Gyógypedagógiai Szemle

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének Folyóirata

2024 – LII. évfolyam

1

GYÓGYPEDAGÓGIAI SZEMLE

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének folyóirata

Alapító-főszerkesztő: Gordosné dr. Szabó Anna
Főszerkesztő: Virányi Anita
Tervezőszerkesztő: FORENO Nonprofit Kft.
Szerkesztőbizottság: Csányi Yvonne
Farkasné Gönczi Rita
Gereben Ferencné
Lénárt Zoltán
Stefanik Krisztina
Szekeres Ágota

Digitális megjelenés: www.gyogypedszemle.hu
Szerkesztőségi titkár: Szekeres Szabolcs (gyogypedszemle@gmail.com)

A szerkesztőség elérhetősége: gyogypedszemle@gmail.com
Megvásárolható: Krasznár és Társa Könyvkereskedelmi Bt.
1098 Budapest, Dési Huber u. 7.

HUISSN0133-1108

2024. január - március

Felelős kiadó:

Reményi Tamás – Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete
1071 Budapest, Damjanich u. 41-43. (remenyi.tamas@barczi.elte.hu)
Postacím: 1476 Budapest, Pf. 78.
Web: www.magye-1972.hu

Előfizetésben terjeszti a Magyar Posta Zrt. Hírlap Üzletága
1089 Budapest, Orczy tér 1.
Előfizethető valamennyi postán, kézbesítőnél,
e-mailen: hirlapelofizetes@posta.hu, faxon: 06-1/303-3440
További információ: 06 80/444-444

Egy szám ára: 2500,–Ft

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

NYOMDA:
FORENO Nonprofit Kft. • 9400 Sopron, Fraknói u. 22.
Felelős vezető: Major Lajos ügyvezető igazgató

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Program

A figyelmetlen „fiatal franciától" a mai ADHD-ig – a figyelemhiányos hiperaktivitás zavar története

SZIGETHI ZSÓFIA

szigethi.zsofia@radnoti.elte.hu

ABSZTRAKT

Bár az ADHD (attention deficit hyperactivity disorder – figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar) az utóbbi évtizedekben vált széles körben ismertté, jó, ha tudjuk, hogy ez az idegrendszeri fejlődési zavar nem csak a 20. században jelent meg. Jelen tanulmányban áttekintem az ADHD történetét, a változó elnevezéseket és definíciókat.

A történeti érdekességen túl célom rávilágítani, hogy a szindróma nem újkeletű, csak a változó világ állítja új és új kihívások elé az érintett személyeket. Bár az ADHD-s emberek hasonló viselkedést tanúsítottak az elmúlt évszázadok során, az azonosításukra használt diagnosztikai címkék – nagyrészt a kulturális, orvosi és tudományos változások és felfedezések következtében – sokat módosultak (Mayes & Rafalovich, 2007), és változnak a mai napig is. Ami állandó, hogy az első leírástól napjainkig biológiai eredetűnek gondolták ezt az állapotot.

A kezdeti, elszórtan megjelenő esettanulmányok után a 20. század elején írták le a tünetegyüttest, akkor még „morális kontroll zavarként". Ez a fogalom a „minimális agyi károsodáson/diszfunkción" keresztül, a DSM-2 pszichodinamikusan orientált hiperkinetikus reakció fogalmán át jutott el a biológiai pszichiátriához közelítő ADD, majd napjaink ADHD meghatározásáig.

Kulcsszavak: ADHD, történet, DSM, BNO

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.1

Az ADHD-ról

A figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar az egyik leggyakoribb gyermekpszichiátriai állapot. A nemzetközi vizsgálatok az előfordulási gyakoriságát 1,9-12% között találták (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020). A szélsőséges adatokat okozhatja a diagnosztikai rendszerek eltérése (BNO-10-ben szigorúbb, DSM-4-ben enyhébb kritériumok), melyet az összehangolt DSM-5 és BNO-11 a jövőben valószínűleg kiküszöböl. Egy szisztematikus szakirodalmi metaanalízis szerint, mely 102 tanulmány adatait elemezte a világ minden régiójából, az ADHD összesített prevalenciája 5,29%. A metaregressziós modellben a kritériumok, az információforrás, a diagnózishoz szükséges károsodások követelményei és a vizsgálatok földrajzi eredete szignifikánsan összefüggött az előfordulási gyakorisággal (Polanczyk et al., 2007). Az elmúlt évtizedekben nem volt arra utaló bizonyíték, hogy növekedett azon gyermekek száma, akik megfelelnek az ADHD kritériumainak, ha szabványos diagnosztikai eljárásokat követnek (Polanczyk et

al., 2014). Az állapot rendkívül változatos tünetei a DSM-5 és a BNO-11 szerint a figyelemzavar, a hiperaktivitás és az impulzivitás köré csoportosíthatóak (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020). A három tünetcsoport az érintettek viselkedésének megfigyelésén alapul: az impulzivitás elhamarkodott és meggondolatlan cselekedeteket jelent, a hiperaktivitás nyugtalanságot és túlmozgást, a figyelmetlenség pedig a tartós mentális erőfeszítésre való képesség nehezítettségét (NICE, 2018).

Az ADHD hátterében összetett, multifaktoriális kórokok, változatos neurobiológiai és neuropszichológiai háttér áll (Roberts, Milich & Barkley, 2015). Gyakoriak a komorbid állapotok, például oppozíciós zavar, viselkedési zavarok, tic zavarok vagy autizmus spektrum zavar (Gnanavel et al., 2019). Az ADHD az esetek egy részében felnőttkorban is fennmarad. Ekkor társulhat hozzá például hangulatzavar, alkohol-, vagy egyéb pszichoaktív szerrel kapcsolatos függőség, tanulási zavar stb. (Breyer et al., 2009). Az ADHD korszerű terápiája több módszer együttes alkalmazását jelenti. Tudományosan megalapozott kezelési módnak számít a gyógyszeres kezelés, bizonyos pszichoterápiás módszerek (kognitív viselkedésterápia, viselkedésterápia), valamint a szülőtréning, pedagógustréning és a coaching (Di Blasio & Farkas, 2020). Az ADHD-specifikus támogatás egy komplex folyamat, melynek során az érintett személy és családja számára komprehenzív, azaz átfogó és széleskörű támogatást kell biztosítani (Pongrácz, 2022).

Az ADHD története – a kezdeti leírások

Az ADHD történetével foglalkozó szakirodalmi források többnyire a különböző kategória-rendszerekben (DSM, BNO) való megjelenésével és változó meghatározásával foglalkoznak. A korábbi adatok feltárásához az ERIC adatbázisban, illetve az internetes keresés alapján talált tudományos cikkek korai történetre való utalásai alapján kerestem korabeli forrásokat.

Bár feltételezhető, hogy az ADHD-ra jellemző atipikus idegrendszeri fejlődés egyidős lehet az emberiséggel, az állapot első leírása – jelenlegi tudásunk szerint – csaknem 250 évvel ezelőttről származik (Barkley & Peters, 2012). Azóta sokféle névvel illették, mely elnevezések hűen tükrözik az értelmezési keretet, valamint azt is, hogy mit gondoltak a szindróma fő okának (Volkmar, 2003). Feltűnő, hogy az első leírás óta maguknak a jellemző viselkedéseknek, a tüneteknek a leírása nem változott, de különböző diagnosztikai „címkék" alatt az állapotukra vonatkozó magyarázatok is igen eltérőek voltak. Közös alap azonban, hogy minden korszakban biológiai, idegrendszeri eredetűnek tartották az állapotot, még ha a konkrét háttér, magyarázat eltérő is volt (Mayes & Rafalovich, 2007).

Az első ismert leírás a jeles német orvos, Melchior Adam Weikard (1742-1803) elsőként 1775-ben megjelent könyvében található, melynek címe Der Philosophische Arzt („A filozófiai orvos") (Weikard, 1787). A könyv a „Lélek betegségei" (Geisteskrankheiten) című részben tartalmaz egy fejezetet a figyelemhiányról (attentio volubilis). Weikard gyógyfürdőorvosként kezdte pályafutását a németországi Fuldában. 1784-ben II. Katalin orosz cárnő udvari orvosának nevezték ki. 1785-től 1789-ig az Államtanács tagja, majd 1792-ig Karl herceg-püspök orvosa volt. Önéletrajzában önmagát rövidlátóként, „fizikailag deformáltként és szociálisan alkalmatlanként" jellemezte. Számos tanulmányt publikált orvosi, filozófiai és pszichológiai témákban. Mély összefüggéseket tárt fel a testi betegségek és azok pszichés okai között. Annak ellenére, hogy istenhívő volt, komoly kritikával illette az egyházat – elsősorban a boszorkánysággal és az ördögűzéssel kapcsolatos hiedelmek miatt. Bár a könyv névtelenül

jelent meg, Weikard mégis „boszorkányüldözés" áldozata lett. Egykori barátai elfordultak tőle, meglátogatni sem merték. Nem csak az egyház, de az orvosi folyóiratok is Weikard könyve ellen foglaltak állást. A közönség felvilágosult felét azonban nem befolyásolta ez a lejáratás, hiszen a könyv négy, esetleg hat kiadást is megért (Barkley & Peters, 2012).

A minket érdeklő, figyelemhiányról szóló fejezet olvasásakor jelentős átfedéseket tapasztalhatunk a mai ADHD definícióval. A tanulmány első bekezdéseiben a könnyen elterelődő figyelemről ír, mely mai tudásunk szerint is az ADHD egyik alapvető jellemzője.

Leírásában a figyelmetlen ember sekélyes, mert nem fordít elegendő figyelmet a dolgok egyenként való átvizsgálására, mindennek csak a felét látja, hallja, memorizálja, rendetlen. Hasonlata szerint úgy viselkedik egy figyelmetlen a figyelmeshez képest, mint „egy fiatal francia egy érett angolhoz képest". Ez a „rendetlenség" megfeleltethető a mostani tünetlistában annak, hogy az érintetteknek gyakran nehézségeik vannak a feladatok és a teendők megszervezésében. Nem fordít elég figyelmet a dolgok átvizsgálására – azaz, mai diagnosztikai megfogalmazásban nehézséget okoznak neki a tartós mentális erőfeszítést igénylő feladatok (APA, 2013). Leírásában a „türelmetlenség" mai szemmel a gátlás problémáira utalhat.

Mindemellett megjegyzi azt is, hogy a fiatalok között gyakoribb a figyelmetlenség, mint az idősebbeknél, valamint, hogy a nők figyelmetlenebbek a férfiaknál, „ahogyan a franciák az angoloknál" – utóbbiakat szerencsére már cáfolta a tudomány. Azt is hitte, hogy régebben figyelmesebbek voltak az emberek, mint az ő korában – ahogyan ezt a mai korra vonatkozóan is gyakran halljuk.

A kezeléssel kapcsolatban korát messze megelőzően megállapította, hogy ingerszegény, jól strukturált környezetben sikeresebben tudják teljesíteni a feladataikat az érintett személyek. A kezelésre vonatkozó további megjegyzései vagy az etikátlan (pl. helyezzék el őket sötétben, magányosan, ha túlságosan aktívvá válnak), vagy a tudománytalan (pl. hideg fürdő vagy különböző savak használata) kategóriába tartoznak (Barkley & Peters, 2012).

Mindezek alapján úgy tűnik, hogy az orvosi irodalom mindmáig feltárt tartalmai közül az ADHD első leírása Weikard könyvében található (Barkley & Peters, 2012).

A következő dátum az ADHD eddig ismert történetében 1798, amikor egy skót orvos, Sir Alexander Crichton (1763-1856) észrevette, hogy egyes emberek figyelme könnyebben elterelődik, és kevésbé tudnak úgy összpontosítani, mint mások. Beszámolt arról, hogy ezek a problémák náluk az élet korai szakaszában jelentkeztek (Lange et al., 2010). Olvasatában a figyelemzavar majdnem mindig „az idegek természetellenes, vagy kóros érzékenységéből fakad". A „figyelembetegségben" – Crichton írása szerint – minden benyomás izgatja az embert, és természetellenesen nagy mentális nyugtalanságot okoz. Az érintett személyek fel-alá járkálnak a szobában, az asztal mozgása, a hirtelen ajtóbecsukódás, a túl hideg vagy meleg, túl sok, vagy túl kevés fény káros hatással van a figyelmükre. A figyelem erősségének csökkenését testi és lelki okokra vezeti vissza. Veleszületett, vagy szerzett sérülés következményének tekinti a figyelemzavart (Crichton, 2008). Barkley (2009) elemző munkájában kiemeli, hogy Crichton felveti a gyermekek korai nevelésének jelentőségét a figyelem fejlődésében. Crichton leírásában is megtalálhatjuk a párhuzamokat a DSM-5 tünetlistájával. Úgy jellemezte például a figyelemzavart, mint képtelenséget arra, hogy a figyelem egy tárgy mellett kitartson (Lange és et al., 2010). Ez összhangban van azzal a kritériummal, miszerint gyakran nehézséget jelent a figyelem megtartása a feladatok, vagy játékok során (APA, 2013). Leírja továbbá, hogy egyik benyomástól a másikig „ugrál" az érintettek figyelme (Lange et

al., 2010), mely párhuzamba állítható a mai „gyakran elterelik a figyelmét a külső ingerek" kritériummal (APA, 2013). Crichton (1798) következtetése, miszerint a figyelemzavar az érintettet „képtelenné teszi, hogy részt vegyen az oktatás bármely tárgyában", arra enged következtetni, hogy iskolai nehézségeket figyelt meg ezeknél a gyerekeknél, melyek többnyire jellemzik az ADHD-s gyerekeket (Lange et al., 2010).

Crichton (1798) azt is kijelenti, hogy a figyelemzavar általában csökken az életkorral. Ez az 1900-as évekig általánosan elterjedt nézet volt, de a közelmúlt vizsgálatai kimutatták, hogy az érintettek körülbelül 50%-ánál a tünetek felnőttkorra is fennmaradnak (Okie, 2006).

Nem tudományos leírás, de érdekességként érdemes megemlíteni Heinrich Hoffmann (1809-1894) frankfurti orvos gyerekkönyvét, amit ő maga írt és illusztrált az akkor hároméves gyerekének. A könyvben szereplő történetek pedagógiai célzatúak. Hoffmann úgy vélte, a gyerekeket szavakkal kevésbé lehet tanítani, mint képes történetek által (Fernández, 2017). Így fordulhat elő ezekben a történetekben, hogy aki nem engedelmeskedik és gyufával játszik, az lángra kap, vagy hogy az evés közben nyűgösködő fiú végül annyira lefogy, hogy éhen hal (Hoffmann, 1876). A könyv 1876-ban jelent meg, a címe *Der Struwwelpeter*, magyarul Kócos Peti. A könyvben két történetben is felismerhetjük az ADHD jellegzetességeit. Az egyikben (*Die Geschichte vom ZappelPhilipp*) a főszereplő fiú szülei rosszallása ellenére hintázik a széken, majd magára húzza a terítőt a terítékekkel együtt. Egy másik történetben (*Der Geschichte von Hans Guck-in-die-Luft*) a főszereplő fiú, Hans a vízbe esik, mert más dolgokra figyel sétálás közben, nem a lába elé néz. Ezek a történetek is egyértelműen mutatják, hogy az ADHD nem a mai kor „találmánya" (Thome & Jacobs, 2004), sőt, azt is, hogy a viselkedési problémák, mint nevelési gondok is jelentkeztek a régi időkben is.

Irodalmi utalásokat figyelemzavart mutató emberekre egyébként a korábbi időkből is fellelhetünk, például Shakespeare VIII. Henrik jellemzésekor utal a figyelemzavarra, a hiperaktivitásra és a gyenge impulzuskontrollra is (Barkley, 2015).

AZ ELSŐ RÉSZLETES GYÓGYPEDAGÓGIAI, ILLETVE KLINIKAI LEÍRÁSOK

Az első részletes, már rendszeres megfigyelésekre alapozott klinikai leírásokat a francia Bourneville-nek, az angol Stillnek és a németországi Demoore-nak köszönhetjük.

Bourneville 1897-ben írta le a gyógypedagógiai kezelésekről szóló könyvében ezt az állapotot, kiemelve a következő jellegzetességeket: az érintett gyerekek sokat mozognak, minden pillanatban felállnak az asztaltól, engedetlenek, fegyelmezetlenek. Megfigyelése szerint extrém fizikai és szellemi mobilitás, ingerlékenység, destruktív hajlam, figyelmetlenség és hanyagság jellemzi őket. Kiemeli, hogy szót fogadnak azoknak, akiket szeretnek (Simon-Pezeshknia, 2011).

1901-ben Demoor viselkedésükben labilis gyerekekről írt, akiknek állandó mozgásra van szükségük és egyértelmű figyelmi nehézségeik vannak (Demoor, 1901).

George Frederick Stillt (1868-1941) a brit gyermekgyógyászat atyjának nevezik. Anglia első gyermekgyógyász professzora 1902 márciusában három előadásból álló sorozatot mutatott be a londoni *Royal College of Physicians* előtt „Goulston előadások" néven, „Néhány kóros pszichés állapot gyermekeknél" címmel. Ezeket az előadásokat még ugyanebben az évben publikálták a Lancet-ben. Ezzel megkezdődött a gyermekkori „erkölcsi" problémák orvosi megvilágításba helyezése (Mayes

& Raffalovich, 2007). Still 43 olyan gyermeket mutatott be, akiknek komoly problémáik voltak a folyamatos figyelem és az önszabályozás terén. Gyakran agresszívak, dacosak és ellenállóak, túlzottan érzelmesek vagy szenvedélyesek. Jellemző volt rájuk, hogy a gátló funkcióik kevésbé jól működtek, küzdöttek a folyamatos odafigyeléssel és nem tanultak a tetteik következményeiből – annak ellenére, hogy ép értelműek voltak (Fernandéz, 2017). Leírásában szerepel, hogy ez az állapot gyakrabban fordul elő fiúknál, mint lányoknál, és elsősorban a korai iskolás években jelentkezik (Charach et al., 2011).

Still munkája hozzájárult az orvosi diskurzus új irányvonalához, amely érvelt amellett, hogy az erkölcs hiánya nem feltétlenül egyéni hiányosság, hanem biológia kérdése. Still „morális kontroll zavarnak" nevezi ezt az állapotot, hangsúlyozva, hogy ezek a gyerekek szenvednek az erkölcstelenségtől (Mayes & Raffalovich, 2007).

Still természetesen nem a mai terminológiát használta, de sok ADHD-kutató arra a következtetésre jutott, hogy az általa leírt gyerekek tünetei a mai kombinált típusú ADHD kritériumrendszerének feleltethetőek meg (Barkley, 2006).

1908-ban, nem sokkal Still előadásai után Tredgold (1870-1952), Nagy-Britannia vezető, mentális károsodásokkal foglalkozó szakértője feltételezte, hogy a hiperaktív viselkedésű, kimutatható agykárosodást nem szenvedett gyerekek lehetséges, hogy szülés közben enyhe, vagy minimális agykárosodást szenvedtek (Kahn & Cohen, 1934). Inkább „tünetnek", semmint „jellemhibának" tekintette az érintett gyerekekre jellemző viselkedéseket. Azzal érvelt, hogy az agy azon területei, melyeken az erkölcsi érzék helyet kapott, az emberi evolúció újabb fejlődésének „termékei", és mint ilyenek, érzékenyebbek a sérülésekre (Mayes & Rafalovich, 2007). Stillhez hasonlóan, a Tredgold által leírt gyerekek is feltűnően hasonlítanak az ADHD-val diagnosztizált gyerekekre. A pedagógusok ekkor kezdték felismerni, hogy speciális nevelési módszerekre van szükség ezeknél a gyerekeknél. Arra a következtetésre jutottak, hogy inkább funkcionális, mint neurológiai jelek alapján kell diagnosztizálni ezt a tünetegyüttest (Conners, é.n.).

Tizenhat évvel Still előadásai után tragikus *Encephalitis Lethargica,* vagyis „alvási betegség" járvány söpört végig a világon. Az Encephalitis Lethargica legfőbb jellemzője a személyiség drasztikus megváltozása, a zavarodott viselkedés (Ebaugh, 1923). Miután gyakran hosszú idő telt el a betegség lefolyása és a tünetek megjelenése között, ezért nehéz volt elkülöníteni, hogy egy gyermek viselkedési problémája „agykárosodás" vagy más, „funkcionális" ok miatt van (Conners, é.n.).

Charles Bradley (1902-1979) a New York-i Bellevue Kórház pszichiátere volt, aki erősen hitt a mentális problémák biológiai eredetében. Ő volt az első, aki stimulánsokat alkalmazott viselkedésproblémás gyerekek kezelésében. A kórházban szembesült azzal a problémával, hogy milyen nehéz megkülönböztetni a postencephalitis viselkedési zavarokat azoktól, ahol nem állt fenn fertőzés vagy agysérülés. Az akkoriban elérhető egyetlen képalkotó eljárás alkalmazásával (melyhez szükséges volt a cerebrospinalis folyadék leeresztése és levegővel való helyettesítése, és jellemzően súlyos, erős fejfájást okozott) rutinszerűen gyűjtött az új esetekről pneumoencephalogramokat. Úgy gondolta, hogy csillapítani tudná a vizsgálatot követő fejfájást a kamrákat körülvevő érfonat serkentésével. Ehhez Benzedrine-t használt, ami egy amfetamin-származék. A gyógyszer hatására a gyerekek mintegy fele nyugodtabbá, szervezettebbé, és tanulásában hatékonyabbá vált (Strohl, 2011). Bradley befolyása az ADHD kutatására és megismerésére messze túlmutat a stimulánsok kezelésre való alkalmazásán. A Bradley kórházban

megteremtette a szoros megfigyelés és a kísérletezés hagyományát, mely távozása után is folytatódott.

A gyógyszeres kezelés kezdetei

Ahogy az ADHD diagnosztikai kritériumai változtak az idők során, úgy a gyógyszeres kezelések is. A legtöbb pszichostimuláns gyógyszer, amit az ADHD kezelésére használnak, növeli a dopamint és a noradrenalint a homloklebenyben. Ezek a gyógyszerek már több, mint 80 évvel azelőtt léteztek az Egyesült Államokban, hogy a használatuk az 1980-as évek közepén általánossá vált, amikor először publikálták az ADHD diagnózisát a DSM-III és a DSM-III-R kategóriai rendszerekben (Leahy, 2017).

Egy román vegyész szintetizálta először az amfetamin vegyületet 1887-ben, de 1929-ig tartott, hogy egy kaliforniai biokémikus felfedezze fiziológiai és pszichoaktív hatásait, miközben az asztma gyógymódját kereste (Hicks, 2012). Az első pszichostimuláns/amfetamin tablettát, a Benzedrine-t 1937-ben vezették be a piacra a narkolepszia, posztencephalitikus Parkinson és minor depresszió kezelésére (Leahy, 2017).

Ahogy fentebb említettem, 1937-ben Charles Bradley Benzedrine-t adott be viselkedési zavarokkal diagnosztizált fiatal pácienseinek a Rhode Island-i Emma Pendleton Bradley Gyermekotthonban (Strohl, 2011). Ez az 1931-ben megnyílt otthon egyike volt az első olyan intézményeknek, amelyeket kifejezetten magatartászavart mutató gyermekek ellátására hoztak létre. Az intézmény olyan megközelítést alkalmazott, amely a környezeti és biológiai kezeléseket egyaránt integrálta, hogy túlmutasson az egyszerű diagnózison és ellátáson (Bradley, 1936). Egy hét elteltével a gyógyszerrel kezelt betegek iskolai tevékenységében szembetűnő változás következett be. 30 gyerekből 15 érzelmi reakcióiban határozottan visszafogottabbá vált (Bradley, 1937). Bradley 1937-ben publikálta első tanulmányát az amfetaminhasználatról gyermekek viselkedési problémáira. Remélte, hogy ez a farmakológiai kutatás segítheti a kezelést, miközben ő maga továbbra is fenntartotta a biológiai és pszichológiai terápia iránti szilárd elkötelezettségét. Határozott álláspontja szerint a gyógyszereknek csak támogató szerepet kell játszaniuk a kezelésben. Bradley tanulmányait nagyrészt figyelmen kívül hagyták a gyermekpszichiátria területén közel 25 évig; azonban fontos előfutárnak bizonyultak a Ritalin és az ADHD tanulmányozásában (Strohl, 2011).

1943-ban bevezették a Desoxyn-t (metamfetamin), de nem használták az ADHD kezelésére még évtizedekig (Leahy, 2017).

1944-ben szintetizálták a Ritalint (metilfenidát), és 1955-ben hagyták jóvá krónikus fáradtság, narkolepszia és depresszió kezelésére felnőtt és idős betegeknél (Centers for Disease Control & Prevention, 2017). 1963-tól C. Keith Conners a Ritalin hatékonyságát kutatta az érzelmi zavarok kezelésében gyerekeknél (Conners & Eisenberg, 1963).

1975-ben az Amerikai Akadémia Gyermekgyógyászati Tanács a Gyermekegészségügyről közzétette első hivatalos közleményét a pszichostimuláns gyógyszerek használatáról gyerekeknél (Kugel et al., 1975).

Az ADHD gyógyszeres terápiájában azóta három fő hatóanyag terjedt el: a pszichostimulánsok közé sorolható metilfenidát és dexamfetamin, valamint a nem stimuláns atomoxetin. Magyarországon a metilfenidát (Ritalin) és a dexamfetamin (Strattera) törzskönyvezett (DiBlasio & Farkas, 2020).

A „hiperkinetikus impulzuszavar”

Charles Bradley, a stimulánsokat először alkalmazó gyermekpszichiáter utódja, Maurice Laufer és kollégája, Eric Denhoff kutatásokba kezdett általuk „hiperkinetikus impulzuszavarban” szenvedőnek leírt gyerekekkel kapcsolatban. Egyedülálló módon alakították ki a gyerekek kiválasztásának kritériumrendszerét tanulmányaik számára. A kritériumként alkalmazott tünetek közé tartozott a hiperaktivitás, rövid időtartamú figyelem, gyenge koncentráció, lobbanékonyság, a késleltetésre való képtelenség, ingerlékenység és gyenge iskolai teljesítmény.

A későbbiekben a DSM különböző változatai nagyon hasonló kritériumokat tartanak nyilván. Laufer és munkatársai a túlmozgást tartották a vezető tünetnek, ezért nevezték a tünetegyüttest „hiperkinetikus impulzuszavarnak” (Laufer & Denhoff, 1957). Rámutattak, hogy a hiperkinetikus gyerekek gyakran szoronganak, de nem a szorongás neurotikus értelmében, hanem az iskolai és szociális nehézségeik következtében (Conners, é.n.). Laufer és munkatársai szerint a zavar korai életkorban bekövetkezett agyi sérülés vagy diszfunkció következménye. Sok gyereknél viszont, akiknél „hiperkinetikus impulzuszavart” diagnosztizáltak, nem volt bizonyítható az agysérülés, vagy a viselkedésük biológiai vagy fizikai magyarázata (Laufer & Denhoff, 1957). Függetlenül attól, hogy mi okozta a zavart, Laufer és munkatársai megerősítették, hogy az amfetaminok hatékonyak a tünetek ellensúlyozására Mayes & Rafalovich, 2008).

