SCHEURING N. – DANIS I. – NÉMETH T. – PAPP E. – CZINNER A. (2012): Az Egészséges utódokért projekt 2010–2011. A koragyermekkori regulációs zavarok vizsgálata céljából indított első hazai szűrőprogram kutatás-módszertani háttere. *Gyermekgyógyászat, 63*(6), 320–325.; a teljes cikk online változata (1–15) elérhető a folyóirat honlapján.

SCHEURING, N. – DANIS, I. – NÉMETH, T. – CZINNER, A. – SZABÓ, L. (2014): Research of early childhood regulation difficulties in the Hungarian "For Healthy Offspring" project. Poster presented at 14th WAIMH World Congress. 14th–18th June 2014, Edinburgh UK. *Infant Mental Health Journal Supplement to Volume 35, Issue 3 (May–June)* Program Abstracts. P4-111. 396.

SCHEURING N. – DANIS I. – PAPP E. – NÉMETH T. – SZABÓ L. (2015a): Alvási szokások csecsemő- és kisgyermekkorban. *Gyermekgyógyászat, 60*(2), 108–113.

SCHEURING N. – DANIS I. – PAPP E. – NÉMETH T. – SZABÓ L. (2015b): Alvási problémák csecsemő- és kisgyermekkorban I.: Éjszakai ébredések. *Gyermekgyógyászat,* elfogadott kézirat, megjelenés alatt.

SCHEURING N. – DANIS I. – PAPP E. – NÉMETH T. – SZABÓ L. (2015c): Alvási problémák csecsemő- és kisgyermekkorban II.: Altatási és elalvási nehézségek. *Gyermekgyógyászat,* elfogadott kézirat, megjelenés alatt.

SHONKOFF, J. – PHILLIPS, D. (2000): *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. National Academy Press, Washington D. C.

SHONKOFF, J. – LIPPITT, J. A. – CAVANAUGH, D. A. (2005): Early Childhood Policy: Implications for Infant Mental Health. In ZEANAH Jr., C. H. (ed.) (2005): *Handbook of Infant Mental Health,* 2nd ed. Guilford Press, New York – London. 503–518.

SIMONYI Á. (szerk.) (2010): *Családpolitikák változóban*. Szociálpolitikai és Munkaügyi Intézet, Budapest.

SURÁNYI É. – DANIS I. – HERCZOG M. (szerk.) (2010): *Családpolitika más-más szemmel. Eltérő nézőpontok, megközelítések, változó gyakorlatok a hazai és nemzetközi családpolitikában*. Gazdasági és Szociális Tanács, Budapest.

SZILVÁSI L. (2008): Egyenlőtlenségek és gyermeki fejlődés – beavatkozási lehetőségek. In SALLAI É. (szerk.): *Társadalmi egyenlőtlenségek, a nem hagyományos családmodell, a szülői viselkedés és a gyermekek fejlődésének összefüggései*. Educatio, Budapest. 13–38.

SZILVÁSI L. (2011): Nézőpontok, elméletek, gyakorlatok – a Magyar Biztos Kezdet program előzményei és megvalósulása. In DANIS I. – FARKAS M. – HERCZOG M. – SZILVÁSI L. (szerk.): *Biztos Kezdet Kötetek I.: Génektől a társadalomig: a koragyermekkori fejlődés színterei*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest. 28–75.

The Science of Early Childhood Development (2007): National Scientific Council on the Developing Child. http://www.developingchild.net

TÓTH I. (2011): Az érzelmi-társas kapcsolatok fejlődése: korai gondozás és kötődés. In DANIS I. – FARKAS M. – – HERCZOG M. – SZILVÁSI L. (szerk.) (2011): *Biztos Kezdet Kötetek I.: Génektől a társadalomig: a koragyermekkori fejlődés színterei*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest. 320–373.

WEATHERSTON, D. J. (2002): Introduction to the Infant Mental Health Program. In SHIRILLA, J. J. – WEATHERSTON, D. J. (eds): *Case studies in infant mental health: Risk, resiliency and relationship*. Zero to Three, Washington D.C. 1–14.

ZEANAH, P. D. – LARRIEU, J. A. – ZEANAH, JR. CH. (2005): Training in Infant Mental Health. In ZEANAH Jr., C. H. (ed.) (2005): *Handbook of Infant Mental Health,* 2nd Ed. Guilford Press, New York – London. 548–558.

ZEANAH Jr., C. H. (ed.) (2012): *Handbook of Infant Mental Health,* 3rd Ed. Guilford Press, New York – London.

ZERO TO THREE (2005): *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood: Revised edition (DC:0-3R)*. Zero to Three Press, Washington D.C.

Köszönjük, hogy személyi jövedelemadója 1%-ának felajánlásával támogatta a Gyógypedagógiai Szemle megjelenését.

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézet és Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái

SÁNDOR ANIKÓ – HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ – RADVÁNYI KATALIN
sandor.aniko@barczi.elte.hu – horvath.peter@barczi.elte.hu –
– radvanyi@barczi.elte.hu

Absztrakt
A gyógypedagógia tudományának képviselői számos kérdésben, például a fogyatékosság definiálásában, a kirekesztés okaiban, ennek leküzdésében hallatják véleményüket. A Gyógypedagógusok Etikai Kódexe fontos alapelveket fogalmaz meg, harmonizálva a haladó külföldi kezdeményezésekkel. A tanulmány főként jelentős véleményalkotóktól származó külföldi szakirodalmak alapján a fogyatékosnak ítélt magzat életéről történő döntés olyan szempontjaira kívánja felhívni a figyelmet, amelyekkel a gyógypedagógia interdiszciplináris kitekintések során sem foglalkozik érdemben. Ez a kérdéskör ráadásul nem önmagában értelmezhető, hanem jelentősen kapcsolódik a fogyatékos emberekkel kapcsolatos előítéletek alakulásához. A szerzők figyelemfelhívó célzattal kérdéseket vetnek fel a közös gondolkodás, a továbbgondolás reményében.

Kulcsszavak: Disability Studies, gyógypedagógia, orvostudomány, jog, bioetika, fogyatékos emberek közösségei, élethez való jog, önrendelkezés, preimplantációs genetikai diagnosztika, prenatális magzati diagnosztika

„Szóval megszabadultak tőlük. Ez nagyon is jellemző a maguk társadalmára. A kellemetlen dolgoktól megszabadulnak, az viszont eszükbe sem jut, hogy megtanulhatnának együtt élni velük. Akkor nemesb-e a lélek, ha tűri balsorsa minden nyilát s nyilait; vagy ha kiszáll tenger fájdalma ellen, s fegyvert ragadva véget vet neki…? Maguk egyiket sem választják. Sem a szenvedést, sem az ellenszegülést. Egyszerűen kiiktatják a rendszerből balsorsuk minden nyilát s nyilait. Ez a legkényelmesebb megoldás."*

(HUXLEY 2008: 279)

* *Hamlet,* III.1. (Arany János fordítása)

Problémafelvetés

A tapasztalatok szerint manapság „…könnyebbnek tűnik, mint valaha, ugyanakkor nehezebbnek, mint korábban, hogy beteg vagy fogyatékos emberként a humanisztikus értékeket és alapvető jogokat kikövetelj ük" (WALDSCHMIDT 2012). Könnyebbnek, mert sikerült az önrendelkezés lehetőségeit bővíteni: pl. People First mozgalom, Independent Living mozgalom, Támogatott Foglalkoztatás, Támogatott Döntéshozatal. Ugyanakkor az utóbbi évtizedekben, alapvetően az orvostudomány fejlődésének eredményeként újabb területeken szükséges újragondolni a humanisztikus értékek és az alapvető jogok jelentéstartományát. Ilyen két új terület pl. a preimplantációs (beültetés előtti) genetikai diagnosztika és a prenatális (születés előtti) szűrések. Vajon értelmezhetők-e ezek a lehetőségek a társadalmi kirekesztés új formáiként? Ha a fogyatékos emberekre olyan lényként tekintünk, akik az életben számukra leküzdhetetlen akadályokkal találkoznak, és csak terhet jelentenek a társadalomnak, úgy az embrióbeültetés előtti és a terhesség alatti szűrésük és

szelekciójuk logikus reakció lehet. Ha azonban olyan társadalmi csoportként értelmezzük a fogyatékos emberek csoportját, amelynek tagjai elnyomást és stigmatizációt élnek meg, akkor a fenti beavatkozások lehetnek a diszkrimináció újabb formái (SAXTON 2000).

Ezekre a kérdésekre számos tudománynak vannak válaszai: pl. az orvostudománynak, a bioetikának, a jogtudománynak, a teológiának. Anne Waldschmidt szerint a határtudományok sokszor a fogyatékos ember kirekesztését eredményező gyakorlataira a gyógypedagógia csak válaszolni szokott. A gyógypedagógiának a kanti „Mi az ember?" helyett – éppen a fentiekben bemutatott bioetikai dilemma miatt is, ha nemcsak védekezni akar, hanem valódi válaszokat is szolgáltatni kíván – az alábbi kérdést kell történeti kontextusba ágyazva a fókuszba helyeznie: „Mit jelent *napjainkban* fogyatékossággal élő embernek lenni?" (WALDSCHMIDT 2003)

A történeti kontextust az biztosítja, hogy a történelmi események hatására kibontakozó fogyatékosságügyi mozgalmak képviselőinek véleménye kiemelt hangsúlyt kap. Emellett, bár nem részletezzük a II. világháború eugenikai törekvéseinek hatására bekövetkezett eseményeket, egyetértünk Shakespeare-rel, aki szerint minden, genetikával foglalkozó vitát e történeti korból származó tapasztalataink talaján kell folytatni (SHAKESPEARE 2006). A fogyatékos emberek közössége[1] nem hasonlítható monolithoz, hiszen individuumok alkotják, akiknek maguknak is lehet többféle szerepük, így lehetnek érdekvédők és/vagy kutatók, tudósok, ennélfogva különböző témákban eltérő véleményeket fogalmazhatnak meg (OUELLETTE 2011). Etikai kérdésekben sincs mindig konszenzus közöttük, és az is megfigyelhető, hogy a szerzők véleménye munkásságuk során változik, árnyaltabbá válik, pl. saját élettapasztalataik hatására (ld. SHAKESPEARE). Teljességre nem törekedve jelenítünk meg néhány megközelítést, amelyek alátámasztják, hogy az üzenetek az eltérő álláspontok ellenére lehetnek koherensek, hasonló történeti gyökereik, tapasztalataik és alapelveik miatt (OUELLETTE 2011). A bioetika emberképének és autonómiafogalmának elemzése, valamint a prenatális szűrés és a szelektív abortusz ellen és mellett felsorakoztatott érvek bemutatása során felszínre kerül az a kizáró mechanizmus, amit a társadalom bizonyos embercsoportok esetén működtet.

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének 2011. június 23-án kelt etikai kódexe az alapelvek között a 6. pontban rögzíti: „A gyógypedagógus tiszteletben tartja minden ember méltóságát és önrendelkezési jogát." Az 50. pont alapján: „A gyógypedagógus társadalmi szerepvállalása során, döntéshozatali helyzetben a szakma és a kliensek érdekeit képviseli, a velük szembeni megértést, befogadást, toleranciát segíti."

Felmerülhet a kérdés, hogy az etikai kódex szerinti „minden ember" fogalma kiterjed-e a fogyatékos személy (!) megszületése előtti időszakára, és értelmezhető-e ebben a gyógypedagógia társadalmi szerepvállalása. Akarja-e, tudja-e a gyógypedagógia a kliens, ebben az időszakban a fogyatékos magzat érdekeit képviselni, hiszen más szakmák képviselik az anya, a szülők, az orvosok és a társadalom érdekeit.

A fogyatékos ember értéke a jogszabályok tükrében

A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény 10. cikkében az alábbiak szerint rendelkezik az élethez való jogról: „A részes államok újólag megerősítik, hogy minden embernek elidegeníthetetlen joga van az élethez, és meghoznak minden szükséges intézkedést annak érdekében, hogy biztosítsák a fogyatékossággal élő személyek számára e jog másokkal azonos alapon történő hatékony élvezetét" *(a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény)*. Lényeges eleme a szabályozásnak, hogy az élethez való

1 Az angol eredeti: disability community.

jogot nem köti a „veleszületéshez", azaz az élethez való jog nem a megszületéskor kezdődik. Az Egyezmény „ember" definíciója tehát magában foglalja a magzatot is. Ezzel tulajdonképpen azonos alapelvre épül Magyarország Alaptörvénye, amelynek II. cikke értelmében „Az emberi méltóság sérthetetlen. Minden embernek joga van az élethez és az emberi méltósághoz, a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg" *(Magyarország Alaptörvénye, 2012)*.

A magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény az 5–12.§-ban szabályozza a terhesség megszakításának lehetőségeit *(a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény)*. Ezek a rendelkezések nem a magzati élet védelméről szólnak, sokkal inkább a magzati élet kioltásának lehetőségeit szabályozzák. Nyilvánvaló, hogy az anyának és az apának is vannak emberi jogai. A szülőknek joguk van pl. a szociális biztonsághoz. A magzat és az anya jogainak ütközését a jogalkotó úgy oldja fel, hogy az anyának biztosít jogi előnyt a magzattal szemben. A törvény 5. § (1) és (2) bekezdése érelmében a terhesség megszakítható „olyan súlyos válsághelyzet esetén, amely testi vagy lelki megrendülést, illetve társadalmi ellehetetlenülést okoz". A törvény a magzati élet kioltásának lehetőségét a magzat életkorához köti. Az életkor meghatározása, kijelölése mögött az emberről (magzatról) alkotott emberkép, az emberi fájdalomérzékelésről szerzett tudás húzódik.[2] A 6. § (1) bekezdése alapján a magzati élet a terhesség 12. hetéig, a (2) bekezdés szerint a 18. hétig, a (3) bekezdés alapján a 20., illetve a 24. hétig, a (4) bekezdés szerint pedig a terhesség időtartamától függetlenül szüntethető meg. Vajon mi az oka annak, hogy a jogalkotó a magzat és a magzat élethez való joga között különbséget tesz? Az egyik legmeghatározóbb különbség a magzat fogyatékossága. A magzat szempontjából az alaphelyzethez (12. hét) képest nyolc, illetve tizenkét héttel tovább lehet veszélyben a magzat élete, „ha a magzat genetikai, teratológiai ártalmának valószínűsége az 50%-ot eléri". Figyeljük meg, hogy itt nem a genetikai, teratológiai ártalom biztos megállapításáról, hanem csak annak kockázatáról van szó. A terhesség annak időtartamától függetlenül pl. akkor szakítható meg, ha „a magzatnál a szülés utáni élettel összeegyeztethetetlen rendellenesség áll fenn". A szabályozás „fogyatékosság" alapján tesz különbséget magzat és magzat életben maradásának esélyei között, és ez ellentétes a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményben foglaltakkal.

A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény hazai végrehajtásáról készített civil ún. árnyékjelentésben a szerzők az alábbiak szerint fogalmaznak: „Súlyosan diszkriminatívnak minősíthető a szabályozás a fogyatékossággal rendelkező magzatok esetében. Látható ugyanis, hogy rendre szélesebb körben engedélyezi a jogszabály az abortuszt az egészséges magzatokhoz képest, amennyiben a magzaton kevésbé súlyos vagy súlyosabb fogyatékosság mutatható ki. Ez a rendszer önkényesen különbséget tesz az egészséges és a fogyatékos magzat között, ezzel pedig a születendő személyek élethez való joga között … az élethez való jog diszkriminációmentes biztosítása megköveteli, hogy a magzatok között se tehessünk önkényesen különbséget fogyatékosságuk okán"(Amir et al. 2010: 60).

A magzati élet védelméről szóló szabályozás filozófiája a „fogyatékos" emberi lét és a „nem fogyatékos" emberi lét közötti értékkülönbségre épül. Felmerül a kérdés, hogy ez a szabályozás a fogyatékosságról való társadalmi közgondolkodást tükrözi, vagy éppen alakítja azt. Az árnyékjelentés szerzői szerint „mindenképpen hangsúlyt kell annak a megfontolásnak adni, miszerint a fogyatékossággal rendelkező magzat ugyanolyan értékes,

2 Barcsi az emberi élet kezdetéről szóló értekezésében két álláspontot különböztet meg (Barcsi 2013). Az egyik a konzervatív álláspont, amely szerint az emberi személy élete a fogantatástól kezdődik, és ezt az azonnali átlelkesüléssel, a szimultán animációval magyarázza. A „szimultán animáció elmélete szerint a megtermékenyített petesejt már úgy tekinthető, mint a sajátos emberi élet hordozója, beleértve az emberi lelket is" (Baranyiné 2014). A másik álláspont a „közvetítő álláspont", ami az érzékelőképesség-koncepcióra épül, alapja a morális státusz, ami szerint a magzatnak akkor van és lehet érdeke, ha pl. gyönyört és/vagy fájdalmat érez, ez pedig a terhesség kb. 14. hetében következik be, amikor a zigóta emberré fejlődik.

mint az egészséges. Ennek az elvnek a jogszabályi kifejezése a – már megszületett – fogyatékossággal élő személyeket érintő társadalmi értékítélet anomáliáinak kiküszöbölésében is segítene" (AMIR et al. 2010: 60).

A preimplantációs genetikai diagnosztikáról

A Humán Genom Projekt 1990-től 2003-ig tartott, és közvetlen célja az ember genetikai térképének megrajzolása volt. Az igen nagy költségvetésű kutatás közvetett módon az emberi faj genetikai alapon történő tökéletesítését célozta. Ennél a pontnál érdemes emlékeznünk Francis Galton nevére, aki megteremtette az eugenikát, az ember öröklődő testi és szellemi tulajdonságainak javítása érdekében végzett beavatkozások lehetőségét. A pozitív eugenika hatására születtek az emberi nem tökéletesítését célzó elképzelések arról, hogyan lehetne megoldani a társadalom legkiválóbb adottságú tagjainak kiválogatását, majd azt, hogy nekik legyen az átlagosnál több gyermekük. A negatív eugenika pedig elvezetett a sterilizációs törvényekig, a II. világháborúban a „T-4-es" akcióig.[3] A Humán Genom Projekt eredményei lehetővé teszik, hogy az ember a mesterséges megtermékenyítés során a megtermékenyült petesejt (ő már ember?!) beültetése előtt genetikai vizsgálatot végezhessen, és a vizsgálat eredményeként választhasson: milyen tulajdonságokkal rendelkező gyermek megszületését vállalja. Németországban 2011-ben törvényesen legalizálták a preimplantációs genetikai diagnosztikát. Ezzel összefüggésben Quante így ír: „…vajon a kérdéses genetikai rendellenességgel, fogyatékossággal, illetve betegséggel együtt járó élet érdemes-e arra, hogy azt leéljük" … „Amennyiben igazolni tudjuk, hogy adott feltételek fennállása esetén a kettő elvben egymással összeegyeztethető, további kérdésként merül majd fel, hogy a potenciális szülők vagy maga a társadalom elő tud-e állni etikailag védhető igényekkel, melyeket szintén figyelembe kell vennünk. Egy olyan társadalomban, amelyben a szolidaritás működő princípium, ami formálja a társadalmi intézményeinket és azt is, ahogyan a mindennapok során egymással bánunk, ez a minden szempontot mérlegelő ítélet az emberi élet mellett fog felszólalni, különösen akkor, ha mind a fogyatékossággal élő gyermekek szülei, mind pedig a fogyatékos gyermekek számára segítséget nyújtanak a társadalmi intézmények, hogy sikerrel integrálódhassanak a társadalmi életünkbe. Az olyan társadalmakban, amelyek nem képesek, vagy esetleg nem is akarnak ilyen társadalmi atmoszférát teremteni, a PGD-t nem szabad legalizálni. A PGD legalizálása melletti érvelés elköteleződést jelent azon állítás igazolása mellett, hogy a fogyatékos emberek tiszteletet és szolidaritást érdemelnek, ahogyan azok a személyek is, akik őket gondozzák" (QUANTE 2012: 63).

