

Havasi Ágnes

**Vizuális segítség autizmussal élő
személyek kommunikációjának
fejlesztésében**



Havasi Ágnes

**Vizuális segítség autizmussal élő személyek
kommunikációjának fejlesztésében**

Szerkesztette:

Havasi Ágnes

Lektorálta:

Őszi Tamásné

ISBN 963 86405 3 7

Kiadja a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány

Felelős kiadó:

Dr. Tausz Katalin

a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány kuratóriumának elnöke

Megjelent 500 példányban

Nyomdai munkák:
Szociális Foglalkoztató
Sopron, Fraknói u. 22.

Felelős vezető:
Földes Tamás
igazgató

Köszönetnyilvánítás

*Kiss Gyöngyinek a munkámhoz nyújtott segítségéért,
Az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskola és Szolgáltató
Központnak,
az Autizmus Kutatócsoport Gyermek-és Ifjúságpszichiátriai
Ambulanciájának,
és az Autizmus Kutatócsoport Serdülő Házának dolgozóinak a
szakmai anyagok rendelkezésünkre bocsátásáért, illetve
A Fogyatékosok Esélye Közalapítványnak támogatásáért.*

TARTALOM

Bevezető gondolatok	7
I . FEJEZET	
Az elméleti háttér	9
1.1 A témaválasztás indoklása	9
1.2 Az autizmus története	11
1.3 Az autizmus, mint pervazív fejlődési zavar	13
1.4 A kommunikáció deficitje	17
1.5 A terápia alapelvei	25
II. FEJEZET	
A kommunikációs készségek pszichológiai–pedagógiai felmérése és az alternatív kommunikációs rendszerek alkalmazhatósága az autizmusban	31
2.1. Az informális felmérés	31
2.1.1 A kommunikációs snack és a megértés felmérése	31
2.1.2 A fejlődési kérdőív	34
2.1.3 A Kathleen Quill és mtsi által kidolgozott kérdőív	35
2.2. A formális felmérés eszközei	37
2.2.1 A PEP–R	37
2.2.2 Kommunikációs mintavétel a TEACCH program alapján	40
2.2.3 A Vineland–féle Adaptív Viselkedést MÉRŐ Skála	41
2.3. Alternatív kommunikációs rendszerek	42
alkalmazhatósága az autizmusban	
2.3.1 A PECS	44
2.3.2 Alternatív kommunikáció tanítása aTEACCH	47

program kommunikációs tanterve alapján	
2.3.3 Elemi gesztusok	48
2.3.4 A BLISS	49
2.3.5 A jelnyelv	50
2.3.6 A facilitált kommunikáció	51
2.3.7 A kommunikációs készségek fejlesztését kiegészítő egyéb rendszerek	53
III. FEJEZET	
A TEACCH program spontán kommunikációs tanterve	57
IV. FEJEZET	
Esettanulmányok	65
4.1. A hipotézisek, az esettanulmányok elkészítéséhez használt módszerek	65
4.2. Évi esete	67
4.3. Nelli esete	73
V. FEJEZET	
Az eredmények elemzése	79
5.1. Következtetések	79
5.2. Összegzés	82
Felhasznált irodalom	85
Idegen szavak és kifejezések jegyzéke	87
Melléklet	93
• Ábrák	94
• Fotók	117

„Azt szoktam mondani, autista vagyok. Ez nem múlik el, végigkísér az egész életemen, de az ember egyre inkább, más vonalon el tudja kerülni ezt a fogyatékoságát. Ez olyan, mint a született vak. Ha szerencséje van és ehhez segítséget kapott és elég ügyes, akkor szemét más érzékszerveivel pótolni tudja. Mikroszkópon azonban soha nem fog dolgozni.

Az autista, ha tudatos lény, sok mindent megtanul, és szép lassan megtanulja, hogy mire kell vigyáznia, és ha van megfelelő segítsége, egészen jól elboldogul az életben.”

(Haselfux Péter)

Bevezető gondolatok

Autizmus – olyan fogalom ez, amelyről ma már majd’ mindenki hallott. A laikus egyfajta különlegességgént, vagy különcséggént gondol rá. Az autizmussal élő ember, mint „üvegbúra alatt élő”, magányos, de értelmes, elvarázsolt „csodabogár” vonzza mind az átlagember, mind a művész, mind a média figyelmét. A médiumokban szokatlan felvilágosítási hullámot hozott mozgásba az 1989-ben négy Oscar-díjjal kitüntetett mozifilm, a Rain Man. Dustin Hoffmann nagyszerűen és hitelesen alakítja az autizmussal élő Raymond Babbitet, Tom Cruise pedig bátyjaként csodálatosan mutatja be, milyen megerőltető, de egyben milyen izgalmas is lehet a közvetlen érintkezés az autizmussal. E filmet követően filmalkotások sora készült az autizmus tárgykörében – a hitelességet tekintve több-kevesebb sikerrel – melyek közül jó néhányat a magyar mozik és televíziós csatornák is bemutattak, illetve önmaguk is készítettek. Pontosan ezen hullámnak köszönhetően az autizmus olyan állapotként került a köztudatba, amellyel az együtt élő személyek valamiféle lenyűgöző, átlagon felüli készségeket hordoznak. Sajnos a valóság nem ennyire lenyűgöző: az autizmussal élők többségének nincsenek átlagon felüli képességei, sőt, több területen az átlagon alul teljesítenek, jelentős hányaduk értelmileg is sérült. Nem arról van tehát szó, hogy az „üvegbúra alatt” egy ép ember lakozik.

A „kommunikáció és autizmus” témát természetesen ilyen terjedelemben lehetetlen feldolgozni, így annak egy szeletéről: a vizuálisan támogatott kommunikációról lesz szó, röviden érintve az egyéb alkalmazott alternatívákat e területen, autizmussal élők esetében. Hiszem, hogy a támogatás segítségével minőségi és mennyiségi javulás érhető el a kommunikáció területén.

A tanulmány célja nem egy minden autizmussal élő személyre ráhúzható „csoda-séma” átadása, inkább a segítség lehetőségeinek és annak az attitűdnek a bemutatása, amellyel őket támogatnunk (és nem erőszakosan „normálissá tenni”, mindenáron a társadalomba integrálni) lehet és kell.

Ehelyütt szeretném megragadni az alkalmat, hogy köszönetet mondjak az Autizmus Alapítványnak és Autizmus Kutatócsoportnak a szüntelen szakmai fejlődési lehetőségért.

I. FEJEZET

Az elméleti háttér

1.1. A témaválasztás indoklása

A nemzetközi utánkövetéses vizsgálatok szerint a nyelvi fejlődés az autizmus későbbi kimenetele szempontjából rendkívül lényeges, talán a leglényegesebb tényező. A nyelvi és kommunikációs nehézségek, akár nagymértékű fejlődés mellett is, végigkísérik az autizmussal élő emberek mindennapjait. A probléma rendkívül bonyolult, hiszen olyan készségek hiányáról, illetve sérüléséről beszélünk, amelyeknek alapjai a normális fejlődésmenet szerint velünk születettek.

Az autizmussal élők egy jelentős része egyáltalán nem használja a beszélt nyelvet, velük sokszor még nehezebben „értenek szót” akár a szakemberek, akár a család, s így még nehezebben boldogulnak a világ, elsősorban a szociális világ útvesztőiben. Ez a tanulmány elsősorban róluk szól, de már itt szeretném hangsúlyozni, hogy a vizuálisan támogatott fejlesztés, oktatás, nevelés nem csupán nekik, hanem minden autizmussal élő ember számára nagy segítséget jelent. Tudjuk-e a hiányokat pótolni, s ha igen, milyen mértékben vagyunk erre képesek? Miért szükséges és hogyan kell elkezdni egy ilyen fejlesztést, s hova mutat? Ezekre a kérdésekre próbálok választ adni jelen tanulmányban. Célom, hogy bemutassam azokat az alternatív kommunikációs rendszereket, amelyeket hazai és nemzetközi tapasztalatok alapján jó eredményekkel használnak elsősorban nem beszélő, autizmussal élő személyek kommunikációs készségeinek fejlesztésében. Az itt megjelenő technikák, felmérések a gyakorlott segítőknél, és a családoknak lehetővé

teszik, hogy megfelelően és egyénre szabottan tervezzék meg az autizmussal élő emberek kommunikációs megsegítését. A tanulmány megírásakor további cél volt az autizmus igen széles spektrumához alkalmazkodva megmutatni a már létező széles repertoárt, melyet alkalmazni lehet akár az eszközök, akár a felmérések, akár a kommunikációs formák megválasztásakor.

Egy másik jelentős kérdés a kommunikáció kétirányúsága, hiszen az autizmussal élő emberek nem csak akkor kerülnek nehéz helyzetbe, ha ők szeretnének kommunikálni felénk, hanem gyakran nehézséget okoz számukra, hogy a világból érkező információkat dekódolják. Amennyiben tehát alkalmazkodni szeretnénk a nehézségeikhez gyakran nekünk is „alternatív módon” kell kifejeznünk kéréseinket.

A kommunikáció mindig valamilyen szociális kontextusba ágyazottan jelenik meg, ezért úgy vélem, hogy a társadalmi együttéléshez elengedhetetlen. E fejezetrészen szeretnék még szólni arról, hogy milyen feltételei lehetnek egy autizmussal élő fiatal, vagy felnőtt beilleszkedésének.

Az integráció szó egységesülést, beilleszkedést jelent¹. Legtágabb értelemben tehát a társadalomba, vagy egy ennél kisebb, de még mindig széles csoportba: a kortársak közé, a munkahelyre való beilleszkedésről van szó. Pedagógiai értelemben viszont egy-egy autizmussal élő személy nem-autizmussal élők közé való beillesztéséről is beszélünk. Nem véletlen, hogy nem az „ép” kifejezést használtam, hiszen egy értelmileg is sérült autizmussal élő személy esetében egy értelmileg akadályozottakat tömörítő közösség is az integráció színtere lehet. Arról, hogy hogyan érezte magát az „épek világában”, Donna Williams így ír:

¹ Bakos Ferenc: *Idegen szavak és kifejezések szótára*. – Budapest, Akadémiai Kiadó, 1989. – 376. o.

„Mindig is szerettem azt a mondást, állítsátok meg a földet, ki akarok szállni. Lehet, hogy míg más gyerekek egyre csak fejlődtek, én éppen el voltam veszve a feltájakban és csillagjaimban, és ezért maradtam le. Az utolérésért és szinten maradásért vívott harc gyakran túl nagy teherré vált, és azon kaptam magam, hogy mindent megpróbálok lelassítani és kis időt nyerni.”²

Arról, hogy autizmussal élő felnőtteknek milyen nehézségeik vannak a munkába álláskor, sajnos a szakirodalom még keveset ír. Megpróbáltam mégis néhány kulcsfontosságú tényezőt, feltételt összegyűjteni:

- A felnőttel kapcsolatba kerülő összes személy rendelkezzen valamennyi információval az autizmusról.
- A munkának alkalmazkodnia kell az autizmussal élő személy speciális szükségleteihez, képességeihez.
- Folyamatosan legyen kommunikáció, különösen az autizmussal élő személy családjával, segítő szakemberrel.
- A munkahely, ahol egy autizmussal élő személyt fogadnak, lehetőleg kis méretű legyen.
- A munkaadónak pozitív attitűdöt kell tanúsítania az integráció iránt.
- A munkatársak pozitív szemlélete az autizmussal élő emberek integrációjával kapcsolatban a beilleszkedés sikerének legfőbb meghatározó tényezője lehet.
- A munkaadónak és a munkatársaknak is hasznára kell, hogy váljon az integráció. Nekik is eléggé motiválnak és felkészültnek kell lenniük.

² Donna Williams: *Léttelenül – Egy autista nő naplója.* – Budapest, Animula, 1999. – 50. o.

- Az autizmussal élő személyeknek már rendelkezniük kell a szükséges szociális és kommunikációs készségekkel, és képesnek kell lenniük arra, hogy csoporthelyzetben koncentráljanak, dolgozzanak.

Ahhoz tehát, hogy társadalmi beilleszkedésről, munkába állításról beszélhessünk, az egyik legalapvetőbb készség, hogy kommunikálni tudjanak és mi is kommunikálni tudjunk feléjük. Ez az, amiért e témát választottam a tanulmányhoz, s remélem, hogy sok szakember és család gondolkodását indíthatjuk el vele.

1.2. Az autizmus története

Az autizmus témájának tárgyalását az úttörőkkel Hans Asperger pszichiáterrel és Leo Kanner klinikus orvossal kell kezdenünk. E rendellenességről ők publikálták először szinte egyidőben, mégis térben igen távol: míg Asperger³ Ausztriában, addig Kanner⁴ az Amerikai Egyesült Államokban írt le egy gyermekcsoportot, melynek tagjai az átlagtól markánsan eltérő viselkedést mutatnak, és jellegzetes problémákkal küzdenek.

Véletlen egybeesésnek tűnhet, hogy mindkét szakember az „autista” szót használja, melyet eredetileg Ernst Bleuler vezetett be 1911-ben a pszichiátriába, mint a skizofrénia egyik tünetére vonatkozó szakkifejezést. Ma szinte kizárólag arra a fejlődési zavarra használjuk, melyről itt a későbbiekben beszélni fogunk.

³ H. Asperger: „Die autistischen Psychopaten im Kindersalter”. – *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117 (1944). – 76–136. o.

⁴ L. Kanner: „Autistic disturbances of affective contact”. – *Nervous Child*, 1943. – 2, 217–250. o.

Az autizmus szindrómáról olvashatnak még, mint „korai gyermekkori autizmus”-ról és mint „gyermekkori autizmus”-ról, de e kifejezések használata helytelenül arra utal, hogy ez az állapot idővel megszűnik, kinőhető. Kanner és Asperger leírásában különbözik, hogy míg előbbi súlyosabb, nukleáris (Kanner-syndroma), addig utóbbi egy jobb értelmű, enyhébb fogyatékos csoportot (Asperger-syndroma) tár fel. Kanner említett cikke referenciapontként is szolgál a klasszikus autizmus legfontosabb jellemzőihez. A szerző szerint ezek: az autisztikus magány, az állandósághoz való ragaszkodás és az elszigetelt képességek, melyek a részletek variációi és a további problémák egyidejű előfordulása ellenére valamennyi autizmussal élő személy esetében felismerhetőek. Végső következtetése egy határozott állítás, melyet későbbi cikkeiben is szívesen idéz:

„Feltételeznünk kell tehát, hogy ezek a gyermekek az érzelmi kapcsolat-teremtésre való, biológiailag meghatározott képesség veleszületett hiányával jöttek a világra, ahogyan mások testi vagy értelmi fogyatékossgal születnek.”

Kannerhez hasonlóan Asperger is azt feltételezi, hogy „kontaktuszavar” van valahol az érzelem és/vagy az ösztönök mélyebb szintjén. Mindketten hangsúlyozzák a kommunikáció furcsaságait és a szociális beilleszkedés nehézségeit. Már Kanner megfigyeléseiben is olvashatunk arról, hogy az anyák kapcsolata gyermekükkel sivár, zavart volt. Részben ennek, részben az éppen virágzásnak induló szociálpszichológiai irányzatnak köszönhetően az anyák rideg, elutasító bánásmódját feltételezték oki tényezőként (annak ellenére, hogy a fent említett idézetben is veleszületett fogyatékossgáról beszél). A terápiás következmény így a gyermek családról való leválasztása illetve pszichoterápiás kezelése lett. Mindez a szülőknek – és az egész családnak – nagy

traumát okozott, tetézve azzal, hogy a terápia nem hozott eredményeket. Ez a „fridzsider–anyaként” elhíresült tétel azóta megbukott, hiszen

„számos kísérlet és megfigyelés bizonyítja az ellenkezőjét: az autizmusban, vagy más fogyatékoságban szenvedők szülei közötti személyiségbeli vagy pszichopatológiai különbséget, mint az anyák másodlagos pszichés sérülését illetve az autizmus organikus eredetét.”⁵

Az autizmus-kutatás ugrásszerű fellendülése az 1960-as évektől kezdődött és napjainkban is tart. Ez világszerte jellegzetesen összefügg az autizmussal élők szüleinek társadalmi önszerveződésével, mely szervezetek a velük szoros kooperációban dolgozó szakemberekkel együtt ma is fontos szerepet játszanak a kutatás, ellátás és ismeretterjesztés területén. Mai tudásunk alapján a fent már említett „fridzsider–anya”-féle pszichogén elméletre semmiféle bizonyíték nincsen, viszont a legújabb kutatások jelentős része valamilyen biológiai rendellenességet tár fel. E kutatásokból kiderül az is, hogy az autizmus gyakran párosul különböző neurológiai tünetekkel, magas százalékban értelmi fogyatékosággal és egyéb betegségekkel is (pl. epilepsziával). A ma feltételezett számos biológiai eredetű oki tényező ellenére az autizmussal élők többségénél nem mutathatóak ki biológiai előzmények, ezért született meg a „végső közös ősvény modellje” (ld. 1. ábra). Eszerint az autizmus különböző okai (melynek egy részét még ma sem ismerjük) közösek abban, hogy olyan területeket károsítanak, melyek a „normál kommunikációért, a társas

⁵ Balázs Anna: „Az autizmus korszerű szemlélete.” – Kapocs Könyvkiadó, 1997. – 8–9. o.

viselkedésért és a játéktevékenységért felelősek”⁶. Számos kérdésben tehát megegyezik mai felfogásunk a klasszikus (kanneri és aspergeri) nézetekkel, mégis néhány dologban élesen eltér attól. Az autizmus továbbra is a viselkedés jellegzetes tüneteivel leírható szindróma, de szemben a hagyományos felfogással, nem betegség, nem pszichózis, hanem állapot, fejlődési zavar. Ennek megfelelően az esetlegesen jelentős mértékű fejlődés mellett is az alapvető károsodás az egész életen át fennáll, vagyis a társadalom részéről az autizmussal élők egész életükön át egy, a károsodásnak megfelelő segítő attitűdöt igényelnek.

1.3. Az autizmus, mint pervazív fejlődési zavar

A diagnózis – bármilyen állapotról is legyen szó – mindig alapvető jelentőségű, hiszen így lesznek megérthetőek és megfelelően kezelhetőek a különféle zavarok. A korai diagnózis pedig azért fontos, mert így a kezelés már azelőtt megkezdhető, mielőtt a személy túlzottan messze kerülne a normális fejlődés ösvényétől. Az autizmus viselkedéses zavar, vagyis a normálistól eltérő viselkedések egy halmaza jellemzi. E halmaznak három kulcsfontosságú viselkedéstípust kell tartalmaznia:

- „A személy társas kapcsolatai és társas készségeinek fejlődése eltérnek a normálistól.
- A személy nem sajátítja el a kommunikáció normálisan megszokott eszközeit.

⁶ Simon Baron-Cohen – Patric Bolton: *Autizmus – Osiris, Budapest, 2000. – 63. o.*

- A személy érdeklődése és aktivitása beszűkült és repetitív jellegű, ahelyett, hogy rugalmas és képzeletgazdag volna.”⁷

Lorna Wing a károsodások triászáról beszél, mely a károsodott szociális kapcsolatokra, a károsodott kommunikációra és károsodott szerepjátékra vonatkozik.⁸

A diagnózis során a viselkedéses tüneteken kívül még egy döntő szempontot figyelembe kell venni, ez pedig az életkor: a károsodások triásza mellett az autizmus diagnózisához szükséges, hogy a tünetek mindegyikének jelen kell lennie harminchat hónapos kor előtt. Ezzel kapcsolatban gyakran felmerül az a kérdés, hogy miért nem lehet már csecsemőkorban felismerni ezt a fogyatékossgot. Baron-Cohen és Bolton négy meggyőző választ ad e kérdésre:

- Kétéves kor előtt a viselkedések mintázata még többnyire nem elég határozott ahhoz, hogy megalapozott diagnózist lehessen felállítani.
- A gyermekek egy része értelmi fogyatékossgal is küzd, gyakran ez váltja ki a legfőbb aggodalmat és elvonja a figyelmet az autizmusról.
- Az egyik fő probléma a beszéd és a nyelvhasználat terén jelentkezik, sokkal egyszerűbb tehát a diagnózis, ha a fejlődés olyan szintre jutott, ahol a nyelvi készségek teljes skálája tesztelhető.
- A gyermekek egy kis részénél a fejlődés kezdeti szakasza viszonylag normális és csak azután jelenik meg az autizmus és vesznek el bizonyos készségek.

⁷ Simon Baron-Cohen – Patric Bolton: *Autizmus*. – Osiris, Budapest, 2000. – 34. o.

⁸ L. Wing: *Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation*
Journal of Autism and Developmental Disorders, 1981. – 11, 31–44. o.

Mindez így önmagában keveset árul el az autizmus valódi és igen széles spektrumú mivoltából. A továbbiakban áttekintjük a WHO (az ENSZ Egészségügyi Világszervezete) által a betegségek osztályozására kialakított rendszerének (magyar rövidítése BNO-10) diagnosztikus algoritmusát, valamint azokat az állapotokat, amelyek hasonlóságuk miatt nehezen elkülöníthetők az autizmustól.

A viselkedéses tünetek közül tehát az alábbiakat kell feltétlenül figyelembe vennünk:

I. 3 éves kor előtt már megjelenő abnormális vagy károsodott fejlődés

(A háromból legalább egy területen késés vagy abnormális fejlődés)

- Használt receptív és/vagy expresszív beszéd a szociális kommunikációban
- A szelektív szociális kapcsolatok kialakulása és/vagy kölcsönösséget igénylő szociális interakció
- Funkcionális és/vagy szimbolikus játék

II. Minőségileg károsodott reciprok szociális interakció (min. két terület a négyből)

- A szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztikuláció nem megfelelő használata a szociális interakció szabályozása szempontjából
- Társas kapcsolatok (amely az érdeklődés, aktivitások és érzelmek kölcsönös megosztását is jelenti) kialakulásának zavara (bőséges alkalom ellenére, és kornak megfelelő szinten)
- Ritkán keres vagy használ más személyeket vigasztalásért, szeretetért stressz vagy kétségbeesés esetén, ill. ritkán nyújt vigasztalást hasonló helyzetben másoknak

- Közös öröm hiánya, mások boldogságának megosztása vagy saját öröm megosztásának spontán keresése közös dolgokban való részvételen át.

III. A kommunikáció minőségileg károsodott (min. két területen az ötből)

- A beszéd kialakulásának késése vagy teljes hiánya (amelyet nem kísér kompenzációs kísérlet a gesztikuláció területén) gyakran a kommunikatív gagyogás is hiányzik
- A saját beszédszinten is relatív hiánya a kölcsönös társalgás (kétirányú reszponzivitás egy másik személy kommunikációjára) kezdeményezésének vagy fenntartásának
- Sztereotip, repetitív vagy idioszinkratikus beszéd (szó vagy mondat) használat
- A hangmagasság, hangsúly, beszédsebesség, beszédritmus és intonáció (hangsúly) abnormitásai
- Változatos, spontán szerepjáték, ill. (fiatalkorban) a szociális imitatív játék hiánya

IV. Szűk spektrumú, repetitív, sztereotip viselkedés, érdeklődés és aktivitási minták (min. kettő a négy területről):

- Sztereotip korlátozott érdeklődésminta, amely lefoglalja
- Szokatlan tárgyakhoz való ragaszkodás
- Nyilvánvalóan kényszeres ragaszkodás specifikus nem-funkcionális elemeivel való foglalkozás (szaguk, felszínük, zajuk-vibrációjuk)
- Kétségbeesés a környezet kis, nem-funkcionális részleteinek megváltozásakor.⁹

⁹ Balázs Anna: *Az autizmus korszerű szemlélete*. – Kapocs, Budapest, 1997. – 15-16. o.

Mi az, amit egy szülő mégis legkorábban észlel? Csecsemő- és kisdedkorban a hangadás és a beszédfejlődés, a szelektív kapcsolatok kialakulásának hiánya, apátia vagy passzivitás, esetleg nyugtalanság, szopási és evési, illetve alvászavarok jelentkezhetnek. Gyakran felmerül a sükettség gyanúja, mert a gyermek nem figyel a hangra és különösen feltűnő, hogy a beszédre sem. Kisgyermekkorban gyakran tapasztalható a beszédfejlődés zavara, a magány szeretete, szűk körű érdeklődés, amely ebben a korban főleg a mechanikus eszközök, tárgyak, játékok fizikai jellegzetességeire irányul, a szimbolikus játék hiánya, sztereotip mozgásos tünetek (pl. lábujjhegyen járás, kezek röpködő mozdulata, ugrálás, jaktálás, bizarr tartások, grimaszok). Jellemzők továbbá a szenzoros viselkedés furcsaságai (szagolgatás, tárgyak nyalogatása, fájdalom-érzés gyengesége, vizuális ingerek keresése, perifériás látás használata, a hallásfigyelem zavara).

Ebben a korban egyre nyilvánvalóbbá válik a szociális kapcsolatteremtés és a kommunikáció alapvető fogyatéka, hiszen nem jelennek meg a kornak megfelelő készségek. Az újdonságtól való félelem okozhatja a jellegzetes ragaszkodást az azonossághoz illetve a frusztráció és a félelem kapcsán jelentkező düh- és szorongási rohamokat akár nyilvános helyen.

„Számomra a korai gyermekkori autizmus egyik legkegyetlenebb tulajdonsága, hogy a szülők számára csak nagyon lassan válik nyilvánvalóvá az, hogy a gyermekkel valami baj van.”¹⁰ – mondja Anne Lovell, aki Simonnak, egy autizmussal élő fiúnak az édesanyja.

¹⁰ A. Lovell (1978) *In a summer Garment: The Experience of an Autistic Child.* – Published in paperback as *Simple Simon* (London: Lion Publishers, 1983).

Azt feltételezzük tehát, hogy az autizmus már a születéstől jelen van, ez azonban nem annak a feltételezését jelenti, hogy a tünetek is rögtön jelentkeznek. Ez az egyik oka, hogy az autizmust valójában nagyon nehéz diagnosztizálni, másrészt pedig a szociális és a kommunikációs fejlődés során még a különben normális gyermekeknél is felléphetnek átmeneti problémák, vagy olyanok, amelyekről később kiderülhet, hogy egy másik állapot tünete volt. Az autizmus első pillantásra egy sor más zavarral összetéveszthető, így még a klinikus számára is gyakran az képezi a feladat lényegét, hogy az autizmust elkülönítse valamilyen más, hasonló állapottól. Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a már említett járulékos zavarok mellett (értelmi fogyatékoság, epilepszia) az autizmus mellett ha ritkán is, fennállhat szorongás, önbántalmazó viselkedés (a gyermek a falhoz, padlóhoz, tárgyakhoz veri a fejét, vagy kezét harapdálja stb.), szobatisztasági nehézségek, hiperaktivitás (túlságos nyughatatlanság és mozgékonyság) és Tourette-szindróma (akaratlan mozgássorok, ticek, és hangadások). Így előfordul, hogy az autizmus diagnózisán túl a gyermek többet is kap; és ez a későbbi ellátással és fejlesztéssel kapcsolatos kérdéseknél nagy fontossággal bírhat, hiszen akkor a fejlesztés tervének kidolgozásakor ezekre a problémákra is kell megoldásokat keresni. Gyakran előfordul az is, hogy az „egyéb” problémák csökkentését, fejlesztését előre kell venni az autizmussal szemben, vagy annak terápiájába kell illeszteni (ilyenek lehetnek például az önbántalmazó viselkedések).

