

EREDETI KÖZLEMÉNYEK

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Kis Lépések Alapítvány az Autizmussal Élő Gyermekekért és Környezetükért

Ha már csinálom, akkor tudom is? – Autizmusspecifikus terápiák ismerete autizmusellátásban dolgozó szakemberek körében

STEFANIK KRISZTINA – VÁSÁRHELYI NÓRA

krisztina.stefanik@barczy.elte.hu, vasarhelyi.nori@gmail.com

Absztrakt

Kérdőíves felmérésünkben azt vizsgáltuk, hogy az autizmussal élő embereket ellátó szakemberek (n = 70) terápiás módszertannal kapcsolatos tájékozottsága mennyiben függ össze szakmai tapasztalatukkal, képzettségükkel, valamint az őket foglalkoztató intézmény szakmai hátterével. További célunk volt, hogy feltérképezzük, a szakemberek az egyes terápiás eljárások kiválasztásakor mennyire tartják fontos szempontnak, hogy az adott módszer evidenciaalapú vagy sem.

Eredményeink részben átfednek a nemzetközi vizsgálatok eredményeivel: az autizmussal foglalkozó szakemberek tudása hiányos az autizmusspecifikus terápiákról, s nem tartják kellőképpen hangsúlyosnak az evidenciaalapúság szempontját a terápiaválasztásban. Annak ellenére, hogy az adott intézmény szakmai múltja befolyásolhatja a szakemberek felkészültségének színvonalát, a szakmai szupervízió vagy a teamegbeszélések látszólag nincsenek erre hatással. Ugyanakkor egyértelműen összefüggést mutat a tájékozottság és a képzéseken való részvétel. Továbbá azok a szakemberek, akik hosszabb időt töltöttek el autizmusellátásban, inkább részesítik előnyben a kombinált megközelítéseket.

Kulcsszavak: TEACCH, ABA, Floortime, autizmusspecifikus terápiák, szakember-tájékozottság, evidenciaalapúság

Háttér

Napjainkban az autizmus igen intenzíven kutatott terület, ami nem meglepő annak tudatában, hogy a legfrissebb adatok 1%-os előfordulási gyakoriságról is beszámolnak (FOMBONNE 2010). A kutatók világszerte igyekeznek feltárni az autizmus kialakulásának pontos okát és természetét, hogy minél hatékonyabb beavatkozásokat fejleszthessenek

ki. Számos bizonyíték szól amellett, hogy az autizmus biológiai alappal rendelkező idegrendszeri fejlődési zavar, melynek kialakulásában nagy szerepe van bizonyos genetikai eltéréseknek, és előfordulhat, hogy némely esetben környezeti okok is befolyásolhatják megjelenését (YATES–LE COUTEUR 2008).

Az autizmus spektrum zavar igen tág skálán, spektrumon mozgó pervazív fejlődési zavar. Klinikai képe sokszínű, egységes azonban abban, hogy a kommunikáció minőségi károsodása, a reciprok szociális interakciók károsodása, valamint a rugalmas viselkedésszervezés zavara jellemzi (STEFANIK és mtsai 2007). A heterogén viselkedéses kép miatt nem valószínű, hogy egy bizonyos intervenció módszer hatékony minden érintett számára (QUILL 2009).

Szinte minden ember közvetve vagy közvetlenül érintett az autizmus spektrum zavar témája kapcsán, egyre többen szembesülünk a kérdéssel, hol és milyen módon a leghatékonyabb az autizmus spektrum zavarral élő személyek ellátása. Az oktatás és a terápia autizmus esetén nem válik szét élesen, hiszen a terápiás elvekre, elemekre az oktatás során is nagy hangsúlyt kell fektetni (LÁNYINÉ 2004).

