

Kutatási beszámoló

a „Korszerű diagnosztikai és terápiás eljárások alkalmazása a speciális szükségletű, sajátos nevelési igényű súlyosan halmozottan sérült személyek szociális adaptációjának és inklúziójának támogatására”

K- 61 463 számú OTKA projektről

1. Bevezetés

A sajátos nevelési igényű súlyosan halmozottan sérült (SHS) populáció sajátosságainak megismerése és megsegítése szempontjából rendkívül nagy jelentőségűnek minősül az OTKA K-61 463.sz. 2006-2009/2010 között zajló projekt, minthogy ilyen jellegű kutatásra korábban a hazai gyógypedagógia tudomány gyógypedagógiai pszichológiai és pszichodiagnosztikai területén nem nyílt lehetőség.

A sérült személyek társadalmi integrációjának elősegítése ugyanakkor, mind e problémák tudományos megközelítése, mind a gyakorlati tennivalók megvalósítását illetően egyre hangsúlyosabb kérdéssé válik. A közoktatás területén 2005-től jogszabályi változás tette lehetővé – a sokáig elhanyagolt közoktatási kérdésként kezelt - iskoláskorú SHS populáció „fejlesztő iskolai” ellátásának megvalósítását, amely nem választható el a fiatal és felnőttkorú SHS személyek életminőségét javító eljárások (pl. speciális kommunikációs stratégiák) és egyéb szolgáltatások körének bővítésétől.

Az OECD országok gyakorlatát növekvő módon a szükségletorientált diagnosztikai megközelítés uralja el, amelytől a magyarországi rendszer jelenleg távol áll, ennek úgy elméleti reflektálatlansága, mint a gazdasági lehetőségek korlátozott volta és szakmai, gyakorlati-módszertani nehézségekből adódóan. Emiatt számos – jogosan megfogalmazott kritika is érte diagnosztikus szempontból a hazai problémakezelést. Szakirodalmi ismeretek alapján ugyanakkor jól nyomonkövethető, hogy mind az amerikai, mind egyes európai országok gyakorlatába az elmúlt időszakban folyamatosan épültek be olyan diagnosztikus és fejlesztő technikák, amelyek jelentős szakmai változást, megújulást indítottak el a fogyatékos személyek életminőségének javulásában, hatékonyabb társadalmi beilleszkedésük elősegítésében. Külön említést érdemel a német speciális (pszicho) diagnosztikai szemléletváltás, amely az elmúlt harminc év „fejlesztésdiagnosztika” – felfogásának kritikai elemzése nyomán (Schlee, J: 2008., Jogschies, P., 2008., továbbá Gereben, 2010) az ún. gyermek/egyen-környezet analízis alkalmazásának korszerű szemléleti megközelítése felé mozdult el az egyéni sajátosság és lehetőségek messzemenő figyelembevételét hangsúlyozva a diagnosztika, a terápia és a szolgáltatási rendszer működésének területén. A korábbi, protokoll-központú megközelítést így váltották fel olyan diagnosztikus rendszerek, amelyek a kognitív, nyelvi-kommunikációs és adaptív képességek területén részben a tipikus fejlődésű, különböző életkorú személyek állapotfeltáráshoz, részben speciális csoportok sajátosságaihoz igazított eljárásokat kínálnak fel, hogy a szükségleteknek és lehetőségeknek megfelelően kerüljenek alkalmazásra a szociális inklúzió támogatását illetően.

Mindezek fokozottan érvényesek a súlyosan halmozottan sérült személyek populációjára, mivel a kognitív, szociális és emocionális működések területén az egyes fejlődési szakaszokban igen nagyfokú szóródást mutató, különböző kombinációban és súlyossági fokban megjelenő egyéni sajátosságok megközelítése, befolyásolása, az egyéni és környezeti tényezők együttes hatásának mérlegelése a szociális adaptáció és inklúzió meghatározó kérdésének tekinthető.