1.4. A kommunikáció deficitje

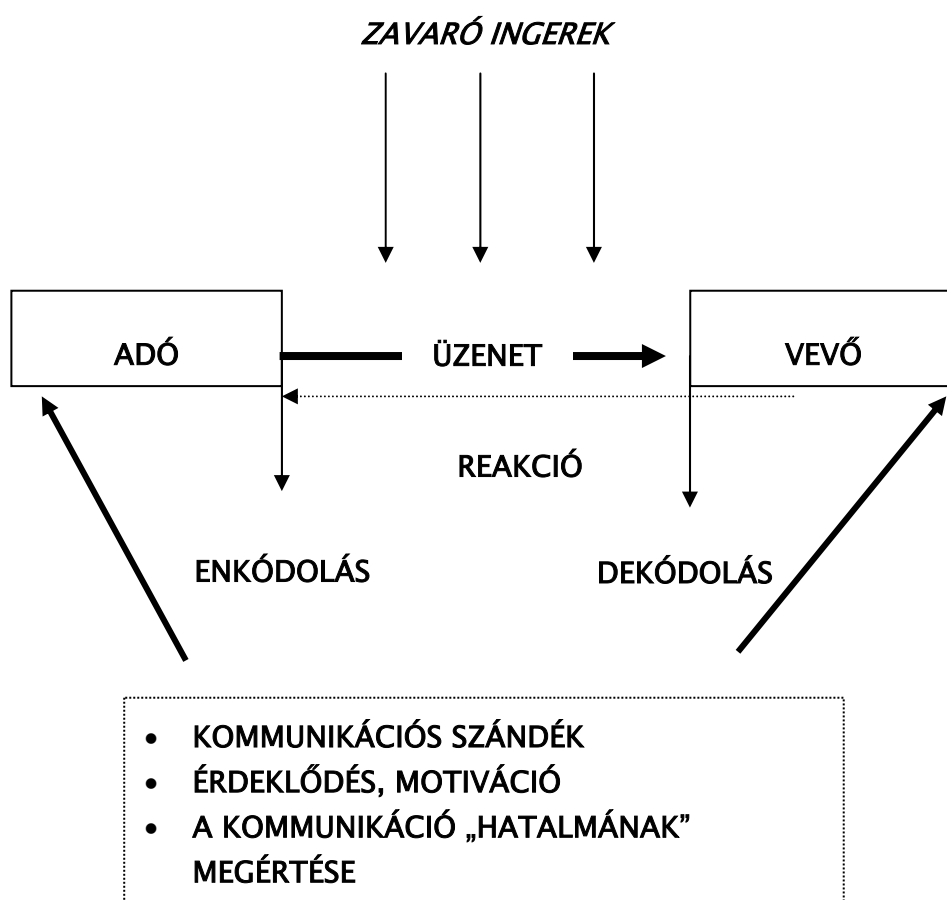
„Beszélt nyelv vagy kommunikáció?”

A feltett kérdés nem csupán költői jellegű, hiszen gyakran tapasztaljuk, hogy e két fogalom összemosódik, sőt gyakran a kommunikációt egyenesen a beszélt nyelvvel azonosítják, pedig az egész folyamatnak ez csupán egy kis szelete, az egyik lehetséges csatorna. A kommunikáció alapsémájából kiemelve azokat a jelenségeket, melyek az autizmussal élők számára problémákkal bírnak, az alábbiakról kell beszélnünk. Sérült lehet mind a gondolataik üzenetté alakítása (enkódolás), mind a feléjük érkező üzenetek megértése, gondolattá alakítása (dekódolás). Gyakori tapasztalat, hogy a kommunikációs szituációban jelen lévő, az üzenet szempontjából irreleváns „zavaró” ingerek az autizmussal élő személyek figyelmét az átlagosnál jobban elvonják magáról a kommunikációs szituációtól, s így az üzenet nehezebben, vagy egyáltalán nem érkezik meg a „vevőhöz”.

Az alapsémához normál esetben nem tartozó, további néhány problémát figyelembe kell vennünk még az autizmussal élő személyek esetében: ahhoz, hogy valaki interakcióba lépjen egy másik személlyel, ahhoz erre szándéka, motivációja kell hogy legyen, meg kell értenie a „kommunikáció hatalmát”, illetve valamilyen eszközzel kell rendelkeznie ahhoz, hogy az üzeneteit átadja. Mindezen aspektusokat figyelembe kell tehát vennünk, ha a fejlesztést hatékonyan szeretnénk végezni.

Egy igen gyakori példával talán jól szemléltethető annak a komplex megközelítésnek szükségessége, mely mindezek alapján nyilvánvaló: ha egy autizmussal élő személynek megtanítjuk egy kommunikációs eszköz használatát, de nem tanítjuk meg a „kommunikáció hatalmát” (vagyis, hogy ezzel „mozgathatja” a környezetében lévőket), az egész folyamat nem játszódik le, nem lesz kommunikáció. Ugyanígy, ha bármely elemet kihagyjuk, az interakció továbbra is sérült marad, vagy egyáltalán nem jön létre.

Az ilyen módon kibővített humán kommunikációs alapsémát az alábbi ábra szemlélteti:



E tanulmányban elsősorban a nem-beszélő személyek kommunikációs problémáiról fogok beszélni, de ebben a fejezetben az autizmussal élők nyelvi nehézségeire is kitérek, hiszen a kommunikációs készségek sérülését csak így lehet egészében bemutatni.

Az egészségesen fejlődő csecsemők és kisgyermekek már a preverbális időszakban spontán módon egy sor kommunikatív viselkedést használnak. Itt gondolhatunk a jelzősírástól és gagyogástól kezdve az úgynevezett közös figyelmi viselkedések körére. Ez utóbbiba tartozik a rámutatás, ami azt jelenti, hogy szeretnénk megkapni egy tárgyat, illetve arra szolgál, hogy felhívjuk, ráirányítsuk másvalaki figyelmét egy tárgyra vagy eseményre. Ilyen viselkedés egy tárgy felmutatása és átadása, amivel érdeklődésünket, vagy igényünket jelezzük vele kapcsolatban. Az autizmussal élő személyek többsége még ezekkel a kommunikációs alapszabályokkal sincs tisztában, spontán ritkán használják azokat.

A beszéd kialakulását követő időszakban is a normálisan kommunikáló gyermekek és felnőttek egy sor nem-nyelvi eszközt használnak, hogy a kommunikációt színesebbé tegyék és kiegészítsék. Albert Mehrabian kutató megállapítása szerint a teljes közlésrendszernek csupán mintegy 7%-a folyik a verbális csatornán (kizárólag szóbeli úton), 38%-a a vokális (beleértve a hangszínt, a hanghordozást és a nem-beszédhangokat) és 55%-a a nem verbális csatornán. A nem nyelvi kommunikációba – a fent említetteket kiegészítve – beletartoznak tehát a gesztusok (azok is, amelyeket az érzelmek kifejezésére használunk), a szemkontaktus és az arckifejezések. Az autizmussal élők esetében ezek az formák szintén eltérnek a normálistól: az arckifejezés gyakran nincsen összhangban az intonációval (hanglejtéssel), vagy a gesztusok nem követik a beszédet.

A beszéd rendellenességei közé soroljuk az echoláliát, a metaforikus nyelvhasználatot, a neologizmusokat és a névmástévesztést. Az echolália az a kényszer, ami a személyeket arra indítja, hogy megismételjének egyes szavakat vagy kifejezéseket. Ez akár rögtön az után történhet, hogy hallotta őket, akár később, ilyenkor késleltetett echoláliáról beszélünk. Az

egészséges fejlődés során is tapasztaljuk a „papagájorszakot”, de ennek a gyermekek hároméves kora körül vége szakad. Az autizmusban ez gyakran tovább tart (sőt felnőttek esetében is megfigyelhető), ami már rendellenesnek minősül.

Theo Peeters szerint az echolália beilleszkedési kísérletnek tekinthető, eszköznek, mellyel az autizmussal élők megpróbálnak részt venni a beszélgetésekben, kommunikálni. Teherese Joliffe és munkatársai cikkében egy felnőtt így ír az echoláliáról:

„Először is, az embernek olyan keményen kell dolgoznia ahhoz, hogy megértse a beszédet, hogy mire a szavak végül eljutnak az agyáig, be is vésődnek, úgy, ahogy hallja őket. Másodszor, mivel az embernek elég nagy erőfeszítésbe kerül az, hogy megpróbáljon beszélni, különösen akkor, amikor éppen csak beszélni kezd, csak annyit tehet, hogy megpróbálja reprodukálni azt, amire az emlékezete képes.

Harmadszor, az embernek hosszú ideig olyan kevés elképzelése volt a beszédről, és az egész olyan nagy erőfeszítés, hogy az ember azt hiszi, hogy neki is olyan hangon kell elmondania a szavakat, mint annak, aki eredetileg használta őket. Úgy látszik, az ember nincs tudatában annak, hogy a szavakat sokféle hanglejtéssel is ki lehet mondani, és hogy a dolgok kifejezésének többféle módja is van. (...)

Negyedszer, időnként azért szoktam újra és újra ismételtetni ugyanazokat a szavakat, mert ettől nagyobb biztonságban érzem magamat.

Ötödször, amikor elkezdtem ugyanúgy ismételtetni a mondatokat, mint ahogy hallottam őket, azt hiszem, azért tettem, mert én magamtól csak egy-két szóval tudtam előállni, így jó módszernek tűnt a hosszabb mondatokkal

való kísérletezés, még akkor is, ha nem én gondoltam ki őket.”¹¹

A nyelvi problémák egy másik csoportját, amellyel a beszélni tudóknak szembe kell nézniük, az átvitt értelmű kifejezések, a túlnehezen megfogható, elvont szavak és a kétértelmű szavak képzik. Ezt hívjuk a metaforikus nyelvhasználat problémájának. Az autizmussal élők gyakran csak szó szerint tudják értelmezni a szavakat, így amikor olyat hallanak, hogy „valaki az ágyhoz van szögezve”, vagy „kisírja a szemét”, gyakran kétségbeesnek. Ez az egyik oka annak is, hogy a vicceket általában nem tudják értelmezni.

A neologizmus szó szerint azt jelenti „új szó”, arra használjuk, amikor egy gyermek „elnevez” valamit egy új szóval. A neologizmusok gyakoriak az egészségesen fejlődő gyermekek nyelvében is, de rendszerint nem maradnak fent (esetleg csak „házi használatra”). Autizmussal élő gyermekek esetében azonban gyakori, hogy szinte „sportot űznek” belőle. Egyik ép értelmű, autizmussal élő tanítványunk édesanyjával egy egész szótárat tudtunk készíteni kitalált szavaiból és azoknak „általános megfelelőiből”.

A névmástévesztés és nehézségek a névmások használatával szintén gyakori probléma. Előfordul, hogy a „te” névmást használják az „én” helyett (vagy gyakran hallható, hogy keresztnevüket mondják).

A nyelvi teljesítménynek sok mérhető vonása van és ez módot ad arra, hogy az alapvető kompetenciára következtethessünk. A nyelv használata rejtett képességek sorát feltételezi. Így van például a fonológiában (hangtan) az a képesség, ahogy a

¹¹ Theo Peeters: *„Autizmus – Az elmélettől a gyakorlatig”*. – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 8–90. o.

beszédhangokkal bánunk. Az autizmussal élő személyek gyakori problémája e téren a furcsa hanglejtés (ez lehet éneklő, gépies, monoton stb.).

A szintaxis (mondattan) a nyelvtani szabályok kezelésének képessége, mely szabályokat sok autizmussal élő személy is éppen olyan jól használ, mint egészséges társai, viszont bajba kerülnek, ha a nyelv deiktikus elemeit (olyan nyelvi elemek, melyeknek a helye nem rögzített, hanem a helyzet függvénye) pl. az itt–ott, ez–az, te–én szavakat kell mondandójukba illeszteni.

A szemantika annak a képessége, hogy megérthessük és megteremthessük a jelentést. Mint a metaforikus nyelvhasználat problémáinál erről már szóltam, annak ellenére, hogy az autizmussal élő személyek is a dolgok megnevezésére használják a szavakat, jellegzetes nehézségeik vannak az elvont fogalmakkal, vagy az átvitt értelmű kifejezésekkel.

Végül némileg elválva az elsődleges lingvisztikai képességektől, a pragmatika a nyelv kommunikációs célra való használatának képessége. Az alábbi párbeszéddel jól szemléltethetjük a pragmatika egy példáját:

- Be tudnád csukni az ajtót?
- Igen.

A kérdéssel egy kérést intézünk az illetőhöz, nem pedig információt kérünk (arról, hogy az illető képes-e becsukni az ajtót). A lényeg megértéséhez az embernek inkább pragmatikus, mint szintaktikai vagy szemantikai készségekre van szüksége.

A hangtan, a mondattan és a szemantika különböző vonatkozásait gyakran ellentmondásos eredményekkel tanulmányozták autizmussal élőknél. Ám újabban a kutatás legfontosabb célpontjává a pragmatika vált. Egyértelmű, hogy a pragmatika területén jelentkező nehézségek az autizmus

jellemző vonását jelentik (hiszen a fenti kérdésre az autizmussal élők jelentős százaléka csak egy kurta igennel válaszolna, majd tovább ülne). Jelenlegi tapasztalataink azt mutatják, hogy a szintaktikai vagy szemantikai készségeknek bármilyen szintjét is éri el az autizmussal élő személyek (és ez időnként magas lehet), a pragmatikai készség szintje ennél alacsonyabb lesz.

A nyelv és kommunikáció fejlődésének ütemét és furcsaságait jól szemlélteti az alábbi táblázat.¹²

Kor (hó)	Részletek a normális fejlődésmenetből	Korai fejlődés az autizmusban
2	Gőgicsélés, magánhangzók	
6	Vokalizálással történő „beszélgetés” vagy játékos szerepcsere a szülővel szembeni pozícióban. Másállhangzók megjelenése.	A sírás nehezen értelmezhető.
8	Az intonáció változtatása a gagyogás során a kérdő hangsúlyt is beleértve. Ciklusos gagyogás (ba-ba). A rámutatás gesztusának megjelenése.	Korlátozott vagy szokatlan gagyogás (pl. visítózás vagy rikoltozás).
12	Első szavak megjelenése. Halandzsa (jargon)-nyelv használata mondatszerű intonációval.	Lehet, hogy megjelennek az első szavak, de nem használja őket értelmesen. Gyakori, hangos sírás, amely még mindig nehezen értelmezhető.
18	30-50 szavas szókincs. Kezd összerakni 2 szót. A szavak jelentésének kiterjesztése. Beszédet használ észrevételeihez, figyelemfelkeltésre,	

¹² Watson L., Marcus L.,: *Diagnosis and assessment of preschool children*, in: *Sopler and Mesibor: Diagnosis and Assessment in Autism*. London, Plenum Press, 1988.

	tárgyak vagy cselekvés kérésére. Az embereket figyelmük felkeltéséhez húzni is szokta. Echolálhat, vagy gyakran utánozhat.	
24	Időnként 3–5 szót összerak. Egyszerű kérdéseket tesz fel. Rámutató gesztusok kíséretében használja az „az” szót. Önmagát inkább a nevével jelöli, mint az „én” szóval. Átmenetileg felcserélheti a névmásokat. Nem tudja fenntartani a beszélgetés témáját. A beszéd fő témája az itt és most.	Rendszerint kevesebb, mint 15 szó. A szavak megjelennek, azután eltűnnek. A gesztusok nem alakulnak ki, néhány tárgyra mutat.
36	Kb. 1000 szavas szókincs. A nyelvtani alakok többségét helyesen használja. Ekkor már ritka az echolália. A beszédet egyre gyakrabban használja az „akkor és ott” elmondására. Sok kérdés gyakran nem információkérésre, hanem az interakció folytatására.	A szavak egymás mellé állítása ritka. Echolálhat mondatokat, de nincs kreatív nyelvhasználat. Furcsa ritmus, hangszín, vagy hangsúlyozás. A beszélő gyerekek felének rossz a hangkép-zése. A gyermekek felénél vagy többségénél nincs értelmes beszéd. Kézen fogja a szülőt és a tárgyhoz vezeti. Odamegy a megszokott helyre és várja, hogy odaadják neki a tárgyat.
48	Komplex mondat szerkezetek használata. Fenntartja a beszélgetés témáját és új információt is tud hozzáadni. Megkér másokat arra, hogy tisztázzák kijelentéseiket. A hallgatótól függően változtatja a nyelv minőségét (pl. egy kétéves számára leegyszerűsíti a nyelvet).	Néhányan két-három szót kreatív módon egymás mellé raknak. Az echolália továbbra is fennáll, esetleg kommunikatív módon használja. A tévéreklámokat utánozza. Kéréseit elmondja.

Idáig többnyire az autizmussal élőknek arról az 50%-áról beszéltünk, akik elfogadható, vagy jó verbális szintet értek el. A

másik 50% sohasem tanul meg beszélni – azaz nem produkál olyan hangokat, melyek felismerhető szavakká állnak össze. Ezeket a személyeket funkcionálisan némának tekintjük. Szinte mindegyiküknek alacsonyabb IQ-ja van és alacsonyabb fejlődési szintre jutottak csak el. Ez tovább nehezíti az absztrakt beszédhangok és az általuk jelölt tárgyak, emberek és események közötti kapcsolat felismerését. A verbális kommunikáció túl nehéz, túl elvont lehet egy – akár beszélő, akár nembeszélő – autizmussal élő személy számára. A tapasztalat azt mutatja, hogy számukra az olyan vizuális kommunikációs rendszerek alkalmazása, mellyel a szimbólum és a jelentés közötti kapcsolat sokkal konkrétabbá, ikonikussá válik, nagyban megkönnyíti a helyzetüket. Egy autizmussal élő felnőtt így ír erről:

„Már nagyon régen rájöttem, hogy ha egy ember beszél hozzám, akkor lehet, hogy a figyelmemet akarja felhívni. (...) Az egyes szavaknál többet is kezdtem már megérteni abban az időben, amikor rájöttem, hogy az emberek időnként hozzám beszélnek. Ugyanabban az időben elkezdtem magamban olvasni, és mondatokat írni az iskolában. Ekkor jöttem rá, hogy a beszélt nyelv frusztráló a számomra. Jobban meg tudtam érteni a szavakat akkor, ha papíron láttam, mintha hangosan kimondták őket. (...) Az emberek pedig elvárták tőlem, hogy megértsem a beszédet.”¹³

A vizuálisan segített kommunikáció tehát nem csupán egy eszköz, mely a nembeszélő, autizmussal élő személyek számára segítség lehet, de nagyban támogatja és serkenti a beszélő

¹³ Therese Joliffe, Richard Lardsdown-Clive Robinson: „Egy személyes beszámoló”. – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 11. o.

személyek kommunikációját is. Ha visszatérünk a fejezet elején feltett kérdéshez és a hangsúlyt továbbra is a nyelvre és a beszédre helyezzük, az valószínűleg az autizmus téves megítélését jelenti. Valójában nem is kell a kommunikáció „magasabb” és „alacsonyabb” formáiról beszélnünk, hiszen az autizmussal élő személynek szüksége van a kommunikációra, és itt nem a forma, hanem az üzenet az, ami számít.

Természetesen nem célunk feladni a beszéddel kapcsolatos reményeinket, ha egy alternatív kommunikációs rendszerrel kezdünk. A tapasztalat is ellentmond ennek: minél többet dolgozunk a kommunikáció megtanulásán, később annál szilárdabb alapokra építhetünk (akár nyelvi fejlesztésben is). Ennek az elvnek a gyakorlati alkalmazását láthatjuk majd, amikor az augmentatív és alternatív kommunikáció egyes rendszereit bemutatom, hiszen mindben megjelenik, sőt olyan is van, melynek –bizonyos korosztály esetében – kiemelt, deklarált célja a beszéd beindítása. Itt figyelembe kell venni a nyelvhasználat kialakulásának szenzitív periódusait is, vagyis nyilvánvalóan nem mindegy, hogy a személy, akit tanítunk, három vagy harminc éves.

Hadd zárjam a fejezetet egy újabb autizmussal élő felnőtt gondolataival, mely igazi választ ad az általam fejtegetett kérdésre, vagyis arra, hogy beszédet, nyelvet vagy kommunikációt kell-e tanítanunk. Talán az is jól kiolvasható a sorok mögül, hogy a kommunikáció sérülése, e terület nehézségei milyen mély problémát jelentenek, miért gondolják sokan úgy, hogy az autizmussal élő személyek be vannak zárva a saját világukba, illetve láthatóvá teszi azt is, mi az a pont, ahol segíthetünk nekik, ha úgy tetszik „rést üthetünk a falon”.

„Mivel 12 éves koromig nem használtam a beszédet kommunikációra, eléggé kétséges volt, hogy vajon elérek–

e valaha némi önállóságot. Senki sem sejtette, hogy milyen sok mindent megérték, mivel nem tudtam elmondani azt, amit tudtam. És senki sem sejtette, mi az a kritikus dolog, amit nem tudok, az az egyetlen hiányzó kapcsolat, amelytől annyi más dolog függ: nem kommunikáltam a beszéd útján, nem azért, mert képtelen voltam megtanulni a nyelv használatát, hanem azért, mert egyszerűen nem tudtam, hogy a beszéd erre való. Azt, hogy megtanuljuk, hogyan kell beszélni, az után következik, hogy tudjuk, miért beszélünk – és amíg meg nem tudtam, hogy a szavaknak jelentésük van nem volt értelme azzal bajlódni, hogy megtanuljam kiejteni a hangokat. A beszédterápia csak egy értelmetlen gyakorlási kényszert jelentett, jelentés nélküli hangok értelmetlen okból való ismételtetését. Sejtelmem sem volt arról, hogy ez más értelmes lényekkel való gondolatcsere eszköze lehet”.

(Jim Sinclair)¹⁴

1.5. A terápia alapelvei

„Végül az autistáknak meg kell tanulniuk, mi a kommunikáció célja, és milyen kincseket rejt magában.” (Theo Peeters)

¹⁴ Theo Peeters: *Autizmus. Az elmélettől a gyakorlatig.* – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 102. o.

Mivel az autizmus egy nem túl régen feltárt fogyatékoság, ezért igen sokféle terápiát használnak és próbálnak ki a kezelésére, melyeknek nagy része még kísérleti stádiumban van. Röviden kitérnék az autizmusban alkalmazott orvosi kezelési eljárásokra és néhány kiegészítő terápiára; de bővebben a pszichológiai és pedagógiai feladatokról, elsősorban a kommunikációs készségek fejlesztésének, tanításának elvi megközelítéséről beszélnék.

Annak felismerésével, hogy a biológiai tényezők alapvető szerepet játszanak az autizmus kialakulásában, a gyógyszeres kezelésre irányuló tendencia is létjogosultságot nyert. Jelenleg azonban még nem rendelkezünk olyan hatóanyaggal, amely egyértelmű javulást idézne elő az autizmus alapvető tüneteiben.

Mai tudásunk szerint a „pszichoterápiás módszerek nem játszanak szerepet az autizmussal élők elsődleges kezelésében”¹⁵ – írja dr. Balázs Anna, de az autizmus – mára már elvetett – pszichogén elméletének (ld. korábban) következménye, hogy számos pszichiáter és pszichoanalitikus ilyen terápiát javasolt az autizmussal élő személyek vagy szüleik számára. Azonban, mint ezt korábban tárgyaltuk, sem azt a feltevést, hogy a szülői viselkedés okozza az autizmust, sem azt az állítást, hogy a szülőkkel folytatott pszichoterápia az érintett személyek érzelmi fejlődéséhez vezet, máig sem támasztotta alá semmi tudományosan. Balázs Anna gondolatát folytatva – bár az elsődleges kezelésben a pszichoterápiának nincs szerepe, jó értelmű autizmussal élő serdülő vagy felnőttek életvezetési problémák és gyakori másodlagos pszichés betegségek (pl. depresszió) miatt mégis ilyen terápiára szorulhatnak.

Mielőtt a pedagógia által használt eljárásokra kitérnék, megemlítenék még néhány terápiát (melyről az érdeklődő bővebb

¹⁵ Balázs Anna: *Az autizmus korszerű szemlélete.* – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. –
19. o.

információt kaphat Simon Baron-Cohen-Patric Bolton: Autizmus című könyvéből): viselkedésterápia, társas készségek tréningje, a zeneterápia, beszéd- és nyelvi terápia, holdingterápia, Mindennapi Élet Terápia, Patternező Terápia. A szakirodalomban olvashatunk még a szenzoros integráció terápijáról, hyppoterápiáról (lovaglás), bohóc- és állatterápiáról és hallás-érzékelés orientált terápiairól is. A fent szereplő terápiaik egy-egy eleme megtalálható abban a módszerben, vagy módszer-együttesben, melyet a legtöbb iskola használ.

Az autizmussal élők kezelésében azonban „a legfontosabb eszköz az intenzív, strukturált, speciális célokra irányuló és speciális módszereket (augmentatív kommunikáció, protetikusan környezet) alkalmazó habilitáció, fejlesztés, tanítás, nevelés, amely elsősorban fejlődépszichológiai és fejlődési pszichopatológiai ismeretekre, kognitív- és viselkedésterápiás, illetve gyógypedagógiai módszerekre épül” – írja Balázs Anna fent említett könyve 20. oldalán. Ezen elvek integrálásának egyik legsikeresebb gyakorlati rendszere a már említett TEACCH-program, melyet Eric Schopler és munkacsoportja fejlesztett ki az egyesült államokbeli Észak-Karolinában. E program mentén és Theo Peeters által „augmentatív oktatásnak” nevezett elvek mentén dolgozunk az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskolájában is.

A továbbiakban nagy vonalakban szó lesz az „augmentatív oktatás” általános elveiről, majd ezen belül a kommunikáció fejlesztéséről augmentatív eszközökkel.

A Hágában tartott európai autizmus-konferencián egy érintett felnőtt, Temple Grandin azt mondta:

„Az egész gondolkodásom vizuális. Amikor elvont fogalmakra gondolok, akkor olyan vizuális képeket használok, mint például az üveg tolóajtó. A kapcsolatokhoz óvatosan kell közeledni, különben a

tolóajtó összetörik. (...) Kisgyermekként vizuális képek segítségével sikerült megértenem a Miatyánkot. A „hatalom és dicsőség” nagyfeszültségű elektromos oszlopok voltak és egy izzó, szivárványszínű nap. A „trespass” (vétek) szó úgy jelent meg előttem, mint egy „No trespassing” (Tilos az átjárás) felirat a szomszéd egyik fáján. Az ima egyes részei egyszerűen érthetetlenek voltak. (...) Majdnem minden emlékem konkrét események megjelenített képeihez kötődik. Ha valaki kimondja azt a szót, hogy „macska”, akkor olyan konkrét macskákat képzelek el, amelyeket ismerek, vagy amelyekről olvastam. Nem egy általános értelemben vett macskára gondolok.”¹⁶

Theo Peeters szerint az autizmussal élők „jelképnélküliek”, vagyis különös nehézséget jelent számukra ez elvont, hallott információk jelentésének értelmezése (gondoljunk csak a fenti idézetre).

Ha elfogadjuk, hogy az autizmussal élők vizuális úton tanulnak, akkor a pedagógusnak az a feladata, hogy vizuális támogatás segítségével oktassa, nevelje, fejlessze őket. Ezt a módszert augmentatív (kiegészítő, támogató) pedagógiának is nevezzük a vizuálisan támogatott ún. „augmentatív kommunikáció” nyelvészeti szakkifejezés analógiájára.

Az augmentatív oktatás abc-jének első három betűje a dolgozóasztal, a munka és a napirend. Ezek természetesen nem végső és nem is köztes célok, csak eszközök valami tökéletesebb eléréséhez. A napirend vizuális választ ad a következő kérdésekre: hol és mikor kell valamit csinálnom. A munkarend vizuális választ ad arra a kérdésre, mennyi ideig kell csinálnom valamit. Ezen felül az egyéb vizuális támogatást nyújtó eszközök

¹⁶ Theo Peeters: – *Autizmus./ Elmélettől a gyakorlatig.*– Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 112. o.

(munkaszervezés, folyamatábra stb.) választ adnak a következő kérdésre: hogyan szervezzem és végezzem el a feladatomat.

A munkaasztalnál pedig olyan tevékenységeket adunk, amelyek önmagukban és önmaguktól is világosak, úgyhogy nincs több jelentés hozzájuk adva, mint amennyivel az autizmussal élő személy meg tud birkózni. Ez egy elég nehéz feladat: vizuálisan megmagyarázni valamit azoknak, akik számára nehezen érthető a mi, hol, mennyi és hogyan.

Az autizmussal élő személyek a dolgozóasztalnál először (hiszen ez csak az abc első néhány betűje) olyan munkával kapcsolatos készségeket sajátítanak el, melyek „önmagukért beszélnek”, ilyen lehet a szortírozás, csomagolás stb. Később ezeket hagyományos értelemben vett oktatás és a bonyolultabb munkafolyamatok megtanításához szükséges eszközök válthatják fel.

Itt fontos annak felismerése, hogy még a „beszélni tudóknak” is nehézségeik vannak a „szóbeli támogatással” kapcsolatban. Tehát a vizuálisan segített oktatás nem csupán a nembeszélő vagy csupán az értelmileg is akadályozottak számára nyújt elengedhetetlen segítséget, hanem az ép értelmű, magasan funkcionáló, de autizmussal élő személyek számára is.

Az augmentatív oktatással az a probléma, hogy sok olyan tanár, aki az autizmusban nem eléggé jártas (és a kívülről figyelők legtöbbje is), összekeveri a kiindulópontot a végső céllal, így amikor csupán a dolgozóasztalt és a napirendet látják (és nem tudják ezeket az összetevőket egy teljes képben elhelyezni), mesterségesnek és rugalmatlannak ítélik meg az autizmussal élő gyermekek számára kialakított osztályokat. A munkát viszont ezekben az osztálytermekben nem merev pedagógusok végzik, hanem olyan rugalmas emberek, akik alkalmazkodnak az autizmussal élők gondolkodásmódjához, szükségleteihez.