A preimplantációs genetikai diagnosztika igen komoly erkölcsi, etikai kérdéseket vet fel. Ismert pl. egy amerikai siket házaspár esete, akik kifejezetten siket embrió beültetését kérték. Ha a mesterséges megtermékenyítést és a beültetés előtti magzati diagnosztikát nem kérdőjelezzük meg, akkor vajon elfogadható-e kifejezetten siket embrió beültetése? A konkrét esetben a szülők siket kislánya 2005-ben megszületett. Ezzel a témával többen foglalkoztak (LEVY 2002; SPRIGGS 2002; HÄYRY 2004; MCKIE–HINSLIFF 2008). Azóta élénk vita folyik arról a kérdésről, hogy lehetséges-e a többségi társadalom által fogyatékosnak minősített utódokat választani, és ebben a fogyatékossággal élő emberek közössége sem képvisel egységes álláspontot. Vannak, akik elfogadják a szelekciót annak érdekében, hogy siket gyermek születhessen, akár a nem siket embrió abortálását is beleértve, ezzel a szelektív abortusz másik irányát megvalósítva. Mások ezt elutasítják, konzekvensen alkalmazva azt a feltételezést, hogy nem megengedhető egyetlen tulajdonság, a fogyatékos-

3 A téma iránt érdeklődő olvasónak jó szívvel ajánljuk az *Elfelejtett bűnök – A holokauszt és a fogyatékossággal élő emberek* c. könyvet (EVANS 2010).

ság mentén válogatni, függetlenül attól, hogy ez a fogyatékos vagy nem fogyatékos gyermek javára történik (Asch 2000). Mozgalmaik fontos eredményeként értelmezik, hogy a fogyatékosságot az identitásuk egyik alkotóelemének tekintik, amelyre büszkék is,[4] de nem kizárólagosan. Az ok, ami miatt központi tulajdonsággá válhat, az, hogy ez a személyes és intézményes kirekesztés legfőbb alapja (Asch 2000). A harmadik álláspontot képviselők szerint el kell fogadni, hogy ezen a területen a pro és contra érvelés azonos értékű, ezért csakis egy olyan non-direktív kompromisszum adhatja a megoldást, amely minden érvet figyelembe vesz, és a tanácsadás során mindkét táborhoz köthető esetet azonos súllyal, semlegesen mutat be (Häyry 2008).

A fenti megközelítéssel áll szemben Alberto Giubilini és Francesca Minerva,[5] akik szerint „az újszülött erkölcsi kategóriája azonos a magzattal, azaz nem személy, csak potenciális ember". Álláspontjuk szerint „az örökbefogadás sem szolgálja mindig az ember érdekét, ezért elfogadható a csecsemőgyilkosság, ha az örökbeadás nem szolgálja az anya érdekét, illetve elfogadható a csecsemőgyilkosság, ha a család jóléte kerülne veszélybe" (Giubilini–Minerva 2012: 2 és 3). A tudományos folyóiratban közölt tanulmány – érthetően – igen nagy vitát váltott ki. A fogyatékos emberek közössége különösen aggasztónak tartja, hogy a szerzők olyan ritka állapotra alapoznak paradigmát, mint a cikkben említett Tay-Sachs szindróma (Saxton 2000).

A jog és az orvostudomány határán

Az élethez való jog után, de ehhez szorosan kapcsolódva foglalkozunk Dósa (2010) nyomán az orvosi kártérítési felelősséggel. A szülők (kiemelten az anya) témánk szempontjából két esetben indíthatnak kártérítési pert a gyermekük megszületését követően. Az egyik esetben akkor, ha jóllehet, sterilizáltatták magukat, mégis életerős és egészséges gyermeknek adtak életet. A per alapja: nem akartak gyermeket, a sterilizálást követően erre elvileg nem is kerülhetett volna sor. A másik esetben a fogyatékos gyermek születése esetén. Ezt a „jelenséget" a szakirodalom „wrongful life"-nak nevezi. A per lényege: az anyának a magzati élet védelméről szóló törvény alapján joga van a magzat életéről döntést hozni, másképpen fogalmazva döntést hozhat arról, hogy megtartja-e a gyermekét vagy sem. Ezt a döntést akkor tudja meghozni, ha a terhesség alatti magzati diagnosztika során felismerték pl. a genetikai rendellenességet, és erről megfelelő módon tájékoztatták az anyát. Ha a genetikai rendellenesség, végtagfejlődési rendellenesség felismerhető volt, de a vizsgálatot végző orvos azt nem ismerte fel, vagy felismerte, de arról nem adott megfelelő tájékoztatást, vagy téves tájékoztatást adott, az anya pert indíthat, mert nem tudta gyakorolni a döntési jogát. A „fogyatékos gyermek mint kár" az orvosi mulasztás következménye; az anyát, a családot ért erkölcsi és anyagi kár pedig bírósági ítélet alapján megtérítendő. A hazai gyakorlatban ez több millió forintos kártérítés folyósítását eredményezheti.

Rendkívül érdekes az a kérdés, hogy vajon indíthat-e pert pl. az emberi méltósághoz, a megfelelő életszínvonalhoz való jogra hivatkozva az a genetikai rendellenességgel született gyermek, aki adott esetben nem született volna meg. Ebben az esetben „ha az orvos nem követett volna el mulasztást, akkor a terhesség megszakítására, a magzat életének kioltására került volna sor … a gyermek követelése azonban aggályos: a bíróságnak az egyénnek a saját élete kioltására való igényét kellene elismernie" (Dósa 2010).

4 Az angol eredeti: disability pride.

5 A szerzők tudományos kutatóhelye: Gubilini, Alberto – Department of Philosophy, University of Milan, Milan, Italy és Centre for Human Bioethics, Monash University, Melbourne, Victoria, Australia. Minerva, Francesca – Centre for Applied Philosophy and Public Ethics, University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia.

Dósa fenti elemzése mögött elsősorban külföldi esetek állnak, de akad hazai példa is. A Pécsi Ítélőtábla Polgári Kollégiumának ülésére dr. Lábady Tamás aláírásával 39 oldalas előterjesztés készült „a fogyatékossággal született gyermek saját jogú kártérítési igénye" tárgyában (LÁBADY 2006). Az elemzés az alábbi véleménnyel zárul:

„I. A természetnél fogva fogyatékossággal született gyermek saját jogon nem igényelhet kártérítést, ha a terhesgondozás során elmaradt, vagy hibás orvosi tájékoztatás miatt anyja nem élhetett a terhesség-megszakítással kapcsolatban a jogszabály által biztosított jogával.

II. Ha a felelősség és a kártérítés feltételei egyébként fennállnak, az anya személyiségi jogainak sérelme folytán nem vagyoni, a szülők pedig vagyoni kártérítésre jogosultak.

III. A vagyoni kártérítés mértékét a fogyatékos és az egészséges gyermek eltartása, gondozása és nevelése közötti különbségek többletterheiben kell megállapítani."

Az elemzésből kiemelésre érdemes, hogy a fogyatékos gyermek kártérítéshez való jogának megítélésében sokáig nem volt egységes álláspont a hazai bírói gyakorlatban. Az egyik megyei bíróság véleménye szerint: „A végtaghiánnyal született felperes nem hivatkozhat az őt ért hátrányként arra, hogy amennyiben észlelik a terhességet, szülei a terhesség megszakítása mellett döntöttek volna. Ellenkező esetben ez azt eredményezné, hogy a felperes azért részesülne kártérítésben, mert megszületett és él, azaz az elmaradt haláláért kapna kártérítést. ... A felperesnek a nem vagyoni kártérítés szempontjából sincs kára, hiszen az élet kárnak nem tekinthető."[6] „Egy *Down-kórral* született gyermek ügyében mind a gyermek, mind a szülei nem vagyoni kártérítés iránti igényét az első fokú bíróság elutasította, azzal az indokolással, hogy a fejlődési rendellenességet nem a kórház, illetve az orvosok okozták, hanem az más biológiai okokból következett be."[7]

A fogyatékos emberek közösségeinek megközelítései

A fogyatékos emberek közösségei is foglalkoznak a fentiekben bemutatott kérdésekkel. A közösség érvei két nagy kategóriába sorolhatók. Egyfelől a diszkrimináció egyik megjelenési formájaként értelmezik azokat, amik további kirekesztő gyakorlatokat idézhetnek elő, másrészt hangsúlyozzák az eugenikai narratívát (SHAKESPEARE 2006).

A prenatális szűrés biztosítja, hogy az anya önrendelkező módon dönthessen arról, gyermekét meg kívánja-e tartani. A közösség több tagja támogatja az anya döntéshez való jogát, azonban elutasítják, hogy ez a fogyatékosság tényének alapján, véleményük szerint diszkriminatív módon történjen (pl. Asch, Saxton). Az ún. „bármely meghatározott különbségtétel"[8] alapja az, hogy míg az anya dönthet különböző okokból úgy, hogy gyermekét elveteti, és ezt személyes ügyeként tiszteletben kell tartani, addig a meghatározott tulajdonság, azaz fogyatékosság miatti szelektív abortusz társadalmi ügy, amit kritizálni kell, mert diszkriminatív (SOLBERG 2008). Más szerzők szerint nem logikus támogatni az anya abortuszhoz való jogát, majd kizárólag a fogyatékosság kiszűrése esetén ellenezni (SHAKESPEARE 2006).

A folyamat hátterében feltételezett társadalmi nyomás és kirekesztés miatt, valamint a gyakran téves információra alapozott közlések és az orvosi kommunikáció módja miatt megkérdőjelezhető, hogy a szülők részéről valóban önrendelkező módon meghozott döntésről van-e szó (WENDELL 2010; ASCH–PARENS 1999; SHAKESPEARE 2006). A jó minőségű és kiegyensúlyozott információadás ritka, a szülők nem részesülnek adekvát tájékoztatásban a kiszűrendő állapottal kapcsolatban. A tájékoztatás nem szólhat kizárólag a tesztelés módjáról és megbízhatóságáról, mert ez azt a látszatot kelti, mintha csupán a szűrés elvégzésének részletei lennének kérdésesek, de maga az eljárás vagy annak miértje nem.

6 Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Bíróság Pf. 20.800/1992. szám.
7 Az esetet ismerteti (KÖLES 1999: 203–208).
8 Az angol eredeti: any-particular distinction.

A szülők ráadásul olyan kulturális és társadalmi kontextusban hozzák meg döntésüket, amely gyakran a fogyatékossággal kapcsolatos elutasító, hiányos és téves ismeretekre épül. A tájékoztatás gyakran nélkülözi a fogyatékosnak minősített gyermekek reális életútjának bemutatását, mert más szakmák képviselői (pl. gyógypedagógusok) és más szakmák információi (pl. gyógypedagógia) nem lehetnek jelen a szülői döntés meghozatalának időszakában. Mindeközben a negatív sztereotípiákat erősíti a genetikai vizsgálatokkal kapcsolatos megannyi pozitívnak szánt üzenet, pl. reklámok formájában (SHAKESPEARE 2006).

Az Egészségügyi Minisztérium „szakmai protokollja a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról", melyet a Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium fogalmazott meg – egyeztetve a Szülészeti-Nőgyógyászati Szakmai Kollégiummal – az alábbi, alapvetően a normától, az átlagtól való negatív irányú eltérést hangsúlyozó jellemzőkkel írja le az ilyen kromoszómakombinációval született emberek jellemzőit, miközben nem ad információt a gyógypedagógiai támogatás lehetőségeiről, a Down-szindrómás gyermekek fejleszthetőségéről. Néhány mondat a felsorolásból:

„A Down-kór súlyos következménye a tanulási nehézség, amely az esetek 20%-ában enyhe, 70%-ban súlyos és 10%-ban pedig igen súlyos fokú. A Down-kórosok emiatt önálló életre nem képesek, egész életükben más emberek segítségére vannak utalva. Az IQ ritkán éri el az 55-60%-ot. A tanulási nehézség súlyossági fokának megállapítására nincs prenatális teszt. … A Down-kórosoknál az Alzheimer-kór kifejlődésének esélye is fokozott. A kialakulás kockázata az életkorral nő: 50 éves Down-kórosok mintegy 11%-a, 70 évesek 77%-a lesz Alzheimer-kóros. A Down-kórosok 1%-ánál leukémia fejlődhet ki."

Ezek után jegyzi meg: „A 21-triszómia prenatális kromoszómavizsgálattal diagnosztizálható, így a Down-kóros újszülött világrahozatala megelőzhető. A protokollban leírt eljárásrend arra szolgál, hogy a munka- és költségigényes invazív magzati kromoszómavizsgálat minél hatékonyabban, a fokozott kockázatú terhességekben kerüljön alkalmazásra"(„Szakmai protokoll" 2010).

Egy másik szaklapban közzétett szakmai állásfoglalásban az alábbi szövegrészlet olvasható (SZABÓ 2000): „A Down-kórt és más kromoszóma-rendellenességeket a terhesség viszonylag korai szakaszában ki lehet mutatni. A korai diagnózis ebben az esetben sajnos nem jelent jobb gyógyulási esélyeket, ezek a rendellenességek ugyanis nem gyógyíthatók. Kimutatásukat azért javasolják, hogy aki nem tudja vállalni az élethosszig tartó gondoskodás terheit, megszakíttathassa a terhességét. … Az anyai életkor és a tarkóredő-vastagság együttes figyelembevételével a Down-kóros magzatok kb. 80%-át lehet kiszűrni – ezt az arányt nevezik találati pontosságnak vagy detekciós rátának. Téves (fals) pozitív eredmény, vagyis »rossz« eredmények ellenére nem Down-kóros magzat a vizsgálatok kb. 5%-ában fordul elő. … A döntés meghozatalakor mérlegelni kell, hogy a Down-kór gyógyíthatatlan rendellenesség, amely szellemi fogyatékossággal, szervi problémákkal és az önálló életre való képtelenséggel jár, és rendkívüli terhet ró az egész családra." Itt pozitívnak számító feloldással is találkozunk: „Ugyanakkor a Down-kórosok életesélyei és életminősége az elmúlt évtizedekben nagyon sokat javultak, járulékos betegségeik jobban kezelhetők, tanulási nehézségeik enyhíthetők, és Magyarországon kiterjedt hálózat segíti a Down-kórosokat és családjukat."

A fogyatékos emberek közössége olyan személyekből áll, akik részben maguk is – akár az előző bekezdésekben bemutatott – „szűrhető állapottal" élnek,[9] és legfőbb aggodalmuk, hogy ezek az eljárások azt az üzenetet közvetítik, miszerint létezik egy normális egészségi állapot, amit el kell érni ahhoz, hogy a társadalom befogadjon. Aki erre nem képes, abból a társadalom „nem kér" (WENDELL 2010). Ráadásul ezen egészségi szint elérése az ember belülről fakadó igénye, ami előfeltétele a kielégítő, boldog életnek (ASCH

9 Az angol eredeti: people with screenable condition.

1999). Ahogyan már korábban a nők és a meleg emberek érdekvédelme esetében is felvetődött a kérdés, a fogyatékos személyek is attól tartanak, hogy ezek a jelenségek közvetett és közvetlen üzeneteik révén azoknak az életét nehezítik meg, akik már az adott kondícióval élnek (ASCH 1999).

A szűrés támogatói az eljárást gyakran azzal indokolják, hogy megkímélik a születendő gyermeket és a családját attól az élettől, ami várja, hiszen nem képes olyan életminőséget elérni, amilyet mások. Talán azt is magában foglalja, hogy fogyatékos emberként nem érdemes élni (WENDELL 2010; SAXTON 2000), „jobb halottnak lenni, mint fogyatékosnak" (SHAKESPEARE 2006: 92). A kutatások azt bizonyítják, hogy a fogyatékos emberek is élhetnek elégedett életet, azonban tény, hogy boldogulásukat nagyban megnehezíti az inadekvát és hiányzó támogatási rendszer (ASCH 1999; SHAKESPEARE 2006; OUELLETTE 2011). „Sok szempontból a fogyatékossággal élő gyermek felnevelésével járó »extra terhek« azért a családra esnek, mert a társadalom továbbra sem fogadja el, hogy a fogyatékos gyermekek az emberi faj részei, akikre tekintettel kell lennünk a közös közlekedés, iskolák, lakhatás, munkahelyek vagy családok tervezésénél"(ASCH 2000: 249). „Ezért annak érdekében, hogy a fogyatékosság szociális problémája csökkenthető vagy kiküszöbölhető legyen, nem inkább a társadalom kötelessége lenne, hogy üdvözölje és befogadja a fogyatékos gyermekeket és felnőtteket, mint az egyes szülők kötelessége, hogy megelőzzék a fogyatékos gyermek születését?" (SHAKESPEARE 2006: 99)

Számos példát találhatunk arra, hogy az alapvetően szociális berendezkedésből fakadó akadályok megváltoztathatók, pl. a nők vagy az afrikai-amerikai emberek polgári jogi mozgalmainak történetében (ASCH 1999). Többek között ezért is erősen megkérdőjelezhető az a gyakorlat, amely a kutatások eredményeivel kapcsolatban nem a társadalmi helyzet javítására fókuszál, hanem a fogyatékos emberek megszületése elleni eljárásokat népszerűsíti (ASCH 2000).

Ilyen megfontolások alapján jól értelmezhetők az ENSZ Egyezményben az élethez való joghoz fűzött, az árnyékjelentésben megfogalmazott alábbi ajánlások:

- „A magzatvédelmi törvény módosítása, amelyben a fogyatékossággal születendő magzatról csak az életre nem képes esetben dönthessen az édesanya. Fogyatékosság esetén kötelezően meghallgatandó szakmai testület segítse a lehetőségek optimális számbavételét, döntését. Adott esetben a bizottság vállalhassa át a születendő magzatról való állami gondoskodást.
- Mindenképp hangsúlyt kell annak a megfontolásnak adni, miszerint a fogyatékossággal rendelkező magzat ugyanolyan értékes, mint az egészséges. Ennek az elvnek a jogszabályi kifejezése a – már megszületett – fogyatékossággal élő személyeket érintő társadalmi értékítélet anomáliáinak kiküszöbölésében is segítene. A fogyatékossággal élő magzatok szüleinek nehézségeit más módon kell kompenzálni (pl. családsegítő, anyagi, felvilágosító, intézményi stb. szolgáltatások útján), de semmiképpen sem az élethez való jog diszkriminatív korlátozása útján.
- Az előítéletek megváltoztatására hosszú távú programok, társadalmi be- és elfogadást segítő lépések dolgozandók ki, előmozdítandó annak a közvélekedésnek az átalakítását, miszerint a fogyatékos élet nem ugyanolyan értékes, mint a fogyatékosság nélküli." (AMIR et al. 2010: 63)

A fogyatékosság kockázatával diagnosztizált magzat elvetetését célzó szempontok, az ún. expresszivista ellenvetés szerint azt az üzenetet hordozzák, hogy jobb lett volna, ha ezek a gyermekek és felnőttek nem születtek volna meg (SHAKESPEARE 2006). Nehéz fogyatékos emberként elfogadni, hogy amennyiben saját magunk megszületése megelőzhető lett volna, lehet, hogy nem léteznénk. Ez azonban nemcsak prenatális szűrés esetén igaz, hanem minden olyan intervenció esetén is, amely a megtermékenyítést megakadályozza. Az érv képviselői szerint hangsúlyozni kell tehát, hogy nem a megelőzés ténye a probléma, hanem az, hogy az emberek egy speciális csoportjára irányul (SHAKESPEARE

2006). Minél több emberi és gazdasági erőforrást fordít egy társadalom arra, hogy egy speciális embercsoport megszületését megakadályozza, annál nehezebbé válik számukra, hogy elismertessék identitásuk pozitív elemeit a társadalommal (SOLBERG 2008). Egyes etikusok álláspontja szerint is releváns, hogy a fogyatékos emberek személyük elleni támadásként élik meg a jelenséget, de ez nem teszi a szelektív abortuszt önmagában diszkriminatívvá azokkal szemben, akik támadva érzik magukat általa (GILLAM 1999: 170).

Egyre több kutatási eredmény mutat rá arra, hogy a fogyatékossággal született gyermek családjának az életét nem teszi feltétlenül örökre tönkre a gyermek fogyatékos állapota, illetve a rosszabb szociális helyzet nem elkerülhetetlen következménye a biológiai állapotnak (ASCH 1999; SOLBERG 2008). Ezzel függ össze a fogyatékos emberek közösségének másik fő érve is, mely szerint a szűrés egyetlen tulajdonságot vesz figyelembe, a fogyatékosságot, anélkül, hogy tekintettel lenne a potenciális személyt meghatározó többi emberi tulajdonságra, melyekkel nemcsak elvesz, hanem jelentősen gazdagítja is szűkebb és tágabb környezetét (ASCH 1999; 2000). Ugyanakkor a fogyatékosságot leválasztja és önmagában álló aspektusként kezeli, és nem veszi figyelembe, hogy az, különösen veleszületett állapotok esetén, a személy identitásává válik (SHAKESPEARE 2006). A társadalom hozzáállását tekintve különbséget lehet tenni a szűrhető állapotok identitásképző jellege között. Úgy tűnik, hogy a Down-szindróma erősebb identitást meghatározó jellemző, mint pl. a spina bifida, mert külső jegyekkel és intellektuális fogyatékossággal is jár (SOLBERG 2008), ami inkompatibilis a már bemutatott modern emberképpel. A Down-szindróma kiemelt jelentőségét Solberg abban is látja, hogy míg más állapotokat sokkal inkább betegségként értékel a társadalom (fragilis X-szindróma), a Down-szindróma az emberi lét eltérő megvalósulásának szimbólumává vált, mind pozitív, mind negatív értelemben.

