N. Kollár K. és Szabó É. (2004): *Pszichológia pedagógusoknak*. Budapest: Osiris Kiadó
- Nagy M. (2011): *Speciális andragógia*. Szent István Egyetem
- Nahalka I. (2013): Konstruktívizmus és nevelés. *Neveléstudomány*, 2013(4), 21–33.
- Nahalka I. (2002): *Hogyan alakul ki a tudás a gyerekekben? Konstruktívizmus és pedagógia*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó
- Nakken, H. és Vlaskamp, C. (2007): A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice for Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87.
- Németh A. és Pukánszky B. (2004): *A pedagógia problémátörténete*. Budapest: Gondolat Kiadó
- Novembre, G., Mitsopoulos, Z. és Keller, P. E. (2019): Empathic perspective taking promotes interpersonal coordination through music. *Scientific Reports*, 9(1), 12 255.

- Nouwen, H. (2002): *Adam*. Ursus Libris
- Novich S. és Eagleman D. (2015): Using space and time to encode vibrotactile information: toward an estimate of the skin's achievable throughput. *Experimental Brain Research*, 233(10), 2777–2788.
- Nouwen, H. (2002): *Adam*. Ursus Libris
- Oaten, M., Stevenson, R. J. és Case, T. I. (2011): Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Philosophical Transactions of the Royal Society Biological Sciences*, 366(1583), 3433–3452. doi: 10.1098/rstb.2011.0095
- Oláh A. (2006): *Pszichológiai alapismeretek*. Budapest: Bölcsész konzorcium
- Ototake, H. (2001): *Senki sem tökéletes*. Budapest: Trivium
- Panksepp, J. (1982): Toward a general psychobiological theory of emotions. *Behavioral and Brain Sciences*, 5(3), 407–467.
- Panksepp, J. (1992): A critical role for „affective neuroscience” in resolving what is basic about basic emotions. *Psychological Review*, 99(3), 554–560. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.99.3.554>
- Pásztor Zs. (2003): Az egészből a részekhez – Kezdeti tapasztalatok a zenei mozgásrögtönzések elemzéséről. *Parlando*, 45(4), 2–7.
- Pásztor Zs. (2016): *Tanulmányok a Kokas-pedagógia köréből*. Budapest: Perfect Lines Kft.
- Pavlicevic, M. (2002): Dynamic Interplay in Clinical Improvisation. *Voices: A World Forum For Music Therapy*, 2(2). doi:10.15845/voices.v2i2.88
- Pegán A. (2021): *Fascia, a testtartás szervezetszere*. Budapest: Medicina
- Pethő V. (2011): *Kodály Zoltán és követői zenepedagógiájának életreform elemei*. Doktori értekezés. Szegedi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar Neveléstudományi Doktori Iskola, Neveléstörténet Doktori Program http://doktori.bibl.u-szeged.hu/1080/1/pethov_ertekezes.pdf
- Pető I. (2012): *A szenzoros feldolgozás zavara: Az érzékelés szerepe a tanulásban és a viselkedésben*. Szeged: Belvedere Meridionale
- Pető K. (2003): Az implicit kapcsolati tudás. Új szempontok a pszichoterápia hatásmechanizmusának megértéséhez. *Psychiatria Hungarica*, 18(4), 217–225.
- Petri G. (2019): Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalma. Kritikai elemzés. *Fogyatékoság és társadalom*, 5(1), 29–56. http://fogyatekossagtudomany.elte.hu/wp-content/uploads/2019/09/02_FT_2019_1_Tanulmanyok_Petri
- Pléh Cs. (2010): *A lélektan története*. Budapest: Osiris Kiadó
- Pléh Cs. és Boross O. (szerk.) (2004): *Bevezetés a pszichológiába*. Osiris Kiadó
- Porges, S. W. (2022): *Útmutató a polivagális elmélethez. A biztonságérzet átalakító ereje*. Budapest: Ursus Libris