Összegezve, hogy mire is jó a vizuális támogatás, azt mondhatjuk, hogy a túl elvont dolgok konkréttá tehetőek olyan képek, sematikus ábrák, vagy tárgyak segítségével, amelyek absztrakciós szintje alacsonyabb és ezért kevésbé távoliak, mint amilyennek szó szerinti értelemben látszanak: ami az autizmussal élők alapvető problémája.

Általános igazság, hogy rendszerint nem a legelvontabb szint a legjobb. A legjobb szint az, amelyet önállóan is tudnak kezelni. Ilyen módon olyan dolgokat is tudunk közölni, melyeket máskülönben nem értenének meg. **Számukra ez valódi kommunikáció.**

Nagyon fontos, hogy a vizuális támogatás megtanítsa őket arra, hogy meg tudjanak birkózni a változásokkal, gondolkodásukat pedig rugalmasabbá teszi, hiszen gyakran nem a változások jelentik a problémát, hanem az, hogy lehetetlen előre látni őket. A vizuális támogatás növeli az önállósági szintet is, így az autizmussal élő személyeket kevesebb kudarc éri és az esetleges viselkedésproblémák száma is csökken. Az aktív részvételnek köszönhetően tapasztalataink szerint egyre kevesebb sztereotip (gépies, állandóan ismétlődő és a környezet számára többnyire bizarr, vagy ijesztő) viselkedésformát mutatnak és így nagyobb az esélyük a társadalmi beilleszkedésre is.

Azzal, hogy – pl. a napirend, vagy a folyamatábrák segítségével – ténylegesen látják a közbenső lépéseket, nemcsak a fogalmi gondolkodással kapcsolatos, de az időrendiséggel összefüggő problémák is megoldódhatnak. Végül, de nem utolsósorban a vizuális támogatás segítségével elkerülhető az egyik fő probléma, a passzivitás, amely gyakran az ön-szabályozást elősegítő eszközök hiányából jön létre.

Ilyenfajta segítségnyújtó eszközökkel az autizmussal élő személyek (néha életükben először) úgy érezhetik, hogy életüket

nem a véletlen irányítja, hanem létezik valamiféle kapcsolat egy tárgy és az azt követő esemény, tevékenység között, hogy egy vizuális szimbólum jelent valamit. Így tehát megtanulják az „augmentatív abc” első betűit, egy olyan „vizuális nyelvet”, amely később felhasználható mindenféle elvárás számunkra jól érthető közlésére, valamint arra, hogy megtanítsa őket az önállóságra, melyet később a tanulásban, munkában (beleértve a háztartási feladatokat is) használni tudnak majd.

Theo Peeters szavaival zárom a fejezetet:

„Beszélni ezüst, valamit láthatóvá tenni azonban arany.”¹⁷

¹⁷ Theo Peeters: *Autizmus./ Elmélettől a gyakorlatig.* – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 120. o.

II. FEJEZET

A kommunikációs készségek pszichológiai–pedagógiai felmérése és az alternatív kommunikációs rendszerek alkalmazhatósága az autizmusban

Az alábbiakban két, egymástól jól elkülöníthető témát dolgozunk fel: hogyan, milyen eszközökkel ismerhetjük meg egy adott autizmussal élő személy kommunikációs problémáit, illetve milyen technikák, eljárások állnak rendelkezésünkre megsegítésükre. Az itt tárgyalt eljárások többségét autizmussal élő gyermekek részére fejlesztették ki, de a korai felismerés gyakori hiánya miatt gyakran csak később jutnak az autizmussal élő személyek szakemberek segítségéhez. Tapasztalataink azt mutatják, hogy ezeket az eljárásokat ekkor, tehát az életkortól viszonylag függetlenül alkalmazhatjuk. Fontosnak tartom itt megjegyezni, hogy mint az alábbiakban ezt látni fogjuk (pl. az informális felméréseknél) a feladatok, eszközök gyakran variálhatóak, s itt kívánatos figyelembe venni az életkort és az érdeklődést.

2.1. Az informális felmérés

Autizmussal élő személyek esetében gyakran használunk olyan felmérési eljárásokat, melyek nem adnak számszerűleg kiértékelhető, vagy az ép populációhoz képest statisztikailag mért, sztenderdizált eredményeket. Ezek mindössze arra valók, hogy egy-egy témában gyorsan, speciális eszközök nélkül olyan információk birtokába jussunk, melyeket egyrésztől kiindulópontjai lehetnek a fejlesztésnek, másrésztől egyfajta

mérési lehetőséget nyújt az egyes készségek adott szintjének tekintetében.

2.1.1. A „kommunikációs snack” és a „megértés felmérése”

Az itt leírt három felmérés alkalmas lehet arra, hogy a nyelvi fejlettség szintjét (itt újra nem csupán a beszédről, hanem a kommunikáció egészéről beszélünk!) mind az expresszív (kifejező), mind a receptív (halló-értő) oldaláról vizsgáljuk. Mindhárom eljárást Theo Peeters¹⁸ gyakorlati tréningjén tanultam, melyen az Autizmus Kutatócsoport tagjaként 1997-ben vettem részt Budapesten.

A „kommunikációs snack” kifejezést magyarul kommunikációs tízórainak szoktuk fordítani, de talán jobban kifejezi a „snack” (falatozás) angol szó, amiről itt valójában szó van. A tízórai úgy folyik, hogy az autizmussal élő személy és a felmérést végző segítő asztalhoz ülnek. Mellettük (mindannyiuk számára jól láthatóan, de nem elérhetően) nyalánkságok: ropi, csokoládé, gyümölcslé, felnőttekről lévén szó akár kávé... Általában az ilyen „finomságok” megfelelő motivációs bázisként szolgálnak ahhoz, hogy az autizmussal élő személy is valamilyen „kommunikációs erőfeszítést” tegyen megszerzésükért.

Mi az, amit ilyenkor tapasztalunk, és hogyan használhatjuk fel e tapasztalatokat a későbbiekben? Ezek a tapasztalatok főleg gyermekek megfigyelésén alapszanak.

Lehetséges, hogy viselkedésprobléma lép fel (bár ez a felnőtteknél kevésbé valószínű), de előfordul, hogy odanyújtja a tányérját, poharát; esetleg nyúl vagy mutat a kívánt tárgy felé, sőt, lehet, hogy elkéri, vagy kiszolgálja magát. Így világosan

¹⁸ *Pszichológus, az antwerpeni Opleidingscentrum Autisme igazgatója, a kiemelkedően jó színvonalú belga ellátás megszervezője, a szakember- és szülőképzés nemzetközileg elismert, szeretett és nagyra becsült személyisége.*

kiderül, hogy mi az az eszköz (forma), amellyel ő biztosan és spontán módon kommunikál: ha viselkedésproblémát produkál, valószínű, hogy nincs eszköze tudatni velünk szándékát, ha tányérját vagy poharát nyújtja, tárgyas szinten áll; ha nyúl vagy mutat, motoros formát használ, ha kér, a verbális kifejezés szintjét is eléri. A későbbiekben e formákról, szintekről a III. fejezetben még bővebben szólok majd.

Természetesen a felmérési helyzet néhány perc csupán (itt csak a spontán kommunikációs megnyilvánulásokat figyeljük meg, de nem tanítunk) és utána valóban egy kellemes tízórai zajlik.

Előfordulhat, hogy a személy passzívan üli végig a tízórai idejét, ez esetben valószínűleg nem eléggé motivált, így a felmérést más (pl. mozgásos, vagy egyéb általa kedvelt tevékenység) területre visszük át. A felmérés ideje alatt a vezető tanár mellett egy másik tanár vagy autizmussal élő személy segítségével megpróbálhatunk utánpótlást provokálni, vagy szóbeli segítséget adni.

A beszédértés informális felmérését egy hasonlóan egyszerű eljárással végezhetjük el. Egyszerű tárgyakat teszünk az asztalra (az én példámban egy kanál, egy toll és egy doboz szerepel, de természetesen ez bármi egyébbel helyettesíthető); majd gesztus nélkül, csak szóbeli úton megkérjük a felnőttet, adja oda a kanalat; ha nem reagál, egy leírt mondatot mutatnak, ha így sem, megismételjük a kérést és felfelé tartott tenyerünket is felé nyújtjuk. Amennyiben a kanalat még mindig nem kapjuk meg, feltarthatunk a kanálról egy fényképet, egy képet, a következő lépésben egy ugyanolyan kanalat, majd rá is mutathatunk.

A „Tedd a tollat a dobozba!” – kérés már kicsit bonyolultabb, és ha a felnőtt nem reagál a kérésünkre, a fenti példához hasonlóan fokozatosan, verbálisan, leírt szavakkal, gesztussal, fotóval, tárggyal vagy mutatással irányíthatjuk a viselkedését.

Természetesen az eszközöket és a hozzájuk tartozó instrukciókat lehetőségeink, valamint a felnőtt adott szintje szerint variálhatjuk, csupán a fent említett sorrendet kell betartanunk. E felmérés alapján pontos képet kapunk arról, hogy az adott felnőtt számára a tőlünk érkező jelek, üzenetek (kommunikációs formák) közül mi az, ami megérhető, és e terület fejlesztésében ez máris kiindulópontot nyújt. Egy autizmussal élő felnőtt így ír:

„Jobban meg tudtam érteni a szavakat, ha papíron voltak, mintha hangosan kimondták őket”¹⁹

Azt hiszem ezért fontos már a felméréskor is képekkel, fotókkal és tárgyakkal dolgoznunk.

A nyelvi készségeket expresszív oldalról úgynevezett „szabotázs-helyzet” megteremtésével is felmérhetjük. A szabotázs-helyzet egyik példája, ha a megfigyelt személy egy már ismert feladatából kiveszünk egy olyan darabot, amely nélkül azt nem tudja befejezni. Sok autizmussal élő felnőttet zavar maga az a tény, hogy nem tudja megfelelően lezárni a feladatot.

Ezt a tulajdonságot az állandósághoz való ragaszkodással, a merev kognitív stílussal szokták magyarázni. Ilyenkor azt figyeljük, hogyan hívja fel magára a figyelmet, hogyan jelzi problémáját, kéri-e a hiányzó eszközt.

A szabotázs-helyzetet sokféle területen megteremthetjük: például evőeszköz elvétele étkezésnél, manuális foglalkozáson a gyöngyöt vagy festéket nem rakjuk ki, vagy akár egyszerű munkafolyamatok közben is megfigyelhetjük viselkedését. Ezen informális felmérésekkor tehát a helyszínt, az eszközöket az adott személy általunk ismert képességeitől és lehetőségeinktől függően variálhatjuk. Az itt leírt példák csupán útmutatást adnak,

¹⁹ Joliffe, T. – Lardsdown, R. – Robinson, C.: *Egy személyes beszámoló. – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 11. o.*

hogyan is figyeljük őket értő módon a szintfelmérés és későbbi fejlesztés érdekében.

2.1.2. A fejlődési kérdőív²⁰

E kérdőívnek két fontos feladata van, egyrésztől leíró (leírás arról, hogy a személy hol tart most, milyen szinten van a fejlődés különböző területein), másrészt előrejelző (az első feljegyzésektől kezdve tisztábban látjuk, hogy milyen irányba kell továbblépni). A kérdőív 792 kérdést tartalmaz, melyekről el kell döntenünk, hogy a személy viselkedése az adott feladatban következetesen észlelhető, a készség beidegződött (a mellette lévő táblázatban ✓-val jelöljük), vagy a viselkedés csak időnként észlelhető, a készség alakul (jele Ø), vagy a viselkedés nem észlelhető, a feladatot még nem tanulta (a táblázatban üresen marad). A kérdőív felvételéhez még első alkalommal is elegendő néhány nap úgy, hogy a segítő az adott feladatokat beilleszti a felnőtt napi tevékenységébe. A feladatok legtöbbször semmilyen, esetenként egyszerű eszközöket (papír, olló, ceruza, aprópénz stb.) igényel. Van néhány feladat, amely intézményi keretek között nem figyelhető meg, de a szülőt is meg szoktuk kérni arra, töltsen ki a kérdőívet; így egész képet kapunk (ennek további előnye, hogy az otthon és az adott intézményben, vagy munkahelyen jelentkező készségek közti különbségeket is megfigyelhetjük).

A kérdőív az alábbi területek informális felmérésére ad lehetőséget:

1. Motoros fejlődés
 - 1.1. Finommotoros készségek
 - 1.2. Nagymotoros készségek
 - 1.3. Testi tudatosság

²⁰ Az Autizmus Kutatócsoport által használt kérdőív a „Nottingham Southerland House School” által kidolgozott kérdőív pontos fordítása.

2. Nyelvi fejlődés

2.1. Receptív nyelv

2.1.1. Hallásbeli készségek (megkülönböztetés, memória, sorrendbe rakás)

2.1.2. Nyelvi megértés

2.2. Expresszív nyelv

2.2.1. Verbális kifejezés

2.2.2. Nonverbális kifejezés

3. Intellektuális fejlődés

- 3.1. Percepció (egyeztetés, szelektálás, sorrendbe rakás)
- 3.2. Akadémikus készségek (írás megalapozása és írás, olvasás megalapozása és olvasás, számok, pénz, mérés: súly és hosszúság, idő)
- 3.3. Szimbolikus gondolkodás fejlődése (rajzolás, szimbolikus játék)

4. Szociális viselkedés

5. Önkiszolgáló készségek

- 5.1. WC-használat
- 5.2. Étkezés (evés és ivás, étkezési szokások)
- 5.3. Mosakodás (arc és kéz)
- 5.4. Öltözés és vetkőzés
- 5.5. Fogmosás
- 5.6. Önápolás és higiéné – fürdés
- 5.7. Zuhanyozás
- 5.8. Hajmosás
- 5.9. Vegyes

6. Háztartási és önállósággal kapcsolatos készségek

- 6.1. Háztartási készségek
- 6.2. Önállóság és a környezet ismerete az iskolában
- 6.3. Az iskolán kívüli tevékenységek

A kérdőív tehát láthatóan nem csupán a kommunikációs-, de egy sor olyan egyéb készséget is mér, amelyek megléte az autizmussal élő felnőttek munkába állásához nélkülözhetetlen. Probléma viszont, hogy elsősorban gyermekek megfigyeléséhez

dolgozták ki, így a jelen témát tekintve kiegészítésre, korrekcióra szorulna.

A nyelvi fejlődést felmérő fejezetet ld. a 2. ábrán.

2.1.3. A Kathleen Quill és munkatársai által kidolgozott kérdőív

Kathleen Quill és munkatársai e kérdőívet célzottan autizmussal élő személyek szociális és kommunikációs készségeinek felmérésére dolgozták ki. Ebben az a nagyon fontos üzenet rejlik, hogy a szociális viselkedés és a kommunikáció „együtt kell, hogy járjon”. Úgy gondolom, hogy ez a helyes megközelítés, mert a világban a valódi humán kommunikáció mindig valamilyen szociális interakcióba ágyazottan zajlik (talán van néhány kivétel, pl. a belső beszéd, de mi ezt ehelyütt természetesen nem tárgyaljuk), vagyis a társas világ a kommunikáció gyakorlati alkalmazásának színtere, a szociális kompetenciák egyik összetevője pedig a kommunikációs képesség. A két terület tehát több helyen átfedi, át kell, hogy fedje egymást, közöttük bonyolult kölcsönhatások működnek, melyeket lehetetlen, de nem is célszerű „lebontani” egymásról. Ezt a szemléletet a magam részéről követendőnek tartom és nem csupán a felmérések, de később a fejlesztés során is. Ez azt jelenti, hogy amikor egy-egy kommunikációt segítő eszközt bevezetünk, mindig azoknak a feladatoknak lesz prioritása, amelyek a szociális világban jól használhatóak, nem kevés sikerélményt és megerősítést adva ezzel az autizmussal élő személyeknek (gondoljunk akár egy ilyen módon könnyen elkerülhető viselkedésproblémára, vagy egy kedvelt tárgy/tevékenység megszerzésére...).

A kérdőív egy sor olyan kérdést gyűjt szisztematikus rendbe, amelynek átgondolása az autizmussal élő személyek szociális és kommunikációs fejlesztésében elengedhetetlen. Akár a fejlesztés egyik kiindulópontjaként, akár fejlődésről való visszajelentésként is használható, amennyiben egy bizonyos idő elteltével, vagy egy

másik helyszínen, vagy más személyekkel stb. megismételjük. Így az az előnyünk is megvan, hogy képet kaphatunk arról, hogy a vizsgált személy milyen generalizációs problémákkal küzd. Konkrétabban fogalmazva olyan információkat szerezhethetünk, melyekből megtudhatjuk, mik azok az ismeretek, amiket csak adott kontextusban / személlyel / időpontban tud, s melyek azok, amelyeket valódi készség –, vagy jártasságszinten használ. A továbbiakban a kérdőívben szereplő kérdéscsoportokat foglalnám röviden össze. Négy alapvető csomópontot tartalmaz, melyek mindegyike további csoportokra, illetve konkrét kérdésekre bomlik a következő rendben.

1. Kommunikációs és szociális viselkedés

- A. Szociális viselkedés: játék, változások elfogadása, viselkedésproblémák
- B. Kommunikatív viselkedés: formái, funkciói, receptív nyelv, stílus, kontextus
- C. „Felfedező” viselkedés: aktivitás, észlelés, érdeklődés, sztereotípiák, félelmek, megnyugtató
- D. Motiváció: kedvenc ételek, játékok, tevékenységek; különleges érdeklődés

2. Alapképességek kérdőíve

- A. Nonverbális szociális interakció: szociális figyelem, reciprok interakció, szociális szabályok, közös figyelem
- B. Utánzás: motoros utánzás, verbális utánzás
- C. Szervezés: tér, választás, idő, tevékenységváltás, várakozás, birtoklás, önmaga

3. Szociális készségek kérdőíve

- A. Játék: egyedül, másokkal párhuzamosan, másokkal kooperálva

B. Készségek csoporthelyzetben: figyelem, várakozás, szerepcsere, frontális utasítások

C. Közösségi szociális készségek: vásárlás, étterem, beltéri szabadidős programok, szabadtéri programok, vendégség, biztonság, egészség, ünnepek, szünidő, iskolai/munkahelyi közösség

4. Kommunikációs kérdőív

A. Alapvető funkciók: kérés (saját részre), válaszadás másoknak, megjegyzés, észrevétel, információszerzés

B. Szociális–emocionális készségek: érzelmek kifejezése, pro–szociális készségek, alapvető társalgási készségek (verbális és non–verbális)

Az egyes területeken a kérdőív konkrét tevékenységekre és helyzetekre kérdez rá, s ezen felül megjeleníthető – amelyik kérdés esetében ez adekvát – a partner, a kontextus, a prioritások, illetve megjegyzés is fűzhető minden alkérdéshez.

2.2. A formális felmérés eszközei

2.2.1. A PEP–R

A PEP–R (Psychoeducational Profile Revised) autizmusban és más fejlődési zavarban szenvedő személyek felmérésére szolgáló, elméleti háttérben fejlődési megközelítésű mérőeszköz, vagyis nagy hangsúlyt fektet a személy folyamatos fejlődésére, változására. Lehetőséget nyújt arra, hogy részletes és pontos képet kapjunk az aktuális fejlettségi szintjéről a különböző területeken, mely alapján az egyénre szabott fejlesztési terv kidolgozható.

A teszttel továbbá azonosíthatóak a szokatlan, illetve idioszinkratikus (egyéni, nem szokványos) viselkedések, tanulási mintázatok. Mivel az autizmusban nemcsak a fejlődés elmaradása, hanem eltérő, atipikus viselkedés is jellemző, mindkét terület felmérése alapvető fontosságú. Ennek alapján ez a teszt két skálán mér, melyet az alábbiakban tekintünk át.

1. fejlődési skála (ld. 3. ábra), mely hét területen adja meg a fejlődési szintet:

- Utánzás (motoros, nyelvi, valamint szociális készségek elsajátítása)
- Észlelés (vizuális és hallási, a szenzoros ingerek integrációja)
- Nagy- és finommozgás (a tanítás gyakran innen indul)
- Szem-kéz koordináció (írás és rajzolás)
- Verbális és nem verbális kognitív (úgy méri a kognitív és nyelvi készségeket, hogy ez utóbbinál nincs szükség verbális válaszra; és mivel az autizmussal élők magas százaléka nem beszél, ez a felmérési mód nagyon hasznos lehet)

2. A viselkedési skála (ld. 4. ábra), mely azonosítja a szokásostól eltérő viselkedéseket és azok mértékét négy területen:

- Szociális kapcsolatok és érzelmek
- Játék és érdeklődés tárgyak iránt
- Szenzoros (érzékelési) reakciók
- Nyelv

A viselkedési skála tételei nem mutatnak olyan változatosságot, mint a fejlődési skála tételei, mivel a normál fejlődésmenetben általában nem mutatják azokat a reakciókat,

amelyeket itt eltérőnek értékelünk (esetleg nagyon kicsi gyermekek enyhe formában). Így előfordulhat, hogy néhány nagyon szokatlan viselkedést (pl. egy konkrét esetben ilyen volt egy agresszív megnyilvánulás) nem tudunk a profilban megjeleníteni. A skála egyrésztől diagnosztikus célokat szolgál, másrésztől kiszűri a problémás viselkedéseket, megmutatva azokat a területeket, ahol ezek leginkább jelentkeznek. A teszt tételei a tesztanyagok köré csoportosulnak, valamint fejlődési sorrendben követik egymást, a könnyebbektől a bonyolultabbakig. E sorrendet nem kötelező tartani; például egy jó képességű személlyel nem kell elvégeztetni a számára nyilvánvalóan túl könnyű feladatokat. A vizsgálónak gyakran instrukciókat kell adni. Ezt a következő egymással hierarchikus kapcsolatban lévő kivitelezési lehetőségek alapján kell tennie: verbális instrukció; gesztus vagy kulcsinger; bemutatás; fizikai segítség. E hierarchia betartásával kiegészítő információkat szerezhetünk már a teszt felvételekor arról, hogy melyik az a kommunikációs forma, amelyben a személy könnyedén tájékozódik, s ez kiindulópont lehet a fejlesztésben. A teszt alapján hogyan értelmezzük az eredményeket, és hogyan állítjuk ezt a kommunikációs készségek fejlesztésének szolgálatába? A fejlődési skála alapján elkészített profil hasznos információkat ad a személy erősségeiről és nehézségeiről egyaránt (ez felhasználható diagnosztikus és oktatási célra, valamint a fejlődés követésére is).

Fontos tudni, hogy az autizmussal élő személyek profilja többnyire egyenetlen és a PEP-R segítségünkre van abban, hogy az említett területeken külön-külön fejlettségi kort számoljunk ki. Így módon megtaláljuk azokat a területeket, melyek szigetszerűen leszakadva alkalmasak arra, hogy a tanítás megkezdésekor építsünk rájuk; és azokat is, melyek a negatív irányba tolódnak el és így intenzívebb fejlesztést igényelnek.

További előnye a PEP-R-nak, hogy az adott feladatokat a fejlődési skálán nem csak megfelelőnek és nem megfelelőnek, hanem kialakulóban lévőnek is értékelhetjük. A fejlesztés tervezésekor így látjuk, melyek azok a területek, amelyeken a személy néhány feladatot ugyan megoldani nem tudott, de képes volt elkezdni, vagy (akár többszöri) bemutatás után sikeresen végrehajtani. E területeken tehát lesz még néhány olyan készség, mely még nem idegződött be, de valószínűleg gyorsan és a felnőtt számára sikerélményt adva haladhatunk majd. Ennek megfelelően a viselkedési skálán sem csak a két végletben mérhetünk (súlyos eltérés a szokásostól, vagy normális), hanem itt is adott egy középút (enyhe eltérés a szokásostól). Mivel a viselkedési skála tételeinek értékelése azon alapul, ahogyan a személy az egész vizsgálat során viselkedett, a tesztet felvevő személy részéről szubjektív elemek kerülhetnek az eredménybe; így rendkívül fontos, hogy tisztában legyen a normális fejlődés állomásaival.

Végeredményként a fejlődési skála területei és azok fejlettségi értékei alapján egy fejlődési hányadost²¹ (FQ egyenlő kronológiai kor osztva a mentális fejlettségi korról és szorozva százzal) is kiszámíthatunk, mely kiegészítő információ lehet a standard IQ tesztek eredményei mellett, illetve jó becslést adnak azoknál a személyeknél, akik másképpen nem tesztelhetők.

A tesztnek előnye, hogy létezik „A” (adult), vagyis fiatalokra, felnőttekre kidolgozott változata is.

²¹ Az FQ óvatosan kezelendő, mivel viszonylag kis mintán standardizálták.

2.2.2. Kommunikációs mintavétel a TEACCH program alapján

E mintavétel a TEACCH programban²² kidolgozott „Kommunikációs Tanterv”²³ alapján készült el.

A tanterv célja, hogy módszert adjon a kommunikációs készségek megfigyelésére, értékelésére és tanítására autizmussal élő, vagy ezzel összefüggő kommunikációs nehézségekkel küzdő személyek esetében. Magába foglalja a beszélő és nem-beszélő tanulókat is, alternatívákat nyújt verbális, preverbális és nonverbális szintű kommunikációra. Az erre alapuló fejlesztés célja, hogy a megtanított kifejezési rendszert a személy a mindennapi helyzetekben kommunikációs eszközként tudja használni, és hogy az elsajátított készséget spontán alkalmazza és általánosítsa újabb szituációkra és személyekre. Mind a mintavétel, mind a tanítási célok a spontán kommunikációra vonatkoznak. A minta felvétele (5. ábra) általában két órát vesz igénybe, vagyis ennyi időn át kell a személy összes spontán kommunikációs megnyilvánulásáról jegyzőkönyvet vezetni (abbahagyhatjuk, ha húsz interakciót lejegyzünk kevesebb idő alatt). A megfigyelést mind az adott felnőtt otthonában, mind intézményi keretek közt el lehet végezni.

A jegyzőkönyv alapján a tanterv öt dimenzió alapján elemzi a kommunikációt:

1. *Funkciók* (6. ábra): a kommunikáció szándékára vagy céljára vonatkozik;
2. *Formák* (7. ábra): motoros, gesztusos, hang, képes, írott, jel, verbális;

²² Eric Schopler és Gary Mesibov vezetésével Észak-Karolinában kidolgozott állami program az autizmussal élők kezelésére, fejlesztésére (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*).

²³ A Kommunikációs Tantervet Watson, Lrod, Schaffer és Schopler készítette 1988-ban.

3. *Szemantikus kategóriák* (8. ábra): itt azt jelöljük, hogy a nyelvben (beszélt, írott, jelnyelv) a szavak és jelek hogyan jelölik a kapcsolatot a dolgok és/vagy a cselekvés között;
4. *Szavak*: ez a kategória magába foglal mindent, amit a megfigyelt személy kommunikációra használ (szó, mozdulat, írott szó stb.);
5. *Kontextus* (9. ábra): itt a felnőtt kommunikációját kiváltó szituációt írjuk le, minél pontosabban megjelölve, milyen helyzetben és kivel kerül interakcióba a gyermek, mit mond, vagy tesz a partner, mi a személy célja a kommunikációval.

E dimenziókat nem csupán leírjuk és számszerűsítjük, (az összes spontán kommunikációs megnyilvánulást elosztjuk a megfigyelés időtartamával percekben mérve), hanem az összegzési űrlapot kitöltve azt is megtudjuk, hogy kommunikációs megnyilvánulásait rugalmasan (a készségnek minimum három változata figyelhető meg) vagy korlátozottan (mindig ugyanúgy, vagy kevés változtatással – ez az echoláló személyeknél jól látható) használja. Ugyanitt jelöljük, ha az adott készség nem jelent meg, vagy a személynek nem volt módja ebben a dimenzióban kommunikálni (a megfigyelés nem alkalmazható). E felmérés tehát ellentétben a PEP-R, vagy az informális tesztek bármelyikével egy nagyon pontos, rendszerezett képet ad az autizmussal élő emberek kommunikációs készségeiről. Fontos gondot fordítani arra, hogy a tesztet többször is felvegyük (pl. egy fél év elteltével), így elkerülhető, hogy nem alkalmazhatónak minősítsünk egy sor tételt, és láthatjuk azt is, hogy az általunk végzett fejlesztés „számszerűsíthető”-e.