A szűrés azt a képzetet is kelti, hogy a fogyatékosság ma már elkerülhető (medikális modell), egyben erősíti a morális modellt, mely a személyt magát okolja a fogyatékosságért és annak következményeiért (ASCH 2000; SAXTON 2000; ASCH–PARENS 1999). Kézenfekvő konklúzió, hogy a már biztosított hozzáféréseket és a szükséges további erőfeszítéseket gyengíti, mert azt a reményt kelti, hogy a probléma el fog tűnni. Az orvosi forrásokat kevésbé kívánják gyógyíthatatlan állapotokra költeni, mert a személy, és nem a társadalom felelőssége az egyén helyzete (WENDELL 2010). A gyakorlatban ez a félelem nem minden szerző szerint látszik beigazolódni, hiszen az eredmények azt mutatják, hogy az eljárások fejlődése nem jár együtt a fogyatékos emberek számára nyújtott szolgáltatások minőségének és az érintettek életminőségének romlásával. Sőt, a szűrések elérhetőségének terjedésével párhuzamosan nő a társadalmi elfogadottság és az ellátások színvonala (SHAKESPEARE 2006).

A prenatális szűrés és a szelektív abortusz a családok működését és a szülő-gyermek viszonyt is meghatározzák, mert a gyermek és a család „szenvedését" megelőző prevenció egyre inkább a jó szülők attribútumává és a gyermekről való gondoskodás fontos tényezőjévé válik (ASCH–PARENS 1999). Félő, hogy a család egyre inkább egyfajta klubhoz hasonlít, amelyikben a tagok felvételi kritériumok alapján kiválaszthatók (ASCH 2000), a szülők egészséges gyermekhez való jogát szem előtt tartva. Elgondolkodtató, nem ahhoz járulunk-e hozzá a szelekció támogatásával, hogy a gyermekek termékké váljanak, tetszés szerint választható jellemzőkkel.

Végül, a II. világháborús náci törekvésekkel való párhuzam kézenfekvő és mindent elsöprő érvnek tűnhet, Shakespeare (SHAKESPEARE 2006) mégis elővigyázatosságra inti a közösség tagjait a túlzott hangsúlyozásától. Ez az érv ugyanis rendkívül hatásos lehet, ugyanakkor lehetőséget adhat az etikusok, orvosok és politikusok számára, hogy nevetségesnek bélyegezzék a reális és érvényes kritikai szempontokat is, és arra hivatkozzanak, hogy az érintett személyek csak erősen szubjektív és érzelmi alapon vitáznak. A szerző szerint szem előtt kell tartani, hogy a tudomány, minden fejlődése ellenére, korlátozott és kiforratlan. Alkalmatlan arra, hogy a fogyatékos embereket eltüntesse, mert csak kis százalékát képes szűrni a teljes fogyatékossággal élő populációnak, és ezt sem kormányzati

terv alapján teszi. Meg kell azonban jegyezni, hogy a politika ennek ellenére képes közvetetten részt venni a szűrés fejlesztésében, pl. a kutatásokra biztosított pénzügyi támogatások által. Németországban 2008–2010 között 4 millió euróval támogatta a kormány a „Mentális Retardáció Német Hálózatá"-t („Deutsches Netzwerk für Mentale Retardierung", MRNET), amely humángenetikai intézetekből jött létre, azzal a céllal, hogy intellektuális fogyatékossággal élő gyermekeken végezzen kutatásokat, és felderítse az eddig ismeretlen kórokokat. A gyermekektől vért vettek, fényképeket készítettek róluk, és elmentették a családi anamnézis adatait. Vélhetően az érdekvédő szervezetek tiltakozása is szerepet játszhatott abban, hogy a pénzügyi támogatásukat megszüntették (KLINKHAMMER 2011).

Prevenciót többféle módon lehet megvalósítani. A társadalom és a fogyatékos emberek közössége számára is fontos cél lehet a fogyatékosságok megelőzése (pl. oltásokkal, az étrend kiegészítése ásványi anyagokkal stb.), amíg ez egy befogadó attitűddel párosul a már megszületett gyermekek esetén. A már élő fogyatékos emberek jogainak biztosítása és a fogyatékosságok megelőzésére vonatkozó intézkedések nem szükségszerűen inkonzisztensek egymással (SHAKESPEARE 2006). Az érintett személyek a szűrésben azonban sokkal inkább azt az üzenetet látják, hogy a fogyatékos emberek participációja és jelenléte a társadalomban egyáltalán nem kívánatos (ASCH 2000), mert nem az állapot kialakulását akadályozzák meg, hanem az azt hordozó lény megszületését (ASCH 1999; SHAKESPEARE 2006). Ahogy Susan Wendell írja, ő maga is sajnálná, ha megtudná, hogy egy ismerőse a sajátjához hasonló fogyatékossággal élő magzatot vár, azonban nem tanácsolná soha az abortálást. Ismeri és érti ugyan a terhet, amit ez az állapot és következményei jelentenek, azonban „minden élet nehéz, és vannak a fogyatékosságnál sokkal súlyosabb terhek is" (WENDELL 2010: 128). A polgári jogi mozgalom azért küzdött, hogy elfogadtassa, a fogyatékosság nagyon fontos részük ugyan, de nem a létezés egésze, most pedig legfontosabb üzenetük, hogy az emberi mivolt nem redukálható „hibás" génekre (SAXTON 2000). A szűrés és a szelektív abortusz sok esetben elfogadható, ha a család érdekei indokolják, azonban megkérdőjelezhető, ha az az egyén szenvedésére hivatkozva történik. „Nagyon kevés formája van a sérüléseknek, amely olyan nagy szenvedéssel jár, hogy a nem-lét kívánatosabb legyen" (SHAKESPEARE 2006: 97). A döntést minden esetben annak kell meghoznia, aki a következményekkel él, legyen az az abortusz okozta distressz vagy a fogyatékos gyermek felnevelésével járó potenciális stressz, a társadalomnak pedig támogatnia kell ebben (SHAKESPEARE 2006).

„Talán egy nagyon más világban, egy szexizmus vagy fogyatékosságok elnyomása nélküli mitikus világban a prenatális prediktív technológiák hasznos, életet javító eszközök lehetnének. Ez nem az a világ. A technológiákat csak ebben a világban lehet kipróbálni, alkalmazni, értékelni, és ezen az alapon mindig olyan módokon alkalmazták és fogják a jövőben alkalmazni, melyek leértékelik a fogyatékos embereket" (SAXTON 2000: 151). „Nem szabad a (prenatális) teszt vagy a megszakítás melletti döntést a fogyatékos emberekkel szembeni tiszteletlenségként értékelni vagy diszkriminációként felfogni. A várandósság során hozott döntések fájdalmasak és terhesek lehetnek, azonban nem inkompatibilisek a fogyatékos emberek jogaival" (SHAKESPEARE 2006: 102).

Néhány lényeges bioetikai érv kritikája, valamint a bioetika és az önrendelkezés viszonyáról

A bioetikai érvelés hátterében nyilvánvalóan utilitarista szempontok is húzódnak, hiszen gyakran az egészségügyi ellátás magas anyagi költségei jelentik a fő kritériumot. Ez azonban olyan személy esetén is relevánssá válhat, akit nem szűrtek ki, és minden ember életének során fontos tényezővé válhat, pl. időskorban. Ez a megfontolás klasszikus eugenikai elveket idéz, ellenkezik az emberi jogokkal és a szülők reprodukciós jogaival. Az egyén emberi jogainak közösségi érdekek alá rendelését kizárólag nagyon súlyos vészhelyzetek indokolhatják, ami a prenatális szűrés esetében nem áll fenn. A fogyatékos emberekre fordított szociális és gazdasági kiadások a nyugati társadalmak esetén elenyészőek más állami ráfordításokhoz képest (Shakespeare 2006).

A bioetika és a fogyatékos emberek jogait képviselő csoportok viszonyát régóta meghatározza erősen ellentétes álláspontjuk. A negatív tapasztalatok félelmet, haragot, szkepticizmust váltanak ki, és a két terület elbeszél egymás mellett, ami megnehezíti az együttműködést. Ouelette ezért hangsúlyozza, hogy mindkét oldal részvétele fontos, és a „bioetika érdeke, hogy megnyerje a fogyatékos szakemberek – beleértve az új aktivisták – bizalmát, és általánosságban is építse a fogyatékos emberek közössége és a medikális közösség közti bizalmat" (Ouellette 2011).

A modern, neoliberális emberkép egyik magját alkotja az önrendelkező, racionálisan gondolkodó személy ideálja (Waldschmidt 2012; Corker–Shakespeare 2002). Az önrendelkezéshez való jog emberi mivoltunk része, minden felnőtt személy élhet önrendelkező életet, azonban vannak olyan csoportok, amelyek esetén a társadalom, és sok esetben a szakemberek is helyeslik a harmadik résztvevő általi helyettes döntéshozatalt. Mindenkinek jogában áll tájékozódni, beleegyezésen alapuló döntéseket hozni, kivéve azokat az embereket, akikről azt feltételezik, hogy a döntéseikért nem tudják vállalni a felelősséget. A bioetika kiváló terep e konstrukció vizsgálatára, mert olyan kérdéseket vet fel, melyekre a fogyatékosságügynek ki kell dolgoznia a válaszait. A bioetika erősen támaszkodik a fent vázolt emberképre, az önrendelkezés lehetőségét azon személyek esetén tartja prioritásnak, akik képesek ésszerű, szabad akaratból meghozott döntésekre. Ez az ésszerűségi kritérium a jogok fundamentális elhatárolásához vezet, mert bizonyos csoportok tagjait kirekeszti.

A bioetika ezzel szemben a döntéshozatalt nem tartja univerzális jognak, megvonását szükséges és felelős döntésnek véli olyan személyek esetén, akik függő helyzetben vannak, mások gondoskodására szorulnak (Waldschmidt 2003). Ezzel figyelmen kívül hagyja azt, hogy az ember alapvetően interdependens lény, akinek függősége kontinuum mentén mozog, és az ezen való elhelyezkedése időben, térben, egyes személyekhez fűződő viszonyának függvényében változhat (Dhanda 2009; Gombos–Könczei 2009). Ezen emberkép alapján a gyógypedagógia alátámaszthatja és megerősítheti korábbi pozícióját is, függetlenül attól, hogy egyes szerzők szerint fogyatékosság esetén erős, esetleg „extrém függőség" (Hatos 1996: 80; Weingätner 2013: 50) jellemző, vagy a fogyatékosság önmagában szociális függésként értelmezhető (Hahn 1981).

A gyógypedagógia antropológiai modellje, abból kiindulva, hogy az ember legsúlyosabb fogyatékosság esetén is ember, az ezzel járó önrendelkezést is univerzális, mindenkit megillető jognak tekinti (Waldschmidt 2003; Waldschmidt 2012). Egyes szerzők axiómának tartják, melyet a humanitás megőrzése érdekében nem szükséges tovább magyaráznunk (id. Waldschmidt 2003). Jól támogatja ezt az elképzelést a döntési autonómia (Entscheidungsautonomie/Bewusstseinsautonomie) és a cselekvési autonómia (Handlungsautonomie) elválasztása. Utóbbi lehet akadályozott, de az előbbi érinthetetlen (Waldschmidt 2003).

A gyógypedagógia lehetséges szerepvállalása

A gyógypedagógus szakma értékeitől – az etikai kódexre is figyelemmel – nem lehet idegen a fogyatékos ember értékességének képviselete. A gyógypedagógiai támogatás – a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény hatályba lépése óta[10] törvényesen is – a fogyatékos gyermek megszületésével kezdődik. A gyógypedagógiai gyakorlat a kora gyermekkori támogatás, a korai fejlesztés keretei között ma is kiveszi a részét a családok támogatásából, a családok életminőségének jobbításából. Ugyanakkor a szülők már hamarabb találkoznak a fogyatékosság kérdésével. A magzati diagnosztika rohamos fejlődése döntési helyzetbe hozza az anyákat és az apákat: meg akarják-e tartani azt a gyermeküket, amelyik a fogyatékosság, a fejlődési rendellenesség kockázatával születhet. Ezen a helyen nem volt mód arra, hogy a kritikai fogyatékosságtudomány vizsgálati eszközeivel górcső alá vegyük a használt fogalmak társadalmi közgondolkodásra gyakorolt hatását, mint például, miért hívjuk kockázatnak a fogyatékos gyermek megszületésének esélyét, vagy miért hívjuk genetikai rendellenességnek a genetikai sokszínűséget. Megkíséreltük azonban azoknak a mechanizmusoknak a különböző szempontú elemzését, amelyek egy tervezett gyermek képét nem kívánt magzattá alakítják.

Az etikai kódexben foglalt társadalmi szerepvállalás 21. századi körülmények közötti értelmezése alapján felvetődik a kérdés, hogy van-e helye és szerepe a magyar gyógypedagógiának a fogyatékos magzat életének védelme tekintetében. Jelen van-e, és jelen akar-e lenni a gyógypedagógia mint szakma a jelenleg alapvetően jogi, orvosi, bioetikai keretek között, illetve a fogyatékos emberek közösségeiben[11] a fogyatékos magzat, a preembrió életéről folyó vitákban? Jelen van-e, és jelen akar-e lenni a gyógypedagógia mint szakma azokon a színtereken, pl. családtervezésnél, genetikai tanácsadásnál, terhesgondozókban, szülészeteken, ahol a fogyatékos magzat életéről születik döntés? Hozzá tud-e járulni a gyógypedagógia mint szakma a fogyatékos gyermekekről, a fogyatékos gyermeket vállaló és nevelő családokról szerzett gyógypedagógiai, gyógypedagógiai etikai, gyógypedagógiai pszichológiai, gyógypedagógiai szociológiai tudásával a fenti kérdések újabb szempontokból történő megválaszolásához?

Konklúzió

A fent bemutatottak jól tükrözik, hogy a fogyatékosság kérdése már a megszületést megelőzően foglalkoztatja a szülőket. A személyes színtéren meghozott döntések kihatással vannak a társadalmi mechanizmusokra, és ugyanígy a társadalom is hatással van a személyes döntésekre. A döntések meghozatalában valószínűleg számos ok játszik szerepet. Láthattuk, hogy az élet értékéről van álláspontja a jognak, az orvostudománynak. Nem került most bemutatásra a teológia álláspontja. Úgy tűnik, hogy fogyatékosságügyben az elmúlt évtizedben, az elmúlt években új, a gyógypedagógia számára hazánkban még fel nem tárt területeken szembesülhetünk komoly vitákkal. Reményeink szerint ez a tanulmány hozzájárulhat ahhoz, hogy a gyógypedagógia társadalmi szerepvállalásáról az új kor új kihívásait is figyelembe véve gondolkodhassunk tovább.

10 Azóta hatályon kívül helyezett.
11 Az angol eredeti: disability community.

Irodalom

ASCH, A. (1999): Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health, 89*(11), 1649–1657.

ASCH, A. (2000): Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflection and Refinements. In *Prenatal Testing and Disability Rights*. Georgetown University Press, Washington DC.

ASCH, A. – PARENS, E. (1999): Special Supplement: The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations. *The Hastings Center Report, 29*, 5, S1.

AMIR M. – BOTKA B. – CSATÓ ZS. – FÖLDES D. – GOMBOS G. – HEGEDŰS L. – VITRAI B. (2010): *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A Magyar civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről*. SINOSZ MDAC FESZT, Budapest.

BARANYINÉ S. J. (2014): *Az abortusz-kérdés Magyarországon*. http://hexa.hcbc.hu/meh/bsj.htm

BARCSI T. (2013): *Az emberi méltóság filozófiája*. Typotex, Budapest.

CORKER, M. – SHAKESPEARE, T. (2002): *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Bloomsbury Academic.

DHANDA, A. (2009): A támogatott egyetemes cselekvőképesség új paradigmájának konstrukciója. *Fogyatékosság és társadalom, 1*(3–4), 257–268.

DÓSA Á. (2010): *Az orvos kártérítési felelőssége*. Második, átdolgozott, bővített kiadás. HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó, Budapest.

Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról (2010. február 26.). Egészségügyi Minisztérium.

EVANS, S. E. (2010): *Elfelejtett bűnök. A holokauszt és a fogyatékossággal élő emberek*. ELTE BGGYK és ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény.

GILLAM, L. (1999): Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics, 25*(2), 163–171.

GIUBILINI, A. – MINERVA, F. (2012): After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics,* published online first 23 February 2012 doi.101136/medetichs-2011-100411

GOMBOS G. – KÖNCZEI GY. (2009): A támogatott döntéshozatal néhány elvi kérdése. Elméleti alapvetés. In *A támogatott döntéshozatal elmélete és gyakorlata*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. 5–18.

HAHN, M. (1981): *Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerbehinderter Menschen*. Reinhardt, München.

HATOS GY. (1996): *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.

HÄYRY, M. (2004): There is a difference between selecting a deaf embryo and deafening a hearing child. *Journal of Medical Ethics, 30*(5), 510–512.

HÄYRY, M. (2008): The moral contestedness of selecting „deaf embryos". In: *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. Routledge. 154–168.

HUXLEY, A. (2008): *Szép új világ*. Cartaphilus, Budapest.

KLINKHAMMER, G. (2011): Forschung an Nichteinwilligungsfähigen: Umstrittene Förderung. Handelt es sich beim Deutschen Netzwerk für mentale Retardierung um fremdnützige Forschung ohne gesetzliche Grundlage, oder liefert das Projekt wichtige Erkenntnisse, die auch den Betroffenen zugutekommen? Eine Bestandsaufnahme. *Deustches Ärzteblatt, 108,* 4.

KÖLES T. (1999): *Orvosi műhibaperek*. HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó, Budapest.

A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény.

LÁBADY T. (2006): *Előterjesztés a Pécsi Ítélőtábla Polgári Kollégiumának ülésére a fogyatékossággal született gyermek saját jogú kártérítési igénye tárgyában*. http://www.pecsiitelotabla.hu/docs/szakmai/polgari/2006_4.pdf.

LEVY, N. (2002): Deafness, culture, and choice. *Journal of Medical Ethics, 28*(5), 284–285.

A magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény.

Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete (2011): *Etikai Kódex*. http://www.magye-1972.hu/iratszekreny/83-dokumentumok/116-etikai-kodex.

Magyarország Alaptörvénye (2012).

MCKIE, R. – HINSLIFF, G. (2008): This couple want a deaf child. Should we try to stop them? Science – *The Observer*. http://www.theguardian.com/science/2008/mar/09/genetics.medicalresearch.

OUELLETTE, A. (2011): *Bioethics and disability: toward a disability-conscious bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge – New York.

QUANTE, M. (2012): Az emberi méltóság és az életminőség vizsgálatok. *Meditor, 2*(1–2), 52–63.

SAXTON, M. (2000): Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. In *Prenatal Testing and Disability Rights*. Georgetown University Press. 147–164.

SEIFERT, M. – FORNEFELD, B. – KOENIG, P. – DYCKER, O. (2001): *Zielperspektive Lebensqualität: eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bethel-Verlag, Bielefeld.

SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. Routledge, New York.