A fentiekben leírtak megfontolása adta az alapját az A és B komponensből álló projekt szemléleti kereteinek megtervezéséhez, amelyben az A-komponens tengelyét az új diagnosztikus eljárások súlyosan halmozottan sérült személyek különböző csoportjainál történő hazai alkalmazása; a B-komponens tengelyét a gesztus-nyelv, mint nyelvi-kommunikációs terápiás eljárás értelmezése, dokumentálása, szakmai-tartalmi hasznosítása jelentette.

Ugyancsak a fentiekben leírt megfontolások hívták életre azt a kutató-teamet, amelynek tagjai az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar három szervezeti egységének (Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet, Látássérültek Pedagógiája Tanszék, Tanulásban akadályozottak Pedagógiája Tanszék Értelmileg akadályozottak Pedagógiája tanszék csoport) munkatársai. A kutatók elméleti felkészültségük és gyakorlati tapasztalataik alapján alkalmasak voltak a súlyosan halmozottan sérült személyek gyógypedagógiáját, pszichológiáját és pszichodiagnosztikáját érintő speciális kérdések tudományos megközelítésére: a mentális és nyelvi-kommunikációs zavarok kérdéseiben Gereben Ferencné, Erdélyi Andrea, Radványi Katalin, látás és intellektuális sérülés esetében Prónay Beáta és

Csákvári Judit, a mozgáskorlátozottak és a korai gyógypedagógiai ellátás területén Szabó Ildikó és Csiky Erzsébet.

A három éves ciklusú, eredetileg 2009. január 31.-vel befejeződő kutatás tervezett feladatainak megvalósításához az OTKA – 2010. január 31-i határidőig – egy éves hosszabbítást engedélyezett, amely lehetővé tette a vállalt feladatok teljesítését. Az A-komponens Amerikából megvásárolt vizsgálóeljárások beszerzésére és felhasználására épült. A forgalmazókkal történő egyezkedés a felhasználás kereteinek engedélyezésére a kutatás aktív periódusának megkezdését közel egy évvel késleltette. Az empirikus vizsgálatok lefolytatása nem nélkülözhetette a hazai gyakorlatban mindeddig teljesen újszerű diagnosztikus eljárások megismerését, a kézikönyvek szakfordítását és kísérleti jellegű hazai adaptációját sem, mely újabb időt igényelt. A kezdeti nehézségeket áthidalva a későbbiekben a kutatás, jó ütemben haladt.

2. Külföldi kapcsolatfelvétel

Az eredeti tervtől eltérően valósult meg 2009-ben a 2007-re tervezett amerikai tanulmányút. Folyamatosan zajlott a kapcsolatfelvétel a különböző külföldi intézményekkel, amelyek az SHS populáció ellátásában (gyógypedagógiai pszichodiagnosztika, pedagógiai és fejlesztési diagnosztika, stb.) kiemelkedő szerepet töltenek be. Kezdetben az Európán belüli kapcsolatokat sikerült kialakítani, majd az amerikai kapcsolatok alapján 2009 végén vált lehetővé az utazás az USA-ba. A következő intézményekkel épültek ki – a kérdéskör további tanulmányozása szempontjából is jelentős – szakmai kapcsolatok: Hollandia – Royal Visio: Huizen, Haren, DeBrink és Blauwe Kamer, USA – San Francisco State University, San Francisco School for the Blind, Blind Babies Foundation – Oakland, San Francisco Light House, Perkins School for the Blind, Boston College. A tanulmányutak az USA-ban a gyógypedagógiai szakma neves képviselőivel, mint Sharon Sachs – szociális kapcsolatok fejlődése, Suzan Bruce – SHS személyek átfogó diagnosztikája, Amanda Hall Luek, az SHS személyek funkcionális látásvizsgálata és fejlesztése, stb. – létesültek. A kapcsolat kialakítása e-mail konzultációval folyamatosan aktualizálódik, és várhatóan Fulbright professzori ösztöndíj megpályázásával folytatódik.