2.2.3. A Vineland-féle Adaptív Viselkedést Mérő Skála

E skála az adaptív (a környezetnek, a helyzetnek, életkornak megfelelő) viselkedéséről, mindennapi tevékenységekben nyújtott teljesítményről ad információt a következő területeken:

- kommunikáció (megértése, használata, írott és olvasott formában is);
- napi életviteli készségek (önellátás, házimunka, pénzhasználat, munka stb.);
- szociális készségek (személyközi kapcsolatok, játék és szabadidő, együttélés másokkal, felelősség stb.); az inadaptív viselkedés (olyan nem megfelelő viselkedések, amelyek zavarják adaptív viselkedésformák megjelenését).

Noha ez a teszt tehát a PEP-R-hoz és a fejlődési kérdőívhez hasonlóan nem csak a „lecsupaszított” kommunikációs készségekkel foglalkozik, egy sor kiegészítő és/vagy megerősítő információt nyerhetünk belőle, hiszen az értékelés alapját képező adatok interjúkból (szülővel, nevelővel) származnak. A Vineland-skála tehát három fő területen mér: kommunikáció, napi életviteli készségek, szociális készségek, mely két utóbbiról ehelyütt nem írnék bővebben. A kommunikációról szóló tételek e skálában a következőképpen csoportosíthatók:

1. Receptív kommunikáció

- Megértés
- Meghallás
- Odafigyelés
- Utasítások követése

2. Expresszív kommunikáció

- Preverbális kifejezések
- Beszéd kezdete és használata interakciókra

- Absztrakt fogalmak használata
- Beszéddel kapcsolatos készségek
- Összetett gondolatok kifejtése

3. Írott kommunikáció

Mielőtt áttérnénk az alternatív kommunikációs rendszerek tárgyalására, néhány gondolat a fentiekhez. A pszichopedagógiai diagnosztika (állapotfelmérés) célja, hogy kiderítse, hogy az adott személy milyen szinten áll, illetve utat mutat a fejlesztésre nézve. Vizsgálhatja általános (itt általános fejlettségi szintet kap, mint pl. a PEP-R teszt esetében) vagy specifikus aspektusból (itt a fejlesztendő terület szintjét méri; ilyen pl. a kommunikáció szempontjából a TEACCH-program tesztje). Felmerül még egy kérdés: hány tesztet kell elvégeznünk, hogy a kommunikációs készségekről egy pontos térképet kapjunk? Azt gondolom, hogy ennek megválaszolása csupán mindig az adott személy és helyzet figyelembevételével történhet, egy alaptételt azonban feltétlenül el kell fogadnunk: „egy teszt nem teszt”, hiszen egy teszt nem feltétlenül ad objektív képet. Egyetlen teszt esetében általában csak egy teljes kommunikációs térkép egy-egy szeletét kapjuk meg. Ezekből a teljes térképre következtetni egyrészt szubjektív elemek miatt (lehet, hogy a vizsgált személynek rossz napja van stb.), másrészt a teszt jellege miatt (túl általános, felületes, vagy túl sok részletet adó) hiba lenne, hiszen egy torz, rossz irányba indító térképet kaphatunk. A már többször felvetett probléma az itt leírt felmérésekkel kapcsolatban a jelen témát tekintve, hogy azokat többnyire gyermekek számára dolgozták ki, így felnőtteknél való alkalmazásuk korlátozottabb lehet, vagy változtatásra szorul.

2.3. Alternatív kommunikációs rendszerek alkalmazhatósága az autizmusban

Donna Williams (aki ne felejtjük el, maga is autizmussal él), így ír könyve 196. oldalán:

„Miután a gyerek figyelmét sikerül kitartóan fogva tartani, lassan be lehet vezetni a vizuális beállítást alkalmazó különböző magyarázó módszereket. Akárminek is nevezzük ezeket a módszereket – tárgyakon keresztül szólás vagy vizuális jelképek használata –, mindegyik úgy tartja meg a személyes távolságot a kapcsolat közben, hogy az nem jelent egyben fizikai távolságot. Ez a vizuális megjelenítés különösen fontos a társadalmi érintkezések, irányok vagy elvont fogalmak magyarázásánál.”

Olyan segítségekről lesz szó a következőkben, amelyek ezeknek az igényeknek próbálnak megfelelni. Konkrétabban: arról lesz szó, hogyan tudnak maguk az érintettek (ne feledjük, hogy az autizmussal élőknek elsősorban arról a kb. 50%-áról beszélünk, akik nem használnak verbális eszközöket, egyszerűbben szólva: nem beszélnek) kommunikálni velünk: munkaadókkal, segítőkkel, szülőkkel, kortársakkal...

E fejezetben hat alternatív (a normálistól, megszokottól, átlagostól eltérő) kommunikációs rendszert tekintünk át, melyet több-kevesebb sikerrel és tudományos megalapozottsággal használnak a világon autizmussal élő emberek kommunikációs fejlesztésére.

Mielőtt a részletekbe belemerülnénk, tisztáznunk kell az „augmentatív és alternatív kommunikáció” (továbbiakban AAK) kifejezést. AAK-t nem csupán autizmussal élő személyek esetében, hanem a modern gyógypedagógia és rehabilitáció

elengedhetetlen részeként, a sérült emberi kommunikáció okozta súlyos érzelmi, intellektuális és szociális hátrányok kiküszöbölésére, csökkentésére (pl. balesetet szenvedett, vagy idegrendszeri betegségben szenvedők) esetében is használnak.

Az AAK alkalmazásának mi tehát itt csak egy kis szeletéről beszélünk. Az AAK, mint látni fogjuk, szépen példázza az inter- és multidiszciplinaritás eszméjét: műveléséhez szükségesek lehetnek mindazok az ismeretek, amelyekkel a kommunikáció, a nyelvészet (és benne a pszicho- és neurolingvisztika), a medicina, a gyógypedagógia, a szociálpszichológia és a számítástechnika/informatika szolgálhat. Itt mi elsősorban a (gyógy)pedagógia és a kommunikáció fejlesztésének oldaláról vizsgáljuk.

A latin eredetű „augmentatív” szó igei formájában azt jelenti, hogy hozzátenni, kiegészíteni, kibővíteni, gazdagítani. Így az augmentatív kommunikáció kifejezés kettős üzenetet rejt: az egyik, hogy mindenkinek, a kommunikációs képességeiben legsúlyosabban sérült embernek is vannak kommunikációs eszközei, a másik pedig, hogy azok elégtelenségük miatt kiegészítésre szorulnak. Tehát az augmentatív kommunikáció soha nem szűkül a hiányzó vagy sérült beszéd helyettesítésére, mindig a legszélesebb értelemben vett üzenet-közvetítést, a meglévő készségekre építő, azok mellett létező, új, kibővített (augmentatív) és/vagy más eltérő (alternatív) kommunikációs csatornák megnyitását jelenti²⁴.

Abból, amit korábban az autizmus természetéről, illetve a kommunikációs deficitekről írtam, jól látszik, hogy valóban ez egy olyan megközelítés, ami megfelelhet a speciális igényeknek (természetesen ennek bizonyítása jelen tanulmány egyik fő célja).

²⁴ dr. Kálmán Zsófia (szerk.): *Augmentatív és alternatív kommunikációs füzetek I. – Bliss Alapítvány, Budapest, 1999. alapján*

2.3.1. A PECS

A Bondy és Frost által kidolgozott PECS rövidítés a Picture Exchange Communication System (nagyjából magyarra fordítva: „képek cseréjének kommunikációs rendszere”) nevet takarja. Tehát egyfajta képkommunikációról beszélünk (10. ábra), amelyet ma az Amerikai Egyesült Államokban jó hatékonysági mutatókkal használnak autizmussal élő gyermekek és felnőttek kommunikációs fejlesztésére.

A PECS-et arra fejlesztették ki, hogy segítsen az autizmussal élő gyermeknek és felnötteknek a funkcionális kommunikációs készségek gyors elsajátításában²⁵ – olvasható az erről szóló cikk bevezetőjében. A PECS kifejlesztésekor a szerzők egyik alapvető motivációs bázisa az autizmussal élő személyek kommunikációs fejlesztésében hagyományossá vált tréningek bírálata lehetett.

A PECS egy AAK-ba sorolható rendszer, a képeket cserével, átadással juttatja el a beszélő a hallgatóhoz (vagy ha a humán kommunikáció alapsémájának terminológiáját használjuk az adó a vevőhöz), a köztük húzódó csatorna pedig maga a kép. Ezzel a PECS olyan – az autizmussal élők számára nehéz – viselkedéseket küszöböl ki, mint az „utánzás készsége, a szemkontaktus, az arc odafordítása a beszélőhöz, vagy olyan motoros készségek, amellyel az adott személy abban az időben még nem rendelkezik”²⁶.

Ezen felül a kommunikációs tréningek hagyományos megközelítéseiben a cikk szerint a következő hibák állnak fent:

²⁵ A „http://www.pecs.com/asa_PEC3panel.html” internetes oldalról (a cikk angol nyelvű)

²⁶ A <http://www.talklc.com/nandout/visually-cued-instruction.html> internetes oldalról (a cikk angol nyelvű)

1. *Hagyományos nyelvi tréning utánzással* – ez rengeteg előfeltételt támaszt (elsősorban. az utánzási készség területén) és nem tanít spontán megnyilvánulásokra.
2. *A jelnyelv* – a tágabb értelemben vett emberi közösségben nem alkalmazható.
3. *Egyéb képkommunikációs rendszerek* – nem tanítják a szociális tartalmakat.

A PECS ezzel szemben semmilyen előfeltételt nem támaszt, spontán megnyilvánulásokra sarkall, nem akadályozza a beszéd fejlődését és elkerüli a „prompt-függőséget”. Mielőtt a PECS tanításának, használatának hat fázisát áttekinteném, néhány gondolattal magyaráznám, mit nevezünk promptnak. Promptnak nevezünk bármely olyan késztetést, mely a kívánt viselkedés megjelenését eredményezi. A kommunikáció-fejlesztés során ez a leggyakrabban teljes vagy részleges fizikai irányítást jelent (néhány esetben verbális promptokat is használunk jó beszédprodukcióval rendelkező személyek esetében), amit a tanító tanár vagy egy harmadik személy is adhat. Először ez akár teljes irányítás is lehet, de elképzelhető, hogy elég, ha csak az illető könyökét egy kicsit megtoljuk elindítva a mozgássort. Létezik két eset, amikor ez a segítségadás nem használható: ha a személy nem szereti ha hozzáérnek, illetve ha a viselkedése nem a kommunikációra, hanem csupán a fizikai érintésre válaszol. Ilyenkor más eljárásokat alkalmazunk (pl. mutatással vagy verbálisan irányítjuk). Visszatérve a fizikai segítségadáshoz: a következő kérdés, ami felmerül, hogy hogyan lesz ebből spontán kommunikáció? Ezt a promptot természetesen lassanként el kell halványítanunk (egyre kevesebb segítséget adunk), majd teljesen meg kell szüntetnünk. Ennél az elhalványító folyamatnál két újabb veszély áll fent: ha túl gyorsan végezzük (ekkor nagy a hibalehetőség, és a segített személy a készséget hibásan sajátítja

el), vagy esetleg túl lassan (ekkor pedig az érintés „hozzátapad” és a kommunikációs helyzet elemeként beépül a készségbe, viselkedése újra erre fog válaszolni). Most nézzük, melyik az a hat fázis és annak lépései, melyet a PECS használatánál, tanításánál be kell tartanunk:

1. fázis

- teljes kétszemélyes prompt-eljárás (Two person prompt procedure), vagyis: teljes fizikai irányítással segítjük a kommunikáció létrejöttét;
- erősen támogatott csere (a képet felvenni, átnyújtani és elengedni);
- csere, prompt nélkül.

2. fázis

- a spontaneitás fokozása (a finom promptok elhagyásával);
- „Utazás” (Travel): a feladat elmenni a képért, elmozdítani a képet a tábláról, és kommunikációs partnert keresni.

3. fázis

- megkülönböztető (discrimination) tréning megerősítésben, ezek különböző, (általában tárgyi) jutalmak lehetnek, képek közt pl. színek segítségével, elhelyezésben, a kép méretében stb.

4. fázis

- mondatok szerkesztése a képekből, ezen belül állandó (pl. én szeretnék...) és teljes mondatok létrehozása; valamint ezek „elolvasása” együtt a trénerrel.

- ismét a spontaneitás erősítése a mondszerkesztés szintjén.

5. fázis

- a „Mit szeretnél?” kérdés bevezetése kezdetben késleltetett promptok segítségével, majd a spontaneitás erősítésével.

6. fázis

- a kommentárt váró kérdések fokozatos egyenkénti bevezetése (Answering „comment” questions) Mit látsz? Mi ez? Mit hallasz/érezel? – kérdésekkel;
- a Mit látsz? és Mit szeretnél? kérdés szétválasztása;
- spontán kommentárok és kérdések.

Itt szeretném megjegyezni, hogy a PECS alapelvei közé tartozik, hogy csak fizikai promptot ad és azt a lehető leghamarabb elhalványítja; a verbális prompt használatát tiltja (értelemszerűen ez csak az első négy fázisra vonatkozik). Ez érthető is, hiszen célcsoportját a már említett cikkben így nevezi meg: „elsősorban olyan személyeknél használható, akik egyáltalán, vagy nem hatékony szinten használnak beszédet”. Mi az, amire feltétlenül végig tekintettel kell lennünk? A promptokat lassan el kell hagynunk, az esetleges hibákat azonnal javítanunk kell (akár visszaléphetünk a folyamatban) és általánosítanunk kell a készségeket, olyan megerősítést használva (tárgyi jutalom is lehet, hiszen nem valószínű, hogy kezdetben maga a kommunikáció motiváló hatású volna), melyért az adott személy hajlandó e – számára nehéz – feladatot illetve feladatsort elvégezni. Ha mindezeket betartjuk, a következő nyereséget tudhatjuk magunkénak: egy olyan rendszerrel dolgoztunk,

amelyben „(1) a csere célzatos, és könnyedén érthető, (2) a gyermek kezdeményezi az interakciókat, (3) a kommunikáció értelmes és motiváló (Janzen 1996)”²⁷. Patricia Howlin szerint a PECS arra helyezi a hangsúlyt, hogy az autizmussal élő személyeknek aktívan kell kezelnie a képeket.²⁸ A program hatékonyságáról Bondy a következőket írja: „a PECS-et a Delaware Autista Programban (DAP) több, mint nyolcvanöt gyermekkel alkalmazták, és ezeknek a gyerekeknek a nagy része néhány napos tréning során elsajátította a csere alapját.”²⁹ Az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskolájában három célcsoport esetében alkalmazzuk e módszert:

- Súlyosan, halmozottan sérült 13–18 év közötti fiataloknál, akiknél nem alakult ki a nyelv, mint kommunikációs eszköz használata.
- Jó értelmi és nyelvi képességekkel rendelkező gyermekeknél, fiataloknál a nyelvhasználat és nyelvi megértés segítésére.
- 4–8 év közötti, nem beszélő gyermekeknél, akik előzőleg nem részesültek autizmus-specifikus fejlesztésben.

Tapasztalataink mindhárom csoport esetében nagyon jók, egybeesnek a külföldön publikált eredményekkel. Jelenleg tervezzük, illetve egy esetben már elkezdjük bevezetését olyan fiatal felnőttek esetében, akik korábban a TEACCH program szerint tanultak és úgy gondoljuk, hogy kikerülve az

²⁷ http://www.pecs.com/asaPEC3_panel.html internetes oldalról (a cikk angol nyelvű)

²⁸ Patricia Howlin: *Autizmus, Felkészülés a felnőttkorra.* – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2001. – 76.o.

²⁹ Andrew S. Bondy, Ph.D.: *Az oktatás piramidális megközelítése – Autizmus Alapítvány, Budapest, 2001.*

iskolarendszer viszonylag zárt világából a PECS eszközrendszere nagy segítséget jelenthet számukra.

2.3.2. Alternatív kommunikáció tanítása a TEACCH program kommunikációs tanterve alapján

E rendszerrel e fejezetben nem foglalkozom bővebben, hiszen majd a III. fejezetben bontom ki, s az eseteírásokban is elsősorban ennek alkalmazásáról lesz szó (IV. fejezet). A korábbiakban már említett „Spontán Kommunikációs Tanterv” alapján tárgyaljuk a rendszert.

Itt szintén vizuálisan támogatott kommunikációról van szó (tehát ezért kell itt is említést tennünk róla), amely elsősorban abban különbözik az általában ismert AAK rendszerektől, hogy itt nem csupán képeket használunk. A kommunikáció formái szerint az alábbi hét kategóriát különbözteti meg:

1. *Motoros:* egy személy vagy tárgy direkt manipulálása kommunikatív céllal.
2. *Gesztusos:* konvencionális vagy pantomim testhasználat kommunikatív céllal, személy vagy tárgy direkt manipulálása nélkül.
3. *Hang:* non-konvencionális hangok használata kommunikáció céljára.
4. *Képes:* tárgyak, személyek vagy összefüggések kétdimenziós, ikonikus használata kommunikáció céljára.
5. *Írott:* nyomtatott szavak, kifejezések használata kommunikációs céllal.
6. *Jel:* konvencionális jel, gesztus használata, pl. jelnyelvből.

7. *Verbális*: konvencionális szavak és mondatok használata szóban, kommunikációs céllal.

Talán e csekély ízelítőből is látható, hogy ez egy bonyolult és rengeteg lehetőséget teremtő rendszer. Kollégáimmal együtt évek óta sikerrel használjuk autizmussal élő gyermekek és fiatalok kommunikáció-fejlesztésében (bővebben ld. a III. és IV. fejezetben).

2.3.3. *Elemi gesztusok*

Az autizmussal élő emberek gesztusainak furcsasága és szegényessége számos szisztematikus vizsgálat, kísérlet és megfigyelés tárgya volt. Uta Frith és munkatársai vizsgálata alapján³⁰ szeretném leírni, hogy mit mutattak ki e téren. Úgy tűnik, vannak bizonyos gesztusok, melyeket az autizmussal élő gyermekek³¹ ügyesen tudnak a szociális interakció céljaira használni. A gesztusok ezen osztályának közös vonása, hogy instrumentális céljuk van: az a rendeltetésük, hogy valaki mással azonnal megértessenek valamint. Ilyen, pl. ha mutatóujjunkat a szánkra helyezve csendre intünk valakit; ha eltoljuk, mondván „menj innen!”, vagy ha az ujjainkat, tenyerünket feltartva behajlítjuk és kinyújtjuk – ezzel kérve, hogy odajöjjön hozzánk. Ide sorolható még az „instrumentális mutató”, mely jelentősen különbözik az érdeklődés megosztásának elérésére szolgáló mutatótól. Míg az előbbi esetben a cél az, hogy valakinek egy dologra irányítsa a tekintetét (majd a III. fejezetben bemutatandó vizuálisan támogatott kommunikáció esetében is ilyen instrumentális mutatóról lesz szó), addig az utóbbi esetben az,

³⁰ Uta Frith: *Autizmus – A rejtély nyomában.* – Budapest, Kapocs Könyvkiadó, 1991. – 161-164.o.

³¹ A vizsgálatban azonos mentális korú ép és Down-kóros gyermekek voltak kontroll-csoportként.

hogy érdeklődést közöljön valami olyasmi iránt, amit a partner esetleg már néz. A vizsgálatok szerint az autizmussal élők ez utóbbira nem használták a mutató gesztusát. Az instrumentális gesztusok tehát a puszta információtovábbítás eszközei, de a normál kommunikáció ennél többre is szolgál: kifinomult módon gesztusokkal olyan dolgokat is ki tudunk fejezni, melynek során az információk nem csupán átadódnak, de értékelésre is kerülnek. Az ilyenfajta közléseinket expresszív gesztusokkal fejezzük ki és ez a gesztuscsoport az, amelyet az autizmussal élő gyermekek a vizsgálat során egyáltalán nem mutattak (ezzel szemben a Down-kóros és ép gyermekek mindegyike élt ezekkel). Az expresszív gesztusok minden esetben tudatállapotokat közölnek, pl. a jó szándékot, a barátságot valaki átkarolásával, a vigasztalást öleléssel, simogatással, vagy a szégyenkezést az elpirulással, az arc részleges vagy teljes eltakarásával, és megértésükkor minden bizonnyal helye van a kompromisszumnak és rugalmasságnak is. Mindez a szülők és szakemberek számára azt jelentheti, hogy míg instrumentális gesztusok (használatát és megértését) taníthatjuk és tanítanunk kell az autizmussal élő gyermekeknek; addig az expresszív gesztusok egy sor olyan készséget feltételeznek, mellyel ők nem rendelkeznek, így használatuk megtanítására kevesebb esélyünk van. A kettő határozott elkülönítésével tehát pontosan tisztában kell lennie annak, aki segíteni, érteni akarja a kommunikáció deficitjeit az autizmussal élő személyeknél. A gesztusok feltétlen előnye azonban, hogy nem igényelnek eszközt, illetve egy eszköz (akár tárgy, akár kép) szimbolikus jelentésének megértését, illetve gyorsan kivitelezhetőek. Hátránya pedig, hogy azoknak a köre (gondolok itt a tágabb és szűkebb szociális környezetre), akik ezeket megértik általában igen korlátozott. Saját tapasztalataim alapján úgy vélem, hogy jól megválasztott – elsősorban

instrumentális – gesztusok tanítása hatékony kiegészítő lehet más AAK-s rendszerek alkalmazása mellett.

2.3.4. A BLISS

Augmentatív és alternatív kommunikációról lévén szó gyakran felmerül a BLISS-nyelv alkalmazása a kommunikációs problémák megoldására. A BLISS-nyelv a képek és a betűk között mintegy félúton lévő, a tartalom és forma logikus belső összefüggésein alapuló, nyelvtannal rendelkező grafikus rendszer. A szakemberek számára eléggé „intelligens”, a betűkkel mindhiába viaskodó, beszédképtelen gyermekek és szüleik számára pedig elég egyszerű ahhoz, hogy elfogadható legyen. Hátránya viszont, hogy mint első és hosszú évekig magyarul egyedül hozzáférhető AAK rendszer³² nem felelhetett meg mindenkinek, akinél alkalmazni kezdték. Így történt ez az autizmussal élőkkel is. Ennek pedig az az oka, hogy mint Theo Peeters írja:

„Az autisták olyanok, mint az afáziások, „jelképnélküliek” (...) viszont nemcsak a szó szerinti információkon túli dolgok „meghallása” (itt vizuális támogatással segíthetünk nekik), hanem a megadott információkon túli értelem „meglátása” is nehézséget okoz. Vizuális értelemben véve is jelképnélküliek, és fel kell tennünk magunknak azt a kérdést, hogy ezen a szinten eleget teszünk-e ahhoz, hogy a fogyatékoságukhoz alkalmazkodjunk.”³³

Amennyiben a BLISS-nyelvet használnánk, mely piktogramokból és ideogramokból áll valószínűleg nemmel felelhetnénk a Theo

³² A magyar BLISS-nyelvet (Kálmán és Kassai, 1987) 1986–87-től az ország számos pontján alkalmazzák beszédképtelen gyermekek segítésére.

³³ Theo Peeters: Autizmus. Az elmélettől az gyakorlatig. – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 113. o.

Peeters által felvetett kérdésre. Ez az oka tehát, hogy konkrétabb, jobban megfogható, kevésbé elvont képeket használunk, mint a PECS, vagy a TEACCH rendszereinek képkommunikációja, ahol a jel és a jelentés között egy sokkal kevésbé absztrakt kapcsolat van. Természetesen nem kizárt, hogy bizonyos esetekben a jelekből is „kölcönözhetünk”, kiegészítendő más rendszereket.

2.3.5. A jelnyelv

A jelnyelvet arra használják, hogy segítségével kiépítsék a kommunikációs készségeket a beszédproblémával küzdő embereknél. Arra is alkalmazzák, hogy a meglévő beszédet segítsék vele (azaz ha a gyermek beszéde nem eléggé fejlett vagy inkohorens, egy kézzel segíthet annak tisztázásában, melyik kifejezést használja éppen), vagy arra, hogy segítsék a gyermeket mások beszédének megértésében, hiszen a jelek konkrétabbak lehetnek a kiejtett szavaknál.

A jelezés tehát némelyik autizmussal élő személy számára nagymértékben megkönnyítheti a nyelvi jelentések felfedezését. Végső célnak mégsem tekinthetjük, hiszen nincsen elegendő vizuális kapcsolat a jel és annak értelme között és így a jelbeszéd megtanítása túl sok kognitív követelményt támaszt az autizmussal élő személyekkel szemben. Ráadásul többnyire nem olyan kreatívak, mint ép társaik, nem tudják olyan könnyen újratekemteni ezeket a jeleket még akkor sem, ha egyébként megértik őket. További probléma, hogy az elvont jelek még kevesebb esélyt nyújtanak a társadalomba való beilleszkedésre. E probléma megvilágítására Theo Peeters egyik kedvelt példáját írnám le:

„Képzeljük csak el: egy olyan felnőtt autista ember, aki az amerikai jelbeszédet tanulta (...) belép egy gyorsbüfébe. Odaáll a pincérnő elé, tapsol a tenyerével, körbefordul, és

megint tapsol (ez a hamburger jele). A pincérnő azt fogja hinni, hogy őrült. Vajon mit csinálhat? Mit akar? Bejön egy másik autista. Ő rajzok, fotók és írott szó segítségével kommunikál. A pincérnő azt gondolja: Értem. Ez egy kommunikációs fogyatékossgban szenvedő ember, nem tud beszélni.

A képkommunikációs rendszerek, mivel mindenki könnyebben megérti őket, nemcsak a kommunikáció esélyeit javítják, hanem kevesebb követelményt is támasztanak. Kevésbé önkényesek, azonnal felismerhető kapcsolat van a tárgy és a rajzon lévő ábrázolása között. Ráadásul a képet nem kell minden egyes alkalommal újra létrehozni, mert kéznél van.”³⁴ Fontos az a szempont is, hogy képek esetében nem olyan fontos az időtényező: egy jel megszületik, majd eltűnik, a kép marad.

2.3.6. A facilitált kommunikáció

A facilitált vagy támogatott kommunikáció (olvashatunk még róla FC-ként is) lényege, hogy a támogatott személy kezét, csuklóját, karját, vagy könyökét egy felnőtt (a „facilitátor”) tartja a számítógép billentyűzete (vagy egy betűtábla) felett, és hívei szerint egy ilyen támogatott helyzetben a gyermek könnyebben kommunikál. Az „FC-kultusz” Amerika után a 90-es évek közepétől Európában is hódít. Elsősorban Németországban használják. Ekkor született meg Birger Sellin könyve, ami egy FC-vel íródott napló, melyet magyarra is lefordítottak. Itthon előadásokat tart Christiane Nagy a támogatott kommunikációról, az Esőember című lapban³⁵ pedig majd’ ötoldalas cikk jelent meg

³⁴ Theo Peeters: *Autizmus. Az elmélettől a gyakorlatig.* – Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997. – 97. o.

e témában. E terápia igen izgalmas abból a szempontból, hogy forrása az állandó inspiráció, amellyel a szakemberek megpróbálják legyőzni az autizmus központi tüneteit, némiképp nehéz azonban pontosan értékelni eredményességét az olykor „bombasztikus” nyilatkozatok alapján, melyet a módszer hívei tesznek.

A kilencvenes évek elején az USA-ban kettős-vak kísérleteket végeztek (a vizsgálatok az alanyok által adott helyes válaszok számát mérték olyan helyzetekben, amikor a segítők semmit sem tudtak az alanyoknak bemutatott képekről, vagy tárgyakról), melyek nem tudták bizonyítani, hogy az FC-vel írók valóban képesek így kommunikálni és nem a facilitátor „beszél” (akarva vagy akaratlanul). Sőt, az adatok értékelése során az is kiderült, hogy a helyes válaszok aránya több vizsgálatnál is alacsonyabb volt, mint amekkora csupán a véletlen alapján elvárható volt!³⁶

A támogatott kommunikáció egy másik veszélye, hogy azt a hiú reményt sugallja, hogy az „üvegbúra alatt” egy ép ember várja a kiszabadítást, amit az FC-vel megtehetünk; ennek ellenére a módszer híveinek egyike sem tudott a tünetek tekintetében javulást felmutatni. Hatását mi is csak annak alapján ismerjük vagy vetjük el, hogy mit tapasztalnak a „vak” értékelők (akik természetesen azt sem tudják, milyen kezelésben részesült a vizsgálatot megelőzően az alany), amikor összehasonlítják őket az azonos diagnózisú és mentális korú, de az adott terápiában nem részesült személyekkel. Mindeneddig azonban semmilyen tudományos bizonyíték nincs ennek az eljárásnak az eredményességéről, és úgy tűnik, hazánkban is (kivéve egy-egy

³⁵ *Esőember – Az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének Kiadványa I. Évfolyam 1996. 4. szám – 1-6. o.*

³⁶ *A vizsgálat további részleteit ld. Patricia Howlin: Autizmus. – Felkészülés a felnőttkorra. –Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2001. – 15-16. o.*

újabb fellángolást) „elfogy” a szülőknek, szakembereknek azon rétege, akik használják vagy figyelemmel kísérik e módszert.