Természetes tehát, hogy nagy a nyomás a kutatókon és a gyakorlati szakembereken, hogy a lehető legjobb módszereket fejlesszék ki és használják az autizmussal élő emberek támogatására. A jó kezdeményezések, tudományosan igazolt beavatkozások mellett azonban számos olyan terápia is jelen van, melyeket nagy ígéretekkel, de tudományos bizonyíték hiányában próbálnak meg minél szélesebb körben népszerűsíteni. A fentiekből is látszik, hogy a friss információk, a tájékozottság elengedhetetlen a megfelelő fejlesztés kiválasztásához és biztosításához. Jelenlegi ismereteink szerint az autizmus spektrum zavar nem gyógyítható, a csodálatos gyógyulásokról szóló történetek nem fedik a valóságot, valószínűleg félrediaosztizált esetekről lehet szó. Ugyanakkor előfordulhat, hogy megfelelő beavatkozással látványos fejlődés érhető el, és az autizmus viselkedéses jegyei halványíthatóak (SANDBERG–SPRITZ 2013).

A nemzetközi ajánlások, irányelvek segíthetik a szakembereket, szülőket a tájékozódásban, bár ezek többsége angol nyelven érhető el (példaként lásd: DfES/DH 2002; MINISTRIES OF HEALTH AND EDUCATION NZ 2008; AET 2011). Összességében elmondható, hogy egy jó autizmusspecifikus terápiás megközelítés hatékonysága tudományos vizsgálatok eredményeivel is alátámasztott, épít az autizmus természetével kapcsolatos eddigi tudásbázisra, a triász területeire fókuszál, érzelmileg biztonságos, kiszámítható, autizmusbarát környezetben magas óraszámot biztosít. Fontos, hogy a beavatkozásokat multidiszciplináris teamekbe szerveződj, megfelelően képzett szakemberek végezzék, valamint hogy legalább az idő egy részében, főként új készségek tanításakor a kliens-szakember arány 1:1 legyen (EGÉSZSÉGÜGYI MINISZTERIUM 2008). Leginkább az átfogó (komprehenzív), intenzív kognitív és viselkedésterápiás beavatkozások a hatékonyak (HOWLIN 2013).

A kutatás a gyakorlati munka nélkülözhetetlen forrása, szilárd empirikus kutatási eredményekre kell alapozni a klinikai tevékenységet (RUTTER 2007). Az evidenciaalapú beavatkozások iránti igény először az orvostudomány területén jelent meg. Később más tudományterületeken is elterjedt az evidenciaalapú gyakorlat, így a pszichológia, majd a gyógypedagógia területén is. Az autizmus terápiájában egyre növekvő igény, hogy a kiválasztott beavatkozási forma hatékonysága tudományos kutatásokkal alátámasztott legyen (MESIBOV–SHEA 2010).

Az evidencialalapú gyakorlatok olyan beavatkozások, melyeket a legfrissebb, legújabb tudományos kutatások támasztanak alá – szigorú szakmai szempontok alapján. Nem egyszerű feladat bizonyítani egy-egy eljárásról, hogy hatékony, sőt hatékonyabb, mint más módszerek. Kontrollcsoportokkal kell összehasonlítani folyamatos, objektív felmérési eredményeinket, a lehető legtöbb tényezőt szem előtt kell tartanunk, amely befolyással lehet a fejlődésre, a klinikai kép javulására, s ha lehetséges, „vak” kísérleti helyzeteket kell teremtenünk. Az evidencialalapú gyakorlat az elérhető legjobb kutatások és klinikai szaktudás integrációja a kliens jellemzőinek, kultúrájának, értékeinek és preferenciájának figyelembevételével (VOLKMAR 2011; GYŐRI et al. 2012).

A nemzetközi szakirodalomban már a 80-as évektől kezdődően megjelenik a szakember autizmus-tudásának, az alkalmazott beavatkozási technikákkal kapcsolatos elképzeléseinek feltérképezése. Az egyik első vizsgálat Wendy Stone nevéhez fűződik, aki a szakemberek tudását hasonlította össze az elérhető tudományos tényekkel (STONE 1987). E vizsgálat kérdőíve a későbbiekben számos további, hasonló fókuszú kutatás alapjául szolgált (HELP et al. 1999; HEIDGERKEN et al. 2005; SEGALL et al. 2012). Ezek eredményeit összegezve megállapítható, hogy az autizmussal kapcsolatos általános tudás komoly hiányosságokat mutat, a szakemberek körében gyakoriak a félreértések, az általános tévhitek, melyek főleg a szociális, az érzelmi és a kognitív tulajdonságokat érintik. Bár elsősorban nem gyógypedagógusok körében végzett vizsgálatokról van szó, azonban ezekből is fontos következtetéseket vonhatunk le.