SOLBERG, B. (2008): *Prenatal screening for Down syndrome. Why we shouldn't? In Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. Routledge, London. 185–202.
SPRIGGS, M. (2002): Lesbian couple create a child who is deaf like them. *Journal of Medical Ethics, 28*(5), 283–283.
SZABÓ J. (2000): A prenatális genetikai diagnosztika lehetőségei. *Magyar Nőorvosok Lapja, 63*(1), 3–13.
WALDSCHMIDT, A. (2003): Diskursives Ereignis „Selbstbestimmung". Behindertenpädagogische und bioethische Konstruktionen im Vergleich. In Julius Klinkhardt: *Bioethik und Behinderung*. 138–166.
WALDSCHMIDT, A. (2012): *Selbstbestimmung als Konstruktion – Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. 2., korrigierte Aufl. Springer VS Verlag.
WEINGÄRTNER, C. (2013): *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt: eine Orientierung für die Praxis. 3. Auflage*. Lambertus, Freiburg.
WENDELL, S. (2010): *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról*. ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR

„Integrált szülő-csecsemő konzultáció (Hédervári-Heller–Németh)"
szakirányú továbbképzési szak – 2015

A képzést indító felsőoktatási intézmény neve, címe:
ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
Gyógypedagógiai Továbbképző Központ
Tel: +36 1/351-55-01
www.barczi.elte.hu

Az oklevélben szereplő szakképzettség megnevezése:
Szülő-csecsemő/kisgyermek konzulens

Képzési idő és az oklevél megszerzéséhez szükséges kreditek száma: 4 félév (120 kredit)

Képzési forma: Levelező képzés

A szakirányú továbbképzés képzési területe: Társadalomtudományok

A felvétel feltételei: Legalább BA szintű diploma (főiskolai vagy egyetemi végzettség) a következő képzési területeken: gyógypedagógia, bölcsészettudományok, társadalomtudományok, orvostudományok

Szakmák szerinti megjelölésben:
gyógypedagógus, pszichológus, pedagógus, orvos, gyógytornász, bölcsődei gondozó, védőnő, szociális munkás, gyermek- és családjogi szakértő

A képzés létrehozói:
– Prof. Dr. Hédervári-Heller Éva, *gyermek és ifjúsági analitikus, Potsdam Fachhochschule*
– Dr. Németh Tünde, *gyermekgyógyász, pszichoterapeuta, Országos Gyermekegészségügyi Intézet*

További oktatók:
– Danis Ildikó PhD, *fejlődéspszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*
– Góczán-Szabó Ildikó, *gyógypedagógus-pszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*
– Koller Éva, *klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta*
– Prónay Beáta, *gyógypedagógus-pszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*

A képzés célja:

1. A koragyermekkori egészséges fejlődéssel, illetve a klasszikus regulációs problémákkal kapcsolatos ismeretek átadása, megszilárdítása, és kezelési lehetőségek szupervízióval történő gyakorlása a kisgyermekekkel és családjaikkal foglalkozó szakemberek számára.
2. A képzésben részt vevő hallgatók ismereteinek és kompetenciáinak megfelelően új szakma kialakítása és elterjedése Magyarországon: a szülő-csecsemő konzultációs/terápiás tevékenységet folytató prevenciós és intervenciós munkakörök társadalmi elismertetése és támogatása (egészségügyi finanszírozás kérdésének megoldása), a lakosság számára megbízható és preferált segítő hálózat kialakítása.

Kompetenciák:

A program elvégzésével a hallgatók a következő kompetenciákkal rendelkeznek:

- Rendelkeznek a csecsemő és kisgyermekkora vonatkozó komplex egészségügyi, pszichológiai, pedagógiai, valamint aktuális családszociológiai kérdések ismeretével.
- Az interdiszciplináris képzés – orvos, pszichológus, pedagógus, gyógypedagógus, gyógytornász, szociális munkás, gyermekjogi szakemberek – az elméleti képzés mellett új minőséget hoz létre a gyakorlati tapasztalatok megosztása által, így a hallgatók képessé válnak interdiszciplináris megoldások gyakorlati alkalmazására.
- Korszerű ismeretek birtokába kerülnek a csecsemő- és kisgyermekkor testi és lelki fejlődésének sajátosságairól, a kötődési kapcsolatok minőségéről kisgyermek és felnőtt korban, a szülővé válás folyamatáról, a párkapcsolat problematikájáról.
- Képesek lesznek a koragyermekkori regulációs zavarok – viselkedési zavarok - időbeni felismerésére, erre a területre kidolgozott, speciális interjú készítésére, diagnózis és differenciál diagnózis felállítására, krízisintervencióra, intervenciók speciális alkalmazására, dokumentáció készítésére.

További információ a honlapon

A németországi lakóotthonok kritikai megközelítése

RUZSICS ILONA
ruzsicsilona@yahoo.de

Absztrakt
A kitagolási folyamatban előbbre tartó Németországban már jelentkeznek az elmúlt évek folyamatainak hibái. A tanulmány az aktuális kritikai hangokra koncentrál, elhelyezve ezt egy történeti kontextusban. Az egész Németországra érvényes kritikai hangokat Berlin példáján mutatja be és támasztja alá, ismertetve tanulmányokat, statisztikai adatokat. Teszi ezt azzal a céllal, hogy felhívja a figyelmet a kezdődő magyarországi „kitagolási folyamatok" szükséges vizsgálataira.

Kulcsszavak: értelmileg akadályozott felnőttek lakóotthonai, kitagolás, Németország, Berlin, komplex fogyatékosság

Lakóotthonok a nemzetközi összehasonlító gyógypedagógia tükrében

Az európai integrációval, a globalizáció előrehaladtával leomló falak és határok mentén a nemzetközi kapcsolatok számának növekedése érezteti a hatását a gyógypedagógia területén is, támogatva ezzel a nemzetközi tapasztalatcsere lehetőségeit. A nemzetközi összehasonlító gyógypedagógia tevékenysége soha nem lehet céltalan (BÜRLI 2006). A másoktól való tanulás, önmagunk reflexiója, a változtatásokhoz szükséges argumentációk, példák keresése: sok oka és célja lehet egy nemzetközi összehasonlító tanulmánynak. A szakmai lapokban megjelenő élménybeszámolók szintén e műfajba sorolhatók, bár kétségtelen, hogy nagyon szubjektív képet adhatnak egy országról, adott esetben naivitást kölcsönözve egy-egy beszámolónak. A preferált témák és célok az idő sodrában jelentős változásokon mentek át. A gyógypedagógia történetének korai szakaszában a nemzetközi kapcsolatokra az impulzusok keresése jellemző, elsősorban a saját praxis számára, később, mint ahogy Németországban is, a pozitív, irányadó példák keresése lett az egyik domináns témája az összehasonlító tanulmányoknak (ERDÉLYI 2006). Akkor, amikor Magyarországon a „kitagolás" ismét előtérbe került, nem csak a pozitív példák lehetnek irányadóak. Az e folyamatban előbbre tartó országok rendszerének kritikai megközelítése sok tanulsággal szolgálhat a hazai szakemberek számára, lehetőségeket nyújtva a még meg sem született problémák megelőzésére és velük együtt az érintettek integrációs esélyeinek növelésére.

Németország mint gyakori példa

Hazai gyógypedagógus körökben, ha a felnőtt, úgynevezett „értelmileg akadályozottsággal" élő emberek lakóotthonai kerülnek szóba, gyakorta említésre kerülnek „csodálatos" németországi példák. Nemcsak szakmai beszélgetések alkalmával, hanem szakmai

munkák is gyakran megemlékeznek hazánkban ezen országról mint pozitív példáról. A kritikai megközelítés ritka. Ha a hazai lehetőségeket vesszük számba, és viszonyítjuk őket a mai német lehetőségekhez, vitathatatlanul követendő példák lehetnek a mi perspektívánkból az ő eredményeik, nemcsak a lakóotthonainkra vonatkoztatottan, hanem általában a felnőttek pedagógiai kísérését tekintve (VARGA 2005).

A lakhatást tekintve hazánkban a totális intézmények még mindig erősen uralják a „lehetőségek" térképét (VERDES–SCHARLE–VÁRADI 2012), továbbra is konzerválva és intézményesítve a jogfosztást (VERDES 2009; VERDES–TÓTH 2010), sok ezer embert ezzel jogaitól, sok esetben emberi mivoltától is megfosztva. Az 1998-as törvény, mely előírta, hogy legkésőbb 2010 január 1-ig a kitagolást véghez kell vinni, csődöt mondott, amit bizonyít, hogy a törvény ezen pontját, 2010 március 31-én hatályon kívül helyezték. Az azóta született törvényi módosítás (T/7678. számú törvényjavaslat, 2012) továbbra is támogatja, konzerválja a nagyobb, maximum 50 fős intézmények kialakítását, melyek messze nem felelnek meg az inklúzió elveinek, de több pontban sértik a „normalizációs elveket" is.

Törekvések természetesen hazánkban is vannak e helyzet javítására, ezek azonban sok esetben komoly falakba ütköznek, elsősorban helyi lobbik munkahelymegtartó érdekei következtében (VERDES–TAKÁCS 2011). A megvalósuló innovatív projektek szakmai tudás, vagy a helyi lehetőségek következtében kevésbé sikeresek (falakon belül lakóotthon) (KEREKI 2013), illetve nem felelnek meg az irányadó nemzetközi, hazánk által is elfogadott irányelveknek sem.

A jelentősebb erőfeszítések között említhetjük a Soros Alapítvány támogatásával 1996-ban indított kitagolási programot, mely tapasztalatcserére is ösztönözte az érintetteket és a szakembereket egyaránt (LÁNYINÉ 1999; ZÁSZKALICZKY 1998). Hazánkban is vannak említésre méltó, példaértékű intézmények, szemléletükben, szakmai tudásukban mintaszerűen jól működő projektek, azonban ezek nem oldják meg a jogos hazai igényeket. Összességében tehát a hazai perspektívából a németországi minta valóban követendő lehet.

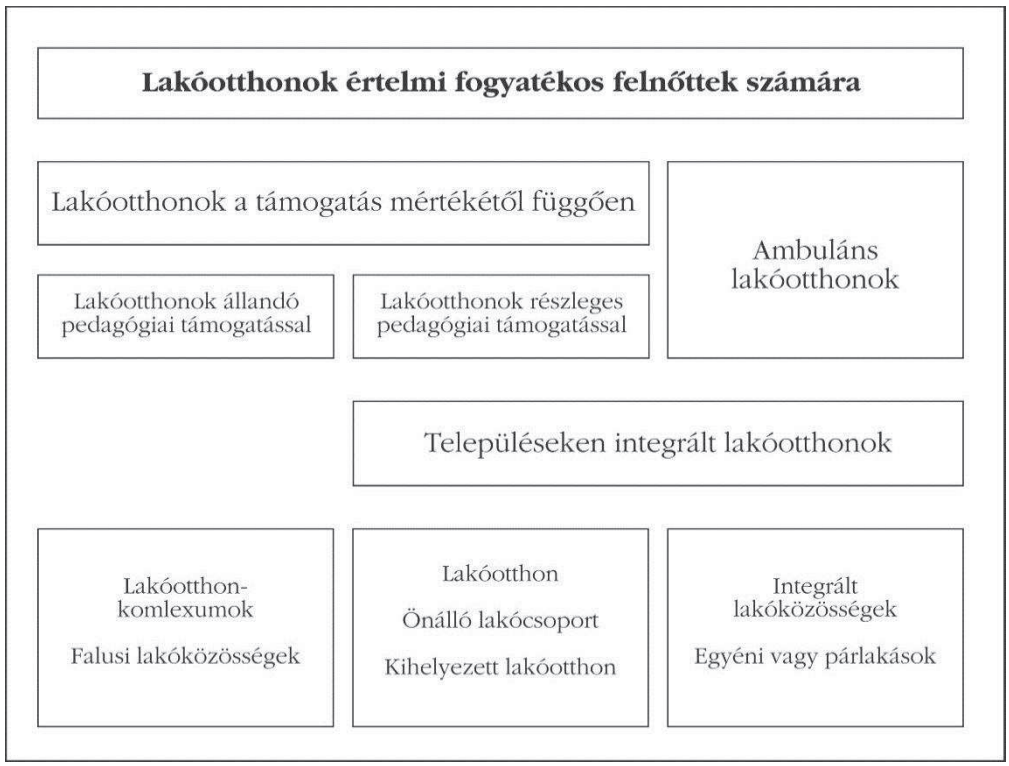
A kritikai hangok azonban Németországban az utóbbi években egyre erősödnek. Szakmai körökben korántsem oly euforikus az ellátás megítélése, mint azt esetleg nálunk szakmai fórumokon, személyes beszélgetések keretein belül egy-egy tanulmányi kirándulás után propagálják, sokkal kontroverzebb az ellátás megítélése. A jelen helyzetnek és problémáinak megértéséhez rövid történeti áttekintéssel jutunk el, hogy aztán Berlin konkrét példáján bemutassa e tanulmány a kritikák indokoltságát.

Németországi humanizáló törekvések

Németország szövetségi köztársaság, a föderalista berendezkedés ellenére a legfőbb szociális intézkedéseket szövetségi szinten hozzák. A 16 tartománynak a törvények kivitelezésében komoly egyéni szerep jut (MASCHKE 2010). Ennek következtében az egyes tartományokban a normalizációs, kitagolási, integrációs és inklúziós folyamatok nem azonos ütemben fejlődtek, fejlődnek. Ez a különbség a mai napig erőteljesen megmutatkozik, így lehet az, hogy a törekvések ellenére 2001-ben Észak-Rajna-Vesztfália tartományban a nagyobb intézmények a dominánsak azok régión átívelő ajánlataival (SCHÄFERS–WACKER–WANSING 2009). A 90-es évekre azonban egész Németországban megindulnak a humanizálási törekvések, és kialakul az állami és egyházi szektor mellett egy erős harmadik, a civil szektor, melynek ernyőszervezetei komoly politikai erőt képviselnek (MASCHKE 2008).

Az egyre erősödő érdekvédelemnek köszönhetően a 90-es évektől komoly előrelépések történtek nemcsak a fogyatékossággal élő emberek megítélésében, hanem törvény adta lehetőségeikben is. Ennek egyik kiteljesedése a 2001-ben hatályba lépett szociális törvény (SGB IX), megteremtve a személyes büdzsé lehetőségét, mely a fogyatékossággal élő embert a szolgáltatást igénybe vevővé lépteti elő, aki autonóm döntést hozva maga

dönt sorsáról, ezzel nagyban eltérve a korábbi évek szociálisan segélyezett emberképétől. Amennyiben csak a mai Németország egészében megjelenő kínálatot tekintjük, függetlenül attól, hogy egy-egy szolgáltatás mindenhol elérhető-e, összességében megállapíthatjuk, hogy a lakóotthoni formák széles tára alakult ki napjainkra, akár speciális igényeknek is igyekezve megfelelni.



*1. ábra. Lakóotthoni formák fogyatékos felnőttek számára (*BUNDSCHUH–DWORSCHAK *2003: 10)*

„Embertársainknak, akik valamely fogyatékossággal élnek, még soha nem volt ennyi joguk a történelem során, ily mértékű lehetőségük az önérvényesítésre Németországban, mint napjainkban" (FORNEFELD 2007), a kritikai hangok mégis egyre erősödnek. A történeti áttekintést nézve meg kell különböztetnünk Nyugat- és Kelet-Németországot, azonfelül a 90-es évek előtti, illetve a német egyesítés utáni időszakot. A továbbiakban egy konkrét példán, a Kelet és a Nyugat találkozásának határán a 90-es évek történéseire koncentrálva térünk át az aktuális problémákra.

Berlin, Kelet és Nyugat találkozása

Berlin sajátos helyzete következtében ideális célpont egy deskriptív munka tárgyának. Magyar szemmel azért is mert a „keleti blokk" mintája is adott, így történetileg a magyar és a kelet-berlini ellátás között részben párhuzamok is felfedezhetők. Emellett a „nyugati

minták" is megjelennek egy városon belül, Nyugat-Berlinben viszonylag korán, melyek ma is modern lakóformáknak tekinthetőek. Mindemellett az 1980-as évek végétől, az 1990-es évek elejétől kialakított mai ellátórendszer a lakhatás tekintetében minőségileg Németországon belül is fejlettnek mondható. A berlini kitagolási programok viszonylag kései indulása is a magyarországi viszonyítást teszi könnyebbé.

Nyugat-Berlinben a normalizáció ugyan viszonylag korán érezteti hatását (1978-as politikai döntés), de a 80-as években már kialakulnak a nagyobb intézmények mellett ambuláns lakások, párlakások, szülő-gyermek számára kialakított lehetőségek. Az enthospitalizációs törekvések ellenére Seifert 90-es évek elején végzett vizsgálata megállapította, hogy mintegy 10%-a az értelmi akadályozott személyeknek (365 fő) élt klinikákon, ápolási otthonokban (SEIFERT 1993). Nyugat-Berlin lehetőségeit a szeparációja és a területi korlátai határozták meg. Azoknak, akik számára nem volt lakhatási lehetőség, el kellett hagyniuk Berlint, és más, távolabbi tartományokba kellett költözniük. A kivándorlás tehát nem mondható önkéntesnek, s ez Berlin lakóotthon-teremtő erőfeszítései ellenére máig így van (SEIFERT 2010).

Kelet-Berlinben egy 1986/87-es döntés nyomán városrészenként centrumok jönnek létre, amelyek a „sérülteket" hivatottak ellátni. Ajánlataik között megtalálhatóak voltak az „akkori viszonyokhoz" mérten alternatív lakhatási lehetőségek. Seifert a vizsgálatában azonban megállapítja, hogy 1991-ben a „fejleszthetetlenek" többsége klinikákon élt, számuk (962 fő) 25%-át teszi ki az akkori ellátottaknak.

A 90-es évek dinamikus fejlődése és szociálpolitikai törekvései jól dokumentáltak. A 90-es évek elején Seifert (1993) 1990–92 között végzett kutatása nemcsak helyzetképet készít az akkori lakóformákról, hanem a jövőre nézve mennyiségi igényelemzést is nyújt. 1993-ban jelenik meg annak a sorozatnak az első kötete, mely 2007-ig 13 kötetben neves német szakemberek bevonásával vizsgálja a berlini helyzetet. A feldolgozott témák nagyon szerteágazóak: az életminőség több szempontú vizsgálata, a pedagógiai munkatársak nehézségei, az agresszió megjelenése a fogyatékossággal élő személyek életében, a városban élés előnyei és hátrányai fogyatékossággal élő személyek számára és a városbeli integráció mind helyet kap a sorozat köteteiben, ezzel az elért eredményeket is dokumentálva, egyúttal felhívva a figyelmet a problémákra (*Berliner Beiträge* 1993–2007). A kutatások és az intenzív munka ellenére azonban még ma sem mondható minden tekintetben kiválónak a kialakult helyzet. Az egyre erősebb kritikai hangok nemcsak Berlint érintik, hanem a szociális rendszert Németország egészében.

Kritikai hangok

A mintaképnek számító Németországban a szociális jóléti állam a társadalmi és gazdasági változások folyamában mára a neoliberalizmus, a gazdasági válság hatásai nyomán megrendült. Az individualizáció, mely nagyban épít az egyéni felelősségvállalásra, mintegy kötelező velejárójaként az elvárt embereszménynek, a szociális biztonságot alapjaiban rengette meg. Az egyéni felelősségvállalás azonban *ressource*-okhoz kötött, úgy mint végzettség, mobilitás, szociális háló. Ezek hiánya embertársaink egy részét a társadalom peremére sodorja, rászorulva a társadalmi szolidaritás intézményrendszerére, melyek „a gazdasági és szociális változások következtében nyomás alá kerültek" (DEDERICH 2008). A szociális szektor ökonomizálása magával vonja az élet értékének ökonomizálását (DEDERICH 2005). Így míg korábban a kirekesztés folyamata a szeparálásra korlátozva tömegintézmények kialakulását jelentette, távol a társadalomtól, ma a segítségnyújtás elmaradása jelenti ugyanezt (BREMER 2006). Kialakul egy kétosztályos ellátás, melynek vezető motívuma a fogyatékos személy integrálhatósága (FORNEFELD 2008), azaz hogy képesek-e a társadalom részévé válni.

A 90-es évektől nagy számban foglalkoznak publikációk a fogyatékossággal élők hátrányos megkülönböztetésével, témáikat tekintve különös hangsúllyal a halmozottan fogyatékos személyek ellátórendszerből való kiszorulására (Beck 2001; Seifert 1993; Theunissen–Schwalbt 2009; Wacker–Wansing–Schäfers 2005).