3. Az A-komponens szerepe a diagnosztikus repertoár megújításában

A beszerzett és/vagy empirikus vizsgálatba bevont (szerzői és kiadói hivatkozás nélkül felsorolt) eljárások az alábbiak voltak:

- Battelle Developmental Inventory – 2nd Ed./ Battelle Fejlődési Skála (BDI-2);
- Scales of Independent Behaviour – Revised Full/Early form/ Önálló Viselkedési Skálák (SIB-R)
- Parenting Stress Index/Szülői Stressz Index (PSI-III);
- Stress Index for Parents of Adolescence/Serdülőkorúak Szüleinek Stessz Indexe (SIPA) ;
- Support Intensity Scale/Támogatás Intenzitás Skála/ (SIS);
- Bielefeld Observation Scales for Blind Infants and Preschoolers/Bielefeld Observációs Skála Látássérült Kisgyermek Számára (BOS-BLIND), amely – szakmai mérlegelést követően, a CAS (Callier Azusa) helyett – mint a nemzetközi diagnosztikus gyakorlatban megjelenő teljesen új eljárás – került a vizsgálati eszköztárba.
- Oregon Projekt/ Oregon projekt (OP) a látássérült populáció vizsgálatára nemzetközileg a leggyakrabban használt tesztek egyike

Újabb szakirodalmi források ismeretében, tekintettel a súlyosan halmozottan sérültek és más fogyatékos populáció sajátosságaira beszerzésre és feldolgozásra került továbbá a

- Göttinger Entwicklungstest der Taktil-kinaesthetischen Wahrnehmung/Taktilis-kinesztetikus észlelést vizsgáló teszt (TAKIWA)
- Diagnostischer Elternfragebogen zur Taktil-Kinaesthetischen Responsivität im frühen Kindesalter/ A taktilis-kinesztetikus válaszkészség szülőktől felvett diagnosztikus kérdőíve (DEF-TK)
- Marburger Sprachverständnistest für Kinder/ Marburgi Gyermek Beszédértéstezt (MSVK), továbbá a
- Kinderdiagnostik System-2 (Geistige Behinderung)/Gyermek Diagnosztikus rendszer/**szellemi** fogyatékos-ság-2 (KIDS-2) diagnosztikus rendszer elméleti ismertető és gyakorlati katalógus.

Mindezek tapasztalati anyaga a gyógypedagógiai diagnosztika további fejlesztési perspektíváit nyitja meg.

3.1. Empirikus vizsgálatok eredményei

A különböző életkorú súlyosan halmozottan sérült személyek körében tervezett és lefolytatott empirikus vizsgálat – a teszthasználati jogokkal kapcsolatos tárgyalások lezárulása, valamint tipikusan fejlődő személyek populációján folytatott próbavizsgálatok lefolytatása, az eredmények feldolgozása, értelmezése után kezdődött és a következőképpen alakult.

	Tervezett tesztek a teljes mintában	0-36 hó	72-96 éves	96 hó-20 éves	összesen	Megtörtént vizsgálatok		
1.	BDI-2	25	25		50 vizsgálat	BDI-2	35 vizsgálat (34-141 hó életkori spektrumban)	
2.	CAS	15	15		30 vizsgálat	A CAS helyett az Oregon Projekt került felhasználásra		
3.						OREGON Projekt	200 vizsgálat	Eredetileg nem volt betervezve
4.	SIB-R (korai és teljes változat)	25	25	25	75 vizsgálat	SIB-R (korai és teljes változat)	168 vizsgálat (34 hó-71 év életkori spektrumban)	
5.	SIB-R for VI	15	15	30	60 vizsgálat	Nem használtuk, helyette a teljes skála került felvételre a látássérült populáción is.		
6.	PSI-III	40	40		80 vizsgálat	PSI-III	73 vizsgálat	
7.	SIPA			55	55 vizsgálat	Az eljárás nem került felhasználásra ebben a kutatásban.		
8.						BOS BLIND	15 vizsgálat	Eredetileg nem volt betervezve
9.						SIS	64 vizsgálat (19-49 év életkori spektrumban)	Eredetileg nem volt betervezve
	Összesen:	120	120	110	350 vizsgálat	Összesen:	552 vizsgálat	