Volkmar és munkatársai arra is rámutattak, hogy a szülők és a szakemberek számára nagy nehézséget okoz, hogy egy adott gyermeknek hogyan találják meg a legmegfelelőbb és leghatékonyabb módszert. Azt találták, hogy a tudás, képzettség hiánya miatt sok szakember azt hiszi, hogy evidencialalapú beavatkozást végez, míg ez valójában nem így van (VOLKMAR et al. 2011). Callahan és munkatársai kutatásukban a különböző megközelítésekhez rendelhető állításokat fogalmazták meg, amelyeket aztán szakemberekkel értékeltettek. Eredményeik azt mutatták, hogy a szubjektív értékelések alapján a szakemberek nem preferálják egyik vagy másik megközelítést, jellemzően azok kombinációit alkalmazzák (CALLAHAN et al. 2009). Stahmer és kutatótársai vizsgálatuk során arra jutottak, hogy a gyakorlatban dolgozó szakemberek nincsenek tisztában azzal, hogy mely beavatkozás evidencialalapú és melyik nem az (STAHMER et al. 2005). Mindezen kutatások is jól illusztrálják, hogy az autizmus területén dolgozó szakemberek körében jelentős a szakmai képzések, továbbképzések szerepe.

A hazai vizsgálatokban még nem jelent meg az autizmussal foglalkozó szakemberek átfogó tudásának feltérképezése. Nem született még olyan tanulmány, mely célzottan vizsgálta volna a hatékony autizmus-specifikus beavatkozás jellemzőivel kapcsolatos ismereteket. Saját vizsgálatunkat autizmussal foglalkozó szakemberek körében végeztük, három, nevesített beavatkozás vizsgálatával, melyeket egy korábbi kutatásra (KESZI és mtsai 2010) támaszkodva választottunk ki.

A három eljárás közül Magyarországon a leginkább elterjedt nevesített, evidencialalapú szemlélet a TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* – autizmussal és kommunikációs fogyatékkal élő gyerekek kezelése és oktatása), melynek célja az új készségek tanítása mellett a környezet

érhetőbbé tétele egyénre szabott vizuális környezeti támpontok és erőteljesen strukturált környezet segítségével (SANDBERG–SPRITZ 2013). A másik Magyarországon is megtalálható, nevesített, evidenciákkal megerősített eljárás az ABA (*Applied Behavior Analysis* – alkalmazott viselkedéselemzés). Az ABA mára – sajnos – gyűjtőfogalommá vált. Ezt az elnevezést viselhetik az adott gyermek/felnőtt egyedi szükségleteit kevésbé szem előtt tartó, az autizmus mélyebb megértésére nem támaszkodó, a hetvenes évek viselkedésterápiáját alkalmazó megközelítések és a komprehenzív, individualizált, sokszínű autizmus-specifikus eszközzel operáló, modern irányzatok egyaránt. A Magyarországon leginkább elterjedt ABA irányzat olyan átfogó, viselkedésterápiás keret, amely nagyon intenzív (heti 30–35 óra) óraszámot biztosít, s a viselkedésterápiás eszköztárat további autizmus-specifikus módszerekkel kombinálja. A terápia célja az adaptív viselkedés kialakítása, képességek fejlesztése a triász területeit is szem előtt tartva, valamint a problémás viselkedések megelőzése, kompenzálása. (Az említett irányzat áttekintéséhez lásd MAURICE 1996; KEARNEY 2008.) A harmadik vizsgált beavatkozási forma a *Floortime*, amely tudományos evidenciákkal kevésbé alátámasztott, de a Magyarországon viszonylag elterjedtebb, körülhatárolható módszerek között említhető (KESZI és mtsai 2010 alapján). A *Floortime* a DIR (*Developmental, Individual Difference, Relationship-based*) modell otthoni programjának központi eleme, fókuszában az érzelmi kötődés áll, mely alapja az interakcióknak, és ezekre az interakciókra építi a fejlődést. A terápia célja a gyermek természetes érdeklődésének követése (SANDBERG–SPRITZ 2013).