A probléma jelentőségének és mértékének megragadására Fornefeld egy új megnevezés bevezetésére tett kísérletet a német nómenklatúrába. A komplex fogyatékosság mint megnevezés (Fornefeld 2008) egy erősen heterogén csoportot takar, melynek közös tengelye a magas támogatási igény, és az ebből adódóan őket érintő exklúziós folyamatok azonossága. Fornefeld idesorolja azokat az úgy nevezett értelmileg akadályozottsággal élő embereket, akik

- halmozottan fogyatékos személyek;
- fokozott támogatásra, ápolásra szorulnak;
- magatartászavarokat mutatnak;
- krónikus betegek;
- beszélt nyelv nélkül élnek;
- autizmussal élnek;
- pszichés zavarokkal élnek;
- traumákat éltek át;
- migránsok;
- szenvedélybetegek;
- bűnelkövetők.

A halmozottan fogyatékos emberek ápolási otthonban való elhelyezése a 90-es évek jelentős fejlődése ellenére élő praxis (Seifert et al. 2001), megfosztva ezzel őket egy teljesebb élet lehetőségétől a társadalomban. Ők azok, akik fokozott támogatásra szoruló személyekként különösen „nagy terhet rónak" egy lakóotthon mindennapjaira, ezzel mintegy „gazdaságtalanabbá" téve azt. Nem ők azonban az egyetlenek, akik a szociális rendszert erőteljesebben veszik igénybe.

A rendszert romboló viselkedés (Tüllmann 1993) megnevezéséhez kapcsolódó kérdéskör nem új a szakirodalomban. Egy 1997-ben végzett vizsgálat szerint a magatartási zavarok azok, melyek a lakóotthoni munkatársakat a leginkább megviselik (Seifert 1997), és amelyek gyakorta vezetnek a lakóotthoni felvétel elutasításához éppúgy, mint a fokozott pedagógiai kísérés igénye (Wacker et al. 1998). A viselkedési zavarok problematikájával legutóbb 2010-ben a Heildeberger Apell foglalkozik, melyben a változások egyre sürgetőbb mivoltára hívják fel a figyelmet a szakemberek (DHG 2010). A viselkedési zavarokkal élők lakóotthoni elhelyezésének problémája a 90-es évektől kezdődően intenzíven folyik Németországban, az eredmények azonban még mindig nem átütőek.

A pszichés zavarokkal élő úgynevezett értelmileg akadályozott emberek, arányát megközelítőleg 30%-ra teszik, azonban ez a kérdéskör csak az utóbbi évtizedekben kapott nagyobb teret a szakemberek körében. Ennek oka abban keresendő, hogy korábban a pszichés zavarokra utaló tüneteket az értelmileg akadályozottság szimptómájának részeként értelmezték (Irblich 2003), ezzel a kezelés és az állapot javulásának lehetőségét is teljes egészében kizárva.

A szakirodalom kevesebb figyelmet szentel a migránsokra, a verbálisan kommunikálni nem képes személyekre, vagy a bűncselekmények elkövetőjévé vált értelmileg akadályozottakra, s a figyelem középpontján kívül esik az értelmileg akadályozott személyek multimortalitása is, feltételezhetően azonban őket is erőteljesebben érintik az exklúziós folyamatok.

Kritikai hangok Berlin példáján

A németországi szinten fellelhető kritikák megjelennek helyi statisztikákban is. Adott csoportok nehézségeire, mint például a magatartászavarokkal élő értelmileg akadályozottak speciális igényeit kielégítő lakóotthonok hiányára több berlini szervezet is felhívta már a figyelmet. A Lotse (fogyatékossággal élő személyeknek szóló berlini lakhatási ajánlatok koordinációs irodája) éves jelentéseiben rendszeresen felhívja a berlini ellátási résekre a figyelmet, ahol a viselkedési zavarral élők rendszeresen helyet kapnak, de helyet kapnak a 2011-es jelentésben a pszichiátriai diagnózissal élő vagy fokozott támogatást igénylő halmozottan fogyatékos értelmileg akadályozott személyek is (LOTSE 2011). A néhány évig működő Clearingstelle (2007–2011) hasonlóan a Lotséhoz szintén több területen tárt fel hiányosságokat, így a viselkedési zavarokkal és a pszichés zavarokkal élő értelmileg akadályozott személyeknél is (CLEARINGSTELLE 2009).

A törekvések ellenére a fogyatékossággal élő berlini polgároknak 22%-a élt 2004-ben más tartományok területén, 82%-ban úgynevezett értelmileg akadályozottsággal (CON_SENS 2005). A szomszéd Brandenburg területén 31%, de távolabbi tartományokban is, mint Niedersachsen (16%), Bayern (14%), Schleswig-Holstein (11%) nagy számban éltek berlini lakosok. A gyakorta a mobilitás tekintetében is nehézségbe ütköző értelmileg akadályozott felnőtt számára a szülőotthonától távoli elhelyezés szinte mindig a szociális hálójának, személyes kapcsolatainak teljes elvesztését is jelenti. A lakóotthoni forma nagyban hozzájárulhat egy sikeres társadalmi integrációhoz. A Berlinben élők megközelítőleg 50%-ban élnek ambuláns lakóformákban (arányukat tekintve az értelmileg akadályozottsággal élők kisebb számban), melyek városrészekbe integrálódva segítik az ott élők társadalmi elfogadását, míg a városon kívül 99%-ban laktak az értelmileg akadályozott emberek egész napos ellátásban (RUZSICS 2014).

A Berlinen kívül lakó személyek számában stagnáló fázisok ugyan felismerhetőek az éves statisztikákat elemezve, de számuk a 90-es évek óta nő. 2007–2009 között ez a növekedés 2,9%-ot jelent, azaz évente 25 fővel laktak többen Berlin határain kívül. Ez azonban nem jelenti azt, hogy valóban ennyien is hagyták el az adott évben szülővárosukat, hiszen a már kint élők halálozási számát nem ismerjük (SEIFERT 2010), valamint a városon kívüli kiközvetítések menete, oka, száma sehol nincs nyilvántartva, a folyamat egyáltalán nem transzparens. A finanszírozás miatt az egyes kerületeknél a külső elhelyezés költségcsökkentésként jelentkezik, ha a város falain kívül keresnek lakást (SEIFERT 2010).

A jövő feladatai

A kitagolási folyamatokat ideális esetben megelőző kutatások, tudományos tanulmányok, hazai és külföldi példák segítségével, az igényeket feltárva készítenek tervet a kitagolás ütemezésére, módjára, a szükséges ellátási formák mennyiségére és sajátosságaira nézve, feltárva ezzel a lehetséges költségeket is. Mindezt a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezménnyel összhangban kell tenniük, amihez hazánk is csatlakozott 2007-ben, s melynek különösen a 19. pontjában foglaltak irányadóak a kitagolás folyamatára nézve. A kitagolást ezzel összhangban kell megszervezni, s ha ez így történik, talán hamarosan megéljük, hogy budapesti értelmileg akadályozottsággal élő lakosok akár a szomszédságunkban is élnek majd, érvényesítve ezzel jogaikat, s teljesítve ezzel a mi kötelezettségünket is velük szemben az emberibb életre.

A kutatásoknak azonban nemcsak meg kell előzniük a kitagolást, hanem azt folyamatában és a folyamat lezárása után hatásában is vizsgálniuk kell, lehetőséget nyújtva az esetleges hibák, problémák javítására. A kutatások több tízezer ember életét befolyásoló fo-

lyamatoknál nem jelenthetnek kidobott pénzt, már csak azért sem, mert a kitagolási költségek folyamatában elenyésző költségrészt képviselnek, valamint hosszú távon költségoptimalizáló hatásúak is, az igények figyelembevétele miatt.

Irodalom

Beck, I. (2001): Wohnen. In Antor, G. – Bleidick, U. (Hrsg.): *Handlexikon der Behindertenpädagogik: Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis*. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart. 347–350.

Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung (1993–2007). Diakonie-Verlag, Reutlingen. Band 1–13.

Bremer, F. (2006): „Du bist Deutschland" und die Radikalisierung von Ausgerenzung. *Brückenschlag, Zeitschrift für Sozialpsychiatrie. Literatur und Kunst,* 11–20.

Bundschuh, K. – Dworschak, W. (2003): *Leben in stationären Wohnformen für Erwachsene mit geistiger Behinderung. Eine Studie zu Lebenszufriedenheit, individuellen Entscheidungsmöglichkeiten, sozialem Netzwerk und Unterstützungsressourcen. Abschlussbericht.* http://www.edu.lmu.de/geistigbehindertenpaedagogik/downloads/forschung/forschung_lequa.pdf *(Letöltve: 2015. január 26.)*

Bürli, A. (2006): Internationale und vergleichende Heil-und Sonderpädagogik zwischen Naivität, Objektivismus und Skeptizismus. In Ablbrecht, F. – Bürli, A. – Erdélyi, A. (Hrsg.): *Internationale und vergleichende Heil-und Sonderpädagogik, Aktuelle Diskussionen, Ergebnisse und Herausforderungen*. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn. 25–46.

Con_sens GmbH (2005): *Bestands- und Bedarfserhebung Wohnen für Menschen mit einer Behinderung in Berlin*. Hamburg. http://www.lotse-berlin.de/pdf/db/lotse_service_4.pdf *(Letöltve: 2012. október 1.)*

Dederich, M. (2005): *Zur Ökonominierung sozialer Qualität. Sozialpsychiatrische Informationen*. 2–6.

Dederich, M. (2008): Der Mensch als Ausgeschlossener. In Fornfeld, B. (Hrsg.): *Menschen mit Komplexer Behinderung, Selbstverständniss und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. Ernst Reinhardt Verlag, München. 31–49.

Deutsche Helpädagogische Gesellschaft (DHG) (Hrsg.) (2010): *Ausgrenzen – Begrenzen – Entgrenzen? Teilhabechancen von behinderten Menschen mit schwerwiegend herausforderndemVerhalten (Tagungsbericht DHG/Netzwerk Intensivbetreuung)*. Heidelberg–Jülich.

Erdélyi, A. (2006): International Vergleichende Heil- und Sonderpädagogik – auf der Suche nach methodischer Weiterentwicklung und Systematisierung. In Ablbrecht, F. – Bürli, A. – Erdélyi, A. (Hrsg.): *Internationale und vergleichende Heil-und Sonderpädagogik, Aktuelle Diskussionen, Ergebnisse und Herausforderungen*. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn. 47–60.

Fornefeld, B. (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung-Klärung der Begriffs. In Fornfeld, B. (Hrsg.): *Menschen mit Komplexer Behinderung, Selbstverständniss und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. Ernst Reinhardt Verlag, München. 50–81.

Irblich, D. (2003): Problematische Erlebens- und Verhaltensweisen. In Irblich, D. – Stahl, B.: *Menschen mit geistiger Behinderung*. Hogrefe Verlag, Göttingen. 312–388.

Kereki J. (2013): Intézményi jellemzők az értelmi fogyatékos emberek ellátórendszerében. In Zászkaliczky P. (szerk.) (2013): *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. 59–114.

Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) (1999): *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. Soros Alapítvány, Budapest.

Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) (2002): *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk ma? Két munkakonferencia tapasztalatai*. Soros Alapítvány, Budapest.

Lotse Berlin (2011): *Sachbericht*. http://www.lotse-berlin.de/pdf/LotseBerlin_Sachbericht_2011.pdf *(Letöltve: 2013. március 19.)*

Maschke, M. (2008): *Lebenssituation behinderter Menschen und nationale Behindertenpolitik in 15 Mitgliedstaaten*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, GWV Fachverlage, Wiesbaden.

Maschke, M. (2010): *Fogyatékosságpolitika az Európai Unióban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.

Ruzsics, I. (2014): Auswärtsunterbringung – eine unbeachtete Form der Exklusion. In Behindertenpädagogik, Vierteljahresschrift für Behindertenpädagogik in Praxis. *Forschung und Lehre und Integration Behinderter, 3,* 273–283.

Schäfers, M. – Wacker, E. – Wansing, G. (2009): *Persönliches Budget im Wohnheim*. VS Verlag, Wiesbaden.

Seifert, M. (1993): *Zur Wohnsituation von Menschen mit geistiger Behinderung in Berlin unter besonderer Berücksichtigung der Personen mit hohem Betreuungsbedarf-Bestandsaufnahme und Perspektiven*. Berlin Forschung, Berlin.

SEIFERT, M. (1997): *Wohnalltag von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung, Eine Studie zur Lebensqualität*. Diakonie-Verlag, Reutlingen.
SEIFERT, M. – FORNEFELD, B. – KÖNIG, P. (2001): *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bethel-Verlag, Bielefeld.
SEIFERT, M. (2010): *Kundenstudie Bedarf an Dienstleistungen zur Unterstützung des Wohnens von Menschen mit Behinderung Abschlussbericht*. Rhombos-Verlag, Berlin.
THEUNISSEN, G. – SCHWALB, H. (2009): Von der Integration zur Inklusion im Sinne von Empowerment. In THEUNISSEN, G. (Hrsg.): *Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit*. Kohlhammer, Stuttgart. 11–36.
TÜLLMANN, M. (1993): Die „Verhaltensauffälligen" sprengen das Systhem. In DÖRNER, K. (Hrsg.): *Aus leeren Kassen Kapital schlagen*. Verlag Jakob van Hoddis, Güsterloh. 115–136.
VARGA I. (2005): Az értelmileg akadályozott fiatalok munkára felkészítése. In VARGA I. (szerk.): *Speciális didaktika*. APC Stúdió, Szeged. 154–177.
VERDES T. (2009): „A ház az intézet tulajdona". A totális intézmények lebontásáról, humanizálásról és modernizálásáról. *Esély, 4*, 92–114.
VERDES T. – TÓTH M. (2010): *A per tárgya. Gondnokság alá helyezett személyek társadalmi kirekesztődésének mozgásformái a rendszerváltás utáni Magyarországon*. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
VERDES T. – TAKÁCS I. (2011): *Láthatatlanok*. TASZ.
http://tasz.hu/fogyatekosugy/azert-vannak-hogy-masok-jol-elhessenek-bemutatjuk-tasz-lathatatlanok-cimu-filmjet *(Letöltve: 2015. január 26.)*
VERDES T. – SCHARLE Á. – VÁRADI B. (2012): *Intézetek helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól*. Budapest Intézet – Társaság a Szabadságjogokért, Budapest.
VOß, T. – MILLHAUER, E. – HERBERGER, K. – WOSKOBOJNIK, S. (2009): *Abschlussbericht des Modellprojekts der Berliner Clearingstelle für Menschen mit geistiger Behinderung*. Bethel-Verlag. http://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/ebook/Abschlussbericht_Berliner_Clearingstelle.pdf *(Letöltve: 2013. március 19.)*
WACKER, E. – WETZLER, R. – METZLER, H. – HORNUNG, C. (1998): *Leben im Heim, Angebotsstrukturen und Chancen selbständiger Lebensführung in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe, Berich zu bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglickeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen"*. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Baden-Baden.
WACKER, E. – WANSING, G. – SCHÄFERS, M. (2005): *Personbezogene Unterstützung und Lebensqualität, Teilhabe mit einem Persönlichen Budget*. Deutscher Universitäts-Verlag, Wiesbaden.
ZÁSZKALICZKY P. (szerk.) (1998): *A függőségtől az autonómiáig – Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.

Törvények

ENSZ Egyezmény, Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló Egyezmény, 2007
http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0700092.TV *(Letöltve: 2015. január 27.)*
Magyarország Kormánya T/7678. számú törvényjavaslat egyes szociális tárgyú és egyéb kapcsolódó törvények módosításáról, megszavazva: 2012. július 2.
http://www.parlament.hu/irom39/07678/07678.pdf *(Letöltve: 2015. január 26.)*
Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen
http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/1.html *(Letöltve: 2015. január 27.)*

(1) ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet Szomatopedagógia Szakcsoport; (2) Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet

Kézmozgások tanulását befolyásoló tényezők

BERENCSI ANDREA (1) – VÁMOS TIBOR (1,2)
berencsi.andrea@barczi.elte.hu, vamos.tibor@barczi.elte.hu

Absztrakt
A mozgásszervi rehabilitáció területén kiemelt feladatot jelent a sérült kézfunkciók helyreállítása, melynek feltétele a finommotoros funkciók tanulása. E funkciók fejlesztése a szomatopedagógiának is fontos célja. A cikk első része röviden áttekinti a mozgás elsajátításának vizsgálatát, a tanulás fázisait, megemlítve annak korábbi és újabb modelljeit, majd a kézmozgásokban, ezen belül az ujjakkal végzett mozgássorokban és az erőkifejtés-tanulásban részt vevő idegrendszeri struktúrákat. A második részben a teljesítményt és a tanulást befolyásoló tényezőkről lesz szó, mint pl. az életkor, a gyakorlás elosztása és a gyakorolt feladatok variabilitása.

Kulcsszavak: mozgástanulás, tanulás fázisai, specifikus gyakorlás, variábilis gyakorlás

Kézmozgások tanulását befolyásoló tényezők

A mozgásszervi rehabilitáció területén kiemelt feladatot jelent a sérült kézfunkciók helyreállítása. Az egész napos mozgásnevelés során a szomatopedagógus feladata kiterjed az önellátás, az oktatás, a kommunikáció és a szabadidős tevékenységek során szükséges finommotoros működések kialakítására, ami folyamatos mozgástanulást feltételez. A mozgástanulás gyakorláshoz vagy tapasztalathoz kapcsolódó folyamatok összessége, ami változást okoz a mozgásos képességben, és magába foglalja új izommozgássorok kialakítását, valamint a meglévők újraépítését. A következőkben a mozgás elsajátításának fázisairól, a tanulásban részt vevő idegrendszeri struktúrákról, a teljesítményt és a tanulást befolyásoló tényezőkről, valamint arról lesz szó, hogyan tudjuk ezeket a jelenségeket vizsgálni.

A mozgástanulás viselkedéses vizsgálata

A mozgástanulás és a motoros memória kialakulásának folyamatára leggyakrabban a mozgásos viselkedésből következtetünk. A tanulás vizsgálatakor a középpontban a gyakorlás során bekövetkező teljesítmény változása áll. A tanulás jele, ha a mozgás kivitelezése pontosabbá/konzisztensebbé, illetve gyorsabbá válik anélkül, hogy az egyik funkció javulása a másik romlásával járna együtt. A gyakorlás során bekövetkező teljesítményváltozást a tanulási görbék írják le, melyek lefutása logaritmikus összefüggést mutat. Ez azt jelenti, hogy a tanulás soha nem fejeződik be, de a gyakorlás előrehaladtával adott mennyiségű gyakorlás hatására mind kisebb és kisebb a javulás a teljesítményben. Retenció alatt az elsajátítás (a gyakorlás folyamata) során elért teljesítmény megtartását értjük. Transzfer alatt pedig az elsajátítás során gyakorolt feladatnak egy új, nem gyakorolt feladat végre-

hajtását/tanulását befolyásoló hatását. Ez a hatás lehet pozitív, negatív vagy semleges. Általában elmondhatjuk, hogy a transzfer függ a két feladat hasonlóságától, a feladatok hasonlósága pozitív transzfert eredményez. Arra vonatkozóan azonban kevés az adat, hogy a mozgás mely tulajdonságainak hasonlósága vezet pozitív transzferhez (SCHMIDT–LEE 1999). A gyakorlatban számos esetben kívánatos a pozitív transzferhatás, pl. a rehabilitáció során, kontrollált körülmények között megtanult készségek átültetése a gyakorlatba (amit a páciens a kórházban képes megtenni, azt legyen képes az otthonában is kivitelezni). A másik oldalról viszont egy adott mozgás vagy egy készség magas fokú elsajátítása kisebb fokú transzferhez vezet, vagy nem jelentkezik transzferhatás (KORMAN et al. 2003). A készségtanulásnak számos példája mutatja, hogy a tanulás a tréning alapvető paramétereire specifikus hatást gyakorol, pl. a végtag helyzetére, a mozgáspályára, vagy a trajektóriák gyakorlás során megtapasztalt sorozatára. A gyakorlás specifikussága a gyakorlás paramétereire vonatkozóan felveti, hogy a feldolgozásnak egy adott része, az adott paramétereket reprezentáló idegsejtek adott csoportjai mennek át a tanuláshoz kapcsolódó változáson. A gyakorlati munka során a magas fokú készségelsajátításnak nemcsak az előnyeit tapasztaljuk, hanem gyakran találkozhatunk a helytelenül megtanult, korrekcióra szoruló mozgásokon való utólagos változtatás nagy nehézségeivel is.