1.sz.táblázat

A tervezettől eltérő számú vizsgálatot az alábbiak indokolják:

3.1.1.A BDI-2 (Battelle Fejlődési Leltár) teszt felvétele során felmerült, hogy a halmozottan sérült gyermekek vizsgálatában látássérülés jelenlétében – bár a teszt használható – de a később beszerzésre került BOS-BLIND (Bielefeld Observációs Skálák Látássérült Kisgyermek Részére) (1.sz táblázat/8. pont) teszt alkalmazása differenciáltabb eredményekhez vezetne és igen jó indikátornak mutatkozik a halmozott fogyatékoság szempontjából. Ezért a látássérült SHS vizsgálati személyek esetén a kutatás későbbi szakaszában ezt az eljárást alkalmaztuk.

3.1.2. A CAS (Callies-Azusa) tesztről a kutatás tervezése után megtudtuk, hogy a speciális iskola elkészítette a magyar változatát és tervezi a kipróbálását, ezért saját kutatásunkban az ún. Oregon Projektet (1.sz. táblázat/ 3. pont) vontuk be. Evvel a tervezettnél jelentősen nagyobb számú alap- és

kontroll vizsgálatot végeztünk, hogy a fejlesztésben mutatkozó hatását is vizsgálhassuk. Sikerült bizonyítanunk, hogy az eljárás jól használható a képességek feltárására, a fejlődés nyomon követésére, a fejlesztés tervezésére, olyan halmozottan sérült gyermekeknél, akiknek különböző mértékű látássérülése van.

3.1.3. A SIB-R (Önálló Viselkedés Skálái) tesztnek mind a korai, mind a teljes változata differenciált és informatív adatokat nyújtott a halmozott, illetve súlyos halmozott népesség adaptív és maladaptív viselkedésére vonatkozóan, ezért a kutatásban a tervezettnél nagyobb létszámú vizsgálati mintát vontunk be. A VI változatot (1.sz. táblázat/5. pont) nem használtuk a kutatásban, mert adaptív viselkedéses profilt nem ad látássérült vsz. esetén.

3.1.4. A PSI-III (Szülői Stressz Index) felvételét nehezítette a kitöltés önkéntessége, a felvett tesztek száma, ezért az elemszám valamivel a tervezett alatt maradt.

3.1.5. A SIPA (Serdülők Szüleinek Stressz Indexe kérdőív részletes tartalmi megismerése után világossá vált, hogy az SHS populáción nem alkalmazható, mert az SHS populáció sajátosságai szempontjából nagy arányban tartalmaz teljesen inadekvát tételeket.

3.1.6. A SIS (Támogatás Intenzitás Skála) az eredeti tervekben nem szerepelt, de a kutatás során a vonatkozó szakirodalom feldolgozása egyértelműen azt mutatta, hogy az eljárás hiánypótló lenne az SHS felnőtt korú népesség sajátos szükségleteinek feltárása során. A próbavizsgálatok eredményeit a gyakorlat nagymértékben tudná hasznosítani, ezért beszerzésre, fordításra és kipróbálásra került.

3.1.7. Az Oregon Projekttel a 0-4,9 éves korosztályt vizsgáltuk. Az SHS mintán a 0-1 évesek próbái adekvátnak bizonyultak magasabb életkorban is. Az itemek és az életkor között a 2 évnél fiatalabbak esetén ($p=0,000$, $r=0,808$, $n=38$) jelentős korrelációt találtunk. A tényleges SHS-re utaló fejlődési jellemzők azonosíthatóknak tűntek, különösen a Nyelv, Nagymozgás és Önkiszolgálás szubtesztek mentén.