Az autizmusnak a legszembetűnőbb problémái a kommunikáció területén vannak. Ennek köszönhetően a fent felsoroltakon kívül még rengeteg eljárást használtak és használnak a világon a problémák enyhítésére. Én azért választottam ki e néhányat, mert ezeket a rendszereket biztosan használták, használják Magyarországon, és a IV. fejezetben található esettanulmányoknál is ezeket (vagy ezek elemeit) mutatjuk majd be. Kivétel ez alól az FC és a BLISS, amit azonban korábban kipróbáltak hazánkban és gyakran ma is – reménykedve a sikerességben – a köztudatban újra felbukkannak, s ezért fontosnak érzem közzétenni mindazt, amit már tapasztaltunk, tudunk róluk.

2.3.7. A kommunikációs készségek fejlesztését kiegészítő egyéb rendszerek

Az alábbiakban két olyan rendszerről lesz szó, amelyek nem csupán a kommunikációs készségek fejlődését célozzák, mégis nagy szerepük lehet e készségek fejlődésében is.

Az ELA-program alkalmazhatósága.³⁷

Az ELA (Everyday Life Activities) programot egy osztrák szakember, Jacqueline Stark hozta létre. Az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskola és Szolgáltató Központ 2001. óta alkalmazza ezt a Mindennapi Tevékenységek című fényképsorozatot. A sorozat háromezer darabból áll és egy olyan átfogó eszköz, mely alkalmas nyelvi oktatásra, terápiára és tesztelésre. A szerző maga is ajánlja autizmussal élő személyek oktatására. A képeken négy szereplő van (férfi, nő, fiú, leány), akik vagy önmagukban szerepelnek, vagy egymással, vagy más személyekkel (pl. orvos) is kapcsolatba kerülnek. A szerző három típust különböztet meg:

- 1) A fotón egy személy szerepel, aki valamilyen tevékenységet végez, vagy valamilyen gesztust, mimikát, érzelemkifejezést stb. használ.
- 2) Két, vagy három személy látható a képen akik vagy ugyanazt, vagy különböző tevékenységet végeznek.
- 3) Mind a négy személy (a család) látható a képen, akik vagy közösen végeznek egy-egy tevékenységet, vagy mindenki mást-mást csinál.

A sorozat tulajdonképpen három kisebb sorozatra bontható.

³⁷ Gosztonyi Nóra: *Az ELA-program alkalmazhatósága autizmussal élő gyermekek esetében. In: előadások az Autizmus Kutatócsoport Szakmai Napján. Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2003.*

Az első mindennapi tevékenységet tartalmaz, melyeket általában mind a négy személy bemutat. (Pl. fogmosás, étkezés.) A második sorozatban a tevékenységeket két személy, legalább négy tárggyal mutat be. Ez lehetővé teszi az ige- és a tárgyváltozások tanítását. A harmadik sorozat pedig alkalmas arra, hogy segítségével szövegeket állítsunk elő.

A programban tizenhárom feladattípus jelenik meg, mely jól használható az autizmussal élő személyek nyelvi és kognitív képességei szerint kombinálva. Ezeken túl egy-egy adott fejlesztésben új feladatokat is bevezethetünk. E sorozat túl a nyelvi és kognitív fejlesztésen alkalmas a memória, figyelem, a munkavégzés önállóságának megsegítésére is.

Az ELA program előnyei közül kiemelendő, hogy a fotók természetes helyzetben ábrázolják a személyeket és tevékenységeket, hogy nagymennyiségű kép áll rendelkezésre, hogy egységes formátumú, így, ha valamilyen hiba fordul elő, könnyen következtethetünk arra, hogy annak mi az oka. A nyelvi készségek számos aspektusát fejleszthetjük az ELA segítségével: gesztusok felismerését és megnevezését, összetett mondatok kialakítását, névmások használatát, szövegek előállítását taníthatjuk. Túl a verbális kommunikációs formát használó személyeken, a nembeszélő személyeknek is sok tapasztalatot nyújthat e sorozat. Sőt, akár segítségünkre lehet a beszéd beindításában is. A képek óriási mennyiségénél fogva pedig biztosan ki tudunk választani olyanokat, amelyek önmagukban motiváló hatásúak.

Az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskolájában az alábbi feladatok a leggyakoribbak: mondatok alkotása és megértése, események képeinek sorba rendezése, szövegek előállítása, ígék tanulása, képek csoportosítása (tevékenységek és nemek szerint), érzelmek tanítása, helyhatározók gyakorlása. A program természetesen alternatív kommunikációs eszközként is

használható, illetve segítségével bővíthetjük a személy által megértett és használt kommunikációs aktusokat, helyzeteket, illetve minőségét is nagymértékben javíthatjuk.

Szociális és kommunikációs fejlesztő foglalkozás

Az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskola és Szolgáltató Központban ez a foglalkozás csak „babzsákos játék” néven ismert. Az elnevezés arra utal, hogy gyakran, gyermekek esetében babzsákot használunk eszközként a játékok során. Ennek egyik oka, hogy így a játékvezető és a játékosok közti beszélőváltás, a „sorra kerülés” láthatóvá válik egy tárgy átadásával, vagyis az addig láthatatlan szociális interakciók és kommunikációs aktusok konkrétabbá, vizuálisan támogatottá válnak. Ez tapasztalataink szerint nagymértékben és pozitív irányba befolyásolja e helyzet megértését.

Általában az autizmussal élő személyek fejlesztését egyéni, vagyis kétszemélyes helyzetben folytatjuk. Ez a foglalkozás viszont a csoportos helyzet megtanulását célozza. Ezen kívüli, egyéb célokat mindig az adott személyek szociális, kommunikációs készségei, illetve az egyéb területeken mutatott képességei szerint határozzuk meg. Természetesen ez nagyon változatos lehet, eleinte akár csak más jelenlétének elfogadása, vagy sorrendiség megtanulása (pl. egy babzsák körbeadásával), frontális utasítások megértése lehet a cél, olyan, már ismert feladatok elvégzésével, amely az adott személynek nem okoz különösebb mentális erőfeszítést. Ez azt jelenti, hogy mindig arra törekszünk, hogy a szociális-kommunikációs fejlesztő foglalkozás ne az intellektuális fejlesztés színtere legyen, vagyis a személy számára az a jó feladat, amely nem vonja el a figyelmét és energiáit e helyzet szociális és kommunikációs aspektusaitól.

Később az egyes játékok nehezedhetnek, pl. választhatunk feladatokat az aktuális tananyagból (de itt is természetesen olyat,

amely az egyéni tanulási helyzetben már nem okoz problémát). A játékok csoportosulhatnak a személyek szociális környezete köré, vagy fejleszthetik önismeretét is (pl. saját adataik, jellemzőik, szüleik, társaik jellemzőinek játékos formába öntött tanulásával).

A játékosok átvehetik a játékvezető szerepét, ezzel egy tanított, strukturált, de valódi kommunikáció alakulhat ki a kortársak közt. Magasan funkcionáló autizmussal élő gyermekek számára ez a foglalkozás a többségi iskolába való integráció előszobája lehet. Felnőttek esetében általában kevésbé játékos, „beszélgetős” formában folyhat ez a foglalkozás. Mindig egy-egy téma köré szervezve segíthet élmények feldolgozásában, szociális és kommunikációs helyzetek megoldásában akár családról, akár munkahelyről, akár kortársakról legyen szó.

E játékok gyűjteményét az Autizmus Kutatócsoport a közeljövőben kívánja megjelentetni.

III. FEJEZET

A TEACCH program spontán kommunikációs tanterve

E rendszerrel foglalkozom a legbővebben, hiszen a későbbiekben olvasható eseteleírásokban elsősorban ezt használtuk. A korábbiakban már említett „Spontán Kommunikációs Tanterv” alapján tárgyaljuk a rendszert. Itt szintén vizuálisan támogatott kommunikációról van szó, de nem csupán képeket használunk. A kommunikáció formái szerint, mint erről már korábban szó esett, a következő kategóriákat különböztetjük meg:

1. *Motoros:* egy személy vagy tárgy direkt manipulálása kommunikatív céllal.
2. *Gesztusos:* konvencionális vagy pantomim testhasználat kommunikatív céllal, személy vagy tárgy direkt manipulálása nélkül.
3. *Hang:* non-konvencionális hangok használata kommunikáció céljára.
4. *Képes:* tárgyak, személyek vagy összefüggések kétdimenziós, ikonikus használata kommunikáció céljára.
5. *Írott:* nyomtatott szavak, kifejezések használata kommunikációs céllal.
6. *Jel:* konvencionális jel, gesztus használata, pl. jel-nyelvből.
7. *Verbális:* konvencionális szavak és mondatok használata szóban, kommunikációs céllal.

A hét felsorolt kategória mindegyikét áttekintjük kissé bővebben is, de előtte néhány szóban a preverbális kommunikációról kell szólnunk. Ez a kommunikációs forma az ép gyermekek esetében a beszédet megelőzően, már az első életév

betöltése előtt megfigyelhető. Hozzá tartozik a gagyogás és ennek minden szintje, a vokalizáció, a mutató és szemkontaktus használata. Az ép csecsemő mutatóval irányítja a körülötte lévők figyelmét és közben szemkontaktust felvéve meggyőződik arról, hogy azok valóban felé irányítják figyelmüket. Mindez spontán készségként jön létre, de autizmussal élő személyek esetében gyakran jóval ezen életkor után sem figyelhető meg ez az alapvető kommunikációs forma. Mindezt (itt leginkább a szemkontaktusra gondolva) igen nehéz megtanítani, és gyakran érezzük autizmussal élő fiatalokkal beszélgetve, hogy bár a szemünk felé néznek – mert megtanulták, hogy így kell –, valójában nem Bele, hanem inkább Ránéznek, és ez időnként zavaróbbnak tűnik, mintha egyáltalán nem néznének ránk. A mai napig is heves viták folynak szakemberek között, hogy tanítanunk kell-e autizmussal élő diákoknak a szemkontaktus használatát. Magam részéről azt gondolom, hogy azoknál a tanulóknál, akik augmentatív kommunikációt tanulnak – ennek megtanítása nagyon fontos lehet, hiszen ez biztosíthatja, hogy a lehetőségek közül választani tudjon (mutatóval), illetve, hogy a kívánságát „legyen kinek elmondania” (szemkontaktus). Gyakran tapasztaljuk ugyanis, hogy a gyermekek egy kép, vagy tárgy bemutatásával ki tudják kéréseiket fejezni, de csak állnak az adott segédeszközzel a terem közepén és nem értik, miért nem teljesül kérésük.

Amikor még fontos lehet, ha egy tanuló nincs olyan szimbólum-megértési szinten, hogy tárgy és tárgy között azonosságot találja, akkor nem taníthatunk kommunikációt eszközökkel, és csak az marad, hogy kéréseit mutatóval közölje. Gyakran előfordul, hogy egy-egy alternatív kommunikációs eszköz használata mellett is jól használható a preverbális forma (pl. két tárgy, tevékenység közti választás esetében).

A tanár-diák kapcsolatot az említett módon kívül még úgy is biztosíthatjuk, hogy arra tanítjuk tanulóinkat, adja a tárgyat/képet

a kezünkbe (mint a PECS használatakor, és ekkor nem tanítjuk a mutatást és a szemkontaktust), ez esetben viszont le kell mondanunk a kommunikációs szótár használatáról (ld. később), hiszen hiányozni fog a választáshoz a mutató, illetve a kapcsolathoz a szemkontaktus készsége.

Motoros kommunikációs forma

*„Tárgyakon keresztül
kommunikálni biztonságos
volt.”*

(Donna Willams)

Gyakran tapasztaljuk, hogy tanulóink spontán módon húzzák (kezüknél fogva) a felnőtteket, vagy kezükbe adnak tárgyakat (pl. egy poharat, ha szomjasak), hogy viselkedésüket befolyásolják. E spontán készségeket használjuk ki, amikor e formában tanítjuk kommunikálni diákjainkat. A kéz húzása helyett a rámutatás gesztusát szoktuk megtanítani és tárgyakkal segített kommunikációt azon gyermekek, fiatalok esetében, akik képesek azt megérteni, hogy egy tárgy egy bizonyos cselekvésre való, vagy tudnak tárgyat azokkal azonos, vagy kissé sematizált másik tárggyal azonosítani. A sikeres interakciók további feltétele e forma használatakor vagy a mutató-szemkontaktus készségként való elsajátítása, vagy az, hogy ezeket a tárgyakat egy másik személynek át tudja adni. A kommunikációs folyamat úgy zajlik, hogy a tanuló egy tárgyat ad át, vagy rámutat és szemkontaktust vesz fel. Például: a tanuló egy pohár átadásával kér inni. A tárgyak lehetnek eredetiek (a személy átadja a poharat, és ebbe kap inni), kicsinyített másai az eredetinek (pl. egy baba-készletből kivett pohár átadásával kér inni), vagy egy darabja annak (pl. a műanyagpohár egy darabja). A második és harmadik szinten a tárgyat már nem csupán önmagával, de más – azonos funkciójú

tárggyal – is kell tudnia azonosítani. Ez esetenként külön tanítást igényelhet, viszont így a kommunikációs tárgy kisebb, könnyebben kezelhető. Később a tárgy darabját „képbe helyezhetjük” (pl. a pohárdarabot egy kartonra ragasztjuk) és így megalapozhatunk egy későbbi képekkel segített kommunikációt.

A tárgyak elhelyezése is változó lehet: használhatjuk helyhez kötötten (a tanteremben, szobájában stb.), vagy övre erősítve is. A kommunikációs övet arra használjuk, hogy alapvető szükségleteiket (WC, szomjúság stb.), illetve azokat a kéréseket, melyeket állandóan teljesíteni tudunk, kifejezhessék. Ez az öv mindig a derekán lehet, így kéréseit bármikor közölheti.

Amennyiben áttekintjük a tárgyakkal segített kommunikáció korábban tárgyalt szintjeit, láthatjuk, hogy a tartalmi lehetőségek egyre bővülnek. Pl. amíg eredeti tárgy használata esetén nem kivitelezhető, hogy a „tévét szeretnék nézni” tartalmú kommunikációs tárgyat (magát a tv-készüléket) az így kommunikáló személy derekára erősítsük, addig az egy kis babaházból kivett tv-vel, vagy a tv egy darabjával (ez pl. egy gombja) jól szimbolizálható. Eredeti tárgyak esetében a tartalmi lehetőségeink igen szűkösek, de ha a többi szintet vesszük – persze jó kreativitással – sok mindent használni tudunk.

Gesztusos kommunikációs forma

Konvencionális gesztusoknak tekintjük például a fejrázást, vagy a mutatást (melyet preverbális készségként is tárgyaltunk). Ezekkel a 2.2. fejezetben bővebben foglalkoztunk, itt csak megemlítjük, hogy a TEACCH program alapján is elmondható, hogy néhány elemi gesztus feltétlenül tanítandó.

Kommunikáció hangokkal

Ilyen kommunikációs formának tekintjük, ha például egy személy azt mondja: Ah-ah-ah! – és ezzel egy másik személy figyelmét irányítani szeretné. Itt szeretnék utalni arra, hogy hatékony kommunikációról akkor beszélünk, ha az egyik személy a másik számára érthető, dekódolható jeleket küld. A hangok, a vokalizáció önmagában nem feltétlen elégséges ahhoz, hogy erről bárki tudja, mi vele az „adó” szándéka. Így, bár a figyelem felkeltése céljára ez megfelelő forma, mégis ki kell egészíteni azt mutatással, vagy egyéb augmentatív kommunikációval.

Képes kommunikációs forma

Képekkel segített kommunikációt azoknál a személyeknél használhatunk, akik képesek azokat a megfelelő tárggyal egyeztetni. A második feltétel ez esetben is a kapcsolat megteremtése vagy a kép átadásával, vagy a mutatószemkontaktus használatával (látni fogjuk, hogy itt már ez utóbbit egyszerűbben alkalmazhatjuk). A kommunikációs folyamat úgy zajlik, hogy az „adó” egy képet ad át vagy rámutat, és szemkontaktust vesz fel. Például: egy képet ad vagy mutat meg, melyen egy pohárban piros ital van, s ezzel szörpöt kér. E formán belül is különböző szinteket találunk: dolgozhatnak fotókkal, élethű rajzokkal (ezek lehetnek nagyok vagy kicsik, színesek vagy fekete-fehérek), vagy sematikus ábrákkal. Fontos, hogy a szintet úgy válasszuk meg, hogy az adott képet az ezzel kommunikáló személy könnyen felismerje, hiszen itt nem az intellektuális, hanem a kommunikációs készségeinek fejlesztéséről van szó. A képeket csakúgy, mint a tárgyas kommunikáció esetében használhatjuk helyhez kötten, vagy öv segítségével. Újdonság ebben a kommunikációs formában, hogy saját szótárt is szoktunk készíteni.

A kommunikációs övre itt is alapvető szükségletek (WC, szomjúság stb.) kerülnek rá, de könnyen bővíthető, már pl. „készen vagyok”, vagy „segíts” kártyával, hiszen sokkal kisebb helyet foglal és könnyebben elkészíthető, mint tárgyak esetében.

Kommunikációs szótárt azoknál a személyeknél használunk, akik képesek több kép közül választani (és itt már fontos a mutatószemkontaktus, mivel a képek egyesével nem átadhatóak, így ez teremti meg a kapcsolatot és a választást), illetve megérteni azt, hogy bizonyos helyzetekben csak adott lehetőségek közül választhatnak. Amennyiben ez utolsóra nem tanítjuk meg, újra azt a hibát követheti el, hogy pl. zenélni szeretne a lefekvéskor, és mivel nem teljesül a kérése, a

kommunikáció célját nem tudjuk megtanítani és frusztrációt is okozhatunk. A szótárban színkódot is használhatunk (pl. az étkezésnél használt képek piros, a játéknál használtak zöld lapon vannak), így nem csupán a kikeresést, de a lehetőségeket is könnyebben taníthatjuk.

A tartalmi lehetőségek a tárgyakkal segített kommunikációhoz képest óriásiak. Ekkor már le tudjuk rajzolni a televíziót, a hintát és a buszt is, melyeket eredeti tárgy esetében nem tehettünk meg. Képeket készíthetünk étkezéshez, feladatokhoz, utazáshoz stb. Mind a tárgyak, mind a képek használatakor fontos, hogy a „jelentését” ráírjuk. Képzeljük el, hogy látogatást teszünk egy családnál, melynek egyik tagja augmentatív kommunikációt használó személy. Egyszer csak hozzánk lép és egy poharat ad át. Mit tennénk? Valószínűleg megköszönnénk, ő pedig nem értené, miért nem kap inni. Ez az, amiért a tárgyra, képekre mind helyhez kötött, mind övön elhelyezett esetben rá kell írni a jelentésüket, hiszen csak így válnak mindenki számára érthető, „lefordítható mondattá”, igazi jelentést hordozó protetikusan eszközöké.

Írott kommunikációs forma

A szóképeket azoknál az autizmussal élő embereknél használjuk, akik tudnak olvasni, vagy jól ismernek fel szóképeket. A tanítás másik feltétele, hogy vagy válasszon ki és adjon át szóképeket (de ez esetben csak helyhez kötött szóképeket vagy övet használhatnak), vagy tudjon mutatni (választáskor) és szemkontaktus felvenni (a kapcsolatteremtéshez) és ekkor már szótárat is készíthetünk. A kommunikációs folyamat úgy zajlik, hogy a személy egy szóképet (mondatot) ad át, vagy rámutat, és szemkontaktus vesz fel. Például a „SZÖRPÖT KÉREK!” feliratot adja át/mutatja meg és ezzel inni kér. Vannak olyan tanítványaink is, akik írni is megtanulnak és ők kézzel, vagy géppel (írógép,

számítógép) le is írhatják kívánságaikat, észrevételeiket. A kommunikációs folyamat mind a szóképekkel, mind a leírt szöveggel úgy zajlik, hogy a papírcsíkra, előre vagy épp akkor leírt „üzenetet” átadja, megmutatja, vagy a monitorra kiírt szövegre mutat. Gyakran az írott formában kommunikáló személyeknek is készítünk „mankóként” szótárat, melyben képek találhatóak megkönnyítve az adott kommunikációs mondat felidézését.

Az írásban való kommunikáció esetében a tartalmi lehetőségeknek elvileg nincsenek határai. Az autizmussal élő személy a gyakorlatban azt „mond” így el nekünk, amit csak akar (vagy inkább, amit tud), így arra kell törekednünk, hogy amint tapasztaljuk, hogy valamit szándékában áll közölni, buzdítsuk és segítsünk abban, hogy azt megfelelő módon és formában tegye. Lehetőleg azonnal rendezzük az adott kívánságot/mondanivalót/kérdést a szótárába, hogy az a későbbiekben már általa spontán is használható legyen.

Kommunikáció jelekkel

A jelnyelvvel az előző fejezetben szintén foglalkoztunk már, itt csak azt jegyezném meg, hogy néhány jel megtanulására (melyet a környezet könnyen megérthet) szükség lehet autizmussal élők esetében.

Verbális kommunikációs
forma

*„Belső harcom feszültsége kezdett
elviselhetetlenné válni. Tudtam
szavakat mondani, de én
kommunikálni akartam volna.”*
(Donna Williams)

Eddig azokról beszéltünk, akik nem használják a beszédet, vagy rosszul érthetően teszik azt. Azonban ha megfigyelünk olyan diákokat, akik akár nagyon sokat (és akár nyelvtanilag is helyesen) beszélnek, gyakran azt tapasztaljuk, hogy beszédükben nagyon csekély a kommunikatív tartalom, inkább echoláliák, sztereotípiák és kommentárok sora. Egy ilyen diák esetében vettük észre (ő olyan csoportba járt, ahol mellette négy augmentatív kommunikációt használó gyermek volt), hogy amikor beszél hozzánk, gyakran „les” a többiek eszközeiről (kártyáiról). Elkezdtek képekkel segíteni a kommunikációját (helyhez kötött, majd szótár), és ennek eredménye az lett, hogy a kommunikációs interakciók száma nagymértékben megnőtt és minőségük is jelentősen javult.

A kérdés, ami ekkor felmerül, hogy miért lépünk „vissza” a képekhez, ha egyszer az adott személy „már beszél”. Természetesen az augmentatív kommunikációval segített tanítás során nem szeretnének lemondani a beszédről, és mivel a képet és a hozzá tartozó mondatot – ha erre lehetőség van – egyszerre várjuk el, ez növeli a beszéd kommunikatív tartalmát és ezzel javítva az interakciók minőségét. Másrészt a vizuálisan segített oktatás – mint erről már korábban is írtam –, nem cél, csupán eszköz; egy minőségi segítségnyújtás hatékony eszköze. A TEACCH program célja pedig egy humánus és speciális segítségnyújtás, a benne található kommunikációs tanterv pedig, hogy módszert adjon a kommunikációs készségek

megfigyelésére, értékelésére és tanítására autizmussal élő személyek esetében.

A tréningnek mindig három lépésből kell állnia: megfigyelés, tanítás és általánosítás. A megfigyelés az előző fejezetben tárgyalt módon történik, mely segítségével nem csak azt tudjuk meg, hogy milyen formát, de azt is, milyen funkciókat, szemantikus kategóriákat és milyen kontextusban használ az adott személy. Ennek segítségével könnyen megtervezhetjük a tanítás folyamatát, a szükséges eszközöket. A tanítás megkezdése előtt még egy fontos lépés: a motivációs bázis megteremtése a tanítás sikerének érdekében. Legjobb, ha az adott személy egy kedvelt – esetleg sztereotip rituálé is lehet – tevékenysége kapcsán teremtyük meg a kommunikáció kényszerét, így maga a tevékenység adja a motivációs bázist (pl. egy puzzle darabjai, vagy más tárgy, vagy tevékenység, amit különösen kedvel). Ha ilyen tevékenység/tárgy nincs, lehet pl. zene, gyümölcsdarabkák, vagy édességfalatka is. A tanítást kétszemélyes helyzetben kezdjük. A tanítandó személy elé egy protetikuss eszközt teszünk (a tervezésben ezt pontosan előre ki kell találnunk) és egyetlen tárgyat kell elkérnie vele. Például:

tányért teszünk elé (felemeli),	ráteszek egy almakockát
alma képét adom (átadja)	adok egy almakockát
„almát kérek!” feliratot adok	adok egy almakockát
(átadja)	

Természetesen nem várhatom el, hogy azonnal tudja, hogy az adott eszközzel mi a dolga, így segítséget adok prompt formájában, pontosan úgy, ahogyan ezt a PECS esetében tárgyaltuk.

A kétszemélyes tanítási helyzet fő veszélye, hogy a tanított személyek már egy sor kommunikációs készséget mutatnak ebben a helyzetben, s ekkor azt gondoljuk, hogy ezt már

alkalmazni is tudják. Az autizmus egyik tüneteként ismerjük viszont az általánosítás nehézségét, így nem csak az alkalmazást (adekvát helyzetre való átvitelt), de külön generalizációs folyamatot kell tanítanunk. Az általánosítás nehézségeiről egy fiatal autizmussal élő nő így ír:

„Ha már nem csak egyes szavakként, de teljes egészében felfogtam, amit mondtak nekem, akkor a mondanivaló fontossága mindig kizárólag arra az egy pillanatra, vagy helyzetre vonatkozott. Ezért volt az, hogy amikor egyszer egy kirándulás után komoly fejmósást kaptam azért, hogy az ember nem firkál a Parlament falára, és én megígértem, hogy soha többet nem csinállok ilyet, akkor tíz perccel később elkaptak, amint éppen valami mást írtam az iskola falára. Számomra világos volt, hogy nem hagyom figyelmen kívül, amit mondtak, meg nem is csak szórakozom: nem pontosan ugyanazt csináltam, amit korábban.”³⁸

A generalizációs folyamat úgy épül fel, hogy az adott protetikusan eszköz használatát új helyekre, helyzetekre, sőt időpontokra és személyekre is át kell vinnünk. Előfordulhat, hogy eleinte új helyen/helyzetben/idő-ben/személlyel teljesen előlről kell tanítanunk az adott eszköz használatát, de mindig legalább valamilyen fizikai, verbális vagy vizuális segítséget kell adnunk.

A rendszer alkalmazásának gyakorlatát a következő fejezetben, Évi esetében mutatjuk be.

³⁸ Donna Williams: *Léttelenül – Egy autista nő naplója.* – Budapest, Animula Egyesület, 1999. – 71. o.

IV. FEJEZET

Esettanulmányok

4.1 A hipotézisek, az esettanulmányok elkészítéséhez használt módszerek

Jelen tanulmányban az alábbi feltevésekkel élek, melyeket az esettanulmányok mentén bizonyítani, vagy cáfolni fogok:

- A kommunikáció speciális fejlesztésével autizmussal élők esetében kvantitatív (az interakciók száma nő) és kvalitatív (minőségi javulás tapasztalható: pl. több kontextusban; több személlyel; a szociális szabályoknak egyre inkább megfelelően stb.) fejlődést érhetünk el.
- A kommunikáció fejlődése pozitív hatással van a munkavégzésre, az autizmussal élők önállóságát növeli.
- A speciális kommunikáció-fejlesztésben részesülő autizmussal élő felnőttek munkavégzéshez szükséges képességei fejlettebbek, mint hasonló általános képességekkel rendelkező, de speciálisan nem támogatott társaiké.

Két esettanulmányt készítettem, melyben hasonló korai képességekkel (IQ, kommunikációs készségek) rendelkező felnőtteket mutatok be azonos szempontok alapján, a különbség kettejük közt, hogy egyikőjük részesült augmentatív oktatásban és speciális kommunikáció-fejlesztésben, míg másikuk nem. Az esettanulmányokat a következő szempontok alapján készítettem el:

- Anamnézis

- Az iskolát megelőző időszak problémáinak bemutatása elsősorban a kommunikáció területén
- Az iskolás évek és jelenlegi készségeik

1. Az augmentatív oktatásban részesült fiatalnál:

A vizuálisan támogatott oktatás kezdetei: napirend, önálló munkavégzés

Az augmentatív kommunikáció tanítása az iskolai években.