A mozgástanulás állomásai

A mozgástanulás folyamatának legismertebb modellje a FITTS (1964), FITTS és POSNER (1967), majd ANDERSON (1982, in ANDERSON 2000) által javasolt háromlépcsős modell. Az *első, kognitív fázisban* értjük meg azt, hogy mi a feladat, és hogy kell végrehajtani, valamint hogy hogyan értékelik a feladat végrehajtását. Általában jelentős kognitív igénybevétel szükséges ahhoz, hogy a tanuló megtalálja/meghatározza a megfelelő végrehajtási stratégiát. A jó stratégiákat megtartja, a nem megfelelőket elveti. Ennek következtében a teljesítmény eléggé inkonzisztens. A teljesítménybeli javulás ebben a fázisban a legnagyobb. Az instrukciók, a modell, a feedback és más tréningtechnikák szerepe ebben a fázisban a leghatékonyabb. A kognitív fázisban elért eredmények nagy része verbális-kognitív természetű. A legnagyobb javulás abban jelentkezik, hogy megtaláljuk, mit kell csinálni, és nem elsősorban a mozgásos minta finomodásában. *(„Mi is a feladat, mit is kell végrehajtanom?")* A *második, asszociatív fázis* akkor kezdődik, amikor az egyén megtalálta a feladat végrehajtásának leghatékonyabb módját, és a mozgáson elsősorban már csak finom változásokat végez. A feladat végrehajtása sokkal konzisztensebb, és a javulás is fokozatos. Ez a szakasz napoktól hetekig tarthat. Ebben a szakaszban a feladat verbális aspektusa kezd eltűnni: a *„mi a feladat"* helyett a *„hogyan hajtsam végre a feladatot"* kérdésen van a hangsúly. A mozgástanulással foglalkozó kutatásokban ezt a fázist vizsgáljuk a leggyakrabban. Az *automatikus fázis* hetek, hónapok vagy évek gyakorlásának a következménye. Ekkor a feladat végrehajtása már alacsonyabb kognitív terhelést (pl. figyelmet) igényel, és kevésbé interferál más, egy időben végrehajtott tevékenységekkel. Ebben a fázisban már lehetőség van arra, hogy az egyén a feladat végrehajtásának más szempontjaira fordítsa figyelmét (a zenész például az előadás módjára egy koncert során).

A kézmozgások tanulásakor a viselkedés és az agyban történő változások összefüggéseinek vizsgálata során Karni és munkatársai (KARNI et al. 1995; 1998) a *mozgástanulás gyors és lassú fázisát* írták le. A tanulás során az első szakasz általában gyors teljesítményjavulással jár, és gyakorlásfüggő (pl. a teljesítmény javulása az első gyakorlás alatt), amit egy lassabb, fokozatos javulás követ, ami több szakaszból áll. A gyors fázis hossza több tényezőtől, például a feladat összetettségétől is függ. A gyakorlás alatti teljesítményt számos tényező: a gyakorlás mennyisége, elosztása, a feladatok összetétele és összetettsége, valamint a feedback is befolyásolja. A mozgástanulásra jellemző, hogy nemcsak gyakorlás

közben (online), hanem az azt követő, gyakorlás nélkül töltött periódusban (offline) is bekövetkeznek változások. Az offline fázis felelős a mozgásos memória stabilizációjáért, és a gyakorlást követő, további gyakorlás nélkül bekövetkező teljesítménynövekedésért (DAYAN–COHEN 2011; WALKER et al. 2003). A stabilizáció során (consolidation based stabilization) a teljesítmény nem javul a gyakorlás során elérthez képest, ám a más feladatokkal való interferencia csökken. Példa erre, hogy egy ujj-mozgássor gyakorlását követő 15 percen belül hasonló új feladat gyakorlása kedvezőtlenül hat a feladatokban elért teljesítmény megtartására, ám ez a hatás a két feladat közötti idő 4–6 órára növelése esetén eltűnik. A stabilizációt követően további gyakorlás nélkül is bekövetkezik a teljesítményjavulás a gyakorlás végén elért teljesítményhez képest (consolidation based enhancement). Míg a stabilizációt alvás/ébrenlét-függetlennek találták, a további gyakorlás nélküli teljesítmény javulását az ébrenléthez képest az alvás elősegítette, illetve ennek feltétele volt. A gyakorlást követő alvás után a gyakorolt finommozgások gyakorlásfüggő és alvásfüggő teljesítményjavulásának mértéke között viszont nem találtak közvetlen összefüggést, és a gyakorlás mennyiségének növelése nem okozott további offline teljesítménynövekedést (WALKER et al. 2003).

A finommozgások tanulásában részt vevő központi idegrendszeri struktúrákról

Számos változás zajlik az idegrendszerben, miközben új képességeket sajátítunk el. A gyakorlással és a tanulással együtt járó változásokat az idegrendszerben nyomon követhetjük például képalkotó eljárások (PET, fMRI) és elektrofiziológiai módszerek [EEG, egysejtregisztráció, transzkraniális mágneses stimuláció (TMS) és mikrostimuláció] segítségével.

A kézmozgások tanulása során a fent leírt stádiumokra jellemző változásokat találtak az agyi aktivitás feltérképezése során. A mozgástanulás esetén kiemelt szerepe van a kérgi mozgatóterületeknek, így az elsődleges mozgatókéregnek (M1), a szupplementer motoros, a pre-szupplementer motoros és a premotoros kéregnek, valamit a velük a thalamuszon keresztül reciprok kapcsolatban álló bazális ganglionoknak és a kisagynak. A nagyobb kognitív igénybevételt jelentő első fázisban a kérgi aktivitás kiterjedt mind a kérgi mozgatómezőkön belül, mind más kérgi területeken, mint pl. a prefrontális, a parietális, az elülső cinguláris kéregben; hasonlóképpen fokozott aktivitást találtak a kéreg alatti területeken (thalamusz, nucleus caudatus, globus pallidus), valamint a kisagyban (JEUPTNER et al. 1997). Tehát az elülső kérgi területek akkor aktívak, amikor a feladat által támasztott követelmények nagyobbak, pl. figyelem szükséges, elő kell készülni a következő mozgásos válaszra, és új döntéseket kell hoznunk. Ilyen körülmények között olyan területek is bekapcsolódnak, amelyek kevésbé kapcsolódnak közvetlenül az elsődleges mozgatókéreghez. Ilyenkor a mozgásos válasz hosszabb időt vesz igénybe, és nagyobb a variabilitás. Az automatikus fázis felé haladva, a tanulás lassú fázisában az aktivitás egyre inkább a kérgi mozgatómezőkre, a parietális lebenyre, a kéreg alatt a putamen hátsó részére tevődik, s kisebb lesz az aktivitás a kisagy egyes területein is. Tehát amikor egy feladat már automatikus, a motoros rendszer hátulsó „sávjai" aktívak, az elülső „sávok" felszabadulnak, és más aktivitásban is részt vehetnek. Míg az adaptációt igénylő feladatokban (pl. megfelelő erő megválasztása) a nagyagykéreg–kisagykéreg és a kisagyi magvak, addig az új mozgássorok tanulásakor (pl. gépelés, hangszeres játék) elsősorban a nagyagykéreg és a bazális ganglionok közötti idegi hálózatok elsődleges szerepét feltételezik a tanulás lassú fázisában (DOYON–BENALI 2005). A gyakorlásfüggő plaszticitás természetesen az idegrendszer alacsonyabb szintjeire, így a kortikospinális pályarendszerre, a gerincvelőre is jellemző.

A finommozgások – pl. ujjmozgássorozat – tanulása során az alvás szerepét számos tanulmány kiemelte *mind tipikus, mind atipikus fejlődés* esetén (ADI-JAPHA et al. 2011). A gyakorlást követő alvás során leírt egyes alvásmutatók (pl. a lassú hullámú alvás alatti alvási orsók száma, amplitúdója) és az offline teljesítménynövekedés között számos esetben találtak összefüggést (BARAKAT et al. 2013; TAMAKI et al. 2013). Az alvásfüggő teljesítményjavulás mértéke függ a gyakorolt feladat összetettségétől: összetettebb feladat (pl. hosszabb, bonyolultabb ujjmozgássor) esetén kifejezettebb az alvás utáni teljesítményjavulás (KURIYAMA et al. 2004). A gyakorlást végző személy életkora szintén befolyással bír az alvásfüggő teljesítményjavulásra. Ujjmozgássorozat tanulása során a gyakorlás alatt gyengébben teljesítő gyermekek teljesítménynövekedése a pontosságot tekintve nagyobb volt alvást követően (ASTILL et al. 2014), míg időskorban a lassú hullámú alvás jellemzőinek megváltozásával az offline teljesítménynövekedés kisebb mértékű (FOGEL et al. 2014).

Életkori hatások

A kéz és az ujjak mozgásai a többi mozgáshoz képest viszonylag későn érnek (érik el a felnőttkorra jellemző szintet), ezek között is a szekvenciális és az alternáló mozgások a legkésőbb. Az ujjakkal végzett mozgássorozatok végrehajtása esetén a kiindulási teljesítmény mind a pontosság, mind a sebesség tekintetében nő az életkor előrehaladtával legalább 20 éves korig, ami nemcsak a kérgi és a kéreg alatti struktúrák, hanem jelentős mértékben a kortikospinális pályarendszer elhúzódó érésének is betudható. A finommozgások tanulásához kapcsolódó plaszticitás felnőttkorban is fennmarad (DORFBERGER et al. 2009; GERVAN–BERENCSI–KOVÁCS 2011). A gyakorlást követő offline teljesítménynövekedés a serdülőkortól kezdve a férfiak esetén kifejezettebbnek tűnik, mint a nőknél (DORFBERGER et al. 2009). Az életkori hatások között az idegrendszer érésén túl fontos szerepe van a muszkuloszkeletális fejlődésének is, ami meghatározza a biomechanikai sajátosságokat, így behatárolhatja a kiindulási teljesítményt, és kihathat a tanulási folyamatra is.

A gyakorlás mennyisége, elosztása és tagolása

A gyakorlás mennyisége alapvetően befolyásolja a tanulás minőségét, eredményességét. Nagyobb mennyiségű, hosszan (hetekig, hónapokig) tartó gyakorlás specifikus, plasztikus változásokat hoz létre az idegrendszerben, pl. az M1-ben (KARNI et al. 1995, 1998). Egy másik fontos szempont azonban, hogy az adott mennyiségű gyakorlást hogyan osztjuk el az egyes gyakorlási napokon belül, illetve hosszabb időszakokban.

A mozgástanulás eredményességére hatással van az aktív gyakorlással töltött idő és a pihenőidők ütemezése. *Tömbösített,* vagy más szóval *tömörített gyakorlásról* akkor beszélünk, ha az aktív gyakorlás nincs megszakítva szünetekkel, vagy csak nagyon rövid szüneteket szúrnak be a gyakorlás folyamatába, melyek rövidebbek, mint az aktív gyakorlással töltött periódusok. A *tagolt gyakorlás* során az aktív gyakorlással töltött periódusok jobban elkülönülnek egymástól, hosszabb szünetekkel, a szünetek hosszúsága pedig megegyezik az aktív gyakorlási periódusok hosszával, vagy hosszabb azoknál. Több tanulmány (LEE–GENOVESE 1988; DONOVAN–RADOSEVICH 1999; SHEA et al. 2000) a tagolt gyakorlás előnyét hangsúlyozta a tömörített gyakorlással szemben. [A tagolt elsajátítás pozitív hatása egyébként nem csak mozgások tanulásakor mutatkozik meg. SMITH és ROTHKOPF (1984) egyetemi statisztika előadások tananyag-elsajátításának hatékonyságát vizsgálta részben a tömbösített és tagolt gyakorlás kontextusában. Arra a következtetésre jutottak, hogy az egyetemi statisztika tananyag megtanulása is hatékonyabb, ha azt több napra szétosztva oktatják.]

A gyakorlás variabilitása

Az *elsajátítás* (más szóval: gyakorlás) során a mozgásfeladatok variabilitásának mértéke szintén hatással van a tanulás eredményességére. A *variabilitás* (egy mozgás többféle variációjának gyakorolása) rontja ugyan a teljesítményt az elsajátítás során, de jobban segíti a tanultak *megmaradását* (a retenciót), mint a *specifikus gyakorlás* (egy mozgás egyféleképpen történő gyakorlása az elsajátítás során). A variabilitás pozitív hatása a mozgástanulásra Schmidt *séma-teóriájából* (SCHMIDT 1975) ered. Schmidt szerint, amikor egy személy valamilyen mozgást gyakorol, a gyakorlás révén egy mozgásos válaszsémát alakít ki magában, ami nem más, mint ismeretek összessége az éppen gyakorolt mozgásról. Többféle kiindulási helyzet megtapasztalása, a mozgás különböző paramétereinek megtapasztalása (pl. különböző nagyságú erőkifejtésnek vagy sebesség alkalmazásának milyen következményei lesznek), a mozgás szenzoros következményeinek megtapasztalása, a mozgás eredményének megtapasztalása kialakít egy sémát a mozgást gyakorló személyben. Schmidt elmélete szerint egy-egy mozgás végrehajtása után a mozgásra vonatkozó információk elraktározódnak a központi idegrendszerben, és a gyakorlás során ezek az információk egy sémává alakulnak. A séma tehát az adott mozgáshoz tartozó tapasztalatok összessége. Minél több tapasztalatot szerzünk egy mozgásról (minél többször tapasztaljuk meg a mozgás valamely variációját, paraméterét), annál erősebb lesz az adott mozgásra vonatkozó motoros séma. Ha egy adott mozgásra vonatkozóan kellően erőssé vált a séma, az azt jelenti, hogy nagy valószínűséggel a mozgásnak olyan új variációját is képes hatékonyan végrehajtani a mozgást elsajátító személy, mely variációt az elsajátítás során nem is gyakorolt (gondoljunk például arra a gyakorlott kosárlabdázóra, aki a pálya több pontjáról is magabiztosan tud 3 pontos kosarat dobni).

A variábilis gyakorlás hatását többféle mozgás esetében vizsgálták. *Sporttal összefüggő* mozgásfeladatokat alkalmazó (MEMMERT 2006; DOUVIS 2005), *célzó mozgásokat alkalmazó* (HEITMANN et al. 2005) és *időzítéses* feladatokat alkalmazó (GIUFFRIDA et al. 2002) tanulmányok is kimutatták a variábilis gyakorlás pozitív hatását a tanulás eredményességére. Gyerekek esetében hatékonyabbnak tűnik a variabilitás alkalmazása gyakorlási helyzetekben felső végtagi mozgások esetén (KERR–BOOTH 1978; GREEN et al. 1995). Úgy tűnik, az sem mindegy, hogy a variábilis gyakorlás során hogyan követik egymást az elsajátítandó mozgásfeladatok. Ha például 4 variációját kell gyakorolni egy mozgásnak (A, B, C, D variáció) összesen 20-szor, akkor a 4 variáció többféleképpen is csoportosítható. A 4 variáció gyakorolható blokkokba rendezve (pl. AAAAA, BBBBB, CCCCC, DDDDD sorrendben), szeriálisan (pl. ABCD, ABCD, ABCD, ABCD, ABCD sorrendben) és randomizálva (pl. ACBD, BDAC, DCBA stb.). A gyakorolt A, B, C és D feladatok száma mindhárom esetben megegyezik, tehát az elsajátítást végző személyek mindhárom esetben ugyananynyiszor gyakorolják a 4 feladatvariációt, csak más-más sorrendben. LEE és MAGILL (1983) azt találták, hogy *hatékonyabb* a tanulás, ha a feladatok *szeriális vagy randomizált* módon követik egymást, mintha blokkokba rendezett módon kell elsajátítani azokat.

A variábilis gyakorlás tipikus fejlődésű populációkban történt vizsgálatai alapján jobb transzfer feltételezhető a tanulást követően, ezért hatásait a neurorehabilitációban is vizsgálták. Stroke-túlélőkkel végzett vizsgálatunk előzetes eredményei azt mutatták (VÁMOS et al. 2011), hogy hemiparetikus stroke-betegek esetében a precíz izometriás kézi szorítóerőkifejtés tanulása, valamint a mozgás új feltételek között való alkalmazása (a transzfer) szempontjából a *variábilis gyakorlás* feltehetően *hatékonyabb,* mint a specifikus gyakorlás.

Összegezve a fentieket: mind a gyakorlás alatti teljesítményt, mind a tanultak hosszú távú megtartását és az új körülmények között való alkalmazását számos faktor befolyásolja. Annak ellenére, hogy ezek egy része – pl. a mozgásos memória konszolidációs fázisainak feltérképezése – a képalkotó eljárások fejlődésével az utóbbi két évtizedben valamivel nagyobb hangsúlyt kapott, mint korábban, számos terület még feltáratlan.

Ilyen pl. a gyakorlás összetételének, elosztásának vagy a feedback hatásainak vizsgálata az egyes mozgáskorlátozott vagy tanulásban/értelmileg akadályozott populációkban. Ezek további vizsgálata és a gyakorlati munkába történő integrációja a szomatopedagógiai szakterületnek is egyik fontos feladata lehet a jövőben.

Irodalom

ADI-JAPHA, E. – FOX, O. – KARNI, A. (2011): Atypical acquisition and atypical expression of memory consolidation gains in a motor skill in young female adults with ADHD. *Research In Developmental Disabilities, 32*(3), 1011–1020. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.048

ANDERSON, J. R. (2000): *Learning and Memory: An Integrated Approach*. 2nd edition. Wiley, New York.

ASTILL, R. G. – PIANTONI, G. – RAYMANN, R. J. – VIS, J. C. – COPPENS, J. E. – WALKER, M. P. – STICKGOLD, R. – VAN DER WERF, Y. – VAN SOMEREN, E. J. (2014): Sleep spindle and slow wave frequency reflect motor skill performance in primary school-age children. *Frontiers in Human Neuroscience, 8,* 910. doi: 10.3389/fnhum.2014.00910

BARAKAT, M. – CARRIER, J. – DEBAS, K. – LUNGU, O. – FOGEL, S. – VANDEWALLE, G. – HOGE, R. D. – BELLEC, P. – KARNI, A. – UNGERLEIDER, L. G. – BENALI, H. – DOYON, J. (2013): Sleep spindles predict neural and behavioral changes in motor sequence consolidation. *Human Brain Mapping, 34*(11), 2918–2928. doi: 10.1002/hbm.22116

DAYAN, E. – COHEN, L. G. (2011): Neuroplasticity subserving motor skill learning. *Neuron, 72*(3), 443–454. doi: 10.1016/j.neuron.2011.10.008

DONOVAN, J. J. – RADOSEVICH, D. J. (1999): A meta-analytic review of the distribution of practice effect: Now you see it, now you don't. *Journal of Applied Psychology, 84*(5), 795.

DORFBERGER, S. – ADI-JAPHA, E. – KARNI, A. (2009): Sex differences in motor performance and motor learning in children and adolescents: an increasing male advantage in motor learning and consolidation phase gains. *Behavioural Brain Research, 198*(1), 165–171. doi: 10.1016/j.bbr.2008.10.033

DOUVIS, S. J. (2005): Variable practice in learning the forehand drive in tennis. *Perceptual and Motor Skills, 101*(2), 531–45.

DOYON, J. – BENALI, H. (2005): Reorganization and plasticity in the adult brain during learning of motor skills. *Curr Opin Neurobiol, 15*(2), 161–167. doi: 10.1016/j.conb.2005.03.004

FOGEL, S. M. – ALBOUY, G. – VIEN, C. – POPOVICCI, R. – KING, B. R. – HOGE, R. – SAAD J. – BABDI, S. – BENALI, H. – – KARNI, A. – MAQUET, P. – CARRIER, J. – DOYON, J. (2014): fMRI and sleep correlates of the age-related impairment in motor memory consolidation. *Human Brain Mapping, 35*(8), 3625–3645. doi: 10.1002/hbm.22426

GERVAN, P. – BERENCSI, A. – KOVÁCS, I. (2011): Vision first? The development of primary visual cortical networks is more rapid than the development of primary motor networks in humans. *PLoS One, 6*(9), e25572. doi: 10.1371/journal.pone.0025572

GIUFFRIDA, C. G. – SHEA, J. B. – FAIRBROTHER, J. T. (2002): Differential transfer benefits of increased practice for constant, blocked, and serial practice schedules. *Journal of Motor Behavior, 34*(4), 353–365.

GREEN, D. P. – WHITEHEAD, J. – SUGDEN, D. A. (1995): Practice variability and transfer of a racket skill. *Perceptual and motor skills, 81*(3f). 1275–1281.