Felhívjuk a figyelmet arra, hogy a tudományos tényekkel jobban alátámasztott TEACCH megközelítés és az integrált, sokszínű, autizmus-specifikus szemléletű ABA irányzatok átfogó szemléletüket, céljaikat tekintve kevésbé válnak el egymástól, sokkal inkább a tanítási kurikulumok és technikák területén találunk eltéréseket. Természetesen további számos jó, de nem nevesített eljárás található meg hazánkban (is), azonban jelen vizsgálatunkban a körülhatárolható módszertannal rendelkező eljárásokra fókuszálunk.

Módszer

Hipotézisek

1. Azt várjuk, hogy az intézményi háttér nagyban befolyásolja az autizmusterápiákról való tudást.
2. Azt feltételezzük, hogy a továbbképzéseken való részvétel növeli a szakemberek általános tudását az autizmus spektrum zavar terápiájáról.
3. Az autizmus területén tapasztaltabb szakemberek nagyobb valószínűséggel sorolják be magukat kombinált megközelítések alá.
4. Feltételezzük, hogy a beavatkozások kiválasztásakor a szakemberek előnyben részesítik az evidencialapú módszereket.

Résztvevők

A vizsgálatban 70 fő autizmus spektrum zavarral élő személlyel dolgozó szakember vett részt. A mintát 66 nő és 4 férfi alkotta, akik átlagos életkora 35,39 év volt, életkoruk 23 és 58 év között szóródott. Az autizmus területén szerzett tapasztalat átlaga 7,68 év volt, e tapasztalat 1 és 22 év között mozgott. A megkérdezett szakemberek több mint fele (61,4%) eddigi munkája során 20 gyermeknél kevesebbel foglalkozott heti rendszerességgel. Azon szakemberek, akik 50-nél több gyerekkel foglalkoztak, 14,3%-ban voltak jelen a mintában.

Eljárás

A vizsgálat országos szinten zajlott, önkitöltős, anonim, online kérdőív segítségével. A kérdőív 22 kérdést tartalmazott, a kérdéseket tekintve többségében zárt kérdéseket alkalmaztunk, kivéve azokban az esetekben, ahol pontos, években mért adatokra volt szükségünk. A kérdőív a következő kérdésköröket alkalmazta: (1) szociodemográfiai adatok, (2) szakmai tapasztalat és háttér feltérképezése, (3) intézményi jellemzők, (4) a szakemberek általános és specifikus tudása az autizmus spektrum zavar terápiájáról, (5) a szakemberek terápiás önbesorolása, valamint (6) a terápiás elemek használata a gyakorlatban. A kérdések nagy százalékban egyszeres választáson alapuló kérdések voltak, de mellettük néhány többszörös választás és Likert-skála is megjelent, ahol az adott állítással való egyetértés mértékét kellett kifejeznie a válaszadónak. Az állításokat, az egyes megközelítések jellemzőit egy-egy olyan meghatározó könyv alapján állítottuk össze, amelyek az adott módszertan alapvető téziseit tekintik át (MESIBOV et al. 2008; GREENSPAN et al. 2006; MAURICE 1996; KEARNEY 2008).