3.1.8. A BOS-BLIND kipróbálása kis számú populáción volt lehetséges a közvetlen megfigyelésen alapuló jegyzőkönyvezés miatt. A kis számú minta eredményeit óvatosan kezeljük, de indikátorként ismertethetők: 0-3 éveseket vizsgáltunk, a Társas és érzelmi viselkedés messze a legjobb eredményeket mutatta, a leggyengébb eredményeket az Önkiszolgálásban érték el a gyermekek, a Finommotorika és a Nagymozgás eredmények jobbak a kognitív és beszédfejlődésnél. A BOS-BLIND részletezettsége a tesztet nagyon érzékennyé teszi az SHS egész korai detektálására. 3.1.9. Az empirikus vizsgálatok eredményeit összegezve egyértelműen elmondható, hogy a vizsgált populáció rendkívül heterogén képességbeli, valamint életkori sajátosságai miatt különböző változtatásokra van szükség. A tesztfelvétel módjának adaptálására elsősorban a súlyosan gyengénlátó, illetve vak vizsgálati személyek esetében került sor. A teszteken elért eredmények elemzésekor azt az eredetileg is feltételezett problémát kellett megoldanunk, hogy a vizsgálati személyek többsége által elért nyerspontok értékpontokká konvertálva 0-t értek (szintén a populáció jellemzőiből adódóan), így a tesztek nem differenciáltak kellőképpen a vizsgálati személyek között. A problémát kezdeti megoldásként úgy kezeltük, hogy az eredeti értékponttá konvertáló eljárásokat elhagyva az egyes skálák adott életkori maximumához viszonyítva százalékos eredményeket számoltunk. Ezzel a számítási módszerrel minden teszt (BDI, PSI, SIB-R) alkalmasnak bizonyult a súlyosan, halmozottan sérült populáción való alkalmazásra, megfelelően differenciáltak a személyek között. Ugyanakkor ez az eljárás nehézkes, és ebben a formában nem alkalmazható általános értékpont számítási módszerként, ezért a későbbiekben tervezünk kialakítani megfelelőbb, szofisztikáltabb konvertálási eljárásokat az egyes tesztekre.

Általában elmondható, hogy a vizsgálati személyek eredményei a BDI esetében az Interakció felnőttekkel, a Nagymozgás, a Figyelem és emlékezet, valamint az Önkiszolgálás alterületeken voltak a legjobbak. Ezen eredmények háttérben (kivéve a Figyelem és Emlékezet) az állhat, hogy ezek azok a területek, amelyek fejlesztésére a környezet kiemelten nagy hangsúlyt fektet, ahogyan a Személyes felelősség alterületen elért legalacsonyabb eredmény is várhatóan a környezet hatásainak tudható be.

A fentieket támasztják alá a SIB-R-en elért eredmények is, azaz relatíve kiemelkedő teljesítmény a Nagymozgás, a Szociális interakciók, a Beszédprodukción és WC használat terén, míg igen alacsony pontszámok a Szám- és időfogalom, Időmérés és pontosság, valamint a Pénz és értékek skálákon.

A BDI és a SIB-R Korai Fejlődési Kérdőív közepes illetve nagy mértékben korrelálnak egymással, amely a nemzetközi adatokhoz hasonló eredményt mutat.

3.1.10. Egyéb észrevételek vonatkozásában megemlítendő, hogy a taktilis-kinesztetikus képességterület fejlődési sajátosságait vizsgáló TAKIWA-teszt feladatrendszerének megismerése és

ennek bevonásával a továbbiakban tervezett egyéb kutatásokba, lehetőséget nyújt egy mindeddig nehezen közelíthető képességdimenzió megismerésére SHS személyeknél is.