HEITMANN, R. J. – PUGH, S. F. – KOVALESKI, J. E. – NORELL, P. M. – VICORY, J. R. (2005): Effects of specific versus variable practice on the retention and transfer of a continuous motor skill. *Perceptual and Motor Skills, 100,* 1107–1113.

JUEPTNER, M. – STEPHAN, K. M. – FRITH, C. D. – BROOKS, D. J. – FRACKOWIAK, R. S. – PASSINGHAM, R. E. (1997): Anatomy of motor learning. I. Frontal Cortex and Attention to Action. *Journal of Neurophysiology, 77*(3), 1313–1324.

JUEPTNER, M. – FRITH, C. D. – BROOKS, D. J. – FRACKOWIAK, R. S. – PASSINGHAM, R. E. (1997):Anatomy of motor learning. II. Subcortical structures and learning by trial and error. *Journal of Neurophysiology, 77*(3), 1325–1337.

KARNI, A. – MEYER, G. – JEZZARD, P. – ADAMS, M. M. – TURNER, R. – UNGERLEIDER, L. G. (1995): Functional MRI evidence for adult motor cortex plasticity during motor skill learning. *Nature, 377*(6545), 155–158. doi: 10.1038/377155a0

KARNI, A. – MEYER, G. – REY-HIPOLITO, C. – JEZZARD, P. – ADAMS, M. M. – TURNER, R. – UNGERLEIDER, L. G. (1998): The acquisition of skilled motor performance: fast and slow experience-driven changes in primary motor cortex. *PNAS, 95*(3), 861–868.

KERR, R. – BOOTH, B. (1978): Specific and varied practice of motor skill. *Perceptual and Motor Skills, 46*(2), 395–401.

KORMAN, M. – RAZ, N. – FLASH, T. – KARNI, A. (2003): Multiple shifts in the representation of a motor sequence during the acquisition of skilled performance. *PNAS, 100*(21), 12492–12497. doi: 10.1073/pnas.2035019100

KURIYAMA, K. – STICKGOLD, R. – WALKER, M. P. (2004): Sleep-dependent learning and motor-skill complexity. *Learning & Memory, 11*(6), 705–713. doi: 10.1101/lm.76304

LEE, T. – MAGILL, R. (1983): The locus of contextual interference in motor-skill acquisition. *Journal of Experimental Psychology. Learning, Memory, and Cognition, 9*(4), 730–746.
LEE, T. D. – GENOVESE, E. D. (1988): Distribution of practice in motor skill acquisition: Learning and performance effects reconsidered. *Research Quarterly for Exercise and Sport, 59*(4), 277–287.
MEMMERT, D. (2006): Long-term effects of practice on learning and transfer of a complex motor skill. *Perceptual and Motor Skills, 103*(3), 912–916.
SCHMIDT, R. A. (1975): A schema theory of discrete motor skill learning. *Psychological Review, 82*(4), 225–260.
SCHMIDT, R. A. – LEE, T. D. (1999): *Motor control and learning: a behavioral emphasis* (3rd ed.). Human Kinetics, Champaign, IL.
SHEA, C. H. – LAI, Q. – BLACK, C. – PARK, J. H. (2000): Spacing practice sessions across days benefits the learning of motor skills. *Human Movement Science, 19*(5), 737–760.
SMITH, S. M. – ROTHKOPF, E. Z. (1984): Contextual Enrichment and Distribution of Practice in the Classroom. *Cognition and Instruction, 1*(3), 341–358.
TAMAKI, M. – HUANG, T. R. – YOTSUMOTO, Y. – HAMALAINEN, M. – LIN, F. H. – NANEZ, J. E. SR. – WATANABE, T. – SASAKI, Y. (2013): Enhanced spontaneous oscillations in the supplementary motor area are associated with sleep-dependent offline learning of finger-tapping motor-sequence task. *The Journal of Neuroscience, 33*(34), 13894–13902. doi: 10.1523/JNEUROSCI.1198-13.2013
VÁMOS, T. – BERENCSI, A. – FAZEKAS, G. – IMANAKA, K. – HORVÁTH, M. – TRÓCSÁNYI, M. (2011): Precise isometric hand grip learning of patients with hemiparetic stroke. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 47*(S1), 17.
WALKER, M. P. – BRAKEFIELD, T. – HOBSON, J. A. – STICKGOLD, R. (2003): Dissociable stages of human memory consolidation and reconsolidation. *Nature, 425*(6958), 616–620. doi: 10.1038/nature01930
WALKER, M. P. – BRAKEFIELD, T. – SEIDMAN, J. – MORGAN, A. – HOBSON, J. A. – STICKGOLD, R. (2003): Sleep and the time course of motor skill learning. *Learning & Memory, 10*(4), 275–284. doi: 10.1101/lm.58503

A szlovákiai Carissimi Nonprofit Alap kuratóriuma 2010-ben
Carissimi – Esély a fogyatékos és egészségkárosodott embereknek címmel
olyan magyar nyelvű ismeretterjesztő folyóirat
megjelenésének támogatását határozta el, amely fórumot teremt
fogyatékos és egészségkárosodott embereknek, és segítséget nyújt
az őket érintő ügyekben való eligazodáshoz,
társadalmi beilleszkedésükhöz.

Az ismeretterjesztő folyóirat valamennyi eddig megjelent száma
ingyenesen elérhető a www.carissimi.sk oldalon.

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet (1,3)
Zentrum für interdisziplinaire Sensorische Integration (Bergen) (2)

Szenzoros integrációs terápiák alkalmazása a gyógypedagógiai fejlesztő munka gyakorlatában
2. rész

REMÉNYI TAMÁS (1) – REGA SCHAEFGEN[1] (2) –
– GEREBEN FERENCNÉ (3)
remenyi.tamas@barczi.elte.hu, regaschaefgen@web.de,
gereben@barczi.elte.hu

Absztrakt
A szenzoros integrációs terápiával kapcsolatban a legtöbb szakember a terápia speciális eszközeire asszociál, pedig maga a koncepció kidolgozója, A. J. Ayres nem csupán a speciális eszközök használatára építette a terápia hatékonyságát. Tanulmányunk a terápia legfontosabb jellegzetességeit mutatja be.

Kulcsszavak: idegrendszer, információfeldolgozás, szenzoros integráció, plaszticitás, holisztikus szemlélet, környezet, erősségek, gyengeségek, részképességek, egyéni motiváció, aktivitási szint, tevékenységtervezés, kivitelezés, terápiás eszközök, terapeuta hozzáállása, szaktudás, empátia, ráhangolódás, fejlettségi szint, adekvát helyzet, elegendő kihívás, adekvát megoldás

A szenzoros integrációs terápia legfőbb ismertetőjegyei

Az Anna Jean Ayres által megalkotott és az őt követő szakemberek részéről továbbfejlesztett koncepció sajátos ismertetőjegyekkel rendelkezik, amelyek egyértelműen megkülönböztetik a szenzoros integrációs terápiát más terápiás módszerektől. A terápia azonban rendelkezik olyan sajátosságokkal is, amelyek más terápiás módszerekben is fellelhetők, s egyben fontos jellemzői az Ayres által kidolgozott eljárásnak is. Tanulmányunkban – a *Gyógypedagógiai Szemle* 2014/4. számában megjelent tanulmány folytatásaként – áttekintjük a szenzoros integrációs terápia 13 legfőbb ismertetőjegyét, ami Magyarországon ebben a formában első ízben kerül bemutatásra.

1 Rega Schaefgen (ergoterapeuta, tanulásterapeuta, szenzorosintegrációs terapeuta, Szenzoros Integrációs Központ, Bergen, Berlin) 2014. szeptember 26–27. között az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon, az Erasmus program keretében tartott előadásának felhasználásával készült közlemény.

1. Holisztikus szemlélet

A terápia megtervezése és kivitelezése során *a gyermeket és környezetét egységes egészként szemléljük.* Figyelembe vesszük a gyermek személyiségének sajátosságait, érdeklődési körét, adottságait, megküzdési mechanizmusait, a környezetével együtt, beleértve azokat a személyeket, akikhez kötődik, akikkel él, akikkel találkozik, együttműködik. A gyermeket tehát nemcsak a nehézségei, zavarai, fejlődésbeli elmaradásai és nem adekvát reakciói, viselkedése alapján, hanem a személye teljes egészét vizsgálva, egy rendszer központi elemeként fogadjuk el, a sajátosságaival együtt. Hatékony megoldást azt fog jelenteni, ha a gyermek, a környezete és a hozzátartozói együtt próbálnak megoldást találni a nehézségekre. Ezek alapján a diagnózis felállításakor a gyermek *erősségeire is* nagy hangsúlyt fordítunk a gyengeségek mellett, a szenzoros, érzelmi, szociális és kognitív funkciók vizsgálata során (SCHAEFGEN 2007).

2. Megoldásközpontú problémamegközelítés

A szenzoros integrációs terápia során elsősorban nem funkciók és teljesítmények tünetközpontú kezeléséről van szó, sokkal inkább a gyermek alapvető, helyzetfelismerő, problémamegoldó képességeinek elsajátításán van a hangsúly. A gyermek egyéni érzékelési, észlelési zavarai, érzelmi, kommunikációs és értelmi képességei a háttérben rejlő okokként jelennek meg, amelyek meghatározzák a gyermek, a környezete és a kortársak együttműködését. A gyermek szenzoros diszfunkciói otthon a szülők, az oktatási intézményekben pedig a pedagógusok számára okoznak nehézséget a hétköznapi tennivalók kivitelezésében. Ezeknek a tennivalóknak a megbeszélése, az információgyűjtés a gyermek tipikus reakcióiról már a szülőkkel való első találkozáskor fontos feladat. A diagnózis felállításában, a terápiás célok megállapításában és a fejlődés hatékonyságának vizsgálatában a gyermek egyéni megküzdési mechanizmusai jelennek meg. A mindennapi tevékenységek során a jól működő szenzoros integráció alapján meghatározzuk a gyermektől elvárható megfelelő reakciókat. A terápia eredményességét akkor állapíthatjuk meg, ha a kitűzött célt elértük, s ez a gyermek, a szülők és a pedagógus számára is egyértelmű (SCHAEFGEN 2006).

Ha egy gyermeknek nehézsége adódik a tanítási helyzetek során abban, hogy csendben üljön, koncentráljon a környezetére és magára, akkor a terápia tervezése során erre a problémás helyzetre koncentrálunk. A terápia hatékonyságát ennek a hétköznapi, problémás helyzetnek a megoldásán mérjük le. Azaz a terápia sikeressége attól függ, hogy a gyermek a terápiát követően képes-e csendben megülni és a környezetére és saját magára egyaránt figyelni. A terápia minden fontos lépése, jelen esetben a testtartás jobb kontrolljának fejlesztése, az aktivitási szint szabályozása, a propriocepció fejlesztése, a figyelmi funkciók fejlesztése éppúgy, mint a szülők és a pedagógus problémához való hozzáállásának megváltoztatása, együtt vezetnek a kívánt eredmény eléréséhez.

A terápiás célok felállításának sora a terápiának szintén fontos jellegzetessége. Terápiás céljainkat általában hármas felosztási rendszerben határozzuk meg: rövid-, közép- és hosszú távú célok. Mindhárom szinten a céloknak egyértelműeknek, világosaknak, a terápia és a mindennapi tevékenységek nézőpontjából is könnyen értelmezhetőeknek és elérhetőeknek, teljesíthetőeknek kell lenniük.

3. Részképességek működése

Már maga Ayres is megfogalmazta, hogy bizonyos készségek megfelelő működésének feltételei a szükséges alapképességek, részképességek megfelelő működése. A készségek, akkor is ki tudnak alakulni, ha a részképességek nem optimálisan fejlettek. Ilyen esetekben azonban a fejlődés folyamata sokkal fárasztóbb, hosszabb, és sokszor elkedvetlenítőbb, kudarcélményekkel terheltebb a gyermek számára. Minél nagyobb a részképességek működési zavara, annál nagyobb kihívást jelent a fejlődés folyamata (SCHAEFGEN 2005).

A részképességek nem optimális fejlettsége során bizonyos fejlődési fokokat a gyermekek nem tudnak „megugrani", s ha ezen részképességeket nem tudjuk megfelelően felmérni, akkor egyes helyzetekben a gyerekek túlterhelődhetnek, vagyis az adott helyzet megoldására nem lesznek képesek. Például egy gyermeknek, aki nem tud még kerékpározni, mindenekelőtt az szükséges, hogy megfelelő testtartási kontrollal rendelkezzen, megfelelőek legyenek a védekező és egyensúlyi reakciói, a vizuomotoros koordinációja, aminek segítségével nemcsak egyenesen tud gurulni, hanem ha szükséges, fékezni tud, és megáll, anélkül hogy leesne a biciklire.

4. A gyerek motivációjának figyelembevétele

A terápia tervezése, az eszközök és a módszerek megválasztása során az egyik legfontosabb stratégia a *gyermek belső hajtóerejének, motivációjának figyelembevétele.* A helyzetek megélése során a motiváltság biztosítja a megfelelő ingerfelvétel lehetőségét. Ez néha igazán egyszerűnek látszik, s ilyenkor úgy is tűnhet, mintha a terápiás foglalkozás csak a gyerek örömeért lenne. Azonban sokszor nagyon nehéz rátalálni az épp megfelelő terápiás helyzetre, ami kellőképpen motiváló a gyermek számára. A szakember felkészültségét sokszor pont ez a sajátosság mutatja meg. Képes-e kellően ráhangolódni a gyermekre, s meg tudja-e állapítani a gyermek fejlettségi szintjét az adott részképesség-területre vonatkozólag.

A gyermek nem feltétlenül tud megfelelő eszközt választani, különösen, ha saját képességeit nem reálisan méri fel, s ez a megismerő funkciók zavaraival küzdő gyermekek esetében gyakori. Az egyéni érdeklődés gyakran csak egy kezdeti lelkesedést jelent, s ez sokszor a terápiás célokhoz sem illeszkedik, ezért a terapeutának e területen nagyon fontos szerepe van abban, hogy a gyermek egyéni érdeklődését és az aktuális fejlettségi szintjét kellően összehangolva válassza meg a terápiás helyzetet és az eszközöket. E területen a terapeutának a terápia kezdő szakaszában jóval nagyobb szerep jut, míg a terápia előrehaladtával, a gyermek megismerő funkcióinak javulásával párhuzamosan egyre inkább a háttérbe kell húzódnia, teret adva a gyermek önszabályozó és önmagát motiváló folyamatainak, így elősegítve a kompetencia és autonómia kialakulását (SCHAEFGEN 2004).

5. A kliens egyéni aktivitásának bevonása

Ennek a pontnak az alapvető jelentősége az idegrendszer megfelelő aktivitásában áll, a perifériás és a központi idegrendszer pályáinak és az idegsejtek hálózatának aktív használat alatt kell állniuk. Ahogy Ratey fogalmaz: „Amit nem használunk, az elvész! Minél intenzívebben használunk valamit, az annál jobban megerősödik" (RATEY 2001: 76).

Ezen megállapítás szerint a terápia során igazából nem is mi kezeljük a gyermeket, hanem csak bátorítjuk, motiváljuk, hogy saját magát állítsa kihívások elé, amelyek során sikerélményeket gyűjthet. Ezen helyzetek során a gyermek a játékban saját elképzeléseit,

céljait tudja megvalósítani, s ezekkel az apró lépésekkel biztosítja saját maga számára a fejlődés útját. A terapeuta a foglalkozás során a környezet, a terápiás légkör és a terápiás eszközök segítségéve biztosítja, hogy a szenzoros ingerek felvétele és a figyelem fókuszáltsága optimális legyen.

Ilyenkor a tevékenység az eredmény, a siker elérésével önmagát erősíti és jutalmazza meg, így nincs is szükség külső megerősítésre. A terapeuta empatikus, odafigyelő jelenléte, kísérése a tevékenység végzése során elegendő. A terapeuta a helyzet biztosításával, a gyermek motiváltságának szemmel tartásával, a megfelelő kihívás biztosításával, az esetlegesen hiányzó lépések megtételében nyújtott segítségadással, érzelmi támogatással biztosítja a gyermek sikerét. A gyermek egy speciálisan kialakított szenzoros környezetben próbálkozások és hibázások során megtanulja, hogyan tud eredményt elérni, sikeres lenni, s eközben megtanulja saját képességeit felmérni, beazonosítani (SCHAEFGEN 2007).

A gyermek által keresett szenzoros információ, helyzet, kihívás rendelkezik a legjobb lehetőséggel arra, hogy azt a gyermek idegrendszere optimális módon feldolgozza. Egy felnőttek (szülő, szakember) által felkínált szenzoros információfelvételi lehetőség kiválasztása, a gyermek fejlettségi szintéhez illeszkedése, felvétele és feldolgozása nagy körültekintést, alaposságot igényel. Egy olyan gyermeknek, akinek lehetősége van rá, és fejlettségi szintjének, képességeinek megfelelő kihívásokat keres, és ezen helyzetek adekvát megoldását saját maga meg is képes szervezni, nincs szüksége terápiára. Ha egy gyermek a saját szükségleteit nem képes meghatározni, nem ismeri a határait, nem képes megbízni saját magában, a teste jelzéseiben, térben és időben nehezen tájékozódik, s nem a fejlettségi szintjének megfelelő kihívásokat keresi, annak a gyermeknek nagy szüksége van a képességeit figyelembe vevő, neki sikerélményt biztosító szenzoros integrációs terápiára (FISHER–MURRAY–BUNDY 1999).

6. A tevékenység kivitelezésének megfelelő időzítése

A gyermekek a saját tapasztalataik segítségével képesek az adott tevékenységek kivitelezését megtanulni, megfelelően megtervezni. A tevékenységek kivitelezése során a tapasztalataikból a gyerekek széles repertoárt állítanak össze a helyzetekre adott adekvát, lehetséges reakciókból, s ezeket a mintákat használják fel későbbi helyzetek megoldása során. Ilyen mintaként értelmezhetőek a védekező és egyensúlyi reakciók, a megfelelő testtartás- és mozgáskoordinációs lehetőségek, amelyeket az adott helyzetekben adekvát megoldási módként elő tudnak hívni. Ezek nem egyéni képességek, inkább alapvető, más, hasonló szituációkra átvihető alkalmazások, amelyek pozitívan befolyásolják a problémamegoldó képességet, s ezáltal elősegítik a helyzetek magabiztosabb kezelését, megoldását. Ezen folyamatok során alakít ki a gyermek saját képességeiről egy belső képet, ami önmaga meghatározásához szükséges. S így újabb, reális, elérhető célokat lesz képes magának kijelölni, amelyek újabb eredményekkel, sikerélményekkel segítik az önmagát serkentő fejlődési folyamatot (SCHAEFGEN 2002).

Így például, ha egy gyermek a fára szeretne felmászni, megnézi a fát, és mentálisan elindul egy összetett folyamat. Meg kell keresnie a szemével a helyeket a fán, ahol a kezével meg tud kapaszkodni, a lábával meg tud támaszkodni, s mindezt össze kell hangolnia azzal, hogy ő önmagát hogyan tudja felhúzni, azaz a proprioceptív információival is tisztában kell lennie. Az ebben a pillanatban megalkotott terv és sorrend a mozgás tervezése, amit ekkor a meglévő mozgásmintával kell összekapcsolni. Kezdetben ez egy próbaszerencse tanulás, később tudatosan tervezhetővé és más tevékenységekre átültethetővé válik.

7. A szenzoros rendszerek integrációjának megfelelő működése

A szenzoros rendszerek serkentő, gátló és tónusadó hatása a hetedik komponense a szenzoros integrációs terápiának. Ezalatt azt értjük, hogy különböző ingerek különböző hatást váltanak ki. Így például az egyenes irányú, gyors hintázás serkentő hatást vált ki a vizuális és a proprioceptív területeken, s ezáltal fokozza e két terület információfeldolgozási folyamatait, többek között az izomtónus-szabályzási folyamatokat is. A lassú, egyenletes tempójú hintázó mozgás ezzel ellentétben izomellazító hatást vált ki, mert ilyenkor a vesztibuláris rendszer gátló hatást gyakorol a proprioceptív rendszerre. Az ilyen interszenzoros hatásokat a terápia során gyakran használjuk (SCHAEFGEN 2007).