A „minimális agyi károsodás” – MBD és MCD

Az 1930-as és 1940-es években már úgy gondolták, hogy a tünetekért valamilyen agyi sérülés felelős. Innen származik a minimális agyi károsodás (Minimal Brain Damage, MBD) elnevezés, amelyet később minimális cerebrális diszfunkcióra (Minimum Cerebral Dysfunction, MCD) neveztek át, mert nem állt fenn látható agysérülés (Kulcsár, 1993).

A minimális agyi károsodás, vagy minimális agyi diszfunkció koncepciójának eredete egyrészről Bond és Smith (1935) leírása a *post-encephalitic* szindrómáról. A „minimális agyi károsodás/diszfunkció” kifejezés használata a nyilvánvaló neurológiai tünetek, vagy ismert agysérülés hiányára utal Strauss és Werner 1945-ös leírásában. Az agykárosodásra a viselkedéses tünetekből következtettek (Eisenberg, 2007).

Az 1950-es és 1970-es évek között növekvő tudatosság volt jellemző a gyermekorvosok körében a koraszülés, a perinatális problémák és a későbbi fejlődés és viselkedés összefüggésével kapcsolatban (Conners, é.n.). Ebben a légkörben Sam Clements és John Peters alkották meg először a minimális agyi diszfunkció fogalmát (Clements & Peters, 1962). Clements és Peters az Arkansasi Egyetem kutatócsoportjának tagjai voltak, mely számos kutatást végzett az MBD-vel kapcsolatban. A tanulási zavarokkal küzdő gyerekek számára oktatási beavatkozásokat terveztek. Peters és munkatársai létrehoztak az MBD azonosításra egy speciális neurológiai vizsgálatot és egy pszichológiai tesztsorozatot egyértelmű kiértékelési útmutatóval (Conners, é.n.).

Kirk és Clements a hatvanas években elsősorban működési zavarokat feltételezett a tanulási zavarok hátterében, ezzel lehetővé téve a differenciáltabb megkülönböztetést az átlagos, vagy magas intelligenciával rendelkező, de tanulási és magatartási zavarokkal küzdő és a súlyosabb agykárosodást szenvedettek között. Az ő megközelítésükben az MCD esetében a központi

idegpályák kapcsolatában jelentkező zavar vezet rendellenességekhez valamely részterületen. Ezek a zavarok nagyon különbözőek lehetnek (Clements, 1966).

1960-ban Stella Chess leírta a „hiperaktív gyermek szindrómát" (de Oliveira et al., 2020). Chess a tünetekre „fiziológiás hiperaktivitásként" tekintett, az okokat pedig a genetikára és a környezetre vezette vissza, nem pedig az agysérülésre (Lima, 2019).

ADHD A WHO KÓDRENDSZERÉBEN (BNO)

A WHO egészségügyben használt, a betegségek nemzetközi osztályozására szolgáló kódrendszere a BNO. A nemzetközi szakirodalom a kódrendszert ICD-nek nevezi (The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems).

1860-ban, a londoni nemzetközi statisztikai kongresszuson Florence Nightingale javaslatot tett a kórházi adatok szisztematikus gyűjtése első modelljének kidolgozására. 1893-ban egy francia orvos, Jacques Bertillon bevezette a Bertillon-halálokok osztályozását a Nemzetközi Statisztikai Intézet chicagói kongresszusán (Bertillon, 1888). Ez lett az alapja a későbbi BNO-nak. Egyes tudósok a BNO eredetét 1763-ra vezetik vissza. Dr. François Bossier de Sauvages de Lacroix francia orvos és botanikus a betegségek 10 különálló osztályát dolgozta ki, amelyeket további 2400 egyedi betegségre osztott (Hirsch et al., 2016).

Az 1965-ös BNO-8 diagnosztikai kategóriája a „gyermekkori viselkedészavarok". A BNO-8 mentális zavarok fejezetéhez szóló útmutatást szójegyzék formájában adták hozzá, hogy kísérletet tegyenek a leíró és diagnosztikai kifejezések egységes használatának ösztönzésére, hogy a pszichiáterek közötti kommunikációt megkönnyítsék (First et al., 2015).

1967-ben a WHO beemelte a hiperkinézist mint szindrómát a gyermekpszichiátriai diagnózisról és osztályozásról szóló szemináriumába (Charach et al., 2011).

Az 1977-es BNO-9-ben a 314-es kód gyermekkori hiperkinetikus szindrómát jelöl. Ez magában foglal még öt kategóriát és még több alkategóriát (Curtiss & Fairman, 2007). Ezek: a gyermekkori és felnőttkori figyelemzavar (ADD) – ezen belül is megkülönböztetve a *hiperaktivitás nélküli, döntően figyelmetlen típust*, valamint a hiperaktivitással együtt járó változatokat, azaz: *kombinált típus*, egyéb, nem meghatározott „túlaktivitás", *döntően hiperaktív/impulzív típus* és *egyszerű figyelemzavar túlzott aktivitással*. További kategória a hiperkinetikus zavar fejlődési késéssel, a hiperkinetikus magatartászavar, a hiperkinetikus szindróma egyéb meghatározott megnyilvánulásai és nem meghatározott hiperkinetikus szindróma (Charach et al., 2011).

Az 1991-ben kiadott, Magyarországon 1995-ben bevezetett *BNO-10* az V. főcsoportban, a *mentális és viselkedészavarok között tárgyalja az ADHD*-t, F90-es kóddal, hiperkinetikus zavarok néven. Ebbe a kategóriába tartozik ezen diagnosztikus rendszer szerint az aktivitás és a figyelem zavarai, a hiperkinetikus zavar magatartászavarral, valamint a nem meghatározott hiperkinetikus zavar (WHO, 2010). A BNO-10 kritériumrendszerében a hiperaktivitás, az impulzivitás és a figyelmetlenség szerepelnek. Eszerint az ADHD diagnózisa akkor állítható fel, ha a „figyelmetlenség kilenc tünetéből legalább hat és a túlzott aktivitás öt tünetéből legalább három, és az impulzivitás négy tünetéből legalább egy fennáll, és ezek több mint egy élethelyzetben megmutatkoznak, valamint a tünetek következtében már hétéves kor előtt is bizonyíthatóan

fellépett funkcionális károsodás. A BNO-10 meghatározás igényli mindhárom tünetcsoportból (figyelmetlenség+hiperaktivitás+impulzivitás) a kívánt tünetszámot az ADHD diagnózisának felállításához" (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020, p. 9.).

A *BNO-11*-et a WHO 2018-ban tette közzé, Magyarországon 2022 óta van érvényben. Fontos változás az előző kiadáshoz képest, hogy összhangba került a DSM-5-tel. Megkülönbözteti az ADHD három megjelenési formáját: *túlnyomóan figyelemhiányos*, *túlnyomóan hiperaktív-impulzív* és *kombinált* formákat. Szemben a BNO-10 gyermekekre koncentráló megfogalmazásával, figyelembe veszi a felnőttkori jellegzetességeket is. A korábbi verzióban a tüneteknek 7 éves kor előtt kellett megjelennie, a BNO-11-ben (ebben is igazodva a DSM-5-höz), ez az életkor 12 év (WHO, 2018). Az elnevezés is igazodik a DSM-5-höz, a korábbi hiperkinetikus elnevezést ADHD-ra cserélték (Balázs, 2022).

ADHD A DSM KATEGÓRIARENDSZERÉBEN

A Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), magyarul Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve, melyet az Amerikai Pszichiátriai Társaság szerkeszt.

A *DSM-1* 1952-ben jelent meg (APA, 1952). Leírásait tekintve általánosabb kategóriákat tartalmazott számos területen, és kevesebb megkötést tartalmazott a részleteket illetően, mint a későbbi rendszerek. Nem volt gyermek vagy serdülő kategória, és nem nevesítették az ADHD-t, bár néhány más rendellenesség esetében fellelhetőek hasonló tünetek, mint a későbbi ADHD meghatározásokban.

A *DSM-2* tartalmazott egy „Gyermek- és serdülőkori viselkedési zavarok" című részt, melybe belekerült a gyermekkori (vagy serdülőkori) hiperkinetikus reakció kategória is. Az állapotot a következő tünetekkel jellemezték: túlzott reakciókészség, zavartság, nyugtalanság és rövid időtartamú figyelem. A DSM-2 nem idézett, vagy hivatkozott tanulmányokat ezeknek a változásoknak az érvényessége vagy megbízhatósága alátámasztására (Mallett et al., 2014). Azzal, hogy a tünetcsoport bekerült a DSM-be, véglegesen legalizálták a szindróma jelenlétét a mentális problémák között (Zsidó & Lábadi, 2022). Ez a megközelítés elsősorban pszichodinamikusan orientált volt (Takács, 2013).

A dinamikus szemlélet felől a biológiai pszichiátriához közelített ezután a *DSM-3* (Takács, 2013). A figyelmetlenség ebben a kézikönyvben lett a tünetegyüttes alapvető része, olyannyira, hogy már a nevében is megjelent. Figyelemhiányos rendellenességnek nevezték, hiperaktivitással vagy anélkül (Balázs, 2022): ADD-t (Attention Deficit Disorder) különített el *hiperaktivitással (ADD-H)*, vagy *anélkül (ADD-W)*. Mindössze hét évvel a DSM-3 megjelenése után az Amerikai Pszichiátriai Társaság megjelentette a kézikönyv átdolgozott változatát.

Az ADHD elnevezés először a *DSM-3-R*-ben jelent meg. A figyelmetlenség, az impulzivitás és a hiperaktivitás tüneteit egy közös tünetlistává egyesítették. Kiegészítették azzal az elvárással, hogy a tünetek legalább hat hónapja fennálljanak, és hogy a 14 tünetből legalább nyolcnak teljesülnie kell. Ezenkívül feltétel lett a tünetek hétéves kor előtti megjelenése. Létrehoztak egy enyhétől súlyosig tartó besorolási skálát is (Mallett et al., 2014).

A *DSM-4* szerkesztésénél a legfontosabb szempont az elméletvezérelt kritériumok csökkentése és az epidemiológiai adatokra támaszkodó leírások növelése volt (Takács, 2013). A DSM-4 elkülönítette a ma is használatos három altípust: az *inkább figyelmi problémákat mutató* (ADHD-I), a *döntően hiperaktív-impulzív* (ADHD-HI) és a *kombinált* (ADHD-C) típusokat (APA, 1994). Megváltoztatta a DSM-3-R tünetlistáját, két csoportra osztva azt: a figyelmetlenség tüneteire és a hiperaktivitás-impulzivitás tüneteire.

Majdnem két évtizeddel a DSM-4 után bevezetésre került a *DSM-5* (APA, 2013). Ebben az ADHD diagnózisa csak kis mértékben módosult. A tünetek kezdetének legkésőbbi megjelenési időpontja 7 évről 12 évre változott. A tünetek elvárt száma idősebb serdülők és felnőttek esetében hatról ötre csökkent. Lényeges változás az is, hogy míg ez azelőtt nem volt lehetséges, a DSM-5 lehetővé teszi a komorbid diagnózist autizmus spektrum zavarral.

„A DSM-5 szerint vagy a figyelemhiány kilenc tünete közül hat (vagy több) tünet jelenléte, vagy a hiperaktivitás/impulzivitás kilenc tünete közül hat jelenléte szükséges legalább hat hónapon keresztül olyan mértékben, ami nem felel meg a fejlődési szintnek, valamint közvetlen negatív hatással van a társas és iskolai/munkahelyi tevékenységekre, és a tünetek nem kizárólag oppozíciós zavar, dacos viselkedés, ellenségesség megnyilvánulásából vagy a feladatok vagy instrukciók megértésének a hiányából fakadnak" (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020, p.9-10). További kritérium, hogy számos figyelemhiányos vagy hiperaktív-impulzív tünet az élet két vagy több területén jelen legyen és egyértelműen negatívan befolyásolják a társas, iskolai vagy foglalkozásbeli működés minőségét. A DSM-5 szintén három megjelenési formáját különbözteti meg az ADHD-nak: *túlnyomóan figyelemhiányos*, *túlnyomóan hiperaktív-impulzív* és *kombinált* (Egészségügyi Szakmai Kollégium, 2020).

Mint látható, a kezdeti DSM meghatározásban a hangsúly a túlzott motoros aktivitásra helyeződik (hiperkinetikus reakció). Az 1980-as évektől az állapot leírását jelentősen újrafogalmazva a figyelem, az impulzivitás és a hiperaktivitás problémáira összpontosítanak. A figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar (ADHD) fogalmának 1994-es bevezetésével, majd az altípusok elkülönítésével alakult ki a mai ADHD fogalom, melynek kritériumrendszere a DSM-5-tel tovább finomodik. Ezzel párhuzamosan a BNO-ban ugyanígy eltolódik a hangsúly a főként motoros aktivitásról a figyelemzavar és hiperaktivitás felé. Igazodva a DSM-5-höz, figyelembe veszi a felnőttkori ADHD-t is, az ADHD-fogalom ezáltal kiszélesedik. A diagnosztika Észak-Amerikában és Európában használt irányelvei régebben eltérőek voltak, de folyamatosan közeledtek egymáshoz és ma már összhangban vannak. Ezek a változások nagy hatást gyakoroltak a kutatásra és az epidemiológiára is, például a DSM-4 változásai növelték a prevalenciáját (Lahey et al., 1994). Ugyanígy növelheti a diagnózisok számát a felnőttkori ADHD jelenségének felismerése, valamint a DSM-5 „enyhítései" a diagnózishoz szükséges tünetek számát és azok első megjelenésének idejét tekintve.

Ebben a történeti áttekintésben jól nyomon követhető, hogy a jelenleg ADHD-ként definiált állapotleírás és diagnózis történelmi evolúcióját mélyen érintették a változó társadalmi attitűdök (melyek nagy hatással vannak arra, hogy egy neurobiológiai eltérés milyen mértékben vezet károsodáshoz, akadályozottsághoz és diagnózishoz), a gyerekekkel, pszichiátriai zavarokkal kapcsolatos szemléletmódok változásai és a tudományos fejlemények. De nagy hatással volt rá például az 1908-as encephalitis járvány is – pedig a két állapot a háttér ismerete nélkül nehezen lenne összeköthető. A megítélést minden korban befolyásolhatja az is, hogy milyen nevelési-oktatási körülményeknek, elvárásoknak kell megfelelni a gyerekeknek, és az ettől való eltérés a

viselkedésükben milyen következményekhez vezet, illetve milyen okot tételeznek fel a háttérben. A történeti leírásoknál a végső elemzést a dokumentumok elérhetősége is korlátozza.

Ebben a tanulmányban áttekintettem az ADHD történetét a nemzetközi szakirodalomban jelenleg elérhető legelső történelmi forrásoktól kezdve, az első klinikai leírásokon át, a „minimális agyi diszfunkción" keresztül eljutva a mai tudásunk szerinti legmodernebb ADHD definícióig, melyet a DSM-5 és a BNO-11 összehangolt kritériumrendszere jelent.

IRODALOMJEGYZÉK

American Psychiatric Association. (1952). *Mental disorders*. American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association, A. P., & American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV* (Vol. 4). American psychiatric association.

American Psychiatric Association, D. S. M. T. F., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5, No. 5). Washington, DC: American psychiatric association. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Balázs J. (2022). ADHD: state of the art áttekintés. *Gyógypedagógiai Szemle*, *50*(2-3), 103–116. https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.2-3.1

Barkley, R. A. (2006). The relevance of the still lectures to attention-deficit/hyperactivity disorder: a commentary. *Journal of attention disorders*, *10*(2), 137–140. https://doi.org/10.1177/1087054706288111

Barkley, R. A. (2009). History of adult ADHD pushed back to 1798!. *The ADHD report*, *17*(1), 1–5. https://doi.org/10.1521/adhd.2009.17.1.1

Barkley, R. A. (2015). Concentration deficit disorder (sluggish cognitive tempo). *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment*, 81–115.

Barkley, R. A., & Peters, H. (2012). The Earliest Reference to ADHD in the Medical Literature? Melchior Adam Weikard's Description in 1775 of „Attention Deficit" (Mangel der Aufmerksamkeit, Attentio Volubilis). *Journal of Attention Disorders*, 16(8), 623–630. https://doi.org/10.1177/1087054711432309

Bertillon, Jacques (1888) Atlas de statistique graphique de la ville de Paris. G. Masson, Editeur, Librairie de l'Académie de Medecine, Letöltve: 2023.09.20. URL: https://shorturl.at/fhjsR

Bond, E. D., & Smith, L. H. (1935). Post-encephalitic behavior disorders: A ten year review of the Franklin School. *American Journal of Psychiatry*, *92*(1), 17–33. https://doi.org/10.1176/ajp.92.1.17

Bradley, C. (1936). Children's hospital for neurologic and behavior disorders. *Journal of the American Medical Association*, *107*(9), 650–653. doi:10.1001/jama.1936.02770350018007

Bradley, C. (1937). The behavior of children receiving benzedrine. *American journal of Psychiatry*, *94*(3), 577-585. https://doi.org/10.1176/ajp.94.3.577

Breyer, J. L., Botzet, A. M., Winters, K. C., Stinchfield, R. D., August, G., & Realmuto, G. (2009). Young adult gambling behaviors and their relationship with the persistence of ADHD. *Journal of gambling studies*, *25*(2), 227–238. https://doi.org/10.1007/s10899-009-9126-z

Centers for Disease Control & Prevention. (2017). ADHD throughout the years. Letöltve: 2024.01.20. URL: https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/timeline.html

Charach, A., Dashti, B., Carson, P., Booker, L., Lim, C. G., Lillie, E., et al (2011). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Effectiveness of Treatment in At-Risk Preschoolers; Long-Term Effectiveness in All Ages; and Variability in Prevalence, Diagnosis, and Treatment*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Chess S. (1960). Diagnosis and treatment of the hyperactive child. *New York state journal of medicine*, *60*, 2379–2385.

Clements, S. D., & Peters, J. E. (1962). Minimal brain dysfunctions in the school-age child. Diagnosis and treatment. *Archives of general psychiatry*, *6*, 185–197. https://doi.org/10.1001/archpsyc.1962.01710210001001

Clements, S. D. (1966). *Minimal brain dysfunction in children: Terminology and identification: Phase one of a three phase project* (Vol. 55). US Department of Health, Education and Welfare.

Conners, C. K. (é.n.). History of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder in Adults and Children, 1–15. https://doi.org/10.1017/cbo9781139035491.002

Conners, C. K., & Eisenberg, L. (1963). The effects of methylphenidate on symptomatology and learning in disturbed children. *American Journal of Psychiatry*, *120*(5), 458–464. https://doi.org/10.1176/ajp.120.5.458

Crichton, A. (2008). An inquiry into the nature and origin of mental derangement: on attention and its diseases. *Journal of attention disorders*, *12*(3), 200–206. https://doi.org/10.1177/1087054708315137

Curtiss, F. R., & Fairman, K. A. (2007). ADD or ADHD or what exactly?-GIGO part II and other lessons in research with administrative claims. *Journal of managed care pharmacy: JMCP*, *13*(7), 617–619. https://doi.org/10.18553/jmcp.2007.13.7.617

Demoor, J. (1901). *Die anormalen Kinder und ihre erziehliche Behandlung in Haus und Schule* (Vol. 3). O. Bonde.

Di Blasio, B., & Farkas, I. A. (2020). A gyermekkori figyelemzavar és hiperaktivitás (ADHD) gyógyszeres kezelésének megítélése pedagógusok körében. *Iskolakultúra*, *30*(1-2), 89–115.

Ebaugh, F. G. (1923). Neuropsychiatric sequelae of acute epidemic encephalitis in children. *American Journal of Diseases of Children*, *25*(2), 89–97. https://doi.org/10.1001/archpedi.1923.01920020006002

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2020). *2020. EüK. 19. szám EMMI szakmai irányelv 1, Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a hiperkinetikus zavar (figyelemhiányos/hiperaktivitás zavar) kórismézéséről, kezeléséről és gondozásáról.* Letöltés: 2023.11.20. URL: http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3273/fajlok/2020_EuK_19_szam_EMMI_szakmai_iranyelv_1.pdf

Eisenberg, L. (2007). Commentary with a historical perspective by a child psychiatrist: when "ADHD" was the "brain-damaged child". *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, *17*(3), 279–283. https://doi.org/10.1089/cap.2006.0139

First, M. B., Reed, G. M., Hyman, S. E., & Saxena, S. (2015). The development of the ICD-11 Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines for Mental and Behavioural Disorders. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, *14*(1), 82–90. https://doi.org/10.1002/wps.20189

García De Vinuesa Fernández, F. & Investigación privada. (2017). Prehistoria del TDAH: Aditivos para un diagnóstico insostenible. *Papeles del Psicólogo - Psychologist Papers*, *37*(1), 107. https://doi.org/10.23923/pap.psicol2017.2829

Hicks, J. (2012). *Fast times: The life, death and rebirth of amphetamine*. Letöltés: 2024.01.20. URL: https://www.sciencehistory.org/stories/magazine/fast-times-the-life-death-and-rebirth-of-amphetamine/

Hirsch, J. A., Nicola, G., McGinty, G., Liu, R. W., Barr, R. M., Chittle, M. D., & Manchikanti, L. (2016). ICD-10: History and Context. *AJNR. American journal of neuroradiology*, *37*(4), 596–599. https://doi.org/10.3174/ajnr.A4696

Hoffmann, H. (1876). Der Struwwelpeter oder lustige Geschichten und drollige Bilder für Kinder von 3-6 Jahren von Dr. Heinrich Hoffmann. 100 Auflage. Frankfurt am Main: Literarische Anstalt (Rütten & Loening)

Kahn, E., & Cohen, L. H. (1934). Organic drivenness a brain-stem syndrome and an experience. *New England Journal of Medicine*, *210*(14), 748–756. https://doi.org/10.1056/nejm193404052101405

Kugel, R. B., Scherz, R. G., Seidel, H. M., McMahon, J. L., Rinker, A., Garell, D. C., et al (1975). Medication for hyperkinetic children. *Pediatrics*, *55*(4), 560–562. https://doi.org/10.1542/peds.55.4.560

Kulcsár Zs. (1993). Gyermekkori hiperaktivitás MI. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 3-4. 270–291.

Lahey, B. B., Applegate, B., McBurnett, K., Biederman, J., Greenhill, L., Hynd, G. W., et al (1994). DSM-IV field trials for attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents. *The American journal of psychiatry*, *151*(11), 1673–1685. https://doi.org/10.1176/ajp.151.11.1673

Lange, K. W., Reichl, S., Lange, K. M., Tucha, L., & Tucha, O. (2010). The history of attention deficit hyperactivity disorder. *Attention deficit and hyperactivity disorders*, *2*(4), 241–255. https://doi.org/10.1007/s12402-010-0045-8

Laufer, M. W., & Denhoff, E. (1957). Hyperkinetic behavior syndrome in children. *The Journal of pediatrics*, *50*(4), 463–474. https://doi.org/10.1016/s0022-3476(57)80257-1

Leahy, L. G. (2017). Attention-deficit/hyperactivity disorder: A historical review (1775 to present). *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, *55*(9), 10–16. https://doi.org/10.3928/02793695-20170818-08

Lima, I. (2019). *The difficulties of the person with attention deficit disorder in adulthood*. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. *7*(8), pp. 05–12. https://doi.org/10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/educacao/dificuldades-da-pessoa

Mallett, C. A., Natarajan, A., & Hoy, J. (2014). Attention deficit/hyperactivity disorder: A DSM timeline review. *International Journal of Mental Health*, *43*(4), 36–60. https://doi.org/10.1080/00207411.2015.1009310

Mayes, R., & Rafalovich, A. (2007). Suffer the restless children: The evolution of ADHD and paediatric stimulant use, 1900–80. *History of Psychiatry*, *18*(4), 435–457. https://doi.org/10.1177/0957154X06075782

National Collaborating Centre for Mental Health (UK). (2009). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Diagnosis and Management of ADHD in Children, Young People and Adults*. British Psychological Society (UK).

Okie S. (2006). ADHD in adults. *The New England journal of medicine, 354*(25), 2637–2641. https://doi.org/10.1056/NEJMp068113

Gnanavel, S., Sharma, P., Kaushal, P., & Hussain, S. (2019). Attention deficit hyperactivity disorder and comorbidity: A review of literature. *World Journal of Clinical Cases*, *7*(17), 2420–2426. https://doi.org/10.12998/wjcc.v7.i17.2420

Oliveira, Q. S. de, Stofele, F. M. C., Rocha, M. da P. M., Santos, M. A. J. de O., Ventura, M. dos S. S., & Nunes, M. A. da C. (2020). Diagnosticado com TDAH: E agora professor? *Nursing (São Paulo)*, *23*(264), Article 264. https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i264p4036-4047

Polanczyk, G., de Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Metaregression Analysis. *American Journal of Psychiatry*, *164*(6), 942–948. https://doi.org/10.1176/ajp.2007.164.6.942

Polanczyk, G. V., Willcutt, E. G., Salum, G. A., Kieling, C., & Rohde, L. A. (2014). ADHD prevalence estimates across three decades: An updated systematic review and meta-regression analysis. *International Journal of Epidemiology*, *43*(2), 434–442. https://doi.org/10.1093/ije/dyt261

Pongrácz K. (2022). Az ADHD-specifikus evidenciaalapú támogatás keretrendszere és alapelemei. *Gyógypedagógiai Szemle*, *50*(2-3), 117–127. https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.2-3.2

Roberts, W., Milich, R., & Barkley, R. A. (2015). Primary symptoms, diagnostic criteria, subtyping, and prevalence of ADHD. In R. A. Barkley (Ed.), *Attention-deficit hyperactivity disorder: A handbook for diagnosis and treatment* (4th ed., pp. 51–80). The Guilford Press.

Simon-Pezeshknia, E. (2011). Le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH): agitation des psychiatres autour d'un diagnostic. Comment comprendre les résistances et les réticences (Doctoral

dissertation, UHP-Université Henri Poincaré). Letöltve: 2023.09.14. URL: https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733101

Strohl, M. P. (2011). Bradley's Benzedrine studies on children with behavioral disorders. *The Yale journal of biology and medicine*, *84*(1), 27–33.

Sz.n. (2004). *BNO-10 zsebkönyv*. Animula Kiadó.