Az önállóság és a munkához szükséges készségek, munkafolyamatok tanítása az iskolában.

Jelenlegi képességei a munkavégzés terén, illetve az itt használható kommunikációs készségei.

2. Az augmentatív oktatásban nem részesült fiatalnál:

Az oktatás és a kommunikációs problémák az iskolás évek során.

Jelenlegi önállósági, munkavégzési szintje és kommunikációs készségei.

Az alábbiakban röviden bemutatnám azokat a pedagógiai kutatási módszereket, amelyeket az esettanulmányok megírásához használtunk.

Kikérdezés

A szülőkkel riportot készítettünk, a kikérdezés, amelyet egyénileg végeztünk, strukturálatlanul, vagyis formailag egy – a mi részünkről kézbentartott – hétköznapi beszélgetéshez hasonlított. A témaköröket és kérdéseket természetesen előre meghatároztuk, de lehetőségünk volt a kikérdezés során improvizációra. Az előre meghatározott kérdéskörök a következők voltak:

1. Az iskolát megelőző időszak.

- Terhesség, születés, csecsemőkor: figyelem, érzelmi- értelmi- és mozgásfejlődés, aktivitás.

- Kisgyermekkor: beszéd, kommunikáció, szociális kapcsolatok (szülő, kortársak, testvérek), érzelmi- értelmi- és mozgásfejlődés, „gyanúk”, tünetek.
- Gyermekkor: kommunikáció, szociális viselkedés, érzelmi- értelmi- és mozgásfejlődés, „gyanúk”, tünetek, esetleges elhelyezési problémák.

2. Iskoláskor:

- Problémák a szociális viselkedés (kortársakkal, tanárokkal, családdal), a kommunikáció, a tanulmányi, érzelmi területeken.
- Az iskola és az otthon kapcsolata

Dokumentumelemzés

E módszer alkalmazásánál a következő dokumentumokat tekintettük át: iskolai – elsősorban szöveges – bizonyítványok, értékelések; fejlesztési tervek; szakvélemények. E hivatalos dokumentumokon túl dolgoztunk még a két fiatal saját taneszközeivel (füzetek, tankönyvek, speciális fejlesztő eszközök).

Tesztek

Informális kommunikációs tesztekkel vettünk fel mindkét fiatallal, hogy megtudjuk, milyen kommunikációs készségekkel rendelkeznek jelen pillanatban. Célunk volt a kommunikációt mind expresszív (kifejező), mind receptív (halló-értő) oldalról megvizsgálni, így választásunk a II. fejezetben tárgyalt informális beszédértési tesztre esett (expresszív), s ezen kívül szabotázhelyzeteket teremtettünk (receptív).

4.2. Évi esete

Az iskolát megelőző időszak

Évi 1982-ben, a család második gyermekeként született, zavartalan terhességből, a 31. héten, 1600 grammal. A szülés után sérülést nem észleltek. Besárgult (vércserét hajtottak végre), s részben emiatt, részben koraszülöttsége okán a kórházat csak nyolc hét elteltével hagyhatták el. Nővére siket, szülei mozgássérültek. Körülményeik otthon igen szűkösek voltak: egy másfél szobás, félkomfortos lakásban éltek öten, együtt az anyai nagymamával.

Csecsemőkorban testi fejlődése normális volt. Megfelelően táplálható csecsemő volt, így koraszülöttsége miatti alacsony súlyát már néhány hónap elteltével behozta. Öt hónaposan hasra fordult, hat hónaposan ült, hét hónapos korától kezdett hanyatt fekve mászni (ez volt az első furcsaság, melyet a szülők észrevettek), gyakran „ringatózott”. Tizenegy hónaposan megtette az első néhány lépést, tizenhárom hónaposan biztosan járt. Alvási problémák jelentkeztek: felcserélte az éjszakát és a nappalt. Korán – az első fél év során – felfedezték, hogy Évi nem hall, de

mivel nővére is siket, a szülők ekkor még nem gondoltak egyéb problémára.

Egy és öt éves kora közt logopédushoz járt. Beszédfejlődése megkésett, majd abbamaradt: hat-hét hónaposan kezdett gagyogni, harminchat hónaposan megjelentek az első szavak (mama, pohár), melyeket beszélgetésre nem használt, s később ez a két szó is eltűnt. Két éves korától kezdve spontán kommunikált tárgyakon keresztül, pl. elővette a tepsit és mellékészítette a burgonyát, mondván szeretné, ha sült krumplit készítenének neki. Játékára az első életévben jellemző volt, hogy szerette a kontaktusjátékokat, a „kukucs” játékokat, ilyenkor utánozta is a felnőtteket, ez később, a kisgyermekkortól megváltozott: egyre inkább kerülni kezdte a fizikai érintést (és ezt ma sem szereti). Ekkor már inkább kockákat szeretett sorba rakosgatni. Három éves korára édesanyja már úgy emlékszik, hogy *„senkivel (még testvérével sem) és semmivel nem szeretett játszani”*. Szobatisztasága három évesen alakult ki. Ugyanebben az időben kezdett közösségbe járni is. Előbb normál, majd siketek, végül nagyothallók óvodájába járt, de mindenhol eltanácsolták állandó dühkitörései, a játékok és egyéb eszközök dobálása miatt, illetve mert a gyerekeken és felnőtteken „átgázolt”, „átnézett”.

Öt-hat évesen viselkedése kimondottan merev volt, pl. ha valaki keresztbe tette a lábát beszélgetés közben Évi odament és „visszaigazította” az illető lábait egymás mellé. Az étkezésben is rendkívül válogatós lett. Öltözködésében is rigiditás jelent meg: nem volt hajlandó szoknyát és piros ruhadarabokat fölvenni. Hevesen reagált a dolgok helyének megváltoztatására.

Gyakran szagolgatott tárgyakat és soha nem nézett szembe. Sok mozgást igényelt: futkározott, ringatózott, kopogtatta, pöcögtette a tárgyakat. Veszélyérzete nem volt. Otthon mindent „szerelt” (ahol csavart talált, azt bütykölte), továbbra sem játszott.

A gyermekről ekkor egy kérdőívben az édesanya a következő jellemzést adta: *más, mint kortársai, nem játszik úgy, mint ők. Kiszámíthatatlan, nem szereti, ha a maga világában zavarják. Átgázol kortársain, a mozaikképek kirakásában viszont nagyon ügyes. Mozgása megfelel a korának. Siket, nem beszél, kívánságait dührohammal (ebből nehéz kibillenteni), a felnőtt kezének húzásával (motoros kommunikációs forma), illetve tárgyakon keresztül fejezi ki. Egy időben autoagressziót is tapasztaltak (fejét az asztal szélébe ütötte).*

E problémák miatt fordulnak orvoshoz, s így jutottak el 1989-ben egy pszichológiai vizsgálatra, ahol Évi az autizmus, siketség és értelmi akadályozottság (IQ 45, nonverbális teszttel mérve) diagnózisokat kapta. Ekkortól járt az Autizmus Kutatócsoport Kísérleti Iskolájába³⁹.

Az iskolás évek és jelenlegi készségei

Az első évben Évi megtanulta az augmentatív ABC első néhány betűjét; a napirendet és az önálló munkát. Napirendjét képekkel segítették, önálló munkában pedig egyszerű, szortírozós és egyeztetős feladatokat végzett. Az iskolában kezdettől fogva jól érezte magát.

A következőkben az azóta eltelt idő eseményeit két évenkénti bontásban mutatom be.

³⁹ A Kísérleti Iskola helyett ma már ugyanazon intézmény nevében Általános Iskola szerepel.

1989-90-es év

Kommunikációját először megfigyelték, majd várakozni, különböző gesztusok segítségével egyszerű instrukciókat végrehajtani tanították. A tér-idő szervezésben egy napra előre jelzett, képes napirendet használt, melyet otthon a szülők is bevezettek. Megtanulta helyesen fogni a ceruzát, papírt tépni, nyírni. Strukturált feladataiban színeket, képeket, formákat egyeztetett és szortírozott. Megtanult háromig számolni.

Önkiszolgálásban elfogadta a fogmosást, megtanulta a helyes kézmosást és WC használatot, közreműködött a terítésnél.

1991-92-es év

A kommunikációban e két évben nagy előrelépés történt: megtanulta az igen-nem gesztusok megértését és használatát, a preverbális kommunikáció alapjait (mutatás, szemkontaktus), és néhány kommunikációs kártyát használt kérései kifejezésére. A szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáson néhány társával együtt megtanult egyszerű szabályjátékokat, a többiek jelenlétének elfogadását, néhány, a játékvezetőtől – képekkel segítve – érkező frontális utasítás megértését.

A finommotoros fejlesztésében feladatai főleg a gyurmából való alakítás, a fűzés és egyszerű öltések megtanulása volt. A nagymozgás és testi tudatosság területén labdajátékokat, gimnasztika-feladatokat tanult, hat testrészét megmutatta kép alapján, a jobb-bal fogalmát elsajátította.

Az akadémikus készségek területén szóképek felismerését tanulta, illetve tízig számlálni. Ismerős esemény öt képét sorrendbe tudta rakni.

Szociális fejlesztésének fő iránya az utánzás volt, illetve megtanult néhány szociális rutint (pl. kézfogással köszönni).

Önkiszolgálásban megtanult zipzárazni, masnit kötni, a ruháit kifordítani, önállóan mosakodni és fogat mosni, körömkefét és fésűt használni. Néhány házimunka-jellegű feladatot is elsajátított: terítés, seprés, gyümölcshámozás. Az ilyen jellegű feladatokban már néhány képből álló folyamatábrát is használt.

1993-94-es év

Kommunikációjában ezekben az években már száznál is több képet használt kérései kifejezésére, illetve néhány szóképet is. Alternatív kommunikáció és gesztusok segítségével megtanulta a másik személy figyelmét felhívni magára, és elutasítani. Környezete ekkor már több, felé irányuló kártyát is használt, melynek tartalmát megértette, az instrukciókat végrehajtotta.

A szociális fejlesztésében a fő irány a közlekedés: külső programok alkalmával megfelelően utazni egy kísérő segítségével.

A szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáson megtanulta saját adatait.

A tér-idő szervezésben is nagy előrelépést hozott e két év, hiszen napirendje mobillá vált (vagyis mindenhová magával vihet), s mind több folyamatábrát használ tevékenységei megszervezéséhez.

Szabadidejében a legfőbb cél volt, hogy a játéktevékenységek repertoárját növeljék.

Az akadémikus készségek terén szóképeket tanult lemásolni, illetve mondatok kiegészítését egy-egy ismert szóval (ezek általában valamilyen minőségre utalnak, pl. színek). Ismerős esemény tíz képét ekkor már sorrendbe tudta rakni.

Ruháit önállóan vette fel, hajtotta össze, önállóan mosakodott, mosott fogat és fésülködött. Házimunka-jellegű tevékenységek közül önállóan terített csoportja számára, étkezés

után az ebédlőt kitakarította. Tevékenységei szervezésében akár tíz elemből álló folyamatábrák segítették.

1995-96-os év

E két évben alternatív kommunikációját már a szóképek uralták: a tanult szóképek leírásával kommunikált, segítségül képes szótárt használt. Kommunikációja spontán és változatos volt. Számos, írásban feltett kérdést megértett (elsősorban saját adataira vonatkozóan), illetve maga is néhány kérdést fel tudott tenni (írásban).

Szociális fejlesztésében továbbra is a közlekedés szabályait tanulta: kíséreléssel vásárolni, uszodába és lovagolni járt. Tanárait már írásban is megszólította.

A szociális kommunikációs fejlesztő foglalkozáson csoportos helyzetben megtanult utánzásos, gesztusos, illetve memóriafejlesztő játékokat.

Akadémikus készségei területén új elemként jelent meg a pénzhasználat (ekkor még csak húszas körben). Körülbelül ötszáz szóképet ismert ekkor fel és ezek közül kettőszázat fejből le tudott írni.

Tér-idő szervezésben mobil napirendjét önállóan használta, folyamatábráiról pedig „lekerült” a kép és immár csak folyamatleírásokat használt tevékenység-szervezéséhez. Munkajellegű tevékenységeiben szőtt, hímzett, varrt és takarított (az étkezőn túl már a fürdőszobát is ki tudta önállóan takarítani).

Zsetonos rendszer segítségével, felügyelet mellett, napi 30 percet tornázott.

Ezekben az években tanul meg önállóan zuhanyozni, körmöt vágni, és hajat szárítani.

1997-98-as év

Az előző években megtanult kommunikációs forma több funkcióba, helyzetre, személyre való átvitele volt a fő cél ezekben az években. Természetesen szükségleteihez mérten az általa használt kommunikációs mondatok száma is nőtt.

Szociális fejlesztésben a fő vonal kortársi interakciók kialakítása volt: elsősorban különböző társasjátékok játssza csoporttársaival.

Tér-idő szervezésben már nemcsak a tevékenység-szervezéshez tartozó folyamatábrái, de mobil napirendje is szóképes lett.

Akadémikus készségei területén mondatok összeállítását (szótára segítségével), írásjelek használatát tanulta. Százig számlált, fejben összeadott-kivont ötvenig, harmincig pénzt használt. A számítógépre folyóírás alapján másolni kezdett. Munkatevékenységei ezekben az években bővültek. Előrajzolt vonal mentén varrógéppel varrt, rongybabát állított össze, egy órán át szőtt, különböző „csomagolási”, összeszerelési, irodai munkákat (pecsételés, gémkapcsolás, borítékolás) tanult.

Folyamatleírásai segítségével önállóan készített teát, kávét és csoportja számára uzsonnát, mosogatott, kitakarította az ebédlőt, a fürdőszobát és a termeket.

Folyamatleírás szerint az időjárásnak megfelelően öltözködött.

Önápolásban is teljesen önállóvá vált, az előző években tanultak fehérműjének kimosásával egészültek ki.

1998-99-es év

Az 1998-as év nagy változást hozott Évi életébe: édesanyja már egyre nehezebben tudta otthon ellátni, ezért az Autizmus Kutatócsoport Serdülő Házába került hetes elhelyezésben. Minden területen a legfontosabb cél ekkor az volt, hogy meglévő készségeit az új helyszínen, személyekkel, helyzetben

alkalmazza. Új helyén a második év végére minden addig már megtanított kommunikációs készséget használt, illetve számos írásban feltett, eldöntendő kérdésre is válaszolni tudott. Megtanult aláírni. Szociális viselkedésére jellemző, hogy az új helyzetet annak minden aspektusával elfogadta.

Tér-idő szervezése természetesen „éjjel–nappalra” kiterjedt: szóképes napirendet használt. Már több tíz folyamatleírást tudott: s ekkor tanulta meg ezeket egy tartalomjegyzék szerint kiválasztani a tevékenységnek megfelelően. Feladatai befejezéséhez egy műanyag órát (melyet tanárai állítanak be) a teremben lévő órával egyeztetve használt.

Munkajellegű tevékenységei szivacságással és párnavarrással, géppel mosással, teregetéssel, saját ruha kiválasztásával egészültek ki. Megtanulta szobáját rendben tartani: ágyazni és kitakarítani. Továbbra is cél volt szabadidős tevékenységeinek bővítése.

Megtanult a mély vízben úszni.

2000-től napjainkig

Ma körülbelül ötszáz szóképet tud fejből leírni, kérdés–felelet formájában is kommunikál (elsősorban eldöntendő kérdések megértésével). Minden adatát ismeri, nevét aláírja. Társainak, pedagógusainak kezdeményezését elfogadja, számos szabadidős tevékenységben vesz részt velük.

Munkajellegű tevékenységeinél a ház, amelyben nappal van, illetve a lakás, amiben az estét, éjszakákat tölti, összes helyiségét folyamatleírás segítségével kitakarítja (ideértve a szemet kivitelét a mikrohullámú sütő kitakarítását, tükörtisztítás stb.). Géppel mos, ruhákat válogat és hajtogat, törölközőkre akasztót varr, mosogat, terít, tálal. Mindennek ismeri a helyét, precíz. Számos ételt (pl. tojásrántotta, egyszerű gyümölcsös piskóta, saláták) folyamatleírás segítségével, önállóan elkészít. E

leírásokban akár harminc lépést is követ. Vásárlási lista alapján a kért árukat összeválogatja.

Önápolásban minden területen megfelelően látja el magát, a mikor és hogyan kérdésekre szóképes mobil napirendje, illetve könyvbe rendezett folyamatleírásai adnak választ.

Előrajzolt mintán hímez, rongybabát varr, párnákat készít. Egyszerű csomagolási, szerelési és irodai munkákat elvégez. Számítógépre szöveget másol.

A viselkedése, csakúgy, mint az elmúlt tizenöt évben nyugodt, kiegyensúlyozott.

Évi tesztjei

1. Receptív nyelv (beszédértési teszt)

Mindkét fiattal a teszteket teljesen azonos módon vettük fel, a II. fejezetben leírtak szerint végeztük. Évi elé egy ceruzát, egy dobozt és egy labdát tettem, majd egy verbális utasítás hangzott el: kérem a labdát, ugyanígy kértem arra is, tegye a ceruzát a dobozba. A verbális kérést egyik esetben sem teljesítette. Ezután feliratokat mutattam neki: „Kérem a labdát!”, illetve „Tedd a ceruzát a dobozba!” Ekkor Évi mindkét kérésemet teljesítette. A teszt tehát megerősítette, hogy a legmagasabb kommunikációs forma, melyet Évi ért, az írott szint.

2. Expresszív kommunikáció (szabotázshelyzet)

A szabotázshelyzeteket is mindkét lány számára azonosan építettük fel, úgy gondolom, csak így válik összehasonlíthatóvá.

- a) Évinek „udvar” következett a napirendjében, de az ajtót bezártuk és nem tudott kimenni. Néhány pillanatig próbálkozott az ajtó erős meghúzásával, majd rövid ideig tétovázott, végül leírta, „Segíts!”.

- b) Strukturált munkafeladatában „babavarrás” következett, de a dobozából kivettük az ollót. Amikor az egyik karika megvarrásával végzett és szüksége volt a hiányzó eszközre, azonnal leírta: „Ollót kérek!”.

A teszt eredményeiből arra következtetnek, hogy Évi kérései, szándékai kifejezésekor, illetve segítségkérésre, valamint instrukciók megértésére az írásbeli információkat jól érti, alternatív kommunikációjában az írásos formát spontán és adekvátan használja.

4.3. Nelli esete

Az iskolát megelőző időszak

Nelli 1984 márciusában született első, gyakori hányás, kiszáradás miatt gondozott terhességből. A szülés körül problémák nem voltak. Születési súlya 3200 gramm, hossza 50 cm volt. Két, nála fiatalabb egészséges testvére van.

Öt hónapos koráig szopott, jó étvágyú, de lassan evő csecsemő volt, evés közben gyakran elaludt. A szülők elmondása szerint nyugodt, jó alvó, figyelmes baba volt.

Az első két évben semmilyen probléma nem merült fel. Mozgásfejlődése megközelítőleg megfelelő ütemben zajlott. Négy hónapos korában hasra fordult, hét hónaposan már önállóan ült. Az első önálló lépéseket tizenhat hónapos korában tette.

Beszédfejlődése a szokásostól eltérően alakult, bár három hónapos korában gagyogott és az első szavak is megjelentek nála egy évesen, később azonban úgy tűnt ez a fejlődés leáll, legalábbis lelassul. A család két és fél éves kora körül kezdett gyanakodni, hogy valami probléma van a gyermekükkel. Beszéd helyett gyakran énekelt, sokszor előfordult, hogy a válasz helyett

ismételgette a kérést, a tv-ben hallottakat mondogatta (echolália). Az édesanyának úgy tűnt, a beszéd ritmusát, dallamát szerette inkább, mintsem a tartalmára figyelt volna. Gyakran összekeverte a névmásokat (névmástévesztés). A szülőknek feltűnt, hogy a beszédet nem beszélgetésre, inkább saját maga szórakoztatására, öncélúan használta (kommunikációs tartalom hiánya). Az édesanyában ekkor, egy újság cikk nyomán vetődött fel először az autizmus lehetősége, de szakemberhez nem fordult, gyanúját nem osztotta meg sem a védőnővel, sem a gyermekorvossal, sőt később Nelli tanáraival, pszichiáterével sem. A család ugyanebben az időszakban figyelt fel arra is, hogy Nelli játéktevékenysége eltér kortársaiétól: kevésbé érdeklődött környezete iránt, passzív volt, legszívesebben apró műanyag tárgyakat rendezgetett szabályos mintázatba.

Három évesen többségi óvodába kezdett járni. Itt már gyakorlatilag nem beszélt senkivel. Társaival nem kezdeményezett kapcsolatot, inkább mellettük játszott. Tevékenysége mindig magányos volt. Szívesebben volt a felnőttek társaságában, de velük sem lépett interakcióba. Közös tevékenységbe nem kapcsolódott be, akkor sem, ha erre az óvónők megpróbálták „rászorítani”. E problémái miatt csak fél évet járt többségi óvodába. A területi Nevelési Tanácsadó javaslatára a Lares Alapítvány óvodájába került, ahol három évet töltött, s ide iskolázták be két évre magántanulónak is. Viselkedésére ebben az időszakban is a passzivitás volt jellemző. Spontán egyáltalán nem beszélt. Társaival itt sem játszott, kedvenc elfoglaltsága plüss állatainak sorbarakása volt.

Iskolás évek

Beiskolázására az 1991/92-es tanévben került sor, a Lares Alapítvány keretein belül, mint magántanuló. Két évet járt ide. Társaival kapcsolatot itt sem teremtett, passzív volt mindenben.

Szakértői javaslatra az 1993/94-es tanévet eltérő tantervű általános iskolában kezdte meg második osztályos tanulóként. A szakértői vizsgálat kimutatta, hogy Nelli enyhe fokban mentálisan sérült.

Testi fejlettsége életkorának megfelelő volt. Finommozgása fejlett, ügyesen rajzolt, színezett. Matematikából tudását megbízhatóan nem tudták mérni. Amit biztosan meg tudtak állapítani, hogy mennyiségfogalma 20-as körben kialakult. A két alapművelet fogalmát, mint összeadás és kivonás megértette, de önállóan feladatokat nem oldott meg ebből a tárgykörből sem.

Mivel spontán nem, vagy alig beszélt, ezért a verbális kommunikációra épülő tantárgyak elsajátítása fokozott nehézségekbe ütközött. Rövid szöveg elolvasásához is segítséget igényelt. A szöveg tartalmi részét még segítő kérdésekkel sem tudta elmondani. Az írást csak másolásra volt képes használni.

Tanárai szerint baráti kapcsolatokat nem sikerült kialakítania. Az órákon passzív volt, feladatvégzésbe nagyon nehezen lehetett bevonni. Visszahúzó, az együttműködést teljesen elutasító kislánként ismerték meg. Kérdésekre adekvát választ nem adott, a hozzá intézett instrukciókat ismételte anélkül, hogy a kéréseket végrehajtotta volna. A testi kontaktust elutasította. Játékban önként nem vett részt, csak kérésre végzett egy-egy résztevékenységet. Kötetlen helyzetben apró plüss állatkáit rakosgatta, melyeket az iskolába is magával hordott.

Önmagáról egyes szám harmadik személyben beszélt, gyakran visszaismételte a hallottakat. Környezetében bekövetkező változásokat nehezen fogadta el, ilyenkor nyugtalanná vált. A frusztráció gyakran váltott ki dührohamokat: ilyenkor sírt, kiabált, ruháit szaggatta, sőt önbántalmazó viselkedéseket is meg lehetett figyelni (pl. véresre csípte az arcát). E viselkedések elkerülése érdekében gyakran hagyták passzivitásába mélyedni.

Jelenleg

Nelli tizenkilenc éves. Önkiszolgálása jónak mondható: önállóan öltözik, vetkőzik (bár nem feltétlenül az időjárásnak megfelelően), mosakszik, zuhanyozik. Néhány házimunka-jellegű tevékenységet is el tud végezni: otthon kitakarítja szobáját, elkészíti a szendvicset. Ennél bonyolultabb, több lépésből álló feladatsort (pl. terítés) csak állandó segítség mellett végez el, figyelme csak öt-tíz percig(!) tartható fent, a külső ingerekre hamar elterelődik. A felsoroltakon kívül önállóan semmilyen munka-jellegű tevékenységet nem tud elvégezni. Az ilyen és hasonló feladatokra az iskola nem készítette fel, az eddig megtanultakat otthon sajátította el.

Jelenleg kortársaival nem, vagy nem megfelelő módon teremt kapcsolatot (pl. mindenkinek megkérdezi a nevét, de – gyakran a válasza nem is figyelve – ezután rögtön kilép a helyzetből, mielőtt még valódi interakció alakulna ki), tevékenysége többnyire magányos, gyakran passzív. A korának megfelelő közösségi szabályokat nem érti.

Beszédében sok azonnali és késleltetett echolália (kényszer szavak, mondatok ismételtetésére) figyelhető meg, ezért a felületes szemlélő gyakran egy sokkal magasabb szintű kommunikációs kompetenciára számít, s az ebből adódó félreértések okozta frusztráció Nelli számára gyakran elviselhetetlen, s így dührohammal reagál. Gyakran és sokat beszél kommunikatív tartalom nélkül, neologizmák gyakoriak (neologizmusok: az egyén által alkotott szavak, melyek nem szavai egyetlen nyelvnek sem, de mégis hordoznak valamilyen jelentést). Gyakran mondatokból szavakat emel ki és arra kérdezget folyamatosan, de láthatóan a válasz már nem érdekli. Beszédértése mentális korához képest sem megfelelő. Nonverbális kommunikációs eszközöket ritkán használ: nem

kíséri, kompenzálja mondanivalóját gesztusokkal, mimikája szegényes, gyakran a helyzetnek nem megfelelő.

Otthon testvérei bevonják közös játékba, de ő maga nem kezdeményez közös tevékenységet velük. Leggyakrabban messziről figyelni őket és nevetgél rajtuk. Visszatérő témákról sokat rajzol.

Számára kevéssé érthető, szokatlan helyzetekben indulatkitöréssel, a környezet számára zavaró viselkedéssel, kiabálással reagál. A szülők jellemzése szerint Nelli ma is más, mint a hasonló korú gyermekek, nagyon magányos és gyakran kiszámíthatatlan. Nem ismeri ki magát a világban, ezáltal néha olyan mintha „el lenne varázsolva”.

Nellit 2001-ben vizsgálták az Autizmus Kutatócsoport Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Ambulanciáján, ahol gyermekkori autizmus diagnózist kapott, IQ-ja nonverbális intelligenciateszttel mérve 60.

Nelli tesztjei

1. Receptív nyelv (beszédértési teszt)

Nelli elé egy ceruzát, egy dobozt és egy labdát tettem. Megkértem, hogy adja oda a labdát, majd később hogy tegye a dobozba a ceruzát. Az instrukciók természetesen először verbálisan hangzottak el. Ez a nagyon egyszerű helyzet Nellinek nem okozott problémát, mind a két kérést pontosan teljesítette.

2. Expresszív kommunikáció (szabotázshelyzet)

Természetesen az előzőekben – Évi esetében – már megismert helyzetekbe vontuk be Nellit is, amelyekben a kifejező kommunikáció szintjére voltunk kíváncsiak.

- a.) Teremtettünk egy olyan helyzetet, amikor Nellinek az volt a feladata, hogy menjen ki a házból az udvarra. Az ajtót

viszont bezártuk, így lehetetlenné tettük számára a kijutást. Figyeltük, hogy mit tesz. Nelli másodpercekig csak állt a zárt ajtó előtt és egyre dühösebben kezdte rángatni. Majd körülbelül fél perc elteltével elkezdte rugdosni az ajtót. Miután erre sem kapott semmiféle reakciót először a nadrágja övében lévő plüssállatkáit kezdte szétdobálni, majd a pulóverét kezdte széttépni, és közben artikulálatlanul kiabált.

- b.) Nellit leültettük egy asztalhoz. Kapott egy papírt, amire egy kört rajzoltunk. A feladata az volt, hogy vágja ki a lapon látható formát, ollót viszont nem adtunk neki a feladat elvégzéséhez. Ebben a szituációban is figyeltük, hogy mit tesz. Nelli először felállt és megpróbált keresni egy ollót. Mivel nem talált, visszaült a helyére és elkezdte az orrát piszkálni, majd a homlokát az ujjával ütögetni. Hosszú percekig ücsörgött és láthatóan nem zavarta, hogy nem tudja elvégezni feladatát.

A beszédértés teszt tehát megerősítette, hogy egyszerű, konkrét kéréseket Nelli megért és teljesít. Azonban a beszélgetésekből kiderült, hogy nem látható, kevésbé konkrét, vagy a szociális tartalmú fogalmakat már kevésbé érti.