8. Arousal, az idegrendszer aktivitási szintje

Az idegrendszer aktivitási szintje alapján minden ember különböző érzékenységgel reagál a saját testéből vagy a külvilágból származó, az idegrendszerbe jutó ingerekre. *Az idegrendszer aktivitási szintje a szenzoros feldolgozási folyamatot erőteljesen befolyásolja, meghatározza.* Az aktivitási szint idegrendszeri szabályozásának fontos szerepe van a szenzoros túlérzékenységek és alulérzékenységek kialakulásában, s ezen folyamatok figyelembevétele különösen fontos az a ADHD által érintett gyerekek esetében.

A Williams és Shellenberger által felnőttek számára kidolgozott ALERT-program gyermekek számára adaptálható. A program segítséget nyújt a gyerekeknek abban, hogy saját idegrendszerük aktivitási szintjét beazonosítsák, megtanulják azt tudatosan megváltoztatni, s az adott helyzetnek megfelelő aktivitási szintet biztosítani (WILLIAMS–SHELLENBERGER 2004).

Ebben a folyamatban a terapeutának fontos szerepe, hogy a gyermek számára az ő kommunikációs szintjén visszajelezze az aktuális idegrendszeri aktivitási szintet, és hatékony terápiás módszerekkel támogassa az aktivitási szint csökkentését vagy növelését. Például ha egy gyermek aktivitási szintje nem az adott helyzethez mért, nem adekvát módon szabályozott, az megnehezítheti, s akár lehetetlenné is teheti a terápia működését, eredményességét.

9. Az észlelési folyamat érzelmi befolyásolása

Jean Ayres a munkássága során folyamatosan hangoztatta, hogy az idegrendszer információfeldolgozási, észlelési folyamatait befolyásolják az érzelmek. Egyértelműen hangsúlyozta, hogy a limbikus rendszer hatást gyakorol az információfeldolgozás folyamataira. Ezek alapján a *szenzoros integrációs terápia során a szenzomotoros képességek nem választhatók el az érzelmi interpretációk folyamataitól.* S mindezt a diagnózis felállításában éppúgy figyelembe kell venni, mint a terápia tervezése során (SCHAEFGEN 2007).

Különösen a szenzoros túlérzékenységek terápiája esetében kell nagy hangsúlyt fektetnünk az eszközök adekvát megválasztása mellett a terápiás tevékenység egyénhez illeszkedő voltára, hogy az alkalmazott eszközök, anyagok a gyermek számára megfelelő kihívásokat jelentsenek, figyelembe véve a gyermek egyéni szükségleteit. Ha a mindennapi helyzetek során a gyermek túlérzékenysége miatt elkerült helyzeteket, eszközöket, anyagokat megfelelő ingermennyiségben biztosítjuk számára (a gyermek érzékenységéhez igazodva), akkor azok segítik a szenzoros túlérzékenység csökkentését, és javítják a feldolgozás idegrendszeri folyamatának hatékonyságát.

10. Megfelelő kivitelezésre törekvés

A szenzoros integráció során az információ felvétele és feldolgozása nem öncélú, hanem a mindennapi helyzetek során a tevékenységek megfelelő kivitelezéséhez nélkülözhetetlen folyamat. Ezért a tevékenységek megfelelő kivitelezése egyben a jól működő szenzoros integrációs folyamat eredményének is tekinthető. A sikerélmény, az eredményesség érzése a legfőbb visszajelzés minden egyes terápiás foglalkozás során, ami az adott helyzetnek megfelelő tevékenységek kivitelezésében mutatkozik meg. Ezek szerint a terápia hatékonysága nemcsak az észlelési funkciók javítását jelenti, hanem a mindennapos helyzetek, hétköznapi tevékenységek során a gyermek és a környezete közötti sikeres, eredményes interakciót, amely későbbi helyzetekre átültethető, alkalmazható (SCHAEFGEN 2006).

Amikor egy gyermek a rollert ügyetlenül tudja csak használni, a terapeuta a kezelés során hangsúlyt helyez a testtartás kontrolljára, a megfelelő izomtónus-szabályozásra, az egyensúlyozó rendszerre és a vizuomotoros koordinációra. A terápiás célok között mindvégig a roller megfelelő használata a fő cél. Az így kialakított, megsegített részképességek később, hasonló helyzetekben újra előhívhatók, alkalmazhatók, mint például a biciklizés megtanulásakor, vagy egyéb, akár összetettebb feladatokat is tartalmazó hétköznapi helyzetek megoldásakor.

11. A magabiztosság, a tudatosság növekedése

A szenzoros integrációs terápia során a *gyermek egyre magabiztosabbnak érzi magát, hiszen a javuló szenzoros információfeldolgozás biztonságérzetet ad,* közben a saját képességeit egyre pontosabban képes felméri, s azokat egyre magabiztosabban alkalmazza a hétköznapi helyzetek során. Eközben a mindennapi helyzetek kivitelezésében egyre jártasabbá válik.

Ebben a folyamatban, ahogy a saját képességeit pontosabban tudja beazonosítani és alkalmazni, mind pontosabban választja meg a fejlettségi szintjének leginkább megfelelő kihívásokat is. Egyre több helyzetet képes sikeresen megoldani, bátrabbá, kezdeményezőbbé válik, s az érzelmi biztonságérzete is növekszik.

Az, hogy egyre inkább képes megbízni saját magában, s keresi az új kihívásokat, amiket képes sikeresen megoldani, nyilvánvaló visszajelzés a terápia sikerességéről.

12. Speciális terápiás eszközök

A terápia legfőbb ismertetőjegyei között szerepelnek a *speciális eszközök,* amelyek a szenzoros integráció folyamatát szabályozzák. A szakemberek tudják, hogy a terápia hatékonysága szempontjából *nem elsődlegesen fontosak a speciális terápiás eszközök* a terápia beazonosítása során, gyakran mégis a legfontosabb jellegzetességként tartják számon ezeket.

Ayres speciális tárgyakat, anyagokat, eszközöket fejlesztett ki és ajánl a terápia kivitelezéséhez, azonban a *szenzoros integrációs terápia ezek nélkül az eszközök nélkül is megfelelően megvalósítható.* Minél fiatalabb életkorban kerül egy gyermek terápiára, annak inkább nélkülözhetőek ezek a speciális eszközök. A terapeuta saját teste, ötletei s a gyermekkel folytatott játékok és teljesen átlagos hétköznapi tárgyak is elegendőek a sikeres terápiához (SCHAEFGEN 2004).

Szinte az összes, terápiában alkalmazott eszköz megtalálható a természetben, a gyermek környezetében a hétköznapi tevékenységei során. A „lovacska"-hinta egy élő ló mozgását próbálja utánozni, a négy ponton rögzített hinta a vízen himbálódzó tutaj vagy hajó mozgását utánozza. A gördeszka a síelés, a cseresznyemagfürdő a földdel, homokkal való

játék érzetét utánozza. A függőágyhinta a játszótéren megtalálható hinták mozgását utánozza, kiegészítve a forgás lehetőségével, és sokkal nagyobb lehetőséget biztosít a játékvariációk kitalálására.

Ezek az eszközök a gyermek számára biztosítják a megfelelő kihívások megtalálásának lehetőségét, amit egy természetes körülmények között felnőtt gyermek korábban a saját környezetében is megtalálhatott. Ma ezek a speciális eszközök célzottan tudják segíteni azon képességek kialakulását, fejlődését, amiket egy korábbi életkorban nem sikerült elsajátítani. Ezen eszközök használata során természetesen *minden esetben feltétlenül szükséges az eszközök megfelelő rögzítéséről és biztonságos használatáról gondoskodni.* A terápia alkalmazása során szerzett öt évtizedes gyakorlat során kiforrott, és leírták, mely eszközök alkalmasak leginkább a kívánt eredmény eléréséhez.

Az eszközök alapján a terápia beazonosítása könnyű, de hangsúlyozni kell, hogy a terápia során alkalmazott eszközök használata normál óvodai, iskolai körülmények között hasznos lehet a gyerekek számára. Egyértelműen kell jeleznünk azonban, hogy ez ettől még nem terápia. A terápia során a szakember pontosan ismeri egy-egy eszköz használatának hatásmechanizmusát, a részképességekre gyakorolt hatását, a részképességek fejlesztése során az eszközök nehézségi fokát, amit pontosan összeilleszt a gyermek fejlettségi szintjével. E folyamat megvalósításához alapos szakmai felkészültségre, diagnosztikus, terápiás gyakorlatra van szükség. A terápiás célok felállítását követően egy komplex, az erősségeket és gyengeségeket figyelembe vevő tervezőmunka szükséges a terápiás eszközök, módszerek kiválasztásához. Ez a tudatos, célok eléréséhez rendezett, tervezett munka biztosítja a terápia eredményességét (SCHAEFGEN 2007).

13. A terapeuta helyes hozzáállása (direktivitás-nondirektivitás)

A szenzoros integrációs terápia legfőbb célja az idegrendszeri érzékelési folyamatok optimalizálása, ezáltal a tevékenységek megvalósításának, kivitelezésének javítása, ami eredményes, sikerélményt adó, hatékony részvételt jelent a hétköznapi tevékenységek végzése során, a kommunikáció és a szociális kapcsolatok terén. Ezt a folyamatot a gyermek aktív részvétele mellett a terapeuta vezeti, aki azonosítja a szenzoros zavarokat, biztosítja a megfelelő környezetet és eszközöket, s ezzel a gyermek fejlettségi szintjéhez igazítja a kihívásokat, helyzeteket, amelyeket a gyermek átél és eredményesen megold. Ezen terápiás folyamat révén a terapeuta lehetőséget ad arra, hogy a gyermek kompetencia- és autonómiaérzése fejlődjön (SCHAEFGEN 2007).

A gyermekek a szenzoros információkat felveszik, s megszervezik az információk idegrendszeri feldolgozását, ezt a folyamatot a gyermek irányítja. Ennek eredményes kivitelezéséhez a terapeuta és a szülők annyit tudnak hozzáadni, hogy biztosítják a gyermek számára a megfelelő ingereket, amit ő az idegrendszer egyre gyakorlottabb, jobban szerveződő feldolgozási folyamatai segítségével érzékel. Az ideális terápiás helyzetben a gyermek a saját belső motivációja, ötletei alapján belekezd egy tevékenységbe, ami pontosan a megfelelő kihívást biztosítja saját idegrendszeri érési folyamatainak eléréséhez. Ez egyszerűnek tűnik, ám az atipikus fejlődést mutató gyermekek esetében korántsem zajlik zökkenőmenetesen.

Ahhoz, hogy a gyermek a folyamatot adekvát módon tudja megoldani, a terápia során a terapeutának megfelelő segítséget kell nyújtania. Ehhez három fontos tulajdonsággal kell rendelkeznie a szakembernek: szakmai felkészültség, empátia, és képesség az intuitív ráhangolódásra.

Szakmai felkészültség	- anatómiai és pszichológiai ismeretek az idegrendszer felépítéséről és működéséről; - a neurológiai folyamatok összefüggéseinek ismerete a szenzoros integráció vonatkozásában; - a szenzoros rendszerek közötti kapcsolatok és kompenzációs lehetőségek ismerete; - az idegrendszeri aktivitási szint idegrendszeri szabályozási folyamatának ismerete és annak hatékony terápiás befolyásolási lehetőségeinek ismerete; - az idegrendszer plaszticitásának ismerete, s az információk egyszerű módon történő átadásának tudása (szülő, gyermek tájékoztatása); - a terápia során alkalmazott eszközök és anyagok pontos ismerete, alapos tapasztalat a gyakorlati alkalmazhatásukkal kapcsolatosan (beleértve a sajátélmény-megtapasztalást is)
Empátia	- szükséges, hogy a terapeuta a gyermek helyzetébe képes legyen belehelyezkedni, és a gyermek szemével lásson, az ő fejével gondolkodjon; - a gyermeket képes legyen célzottan megfigyelni, a gyermek által adott jelzéseket észrevenni, megérteni és megválaszolni; - a szülő és a pedagógus helyzetébe is képes kell, hogy legyen belehelyezkedni, mindenféle ítélkezés nélkül; - minden érintettel megfelelő módon kell kommunikálnia; - tisztában kell lenni a kompetenciahatáraival, s a szülők döntési szabadságát, felelősségvállalását mindvégig tiszteletben kell tartania
Intuíció, ráhangolódás	- a terápiás helyzetek során a megérzéseire hallgatva, a megfelelő időpontban, a megfelelő módot megválasztva történő beavatkozás; - a gyermek fejlettségi szintjének megfelelő eszköz és tevékenység megválasztása; - megválasztani a helyzetek megbeszélésének időpontját; - érezze mikor, mekkora közelséget, távolságot kell épp tartani a gyermekkel; - ez nemcsak egy képesség, hanem rengeteg tapasztalatot is igényel: hónapok, évek tapasztalatai szükségesek ahhoz, hogy a terapeuta rövid időn belül, adekvát módon tudjon a gyermek kedvére, motivációira, fejlettségi szintjére hangolódni

1. táblázat. A szenzoros integrációs terápia során a terapeuta szerepe, feladatai

A szenzoros integrációs terápia sikerességének, eredményességének feltétele a fent megfogalmazottak alapján komoly, sok tényezőt figyelembe vevő, integráló folyamat eredménye. Ebben a gyermek, a terapeuta, a szülők, a gyermek környezete és az eszközök dinamikus egységet alkotnak, melynek koordinálása a terapeuta sok szempontú, összetett, koordináló, integráló, tudatosan tervezett szakmai munkája által valósulhat meg. Az alábbi táblázatban megtalálhatók mindazon jellegzetességek, melyek e terápiás koncepció eredményességét, hatékonyságát biztosítják.

A szenzoros integrációs terápia jellegzetességei, ismertetőjegyei a következők
- humanisztikus emberkép; - holisztikus szemlélet; - a központi idegrendszer plaszticitásának ismerete és ennek alkalmazása; - a szenzoros rendszerek működésének ismerete; - a saját test-környezet és belső motiváltság együttműködésének megvalósítása; - az érzékelési és észlelési folyamatok ismerete; - az észlelési folyamatok integráló funkcióinak ismerete; - propriocepció; - megoldásközpontú problémamegközelítés; - részképességek; - a gyerek motivációjának figyelembevétele; - a kliens egyéni aktivitásának bevonása; - a tevékenység kivitelezésének megfelelő időzítése; - a szenzoros rendszerek integrációjának megfelelő működése; - arousal, az idegrendszer aktivitási szintje; - az észlelési folyamat érzelmi befolyásolása; - a megfelelő kivitelezésre törekvés; - a magabiztosság növelése; - speciális terápiás eszközök; - a terapeuta helyes hozzáállása elősegíti az idegrendszer automatikus strukturálódásának folyamatát

2. táblázat. A szenzoros integrációs terápia jellegzetességei

A szenzoros integrációs terápia a '90-es évektől kezdve a hazai terápiás gyakorlatban is mind jobban ismert és alkalmazott eljárás, amely jól megalapozott elméleti bázison nyugszik. Ahogy minden terápiás eljárásnál, ez esetben is felmerül a terápiás hatékonyság tudományos igazolásának kérdése, amely a nemzetközi szakirodalomban közölt összehasonlító vizsgálatok alapján továbbra is számos kérdést vet fel (GÁDOR 2008). Az egyéni szükségletek figyelembevételével a terápiában részesített gyermekek egyértelműen pozitív irányú viselkedésváltozása, valamint a hazai és nemzetközi gyakorlatban rendelkezésre álló klinikai tapasztalatok alapján a terápia eredménye a bizonyítékon alapuló gyakorlat szempontjából magyarázható, és a fejlődési zavarok befolyásolására irányuló igen gazdag terápiás kínálatban az ún. alternatív terápiák rendszerében helyezhető el (SUCHODOLETZ 2010).

Irodalom

AFFOLTER, F. (1975): Wahrnehmungsprozesse, deren Störung und Auswirkung auf die Schulleistung, insbesondere Lesen und Schreiben. *Z. Kinder-Jugendpsychiatr,* Band 3.

AYRES, A. J. (1979a): *Sensorischen integration und das Kind*. Springer, Berlin.

AYRES, A. J. (1979b): *Lernstörung*. Springer, Berlin.

AYRES, A. J. (1984): *Bausteine der kindlichen Entwicklung*. Springer Verlag, Berlin.

AYRES, A. J. (1989): *Sensorische integration und Praxis Test*. Springer, Berlin.

BORCHARDT, K. – BORCHARDT, D. – KOHLER, J. – KRADOLFER, F. (2005): *Sensorische Verarbeitungsstörung*. Schulz-Kirchner Verlag, Idstein.

BRÜGGEBORS, G. (1992): *Einführung in die Holistische Sensorische Integration*. Borgmann, Dortmund.

CSÁNYI Y. (2012): Tanulási zavarok – az Affolter-modell és -terápia. *Gyógypedagógiai Szemle, 4,* 289–294.

FISHER, A. G. – MURRAY, E. A. – BUNDY, A. C. (1999): *Sensorische Integrationstherapie, Theorie und Praxis*. Springer, Berlin.

FROSTIG, M. – MASLOW, Ph. (1978): *Lernprobleme in der Schule*. Hippokrates Verlag, Stuttgart.

GÁDOR Zs. (2008) Hatáselemzések és szenzoros integrációs terápiák. In LŐRINCZ I. (szerk.): *A reneszánsz értékei, értékek reneszánsza. Tanulmánykötet*. Nyugat-Magyarországi Egyetem, Győr. 153–161.

GEREBEN F.-né (1990): A Frostig koncepció. *Fejlesztő Pedagógia, 1,* 5–10.

GEREBEN F.-né – MARTON I. – MLINKÓ R. – MÉSZÁROS A. (2009): A gyógypedagógiai pszichodiagnosztika táguló horizontja – képességzavarok neuropszichológiai megközelítése. In MARTON K. (szerk): *Neurokognitív fejlődési zavarok vizsgálata és terápiája*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. 203–231.

JÁSZBERÉNYI M. (2007): Tájékoztató füzet az óvodáskorú 3-6 éves gyermekek szenzoros integrációjának vizsgálatához. *Szakszolgálati füzetek*. FSZK-OKM, Budapest.

RATEY, J. J. (2001): *Das menschliche Gehirn*. Patmos Walter, Düsseldorf.

ROLEY, S. – SMITH, B. – ERNA I. – SCHAAF, R. C. (2004): *Sensorische Integration, Grundlagen und Therapie bei Entwicklungsstörungen*. Springer, Berlin.

SCHAEFGEN, R . (2000): *Sensorische Integration, eine Elterninformation zur sensorischen Integrationstherapie*. Phänomen-Verlag, Lüchow.

SCHAEFGEN, R. (2002): *Gesellschaft für praxisbezogene Fortbildung*. Belső képzési anyag, Grundkurs 1, Berlin.

SCHAEFGEN, R. (2003): *Kompaktkurs XV., Grundlagen für Test-Dokumentation und Behandlungsplanung. Gesellschaft für praxisbezogene Fortbildung*. Belső képzési anyag, Berlin.

SCHAEFGEN, R. (2004): *Kompaktkurs XV., Das ungeschickte Kind. Gesellschaft für praxisbezogene Fortbildung*. Belső képzési anyag, Berlin.

SCHAEFGEN, R. (2005): *Kompaktkurs XV., Der grosse SI Test und seriale Störungen. Gesellschaft für praxisbezogene Fortbildung*. Belső képzési anyag, Berlin.

SCHAEFGEN, R. (2006): *Kompaktkurs XV., Sensorische Integration in Kombination mit anderen Verfahren. Gesellschaft für praxisbezogene Fortbildung*. Belső képzési anyag, Berlin.

SCHAEFGEN, R. (2007): *Praxis der Sensorischen Integrationstherapie*. Thieme Verlag.

SUCHODOLETZ, V. W. (2010): *Therapie von Entwicklungsstörungen. Was wirkt wirklich?* Hogrefe Verlag, Göttingen.

WILLIAMS, M. S. – SHELLENBERGER, S. (2004): *Wie lauft dein Motor?* Borgman, Dortmund.

MAGYE információk

Kérjük a tagdíjak befizetését az alábbiak szerint:

Aktív dolgozó: 3 000 Ft/év | Nyugdíjas/hallgató: 2 000 Ft/év

MAGYE bankszámlaszám: 11707024-20094959

MAGYE levelezési cím: 1071 Budapest, Damjanich u. 41–43.
MAGYE honlap: www.magye-1972.hu

A tagdíjat befizetők a *Gyógypedagógiai Szemle* számait ingyenesen kapják.

A Gyógypedagógiai Szemlét előfizetésben terjeszti
a Magyar Posta Zrt. Hírlap Üzletága
1089 Budapest, Orczy tér 1.

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