- Porges, S. W. (2011): The Polyvagal Theory: Phylogenetic substrates of a social nervous system. *International Journal of Psychophysiology*, 2011(1), 123–146.
- Porges, S. W. (2008): Music Therapy & Trauma: Insights from the Polyvagal Theory. In S. Kristen (szerk.): *Symposium on Music Therapy & Trauma: Bridging Theory and Clinical Practice*. New York: Satchnote Press
- Porges, S. W. (2007): The Polyvagal Perspective. *Biological Psychology*, 2007(1), 116–143.
- Póschné B. Á. (2017): *Ápoláslélektan*. Piliscsév: Műszaki Könyvkiadó Kft.
- Pöggeler, F. (1957): *Einführung in die Andragogik Grundfragen der Erwachsenenbildung, Beiträge zur Erwachsenenbildung*. Ratingen: A. Henn
- Procter, S. (2002): The Therapeutic, Musical Relationship: a Two-Sided Affair? *Voices: A World Forum For Music Therapy*, 2(3). doi:10.15845/voices.v2i3.102 <https://voices.no/index.php/voices/article/view/102> Utolsó megtekintés: 2015. 07. 22.
- Pukánszky B. (2001): *A gyermekkor története*. Budapest
- Pukánszky B. (1999): Újraolvasó: „A nevelés lényege: nem nevelünk” – Gondolatok Ellen Key könyvének olvasása közben. *Új Pedagógiai Szemle*, 49(10), 112–115.
- Quinn, R. E. (1988): *Beyond rational management: Mastering the paradoxes and competing demands of high performance*. Jossey-Bass
- Rabinowitch, T. C. és Meltzoff, A. N. (2017a): Synchronized movement experience enhances peer cooperation in preschool children. *Journal of Experimental Child Psychology*, 160, 21–32.
- Rabinowitch, T. C. és Meltzoff, A. N. (2017b): *Joint Rhythmic Movement Increases 4-Year-Old Children's Prosocial Sharing and Fairness Toward Peers* *Frontiers in Psychology* 2017(8) online DOI=10.3389/fpsyg.2017.01050
- Radványi K. (2013): *Legbelső kör: a család: eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban*. ELTE BGGYK
- Radványi K. (2010): Érzékelés, észlelés, integráció – Kükelhaus élménykertje. *Gyógypedagógiai Szemle*, 38(2), 145–154.
- Reinders, H. S. (2008): *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Eerdmans: Grand Rapids
- Reményi T., Schaeffgen R. és Gereben F. (2014): Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában 1. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(4), 293–304.
- Reményi T., Schaeffgen R. és Gereben F. (2015): Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában 2. *Gyógypedagógiai Szemle*, 43(2), 146–155.

- Reynolds, S., Lane, S. J. és Mullen, B. (2015): Effects of deep pressure stimulation on physiological arousal. *Am J Occup Ther*, 69(3), 6903350010p1-5. doi: 10.5014/ajot.2015.015560
- Rimmerman, A. (2013): *Social Inclusion of People with Disabilities: National and International Perspective*. New York: Cambridge University Press
- Rolvjord, R. (2006): Therapy as Empowerment: Clinical and Political Implications of Empowerment Philosophy in Mental Health Practises of Music Therapy. *Voices: A World Forum For Music Therapy*, 6(3). doi:10.15845/voices.v6i3.283
- Ruud, E. (2010): *Music therapy: A perspective from the humanities*. Gilsum, NH: Barcelona Publishers
- Ruud, E. (2008): Music in therapy. Increasing possibilities for action. *Music and Arts in Action*, 1(1), 46–60.
- Ruud, E. (2004): Foreword: Reclaiming Music. In Pavlicevic, M. és Ansdell, G. (szerk.): *Community music therapy*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 65–90.
- Ryan, S. (2010): 'Meltdowns' surveillance and managingemotions; going out with children with autism. *Health & Place*, 16(5), 868–875.
- S. Nagy Z. (2013): *Énkép, testkép, önértékelés. A testleképeződés neuropszichológiai vonatkozásai*. Doktori értekezés. ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Doktori Iskola
- S. Nagy Z. és Olasz Cs. (2010): Az önértékelési és szenzomotoros testséma kapcsolatának értelmezése az éntudat kialakulásának fényében. *Alkalmazott Pszichológia*, 13(3–4), 69–86.
- S. Nagy Z. (2009): Polivagális Elmélet, új perspektíva a pszichofiziológiában: a vegetatív idegrendszer mint szociális idegrendszer. *Alkalmazott Pszichológia*, 3–4., 75–100.
- S. Nagy Z. (2008): Neglektes személyek funkcionális testsémájának vizsgálata. *Rehabilitáció*, 18(4), 177–183.
- Sáfrány K. (2007): A Tánceánia művészetterápiás együttes. [http://tanceania.hu/administrator/index.php?option=com_content§ionid=-1&task=edit&cid\[\]=52](http://tanceania.hu/administrator/index.php?option=com_content§ionid=-1&task=edit&cid[]=52) Letöltés ideje: 2020. 10. 02.
- Salimpoor, V. N., Benovoy, M., Larcher, K., Dagher, A. és Zatorre, R. J. (2011): Anatomically distinct dopamine release during anticipation and experience of peak emotion to music. *Nature Neuroscience*, 14(2), 257–262.
- Salimpoor, V. N., Zald, D. H., Zatorre, R. J., Dagher, A. és McIntosh, A. R. (2015): Predictions and the brain: how musical sounds become rewarding. *Trends in Cognitive Neuroscience*, 9(2), 86–91. doi: 10.1016/j.tics.2014.12.001.
- Sándor A. (2018): *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségé*. Doktori értekezés, ELTE NTDI