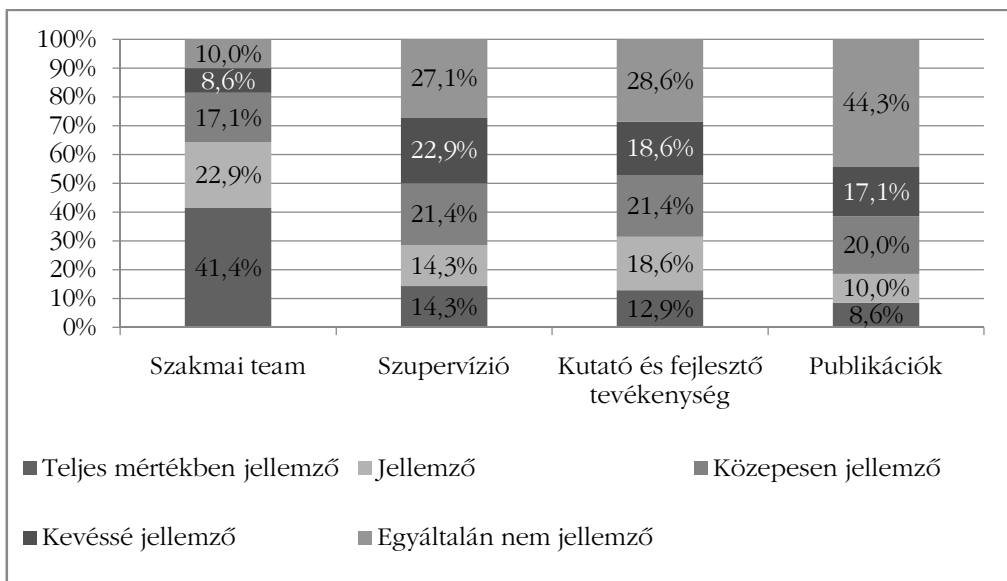
Statisztikai elemzés

Az adatok elemzéséhez a Microsoft Office Excel programját, valamint az IBM SPSS statisztikai programcsomag 20.0 verzióját használtuk. Mivel vizsgálati mintánk nem reprezentatív, kis elemszámú, így robusztusabb próbákat végeztünk el: leíró statisztikákat alkalmaztunk, átlagot, szórást, gyakorisági eloszlásokat számoltunk, a kapcsolatok elemzésére korrelációt, és khi-négyzet próbát használtunk. Mindezek mellett megjegyezzük, hogy magyarországi viszonylatban a vizsgálati csoportunkat alkotó autizmus-szakemberek száma relatíve nagyobbak mondható.

Eredmények

Intézményi jellemzők Magyarországon

A megkérdezett szakemberek megítélése alapján feltérképeztük, milyen mértékű intézményünkben a szakmai team, a szupervízió, a kutató és fejlesztő tevékenység, valamint a publikációk aránya. (Az állításokkal való egyetértés mértékére kérdeztünk rá: 1 az egyáltalán nem és 5 a teljes mértékben igaz, ill. gyakori rendszerességgel teszi.)



1. ábra. Intézményi jellemzők eloszlása

Ahogy a számokból is látszik (1. ábra), a szakmai teamülések viszonylag általánosak az intézményekben. A válaszadók 81,4%-a legalább közepesen jellemzőnek találta ezt az állítást munkahelyére. A szupervízió azonban már sokkal kevesebb helyen jelenik meg, csupán 28,6%-uk válaszolta, hogy jellemző vagy teljes mértékben jellemző ez az állítás. A kutató és fejlesztő tevékenységek hasonló arányban jelennek meg, míg a publikációknál 44,3% azt válaszolta, hogy egyáltalán nem jellemző a publikálás az intézményre.

Az intézmények kapcsán az is kiderült, hogy átlagosan 13 éve foglalkoznak autizmus spektrum zavarral élő gyermekekkel/felnőttekkel az adott helyen.

Szakmai továbbképzéseken való részvétel

Vizsgálatunkból az derült ki, hogy a megkérdezett szakemberek 75,7%-a már részt vett valamilyen továbbképzésben, és csupán 24,3%-uk válaszolta, hogy még nem vett részt.

A legtöbben (28,6%) 0–30 órás képzésen vettek részt, ezt követte a 120 óránál hosszabb továbbképzésen részt vevő csoport, arányuk 22,9% volt.

A továbbképzések helye a következő intézmények között oszlott meg: Budapesti Kora Fejlesztő Központ (12%), Autizmus Alapítvány (60%), Vadaskert Alapítvány (14%), ELTE BGGYK szakirányú továbbképzés (14%).

A „tudás forrásai”

Arra is kíváncsiak voltunk, hogy a magyarországi szakemberek milyen forrásokra támaszkodva hozzák meg szakmai döntéseiket, honnan szerzik az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos információikat. A szakirodalmat mint forrást a válaszadók 97,1%-a jelölte. Ezt követte 75,7%-kal a kollégáktól, munkahelytől kapott információ. További magas arányt képviseltek a főiskolai/egyetemi tanulmányok (74,3%), valamint az autizmus-specifikus továbbképzések (71,4%). Az internet a válaszadók 68,6%-ánál jelent meg, és a legkisebb százalékos eredményt, 65,7%-ot a konferenciáról szerzett tudás mutatta, az egyéb kategórián (14,3%) kívül. Az egyéb válaszok között az alábbiakat találtuk: szakmai napok, hospitálás, önkéntes munka, média (tv, rádió), érintett ismerős, szupervizor, szülőcsoport, valamint saját tapasztalat.