Takács Á. (2013). *Az ADHD heterogenitásának vizsgálata kognitív neuropszichológiai alcsoportképzéssel.* Doktori disszertáció. Letöltve: 2023.09.10. URL: http://pszichologia.phd.elte.hu/vedesek/takacs_adam_disszertacio.pdf

Thome, J., & Jacobs, K. A. (2004). Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in a 19th century children's book. *European psychiatry, 19*(5), 303–306. https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.05.004

Volkmar, F. R. (2003). Changing perspectives on ADHD. *American Journal of Psychiatry, 160*(6), 1025-1027. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.6.1025

Weikard, M. A. (1787). „Der" philosophische Arzt (Vol. 3). Trattner. Letöltve: 2023.09.20. URL: https://www.digitale-sammlungen.de/de/view/bsb11106138?page=5

World Health Organization (2010). International Statistical Classification of Diseases and related health problems: Alphabetical index (Vol. 2). World Health Organization. Letöltve: 2023.10.03. URL: https://icd.who.int/browse10/Content/statichtml/ICD10Volume2_en_2010.pdf

Zsidó N., A. & Lábadi, B. (szerk.) (2023) *Figyelem a gyakorlatban.* Akadémiai Kiadó. https://doi.org/10.1556/9789634548478

From the inattentive "young Frenchman" to today's ADHD - the history of attention deficit hyperactivity disorder

ABSTRACT

Although ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) has become widely known recently, it is good to know that this neurodevelopmental disorder did not appear only in the 20th century. In this study, I review the history of ADHD, and the changing names and definitions. In addition to the historical interest, I aim to highlight that the syndrome is not new, only the changing world presents new and new challenges for people with ADHD.

Although people with ADHD have shown similar behaviours over the past centuries, the diagnostic labels used to identify them have changed a lot, largely as a result of cultural, medical, and scientific changes and discoveries (Mayes & Rafalovich, 2007), and is still changing today. What remains unchanged is that from the first description to the present day, this condition was thought to be of biological origin. After the initial scattered case studies, the syndrome was described at the beginning of the 20th century, then as a "moral control disorder".

The definition of this concept has evolved from "minimal brain damage/dysfunction" through the DSM-2 concept of a psychodynamically orientated hyperkinetic reaction to the biological psychiatric approach to ADD and then to ADHD as we know it today.

Keywords: ADHD, history, DSM, ICD

Személyiségfejlesztés komplex zeneterápiával
120 órás akkreditált pedagógus-továbbképzés

A továbbképzés azon szakemberek felkészítését tűzi ki célul, akik saját élményen alapuló, zeneterápiás eszközökkel történő önismeretre, személyiségfejlesztésre vállalkoznak azért, hogy munkájukat hatékonyabban, empatikusabban tudják ellátni. Ebből a célból a résztvevők megismerik az emberi hang/hangadás pszichés hatásait, a zenei eszközöket használó kreatív nonverbális kommunikációt, a zene képzőművészeti eszközökkel való (ön) kifejezését, vizuális megjelenítését, a hang és mozgás kapcsolatát, valamint ismereteket és tapasztalatokat szereznek a rendszerelméletű családterápia elemeiről, a családon belüli alrendszerek működéséről, különös tekintettel a gyermeki szerepekre. Mindezt a zene eszközeivel sajátítják el a csoportdinamika tükrében. A pedagógus-továbbképzés sikeres elvégzése után a résztvevők tanúsítványt kapnak. A képzés sikeres befejezése az egyik feltétele a „Zeneterapeuta módszer-specifikus" szakirányú továbbképzésre történő jelentkezésnek. A nem pedagógusvégzettségű, illetve felsőfokú végzettséggel nem rendelkező szakemberek számára a tanfolyam **Zene-élmény-terápia** címmel azonos időpontban és tematikával valósul meg, a résztvevők a tanfolyam elvégzéséről igazolást kapnak.

Képzés várható indulása: 2024. április 26.

A képzés 8 egymást követő hétvégén, péntek délutáni (15.30-20.00) és szombat egész napos (9.00-18.30) elfoglaltság keretében zajlik.

Helyszíne: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 1097 Budapest, Ecseri út 3.

A képzés elvégzését igazoló Tanúsítvány / Igazolás kiadásának feltétele a képzés óraszámának 90%-án történő részvétel. Megengedett hiányzás 12 óra.

A képzésről további információ kérhető a tovabbkepzo@barczi.elte.hu **e-mail címen, illetve a 06 1 358-5548-as telefonszámon.**

Ritka betegséggel élő személyek és családjaik életút-koordinátora 4 féléves szakirányú továbbképzés

A ritka betegséggel/fogyatékossággal élő személyek és családjuk alapvető szükséglete, hogy a számukra biztosított humán szolgáltatások összehangoltak, jól koordináltak legyenek (egészség-ügyi, szociális, köznevelési, gyermekvédelmi stb.). Az életút-koordinátor tevékenysége a megfele-lő ellátáshoz jutás mellett csökkenti a hatástalan, vagy nem megfelelő ellátások számát, mérsékli a többszörös, ismételt, szükségtelen kezelések gyakoriságát, s így jelentősen növelheti a költség-hatékonyságot.

Cél: A koordinátor tájékozódási pont az érintetteknek és a szolgáltatóknak egyaránt, támogató szereplő az életút során felmerülő személyes nehézségekben, az ügyintézési és a gyógyítási fo-lyamatok segítője. Navigációs feladatai vannak a különböző szakmai területeken igénybe vehető szolgáltatások rendszerében (hozzáférés, minőség). Feladata a szakmacsoportok közötti együtt-működések erősítése, a ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek terjesztése az érintettek és a társadalom felé.

A képzés helye: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest Ecseri út 3.
A képzés nyelve: magyar
A képzés munkarendje: levelező
Képzési idő félévekben: 4 félév
A képzés várható indulása: 2024 szeptember

A felvétel feltételei:

1. BA /BSc szintű diploma az alábbi képzési területeken, illetve az ezekkel megfeleltethető korábbi szakok beleértendők a felsorolásba:

- a bölcsészettudomány (pedagógia, pszichológia, közösségszervezés)
- a pedagógusképzés
- az orvos- és egészségtudomány
- a társadalomtudomány (szociális munka, szociálpedagógia, kommunikáció- és médiatudomány)
- a jogi képzési terület
- a gazdaságtudomány
- a művészetközvetítés
- a hitéleti képzési terület

2. A fenti képzési területen BA/BSc fokozattal nem rendelkező jelentkező esetén az alábbi osztatlan és/vagy MA/MSc képzési területeken szerzett diplomák vehetők figyelembe:

- a bölcsészettudomány (mentálhigiénés családtudományi és családterápiás, mentálhigiénés közösség- és kapcsolatépítő)
- a művészet
- a pedagógusképzés
- az orvos és egészségtudomány (általános orvos)
- a társadalomtudomány

A fenti területeken szerzett MA/MSc, illetve osztatlan tanári diploma előnyt jelent. A fentieknek megfeleltethető korábbi szakok értelemszerűen beleértendők a felsorolásba. A jelentkező korábbi szakmai tapasztalata alapján a felsorolásban nem szereplő egyéb, legalább BA/BSc szintű humán oklevél is elfogadható.

A felvétel további feltétele: motivációs beszélgetésen történő részvétel

További információ kérhető a tovabbkepzo@barczi.elte.hu **e-mail címen illetve a 06 1 358-5548-as telefonszámon**

[1]ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola, Gyógypedagógiai Program
[2]ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézet
[3]Wesley János Lelkészképző Főiskola, Neveléstudományi Tanszék
[4]ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet
[5]ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézet

Látássérült nők iskolai életútja

RÉKASI NIKOLETT[1,2,3] – PAPP GABRIELLA[4] – SÁNDOR ANIKÓ[5]

rekasinikolett90@gmail.com https://orcid.org/0000-0001-9845-9087
papp.gabriella@barczi.elte.hu https://orcid.org/0000-0001-7766-2115
sandor.aniko@barczi.elte.hu https://orcid.org/0000-0001-7960-8294

ABSZTRAKT

Háttér és célok: Fontos feltárni azt az időszakot, ami bemutatja a látássérült tanulók oktatását az elmúlt évtizedekben. Azzal is foglalkozni kell, hogy a nőket érő kettős elnyomás miként jelentkezik már gyermekkorban az oktatás keretei között. Öt, 32-45 év közötti látássérült nő iskolai életútját mutatjuk be és elemezzük. A narratív életútinterjúkból azokat a részeket emeljük ki, amik a közoktatáshoz kötődnek. Célunk hogy bemutassuk a látássérült tanulók speciális és integrált oktatását az 1980-as, 1990-es években, , valamint, hogy képet adjunk az ezek befolyásoló, a közoktatási törvényben zajló változásokról.

Módszer: Kutatásunkban a narratív interjú és a Grounded Theory módszereket vegyítettük. A két módszer kombinálása ritka, de látunk rá példákat (Charmaz, 1999). Az elemzéshez a MAXQDA 2022 szoftvert használtuk. Két kérdésre kerestük a választ: 1. Milyen nehézségek azonosíthatók a látássérült nők élettörténeteiben iskolai életútjuk során? 2. Milyen erőforrások álltak rendelkezésükre ahhoz, hogy az iskolai életút során tapasztalt nehézségekkel megküzdjenek?

Eredmények: Vizsgálatunkból kiderül, hogy a család támogató vagy hátráltató tényező lehet. Erőforrásként említhető a megfelelő gyógypedagógiai segítség és az erős baráti kapcsolatok megléte. Ugyanakkor a tanárok elutasító magatartása, a gyógypedagógiai támogatás hiánya, a beilleszkedési nehézségek, a kirekesztés nehézséget jelentettek az oktatásban.

Következtetések: Kutatásunk eredményei alátámasztják a jelen korban folyó integrációs folyamatokat. Az azonosított erőforrások és nehézségek egymástól elválaszthatatlanok.

Kulcsszavak: látássérült nők, iskolai életút, integrált oktatás, látássérülés

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.2

HÁTTÉR ÉS CÉLOK

Bevezetés

Az iskolai életút milyensége meghatározó szerepet játszik a fogyatékos és nem fogyatékos emberek életében egyaránt. Egy jó iskola, egy bátorító tanár pozitív irányba tudja terelni a tanulók életét. Ugyanígy a nem megfelelő tanítási módszerek, bánásmód negatív spirálba lökheti őket, ami egész életüket meghatározhatja. Fogyatékos tanulók esetében különösen fontos a megfelelő oktatási-nevelési közeg ahhoz, hogy teljes potenciáljukat kihasználva, a felnőtt életben is sikereket tudjanak elérni (Barbieri & mtsai, 2019; Lendvai & mtsai, 2019; Somorjai, 2008; Perlusz, 2008). Tanulmányunkban öt, 32-45 év közötti látássérült nő iskolai életútját mutatjuk be és elemezzük. Narratív életútinterjúikból azokat a részeket emeljük most ki, amik az általános és középiskolai tanulmányaikhoz kötődnek. Az itt bemutatott eredmények egy, az egész életutat felölelő vizsgálatból eredő olyan érdekes adatok, melyek ugyan nem reprezentatívak, de mindenképpen egy mintázatot mutatnak.

Célunk az iskolai életút kiemelésével kettős: egyrészt az egyén szemszögéből szeretnénk bemutatni azt, hogy milyen volt a látássérült tanulók speciális és integrált oktatása az 1980-es és1990-es években, milyen folyamatok befolyásolták a családok döntéseit. A kvalitatív kutatással másrészről azt is bemutatjuk, hogy az oktatás milyen jelentőséggel bír az egyén sorsára nézve. A kutatás jellegéből adódóan nem lehet általános következtetéseket levonni a kérdésben, de a módszertan részeként reflektálni tudunk a már létező szakirodalmak állításaira és levonhatjuk saját következtetéseinket. A kutatás az első szerző doktori kutatásának részét képezi.

Látássérült lányok az oktatási rendszerben

A látássérült nők iskolai életútjának elemzését azért tartjuk fontosnak, mert a nőiségből eredő kettős elnyomás az egész életutat végigkíséri és az oktatásban is megjelenik. A fogyatékos nők és lányok nagyobb eséllyel lesznek bántalmazás áldozatai és gyakran szegényebb körülmények között élnek, mint a fogyatékos férfiak (Meekhosa, 2004). Más viselkedést várunk el a lányoktól, mint a fiúktól. Míg a fiúk lehetnek „rosszak", addig a lányoktól a csendes, alkalmazkodó magatartást várjuk el. A lányok éppen emiatt gyakran nem kapnak időben megfelelő támogatást és hamar megtanulják elrejteni vagy kiegyensúlyozni nehézségeiket (Arms & mtsai, 2008; Daniel & Wang, 2023; Severance & Howell, 2017; Wehmeyer & Schwartz, 2001).

Viszonylag kevés az olyan kvalitatív szakirodalom, ami kifejezetten látássérült lányok (vagy nők) iskolai tapasztalatait dolgozza fel. Haegele és munkatársai (2018) tanulmánya 8 olyan, 21-30 év közötti látássérült nőkkel felvett interjút elemez, melyben az interjúalanyok kifejezetten a testnevelésórával kapcsolatos élményeikre reflektálnak. A testnevelés és az adaptált sport alapvetően egy sarkalatos pont a látássérült emberek életében (Gombás, 2016) és a fent említett kutatásból az derül ki, hogy a látássérült lányok ezen a területen is hátrányt szenvednek. A szakirodalom bővítése miatt is fontos az ő tapasztalataikat feldolgozó kutatások elvégzése.

A látássérült tanulók oktatásáról röviden

A látássérült tanulók intézményesült oktatásának kezdete a felvilágosodás korára tehető. Európa szerte nyíltak meg számukra a speciális iskolák ezekben az évtizedekben, és az 1990-es évekig kevés más lehetőség volt számukra Magyarországon (Pajor, 2023). Csabay Lászlóné (1979) szerint a budapesti Gyengénlátók Általános Iskolája (mai nevén: Gyengénlátók Általános Iskolája és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Kollégiuma) ugyan már 1978-ban próbálta megszervezni a gyengénlátó tanulók integrált oktatását utazótanárok segítségével, de csak a *közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény* biztosította először a fogyatékos tanulók integrált oktatásának lehetőségét. Erre reagálva a Vakok Iskolája (mai nevén: Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskolája, Kollégiuma és Gyermekotthona) 1994-ben egy utazótanári státuszt létesített, amit néhány éven belül még egy álláshellyel bővítettek, így két gyógypedagógus gondoskodott az integráltan tanuló, mintegy 15-20 látássérült tanuló támogatásáról (Pajor, 2023; Somorjai, 2008). Az integrációt tovább támogatta az, hogy a látássérült tanulók Budapesten található speciális iskoláit a Fővárosi Önkormányzat módszertani központoknak nevezte el, majd 2003-ban országos szinten létrejöttek az Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmények (EGYMI), amik az integráltan tanuló fogyatékos tanulóknak és pedagógusaiknak nyújtanak támogatást (Pajor, 2023). A felhalmozott gyógypedagógiai tudást az EGYMI-ken keresztül tudta és tudja a mai napig közvetíteni a rendszer az integráló intézményekbe (Papp & Mile, 2012). Ezzel egyidőben volt megfigyelhető a Bánfalvy által „integrációs cunaminak" nevezett folyamat (Bánfalvy, 2008; Bánfalvy, 2009). A „cunami" a fogyatékos tanulók többségi oktatásba történő beáramlására utal, amit Bánfalvy a népességfogyással magyaráz. Szerinte a többségi iskolák nyitottságát nem csupán az integráció irányába haladó nemzetközi trendek és emberi jogi mozgalmak befolyásolták, hanem az is, hogy az 1980-as és 1990-es években nem született annyi gyermek, akik megtölthették volna tölteni az iskolapadokat. Ennek következményeként a többségi iskolák – mivel már a törvény is lehetővé tette – elkezdték felvenni azokat a fogyatékos tanulókat, akik jobb szociális helyzetben voltak, vagy nem voltak társuló fogyatékosságaik. A speciális iskolák osztályai ezáltal még inkább homogénekké váltak és „maradtak bennük" azok a szociálisan hátrányos helyzetű, esetleg társuló fogyatékossággal élő tanulók, akik „nem tudták teljesíteni" az integráció feltételeit, vagy akiknek az oktatása kifejezetten speciális módszertani ismereteket igényelt (pl. magas támogatási szükségletű tanulók), amire sem az iskolák, sem a tanulók többsége nem volt felkészülve. Kiss (2021) kutatása szerint ma a 0-14 éves korú, látássérült gyermekek nagyrésze integrált körülmények között tanul.

A látássérült személyek magyarországi integrációjának folyamatát jobban megérthetjük Somorjai (2008), Perlusz (2008), valamint Lendvai és munkatársai (2017) kutatásaiból. Somorjai (2008) kiterjedt kutatásában az integrációs folyamat összes szereplőjét megszóltatta: a tanulókat, a szülőket és a pedagógusokat is, annak érdekében, hogy képet kapjon arról, hogy melyik oktatási forma felel meg inkább a látássérült tanulóknak: a speciális oktatás vagy az integráló. Kutatásának végkövetkeztetése szerint mindkét oktatási formának vannak előnyei és hátrányai is. Perlusz (2008) és Lendvai és munkatársai (2017) kutatásai olyan látássérült felnőttekkel készültek, akik interjúk során visszaemlékeztek iskolás éveikre, a speciális és integráló iskolákban töltött időszakokra. Mindhárom kutatás egybecsengően igazolja azt, hogy mind a speciális oktatásnak, mind az integrált

oktatásnak vannak előnyei és hátrányai is. Akik a speciális oktatás előnyei mellett érvelnek, azt mondják, hogy a speciális iskolák hangsúlyt fektetnek a tájékozódás, a közlekedés és a mindennapos tevékenységek adaptált módszereinek tanítására, míg integrációban e tudástartalmak megszerzése sokszor nagyon nehézkes (Lendvai & mtsai, 2017; Perlusz, 2008). A tájékozódás-közlekedés egy kiemelten fontos terület, hiszen az önállóság egyik alapköve, ami olyan dolgoknak az előfeltétele, mint a munkába járás vagy gyermeknevelés (Gombás & Prónay, 2022). A helyzet ugyanakkor elszigetelte és több esetben a családtól is elválasztotta a tanulókat (Lendvai & mtsai, 2017; Perlusz, 2008). Az integrációban tanulók ugyanakkor a családjukkal maradhattak, ami lelki fejlődésüket segítette és anyagilag is kedvezőbb volt, hiszen nem kellett sokat utazni, vagy kollégiumot fizetni. Ebben az esetben a helyi közösségből sem kell kivonni a gyermeket, annak is aktív része maradhat, ami szintén a fejlődését szolgálja (Goodley, 2019). Az 1993-as törvény megjelenése után a szülők eldönthették, hogy szeretnék-e integráló iskolába íratni a gyermeküket vagy sem, és sokan döntöttek az integráció mellett Somorjai, 2008). Az *ENSZ Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezménye* és az ahhoz kapcsolódó *Fakultatív Jegyzőkönyv* is egyértelműen rögzíti a gyermekek integrált (adott esetben inkluzív) oktatáshoz való jogát, amelyet a saját lakhelyén kell biztosítani (24. cikk). Az integráció egyértelmű előnyei mellett azonban meg kell említeni annak nehézségeit is. Ilyen például a fogadó pedagógusok felkészületlensége, vagy elutasító attitűdje, a fogadó tanulócsoport zárkózottsága, vagy a bullying megjelenése (Lendvai & mtsai, 2017; Somorjai, 2008; Perlusz, 2008; Worth, 2013). Ezek olyan tényezők, amik univerzálisnak mondhatók, mert külföldi kutatások is alátámasztják őket (Barbieri & mtsai, 2019). A magyar kutatásokban megjelenő nehézségeket illetően nem szabad azonban elfelejteni, hogy az említett kutatásokban résztvevő látássérült emberek visszaemlékeznek iskolás éveikre. Mindannyian egy olyan korban jártak iskolába, amikor az integráció keretei még kialakulóban voltak, vagy éppen nem is léteztek, így egy adott korszak lenyomatainak tekinthetők, melytől bizonyos tekintetben már elmozdultunk. Lendvai & Nguyen Luu (2019) óvodásokkal és óvodapedagógusaikkal végzett inkluzív játékteret kialakító kutatása egyértelműen rámutatott a kicsi kortól történő együttnevelés pozitív hatásaira mind a látó, mind a látássérült gyermekek életében. A különböző társadalmi szemléletformáló programok is pozitív hatással lehetnek a fogyatékossággal élő gyermekek és tanulók befogadására (Dukic, 2021; Dukic & Perlusz, 2023; Kármán & mtsai, 2021a; Kármán & mtsai, 2021b; Loványi & Piczkó, 2013; Loványi, 2018).

Meg kell még említeni, hogy az infokommunikációs eszközök fejlődése és széleskörben történő elterjedése pozitívan befolyásolja a látássérült emberek életminőségét, iskolai és társadalmi integrációját is. Az okostelefonok kisegítő lehetőségei és a nagyító vagy felolvasó programmal ellátott számítógépek jelentős mértékben hozzájárulnak az információhoz és ezáltal a tudáshoz, kultúrához való hozzájutás akadálymentesítéséhez (Gombás & Baráth, 2018; Kunt, 2012; Pajor & Somorjai, 2020; Riczkó & Gombás, 2022).

MÓDSZER

Kvalitatív kutatási módszerek kombinálása

A különböző kvalitatív megközelítések kombinációjának alkalmazása egy megfigyelhető jelenség a paradigmában végzett kutatásokban, de viszonylag kevés hangsúly helyeződik rájuk. Az ún. mixed

method, vagyis kevert módszertan kifejezést elsősorban arra értjük, amikor a kutatók egy kutatásban kvantitatív és kvalitatív módszertani elemeket tudatosan vegyítve alkalmaznak. A kvalitatív paradigmán belül is beszélhetünk a módszerek ilyen kombinálásáról a kutatás egyes fázisaiban, ha azok azt a kifejezett célt szolgálják, hogy újabb, más módon nem hozzáférhető rétegeket tárjanak fel (Lal & mtsai, 2012; Morse, 2009). Morse (2009; 2010) ezt nevezi a kvalitatív paradigmán belül létrejött mixed method kutatásoknak. Kutatásunkban két kvalitatív módszer kevésbé ismert kombinációját használtuk: a narratív életútinterjúkat a Grounded Theory-módszerrel „gyúrtuk össze".

A Grounded Theory (GT) és a narratív megközelítés kombinálása

Rosenthal-féle (Rosenthal, 1993) narratív életútinterjút vettünk fel az öt interjúalannyal, melyet kombináltunk a GT-módszerrel. A narratív megközelítés erőssége, hogy nem hagyományos interjúként nagy teret enged a beszélő saját narratívájának kifejtésére. Ugyanakkor nem célja múltbéli események történetileg hű rekonstruálása, legfeljebb lenyomatát adja egy korszaknak (Gulya és mtsai, 2021). A két eszköz kombinációja nem gyakori, de találunk rá példát a szélesebb társadalomtudományi szakirodalomban (pl. Charmaz, 1999). Míg a narratíva az egyénre fókuszál és annak a saját elbeszélésére adott reflexióit helyezi előtérbe, addig a GT elméletalkotásra ad lehetőséget (Bruck, 2005; Morse, 2009; Morse, 2010). A két, erősen reflektív módszer vegyítése lehetőséget ad arra, hogy az egyén nézőpontját keretezzük, és más hasonló helyzetben lévő egyének nézőpontjával összevessük.

A *GT használata* a kutatónak is lehetőséget ad arra, hogy saját munkájával és a szakirodalommal szemben folyamatosan reflektáljon (Mitev, 2015). A GT-ben alkalmazott nyílt kódolás és a kódok folyamatos összehasonlítása lehetővé teszik a kutató számára, hogy egy, már meglévő keretrendszer nélkül dolgozzon, így nem befolyásolja az elemzés és az elméletalkotás eredményét, sőt megengedi teljesen új, egyedi kódrendszerek kialakítását. A módszer fontos alapköve még, hogy az adatfelvétel és az elemzés párhuzamosan halad, ami kutatói reflexióra ad lehetőséget. Ezt támogatja az elemzési folyamat azon része is, amikor a kódolást végző kutató nem csak a kódokat és később a kódrendszereket alkotja meg, hanem folyamatosan „memózik" is, vagyis feljegyzéseket készít (Corbin & Strauss, 2015).

Összesen öt interjút vettünk fel 32-45 év közötti, látássérült nőkkel, akik reflektíven meséltek életük eseményeiről és iskolai sikereikről, nehézségeikről. A kis minta nem engedi meg az általános következtetések levonását, de megfigyelésre és további vizsgálatokra érdemes folyamatokra mutat rá. A minta kis elemszámát indokolja az, hogy hamar elérhető az elméleti telítődés, amikor az interjúalanyok már nem mondanak újat az adott témáról (Charmaz, 2013; Corbin & Strauss, 2015). Esetünkben figyelembe kell venni az alapsokaság alacsony számát, valamint azt, hogy összesen három speciális iskola létezik Magyarországon látássérült tanulók számára, ahonnan utazótanári szolgálatban gyógypedagógusok látják el az integrációban tanulókat is. A narratív kutatásokban nem ritka alacsony elemszámmal dolgozni, de a megfelelően kialakított kutatási design esetén akár már egy kutatási alannyal történő munkára is van példa (lásd pl. Fernezelyi & Légmán, 2003; Hernádi & Könczei, 2013; Hernádi, 2014; Hernádi & Kunt, 2019; Hernádi & Kunt, 2018; Kunt, 2019; Hernádi & Kunt, 2019). A GT-ben az elemszámot nagyban meghatározza a fent is említett elméleti telítődés elérése, éppen ezért fordulhat elő, hogy már akár tíz alatti elemszámú minta esetén

is elérhetjük azt, de az is, hogy ehhez több száz interjú szükséges. A kulturális faktorok szintén befolyásolhatják az elemszámot (Marshall és mtsai, 2015; Thomson, 2011; Vasileiu & mtsai, 2018). Fontos megemlíteni, hogy a jelen cikkben ismertetett eredmények az első szerző doktori kutatása során kapott részeredmények. A vizsgálat kis elemszámmal dolgozik, ami a kvalitatív paradigmában nem rendhagyó. Mivel az interjúalanyok visszaemlékezéseiből dolgozunk, ami az ő részükről is nagyfokú önreflexiót követel meg saját narratívájukkal kapcsolatban, figyelembe kell vennünk a módszer sajátosságából adódóan azt is, hogy a visszaemlékezés szubjektív és időként pontatlan is lehet (pl. évszámok esetében). A szubjektivitás azonban nem vonja kétségbe a mutatkozó tendenciák igazságát, főleg azért nem, mert a megkérdezett nők szubjektív élményei egymáshoz hasonlóak.