- Sattler, J. M. (2002): *Assessment of Children: Behavioral and Clinical Applications*. Fourth Edition. La Mesa, CA: Jerome M. Sattler, Publisher.
- Schein, E. (1985): *Organisational Culture and Leadership*. San Francisco: Jossey-Bass
- Schimel, J., Arndt, J., Banko, K. M. és Cook, A. (2004): Not all self affirmations were created equal: The cognitive and social benefits of affirming the intrinsic (vs. extrinsic) self. *Social Cognition*, 22, 87–116.
- Schleip, R. (2022): *Fascia: The Tensional Network of the Human Body: The science and clinical applications in manual and movement therapy*. United Kingdom: Elsevier Health Sciences
- Schuster, M. (2005): *Művészetlélektan*. Budapest: Panem
- Schütz, A. (1951/1964): Making Music Together: A Study in Social Relationships. In Brodessen, A. (szerk.): *Collected Papers*. Volume 2: Studies in Social Theory. The Hague, 159–178.
- Shamay-Tsoory, S. G., Harari, H., Aharon-Peretz, J. és Levkovitz, Y. (2010): The role of the orbitofrontal cortex in affective theory of mind deficits in criminal offenders with psychopathic tendencies. *Cortex*, 46. 5. sz. 668–677. DOI: 10.1016/j.cortex.2009.04.008
- Shapiro, L. (2019): *Embodied Cognition*. Second Edition. London; New York: Routledge.
- Shokoohi-Yekta, M. és Hendrickson, J. M. (2010): Friendships with Peers with Severe Disabilities: American and Iranian Secondary Students' Ideas about Being a Friend. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(1), 23–37. <http://www.jstor.org/stable/23880148>
- Simon J. (2010): Az érzelemreguláció és a valódi szelf élménye a dinamikus mozgás- és táncterápia során. *Lélekelemzés, a Magyar Pszichoanalitikus Egyesület szakmai folyóirata*, 2010, 85–102.
- Smith, R. (2021): Subjective Experience and Its Neural Basis. In Zeise, M. E. (szerk.): *Neuroscience for Psychologists An introduction*. Cham: Springer Nature
- Solomon, S., Greenberg, J. és Pyszczynski, T. (1991): A terror management theory of social behavior: the psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. *Advances in Experimental Social Psychology*, 24, 91–159.
- Stamenov, M. I. (2005): Body schema, body image and mirror neurons. In De Prester, H. és Knockaert, V. (szerk.): *Body Image and Body Schema*. Amsterdam: John Benjamin Publishing Company, 21–45.
- Steele, M. (2016): How Can Music Build Community? Insight from Theories and Practice of Community Music Therapy. *Voices: A World Forum For Music Therapy*, 16(2). doi:10.15845/voices.v16i2.876 <https://voices.no/index.php/voices/article/view/876> Utolsó megtekintés: 2016. 12. 22.