A két szabotázhelyzet alapján azt a következtetést lehetett levonni, hogy Nelli egyszerű kéréseit sem tudta megfogalmazni a vele lévő felnőttnek. A szokatlan helyzettől nyugtalanná vált és indulatkitöréssel reagált rá. Kommunikációs készségei a használat szempontjából a teszt alapján rendkívül alacsony szinten állnak.

V. FEJEZET

Az eredmények elemzése

5.1. Következtetések

A két eset szereplőinek esettanulmánya alapján most többirányú következtetést szeretnék levonni.

Kommunikációs készségeik szempontjából elmondható, hogy Nelli annak ellenére, hogy képes a beszélt nyelv használatára, mégsem képes kommunikálni. Az iskolás évek alatt az osztályteremben „néma” volt, s úgy tűnik, hogy ma sincs tisztában olyan, a kommunikációt alapvetően meghatározó tényezőkkel, mint a kommunikáció hatalma, vagy a kommunikáció eszköze. Nelli ezért gyakran olyan eszközöket képes csupán használni (autoagresszió, rongálás, kiabálás), amelyek a környezet számára sem jól érthetőnek, sem elfogadhatónak nem nevezhetők.

Ha visszalapozunk az első fejezethez, világossá válik annak a kérdésnek a létjogosultsága, amit ott feltettünk, vagyis, hogy összemosható-e a nyelv és a kommunikáció fogalma, feltételezi-e a nyelvi készségek birtoklása a helyes kommunikáció kialakulását?

Évi az augmentatív oktatás és az alternatív kommunikációs eszközök használatának köszönhetően – bár továbbra is néma, és siket – képes rengeteg helyzetben kommunikálni a világ felé, hogy milyen vágyai, kérései vannak oly módon, hogy az bárki számára elfogadható és érthető üzenet formájában juttatja el hozzánk.

A második a **család** szempontja. A kezdeti évek mindkét család részére igen nehezek voltak. Az iskolába kerüléskor

azonban jelentkeztek különbségek. Nelli esetében állandó bizonytalanság vette körül az iskolai teljesítményét, illetve problémáikkal sok helyre fordultak, de megnyugtató, kielégítő választ sehol nem kaptak. Ez a bizonytalanság végigkísérte a családok életét, s jelenleg is nehéznek látszik Nellit bárhová beilleszteni. Évi az iskolába kerülés után a szülők elmondása szerint már „jó helyen volt”, az elmúlt tizennégy évben a család mindig nyugodt volt, s ugyanez a kiegyensúlyozottság sugárzik Éviből is.

A **szociális viszonyaik** szempontjából a két fiatal közt nincs nagy különbség: mindketten harmonikus családban élnek, viszont valódi kortárskapcsolatokat egyik fiatalnak sem sikerült kialakítani. Évinek ebből a szempontból is kedvezőbb a helyzete, hiszen egy olyan közösség tagja, ahol elfogadják, és kapcsolatot kezdeményeznek vele, s amely kezdeményezéseket ő maga is elfogadja, ha szükséges kooperál környezetével. Azt hiszem, ebben nagy jelentősége van annak, hogy az iskolás évek alatt nem engedték minden esetben, hogy passzívan viselkedjen, hiszen ezzel kizárták volna egy sor tanulási szituációból. Ez történt viszont Nellivel, így annak ellenére, hogy korai képességei meghaladták Évi akkori képességeit⁴⁰ jelenleg sokkal alacsonyabb szinten áll a szociális világ megértésében (talán jól példázza ezt az a szabotázhelyzet, amikor a cél az lett volna, hogy segítséget kérjen az ajtó kinyitásához, ld. 80. oldal).

A következő, lévén felnőttekről beszélünk – lényeges kérdés a későbbi **elhelyezés**, illetve ezzel szoros összefüggésben lévő **önállóság** kérdése. Minden autizmussal élő személy szülőjében előbb–utóbb felmerülnek a kérdések: mi lesz, ha kijárja az iskolát, mi lesz, ha én már nem leszek?

⁴⁰ Nelli IQ-ja 15 ponttal magasabb, volt valamennyi beszédprodukciója, és nem siket.

Úgy gondolom, hogy az önellátás területén mindkét fiatal megfelelő képességekkel rendelkezik egy olyan megszokott környezetben, mint a család. Azonban míg Nellinek állandó felügyeletre és segítségre van szüksége, addig Évi vizuálisan támogatott és mobil segédeszközeivel –gondolok itt napirendjére, folyamatleírásait tartalmazó könyvére, illetve kommunikációs szótárára (nem is beszélve a több száz, a „fejében tárolt” bármikor és bárhol használható szóképre, melyeket leírva bármikor segítséghez juthat, kifejezheti kívánságait) – rövid tanulási (beszokási) idő után akárhol boldogul anélkül, hogy számára különleges protetikusan környezetet alakítanának ki.

E fejezetben utoljára a **munkáról** szólnék. Amikor arról gondolkodtam, vajon milyen feltételei lehetnek egy autizmussal élő felnőtt munkába állításának – túl számos külső feltételen, melynek tárgyalása itt meglehetősen hipotetikus volna, így eltekintek tőle – Az első fejezetben két olyan fontos tényezőt határoztam meg, amelyre maguknak az érintetteknek kell „megérniük”:

1. A munkának alkalmazkodnia kell az autizmussal élő személy speciális szükségleteihez, képességeihez.
2. Az autizmussal élő személyeknek már rendelkezniük kell a szükséges szociális és kommunikációs készségekkel, és képesnek kell lenniük arra, hogy csoporthelyzetben koncentráljanak, dolgozzanak.

E két kritérium szerint vajon milyen munkát tudunk elképzelni Nellinek és Évinek? A válasz megadásához egy táblázatot készítettem.

Úgy gondolom, a fenti táblázatból jól látható, hogy míg Évi számára – ha nem is a nyílt munkaerőpiacon, de egy védett munkahelyen – talán van realitása valamilyen

munkatevékenységnek, addig Nellinek ehhez nincsenek meg a belső feltételei.

Természetesen konkrétumokról nem beszélhetünk, hiszen a sérült személyek munkába állítása ma Magyarországon gyerekcipőben jár (ezek volnának a külső feltételek), viszont látunk néhány remek kezdeményezést is e területen, így ha valóban hipotetikusak is felvetéseink kell, hogy beszéljünk róluk.

Kérdés	Nelli	Évi
Milyen munka-jellegű tevékenységeket végzett eddig?	Néhány házimunka (takarítás, szendvicskészítés)	Szerelés, csomagolás, irodai munkák, szinte mindenféle házimunka, varrás, szövés, gyöngyfűzés
Milyen mértékű felügyelet mellett képes dolgozni?	Állandó felügyelet	Időnkénti felügyelet
Mennyi ideig tartható fent a figyelme kétszemélyes helyzetben?	10–15 perc	1,5 óráig
Mennyi ideig tartható fent a figyelme csoportos helyzetben?	Néhány percig	30–35 percig
Mennyi ideig képes ugyanazt a tevékenységet végezni?	Amíg figyelme el nem terelődik	Tulajdonképpen „bármeddig”
Elfogadja-e mások jelenlétét?	Igen	Igen
Kooperál-e másokkal?	Nem	Igen

Túl mindezeken a nézőpontokon, talán érdemes elgondolkodni a két esettanulmánynak még egy aspektusán: vajon ez a két fiatal **hogyan érezte és érzi magát** a „mi világunkban”? A kérdés persze majdhogynem költői, mégis talán általános viselkedésükből, aktivitásukból következtethetünk erre. Míg Éviről elmondható, hogy általában nyugodt, szinte minden idejét hasznos és értelmes tevékenységekkel tölti, addig Nelli állandó feszültségben él, gyakran nem tudja mit várnak tőle (leggyakrabban a helyzetek meg nem értése kommunikációs, vagy szociális hátrányaiból fakad), s ha tudja is egy sor helyzetben nem képes megtenni, ettől azután frusztrálódik, melynek vége rendszerint valamilyen indulatkitörés.

E fejezetrész végén pedig térjünk vissza hipotéziseinkhez. Ehelyütt ezeket nem írom le újra, de visszalapozva látható, hogy az esettanulmányokban és a következtetések levonásakor figyelembe vettem azokat a szempontokat, melyek alapján megfogalmaztam feltevéseimet (ld. 66. oldal).

Úgy gondolom, hogy a jelen esettanulmányok, illetve az azokból levont következtetések tükrében mindhárom hipotézist igaznak, bizonyítotttnak ítéelhetjük.

Természetesen ahhoz, hogy ezeket általánosan, minden autizmussal élő személy számára is bizonyítotttnak tekinthessük, szükség volna egy szélesebb körű vizsgálatra is. Ennek azonban a mai Magyarországon nincsen realitása, hiszen a tanulmányban leírt módszereket, terápiákat, technikákat alig több mint tíz éve alkalmazzák hazánkban, így aligha találánk elegendő felnőtt személyt a vizsgálat elvégzéséhez.

5.2. Összegzés

A tanulmány elsődleges célja az volt, hogy bemutassa azokat az eszközöket, melyekkel az – elsősorban nem beszélő – autizmussal élő személyek kommunikációs fejlesztését segíthetjük. Az autizmus történetének és elméleti hátterének rövid bemutatása után kitértem az autizmussal élő személyek esetében jelentkező kommunikációs készségek hiányosságaira. Egy kurta fejezetrész erejéig érintettem azt a komplex rendszert, melynek segítségével a fejlesztés bármely területén jó eredményeket érhetünk el, elhelyezve e rendszeren belül a kommunikáció területét is. Az ezt követő két fejezetben pedig részletesen igyekeztem bemutatni az autizmussal élő személyek kommunikáció-fejlesztésének alapköveit: a felméréseket, a módszereket, eszközöket; sok-sok oldalt szentelve azoknak a rendszereknek, melyeket ma a – nemzetközi és hazai tapasztalatok alapján – a leginkább hatékonynak találnak. Az elmélet után a IV. fejezetben megfogalmaztam a tanulmány hipotéziseit, majd egy esettanulmány kapcsán igyekeztem bemutatni az eddig elhangzottak gyakorlati alkalmazását. E részben egy másik esettanulmány is megjelent – ez egy olyan autizmussal élő fiatalról szól, aki soha nem részesült az autizmus, illetve a kommunikációs készségek fejlesztése szempontjából speciális terápiában –, melynek célja egy későbbi összehasonlítás volt. A komparabilitás elvét az azonos felépítés segítségével és néhány azonos teszt felvételével kívántam elérni, teljesíteni. Hogy mindez mennyire sikerült, arról az V. fejezet első része tanúskodik, ahol célom volt a hipotézisek szempontjainak megfelelően, néhány következtetéssel élni a két eset kapcsán. E következtetések természetesen nem csak a kommunikációs problémák területére terjedtek ki, de – a tanulmány alap gondolatának megfelelően a kommunikáció nézőpontjából – a felnőtt életnek, az önállóságnak, a munkavégzésnek, a szociális kapcsolatoknak, és az általános aktivitásnak aspektusaira is.

Az alternatív kommunikációs eszközök használatának előnyeit próbáltam mindvégig bemutatni, nem szólva annak korlátairól. Álljon itt tehát néhány megjegyzés ehhez:

- Először is kevesen, és keveset tudunk az autizmusról (beleértve a pedagógusokat, szociális munkásokat, orvosokat, gondozókat, szülőket és laikusokat is).
- Kevés jól képzett szakember tanít alternatív kommunikációt.
- Kevés helyen fogadják el ennek létjogosultságát (gondolok itt elsősorban a felnőttek számára fenntartott szociális intézményekre).
- Végül néhány belső korlát is létezik: Évi saját korlátja az a kb. 500 szókép, melyet le tud írni (persze ez a korlát egészen máshol van, mint Nellinél, akinek az akadály eleve egy kommunikációs helyzet). Tehát semmiképpen nem állítom, hogy az alternatív eszközök bevezetésével a kommunikációs probléma megszűnik, viszont határozottan állítom hogy enyhül.

E korlátoknak gyakran az az eredménye, hogy a felnőtt világban már nem használnak ilyenfajta eszközöket, ezzel pedig esélyeik, önállóságuk jelentősen romolhat. Talán ez a tanulmány is segíthet abban, hogy megértessük az autizmus mibenlétét, illetve ezeknek az eszközöknek fontosságát, és pont úgy, ahogyan egy vak embertől eszünkbe nem jut elvenni a botot, mely tájékozódását segíti, nem vesszük el az autizmussal élő személyek segédeszközeit sem.

Remélem, sikerült elérnem a célt, melyet korábban így fogalmaztam meg: a segítség lehetőségeinek és annak az attitűdnek a bemutatása, amellyel őket támogatnunk lehet és kell, és az autizmussal szembetalálkozóknak e tanulmány elolvasása

után talán eszébe jut a kommunikáció-fogyatékoság, az augmentatív pedagógia és vizuális támogatás kifejezések.

Ajánlanám e tanulmányt pedagógusoknak, szociális gondozóknak, egyéb segítőknek és szülőknek, valamint mindenkinek, aki kapcsolatba kerül autizmussal élő személyekkel.

A tanulmány megírása közben igyekeztem minél többször, az autizmussal élő felnőttek írásaiból az adott témához illeszkedő gondolataikat bemutatni, és ezzel éreztetni, hogy itt nem csupán pedagógia célokról, iskolákról, módszerekről, hanem mindeközben emberekről és családokról beszélünk.

E törekvésnek tükrében a tanulmányt Donna Williams könyvének utolsó gondolatával fejezem be:

„Legfontosabbként pedig mindenkit bátorítanék, aki hozzám hasonló embereken igyekszik segíteni, hogy próbálkozásaik nem hiábavalók. A közvetett vagy távolságtartó reakció nem jelent érdektelenséget.”

Felhasznált irodalom

- Atkinson és mts-i: *Pszichológia. Osiris Kiadó, Budapest, 1999.*
- Balázs Anna, Őszi Patrícia, Prekop Csilla: *Pedagógiai irányelvek. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Balázs Anna: *Autista a testvérem! Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1998.*
- Balázs Anna: *Az autizmus korszerű szemlélete. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1996.*
- Cohen, Simon-Baron-Bolton, Patric: *Autizmus. Osiris, Budapest, 2000.*
- Cole, Michael; Cole R, Sheila: *Fejlődéslélektan. Osiris Kiadó, Budapest, 2001.*
- Esőember – az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének Lapja (megjelenik negyedévente)
- Észak-Karolina állambeli TEACCH program (Autisztikus és nehezen kommunikáló gyermekek kezelése és nevelése)
- Frith, Uta: *Autizmus. A rejtély nyomában. Kapocs könyvkiadó, Budapest, 1991.*
- Haselfux Péter: *A félelem nem úr – Autista vagyok?! EFFE Kiadó, 1995.*
- Howlin, Patricia és Rutter, Michael: *Autisztikus gyermek kezelése. A szociális fejlődés előmozdítása. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Howlin, Patricia és Rutter, Michael: *Autisztikus gyermekek kezelése – A nyelvi fejlődés előmozdítása. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs könyvkiadó, Budapest, 1997.*

- Howlin, Patricia: *Autizmus. Felkészülés a felnőttkorra. Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2001.*
- Janetzke, Hartmut R. P: *Autizmus. Élmény Könyvkiadó, Hajdúhadház, 1995.*
- Joliffe, Therese; Landsdown, Richard; Richard Robinson, Richard: *Egy személyes beszámoló. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Jordan, Rita és Powell, Stewart: *Autisztikus gyermekek speciális tantervi szükségletei – Tanulási és gondolkodási készségek. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Kálmán Zsófia (szerk.): *Augmentatív és alternatív kommunikációs füzetek I. BLISS Alapítvány, Budapest, 1999.*
- Lord, Catherine és Rutter, Michael: *Autizmus és pervazív fejlődési zavarok. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó Budapest, 1997.*
- Mönks, Franz J., Knoers, Alphoris M. P: *Fejlődéslélektan. FITT IMAGE-Ego School, Szentendre, 1998.*
- Őszi Tamásné-Havasi Ágnes: *Tapasztalatok a „Picture Exchange Communication System” (PECS), a képkártya-csere módszer alkalmazásával kapcsolatban az Autizmus Kutatócsoport Általános Iskola és Szolgáltató Központban. In.: Előadások az Autizmus Kutatócsoport szakmai Napján. Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 2003.*
- Peeters, Theo: *Autizmus. Elmélettől a gyakorlatig. Kapocs könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Sacks, Oliver *Antropológus a Marson. Osiris Kiadó, Budapest, 1999.*
- Schopler, Eric: *Szakemberek és szülők kiképzése autisztikus gyermekek tanítására. Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*

- Schopler, Eric-Reichler, Robert-Jay-Lansing, Margaret: *Autista és fejlődésükben akadályozott gyermekek egyénre szabott felmérése és kezelése.*
- Segar, Marc: *Életvezetési útmutató Asperger-szindrómában szenvedő emberek számára. (Személyes beszámoló) Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Sellin, Birger: *A lélek börtöne. Fabula Könyvkiadó, Kaposvár, 1994.*
- (Sutherland School): *Autisztikus gyermekek viselkedésproblémáinak kezelése Autizmus Füzetek sorozat, Kapocs Könyvkiadó, Budapest, 1997.*
- Williams, Donna: *Léttelenül. Animula, Budapest, 1999.*
- Zrinszky László dr.: *A kommunikáció. I. Janus Pannonius Tudományegyetem, Pécs, 1994.*
- Zrinszky László, dr.: *Bevezetés a pedagógiai kommunikáció elméletébe. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, 1993.*

IDEGEN SZAVAK ÉS KIFEJEZÉSEK JEGYZÉKE

adaptív	alkalmazkodást elősegítő
afázia	beszédképesség hiánya, ill. elvesztése
Asperger-szindróma	olyan állapot, amelynek igen nagy a hasonlósága az autizmussal, ám korai nyelvi fejlődésben az érintett nem mutat(ott) késést, sőt koraérett is lehet nyelvi szempontból. A nyelvhasználat ennek ellenére modoros és sztereotip. Az Asperger-szindrómával élők intellektuálisan rendszerint a normális tartományba tartoznak
atípusos autizmus	olyanok számára fenntartott diagnosztikai kategória, akik az autizmus jellegzetes jegyeit mutatják a három kulcsfontosságú viselkedéses terület (nyelvi fejlődés, társas képességek fejlődése, a játéktevékenység fejlődése) közül kettőben, de a harmadikban nem
augmentatív	támogató, segítő
autoagresszió	önmagára irányuló agresszió
deixis	„rámutató” kifejezések, melyekben egy szó vagy gesztus jelentése az adott pillanatban fennálló kontextustól függ (ilyenek például az „itt” és „ott” szavak)
Down-kór	kromoszóma rendellenesség, amely értelmi fogyatékossgal és jellegzetes külsővel jár (mongol idióta)

echolália	kényszer szavak vagy mondatok megismétlésére, ismételtetésére. A megismétlésre hol közvetlenül az után kerül sor, hogy az adott szó vagy szószerkezet elhangzott, hol késleltetetten, több-kevesebb idő elmúltával
elektív mutizmus	olyan zavar, amelyet bizonyos szituációkban mutatott némaság jellemez (azaz a gyermek csak meghatározott körülmények között beszél). Gyakran rendkívüli szégyenlősség és érzékenység áll mögötte
epilepszia	az izomzat merev- vagy rángógörcsével, és/vagy tudat-zavarral, eszméletvesztéssel jellemzett, rohamokban jelentkező idegrendszeri betegsége
expresszív	kifejező
expresszív gesztus	kifejező mozdulat, megnyilvánulás
értelmi fogyatékoság	sérült intelligencia és tanulási nehézségek által jellemzett szindróma. Maga a terminus semmit sem mond e problémák okáról, és az értelmi fogyatékoságon belül különböző alcsoportok léteznek, amelyeket más-más tényező okoz
frusztráció	csalódás, megghiúsulás, sikertelenség/akadályozottság érzelmi megélése
funkció	működési kör, szerep, feladat

hiperaktivitás	a kifejezés egy túlzott aktivitással, figyelmetlenséggel és impulzivitással járó szindrómára utal. Ahhoz, hogy valóban rendellenesnek tekintsük, a hiperaktivitásnak számos különböző szituációban meg kell mutatkoznia
sztereotípiákkal	szélsőséges hiperaktivitás, amely sztereotípiákkal és repetitív viselkedéssel párosul
holdingterápia	vitatott kezelési eljárás, melyet az autizmus kapcsán javasoltak. Lényege, hogy a gyermeket fizikai eszközökkel arra készítetik, hogy átölelje a szülőt és ránézzen
idiosztinkratikus	nem szokványos, egyéni, szokatlan, túlérzékeny (pl. reakció, viselkedés)
integráció	közösségbe történő beillesztés
interakció	(általában személyek közötti) kölcsönös egymás felé irányuló cselekvés, gesztus stb. cselekvés
intonáció	hanglejtés
IQ	Intelligenciahányados. Az értelmi képességek mérőszáma, melyet a nyelvi és megismerő működések különböző aspektusait mérő standardizált tesztek segítségével nyernek
kötődési zavar	a normális gyermekfejlődés során (általában kilenc hónapos kor körül) a „kötődési viselkedések” sora jelenik meg, amelyek a gyermek és a szülő

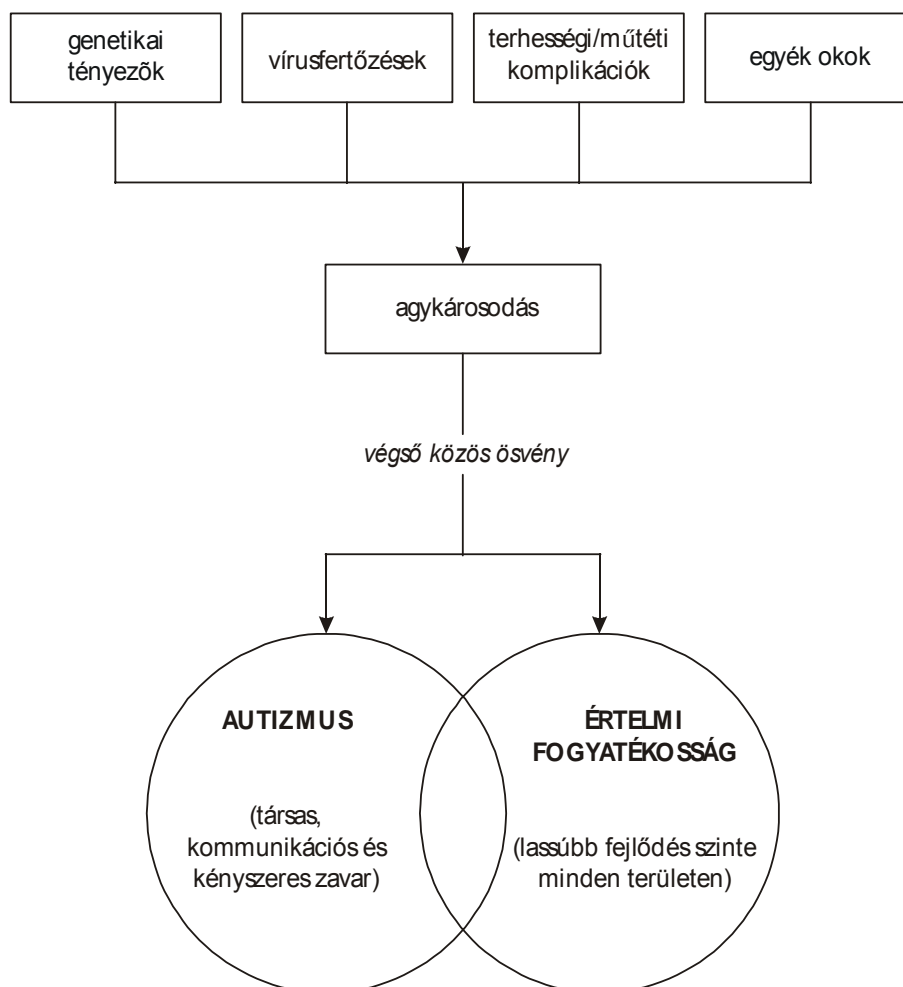
	(vagy gondviselő) közötti szeretetteljes viszony legkorábbi megnyilvánulásai. E viselkedések között megtalálható az elválás hatására fellépő szorongás, illetve az újratalálkozás feletti öröm. A kötődési zavarok esetében a korai kapcsolat kialakulása sérült vagy zavart. Ez különösen gyakran megfigyelhető a bántalmazott vagy elhanyagolt gyermekek esetében
kognitív	értelmi
kontaktus	érintkezés, kapcsolat
kontextus	szövegösszefüggés, szövegkörnyezet; tágabb értelemben: azok a körülmények, amelyek egy adott cselekvés, mondat stb. értelmét, jelentését befolyásolják
kronológiai kor	életkor
kvalitatív	minőségi
kvantitatív	mennyiségi
magasan funkcionáló	átlagos övezetbe eső vagy annál jobb értelmi képességekkel rendelkező
mentális	értelmi, szellemi, gondolati
mentális életkor	értelmi fejlődés szintje a normális fejlődéshez való viszonyban kifejezve (pl. 10 éves gyermek mentális életkora 4 év=értelmi színvonala 4 éves ép gyermeknek felel meg)
motiváció	belső késztetés, cselekvés elindítója
motoros fejlődés	mozgásfejlődés

neologizmusok	az egyén által alkotott szavak, melyek nem szavai egyetlen nyelvnek sem, de mégis hordoznak valamilyen jelentést
névmástévesztés non-verbális	például az „én” és „te” összekeverése beszédet, beszédértést nem igénylő (információs, kommunikációs csatorna)
patológia PECS	kórtan Pictures Exchange Communication System. Bondy és mtsi által kidolgozott alternatív kommunikációs eszköz
percepció	észlelés
pervazív	áthatoló, itt: személyiség minden területét érintő
preverbális pszichoanalitikus	beszéd kialakulása előtti mélylélektani (vizsgáló, gyógyító módszer), a lelki zavarokat az ún. tudatalatti okok feltárásával gyógyító
pszichogén	pszichés, lelki eredetű, környezeti hatásokra kialakuló
repetitív	ismétlődő
Rett-szindróma	olyan, csak leánygyermekeket érintő kórkép, amelyet súlyos fogyatékoság, a lábak spaszticitása (merevsége), járási nehézségek jellemeznek, illetve kézmosó, kéztördelő jellegű repetitív mozgások
rigiditás	merevség
skizofrénia	típusosan serdülőkorban kezdődő elmebetegség
spektrum	tartomány, választék

struktúra	felépítés, forma, rendszer
szemantika	jelentéstan
szenzoros	érzékelési, érzékszervi
szimbolikus játék	olyan tevékenység, amelynek során a gyermekek konkrét cselekvéseket, helyzeteket, gondolati tartalmakat, vagy tárgyakat jelekkel, jelzésekkel, más tárgyakkal helyettesítenek
szindróma	tünetegyüttes
szintaxis	mondattan
sztereotípia	merev egyformaság, gépiesen ismétlődő viselkedés, beszéd stb. elem
TEACCH	Eric Schopler és Garí Mesibov vezetésével Észak-Karolinában kidolgozott állami program az autista emberek kezelésére, fejlesztésére (Treatment and Education of Autistic and Related Communication handicapped Children)
verbális	szóbeli
viselkedésterápia	tudományosan megalapozott módszer, amelynek célja a viselkedés módosítása és formálása, mindig az adott viselkedést kiváltó vagy megerősítő tényezőt azonosítva és manipulálva
vizuális	látható, látással kapcsolatos
vokalizáció	hangadás

Melléklet

1. ábra – Az autizmushoz vezető végső közös ösvény egyik lehetséges modellje. (Simon Baron-Cohen-Patric Bolton: Autizmus Osiris, Bp. 2000. 63. oldal)



2. ábra – A fejlődési kérdőív nyelvi fejlődést feldolgozó fejezete

B) NYELVI FEJLŐDÉS

1. RECEPTÍV NYELV

1.1. Hallásbeli készségek

1.1.1 Differenciálás

Dátum:		1999 . 08.3 0.	1999 . 09.0 8.	2000 . 02.0 7.	2000 .06.2 0.
1.	Megijed a hirtelen zajtól.	✓	✓	✓	✓
2.	Odafordítja a fejét a hirtelen hangra/zajra.	✓	✓	✓	✓
3.	Mindennapi környezetében az értelmes hangokra megkülönböztetetten reagál.	✓	✓	✓	✓
4.	Különböző válaszokat mutat különböző tónusú hangokra.	✓	✓	✓	✓
5.	Lokalizálni tudja a hangforrást, jobbra vagy balra.	✓	✓	✓	✓
6.	Hallgat a nevére.	✓	✓	✓	✓
7.	Három hangszer közül ki tudja választani azt, amelyiknek a hangját hallotta (pl.: csengő, dob, cintányér).	✓	✓	✓	✓
8.	Meg tud különböztetni kevésbé ismerős hangot 3 közül (pl.: papír szakadása, kereplő hangja, kézicsengő).	✓	✓	✓	✓
9.	Ismerős hangot vizuális	✓	✓	✓	✓

	segítség nélkül felismer.				
10.	Reagál arra, hogy: „Amikor a hangot hallod, állj fel!” (síp, dob).	✓	✓	✓	✓
11.	Reagál arra, hogy: „Állj meg, amikor a hangot hallod!”	✓	✓	✓	✓
12.	Mesélésnél reagál, ha egy speciális tárgy/állat kerül szóba.	✓	✓	✓	✓
13.	Észreveszi a rímelő szavakat.	✓	✓	✓	✓
14.	A hasonló hangzású hangokat megkülönbözteti (p–b, v–f, t–d, k–g, pl.: tél–dél, kép–gép, folt–volt, stb.).	✓	✓	✓	✓

B) NYELVI FEJLŐDÉS

1. RECEPTÍV NYELV

1.1. Hallásbeli készségek

Memória

	Dátum:	1999 . 08.3 0.	1999 . 09.0 8.	2000 . 02.0 7.	2000 .06.2 0.
1.	Ki tudja választani 3 tárgy közül a megnevezettet, 3 másodperc alatt.	✓	✓	✓	✓
2.	Ki tud két megnevezett tárgyat választani 3 közül („Add ide a csészét és a kanalat!”).	✓	✓	✓	✓
3.	Három vagy több megnevezett	✓	✓	✓	✓

	tárgyat kiválaszt hat közül.				
4.	Kétrészes utasítás mindkét részét végrehajtja (pl.: „Keresd meg a könyvet és add oda X-nek!”).	Ø	✓	✓	✓
5.	Egy ismerős tárgyat kérésre behoz egy másik helyiségből.	Ø	✓	✓	✓
6.	A másik szobából behoz egy ismerős tárgyat, ha biztos a hollétében.	✓	✓	✓	✓
7.	Egy rövid üzenetet átad a szomszéd szobában lévő személynek.	✓	✓	✓	✓
8.	Ugyanez, csak hosszabb összetett mondat.	Ø	✓	✓	✓
9.	Felismer és megnevez olyan zajokat, amelyeket nem gyakran hall.	✓	✓	✓	✓
10.	Ritkán látott személyek nevére is pontosan emlékszik.				