A narratív életútinterjú során a kérdező egy kezdő kérdéssel adja meg az alaptémát (pl. „Kérem, meséljen az életéről!"). Ezt követően az interjú alanya, amennyire csak lehetséges egybefüggően mondja el a történetet. A főnarratíva elmondása után a kérdező kiegészítő kérdéseket tehet fel az elhangzottakkal kapcsolatban. (Rosenthal, 1993). Fontos, hogy az interjú alanya megszakítás nélkül, vagy a lehető legkevesebb megszakítással mondja el történetét. Ez azonban nem minden helyzetben életszerű, hiszen az alanyok gyakran várnak egyrészt visszajelzést (ebben az esetben verbális visszajelzést), másrészt idegen lehet nekik a helyzet, amelyben egyoldalú a „társalgás", mert az interjúztató személy nem reagál a saját véleményével az elhangzottakra úgy, mint ahogyan ezt egy baráti beszélgetésben tenné. Az interjúk során is felmerült az, hogy idegen volt az alanyoknak az interjúztató passzív viselkedése, mert ugyan olyan nőkkel készültek az interjúk, akiknek már volt az interjúban gyakorlata, de az inkább olyan előre megrendezett helyzetekből származott, mint az újságírói interjú. A módszerhez minél inkább hűnek maradva, megszakítások nélküli mesélésre kértük az interjúalanyokat, tisztázva az interjúztató szerepét ebben a helyzetben. A főnarratívába csak szükség esetén szólt bele, illetve folyamatos verbális visszajelzést adott az alanyoknak arról, hogy mindent jól csinálnak (pl. „Értem, folytasd csak nyugodtan."). Látássérült emberek esetében fontos a szóbeli visszajelzés, nem elég csak egy bátorító bólintás vagy együttérző pillantás. Az interjúztató minden interjú végén tett fel kiegészítő kérdéseket az elhangzott főnarratívával kapcsolatban. Az interjú lezárása minden interjúalany esetében egy közös gondolati térkép megalkotásával történt, amikor az interjúztató arra kérte a nőket, hogy emeljenek ki olyan mérföldköveket, találkozásokat, amelyek sorsfordító hatással voltak az életükre.

Az elemzést a MAXQDA 2022 tartalomelemző szoftverrel végeztük. A GT ugyan hagyományosan az Atlas.ti programot használja, de léteznek más nemkülönben megfelelő szoftverek is, mint a MAXQDA. Számos kutató (lásd pl. Mile & mtsai; 2023 Rädiker; 2023) használja a MAXQDA programot a GT-hez, mert a program szerkezete logikus és minden eszközt megad a kutatónak a módszer alkalmazásához, valamint kreatív eszközöket is biztosít, amikkel eredményeink vizuálisan vonzó alakban, a témában kevésbé jártas olvasó számára is érthetővé tehetők. Kutatásunkban is az egyik fő szempont az volt a program kiválasztásakor, hogy egy felhasználóbarát, ugyanakkor sok kreatív és a későbbi megértést segítő lehetőséget adó programot használjunk. Emellett fontosnak tartottuk azt is, hogy bővítsük azon szakirodalmak körét, melyek ezen szoftver használatával készült elemzéseket mutatnak be.

A vizsgálat kérdései

Kutatásunk az alábbi két kérdésekre kívánt választ kapni:

1. Milyen nehézségek azonosíthatók a látássérült nők élettörténeteiben iskolai életútjuk során?
2. Milyen erőforrások álltak rendelkezésükre ahhoz, hogy az iskolai életút során tapasztalt nehézségekkel megküzdjenek?

Kutatásetika

A kutatást az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága által kiadott KEB/2021/020 azonosítóval ellátott kutatásetikai engedéllyel folytattuk. Az interjúkat anonimizáltuk, a szereplők nem felismerhetők. Az interjúk alanyait álnevekkel illetjük. Azért nem számokat vagy betűket használunk, mert ezzel is jelezni szeretnénk, hogy ők valóban alanyai a kutatásnak, nem tárgyai, amiket számokkal vagy betűkkel lehet jelezni.

Az interjúalanyok rövid bemutatása

Az interjúkban öt, az interjú idején 32-45 év közötti, látássérült nő vett részt. A résztvevőket a hólabda módszerrel toboroztuk. Az öt nőből kettővel ismertség is összeköti a tanulmány első szerzőjét. Az egyikük ajánlott egy további személyt, akit a közösségi médiában kerestünk meg. Ez az alany összekötött minket további egy alannyal. Az ötödik alanyt egy internetes portál cikkében fedeztük fel. A cikkben feltüntették a teljes nevét is, amire a közösségi médiában rákeresve vettük fel vele a kapcsolatot.

Az interjúalanyok hátterét az alábbi táblázatban foglaltuk össze.

Az interjúalanyok összefoglaló bemutatása				
Interjúalany	**Életkor**	**Látásállapot**	**Általános iskolai tanulmányok**	**Középiskolai tanulmányok**
Janka	40 éves	Felnőttként már teljesen vak, gyermekkorában gyengénlátó volt.	A budapesti Gyengénlátók Általános Iskolájában tanult az 1990-es években (aminek mai neve: Gyengénlátók Általános Iskolája és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye és Kollégiuma) Mivel szülei nem akarták, hogy kollégiumban lakjon, így az iskolakezdés előtt az egész család Budapestre költözött, feladva addigi vidéki életüket. Már kicsi korától számítottak szembetegségének progrediáló jellegére, így megtanították a tapintható írás-olvasásra és a hosszú fehér bottal való közlekedésre is. A látásromlás valóban még általános iskolás korában bekövetkezett, de nem küldték a Vakok Iskolájába, így itt fejezte be az általános iskolát.	Integráltan egy budapesti kéttannyelvű gimnáziumban. Azért választotta ezt a gimnáziumot, mert ez kielégítette a nyelvek iránt kialakult érdeklődését, perspektívát adott a pályaválasztásának és az iskola nyitott volt az ő fogadására.
Vera	45 éves	Gyengénlátó.	A budapesti Gyengénlátók Általános Iskolájában tanult az 1980-as években (aminek mai neve: Gyengénlátók Általános Iskolája és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye). Családjával mindig is Budapesten éltek, így nem volt kollégista.	Integráltan egy kifejezetten erősnek tartott budapesti gimnáziumban, ahol jó tanuló volt ugyan, de nagy váltást jelentett neki az általános iskola után.
Bea	32 éves	13 éves koráig gyengénlátó volt, látásában szembetegségek és balesetek okoztak romlást, amik végül vaksághoz vezettek.	Integráltan egy budapesti általános iskolában az 1990-es évek végén és a 2000-es években. Itt gyengénlátóként még megtanulta a síkírást és olvasást. Később adaptált informatikai eszközökkel tudott tanulni. A szüleiben felmerült ugyan, hogy a budapesti Gyengénlátók Általános Iskolájába íratják be, végül mégis az integráló általános iskola mellett döntöttek, ami saját bevallása szerint nagyon jó döntés volt.	Integráltan egy budapesti gimnáziumban. Itt saját számítógépén jegyzetelt, hangfelvételeket készített.
Nóri	32 éves	Aliglátó.	Az általános iskola elejét még a gyengénlátók általános iskolájában kezdte, de szülei inkább átvitték őt a helyi általános iskolába. Azért döntöttek így, mert úgy látták, hogy Nóri értelmi képességeinek jobban megfelel a helyi általános iskola, ami közelebb is van, tehát nem kell utazni és együtt járhat a testvérével és kis barátaival.	Integráltan egy vidéki gimnáziumban.
Edit	38 éves	Vak.	A Vakok Iskolájában végezte tanulmányait az 1990-es években (Jelenlegi pontos neve: Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskolája, Kollégiuma és Gyermekotthona). Bántalmazó közege miatt tanulmányai időben elcsúsztak.	Vakok Szakiskolája, 17 éves korától gimnázium esti tagozaton.

Az interjúhelyzetek rövid leírása

Bea, Janka, Nóri és Edit interjúi esetében az interjút készítő kutató az otthonukban találkozott a nőkkel, míg Verával – az ő kérésére - a kutató munkahelyén, annak csendes, nyugodt irodájában találkoztak. A kutató minden interjú esetében elmagyarázta a módszertant, a kutatás célját, amennyiben szükséges volt felolvasta a kutatásetikai beleegyező nyilatkozatot, amit minden résztvevő aláírásával jegyzett. A beleegyező nyilatkozat – melyet az interjúk felvételét megelőzően az első szerző elektronikus formában elküldött minden interjúalanynak – aláírása minden esetben síkírásban történt. Minden interjúalany tud valamilyen segédeszközzel aláírni (nagyító, aláírókeret). Egyik alany sem kérte a nyilatkozat Braille írásos formáját. A tanulmány első szerzője minden esetben tájékoztatta a résztvevőket arról, hogy az interjúról hangfelvétel készül, aminek alapján szó szerinti leiratok készülnek egy gépelő bevonásával, aki titoktartási nyilatkozatot írt alá. A kutató arról is tájékoztatást adott, hogy az interjú bármikor indoklás nélkül megszakítható, igény szerint tartható szünet és a beleegyezés is visszavonható. Az alanyok arról is tájékoztatást kaptak, hogy a kutató a hangfelvételen kívül jegyzetfüzetbe jegyzeteket készít, melyeket beilleszt a kutatási naplóba.

EREDMÉNYEK

Az öt nő elmesélt élettörténeteinek kódolását a GT-módszer alapján végeztük. A teljes narratívák nyílt, majd axiális kódolása során rajzolódott ki minden interjúalany esetében egy jól felismerhető iskolai életút, mely narratívarészek jelen tanulmány alapját képezik és önmagukban is értelmezhetők.

Mivel teljes életútinterjút vettünk fel a vizsgálatban résztvevő látássérült nőkkel, így a kódolási folyamat nem korlátozódott kizárólag az iskolai karrierútra. A GT-nek megfelelően a kódolási folyamatot három lépésben végeztük:

1. Nyílt kódolás
2. Axiális kódolás
3. Szelektív kódolás

Az első interjúk felvétele és átirata után rögtön megkezdtük az elemzési folyamatot a nyílt kódolással, melynek során mondatonként vagy tartalmilag összetartozó szövegegységenként kódoltuk az egész szöveget. Ebben a fázisban rengeteg kód keletkezett. A létrejött kódokat a második szakaszban az axiális kódolás során nagyobb, tartalmilag összetartozó kategóriák alá vontuk, és a köztük lévő viszonyrendszert próbáltuk feltárni. A kódolás harmadik, szelektív kódolás szakaszában alkottuk meg az életút nagyobb fogalmait, melyek közé tartozott az oktatás és az iskolában szerzett tapasztalatok, amiket ebben a cikkben kiemelünk.

A gyermekkorról szóló elbeszélések minden interjúalany esetében átitatódtak az iskolás évekről szóló beszámolókkal. Időrendileg és konceptuálisan is két kategória hozható létre: Az általános iskolai évekről szóló történetek és a középiskolai évekről szóló történetek. Minden alany esetében megfigyelhető, hogy oktatásuk nagyban függött családi és iskolai háttértől. Ez általános állításnak tűnhet, hiszen minden tanuló esetén igaz a fenti mondat, de fogyatékos tanulók esetén kiemelten fontos a családi háttér és az iskolában kapott oktatás minősége, mert hátrányosabb helyzetből indulnak, mint tipikus fejlődésű társaik.

Általános iskolás évek

„… és akkor még nem volt opció, hogy én bármilyen más iskolába járnék…"

Vera, Janka és Edit látássérült gyermekek számára fenntartott speciális általános iskolákban tanultak, míg Bea és Nóri integrált körülmények között folytatták tanulmányaikat. Az iskolába való bejárás, a kollégiumi lét (vagy annak elkerülése), illetve a megfelelő(nek hitt) oktatási forma elérhetősége meghatározta a nők gyermekkorát akár a speciális iskolába jártak, akár integráló általános iskolába. Janka szülei áldozatot hozva gyermekükért, vidékről a fővárosba költöztek azért, hogy lányuk iskolába járhasson és a család is együtt maradhasson. Vera is kifejezte azt, hogy rendkívül szerencsésnek érzi magát, mert eleve Budapesten éltek, így nem kellett a kollégiumban élnie és megtapasztalnia annak hatásait, hogy milyen a családtól távol lenni.

„És egészen az ovi végéig mi … -on éltünk, és akkor még nem volt opció, hogy én bármilyen más iskolába járnék, mint egy vakos-gyengénlátós, úgyhogy amikor elsős lettem – egyrészt évvesztes voltam, még a kiscsoportban visszatartottak, tehát kétszer voltam kiscsoportos –, és akkor '89-ben felköltöztünk Pestre, mert azt mondták a szüleim, hogy az nem lehet, hogy én kollégista legyek, ezért nagyon hálás leszek nekik örökre, mert azért vannak olyan emlékeim, szóval volt olyan osztálytársam, aki folyton sírdogált, hogy hiányzik az apukája-anyukája, úgyhogy azért az egy nagyon más helyzet. Akkor nyilván mindent eladtunk, egy elég nagy lakásunk volt, … -on volt a szüleimnek egy tanyája, ebből mind lehetett venni Pesten egy kis 30 nm-es minilakást, és akkor oda felköltöztünk, nyilván a szüleim állást kerestek, szóval volt egy pár hónap, amíg albérletben laktunk, és csak az anyukám meg a tesóm meg én voltunk Pesten, úgyhogy ott volt némi kis macera, de igazából élveztük, szóval így visszagondolva azt hiszem, hogy nekünk gyerekként ez móka volt, a szüleimnek biztos sokkal kevésbé!" (Janka)

Edit keveset mesélt a gyermekkoráról, de egyértelműen kiderült, hogy a bántalmazó közeg, amiben élt, hátráltatta őt a tanulásban. Általános iskolában meg is bukott.

„Anyukámnak ugye rettentő agresszív volt az élettársa, és amit az agresszív életvitelben el lehet képzelni, az velünk minden megtörtént. Anyukám volt, hogy olyan állapotban volt, hogy nem is tudtunk feljönni Pestre, és akkor megbuktam. Évet ismételtem kétszer is. Ezáltal elég nehéz volt a felzárkózás, tanáraim nem szerettek, problémás gyerek voltam, sok, rengeteg lelki gonddal, és akkor így nagyon vártam, hogy az általános iskolának vége legyen." (Edit)

„…azt érezte anya, hogy ez engem így meg lehúz, tehát én nem kapom meg azt a fejlődési szintet, ami lehetne…"

Bea és Nóri esetében a szülők döntése volt, hogy általános iskolai tanulmányaikat ne a speciális iskolában végezzék, hanem a lakhelyükhöz közeli általános iskolában. Ennek oka elsősorban az volt, hogy a speciális általános iskolát nem tartották gyermekeik képességeinek megfelelőnek, és úgy vélték, jobb helyzetben lesz gyermekük a többségi általános iskolában.

„Már én úgy nem voltam rossz képességű gyerek, és hogy azt látta anya, hogy én úgy mindent tudok, és akkor engem hagynak is, és aki olyan szerencsétlenebb, azt próbálják úgy motiválni, vagy hát úgy felhúzni, csak hogy azt érezte anya, hogy ez engem úgy meg lehúz, tehát én nem kapom meg azt a fejlődési szintet, ami lehetne, bár, mondom, nyilván az a része, hogy minden ki volt nagyítva, az kényelmes volt, de azt mondták, hogy akkor próbáljuk meg inkább integráltan, és ez jó döntés volt, mert azért nekem így nem volt gond soha a suli. Elkezdtem a …. kerületben egy iskolába, a …-be járni, én egyébként szerettem, de nem volt egy, anyáék azért raktak abba az osztályba, mert hogy ez egy alacsony, tizenöten jártunk csak abba az osztályba, egy új osztály volt, egy új kezdeményezés, ez a Zsolnai-módszer…" (Bea)

A középiskolás évek

Vera, Janka, Bea és Nóri esetében az általános iskolát gimnáziumi tanulmányok követték, melyet mindannyian integrált körülmények között végeztek. Ez akkor sem lehetett volna másképp, ha nem ezt szerették volna, látássérült fiatalok számára ugyanis akkor még nem létezett speciális gimnázium Magyarországon. (A Hajdú-Bihar Vármegyei Általános Iskola, Gimnázium, Szakgimnázium, Technikum és Kollégium gimnáziumi része 2017-ben indult.) A Vakok Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Óvodája, Általános Iskolája, Szakiskolája, Készségfejlesztő Iskolája, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskolája, Kollégiuma és Gyermekotthona keretein belül működő szakiskola és készségfejlesztő szakiskola nem ad érettségit a tanulóknak. A szakiskolában szakmát tanulhatnak, a készségfejlesztő szakiskola halmozottan sérült fiatalok fogadására alkalmas. Ugyanakkor meg kell említeni, hogy néhány budapesti gimnázium már egészen az 1990-es évektől élen járt a különféle sajátos nevelési igényű tanulók befogadását illetően. Ilyen gimnázium pl. az Addetur Baptista Gimnázium, Technikum és Szakiskola. A látássérült tanulók integrált oktatásában elöljáró középiskolák a Teleki Blanka Gimnázium (közvetlenül a Vakok Iskolájának szomszédságában), a Petrik Lajos Kéttanítási Nyelvű Technikum és a Neumann János Informatikai Technikum. Edit az általános iskola után a Vakok Iskolájában maradt, ahol számítástechnikát tanult a szakiskolai részen. Innen tanult tovább 17 évesen esti gimnáziumban.

„Ez, mondjuk, nekem nagyon szar volt, utáltam éveken keresztül…"

Az általános iskola óvó-védő közege után minden interjúalany beszámolt arról, hogy a középiskolában számos olyan nehézséggel találták szemben magukat, amiket addig nem ismertek vagy nem okozott nekik gondot. Ilyen tényezőnek nevezhetők a beilleszkedési nehézségek, a tanárok nem megfelelő hozzáállása a látássérült tanulóhoz és a hirtelen megnövekedett követelmények teljesítése is. Bea és Janka történeteiből kiderül, hogy milyen hátrányos és megalázó helyzetekbe hozták őket a tanárok látássérülésük miatt.

„Tehát nagyon jófejek meg támogatók voltak, egyedül a biosz tanárom volt kicsit fura, hát, ilyen idősebb néni volt, ugye, és így kérdeztem tőle, hogy »Tanárnő, akkor, hogy legyen a dolgozat? Legépeljem…?«. Eleve ő úgy csinálta a dolgozatokat, hogy feltett kérdéseket, tehát ő diktálta le, és azokat megválaszoltuk. Tehát nem az volt, hogy adott egy kész feladatlapot, tehát teljesen jó volt így, mondom, kérdeztem, hogy »Így legyen, vagy a tanárnő feleltetne?«, azt mondja, »Majd meglátjuk.«, hát, mondom, jó. Akkor ott volt a dolgozat, mondom »Mi legyen, tanárnő?«, akkor írjam én is. Jó, akkor írtam, leírtam, akkor odajött az óra végén, elolvasta, és miután elolvasta, így elkezdett kérdezgetni, én meg azt hittem, hogy biztos rosszat írtam vagy hülyeséget, ha most így újra kérdezget erről, vagy valamit nem írtam le, erre ott hebegtem-habogtam, mert nem értettem a helyzetet, hogy akkor nem írtam le jól, vagy mi van, és akkor erre: »Ja, hát érdekes, hogy le tudtad írni, biztos a géped megsúgja a megoldást! »...” (Bea)

„A tornatanárral egyszer találkoztam, az első órán bementem, mert nem tudtam, hogy akkor most mi lesz, és azt mondta, hogy »Mancika, magát itt meg ne lássam!« Ezt mindig elmesélem… ez annyira a fülemben van. Mindenki Mancika volt egyébként, nemcsak én (nevetnek), úgyhogy tesiből felmentettek, amit akkoriban egyáltalán nem bántam, mert szinte mindig első óra volt tesi, úgyhogy én tovább alhattam (nevetnek), viszont az osztályközösség szörnyű volt!” (Janka)

Vera története két dologra is rámutat. Egyrészt megtudhatjuk belőle azt, hogy a beilleszkedés szempontjából is fontos a tanár megfelelő magatartása, másrészt fény derül arra a teljesítménykényszerre, ami őt, mint látássérült személyt hatványozottan érint, hiszen a legjobbak között kell jónak lenni, minden hátrány ellenére.

„Igazából, tehát, ugye, az integrációba a gimnáziumban kerültem, na, az már nagyon nehéz volt, tehát abba a közösségbe nem igazán tudtam beilleszkedni, és nem is kaptam ehhez semmiféle segítséget se, sőt, hát, én azt mondom, hogy kábé a második hetében a giminek az osztályfőnök, ez a „Hogyan ne vezesd be a fogyatékos gyereket az integrációba?” téma, ugye, felállított, hogy mondjam el, mi a bajom, és hogy nekem hogyan kell segíteni! (mosolyog) Hát, ez az, amit nem kéne csinálni egyetlen gyerekkel se, mert, ugye, innentől kezdve az addig nagyjából alakuló osztályközösség az gyorsan hátralépett kettőt, és hát, egy ilyen „kiszegregált” helyzetbe kerültem, ami igazából, hát, mindig volt három-négy barátom az osztályban, de ők is nagyrészt, tudod, ez „a marginális gyerekek összetartanak” típusú helyzet volt. Ez, mondjuk, nekem nagyon szar volt, utáltam éveken keresztül, főleg, hogy ez egy elitgimi volt, tehát nagyon magas követelményszint volt közben, és míg az általánosban kisujjból kiráztam, hogy ötös vagyok, addig, ugye, itt azzal kellett szembesülni, hogy nem tudom kisujjból kirázni, másrészt, hogy a négyes már kevés! Tehát hogy olyan követelményrendszer van, ahol a 4,2-es tanuló rossz tanuló az osztályban.” (Vera)

„Szerencsére mindig tök jó volt a társaság körülöttem, szóval voltak így barátaim, szóval úgy 19 éves koromig úgy nem éreztem, hogy látássérült vagyok."

Ugyanakkor olyan erőforrások is kirajzolódnak a történetekből, melyek egyértelműen megtartó erőt jelentettek mindegyikük oktatásában. A beilleszkedési nehézségek ellenére kialakult baráti kapcsolatok támogatták a nők középfokú oktatását, és egy-egy nyitottan viselkedő tanár is erőforrást jelentett a sikeres tanulmányokhoz. Edit a középiskolában került olyan közösségbe, ahol a nehézségek ellenére is jól tudott teljesíteni, mert támogató tanárok és diáktársak vették körbe.

„Tulajdonképpen sokat nem néztek ki belőlem egyébként, mert nem kedveltek a tanárok már az általános iskolában. A gimnáziumban nagyon jól tudtam teljesíteni. Nagyon jó tanárok vettek körül, és nagyon jó volt a diákcsapat is." (Edit)

Janka az osztályban szintén a peremhelyzetben lévő fiatalok között talált barátokra, de ennek ellenére sem szeretett középiskolába járni. Ez egészen odáig fajult, hogy pszichoszomatikus tüneteket produkált, amik miatt hetekig nem tudott iskolába járni.

„És hát, megvolt az a pár ember, akikkel én jóban voltam, öhm, (mosolyog) érdekes társaság voltunk, a padtársam egy ilyen nagyon vékony, félénk, visszahúzódó, nem egy nagyon okos lány, de nagyon kedves, nagyon jó ember volt, jártam oda a gimibe előkészítőre, és vele már ott megismerkedtem. Akkor az első padban, az előttem ülő padban tipikus ilyen pocakos, szemüveges, kicsit antiszociális fiú, aki nagyon okos, cinikus, és mindenki, vagy hát, sokan, akik nem ilyen okosak, azok így lenézik, hogy na, a kis stréber, nekem ő cimborám volt, és volt egy lány, aki meg vietnámi volt, ugye, ő azért lógott kicsit ki az átlagból (mosolyog), és nagyjából még négyen voltunk igazán jóban, aztán persze másokkal is kommunikáltunk, de, mondjuk, hogy ez volt a mi kis klikkünk, de utáltam, tényleg gimis lenni, még mindezek ellenére is…" (Janka)

Vera sorsa akkor fordult jobbra a középiskolában, amikor elkezdte a második tanévet és egy új kilencedikes osztály jött az iskolába, ahol szintén volt egy látássérült tanuló. Tanári nyomásra, de barátkozni kezdett vele, aminek eredménye egy életre szóló barátság lett, illetve több erős baráti kapcsolat az egy évvel fiatalabb osztályban.

Bea és Nóri beszámolójából egyértelműen kirajzolódik az, hogy a baráti kapcsolatok olyan erőforrásokat jelenthetnek a középiskolai tanulmányok során, melyek akár még azt is feledtetik, hogy valaki látássérült.