4. A B-komponens esetében ki kell emelni, hogy a nyelvi-kommunikációs képességek területén súlyosan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek számára a gesztusnyelv használatának elsajátítása az életminőség javítása és a szociális inklúzió szempontjából újszerű, a nemzetközi törekvésekkel összhangban álló terápiás módszertani kérdés. A komponens ezért a nem-verbális jelrendszer értelmezését, a magyar viszonyok között történő felhasználását a gesztusnyelvvvel kapcsolatos tapasztalatok elemzését célozta a gesztusnyelvet használó hazai intézmények, illetve egyedi esetekben családok, kérdőíves megkeresésén (26 intézmény és 2 család), a gesztusnyelv tanításban résztvevő szakemberekkel készített interjúk keretében. Minden interjúalannal három interjú készült. Az első interjú ezt a kérdést követte, hogy a sérült ember hogyan fejlődött a gesztusnyelv tanítása során. A második interjú a segítő szemléletváltás felmérését célozta, a harmadikban olyan kérdéseket tettünk fel, melyek a tervezett továbbképzés legoptimálisabb megszervezésében segítenek. Evvel párhuzamosan zajlott a súlyosan halmozottan sérült személyek vizsgálatára vonatkozó hazai és külföldi diagnosztikai eljárások szakirodalmának gyűjtése. A további felhasználás elősegítésére készült a széles életkori spektrumú videó-anyag (Szaffner Gyula: „Így is lehet...” Súlyosan halmozottan sérült személyek kommunikációja gesztusnyelv felhasználásával. Időtartam 30 perc, OTKA támogatás megjelölésével.) A továbbiakban felhasználható az MA-szintű Gyógypedagógiai szak gyógypedagógiai terápia szakirányán, valamint egyéb továbbképzési, oktatási programokban hasznosulnak az érintett személyekre vonatkozó közvetlen felhasználás mellett. A két további videó-dokumentáció: „Fejlődés, fejlesztés, vizsgálat” a BDI, az „Önállóság” a SIB-R használatára vonatkozóan a fentiekhez hasonlóan oktatási célú felhasználásra kerül. (OTKA támogatás megjelölésével)

5. Egyéb kiegészítés

A megjelent, az elfogadott és tervezett közlemények, kiadványok, elkészült szakdolgozati anyagok mellett a kutatást sikeres disszeminációs konferencia zárta be közel 100 fő részvételével 2010. január 28-án, amelynek keretében a kutató-team tagjai a szakma nyilvánossága előtt mutatták be eredményeiket hét előadás keretében, amelyek az A és B komponensek tartalmát ölelték fel és közlemények alapját képezik.

6. Összefoglalás

Összességében elmondható, hogy az OTKA K-61463.sz.projekt a hazai gyakorlat számára hozzáférhetővé tett olyan diagnosztikus technikákat, amelyek a súlyosan halmozottan sérült személyek állapotfeltárásának sajátosságaira vonatkozó ismeretek körét korszerű szemléletbeli és gyakorlati technikai tudástartalmakkal bővítik.

Hozzájárult az egyéni életminőséget pozitívan befolyásoló terápiás technikák elterjedéséhez, segítve az érintetteket és a segítő szakemberképzésben résztvevők felkészítését.

Jelentős szakirodalmi forrásanyaggal (73 beszerzett szakkönyv, 3 elkészült videó-dokumentáció) bővítette a téma hazai megismerését.

Közleményeinek tartalmával elősegíti a korszerű szemléletű és ismereti bázisú gyógypedagógiai pszichológiai és pszichodiagnosztikai tudásanyag hazai megismertetését, s túlmutatva a súlyosan halmozottan sérült populációt érintő speciális sajátosságokon, megújulási folyamatot indukálhat a gyógypedagógiai pszichodiagnosztikában a diagnosztikus repertoár korszerűsödésében, valamint abban a szemléletváltásban, amely a hazai és nemzetközi elméleti és gyakorlati ismeretrendszer mindjobban közelíti.

A projekt résztvevői kérik az OTKA hozzájárulását ahhoz, hogy a kutatás tapasztalatait, különös tekintettel a beszerzett és a hazai gyakorlat számára ismeretlen vizsgálóeljárásokra, a "A gyógypedagógiai pszichológia aktuális kérdései" kötetben az OTKA támogatás feltüntetésével legkésőbb 2011-ig, külső forrás felhasználásával közzétegyék.