B) NYELVI FEJLŐDÉS

1. RECEPTÍV NYELV

1.1. Hallásbeli készségek

1.1.3. Sorrendbe rakás

Dátum:		1999 .08.30.	1999 .09.08.	2000 .02.07.	2000 .06.20.
1.	A hallott sorrendben megszólaltat két hangszert (pl.: dob, csörgő).	✓	✓	✓	✓
2.	Három, vagy több hangot megismétel a hallott sorrendben.	✓	✓	✓	✓
3.	Két szótagot megismétel a helyes sorrendben.	✓	✓	✓	✓
4.	Két szót megismétel a hallott sorrendben.	✓	✓	✓	✓
5.	Három vagy több szótagot megismétel helyes sorrendben.	✓	✓	✓	✓
6.	Három vagy több szót megismétel helyes sorrendben.	✓	✓	✓	✓
7.	Ötszavas mondatot pontosan megismétel.	✓	✓	✓	✓

B) NYELVI FEJLŐDÉS

1. RECEPTÍV NYELV

1.2. Nyelvi megértés

Dátum:		1999 . 08.3 0.	1999 . 09.0 8.	2000 . 02.0 7.	2000 .06.2 0.
1.	Nevén szólítva odanézéssel válaszol.	✓	✓	✓	✓
2.	Arra, hogy „Tapsolj!” (bemutatva) reagál.	✓	✓	✓	✓
3.	Arra, hogy „Pá-pá!” (bemutatva) reagál.				Ø
4.	Szóbeli utasításra, hogy „Tapsolj!”, reagál.	✓	✓	✓	✓
5.	Arra, hogy „Pá-pá!” (szóban) reagál.				Ø
6.	Gesztusra, (kinyújtott kézre) és „Add ide!” felszólításra reagál.	Ø	✓	✓	✓
7.	Az „Add ide!” felszólításra reagál (csak szóbeli utasításra).	✓	✓	✓	✓
8.	Néhány gesztussal kísért egyszerű utasításra reagál (pl. „Állj fel!”, „Ülj le!”, „Gyere ide!”).	✓	✓	✓	✓
9.	Egyszerű, gesztusok nélküli utasításokat végrehajt.	✓	✓	✓	✓
10.	Általában megért tiltásokat, pl. „Nem!”, „Hagyd abba!” stb.	✓	✓	✓	✓
11.	Kérésre megmutatja 3 megnevezett testrészét.	✓	✓	✓	✓

12.	Különböző típusú egyszerű utasításokat követ, mert egy kulcsszó van a mondatokban (ha a szövegkörnyezet megváltozik, még mindig megzavarodhat).	✓	✓	✓	✓
13.	Megért utasításokat tartalmazó mondatokat, ha azok csak egy utasítást tartalmaznak (pl.: „Vedd fel a kabátodat!”, „Akaszd fel a kabátodat!” stb. utasítást pontosan elvégzi).	✓	✓	✓	✓
Dátum:		1999 . 08.3 0.	1999 . 09.0 8.	2000 . 02.0 7.	2000 .06.2 0.
14.	Ismerős tárgy képét kívánságra 3 közül kiválasztja.	✓	✓	✓	✓
15.	A megfelelő képet kiválasztja 3 cselekvést ábrázoló kép közül.	✓	✓	✓	✓
16.	Reagál a „Hol?” kérdésre, nem szükségszerűen szóban.	✓	✓	✓	✓
17.	Ismeri a négy alapszínt (piros, kék, zöld, sárga).	✓	✓	✓	✓
18.	Megérti, hogy „kicsi” és „nagy”.	✓	✓	✓	✓
19.	Megérti, hogy „-ban”, „-ben”, és „-on”, „-en”, „-ön”.	✓	✓	✓	✓
20.	Megért más, a tér viszonyait jelző szavakat (alatt, mellett, stb.).	✓	✓	✓	✓
21.	Megérti az utasítások sorrendjét	✓	✓	✓	✓

	(pl.: „először”... és „azután”).				
22.	Számos melléknevet megért.	✓	✓	✓	✓
23.	Megérti egyszerű igék egész sorát.	✓	✓	✓	✓
24.	Megért kérdéseket, amelyben választási lehetőség van (pl.: „Biciklizni akarsz, vagy...?”).	✓	✓	✓	✓
25.	Megért kérdéseket, melyekben egy harmadik személy szerepel (pl.: „Kérdezd meg X-et, hogy mehetünk-e játszani!”).	✓	✓	✓	✓
26.	Megérti a „Melyik?” kérdést (pl.: „Melyik a legnagyobb?”).	✓	✓	✓	✓
27.	Megérti a „Miért?” kérdést.	✓	✓	✓	✓
28.	Megérti a múlt, jelen, jövő időt.	✓	✓	✓	✓
29.	Megért információkat, melyek tartalma nincs kapcsolatban mindennapos tapasztalataival.	✓	✓	✓	✓
30.	Valamennyire megérti az absztrakt (elvont) gondolatokat.	∅	∅	∅	∅

B) NYELVI FEJLŐDÉS

2. EXPRESSÍV NYELV

Verbális kifejezés

Dátum:		1999. 08.30	1999. 09.08	2000. 02.07	2000. 06.20
1.	Valamennyire vokalizál (hangot ad).	✓	✓	✓	✓
2.	Ha elégedett, mosolyog és vokalizál.	✓	✓	✓	✓
3.	Egy szótagot gagyog láncszerűen (pl.: da-da-da).	✓	✓	✓	✓
4.	A figyelem felkeltése érdekében vokalizál.	✓	✓	✓	✓
5.	Láncban gagyog, keverve a szótagokat (pl.: da-ga-da-ba).		✓	✓	✓
6.	Elégedetlenségében visít, nemtetszése jeléül vokalizál.		✓	✓	✓
7.	Felnőtt vokalizációt utánoz (pl.: köhögést).	✓	✓	✓	✓
8.	Egyszerű felnőtt hangokat utánoz (pl.: ah, óó stb.).	✓	✓	✓	✓
9.	Beszélgető stílusban gagyog.	✓	✓	✓	✓
10.	Mások által mondott szavakat utánoz.	✓	✓	✓	✓
11.	Egy-egy szót használ, nem szükségszerűen helyesen.	✓	✓	✓	✓
12.	Helyes kontextusban (összefüggésben) használ egy-egy szót, hogy jelezze	✓	✓	✓	✓

	szükségletét.				
13.	Helyes kontextusban (összefüggésben) használ egy-egy szót, de nem mindig összhangban szükségleteivel.		✓	✓	✓
14.	Helyesen használja a „nem” szót.	✓	✓	✓	✓
15.	Helyesen használja az „igen” szót.	✓	✓	✓	✓
16.	Néhány hangutánzó szót használ.	✓	✓	✓	✓
17.	6–20 felismerhető szót használ, helyes szövegösszefüggésben.	✓	✓	✓	✓
18.	A tárgy megnevezésével válaszol a „Mi ez?” kérdésre.	✓	✓	✓	✓
Dátum:		1999. 08.30	1999. 09.08	2000. 02.07	2000. 06.20
19.	Egyszerű kétszavas mondatokat használ egy gondolat kifejezéséhez (pl.: „Nincs több.”, „Elfogyott mind.”).	✓	✓	✓	✓
20.	Önmagára a nevével tud utalni.				
21.	Főnév és ige kombinációt használ (pl.: „A papa elment.”).	✓	✓	✓	✓
22.	Főnév és melléknév kombinációt használ (pl. „Nagy labda.”).	✓	✓	✓	✓
23.	Névelőt, főnevet („a labda”),	✓	✓	✓	✓

	névmást, főnevet („én bögrém”) együtt használ.				
24.	Birtokjelet használ („enyém”, „papáé”).	✓	✓	✓	✓
25.	Kezd kérdéseket feltenni (pl. „Mi ez?”).	✓	✓	✓	✓
26.	Kb. 40–50 szót használ.	✓	✓	✓	✓
27.	Ragozza az igéket („látom”, „látod”).	✓	✓	✓	✓
28.	Sok melléknevet tud.	✓	✓	✓	✓
29.	Sok igét tud.	✓	✓	✓	✓
30.	Önmagára névmással utal (pl.: „Magamat látom a tükörben.”).	✓	✓	✓	✓
31.	Személyes névmást használ.	✓	✓	✓	✓
32.	3–4 szavas kombinációt használ.	✓	✓	✓	✓
33.	Használ helyhatározókat (–on, benne, alatta, mellett, között).	✓	✓	✓	✓
34.	Kérésre teljes nevét, címét megmondja.		∅	✓	✓
35.	Használatuk alapján meghatároz tárgyakat.	✓	✓	✓	✓
36.	Használja a többes számot.	✓	✓	✓	✓
37.	Régi eseményeket kérésre elmond.	∅	∅	∅	✓
38.	A múlt időt helyesen használja.	✓	✓	✓	✓
39.	Helyesen használja a jövő időt („lesz”, „fog csinálni valamit”).	✓	✓	✓	✓
Dátum:		1999. 08.30	1999. 09.08	2000. 02.07	2000. 06.20

		✓	✓	✓	✓
40.	„És”-t használ kötőszóként (pl. „asztal és szék”).	✓	✓	✓	✓
41.	Helyesen használja a tárgyas szerkezetet („A kutya a cicát kergeti.”).	✓	✓	✓	✓
42.	Mondatot formál „de” és „mert” használatával.	✓	✓	✓	✓
43.	Helyesen használja a tagadást (pl. „Nem eljön” helyesen: „Nem jön el.”).	✓	✓	✓	✓
44.	„Miért?” kérdést használ.	✓	✓	✓	✓
45.	Helyesen használja a függő beszédet (pl. „A mama azt mondta: elmegyek a boltba.”).	✓	✓	✓	✓
46.	Nemrég történt élményeiről kérdésre összefüggően beszámol.	∅	∅	∅	✓
47.	Ugyanez, de magától beszél róluk.	∅	∅	∅	✓
48.	Megért egyszerű vicceket, nyelvbtlásokat, nyelvi ellentmondásokat.	✓	✓	✓	✓
49.	Ha szükséges, megkérdezi a szavak jelentését.	✓	✓	✓	✓
50.	Tud magázódva is helyesen megszólítani, köszönni.				∅
51.	Folyamatosan és nyelvtanilag helyesen beszél.	✓	✓	✓	✓

B) NYELVI FEJLŐDÉS

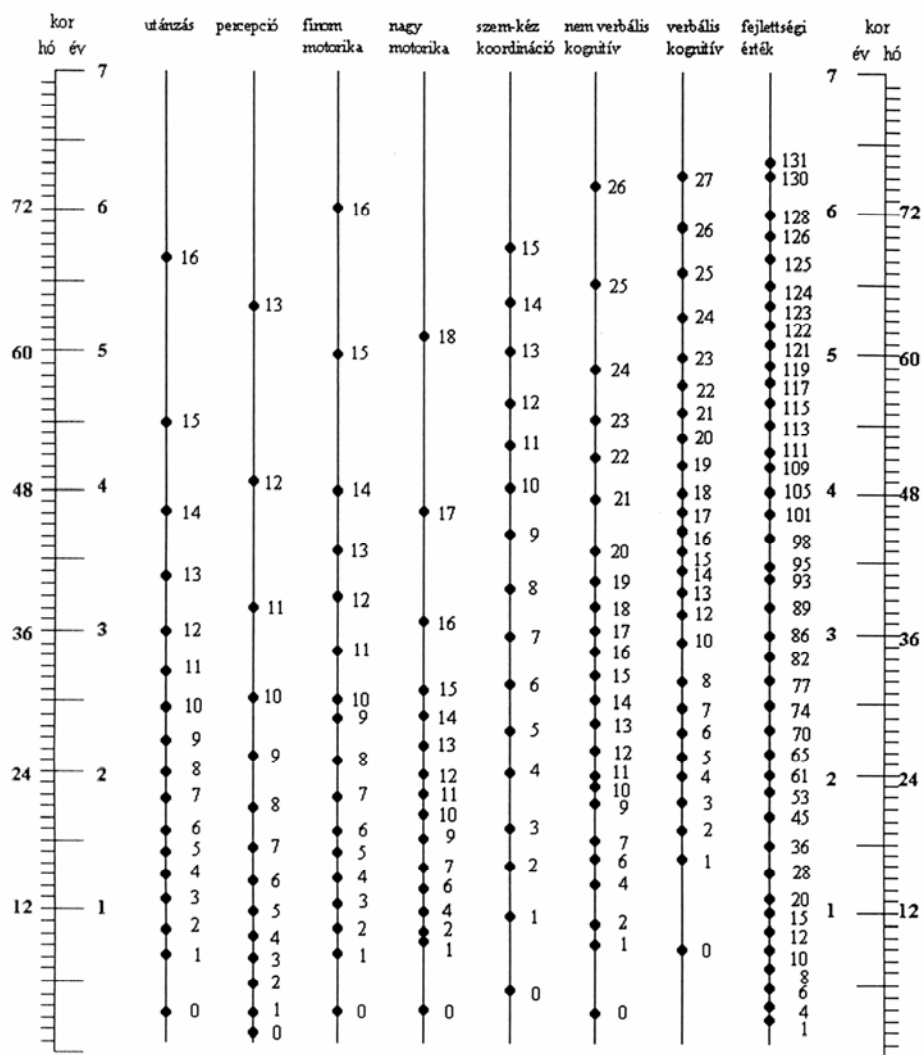
2. EXPRESSZÍV NYELV

2.2. Non-verbális kifejezés

Dátum:		1999. 08.30	1999. 09.08	2000. 02.07	2000. 06.20
1.	Kezénél fogva odavezeti a felnőttet a kívánt tárgyhoz.	✓	✓	✓	✓
2.	Megérinti/megböki a kívánt tárgyat.	✓	✓	✓	✓
3.	Felemeli a karját, ha azt akarja, hogy ölbe vegyék.	✓	✓	✓	✓
4.	Bizonyos távolságból rámutat a kívánt tárgyra.	✓	✓	✓	✓
5.	Ugyanez, és közben a felnőtt felé néz.	✓	✓	✓	✓
6.	Egyszerű szükségletet mímel (pl. az ivás mozdulatát utánozza).	✓	✓	✓	✓
7.	Megrázza a fejét, hogy „nem”.	✓	✓	✓	✓
8.	Bólint, hogy „igen”.	✓	✓	✓	✓
9.	A helyzeteknek megfelelően egy sor különböző arckifejezést használ.	✓	✓	✓	✓
10.	Néhány (az eddig felsoroltaktól eltérő) gesztust használ, hogy kísérje a beszédet.				Ø
11.	Néhány (az eddig			Ø	Ø

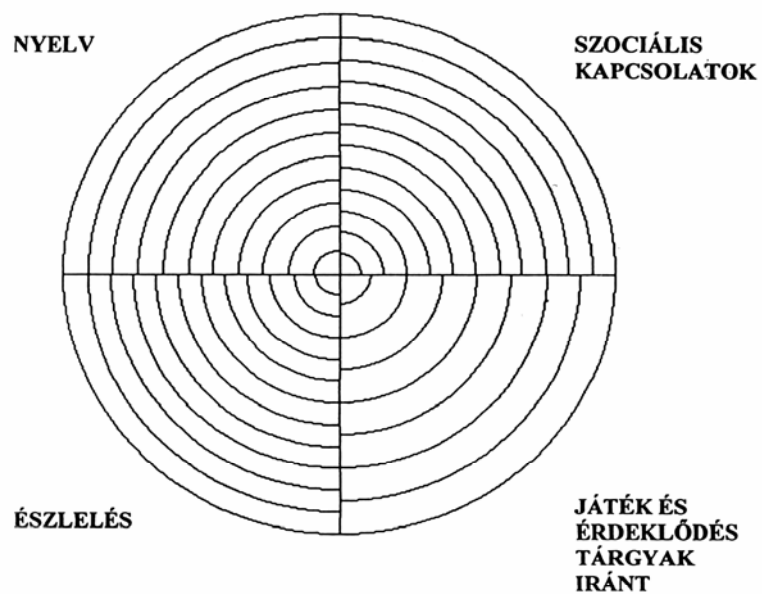
	felsoroltaktól eltérő) gesztust használ, hogy helyettesítse a beszédet (pl. „pá-pá”-t int).				
--	---	--	--	--	--

3. ábra - A PEP-R fejlődési skála profil



4. ábra – A PEP–R viselkedési skála profil

A kör közepéből elindulva színezzen be erősen annyi körgyűrű részletet, ahány tételt az adott viselkedéses területen S(úlyos)-nak ítélte. Halványan színezzen be annyi körgyűrű részletet, ahány tételt az adott területen E(nyhé)-nek ítélte. A többi hagyja üresen.



5. ábra – A kommunikációs minta felvételének részlete

Kommunikációs minta

<p>Tanuló: <i>B.</i></p> <p><i>András</i></p> <p>Megfigyelő: <i>Ő.</i></p> <p><i>T.</i></p> <p>Dátum:</p> <p><i>1999. 09. 21.</i></p> <p>Megfigyelési idő kezdete: <i>9⁴⁰</i></p> <p>Megfigyelési idő vége:</p> <p><i>10³⁰</i></p>	1 FUNKCIÓK	Szemantikus kategóriák
--	------------	------------------------

		K é r é s	F i g y e l e m f e l h í v á s	V i s z a u t a í t á s	M e g j e g y z é s	I n f o r m á c i ó a d á s	I n f o r m á c i ó k é r é s	E g y é b	Tárg y	2 CSE- LEK- VÉS	Személ y	Hely	Egyéb
KONTEXTUS	Mit mond vagy csinál a tanuló												

Láttál már ilyen magnót? – Emma kérdezi, mert a magnó rossz. Andris odamegy megnézni	Nem! – mondja				/							Nem
Zörej a magnóból	Mi volt ez? – kérdezi					/			Mi volt ez?			
Egyéni tanulás: kifogyott a bél a töltőceruzából	Újratölthetem? – kérdezi					/			Tölthetem?			
Tölti a ceruzát	Nem akar kijönni belőle!				/				Akar kijönni		Belőle	nem
	Most sem akar kijönni belőle				/				Akar kijönni		Belőle	Most Sem
Ágnes: Hányadika van?	21				/							21

Tanulás az asztalnál	Mi a feladat?					/			Mi a feladat?			
Feladatmegbeszélés: Ágnes. Tudod melyik a H. P. kórház? Oda megyek.	Azt tudom.				/			Azt	Tudom			
Ágnes: Itt lesznek a kézimunka-feladatok	Jó.					/						jó
Ágnes: Két feladat lesz. Festés és színezés.	Előbb színezni kell?				/				Színezni			Előbb kell
Ágnes: Nem kell a WC-re menned?	Nem!				/							Nem
Ágnes: Emlékszel mit beszéltünk meg tegnap?	Mit?				/			Mit				

Mit kell csinálni, ha WC-re kell menni	Nem tudom.				/				Tudom			nem
Önálló feladat, Á. Mellette tesz vesz	Mindig elrontom.			/					Elrontom			Mindig
Feladatot ellenőrizteti	Beírod?	/							Beírod			
	Ezt meg elrakom.			/				Ezt	Elrakom			Meg
Ágnes hibát talál	Melyik?					/		Mely ik				
Ágnes: Semmi baj!	Elfelejtettem.			/					Elfelejtett em			
	Elrontottam kicsit.			/					Elrontotta m			kicsit
Elpakolja a tanszereket	Hova tegyem?					/			tegyem		hová	

6. ábra – A kommunikációs mintavétel összegzése funkciók szerint

Összegzési űrlap

Vizsgálati személy neve: **B. A.** Vizsgálat időpontja: **1999. 09. 21.**

3 FUNKCIÓ	Iskolában	Otthon	Jegyzet
Kérés			
Figyelemfelhívás			
Visszautasítás	N. A.		
Megjegyzés			
Információátadás			
Információkérés			
Érzelem kifejezése			
Szociális rutin			
Egyéb			

Szociális rutin: jó IIII

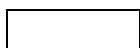
Egyéb: II



rugalmasan használta (minimum 3 változata figyelhető meg)



korlátozottan jelent meg (mindig ugyanúgy, vagy kevés változtatással)



a készség nem jelent meg

N. A.

nem volt alkalmazható

7. ábra – A kommunikációs mintavétel összegzése formák szerint

4 FORMÁK	Iskolában	Otthon	Jegyzet
MOZGÁSOS			
GESZTUSOS			
HANG			
KÉPES			
JEL: egyetlen jel			
2 jel kombinációja			
3–4 jel kombinációja			
>4 jel kombinációja			
ÍROTT SZAVAK			
VERBÁLIS: egyetlen szó			
2 szó kombinációja			
3–4 szó kombinációja			
>4 szó kombinációja			
EGYÉB			
EGYÉB			

Kommunikációs ráta =

Összes spontán kommunikációs megnyilvánulás: a megfigyelés időtartama (percekben)

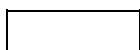
53/60



rugalmasan használta (minimum 3 változata figyelhető meg)



korlátozottan jelent meg (mindig ugyanúgy, vagy kevés változtatással)



a készség nem jelent meg

N. A.	nem volt alkalmazható
-------	-----------------------

8. ábra – A kommunikációs mintavétel összegzése szemantikus kategóriák szerint

5 SZEMANTIKUS KATEGÓRIÁK	Iskolában	Otthon	Jegyzet
TÁRGY: kívánt			
cselekvésben szereplő			
leírt, megnevezett			
CSELEKVÉS: saját			
másoké			
történés			
SZEMÉLY: cselekvése			
kívánsága			
HELY: saját			
másoké			
tárgyé			
TULAJDONSÁG: személy			
tárgy			milyen színű?
KÍVÁNSÁG, SZÜKSÉGLET			
SZEMÉLY: fogadó			
megnevezése			
cselekvésbe bevont			
érzelmei			
birtokló			
BELSŐ ÁLLAPOTOK			tudom, hiszem, elfelejtettem
ISMÉTLÉS, VISSZATÉRÉS			
TAGADÁS			
KIJELENTÉS			
ESEMÉNY MINŐSÍTÉSE			

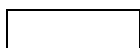
IDŐ			
SZOCIÁLIS RUTIN			
EGYÉB			
EGYÉB			



rugalmasan használta (minimum 3 változata
figyelhető meg)



korlátozottan jelent meg (mindig ugyanúgy, vagy
kevés változtatással)



a készség nem jelent meg



nem volt alkalmazható

9. ábra – A kommunikációs mintavétel összegzése a kontextus alapján

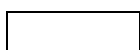
6 KONTEXTUS	Iskolában	Otthon	Jegyzet
Tanárok/szülők			
Osztálytársak			
Felnőtt családtagok/rokonok	N. A.		
Egyéb felnőttek			
Egyéb kortársak	N. A.		
Csoportfoglalkozáson	N. A.		
Egyéni foglalkozáson	N. A.		
Kötetlen foglalkozáson			
Étkezések			
Szabadidő			
Egyéb strukturált munka			
Egyéb			



rugalmasan használta (minimum 3 változata figyelhető meg)



korlátozottan jelent meg (mindig ugyanúgy, vagy kevés változtatással)



a készség nem jelent meg

N. A.

nem volt alkalmazható

10. ábra – Szimbólumok a Picture Exchange Communication System eszköztárából



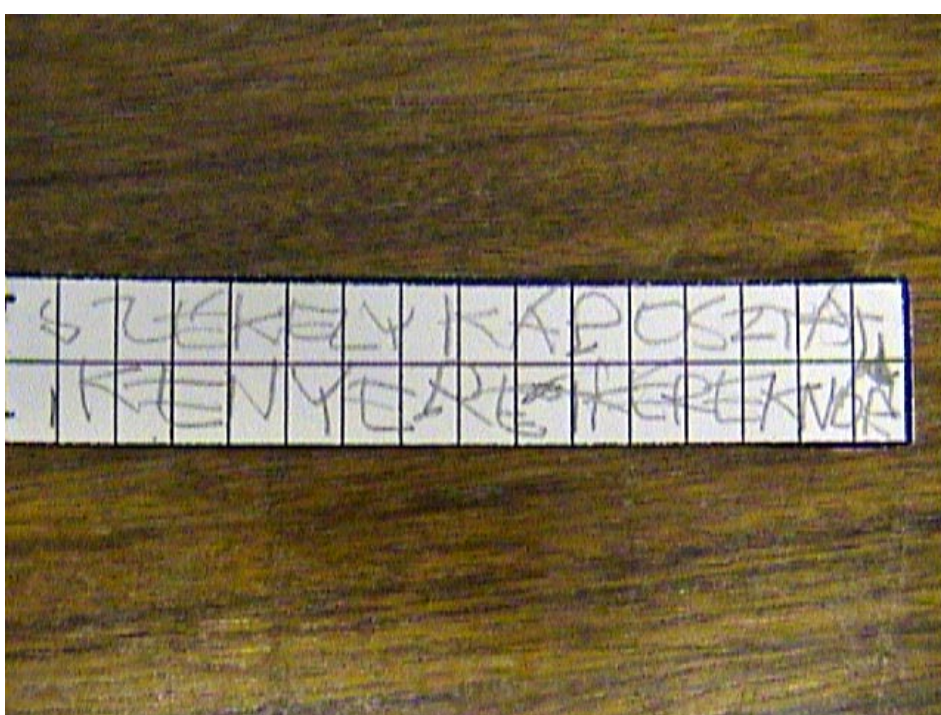
Fotók jegyzéke

1. Helyhez kötött kommunikációs tárgyak
2. A PECS alapján összeállított kommunikációs könyv
3. Egy alternatív kommunikációs eszközök segítségével összeállított mondat (PECS)
4. Képes mobil napirend
5. Szóképes és képes rögzített napirend részlete
6. A gyermekek felé irányuló kommunikációs kártyák és egy összeállított mondat
7. Évi írásban kommunikál
8. A leírt mondata (Székelykáposztát, kenyeret kérek Nóri!)
9. Évi folyamatábra segítségével önállóan mosogat
10. Évi folyamatábra segítségével önállóan haját szárít













*„Az igazi titok, ami egy fogyatékos ember boldog és
hasznos élete mögött rejtőzik, a munka.”*

(Lord Snowdon)