„És amúgy én nagyon az általános iskolában, hát, azért nem volt olyan jó az az osztály, szóval főleg így amikor elkezdtek kamaszodni a gyerekek, ilyen kis elég hülyék lettek, mármint, hogy ilyen nagyon ezek a plázacicák, tehát nagyon nem volt meg a közös hang. Két lánnyal voltam jóban, akikkel amúgy azóta is jóban vagyok, ővelük volt meg a kapcsolat, viszont a gimiben tök jó osztály volt, meg tök jó hangulat. Velük azóta is, hát, hú, már 12 éve érettségiztünk, és gyakorlatilag azóta is napi szinten beszélünk meg találkozunk, tehát nagyon jó kapcsolatok alakultak ki, és nem is annyira az osztálytársaimmal, az évfolyamtársaimmal. Az osztályomból is többekkel, de az évfolyamból van baráti kör, akik párhuzamos osztályban voltak, és velük. Szerintem egyébként nekem ilyen nagyobb nyitás vagy megnyílás, szerintem ilyen 17 éves koromra jött, szóval ilyen 15-16 évesen ilyen kis nyuszi voltam, félénkebb meg olyan kis visszafogottabb meg nem tudom. És akkor ilyen 17 éves koromra lettem kicsit vagányabb vagy belevalóbb, hogy eljártam mindenhova meg bulizni is, tehát előtte nem, és mit is akartam még ehhez…?" (Bea)

„Öööö... Aztán gimnáziumba... ööööö... …-be kezdtem el járni, ami egy ilyen huszonpár kilométer. Tömegközlekedtem, azt is megtanultam önállóan, és ott is normál suliba jártam angol kéttannyelvű tagozatra... ööööö... Úgyhogy azok így teltek igazából a gimis évek. Szerencsére mindig tök jó társaság körülöttem, szóval voltak így barátaim, szóval úgy 19 éves koromig úgy nem éreztem, hogy látássérült vagyok." (Nóri)

KÖVETKEZTETÉSEK

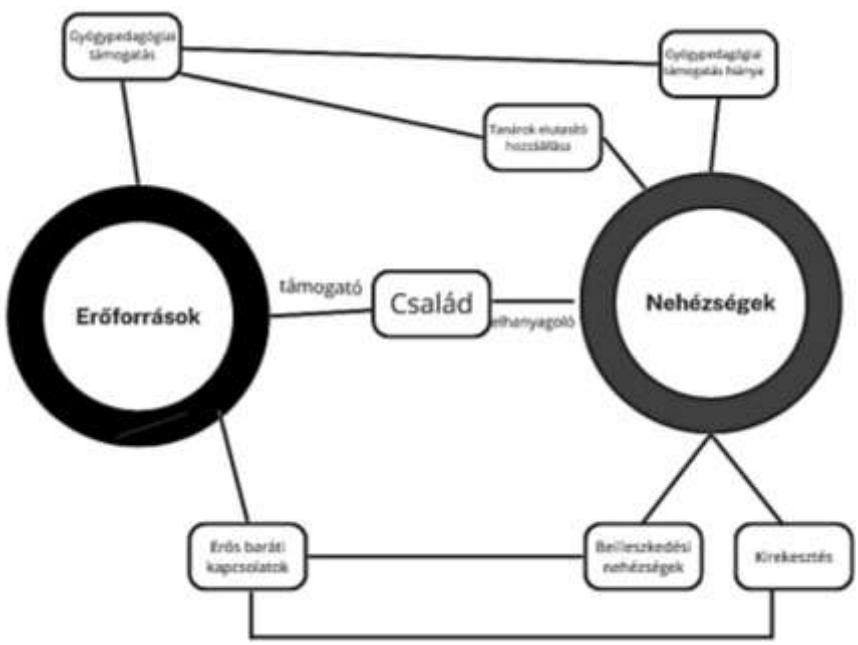
Tanulmányunkban öt látássérült nő iskolai életútját mutattuk be és elemeztük. Az interjúalanyok különböző évtizedekben jártak speciális vagy integráló általános iskolába, majd középiskolába. Négyen továbbtanultak egyetemeken, egy interjúalanynak a legmagasabb végzettsége érettségi. Vizsgálatunk célja az volt, hogy azonosítsuk az iskolai életútban megtalálható nehézségeket és a nehézségek leküzdésére rendelkezésre álló erőforrásokat. A középiskolai továbbtanulást Janka, Vera, Bea és Nóri esetében nem befolyásolta az, hogy speciális vagy integráló iskolába jártak-e korábban. Edit esetében sem a Vakok Iskolája, mint speciális iskola okozta a lemaradásokat, hanem a bántalmazó közeg, amiben felnőtt. Az általános iskolai tanulmányok tekintetében mind az öt interjúalany esetében egyértelmű, hogy a támogató család hatalmas erőforrást jelent nekik bármilyen iskolába is jártak. Verának, Editnek és Jankának nem volt más lehetősége a speciális iskolán kívül, de jól látszik, hogy a nem megfelelően funkcionáló család nehézségeket teremt. Nagy különbség az is, hogy Vera és Janka nem voltak kollégisták, hanem szüleikkel éltek az általános iskola éveiben, ami szintén egy erőforrás. Bea és Nóri esetében a szülők dönthettek az integrált oktatás mellett. Mindkét család azért döntött úgy, mert a speciális iskolában már nem látták biztosítottnak a megfelelő oktatást gyermekeik számára. Ők mindketten a '90-es évek végén és a 2000-es évek elején voltak általános iskolások, amikor már elindult az a bizonyos „integrációs cunami" (Bánfalvy, 2008; Bánfalvy, 2009), ami szerint a speciális iskolába azok a tanulók kerültek, akiknek a látássérüléshez társuló fogyatékosságuk is volt, vagy szociálisan halmozottan hátrányos helyzetűek voltak. A „csak" látássérült tanulók integrációba kerültek, ahol utazó gyógypedagógus gondoskodott speciális szükségleteikről. Bea és Nóri hangsúlyozták azt, hogy helyesnek tartják szüleik döntését az integrált oktatással kapcsolatban – bár mindkettőjüknek lehetősége lett volna a speciális iskolába járni. Az integráló közegben jól tudtak teljesíteni, ami a későbbi továbbtanulásukat is támogatta.

Az elemzésünk alapján elmondható, hogy a középiskola jelentette a nagyobb kihívást az interjúalanyok életében. Egyértelműen nehézségként azonosítható a beilleszkedési nehézség, amit tapasztaltak az interjúk alanyai, valamint a tanárok elutasító hozzáállása is. Ezen helyzetek

kialakulásában több tényező is közrejátszik. Az egyik ilyen az, hogy míg az általános iskolai integráció esetében van egy működő támogató rendszer, ami – még ha nem is tökéletes – biztosít egy védőhálót a tanulók köré és támogatást ad a velük foglalkozó tanítóknak és szaktanároknak is. A középiskolában ez a védőháló kevésbé van jelen, a tanulók és a tanárok magukra vannak utalva a boldogulásban. A tanulócsoportokban gyakran előfordul a kirekesztés, amit például megfelelő társadalmi példamutatással, szemléletformáló programokkal lehet csökkenteni (Dukic, 2021; Dukic & Perlusz, 2023; Kármán & mtsai, 2021a; Kármán & mtsai, 2021b; Loványi & Piczkó, 2013; Loványi, 2018; Lendvai & Nguyen Luu, 2019). Kutatásunk interjúalanyai hasonlókról számoltak be, mint Perlusz (2008), Lendvai és munkatársai (2019) interjúalanyai és Barbieri és munkatársai (2019) az integrált körülmények között történő kirekesztésről és bullyingról is, valamint a tanárok felkészületlenségéről és elutasító magatartásáról is.

Az elemzett élettörténet-részletek nem mutatnak rá egyértelműen arra, hogy a fogyatékosság és nőiség keresztmetszetében kialakult elnyomás már gyermekkorban is jól észrevehetően jelen van, de Janka testnevelésórával kapcsolatos története azt sejteti, hogy ebben a közegben is jelen van ez a probléma, ahogy Haegele és munkatársai (2018) tanulmánya is rámutat a lányokat érő hátrányos megkülönböztetésre ebben. A Vera történetében megjelenő teljesítménykényszer és a Nóri kamaszkorát átszövő „mintha nem is lettem volna látássérült" érzés alátámasztja azt az állítást, miszerint a lányok hamar megtanulják kompenzálni vagy elrejteni nehézségeiket, ami pedig megakadályozza azt, hogy (időben) megfelelő támogatást kapjanak (Arms & mtsai, 2008; Daniel & Wang, 2023; Severance & Howell, 2017; Wehmeyer & Schwartz, 2001).

A vizsgált élettörténetek alapján elmondható, hogy a nehézségek és az erőforrások egymástól elválaszthatatlanok. A nehézségként azonosított beilleszkedési problémák erős baráti kapcsolatokkal egyensúlyozhatók ki. A szoros baráti kör megléte, a család támogató magatartása kompenzálni tudja a nem megfelelő tanári hozzáállást is. Ennek a problémának a megoldását azonban nem lehet csak az egyéntől függő erőforrásokkal megoldani, mert strukturális változásokat kell elérni a változáshoz (1. ábra).



További kutatási irányok és kitekintés

Cikkünkben csak a bemutatott interjúalanyok közoktatásról felidézett emlékeit elemeztük. Terjedelmi és tematikai korlátok miatt nem tértünk ki a felsőoktatásban és a munka világában eltöltött éveikre. Egy következő tanulmány alapjai lehetnek ezek az eredmények.

Szintén újabb kutatási irányokba mutat az oktatásban rejlő „épségizmus" feltárása. Most explicit módon nem írtunk erről, de egy, akár nagyobb horderejű kutatás témáját is szolgáltathatja a közoktatásban rejlő épségizmus és annak okainak feltárása.

Újabb kutatási lehetőség és a jelen tanulmányban bemutatott eredményekkel történő összehasonlítási lehetőség egy azonos koncepció alapján elvégzett kutatás látássérült férfiakkal. Egy ilyen irányú kutatás lehetőséget adhat arra, hogy jobban rávilágítsunk azokra a különbségekre, amelyek látássérült lányok és fiúk között vannak, és ezáltal jobban megértsük a lányokat esetlegesen érő elnyomás természetét.

Köszönetnyilvánítás

„Az Innovációs és Technológiai Minisztérium ÚNKP-21-3 kódszámú Új Nemzeti Kiválóság Programjának a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alapból finanszírozott szakmai támogatásával készült."

IRODALOMJEGYZÉK

Arms, E., Bickett, J., & Graf, V. (2008). Gender bias and imbalance: girls in US special education programmes. *Gender and Education*, *20*(4), 349–359. https://doi.org/10.1080/09540250802190180

Bánfalvy Cs. (2008). A mai integrációs folyamatok és azok előzményei. In Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról.* ELTE Eötvös Kiadó.

Bánfalvy Cs. (2009). A fogyatékos emberek iskolaiintegrációjáról. *Esély*, *2009*(2), 3–16. https://www.esely.org/kiadvanyok/2009_2/001BANFALVY.pdf

Barbieri, M. C., Van Der Zwaan Broekman Castro, G., Wernet, M., Lima, R. A. G., & Dupas, G. (2018). School experience of the child and adolescent with visual impairment: family experience. *Rev Bras Enferm*, *72*(3), 132–138. http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0254

Burck, C. (2005). Comparing qualitative research methodologies for systemic research: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis. *Journal of Family Therapy*, *27*(3), 237–262. https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00314.x

Charmaz, K. (1999). Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives. *Qualitative Health Research*, *9*(3), 362–382. https://doi.org/10.1177/104973239900900306

Charmaz, K. (2013). Lehorgonyzott elmélet. In Bodor P. (szerk.), *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv.* (pp. 61–94). L'Harmattan.

Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai. A Grounded Theory elemzési módszer technikája technikája és eljárásai.* L'Harmattan.

Csabay L. (1979). Az általános iskolában tanuló gyengénlátók integrált oktatásának megszervezése. *Gyógypedagógiai Szemle*, 269–278.

Daniel, J., & Wang, H. (2023). Gender differences in special educational needs identification. *Review of Education*, *11*(3). https://doi.org/10.1002/rev3.3437

Dukic M. (2021). Inklúzió, avagy a diverzitás iránti elkötelezettség. A fogyatékos személyekkel kapcsolatos szemlélet napjainkban. In Perlusz A., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban. Tanulmánykötet Bánfalvy Csaba tiszteletére* (pp. 101–110). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/54881/Fogyat%C3%A9kos_szem%C3%A9lyek_a_21._sz%C3%A1zadi_magyar_t%C3%A1rsadalomban_A.pdf?sequence=1

Dukic M., & Perlusz A. (2023). Fogyatékos személyekkel kapcsolatos szemléletformálás az inkluzív társadalom kialakításának jegyében – egy pilótavizsgálat tapasztalatai. *Gyógypedagógiai Szemle*, *51*(1), 78–94. https://doi.org/10.52092/gyosze.2023.1.5

Fernezelyi B., & Légmán A. (2003). A skizofrénia társadalmi narratívái. *Esély*, *2003*(6), 39–57. https://www.esely.org/kiadvanyok/2003_6/FERNEZ.pdf

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Routledge.

Gombás J. (2016). *Budapesten élő, 18-65 év közötti látássérült személyek szabadidősportolási szokásainak, és a szabadidősport látássérültek számára akadálymentes hozzáférésének vizsgálata.* http://real-phd.mtak.hu/467/19/gomb%C3%A1sjudit.d.pdf

Gombás J., & Baráth E. A. (2018). Audionarráció a látássérült személyek akadálymentes kultúrafogyasztásáért: Egy jó gyakorlat bemutatása. *Gyógypedagógiai Szemle*, *46*(1), 55–63. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00079/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_1_055-063.pdf

Gombás J., & Prónay B. (2022). Múlt és jelen kihívásai a látássérült személyek tájékozódás- és közlekedéstanításának nemzetközi színterein. *Gyógypedagógiai Szemle*, *50*(1.), 25–34. https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.1.2

Goodley, D. (2019). 9. Oktatás. A neoliberális-épségista oktatás megkérdőjelezése a kritikai pedagógia segítségével. *Fogyatékosság És Társadalom*, *5*(1), 5–28. https://doi.org/10.31287/ft.hu.2019.1.1

Gulya F., Katona V., Kiss V., Légmán A., Sándor A., & Tóth F. (2021). Gondnokság és támogatott döntéshozatal a gyakorlatban: Egy kutatás módszertani alapvetései. *Szociálpolitikai Szemle*, *VII.*(1.), 51–71. http://www.szocialpolitikaiszemle.hu/szocialpolitikai-szemle-vii-evfolyam-2021-1-szam.html

Haegele, J. A., Yessick, A., & Zhu, X. (2018). Females With Visual Impairments in Physical Education: Exploring the Intersection Between Disability and Gender Identities. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, *89*(3), 298–308. https://doi.org/10.1080/02701367.2018.1484067

Hernádi I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossággal élő magyar nők önreprezentációiban.* [Doktori értekezés]. http://pea.lib.pte.hu/bitstream/handle/pea/14749/hernadi-ilona-phd-2015.pdf

Hernádi I., & Könczei G. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek. A feminista fogyatékosságtudomány első hazai kutatási eredményei. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat*, *3*(2), 17–34. https://ojs.bibl.u-szeged.hu/index.php/tntef/article/view/33695

Hernádi I., & Kunt Zs. (2017). A döntés anatómiája. Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In Könczei Gy. (szerk.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány* (pp. 74–113). Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal – NKFIH.

https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanulmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Hernádi, I., & Kunt, Zs. (2018). „Prenatal screaming" decision-making following a prenatal diagnosis of Down syndrome. *Fogyatékosság És Társadalom*, *2018*(1), 26–42. https://doi.org/10.31287/ft.en.2018.1.4

Hernádi I., & Kunt Zs. (2019). A döntés anatómiája - Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In Könczei Gy., Hernádi I., & Sándor A. (szerk.), *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékosságtudományi kutatás tapasztalatai* (pp. 66–103). Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/42798/OTKA_Z%c3%a1r%c3%b3k%c3%b6tet_boritos_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kármán, B., Szekeres, Á., & Papp, G. (2021a). Interventions for acceptance and inclusion of people with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *35*(3). https://doi.org/10.1111/jar.12968

Kármán B., Szekeres Á., & Papp G. (2021b). Szemléletformáló foglalkozás kidolgozásának módszertani háttere. Az értelmileg akadályozott személyek elfogadása középiskolás fiatalok körében. In Perlusz A., Cserti-Szauer Cs., & Sándor A. (szerk.), *Fogyatékos emberek a 21. századi magyar társadalomban. Tanulmánykötet Bánfalvy Csaba tiszteletére.* (pp. 110–120). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar és A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/54881/Fogyat%C3%A9kos_szem%C3%A9lyek_a_21._sz%C3%A1zadi_magyar_t%C3%A1rsadalomban_A.pdf?sequence=1

Kiss E. (2021). *Magyarországon élő, 0-14 éves látássérült gyermekek és szüleik populációjellemzőinek átfogó vizsgálata* [Doktori disszertáció]. http://old.semmelweis.hu/wp-content/phd/phd_live/vedes/export/kisserika.d.pdf

Kunt Zs. (2012). A "Braille-galaxis" válsága (?): eredmények és kérdések az esettanulmányok tükrében. *Iskolakultúra*, *22*(12), 37–45. https://www.iskolakultura.hu/index.php/iskolakultura/article/view/21338

Kunt Zs. (2019). *KAPCSOLÓDÁSOK Személyi segítés és együttműködés a fogyatékosságtudományés a kulturális antropológia találkozásainaktükrében.* https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/61738/Kunt%20Zsuzsanna_doktori%20t%C3%A9zisf%C3%BCzet_v%C3%A9gleges.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lal, S., Suto, M., & Ungar, M. (2012). Examining the Potential of Combining the Methods of Grounded Theory and Narrative Inquiry: A Comparative Analysis. *The Qualitative Report*, *17*(41). https://doi.org/10.46743/2160-3715/2012.1767

Lendvai L., & Nguyen Luu L. A. (2017). A csoportközi kontaktus megélt hatása egy látó és látássérült gyermekekkel végzett vizsgálat keretében. *Gyógypedagógiai Szemle*, *45*(4), 225–240. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00078/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2017_4_225-240.pdf

Lendvai L., Pap A., & Nguyen Luu L. A. (2019). A látássérült diákok kortársakkal kapcsolatos megélt tapasztalatainak jellemzői. *Gyógypedagógiai Szemle*, *47*(2), 98–118. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00082/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2019_02_098-118.pdf

Loványi E. (2018). Híd a csend és a hangok világa között? Szemléletformálás segítőkutyákkal a hallássérült személyek társadalmi beilleszkedése érdekében. *Fogyatékosság és Társadalom*, *2018*(2), 31–48. https://doi.org/10.31287/ft.hu.2018.2.3

Loványi E., & Piczkó K. (2013). Társadalmi szemléletformálás és integráció támogatása segítõkutyák bevonásával, avagy a négylábú segítõtársak sokrétû szerepe. *Gyógypedagógiai Szemle*, *41*(2), 95–111. https://epa.oszk.hu/03000/03047/00060/pdf/EPA03047_gyosze_2013_2_095-111.pdf

Marshall, B., Cardon, P., Poddar, A., & Fontenot, R. (2013). Does Sample Size Matter in Qualitative Research?: a Review of Qualitative Interviews in Is Research. *Journal of Computer Information Systems*, *54*(1), 11–22. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08874417.2013.11645667

Meekosha, H. (2004). Drifting down the gulf stream: navigating the cultures of disability studies. *Disability & Society*, *19*(7), 721–733. https://doi.org/10.1080/0968759042000284204

Mile A., Kállai G., & Papp G. (2023). Az együttnevelést segítő gyógypedagógiai tevékenység professzionalizálódása. *Gyógypedagógiai Szemle*, *51*(3), 229–244. https://doi.org/10.52092/gyosze.2023.3.1

Mitev A. (2015). Grounded Theory. In D. Horváth & A. Mitev (Eds.), *Alternatív kutatási kézikönyv.* (pp. 85–126). Alinea Kiadó.

Morse, J. M. (2009). Mixing Qualitative Methods. *Qualitative Health Research*, *19*(11), 1523–1524. https://doi.org/10.1177/1049732309349360

Morse, J. M. (2010). Simultaneous and Sequential Qualitative Mixed Method Designs. *Qualitative Inquiry*, *16*(6), 483–491. https://doi.org/10.1177/1077800410364741

Pajor E. (2023). *Látássérülés - Sérült látás?* (Második, átdolgozott kiadás). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Pajor E., & Somorjai Á. (2020). *Útmutató a látássérült tanulók integrált neveléséhez.* Eszterházy Károly Egyetem. http://publikacio.uni-eszterhazy.hu/7117/

Papp G., & Mile A. (2012). Gyógypedagógiai iskola, EGYMI, referenciaintézmény…. *Iskolakultúra*, *2012*(5), 76–83. http://real.mtak.hu/56638/

Papp G., & Perlusz A. (2013). "...mindenképpen figyelni kell a folyamatokat és reagálni kell..." Kooperáció - és konkurenciafolyamatok a sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó intézményekben. In P. Zászkaliczky (szerk.), *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai.* (pp. 179–200). ELTE Eötvös Kiadó.

Perlusz A. (2008). Látássérültek iskoláztatása és társadalmi integrációja. In Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról* (pp. 113–130). ELTE Eötvös Kiadó.

Rädiker, S. (2023). *Doing Grounded Theory with MAXQDA*. MAXQDA Press.

Riczkó A. Zs., & Gombás J. (2022). Látássérült személyeket támogató kisegítő lehetőségek és mobilalkalmazások. *Gyógypedagógiai Szemle*, *50*(4), 218–220. https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.4.7

Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of life stories: principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. In R. Josselson & A. Lieblich (Eds.), *The narrative study of lives,* (pp. 59–91). SAGE Publications, Inc.

Severance, S., & Howell, E. (2017). On Gender Disparities in Disability Identification and Special Education Services . *Journal of Gender and Power*, *8*(2), 27–36. http://gender-power.amu.edu.pl/JGP_Vol_8_No_2.pdf

Somorjai Á. (2008). Integráltan és szeparáltan tanuló vak fiatalok. In Bánfalvy Cs. (szerk.), *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról.* (pp. 77–113). ELTE Eötvös Kiadó.

Thomson, S. B. (2011). Sample Size and Grounded Theory. *JOAAG*, *5*(1), 45–52. https://www.researchgate.net/publication/228513695_Sample_Size_and_Grounded_Theory

Vasileiou, K., Barnett, J., Thorpe, S., & Young, T. (2018). Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: Systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC Medical Research Methodology*, *18*(1), 1–18. https://doi.org/10.1186/s12874-018-0594-7

Wehmeyer, M. L., & Schwartz, M. (2001). Research on gender bias in special education services: Diology, behaviour, or bias? In H. Rousso & M. L. Wehmeyer (Eds.), *n Double jeopardy: Addressing gender equity issues in special education*. SUNY Press.

Worth, N. (2013). Making friends and fitting in: a social-relational understanding of disability at school. *Social & Cultural Geography*, *14*(1), 103–123. https://doi.org/10.1080/14649365.2012.735693

Hivatkozott jogszabályok

1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról, (1993). https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300079.TV

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 24 (2007). https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv

School life paths of women with visual impairment

ABSTRACT

Background and objectives: It is important to explore a period that gives us an idea of the education of visually impaired students over the past decades. We also need to address how the double oppression of women is manifested in the educational setting from an early age. School paths of five women aged 32-45 with visual impairment are analyzed. From their narrative interviews, we highlight those parts of their life stories that are related to their public education. Our aim is to describe the special and integrated education of visually impaired pupils in the 1980s and 1990s and the processes that influenced it. This changed in 1993 when the Education Act made integrated education possible for pupils with visual impairments. This set in motion a process with long-lasting effects.

Method: In this research, narrative and Grounded Theory methods were mixed. Data analysis was carried out with the MAXQDA 2022 software. Combining the two methods is rare, but we see examples of it (Charmaz, 1999). MAXQDA 2022 software was used for the analysis. We sought to answer two questions: 1. What difficulties can be identified in the life histories of visually impaired women during their schooling? 2. What resources were available to them to cope with the difficulties they encountered during their school life?

Results. The results show that family can be a source of strength, whether or not it is a factor. At the same time, teachers' rejection, lack of special educational support, integration difficulties, and exclusion were seen as difficulties in education.

Conclusions. The identified resources and difficulties are inseparable.

Keywords: women with visual impairment, school carrier, integrated education, visual impairment

Alapismeretek a korszerű genetikai módszerekkel kapcsolatban -a genetikai diagnosztikától a génterápiáig

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központja tanúsítványt nyújtó, nem akkreditált, 10 órás ismeretterjesztő továbbképző kurzust hirdet a genetikai kórképek hátteréről, vizsgálatáról és terápiájáról. A továbbképzést gyógypedagógusok és pedagógusok mellett a genetika iránt érdeklődő laikusok (pl. genetikai kórképben érintett személyek vagy hozzátartozójuk) számára is ajánljuk.

A genetikai vizsgálóeljárások, valamint a genetikai betegségek célzott terápiás lehetőségei egyre szélesebb körben elérhetők hazánkban is. Ugyanakkor a genetikai módszerekkel kapcsolatos átlagos tájékozottság a tapasztalatok szerint nem elegendő ezen új módszerek megértéséhez, értelmezéséhez. A legtöbb esetben a fogyatékossággal élő személyekkel és családjaikkal együttműködő szakemberek is több évtizedes, a modern technikák által jóval túlhaladott ismereteikre támaszkodhatnak. Ismeretterjesztő továbbképzésünk korszerű ismeretek közérthető átadásával kíván segítséget nyújtani a molekuláris biológia és a genetika világában való eligazodáshoz.

A továbbképzés célja:
Célunk olyan orvosbiológiai alapismeretek átadása, amelyek szükségesek a genetikai eredetű kórképek hátterének, korszerű kivizsgálásának és terápiás lehetőségeinek megértéséhez. Bár a képzés senkit nem jogosít fel arra, hogy ő maga genetikai tanácsadást nyújtson, a kurzuson megszerzett ismeretek birtokában végzett támogató munka a fogyatékossággal élő személyek és családjaik életminőségét, sőt bizonyos esetekben (pl. genetikai vizsgálat vagy terápia megtalálásában nyújtott segítség révén) az érintettek ellátását is javíthatja.

Előadók: dr. Vig Julianna Beáta és dr. Rimayné dr. Ábrahám Hajnalka
A továbbképzés óraszáma: 10 óra (3 alkalom: 3x45 perc, 4x45 perc és 3x45 perc)
A továbbképzés időpontja: 2024. május 3. 9:00-11:15, május 10. 9:00-12:00 és május 24. 9:00-11:15

Helyszín: online, MS TEAMS felületen
Jelentkezési határidő: 2024. április 29.

Tanúsítvány kiadásának feltétele: A kurzus elvégzését igazoló tanúsítvány kiadásának feltétele egy **kurzuszáró online vizsgateszt** kitöltése legalább 50%-os eredménnyel. A kurzust természetesen azok is elvégezhetik, akik nem igényelnek tanúsítványt.

Érdeklődni a 06 1 358-5548-as telefonszámon, illetve a gytk@barczi.elte.hu e-mail címen lehet.

CogniPlus- 16 órás kompetenciabővítő felnőttképzés

A CogniPlus kognitív képességfejlesztő program segít az iskoláskorú gyermekek vagy felnőttek fejlesztésében, a figyelem, memória, végrehajtó funkciók vagy vizuomotoros koordináció erősítésében. A képzés Önnek szól, amennyiben gyógypedagógus, fejlesztőpedagógus, pszichológus és a CogniPlus képességfejlesztő programot szeretné beépíteni mindennapi munkájába annak érdekében, hogy kliensei kognitív fejlődését elősegítse. A fejlesztést végző szakemberek számára a rendszer használata képzésen vagy felhasználói oktatáson való részvételhez kötött.

Az osztrák CogniPlus egy kognitív részképességek fejlesztésére irányuló program, ami 2015-től Magyarországon is elérhető elsősorban pszichológusok, gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógusok és sportszakemberek számára. A rendszer segítséget nyújt a szakembereknek olyan legalább iskoláskorú gyermekek vagy felnőttek fejlesztésében, akik nehézségekkel küzdenek pl. a figyelem, memória, végrehajtó funkciók vagy vizuomotoros koordináció területén. A CogniPlus különböző nehézségi fokozatai lehetővé teszik, hogy tanulási zavarokkal, ADHD-val, szerzett sérülésekkel küzdők hatékonyan fejleszthetők legyenek a programmal.

16 órás felnőttképzésünk során résztvevőink nem csak a fejlesztőprogram tudományos hátteréről szereznek ismereteket, hanem annak koncepciójáról, részletes módszertanáról és gyakorlati alkalmazási lehetőségeiről is.

Képzés oktatói: Dr. Bolla Veronika egyetemi docens, Dr. Billédi Katalin egyetemi docens ELTE BGGYK

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

Várható indulás: 2024 augusztus

Érdeklődni a 06 1 358-5548-as telefonszámon, illetve a gytk@barczi.elte.hu e-mail címen lehet.