- Stern, D. (2010): *Exploring dynamic experience in psychology, the arts, psychotherapy, and development*. Canada: Oxford University Press
- Stern, D. (2002/1985): *A csecsemő személyközi világa. A pszichoanalízis és a fejlődéslelektan tükrében*. Animula Kiadó. *The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology*. New York, NY: Basic Books
- Sternberg, R. J., Forsythe, G. B., Hedlund, J., Horvath, J. A., Wagner, R. K., Williams, W. M., Snook, S. és Grigorenko, E. L. (2000): *Practical intelligence in everyday life*. New York: Cambridge University Press
- Sternberg, R. J. és Wagner, R. K. (szerk.) (1986): *Practical intelligence: Nature and origins of competence in the everyday world*. New York: Cambridge University Press
- Stige, B. és Aarø, L. E. (2012): *Invitation to community music therapy*. New York: Routledge
- Sütle F. (1990): *Vallás vagy pszichoterápia? Küzdelem a vertikális labirintusban*. Budapest: Animula
- Szendrói M. (2005): *Ortopédia*. Budapest: Semmelweis Kiadó, 230–271.
- Szilágyi V. (2006): *Szexuálpaszichológia*. Budapest: Medicina Kiadó
- Szücs-Ittzész Zs. és Tiszai L. (2016): How music moves us? Receptive understanding of music of adults living with severe disabilities. *Nordic Journal of Music Therapy*, 15 (2), Suppl 1.
- Szvatkó A. (2002): Hiszen ez játék! – Szenzoros integrációs terápiák a fejlesztésben. In Martonné Tamás M. (szerk.): *Fejlesztőpedagógia*. Budapest: Eötvös Kiadó
- Szvatkó A. (2004): A szenzoros integrációs terápiák és a gyógypedagógiai fejlesztés. In Gordosné Szabó A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia*. Budapest: Medicina Könyvkiadó
- TÁRKI Társadalomkutatási Intézet (2016): *Fogyatékosággal élő emberek életminősége és ellátási költségei*.
- TASZ (2016): alapvető jogok biztosához https://tasz.hu/files/tasz/imce/2015/ombudsman_shf_anonim_-2-.pdf
- Teicher, M. H., Andersen, S. L., Polcari, A., Anderson, C. M. és Navalta, C. P. (2002): Developmental neurobiology of childhood stress and trauma. *Psychiatric Clinics of North America*, Jun, 25(2), 397–426.
- Temesváry Zs. (2018): *A szociális munka és a szociálpedagógia modern elméletei, vélemények*. L'Harmattan Kiadó
- Thaler, L., Arnott, S. R. és Goodale, M. A. (2011): Neural correlates of natural human echolocation in early and late blind echolocation experts. *PLoS One*, 6:e20162.

- Thomson, R. G. (2001): Seeing the disabled: Visual rhetorics in popular photography. In Longmore P. K. és Umansky L. (szerk.): *The new disability history: American perspectives*. New York: New York University Press, 335–374.
- Tine, M. és Lucariello, J. (2012): Unique theory of mind differentiation in children with autism and asperger syndrome. *Autism research and treatment*, 2012, 505393.
- Tiszai L. (2020): Friendship, Solidarity and Mutuality Discovered in Music. In Yob, I. és Jorgensen, E. R. (szerk.): *There is No Other: Humane Music Education for the Common Good*. Indiana University Press
- Tiszai L. (2018a): *A közös zenélés szerepe a befogadó attitűd kialakításában: Modellprojekt és hatásvizsgálat*. Doktori értekezés EKE NTDI
- Tiszai L. (2018b): Therapeutic use of 'Kokas-method' in music therapy for people with severe disabilities. *Journal of Russian & East European Psychology*, (55), Issue 1: Music Therapy
- Tiszai L. (2018c): From Charity to Equality-Striving for Social Inclusion of People with Severe Disabilities as a Pathway towards Human Flourishing. *The Journal of Social Work Values and Ethics*, 15(1)
- Tóth O. (2020): *Súlyosan, halmozottan fogyatékos felnőtt személyek komplex mozgásfejlesztés, mozgásos képességeiknek szintentartása*. Budapest: Gondoskodás Gyermekéinkért Alapítvány. https://f4fb0c1c-424f-42bc-ab39-18ef2e2c756c.filesusr.com/ugd/3f8ca3_08762650fb724de9a73d99caa3125232.pdf
- Turino, T. (2008): *Music as social life: The politics of participation*. Chicago: University of Chicago Press
- V. Komlói A. (2007): Napjaink önértékelés-kutatásainak áttekintése: önértékelés és/vagy önfogadás? In Demetrovics Zs., Kökönyei Gy. és Oláh A. (szerk.): *Személyiséglektantól az egészségpszichológiáig. Tanulmányok Kulcsár Zsuzsanna tiszteletére*. Budapest: Trefort Kiadó, 20–46.
- Van, K. B. A. (2021): *A test mindent számon tart : az agy, az elme és a test szerepe a traumafeldolgozásban*. Budapest: Ursus Libris
- Van Kampen, M., van Zijverden, I. M. és Emmett, T. (2008): Reflections on Poverty and Disability: A Review of Literature. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 19(1), 19–37.
- Varga L. (2015): Új tudomány születőben: kisgyermekkori neuropedagógia. In Belovári A. (szerk.): *I. Nemzetközi Kisgyermeknevelési Konferencia Tanulmánykötet*. 151–163.
- Várócy V. és Tiszai L. (2021): *A média mint lehetőség a fogyatékos emberek társadalmi befogadásában*. Szeged: Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó

- Verdes T. (2010): Állami Taigetosz – A súlyosan, halmozottan fogyatékos tanulók iskolai oktatásáról. *Magyar Narancs*, 22 (47), 58–59.
- Vermes K. (2008): A test saját és idegen határán. *Pszichodráma Újság, Különszám a mozgás- és táncterápiáról*, 115–123.
- Vidnyánszky Z. (2003): A vizuális figyelem. In Pléh Cs., Kovács Gy. és Gulyás B.: *Kognitív idegtudomány*. Budapest: Osiris Kiadó
- Viero, C., Shibuya, I., Kitamura, N., Verkhatsky, A., Fujihara, H., Katoh, A., Ueta, Y., Zingg, H. H., Chvatal, A., Sykova, E. és Dayanithi, G. (2010): REVIEW: Oxytocin: Crossing the bridge between basic science and pharmacotherapy. *CNS Neurosci Ther*, 16:e138-56.
- Vlaskamp, C. (2005): Assessing people with pro-found intellectual and multiple disabilities. In Hogg, J. és Langa, A. (szerk.): *Assessing adults with intellectual disability: A service provider's guide*. Oxford: Blackwell Publishers, 152–163.
- Wagner, R. K. (2000): Practical intelligence. In R. J. Sternberg (szerk.): *Handbook of human intelligence*. New York, NY: Cambridge University Press, 380–395.
- Wilbarger, J. és Wilbarger, P. (2002): Wilbarger approach to treating sensory defensiveness and clinical application of the sensory diet. In A. C. Bundy, E. A. Murray és S. Lane (szerk.): *Sensory Integration in theory and practice* (2nd ed.). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company, 335–338.
- Wilson, A. D. és Golonka, S. (2013): *Embodied Cognition Is Not What You Think It Is* *Frontiers in Psychology*, 4, published online 12 February 2013. doi:10.3389/fpsyg.2013.00058
- Wilbarger, P. és Wilbarger, J. (2007): *Sensory defensiveness: A comprehensive treatment approach*. Panorama, CA: Avanti Educational Programs
- Weeks, S., Boshoff, K. és Stewart, H. (2012): Systematic review of the effectiveness of the Wilbarger protocol with children. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 2012(3), 79–89.
- Winick, B. (1995): The Side Effects of Incompetency Labeling and the Implications for Mental Health. *Psychology, Public Policy and Law*, 1(1995)
- Wirkerne V. É. (2008): Az óvodás korú gyermekek mozgásfejlesztése magyar népi játékokkal. In Sándor I. (szerk.): *Játék – mozdulat – tánc*. Budapest: Hagyományok Háza
- Young, L. és Brian, A. (2012): *The chemistry between us: Love, sex, and the science of attraction*. Penguin Group
- Zászkaliczky P. (1997): A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In uő (szerk.): *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest, 35–80. o.
- Zatorre, R. J. és Krumhansl, C. L. (2002): Mental models and musical minds. *Science*, 298(5601), 2138–2139.

- Zolnai E. (2010): Az intézményi kultúra és a felelősségvállalás szerepe az értelmi sérült emberek biztonságban alapuló intézményi ellátása során. *Acta Medicinæ et Sociologica*, 2010(1), 53–70. http://ams.foh.unideb.hu/sites/ams.foh.unideb.hu/files/56_zolnai.pdf
- Zolnai E. (2001): *Felnőttek, mert felnőttek – Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása*. Budapest: Kéznevelésügyi és Humán Erőforrás Fejlesztési Operatív Program
- Zijlstra H. P. és Vlaskamp C. (2005): Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 434–448.

TISZAI LUCA 2000-ben diplomázott gyógypedagógusként, majd 2004-ben ének-zene szakos, 2013-ban andragógia mesterdiplomát szerzett. Már hallgatóként megragadta a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek világa. 2007 óta az ipolytölgyesi Szent Erzsébet Otthonban dolgozik, többek között az általa alapított Nádizumzum zenekarral. A zenekarról szóló dolgozatával 2013-ban elnyerte az OTDT-MTA Prezentációs Díját, ami a terület tudományos igényű megismerése felé irányította a figyelmét. 2016 óta a Szegedi Tudományegyetem oktatója, 2018-ban doktori fokozatot szerzett. Kutatási területe a súlyos-halmozott fogyatékoság és a művészzel nevelés, elsősorban a velünk született zeneiség vizsgálata. Fontos törekvése a külföldi és hazai kutatási eredmények minél szélesebb körben való terjesztése, gyakorlatba történő átültetésének támogatása és a társadalmi befogadás, a veleszületett emberi méltóság tisztelete, az elfogadás elősegítése.



5000 Ft