[1]Mozgásjavító Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola és Kollégium
[2]ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet
[3]ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Gyakorló Országos Pedagógiai Szakszolgálat

Egy ritka eset: epidermolysis bullosa diagnózisú gyermek mozgásnevelése

JUHÁSZ ESZTER ZSÓFIA[1] – SZABÓ-PÁLINKÁS DITTA[1] – MLINKÓ RENÁTA[2,3] – BERENCSI ANDREA[2]

juhasz.eszter.zsofia@mozgasjavito.com
palinkas.ditta@mozgasjavito.com
mlinko.renata@gyopsz.elte.hu
berencsi.andrea@barczi.elte.hu ORCID: 0000-0002-2330-7895

ABSZTRAKT

Háttér és célok: Az epidermolysis bullosa (EB) egy genetikai eredetű ritka betegség, ami a bőr és a nyálkahártyák extrém mértékű sérülékenységével jár. Az EB a mozgatószervrendszert nem érinti közvetlenül, de a hegesedés következtében mozgáskorlátozottságot okoz. Jelenleg kevés szakmai útmutatás található az érintettek szomatopedagógiai ellátására vonatkozóan, ezért tanulmányunkkal szeretnénk a szakirodalom, valamint a saját tapasztalataink összegzésével támogatási, illetve adaptációs lehetőségeket ajánlani iskolai és otthoni környezetben.

Módszer: A gyermek iskolai tevékenységeinek megismerése céljából pedagógiai szempontú megfigyelést végeztünk. A mozgásállapot feltérképezéséhez a szomatopedagógiai funkcionális állapotfelmérés vizsgálatait használtuk. Elvégeztünk egy adaptált sztereognózis-vizsgálatot, valamint a felsővégtagi funkciók és egyéb meghatározott tevékenységek saját megítélésen alapuló felmérését az ABILHAND-Kids és a COSA kérdőívekkel.

Eredmények: Az ízületi mozgásterjedelem testszerte csökkent, több ízületben is flexiós kontraktúra alakult ki. A manipulációt nagy mértékben akadályozza a pszeudoszindaktília, azonban a sztereognózis-vizsgálatban a tárgyak felismerését ez nem gátolta. Sajátos kétkezes technikával ír, önállóan étkezik, emellett az önellátási és mindennapos tevékenységek terén nagymértékű személyi segítséget igényel.

Diszkusszió és következtetések: Az esettanulmány elkészítésénél fontos szempont volt a participatív szemlélet megvalósítása. Az adaptációs lehetőségek segítik az iskolai és az önellátási funkciók biztonságos kivitelezését. A betegség prognózisa egyénenként eltérő, így a támogatást személyközpontúan szükséges kialakítani, az aktuális mozgásállapothoz és egyéni igényeihez illesztve, az érintett személlyel és a környezetével szoros együttműködésben.

Kulcsszavak: epidermolysis bullosa, ritka betegség, pszeudoszindaktília, szomatopedagógia, esettanulmány, mozgásnevelés

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.3

BEVEZETÉS

Problémafelvetés

Az epidermolysis bullosa (továbbiakban: EB) egy genetikai eredetű ritka betegség, mely a bőr és a nyálkahártyák extrém mértékű sérülékenységével és hólyagképződésével jár. Az EB a tartó- és mozgatószervrendszert nem érinti közvetlenül, de a hegesedés eredményeként következményesen mozgáskorlátozottságot okoz. A ritka betegségek, így az EB esetén is az orvosi, illetve gyógyszeres kezelés még gyakran kísérleti fázisban van, vagy nem elérhető a családok számára. Jelenleg kevés szakmai útmutatás, kutatás található a témában, ezek többsége a korai életkorra, a sebek megelőzésére és kezelésére fókuszál, a mozgásterápiával és gyógypedagógiai szempontú megközelítéssel a nemzetközi irodalomban is csak szórványosan találkozhatunk. Jelen tanulmány fókusza az EB szomatopedagógiai megsegítési lehetőségeit feltárni, adaptációs lehetőségeket ajánlani iskolai, illetve otthoni környezetben.

HÁTTÉR

Az EB magában foglal egy csoport genetikailag és klinikailag heterogén rendellenességet, amelyet kismértékű feszülés és sérülés következtében a bőrön és a nyálkahártyákon megjelenő hólyagképződés és erózió jellemez (Fine & Hintner, 2009).

Az EB magyarul hólyagos felhám-betegségre fordítható, és etnikai csoporttól függetlenül, mindkét nemet egyforma arányban érinti. Medvecz és Kárpáti (2010) szerint 50.000-10.0000 élveszülés esetén egy gyermek érintett a betegségben. Az EB újrakategorizálásáról írt publikációban (Has et al., 2020) több mint 35 különböző altípust neveznek meg a szerzők. A tudomány jelenlegi állása szerint egyik típusa sem gyógyítható (Bruckner et al., 2020). Az ellátás a prevencióra, a fájdalomenyhítésre és a sebek tüneti kezelésére fókuszál. Prodinger és munkatársai (2019), illetve Hou és munkatársai (2021) is génterápiát, annak különböző típusait írják le, mint például a génszerkesztés vagy RNS szerkesztés. Ezek a kezelési módok fejlesztés alatt állnak még.

A tanulmányban résztvevő személy egy nyolcéves, 2. osztályos gyermek. Diagnózisa a dystrophikus EB kategóriába tartozó ritka, Hallopeau-Siemens típus. Minimális trauma is súlyos hólyagos sérüléseket okozhat a nyálkahártyán, bőrön, amelyek hegesedve gyógyulnak (Pfendner et al., 2006). A dystrophikus EB típusnál a hámszövet dermisz rétegében történik az elváltozás, amelynek a COL7A1 gén mutációi állnak a hátterében. Autoszomális domináns vagy recesszív módon örökölhető. A betegség következtében kialakulhat a nyelőcső eróziója és szűkülete, továbbá fehérjeveszteség, vérszegénység, másodlagos gyulladások és rosszindulatú malformációk. A bőr hegesedése következtében az ízületekben flexiós kontraktúrák (az ízületek hajlított helyzetben vannak/nem nyújthatók teljesen) és kézdeformitások jöhetnek létre (Diedrichson, Talanow, & Safi, 2005). Az ujjpercek ismétlődő sebesedése pszeudoszindaktíliához, az ujjak hegesedés általi összenövéséhez vezet (Fine et al., 2008). Az ujjak szétválasztása műtéti úton lehetséges, de ez nem jelent végleges megoldást. Egy-két éven belül kiújulás várható, az esetek felében újra meg kell ismételni az eljárást (Box et al., 2022).

Az EB-vel élők a súlyosságtól függő mértékű krónikus fájdalommal élnek (Schräder, Yuen, & Jonkman, 2018). A tünetek mértékével összefüggésben osteopeniát és osteoporosist írtak le felnőttkorban, amelyeket többek között a korlátozott mobilitással hoztak összefüggésbe (Kang et al., 2021). Az EB az életminőségre negatív hatással van, a Hallopeau-Siemens típusban a bőrbetegséggel élők között a legalacsonyabb életminőségről számolnak be gyermekek és felnőttek esetén is (Horn & Tidman, 2002b).

ESETBEMUTATÁS

Az esettanulmány résztvevője egy, a vizsgálatok elvégzésekor nyolcéves lánygyermek, aki a Mozgásjavító Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola és Kollégium tanulója. Az esettanulmány elkészítése előtt mind a gyermek mind a szülő tájékoztatása megtörtént, az esettanulmány elkészítéséhez és a képek közléséhez a szülő informált beleegyezését adta.

Anamnézis

A tanuló 38. hétre született császármetszéssel, 3380 gramm súllyal, Apgar 10/10. A zárójelentésben olvasható, hogy a születést követően a gyermek szájüregében friss, piros vér volt jelen. A vérzés eredetének megállapítására gégetükrözést végeztek. A vizsgálat eredményeképpen diffúz nyálkahártya-leválást állapítottak meg. További gyanújelként megfigyeltek a mellkason, a fejbőrön és a száj körüli területeken hámsérüléseket. A születés után a Semmelweis Egyetem I. Gyermekgyógyászati Klinikára utalták, és a genetikai kivizsgálást követően EB (Q8120) diagnózist állapítottak meg.

A következőkben a rendelkezésre álló orvosi dokumentáció alapján emeljük ki a jelentősebb történéseket. 2015-ben a gyermeket aftás szájgyulladás és kiszáradás miatt kezelték. 2016 májusában mindkét kézen és lábon ujjszétválasztó műtétet végeztek a Heim Pál Gyermekkórházban, majd 2017-ben megismételték az operációt a kéz ujjain. 2019-ben újabb konzultáció történt az ujjak szétválasztó műtéte kapcsán, ám a korábbi két, hosszú távon eredménytelen beavatkozás után nem javasolták azt (1. kép). A 2019-es leletekben már megjelenik az EB altípusa is: dystrophikus Hallaopeau – Siemens.

A sebek gyógyulása az évek során hullámzó volt. Stressz hatására a bőr viszketése fokozódik. Az orvosi kontrollok során a mozgásállapotban fokozatos progressziót állapítottak meg, amely főként a térd és a könyök ízületek flexiós kontraktúrájában nyilvánul meg. Ez természetesen a felső végtagi funkciókra és a járásra is hatással van.

1. kép. Az ismétlődő hegesedés miatt kialakult pszeudoszindaktília.

Útkeresés az állapotmegismerés során

A vizsgálatok célja a mozgásállapotnak, a kommunikációnak, a mindennapos tevékenységek elvégzésének és a kéz funkcionális használatának megismerése volt. A vizsgálati módszerek kiválasztása és elvégzése során fontos szempontot jelentett számunkra a lehetséges sérülések megelőzése, elkerülése.

A passzív ízületi mozgásterjedelem vizsgálat esetén a bőrkontraktúrák megnyújtásával elkerülhetetlen lett volna a sebesülés, a korábbi hegek felsértése, így erre nem került sor.

Az izomerő és izomtónus vizsgálata szintén nem történt meg, a fenti okokból. A 4-es és 5-ös izomerő méréséhez szükséges ellenállás olyan erőkifejtést gyakorolhat egy adott bőrfelületre, hogy a hólyagképződés, sebképződés, vagy a sebek felszakadása elkerülhetetlen lett volna. Az orvosi dokumentáció alapján tudjuk, hogy testszerte izomatrófiát határoztak meg. Jelen tanulmányban az izomerőt a mindennapos tevékenységek során megfigyeltek alapján becsültük meg.

Az EB betegség miatt az egyensúly és a koordinációs képességek organikusan nem érintettek, azonban futás közben magasabb az esés kockázata, így ilyen jellegű dinamikus egyensúlyvizsgálati feladatokat nem kértünk a gyermektől.

Az esettanulmányban a szomatopedagógiai funkcionális állapotfelmérésben használatos vizsgálatokat végeztük el a fentebb felsorolt kivételekkel. Az 1. táblázatban összefoglaltuk a tartás-, gerinc-, aktív ízületi mozgásterjedelem-, járás-, koordináció- egyensúly- és sztereognózis-vizsgálatok, továbbá a pedagógiai megfigyelés leírását és az általunk végzett adaptációkat.

Állapotfelmérési módszerek	**Módszer leírása**	**Adaptációk a sérülések elkerülése érdekében**
Tartás-, gerincvizsgálat (Bernolák, 2010)	A testtartás megfigyelése frontális, sagittalis és horizontális síkban: fiziológiához viszonyított elváltozásokról, fejtartás, páros testrészek szimmetriája, fiziológiás görbületek, ízületi kontraktúrák	A résztvevő ruhában maradt (vékony pamutnadrág és póló)
Ízületi mozgásterjedelem-vizsgálat (aktív) (Bernolák, 2010)	Az ízületben fellépő mozgás iránya és az elmozdulás mértékének vizsgálata az anatómiai síkokban.	Több alkalom alatt került felvételre, relaxáció a felmérés elején a spazmus oldására
Járásvizsgálat (Egyed, 1992)	Megfigyelés és a járás mennyiségi / minőségi jellemzőinek vizsgálata (irány, lépéshossz, lépésszélesség)	Cipőtalpra krétapor került, sötétkék szőnyegen sétált
Koordináció- és egyensúlyvizsgálat (Bernolák, 2010)	A mozgás összerendezése térben, időben, Orr-ujjhegy próba Térd- sarok próba, fonalgombolyítás, Romberg-próba, Nehezített Romberg-próba, Timed Up and Go, egy lábon állás, járás egymás elé tett lábakkal, járás két vonal között	A statokinetikus reakciók vizsgálata, valamint a dinamikus egyensúlyvizsgálatok közül az irányváltást és futást tartalmazó próbák elhagyásra kerültek
Sztereognózis-vizsgálat (Gaubert & Mockett, 2000)	Haptikus észlelés, információszerzés tapintás által, vizuális kontroll nélkül, 10 hétköznapi tárgy felismerése	Szem takarása során fejkendő helyett függöny alkalmazása történt, kulcs nem került be a vizsgálati eszközök közé, az ollón gyári tok, időmérés nem volt
Pedagógiai megfigyelés	Strukturált megfigyelési szempontsor alapján, tanórai, szabadidős, mozgásnevelésórai, étkezési helyzetben	Nem volt szükséges

1. táblázat. Az állapotfelmérés területei és az alkalmazott adaptációk a bemutatott EB esetben.

A 2. táblázatban összefoglaltuk a felső végtagi funkciók vizsgálatára és a tevékenységek önálló elvégzésére irányuló, saját megítélésen alapuló kérdőíveket. Az *ABILHAND-Kids kérdőív* a mindennapos tevékenységek elvégzését értékeli, aszerint, hogy mennyire tartja nehéznek az adott tevékenységet az érintett személy. A vizsgálatban Lénárt (2019) magyar fordítását használtuk fel. A kérdőív 21 tételből áll. A vizsgált személy négy válaszlehetőség (könnyű, nehéz, lehetetlen, ?) közül választhatja ki, hogy a kérdéses tevékenységet hogyan tudja végrehajtani. A „?" azt jeleni, hogy három hónapnál régebben vagy

még sosem végezte ezt a feladatot. Az értékelésbe ez utóbbi válaszokat nem számítjuk bele (Arnould, Penta, Renders, & Thonnard, 2004).

A *COSA kérdőív* (Mlinkó, Rózsa, & Vámos, 2018) az egyes kompetenciaterületeken tapasztalt végrehajtási sikerességet és a tevékenységek tanuló számára megélt fontosságát vizsgálja. A COSA tételei szempontjából – faktorelemzés alapján – 3, tartalmilag homogénebben kérdéscsoport különül el. Ezek az *„Énhatékonyság"*, *„Önszabályozás"* és *„ADL"* funkciók körébe sorolhatók. A kérdőív 25 hétköznapi tevékenységet sorol fel, illetve három nyitott kérdést tartalmaz. A kompetencia és a fontosság értékelése egy négyfokú skálán történik. Az eszköz hasznos lehet a mozgáskorlátozott gyermekek mindennapos tevékenységének és kompetenciáinak feltérképezéséhez. Segíthet a problémák és egyéni igények feltárásában, az egyéni fejlesztési terv céljainak kijelölésében. Pedagógiai szempontból a tervezés kiemelten irányul azokra a területekre, ahol a gyermek/tanuló a kivitelezést gyengének, a fontosságot hangsúlyosnak jelöli. Jól használható a 6-17 éves korosztálynál, bár ezek nem szigorú életkori keretek.

Kérdőíves módszerek	**Eljárás**	**Cél**	**Felhasználása engedély-köteles**
COSA Gyermek Tevékenység Elemző Kérdőív (Mlinkó et al., 2018)	25 hétköznapi tevékenység értékelése kompetencia és fontosság szerint, három nyitott kérdés, a tételek faktorelemzés alapján elkülöníthető csoportjai: *Énhatékonyság*, *Önszabályozás* és *ADL (Activities of Daily Living)*	Meghatározott életkori tevékenységek kivitelezési sikerességének és fontosságának önértékelése	igen
ABILHAND-Kids kérdőív (Lénárt, 2019)	21 mindennapos tevékenység értékelése az elvégzés nehézsége szerint	Felsővégtaghoz kötött mindennapos tevékenységek elvégzése	nem

2. táblázat. A gyermek felső végtagi funkcióit és egyéb meghatározott tevékenységeit saját megítélés alapján felmérő kérdőívek a vizsgálatban.

EREDMÉNYEK

Tartás-, gerincvizsgálat. A vizsgált gyermek fejtartása protrakciós, nagyon enyhe bal oldali laterálflexió tapasztalható. A vállövek aszimmetrikus helyzetben vannak. A vállakat mindkét oldalon enyhén abdukált, berotált helyzetben tartja. Nyaki, háti és ágyéki gerincszakaszon elváltozás, scoliosis nem látható, bár ennek a megállapítását a vizsgálati körülmények nehezítették. Spontán tartása kifotikus, de kérésre korrigálni képes. A medence előrebillen. Mindkét csípőízületben és térdízületben flexiós tartás figyelhető meg a bőrkontraktúrák miatt.

Ízületi mozgásterjedelem-vizsgálat. A vállízületben flexió-extenzió mozgásirányban mindkét oldalon teljes a mozgásterjedelem. A váll és vállöv együttes mozgásai esetén kontraktúra tapasztalható, a jobb oldalon 110°-0°-40°, a bal oldalon 130°-0°-40° mértékben. Mindkét könyökízületben beszűkült a mozgásterjedelem. A flexiós-extenziós mozgásterjedelem 40°-110° a jobb könyökben, a bal oldalon 20°-140°. A csuklóízületek mozgása jelentősen beszűkült minden irányban. Az ujjak hegesedése miatt a kézfejek ökölbe szorított helyzetben vannak. A jobb csípőízületben 28°-os, a bal oldalon 25°-os flexiós kontraktúra tapasztalható háton fekve. A térd extenziója nem lehetséges a flexiós kontraktúra miatt, amely a jobb oldalon 45°-os, a bal oldalon 34°-os.

Izomerő-vizsgálat. Az izomerőt a mindennapos tevékenységek alapján becsültük meg. A gyermek önálló, segédeszköz nélküli hely- és helyzetváltoztató mozgásra képes bel- és kültéren, így a járáshoz

szükséges izomcsoportok izomerejét minimum háromra értékelhetjük. A felső végtagok izomzata kissé atrófiás, azonban az izomerő megfelelő egyes tevékenységek elvégzéséhez, mint például az írás, étkezés.

Járásvizsgálat. Önállóan, segédeszköz nélkül jár. Járásképe időről időre változik aszerint, hogy aktuálisan hol jelennek meg sebek az alsó végtagokon. Amikor ezek kiterjedése, elhelyezkedése akadályozza, vagy fájdalmassá teszi a járást, átmenetileg kerekesszéket használ az iskolán belül. Általánosan jellemző a járásképre a kifotikus tartás, a teli talpra lépés, a rövid lépéshossz, valamint a karláb szinkinézis hiánya. Felső végtagjait spontán helyzetben a törzs előtt tartja védekezésként. A járást nehezíti, hogy a csípő- és térdízület extenziója a kontraktúrák miatt nem lehetséges. Kapaszkodás nélkül mellélépéssel, kapaszkodva váltott lábbal lépcsőzik. Mozgásáról általánosságban elmondható, hogy óvatosság és megfontoltság jellemzi.

Koordináció- és egyensúlyvizsgálat. A statikus egyensúlyi helyzetekben a gyermek jól teljesített. A nehezített Romberg-próba során – és egy lábon állás esetén – mutatkozott nehézsége. A dinamikus egyensúlyi helyzetekben többször tapasztaltunk instabilitást, valamint a nehezített helyzetek során a gyermek sokkal óvatosabb lett, mozgása lassabbá vált, és karjaival védekező tartást vett fel.

A végtagkoordinációs feladatok során a célzó mozgások pontosak a felső és az alsó végtagokon is, a mutatás ököllel történt.

Sztereognózis-vizsgálat. A tárgyak felismerése maradéktalanul megvalósult a két kéz együttes használatával. A vizsgálat során változatos módokon szerzett információt az előtte lévő tárgyról. Végighúzta a kezét a tárgyakon, megtapogatta, megemelte azokat, elmozdította az asztalon, gördítette kezeivel, hogy formájukról, súlyukról, anyagukról információt szerezzen.

Tanórai megfigyelés. A gyermek általános tanterv szerint tanul, a matematika az egyik kedvenc tantárgya. Látása szemüveggel korrigált. Emlékezete, feladattudata és megfigyelőképessége korának megfelel. Figyelme felkelthető, megtartható és terelhető. Két kezét együttesen használva képes kisebb méretű tárgyakat megemelni vagy azokkal manipulálni. Íráskor a ceruzát a két kézfej közé szorítja, a jobb kéz a domináns, ez szabályozza a mozgást. A bal alkar a padon alátámasztva fekszik, a bal kézfej hátán támasztja a ceruzát. A jobb kézfej helyezkedik el felül, ezzel irányítja a ceruza finommozgását. A ceruza nagyjából 35-40 fokos szögben van az asztalhoz képest, írás közben a füzetre ráhajol. Írástempójában kicsivel lassabb, de írásképe egységes és rendezett (2. kép). Sztenderd méretű, szabványos vonalazású füzeteket, puha és hosszú szárú grafitceruzákat használ. Csúszásgátló alátét biztosítja, hogy a füzet vagy könyv, amelyben dolgozik, ne mozduljon el.

2. kép. Az 1. képpel egy időben készült fotó a gyermek írásképéről.

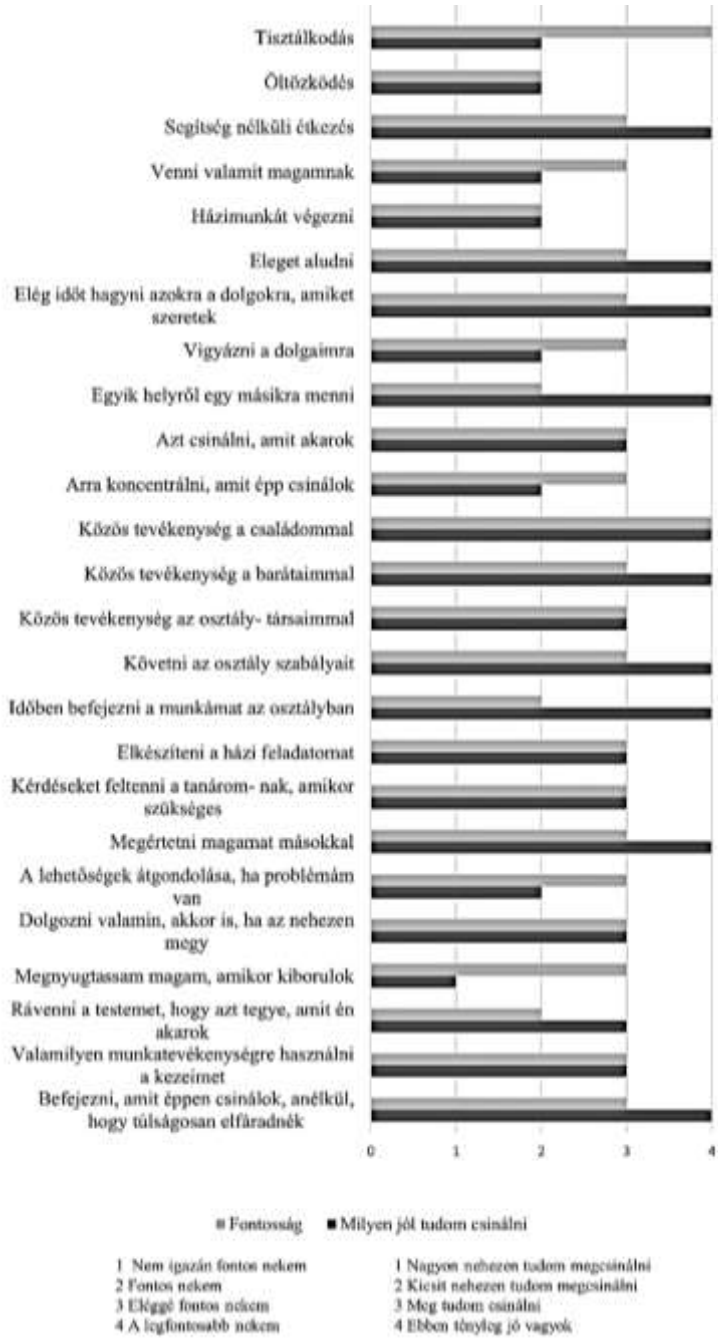
Kommunikáció. Beszédfejlődése megkésve indult. Halk hangerővel, nyugodt tempóban beszél. A nyelvfék lenövése miatt artikulációs zavar (diszlália) befolyásolja fokozottan az expresszív beszédet. Beszéde tartalmilag korának megfelelő, de annak alaki részének problémái miatt logopédiai fejlesztésen vesz részt.

Önellátással kapcsolatos funkciók. Az édesanyját kérdeztük az étkezési szokásokkal, preferált, illetve veszélyes ételekkel kapcsolatban. Általában nehezen rágható ételeket, húsféléket nem fogyaszt. Kemény ételeket (cukor, chips, ropi, alma) amelyek felsérthetik a száját, szintén nem szokott enni. A kisebb méretű szemes ételeket, köreteket (rizs, bulgur) fulladásveszély miatt kerüli. Ha mégis letapad, vagy elakad az étel, akkor köhögéssel és egyéb megoldásokkal távolítják el azt. A félrenyeléstől való félelem miatt egy ideje már nem eszik ebédet az iskolában, a megfigyelés alkalmával azonban még bent étkezett. Az ebédlőben párnázott ülésen ült. A kiszedett ételt képes volt önállóan elfogyasztani, segítőeszköz vagy személyi segítség nélkül. A jobb és bal felső végtaggal a tányér körül körívet alkotott, és -az íráshoz hasonló módon- a két kéz közé szorította a kanalat.

A mosdó- és toaletthasználatában teljesen segítségre szorul. Otthon az édesanyja, az iskolában pedig a pedagógiai asszisztensek segítenek ebben. Szabadidejében szívesen néz mesét, de rajzolni, színezni és kirakózni is szeret.

Kérdőíves módszerek. A felső végtagi funkciókat az ABILHAND-Kids kérdőívvel mértük fel. Az ebben felsorolt tevékenységek nagy része erőkifejtést, a kezek alternáló mozgását, vagy az ujjak finommotorikus mozgását igényli. Ezeket a „sosem próbálta" kategóriába sorolta. Akadtak olyan tevékenységek is, amelyeket mozgás szempontjából képes lenne kivitelezni, viszont a sérülések elkerülése végett nem tehet meg (pl. hátizsák felvétele.) Könnyűnek találta a póló levételét, a kenyértartó kinyitását (felhajtható nyílású), egy pohár vízzel való megtöltését, éjjeli lámpa felkapcsolását és egy sapka felvételét.

A COSA kérdőív eredményei (1. ábra) azt mutatják, hogy a tisztálkodást és a családdal való közös tevékenység végzését értékelte a gyermek a legfontosabbnak. A tisztálkodás mellett az énhatékonyság körében jelentkeztek fontosnak ítélt területek, amelyekben a tevékenységek elvégzésével kevésbé elégedett. Általában kompetensebbnek érezte magát olyan esetekben, amelyek az idővel való gazdálkodás és a szabálykövetési készségeket fedik le, mint például „Eleget aludni", „Időben befejezni a munkámat az osztályban", „Elég időt hagyni azokra a dolgokra, amiket szeretek", „Elkészíteni a házi feladatomat", „Követni az osztály szabályait".



1. ábra. A COSA kérdőív eredményei a tevékenységekkel kapcsolatos fontosság és kompetencia megítélése tekintetében.

DISZKUSSZIÓ

Javaslatok

A vizsgálatok és a megfigyelések eredményei alapján látható, hogy a tanulmányban szereplő gyermek az önellátás terén tapasztal leginkább akadályokat. Sajátos megoldásokkal képes bizonyos tevékenységeket elvégezni, de a pszeudoszindaktília ellehetetleníti a finommotorikus mozgást igénylő cselekvést, így az önellátás terén nagy mértékben igényel személyi segítséget.

Barbosa és munkatársai (2022) kutatásában az EB-val diagnosztizált gyermekek iskolai inklúziójáról számolt be, amelyben édesanyákat kérdeztek meg az EB-s gyermekük kapcsán szerzett tapasztalataikról. A szülői beszámolókból kiderült, hogy az iskolának, tanároknak és a gyerekeknek az előzetes információnyújtás rendkívül fontos azért, hogy elősegítse a befogadó légkör kialakulását. A támogató személyzet (asszisztens), a környezeti adaptáció, a kényelem és az olyan feltételek biztosítása, amelyek megvédik az EB-s személyt a sérülésektől, esszenciálisak és erősítik a folyamatot. Az esettanulmányban szereplő, EB-val diagnosztizált gyermek szomatopedagógiai ellátása során kialakult tapasztalatainkkal az előbb említett feltételek megegyeznek.

A következőkben a gyermek önértékelése és saját tapasztalataink alapján fogalmazunk meg javaslatokat, *elsősorban mozgásnevelői szemszögből.* A gyermekkel legfontosabb közös célok között emelhető ki a lehető legnagyobb fokú önállóság elérésének támogatása és a mozgásállapot romlásának megakadályozása vagy lassítása.

A célunk elérése érdekében több területen szükséges támogatnunk a gyermekeket/tanulókat. Ilyen például a környezeti adaptáció, a rendszeres mozgásnevelés, fizioterápia és ergoterápia, valamint a szociális és pszichés támogatás, amelyekre egyidejűleg van szükségük az érintetteknek.

Általános javaslatok az iskolai környezet, az osztályterem adaptációjára

Elsőként az *iskolai környezet, ezen belül is az osztályterem adaptációjára* szeretnénk általános javaslatokat megfogalmazni. Nagyon fontos, hogy biztonságossá tegyük a környezetet azért, hogy elkerüljük a sérülésveszélyes helyzeteket, ezzel a biztonságérzetet is fokozzuk. A talajon elhelyezett kábelek, szőnyegek vagy akár küszöbök könnyen okozhatnak esést. Veszélyt jelentenek az éles szélű bútordarabok, berendezési és használati tárgyak, a padok nehéz megközelíthetősége, zsúfolt elhelyezése és a könnyen felboruló berendezési tárgyak elhelyezése. Fontos, hogy a tanuló asztala állítható magasságú legyen, ezzel is segítve a helyes testtartás felvételét. A dönthető asztallap szintén hasznos lehet az órai tevékenység során. Az asztallapra ajánlatott csúszásgátlót tenni, hogy a könyvek és a füzetek ne mozduljanak el munka közben. Döntött asztallap esetén a csúszásgátló segít megakadályozni az íróeszközök lecsúszását is. A tanuló székét az aktuális testméreteinek megfelelően válasszuk ki, hogy az ülése megfelelően pozícionált legyen. Amennyiben túl alacsony széket választunk, koncentráltabb nyomás kerül az ülőgumókra, amelyek fokozhatják a hólyagképződést, a bőr erózióját. Ha a választott szék túl magas, akkor a comb disztális részén alakulhat ki nyomáspont. Az ideális üléspozíció a 90°-ban hajlított csípőízület, a 90°-ban hajlított térdízület és a lábujjaktól a sarokig alátámasztott láb. Ebben az esetben egyenletesen oszlik el a terhelés a farpofákon és a combok teljes felületén, valamint a talpakon. A szék ülőfelületére

érdemes lehet memóriahabos antidecubitus párnát helyezni, hogy tovább csökkentsük a hólyagképződés veszélyét és növeljük a kényelmet.

Javaslatok az önállóságot támogató speciális eszközökkel kapcsolatban

A következőkben az önállóságot támogató speciális eszközökről fogalmazunk meg javaslatokat. Fontos olyan, akár hétköznapi eszközöket is beszereznünk, amelyeket a kézdeformitás mellett is tud használni az érintett személy. Az osztályteremben alkalmazhatunk például eszköztartó szíjakat, amelyekkel könnyebben meg tudja fogni vagy tartani a tárgyakat. Az önálló ivást támogathatjuk egy olyan kulaccsal, amely gombnyomással nyílik. Az öltözködésbe bevonhatjuk a gyermeket, ha például a zipzárra egy kulcskarikát teszünk, amellyel könnyebb megfogni azt. A ruhavásárlásnál célszerű kerülni a fehér színű darabokat. Alsó ruházatban a lazább anyagú nadrágok okozzák a legkevesebb bőrirritációt, míg a farmer keményebb anyaga sebek kialakulásához vezethet. A szandálok közül érdemes a zárt orrúakat használni, a cipőkből pedig csak a kényelmes bőranyagúakat, amiket könnyen fel lehet venni. Ezekben a helyzetekben természetesen a praktikus szempontok mellett kiemelten hangsúlyos a gyermek önkifejezési szándékának, saját preferenciáinak figyelembevétele, a konzultatív, konszenzusos választások megvalósítása. A nemzetközi ergoterápiás ajánlásokat Chan és mtsai (2019) fogalmazták meg az EB összes típusát felölelve.

Javaslatok a mozgásneveléssel kapcsolatban

A mozgásnevelés során fontos, hogy aktív tornával tartsuk fenn az ízületek mozgásterjedelmét és általánosan erősítsük az izomzatot.

A testnevelési játékok adaptálása kiemelt feladat, ezzel támogathatjuk az EB-val élő gyermek örömteli részvételét és elkerülhetjük a kortársaktól való elszigetelődést. A tárgyi feltételek megteremtése mellett a biztonságos, bizalmi légkör kialakítására is törekedni kell a társakkal és a mozgásnevelővel, hogy az érintett gyermek felszabadultan tudjon bekapcsolódni a játékokba.

Kidobó helyett például „labdafogót" játszhatunk, amelyhez nagyméretű Bobath-labdát használhatunk, amit könnyű gurítani, észrevenni. A gurulózsámolyon végzett feladatok esetén, egy szivacsos, „U" alakú elemet vagy párnát rögzíthetünk a gurulózsámolyhoz, amin a gyermek lovagló ülésben ülhet. Az „építmény" gyerekmotorra emlékeztet, ahhoz hasonló módon, a lábaival tudja hajtani.

A labdás játékok esetében használhatunk alternatívaként lufit. A csapatjátékok közül így a röplabdát vagy a focit is adaptálhatjuk EB diagnózisú gyermek számára. A biciklizés szintén jó rekreációs tevékenység lehet. A kerékpárt sok olyan kiegészítővel szerelhetjük fel, amellyel különböző állapotú gyermekek számára is használhatóvá tudjuk tenni. A legstabilabb eszközök a háromkerekű biciklik. A pedálra érdemes lehet rögzítő pántot tenni, vagy „bebújós" pedált választani, nehogy lecsússzon a láb. A pszeudoszindaktília fennállása miatt javasolt egy laposabb és szélesebb kormánymarkolat a stabil kormányzásért. A sport, mint rekreációs tevékenység fontos, hogy megjelenjen az EB-val élő személyek életében is, hiszen a mozgásszegény életmód fokozza a mozgásállapot romlását. Ezenfelül további pozitív hozadéka lehet a sportnak a pszichés állapot javítása, továbbá a támogató szociális háló létrejötte. A célokat minél jobban értő, együttműködő bevonódáshoz a pszichoedukatív háttértámogatás elengedhetetlen.

Tanulság, tapasztalatok

Az EB diagnózisú személyek szomatopedagógiai ellátása ritka megjelenése miatt nehezen alapozható korábbi tapasztalatokra, irányelvekre, mind a funkcionális diagnosztika, mind az ellátás és fejlesztés területén. Tapasztalataink alapján a szakirodalomban megjelenő javaslatok általában enyhébb megjelenésű EB esetén nyújtanak segítséget a fizioterápiás és ergoterápiás ellátáshoz. Nagymértékű kreativitás szükséges az adaptált környezet, szabadidős tevékenységek és önellátási tevékenységek személyre szabott kialakításához.

Limitációk

A Barbosa és munkatársai (2022) által készített tanulmány is rámutat arra, hogy az EB-val diagnosztizált személyek iskolai integrációjában széleskörű teammunka szükséges az érintett személy, a család és a különböző alrendszerekben jelenlévő szakemberek között. Esettanulmányunkban a család és az osztályfőnök információira is támaszkodtunk, ugyanakkor további, a gyermekkel kapcsolatban álló személyek bevonása is fontos lehet, mint például az osztály asszisztense, pszichológus, logopédus és kezelőorvos.

Az állapotmegismerés módszertanának összeállításánál a szomatopedagógiai diagnosztikában használt fizikális vizsgálatokat kiegészítettük egyéb funkcionális felmérő eszközökkel. A fizikális vizsgálatok esetében több olyan feladat is megjelent, amelyeknél nem tudtuk volna garantálni a sérülésmentes felmérést, ezért azokat ki kellett hagynunk a folyamatból. Az EB-specifikus mérőeszközök, illetve szakirodalmi ajánlások esetleges megléte mellett sajnos volt olyan kiválasztott mérőeszköz, amelyet nem tudtunk eredményesen használni a súlyos kézdeformitás miatt.

A fájdalommal való folyamatos megküzdés fizikai és pszichés kimerüléshez vezet, ami rontja a mindennapi tevékenységek elvégzésének képességét. Egy következő vizsgálatban érdemes volna az EB-val élő személy által megélt fájdalommal is foglalkozni. Fine és munkatársai (2004), illetve Horn és Tidman (2002a), vizsgálataikban megállapították, hogy a dystrophikus EB Hallopeau-Siemens altípusa esetében a leggyakoribb a nagymértékű fájdalom megjelenése, ami negatívan befolyásolja az érintett személyek életminőségét.

Az EB kapcsán elvégzett mozgásvizsgálati eredmények (főként az ízületi mozgásterjedelem és a járásvizsgálat) gyakran csak pillanatnyi képet mutatnak, hiszen az aktuálisan megjelenő sebek befolyásolják az egyes végtagok terhelhetőségét. A fájdalom kényszertartásokat és védekező izomspazmust eredményez, ami negatívan hat a mozgáskivitelezésre, valamint a járásképre. A fiziológiástól eltérő terhelés akár további sebek kialakulásához, egyes izmok túlterheléséhez és/vagy ízületi fájdalmakhoz vezet. A felsorolt okokból kifolyólag méréseinket célszerű többször elvégeznünk, hogy általános képet kapjunk az érintett tanulónk általános mozgásállapotáról. A folyamatos monitorozás a nemzetközi ajánlások szerint is kiemelten fontos az EB-val élők esetén (Chan et al., 2019).

KÖVETKEZTETÉSEK

Esettanulmányunk elsődleges célja az volt, hogy az EB megbetegedés példáján keresztül mutassuk meg a ritka betegségek esetén gyakran szükséges adaptációs igényt, mind az állapotmegismerés, mind a támogatás területén. Emellett betegségspecifikus ismereteket szeretnénk nyújtani azoknak, akik szakemberként vagy érintettként érdeklődnek az EB szomatopedagógiai ellátásáról. Fontos tapasztalatokat szereztünk a személyes megélésről, a felhasznált vizsgálóeljárásokról és a szomatopedagógiai diagnosztikába való beilleszthetőségükről EB esetén. Az ABILHAND-Kids alkalmas lehet kevésbé súlyos állapotú EB érinettek felmérésére (Eismann, Lucky, & Cornwall, 2014), de a súlyosabb kézdeformitással rendelkezők számára nem adekvát ez a kérdőív. A felsővégtagi funkciók felmérésére további vizsgálati módszerek kipróbálása is célszerű lenne, például az ergoterápiás ajánlások kérdőívének egy kézspecifikus része (Chan et al, 2019). Emellett javasolt tevékenységelemzést végezni a személyre szabott megsegítési lehetősségek megtalálásához.

Az EB esetén a sikeres támogatáshoz az érintettek és a különböző szakterületek képviselőinek közös együttműködése szükséges.

Hol juthatunk információhoz a ritka betegségekről?

A ritka betegek ellátása során a leggyakoribb kihívás az információ hiánya a betegek és a szakemberek számára is.

Az Orphanet nemzetközi adatbázis tartalmazza a ritka betegségek enciklopédiáját, keresőfelületet az egyes betegségekkel foglalkozó szakemberek, szakértői központok, regisztrált civil szervezetek, árva gyógyszerek, klinikai kutatások és diagnosztikai laboratóriumok körében. Angolul, valamint a nagyobb európai nyelveken elérhető. Emellett az angol nyelvű PubMed adatbázis és a Webbeteg honlap is megbízható információkkal szolgál.

Hazánkban a Ritka Betegségek Szakértői Központjai a négy orvostudományi egyetemen működnek. A hazai ritka betegszervezeteket összefogó civil szervezet a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ), információs központja a Mentőöv Központ.

IRODALOMJEGYZÉK

Arnould, C., Penta, M., Renders, A., & Thonnard, J.-L. (2004). ABILHAND-Kids: A measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology*, *63*(6), 1045–1052. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000138423.77640.37

Barbosa, N. G., Silva, C. B., Carlos, D. M., Brosso, L., Levada, A. F., & Okido, A. C. C. (2022). School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: The mothers' perspective. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, *56*, e20220271. https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0271en

Bernolák B. (2010). *Funkcionális diagnosztika és dokumentáció (Kézirat)*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Szomatopedagógiai Tanszék.

Box, R., Bernardis, C., Pleshkov, A., Jessop, N., Miller, C., Skye, J., … Cornwall, R. (2022). Hand surgery and hand therapy clinical practice guideline for epidermolysis bullosa. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *17*(1), 406. https://doi.org/10.1186/s13023-022-02282-0

Bruckner, A. L., Losow, M., Wisk, J., Patel, N., Reha, A., Lagast, H., … Murrell, D. F. (2020). The challenges of living with and managing epidermolysis bullosa: Insights from patients and caregivers. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *15*(1), 1. https://doi.org/10.1186/s13023-019-1279-y

Chan, J. M., Weisman, A., King, A., Maksomski, S., Shotwell, C., Bailie, C., … Khuu, P. (2019). Occupational therapy for epidermolysis bullosa: Clinical practice guidelines. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *14*(1), 129. https://doi.org/10.1186/s13023-019-1059-8

Diedrichson, J., Talanow, D., & Safi, A. (2005). Epidermolysis bullosa dystrophica (Hallopeau-Siemens) an der Hand—Operative Strategie und Ergebnisse. *Handchirurgie · Mikrochirurgie · Plastische Chirurgie*, *37*(5), 316–322. https://doi.org/10.1055/s-2005-872849

Egyed M. (1992). A járás elemzése és vizsgálata. *Mozgásterápia*, *1*(4), 10–14.

Eismann, E. A., Lucky, A. W., & Cornwall, R. (2014). Hand Function and Quality of Life in Children with Epidermolysis Bullosa. *Pediatric Dermatology*, *31*(2), 176–182. https://doi.org/10.1111/pde.12262

Fine, J.-D., Eady, R. A. J., Bauer, E. A., Bauer, J. W., Leena Bruckner-Tuderman, Heagerty, A., … Zambruno, G. (2008). The classification of inherited epidermolysis bullosa (EB): Report of the Third International Consensus Meeting on Diagnosis and Classification of EB. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *58*(6), 931–950. https://doi.org/10.1016/j.jaad.2008.02.004

Fine, J.-D., & Hintner, H. (2009). *Life with Epidermolysis Bullosa (EB): Etiology, Diagnosis, Multidisciplinary Care and Therapy*. https://doi.org/10.1007/978-3-211-79271-1

Fine, J.-D., Johnson, L. B., Weiner, M., & Suchindran, C. (2004). Assessment of mobility, activities and pain in different subtypes of epidermolysis bullosa. *Clinical and Experimental Dermatology*, *29*(2), 122–127. https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2004.01428.x

Gaubert, C. S., & Mockett, S. P. (2000). Inter-rater reliability of the Nottingham method of stereognosis assessment. *Clinical Rehabilitation*, *14*(2), 153–159. https://doi.org/10.1191/026921500677422368

Has, C., Bauer, J. W., Bodemer, C., Bolling, M. C., Bruckner-Tuderman, L., Diem, A., … Mellerio, J. E. (2020). Consensus reclassification of inherited epidermolysis bullosa and other disorders with skin fragility. *British Journal of Dermatology*, *183*(4), 614–627. https://doi.org/10.1111/bjd.18921

Horn, H. M., & Tidman, M. J. (2002a). Quality of life in epidermolysis bullosa. *Clinical and Experimental Dermatology*, *27*(8), 707–710. https://doi.org/10.1046/j.1365-2230.2002.01121.x

Horn, H. M., & Tidman, M. J. (2002b). The clinical spectrum of dystrophic epidermolysis bullosa. *British Journal of Dermatology*, *146*(2), 267–274. https://doi.org/10.1046/j.1365-2133.2002.04607.x

Hou, P.-C., Wang, H.-T., Abhee, S., Tu, W.-T., McGrath, J. A., & Hsu, C.-K. (2021). Investigational Treatments for Epidermolysis Bullosa. *American Journal of Clinical Dermatology*, *22*(6), 801–817. https://doi.org/10.1007/s40257-021-00626-3

Kang, M., Chen, J. S. C., Radjenovic, M., Yang, A., Feng, G. H. Y., & Murrell, D. F. (2021). An analysis of the prevalence of osteoporosis and osteopenia in patients with epidermolysis bullosa: A cross-sectional study. *Experimental Dermatology*, *30*(11), 1675–1685. https://doi.org/10.1111/exd.14252

Lénárt Z. (2019). *Spasztikus cerebrális paretikus tanulók felső végtagi mozgásainak fejlődése egy tanév alatt: Vizsgálati lehetőségek pedagógiai színtéren és egyes mérhető változások*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola. Retrieved from https://ppk.elte.hu/dstore/document/172/lenart_zoltan_tezisfuzet_magyar.pdf

Medvecz, M., & Kárpáti, S. (2010). Epidermolysis Bullosa Care in Hungary. *Dermatologic Clinics*, *28*(2), 421–423. https://doi.org/10.1016/j.det.2010.02.022

Mlinkó R., Rózsa S., & Vámos T. (2018). A Gyermek Tevékenységelemző Kérdőívvel (Child Occupation Self-Assessment, COSA) szerzett első hazai tapasztalatok. *Gyógypedagógiai Szemle*, *43*(3), 210–226.

Pfendner, E. G., Lucky, A. W., Adam, M. P., Feldman, J., Mirzaa, G. M., Pagon, R. A., … Amemiya, A. (2006). Dystrophic Epidermolysis Bullosa. *GeneReviews*.

Prodinger, C., Reichelt, J., Bauer, J. W., & Laimer, M. (2019). Epidermolysis bullosa: Advances in research and treatment. *Experimental Dermatology*, *28*(10), 1176–1189. https://doi.org/10.1111/exd.13979

Schräder, N., Yuen, W., & Jonkman, M. (2018). Pain Quality Assessment Scale for Epidermolysis Bullosa. *Acta Dermato Venereologica*, *98*(3), 346–349. https://doi.org/10.2340/00015555-2827

A rare case: movement education of a child with epidermolysis bullosa

ABSTRACT

Background and aims: Epidermolysis bullosa (EB) is a rare genetic disorder that is associated with extreme vulnerability of the skin and mucous membranes. EB does not directly affect the musculoskeletal system, but it causes limited range of motion due to scarring. Currently, there are few professional guidelines for the somatopedagogical care of people with EB, so with our study, we would like to summarize the literature and our own experiences to offer support and adaptive solutions in school and at home.

Method: To map the child's functional and school activities we carried out somatopedagogical functional assessment and pedagogical observation. We also performed an adapted stereognosis test, as well as a self-reported assessment of upper limb functions and other specific activities using the ABILHAND-Kids and COSA questionnaires.

Results: Range of motion was found decreased and flexion contractures were found in several joints. Manipulation was severely hindered by pseudosyndactyly, but it did not hinder the recognition of objects in the stereognosis test. Writing was performed with a special two-handed technique. Eating was performed independently, while in other areas of self-care and daily living activities significant personal assistance was required.

Discussion and conclusion: An important aspect of this case study was the participatory approach. We found that adaptations are effective ways to the safe implementation of the school and the self-care activities. The prognosis of the disease varies from individual to individual, therefore the support needs to be person-centered, that fits to the current movement status and individual needs. In this process, close cooperation with the affected persons and their environment is essential.

Keywords: epidermolysis bullosa, rare disease, pseudosyndactyly, somatopedagogy, case report, movement education

A koraszülöttség okai és következményei
25 órás, nem akkreditált, tanúsítványt nyújtó pedagógus-továbbképzés

A koraszülöttség okai és következményei című képzés anyaga a legújabb orvosi, pszichológiai és pedagógiai/gyógypedagógiai elméleteket, kutatásokat, valamint vizsgálati és terápiás módszereket, fejlesztési lehetőségeket tartalmazza 20 elméleti és 5 gyakorlati órában.

A koraszülöttség és az alacsony születési súly hozzávetőlegesen minden 8-10. gyermeket érint hazánkban. Ezek a gyerekek és fiatalok életük során akár több évtizedig magukkal hordozzák a fejlődési rizikótényezőket, melyek gyakran így egész életükre kihatnak.

A továbbképzés résztvevői megismerhetik azokat a bizonytalanságokat, nehézségeket, melyekkel a mindennapokban találkozhatnak:

- a koraszülött gyermekek fejlődésének egészségügyi rizikótényezőit
- a képességfejlődés lehetséges útjait
- a teljesítményzavarok megnyilvánulási formáit
- ezeken kívül pedig a szakértői vélemények és videófelvételek elemzésével a megfelelő fejlesztési lehetőségekbe is betekintést nyerhetnek.

Előadók: Dr. Beke Anna PhD (gyermekgyógyász, neonatológus, gyermekneurológus)
Dr. Gráf Rózsa PhD (gyógypedagógus)
Dr. Nagy Anett PhD (gyermek klinikai szakpszichológus)
Dr. Pajor Emese PhD (gyógypedagógus)
Dr. Szanati Dóra PhD (gyógypedagógus, pszichológus)

Helyszín: Online, MS Teams felületen, személyes jelenléti alkalomkor: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 1097 Budapest, Ecseri út 3.

Továbbképzésre jelentkezők száma: minimum 10 fő – maximum 30 fő

Jelentkezési határidő: 2024. március 18.

A továbbképzés regisztráció köteles. Regisztrációs díj és egyben a tanfolyam ára: 45 000 Ft.-/fő

A továbbképzés időpontjai:

1. alkalom **2024. március 23. online MS Teams** felületen (elmélet): 9:00-15:00, 7x45 perc, 30 perces ebédszünettel
2. alkalom: **2024. április 6. online MS Teams** felületen (elmélet): 9:00-15:00, 7x45 perc, 30 perces ebédszünettel
3. alkalom: **2024. május 11. online MS Teams** felületen (elmélet): 9:00-14:15, 6x45 perc, 30 perces ebédszünettel
4. alkalom: **2024. május 25. személyes jelenlét** (gyakorlat): 9:00-13:15, 5x45 perc, ebédszünet nélkül

Érdeklődni a 06 1 358-5548-as telefonszámon, illetve a gytk@barczi.elte.hu e-mail címen lehet.

Gesztusnyelv tréning

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központja tanúsítványt nyújtó, nem akkreditált 10 órás intenzív tréninget hirdet. A tréninget ajánljuk mindazoknak, akik részt vesznek komplex kommunikációs igényű gyermekek és felnőttek támogatásában.

Az intenzív tréning az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) színes eszköztárából a gesztusjelek és gesztusnyelv alkalmazását járja körül. A tréninget olyan szakemberek számára dolgoztuk ki, akik részt vesznek komplex kommunikációs igényű (nem vagy alig beszélő, a kommunikáció kezdeti szakaszaiban tartó) gyermekek és felnőttek támogatásában.

A tréning résztvevői gyakorlati szakemberek vezetésével megismerkedhetnek az AAK alapjaival, ebben a gesztusok és gesztusnyelv (ek) helyével. A *Nézd a kezem* gesztusnyelvi rendszer mentén megismerkednek felépítésével, az egyenre szabott gesztusszótárak kialakításával, az ehhez szükséges felmérésekkel és a bevezetés, tanítás stratégiáival. A tréning gyakorlati jellegű, így interaktív előadást követően, esetelemzések és helyzetgyakorlatok segítik a gesztusjelek bevezetésének, használatának tanulását.

Továbbképzés célja: A résztvevők megismerjék a gesztusok és gesztusnyelv helyét és illeszkedését az AAK-támogatások módszereiben, a gesztusok és a gesztusnyelv alkalmazási lehetőségeit a mindennapi kommunikáció során továbbá a gesztusok és a gesztusnyelv tanításához szükséges felmérési és alkalmazási módszereket, stratégiákat

A tréning óraszáma: 10 óra (2x5 óra)

- **Első alkalom (5óra) online, MS TEAMS felületen valós idejű jelenléttel 13:00-17:00**
- **Második alkalom (5 óra) személyes jelenléttel, helyszín: ELTE BGGYK, Ecseri út 3. 10:00-14:00**

Tréning következő időpontja: 2024 tavasz

Tréningre jelentkezők száma: minimum 17 fő - maximum 30 fő

Érdeklődni a 06 1 358-5548-as telefonszámon, illetve a gytk@barczi.elte.hu e-mail címen lehet.

EDUARDO L. BUNGE, JAVIER MANDIL, ANDRÉS J. CONSOLI ÉS MARTÍN GOMAR

Kognitív viselkedésterápia szorongó és depressziós gyermekeknek és serdülőknek. Eszköztár klinikusoknak

Oriold és Társai Kiadó, Budapest, 2022.

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.4

Az eredeti kiadvány 2008-ban jelent meg spanyol nyelven, majd 2017-ben egy továbbgondolt változata angolul. Ez az angol verzió az alapja a 2022-ben magyar nyelvre lefordított kiadványnak, amely – ahogy azt az alcímben is jelzik a szerzők – alapvetően egy eszköztár, elsősorban klinikumban dolgozó szakembereknek. Szerzői klinikai szakpszichológusok, terapeuták, egyetemi oktatók. A magyar nyelvű kiadás hazánkban hiánypótló a gyermekek és serdülők kognitív viselkedésterápiájában, Prof. Dr. Perczel-Forintos Dóra és a Semmelweis Egyetem Klinikai Pszichológiai Tanszék munkacsoportjának gondozásában és szakmai ajánlásával készült.

Az eszköztár gyermek- és serdülőkorra fókuszál, elsősorban a szorongás és a depressziós tünetek terápiás beavatkozásához nyújt segítséget, azonban az indulat- és dühkezelés menedzsmentjéhez is ad stratégiákat. Az eszközök kognitív viselkedésterápiás alapokra épülnek, melyek bizonyítottan hatékonyak ezen problémák befolyásolásában.

A könyv egy didaktikus, jól strukturált kézikönyv – ahogy ezt a kognitív viselkedésterápia munkamódjától már megszokhattuk. A szerzők jelzik és nagy hangsúlyt fektetnek arra, hogy az általuk összeállított eszközök egyénre szabhatók, kombinálhatók, a kognitív viselkedésterápia alapvető szemléletének megtartása mellett; ennek érdekében a felhasználás módjához sok konkrét javaslatot is adnak a klinikus kollégáknak. A könyv moduláris felépítésű, minden modul elején egyértelműen meghatározásra kerül, hogy az milyen típusú problémára fókuszál, mi lesz a célja a foglalkozásnak, ehhez milyen segédanyag használata javasolt, és azt hogyan érdemes prezentálni. Ezeken felül gyakorlati tippeket tartalmaz a terápiás

foglalkozás levezetéséhez, mindenhol található egy rövid esetismertetés, valamint a szerzők mindenhol felhívják a figyelmet az ülés során esetlegesen felmerülő akadályokra és ezek áthidalási lehetőségeire, és lehetséges kulturális különbségekre. Gyakorlatilag végigvezetik a terápiát végző szakembert a terápiás foglalkozáson.

A kialakított eszközök illeszkednek az életkori sajátosságokhoz, azaz játékosak, színesek, sok közte a korosztály számára vonzó képregény dizájnú gyakorlat. Arra is ügyeltek a szerzők, hogy a gyakorlatok gendersemlegesek legyenek.

Fontos segítség a képzett mentális szakembereknek, hogy a kiadó a felhasználási jogok pontos meghatározásával a kötetek vásárlóinak elektronikus úton elérhetővé teszi a könyvben található gyakorlatokat.

A magyar kiadás ajánlásában olvashatjuk, hogy a könyvet mindenkinek ajánlják, akik gyermekekkel, serdülőkkel foglalkoznak, azaz pedagógusoknak, szülőknek, segítő szakembereknek. Autizmussal foglalkozó gyógypedagógusként, valamint az autizmus szakirány oktatójaként mélyen egyetértek ezzel az ajánlással. Bár érthető okokból a könyv tartalmaz orvosi szakkifejezéseket, azonban összességében nem csak orvosok, klinikusok számára követhető jól mondandója. A bevezető fejezet egy közérthető, jó összefoglalója a kognitív viselkedésterápia gyermekkori vonatkozásainak. A bemutatott terápiás technikákon és eszközökön keresztül pedig még mélyebben meg lehet érteni a szorongás, a depresszió vagy a dühkezelési nehézségek mechanizmusait. A kiadvány ezeken kívül tartalmaz egy szakszerű angol-magyar nyelvű kognitív viselkedésterápia terminológiagyűjteményt. Mindezek miatt ez a könyv nagyon jól használható az autizmusellátásban, például erre a szakterületre készülő gyógypedagógusok felkészítéséhez, és emellett – a szakmai szempontok és kompetenciák pontos betartásával – az autista gyermekek/fiatalok támogatása során is jó hasznát vehetjük.

Autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógusok képzésében elengedhetetlen a kognitív viselkedésterápia történetének, eszköztárának megismerése, hiszen az autizmusellátás területén az egyik alapvető támogatási lehetőség ezen eszköztár autizmusra adaptált alkalmazása. Ezért tanulja meg a hallgató, hogy mire való és hogyan működik ez a terápia, illetve gyógypedagógusként ebben hol vannak a lehetőségei és kompetenciahatárai.

Autizmus területén dolgozó szakembereknek is komoly segítség lehet a könyvben található anyag, például a fejlesztő foglalkozások tartalmainak kialakításakor. Használat közben azonban nem szabad elfelejteni azt a tényt, hogy autista emberek ellátásában minden szintéren, így a pedagógiai-pszichológiai munka során is figyelembe kell venni az autizmusból fakadó lehetőségeket és nehézségeket (ebben az esetben elsősorban a nehézségek hátterében rejlő okokat, valamint a taníthatóság jellemzőit), tehát kizárólag ezeket szem előtt tartva szabad a könyv által nyújtott gyakorlatokat alkalmazni (pl. a fejlesztés során még a jó értelmű, relatíve jó verbalitású autista fiataloknál is komoly limitet jelenthet, hogy ezek a gyakorlatok rengeteg metaforát használnak). Tehát: jó ötleteket kaphatunk a könyv gyakorlataiból, színesíthetjük eszköztárunkat (mely napjainkban szerencsére már tartalmaz magyar nyelven is elérhető, kifejezetten autizmusra adaptált hatékony lehetőségeket), de ne feledjük, hogy ezek *elsősorban szorongó és depressziós gyermekek terápiájához készültek*! A fenti helyzeten kívül a kognitív viselkedésterápiába vont autista klienseknél is elengedhetetlen, hogy a terapeuta figyelembe vegye az autizmusból fakadó specifikumokat a terápia során.

Fontos betartani a fenti szempontokat, akkor is, ha jelenlegi tudásunk és a szakmai irányelvek ajánlásai alapján a leghatékonyabb támogatási-tanítási lehetőségeink autizmusban igen közel állnak a kognitív viselkedésterápia eszköztárához, sok elemükben (pl. munkamódjukban, technikáikban, egyes tanítási céljaikban) találunk bennük azonosságot.

Ezzel a kötettel több területen is jól használható, hiánypótló magyar nyelvű szakkönyv vált elérhetővé, mely sok és sokféle szakembernek kiválóan segítheti munkáját.

Janoch Monika
gyógypedagógus
az ELTE BGGYK Autizmus spektrum pedagógiája szakiránya oktatója
az Autizmus Alapítvány Ambulancia munkatársa

ZSIDÓ N. ANDRÁS, LÁBADI BEATRIX (SZERK.)

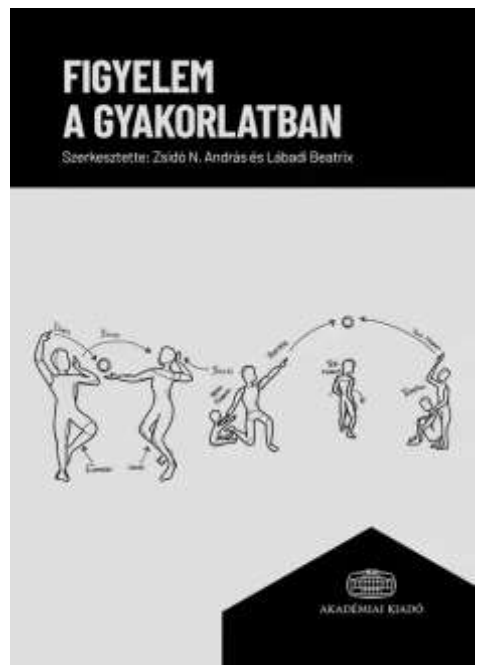
Figyelem a gyakorlatban

Akadémiai Kiadó, Budapest, 2023.

ISBN: 978-963-454-923-9

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.5

Az Akadémiai Kiadó hiánypótló kiadványa 2022 óta hozzáférhető online, könyv formátumban 2023-ban jelent meg. A kognitív pszichológia témakörében 25 magyar kutató 13 tanulmányát tartalmazó kézikönyvet Zsidó N. András és Lábadi Beatrix szerkesztette.



A jól átlátható felépítésű, interdiszciplináris megközelítésű kötet laikusok számára is követhetően, közérthető nyelvezetben mutatja be a figyelem modern elméleteit, a figyelem mérésére leggyakrabban használt eljárásokat és ad betekintést a különböző eredetű figyelmi torzítások, deficitek vizsgálatának, rehabilitációs lehetőségeinek összefüggéseibe, például szerzett agysérülések után, vagy egyes függőségekben, de kimerítően tárgyalja a mindennapjainkban egyre nagyobb jelentőséggel bíró digitális technológia és a figyelemzavar összefüggéseit, illetve ismerteti a sportpszichológia és a művészetalapú (dramatikus/mozgásos) tevékenységek figyelemfejlesztő módszereit, lehetőségeit is. Külön fejezetet szentel továbbá a kiadvány a gyermekkori figyelemzavar (ADHD) tünetegyüttesének, kognitív jellegzetességeinek ismertetésére.

A szerkesztők szándéka szerint tanárképzésben, illetve gyógypedagógus-képzésben tanulók által tankönyvként is használható kézikönyv nagy erénye gyakorlatorientált szemlélete mellett, hogy valamennyi fejezete végén tartalmazza a releváns nemzetközi szakirodalom kimerítő bibliográfiáit, lehetőséget teremtve a témával
ismerkedő olvasók számára a további elmélyülésre.
A könyv megtalálható az ELTE BGGYK könyvtárában.

.

Németh Anna
könyvtáros
ELTE BGGYK

KÖRMENDI ATTILA

Behálózott gyermekeink: Okoseszköz-használat gyermek- és serdülőkorban

Oriold és Társai, Budapest, 2023.

ISBN 978-615-5981-73-9

DOI: 10.52092/gyosze.2024.1.6

Fontos jelenségre hívja fel a figyelmet *A pszichológia gyakorlata* című sorozat részeként megjelent, 16 fejezetből álló kötet. Az okoseszközök meghatározó részei lettek a mindennapjainknak, ráadásul a gyermekek számára is egyre korábbi életkorban válnak elérhetővé. Már nem csak kapcsolattartásra, hanem ügyintézésre és szórakozásra is a „mobilt" használjuk. Ennek a szép új világnak a sajátosságait igyekszik bemutatni a könyv. Kiemelten foglalkozik az okoseszközök gyermekekre és serdülőkre gyakorolt hatásaival és a korosztályra leselkedő veszélyekkel.

A könyvet elsősorban a szülők, az iskolai és óvodai pedagógusok figyelmébe ajánlja a kiadó, hiszen a mindennapokban ők tehetnek legtöbbet a gyermekek és serdülők biztonságos internet- és okoseszköz-használatáért. Ilyen megközelítésben ismeretterjesztő jellegű a kötet, ugyanakkor a szerző ragaszkodik a tudományos publikációk szigorú formai követelményeihez: a szöveget számos hivatkozás és 15 oldalas irodalomlista egészíti ki.

A könyv *első fejezeteiben* a témához kapcsolódó olyan kulcsfogalmakkal ismerkedhetünk meg, mint az *okoseszköz, képernyőidő, multitasking, önmedikalizáció.* Szó esik az okoseszközök társadalmi elfogadottságáról is, a 4. fejezetben érdekes esettanulmányon keresztül mutatja be a szerző, hogy mennyire toleráns a fiatalok környezete akár az eltúlzott készülékhasználattal szemben is.

A *következő fejezetek* az *okoseszközök szerepével, használatával*, illetve a használat *gyermekekre gyakorolt hatásával* foglalkoznak. A 8-13. fejezet a digitális világ gyakori veszélyforrásait veszi sorra: az okoseszközöktől, a közösségi oldalaktól, a videójátékoktól való függőséget – az addikció a szerző egyik fő kutatási területe – de külön fejezet foglalkozik az online zaklatással is.

Az ezt követő *két fejezet* azt foglalja össze, hogy milyen módon tudjuk megvédeni a gyermekeket ezektől a veszélyektől. A szerző nagy hangsúlyt fektet a *prevenció* különböző formáira, nyomatékosítja a *szülők szerepét* a megelőzésben, illetve kiemeli a családon belüli „digitális házirend"

fontosságát. A házirend nem csak a használat idejét szabályozza, hanem a könyvből megismert szempontok alapján ajánlásokat fogalmaz meg a családi élet mindennapjaira is.

A kötet fogalomtárral, irodalomjegyzékkel és az internetes hivatkozások listájával zárul.

Aktuális témát tárgyal a könyv, de a hivatkozásokból kirajzolódik, hogy már több mint egy évtizede foglalkoznak a szakemberek a tárgykörhöz kapcsolódó jelenségekkel. A *kötet talán legfontosabb üzenete*, hogy a gyermekek közelében élő felnőttek felelőssége, hogy ismerjék és észszerű szabályok megalkotásával alakítsák a gyermekek médiahasználati szokásait. Az igényeiket is figyelembe véve segítsék őket, hogy biztonságban és felelősségteljesen éljenek a digitális világ biztosította előnyökkel.

A könyv megtalálható az ELTE BGGYK könyvtárában.

Sot Ferenc
könyvtáros
ELTE BGGYK

Hogyan tovább? Az inkluzív iskolafejlesztés további lépései Migori megyében, Tagache, Senya, Kumoni, Tiani és Kanga települések iskoláiban

Előzmények:

Inkluzív iskolafejlesztési projektünk 2020-ra nyúlik vissza, amikor az ADRA Alapítvány a BGGYK és az Ubin-Adam Afrika kezdeti találkozása során elköteleződtünk egy közös munka, a kenyai iskolafejlesztés ügye mellett. A humanitárius program célja az volt, hogy elősegítse a helyi, sajátos nevelési igényű gyermekek inkluzív oktatását, és módszertani segítséget nyújtson a kenyai tanároknak. Programunk támogatja továbbá a SUNCEP (Special Underserved and Needy Children Empowerment Program) célkitűzéseit is, mely egy független projekt keretében zajlik.

Az előkészítő fázisban (2021) magyar szakértőkből álló csapatunk átfogó értékelést végzett az előre kiválasztott helyi iskolákról. Áttekintettük a kenyai iskolai tanterveket, videókat elemeztünk, melyek a helyi iskolákban készültek, és kapcsolatba léptünk az igazgatókkal. Iskolafejlesztési terveket dolgoztunk ki. Öt kiválasztott kenyai általános iskolával dolgozunk: Tagache Általános Iskola, Kumoni Általános Iskola, Senye Általános Iskola, Tiany Nyagod Jope Általános Iskola és Kanga Onditi Általános Iskola

2022-ben utaztunk először Kenyába, ahol együttműködve a helyi kollégákkal, a helyi iskolákba járó, fogyatékossággal élő gyermekeket szűrtük, beleértve a hallás-, látás-, mozgás- és tanulási képességek területét, valamint tanácsadást nyújtottunk a szülőknek, és módszertani segítséget a helyi pedagógus kollégáknak. Emellett közösségépítő tevékenységeket is szerveztünk, valamint a hosszútávú hatás és beágyazódás elérése érdekében aktív partnerségeket keresünk kenyai felsőoktatási intézményekkel. Ezek a partnerségek hallgatói és oktatói mobilitási programokat foglalnak magukban, valamint az ELTE által létrehozott, angol nyelvű speciális oktatási anyagok átadását azzal a céllal, hogy növeljék a helyi szakmai képzés mennyiségét és minőségét. Ebben az irányban első lépésként együttműködési megállapodást kötöttünk a Nairobiban található Kenyatta Egyetemmel.

A 2023-as évi aktivitások

A harmadik fázisban (2023-ban) hat fős delegációnk újabb hetet töltött el Migoriban. Látogatásunk célja egyrészt a helyi, Migori megyei Rongo Egyetemmel való együttműködési megállapodás megkötése volt annak érdekében, hogy segítsük a speciális oktatási-képzési lehetőségek bővítését, valamint a partneriskoláink pedagógusainak továbbképzését. A megállapodás megkötését követően intenzív munka kezdődött el a Pedagógiai Kar munkatársaival online formában, annak érdekében, hogy a projekt támogatása révén kidolgozásra került, az ELTE BGGYK szakértői csoportja által megalkotott 4 db angol nyelvű, online tananyag befogadásra kerüljön a Rongo

Egyetemen továbbképzési formában, valamint az öt partneriskola dolgozói tanúsítványt adó képzésen vehessenek részt ezen digitális tananyagok elvégzésével. Az egyetemi együttműködés további célja az oktatói és hallgatói mobilitás elősegítése és megvalósítása. Ennek keretében a Rongo Egyetem munkatársai az ősz folyamán ellátogatnak Egyetemünkre.

Kenyai látogatásunk további célja volt az öt partnerintézmény felszerelése víztisztító berendezésekkel, melyek elengedhetetlenek a fogyatékosságok kialakulásának megelőzéséhez, a szem-, orr-, fülhigiéné mindennapos protokolljának, valamint a napi többszöri kézmosás megvalósításának bevezetésével. Ehhez az iskolák megfelelő protokollokat kaptak nyomtatott és online formában, valamint folyamatban van egy helyi ápolónő bevonása, aki ezt a tevékenységet heti rendszerességgel ellenőrzi. Nagyon fontosnak tartjuk, hogy a helyi infrastruktúra katasztrofális helyzete ellenére apró lépéseket tegyünk a tisztálkodás elősegítésére. Az erős nap, az árnyékot adó területek hiánya, az állandó vörös por és a tiszta víz hiánya mindennapos veszélyt jelent a gyermekek szem-, fül- és orrállapotára, mely folyamatos gyulladásokhoz, tartóssá válva nem visszafordítható állapotokhoz vezet.

Helyi látogatásunk további célja volt a személyes kapcsolattartás és konzultáció azzal a kórházzal, illetve az orvoskollégákkal, ahol az általunk fogyatékossággal, speciális szükséglettel kiszűrt gyermekek ellátása kezdődött meg és zajlott. Nagyon felemelő pillanatoknak lehettünk tanúi, hiszen a programunk keretében lehetőség nyílt néhány orvosi beavatkozás (mozgásszervi rekonstrukciós műtét, szemműtét, illetve segédeszköz, pl. vadonatúj kerekesszék) finanszírozására. Abban a helyzetben ugyanis, amiben a partneriskolákba járó gyermekek és családjaik élnek, sem a látás- és hallásjavító eszközök, sem az esetleges mozgásszervi rendellenességeket javító, azokat kiegészítő műtéti eljárások, eszközök beszerzése sem elképzelhető a családok számára, ugyanakkor a gyermekek fejlődése szempontjából az időfaktor nagy jelentőségű.

A projektünk további nagy vállalása volt, hogy felkészítsük és Magyarországon vendégül lássuk a helyi iskolákból Magyarországra utazó tanár kollégákat. Előzetes terveink szerint 10 pedagógus utazását finanszíroztuk volna egy egyhetes szakmai tanulmányútra (2 tanár minden kiválasztott iskolából), de végül – vízumproblémák miatt – csak 5 fő érkezett. A kenyai kollégákat Budapesten HÓ várta, aminek azért is örültünk annyira, mert az utazás időpontjának tervezésekor ez kifejezetten felmerült a kenyai kollégákba. A tanulmányút egyik kiemelt célja volt a hazai gyermekközpontú, az egyéni fejlődést középpontba helyező, adaptált pedagógiai környezet és módszertanok bemutatása, konzultáció a magyarországi pedagógusokkal, illetve saját projekt tervezése és fejlesztési javaslatok megfogalmazása saját maguk számára. Nagyon tartalmas és örömteli programot sikerült összeállítanunk, amiből az egész hazai projekt-team kivette a részét. Jártunk a békásmegyeri Bárczi Géza Általános Iskolában, a Gyermekek Házában, és a IX. kerületi Molnár Ferenc kéttannyelvű Általános Iskolában, ahol fantasztikus pedagógiai munkát láthattunk, valamint megismerkedtünk az InDaHouse fügödi Korai fejlesztési programjával és a Szimbiózis Alapítvány majorságával és támogatott lakhatásával.

Szabadidőnkben kollégáink segítségével ettünk kürtőskalácsot, megnéztük a karácsonyi vásárt és Budapestet, vacsoráztunk a Nem adom fel kávéházban és így tovább.

Továbbra is aktívan keresünk olyan lehetőségeket, ahol új önkénteseket tudunk bevonni, akik erős támogatást nyújthatnak a helyi közösség számára. A jelenlegi fázisban Hajdú Rebeka perinatális pszichológus, valamint Michael Ochieng kenyai doktorandusz hallgató csatlakozott hozzánk önkéntesként.

A projekt hatása a következő évekre tervezett folytatás során bontakozik majd ki, melyben a fejlesztés egyre erőteljesebbé válik, az 5 intézményből egy módszertani központtá alakul és a horizontális tudásátadás, valamint hálózatosodás során valósul meg az inkluzív oktatás elemeinek beépítése a helyi szintű oktatásba, a helyi felsőoktatási intézmény és hatóságok aktív bevonódásával. Fő célunk, hogy az előbb említett folyamatokkal és tevékenységekkel, egy, a helyi érintettek által önállóan működtetett, fenntartható rendszer kerüljön kialakításra. Mindent megteszünk annak érdekében is, hogy a kenyai programunknak hírét vigyük: utazásunkat megörökítette Fatér Ambrus dokumentumfilm-rendező, egyetemi sajtóeseményt, tudományos és tudománynépszerűsítő előadást tartottunk.

Nem lehetünk elég hálásak ezért a lehetőségért támogatóinknak, elsősorban a Hungary Helps Ügynökségnek.

Folytatása következik.

(Fotók: Erdős Attila)

Perlusz Andrea

Számolás abakusszal/szorobánnal
15 órás, nem akkreditált továbbképzés

A Számolás abakusszal/szorobánnal című képzés célja, hogy az 1-6. osztályos tanulók önálló, rendszerezett, logikus gondolkodásának kialakítását, matematikai kompetenciájuk fejlesztését biztosítsuk az eszköz használatával. Az abakusz/szorobán segítségével különösen a négy alapművelet elsajátítását, rögzítését és azok kiterjesztését biztosítjuk. Használatával - többek között - fejlődik az algoritmikus gondolkodás, a számolási készség, a memória, a figyelem. Segíti az aritmetikai összefüggések felismerését, az oksági kapcsolatok feltárását. A tanfolyamon részt vevő személyek képessé válnak az eszköz használatára és annak megtanítására.

Az abakusz/szorobán a tipikusan fejlődő tanulók mellett, tanulásban akadályozott, ADHD, vagy diszkalkulia diagnózissal rendelkező gyermekek tanítására, fejlesztésére is nagymértékben alkalmazható eszköz. Szintén nagy segítséget jelent a hátrányos helyzetű tanulók matematikai felzárkóztatásában, továbbá hatékonyan használható tehetséggondozás során is.

A képzést ajánljuk mindazoknak, akik a matematikai alapműveletek megtanítását, vagy gyakoroltatását élvezetesebben, eredményesebben és gyorsabban szeretnék megvalósítani: tanítóknak, fejlesztőpedagógusoknak, gyógypedagógusoknak, napközis nevelőtanároknak.

Előadó: dr. Pajor Emese adjunktus, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
A továbbképzés időpontjai: 2024. április 06. szombat 9:00-16:00 és 2024. április 27. szombat 9:00-16:00
Helyszín: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 1097 Budapest, Ecseri út 3.
Továbbképzésre jelentkezők száma: minimum 10 fő – maximum 22 fő
Jelentkezési határidő: 2024. április 2.
Tanúsítvány kiadásának feltétele: a tréning összóraszámának (**15 óra**) 90%-án történő aktív részvétel.

Érdeklődni lehet a gytk@barczi.elte.hu e-mail címen illetve a 06 1 358-5548-as telefonszámon.

A fizikai aktivitás fontossága a fogyatékos személyek életében

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar **„A fizikai aktivitás fontossága a fogyatékos személyek életében”** címmel minikonferenciát szervez **2024. március 21-én 15.00 órai** kezdettel a kar 1097 Budapest, Ecseri út 3. alatt található épületében, az A/202-es teremben. A rendezvény előadói a fogyatékos személyek sportjának neves hazai és külföldi szakemberei.

Részletes program és jelentkezési tudnivalók a https://barczi.elte.hu/ oldalon olvashatóak.

A résztvevő pedagógus kollégák számára Tanúsítványt állítunk ki.

Tartalom/Table of Contents

A GYÓGYPEDAGÓGIA TÖRTÉNETE
Szigethi Zsófia: A figyelmetlen „fiatal franciától" a mai ADHD-ig – a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar története 1

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK
Rékasi Nikolett – Papp Gabriella – Sándor Anikó: Látássérült nők iskolai életútja 17

A GYAKORLAT MŰHELYÉBŐL
Juhász Eszter Zsófia – Szabó-Pálinkás Ditta – Mlinkó Renáta – Berencsi Andrea: Egy ritka eset: epidermolysis bullosa diagnózisú gyermek mozgásnevelése 39

KÖNYVISMERTETÉSEK, ÚJDONSÁGOK
Janoch Monika: Eduardo L. Bunge, Javier Mandil, Andrés J. Consoli és Martín Gomar Kognitív viselkedésterápia szorongó és depressziós gyermekeknek és serdülőknek. Eszköztár klinikusoknak 55
Németh Anna: Zsidó N. András, Lábadi Beatrix (szerk.): Figyelem a gyakorlatban 58
Sot Ferenc: Körmendi Attila: Behálózott gyermekeink: Okoseszköz-használat gyermek- és serdülőkorban 59

FIGYELŐ
Perlusz Andrea: Hogyan tovább? Az inkluzív iskolafejlesztés további lépései Migori megyében, Tagache, Senya, Kumoni, Tiani és Kanga települések iskoláiban 61

THE HISTORY OF SPECIAL EDUCATION
Zsófia Szigethi: From the inattentive „young Frenchman" to today's ADHD - the history of attention deficit hyperactivity disorder 1

ORIGINAL PUBLICATIONS
Nikolett – Gabriella Papp – Anikó Sándor: School life paths of women with visual impairment 17

FROM WORKSHOPS OF PRACTICE
Eszter Zsófia Juhász – Ditta Szabó-Pálinkás – Renáta Mlinkó – Andrea Berencsi: A rare case: movement education of a child with epidermolysis bullosa 39

BOOKS AND NOVELTY
Monika Janoch: Eduardo L. Bunge, Javier Mandil, Andrés J. Consoli & Martín Gomar: CBT Strategies for Anxious and Depressed Children and Adolescents. A Clinician's Toolkit 55
Anna Németh: András Zsidó N., & Beatrix Lábadi (Eds.): Attention in practice 58
Ferenc Sot: Attila Körmendi: Our children connected: smart device use in childhood and adolescence 59

OBSERVER
Andrea Perlusz: What next? Next steps for inclusive school development in the schools of Tagache, Senya, Kumoni, Tiani and Kanga municipalities in the county of Migori 61

Nemzeti
Együttműködési
Alap

www.gyogypedszemle.hu