Általános és specifikus tudás az autizmus spektrum zavar terápiás lehetőségeiről

A kérdéskör kapcsán különböző jellemzőket foglalmaztunk meg, a szakembereknek egyetértésük szintjét kellett kifejeznie egy 1-től 5-ig terjedő skálán (1: egyáltalán nem ért egyet; 5: teljes mértékben egyetért) a jó autizmus-specifikus beavatkozás, valamint 3 nevesített módszer jellemzőivel (TEACCH, ABA, Floortime) kapcsolatban (az értékelendő mondatok között – megfelelő arányban, random elhelyezéssel – fordított állítások is megjelentek).

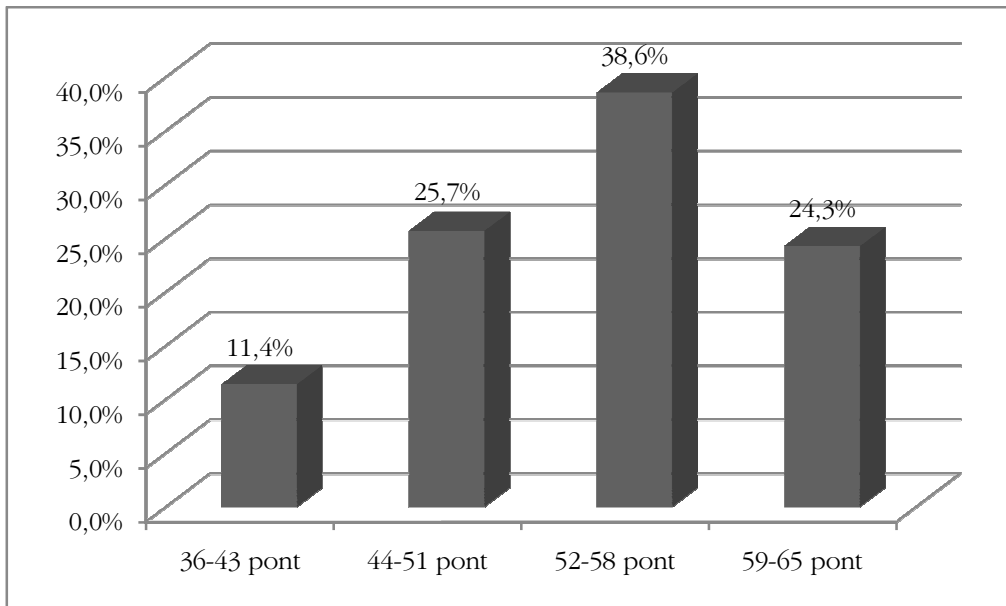
A táblázatot (1. táblázat) alaposan áttekintve láthatjuk, hogy a hatékony autizmus-specifikus terápiák kapcsán a legmagasabb százalékot, 87%-ot a szülők aktív bevonása kapta. Ezt követte 73%-kal az a nézet, miszerint a tananyagot nem egyben kell átadni, 70%-ot ért el a teljes mértékű egyetértés a gyermek-felnőtt arány 1:1-hez állítás kapcsán. Az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök használatával a szakemberek 69%-a teljes mértékben egyetértett, 54%-uk gondolja úgy, hogy fontos a magas óraszám biztosítása. A legkevesebb százalékot, mindössze 24%-ot az az állítás kapta, mely így hangzott: „Evidenciaalapú megközelítés használata”. Továbbá azt is láthattuk, hogy a szakemberek leginkább a TEACCH jellemzőivel értenek egyet, azt tartják hatékonynak.

Az általános terápiás tudás pontszámait összeadva megkaptuk, hogy a megkérdezett szakemberek milyen mértékben vannak tisztában a jó autizmus-specifikus terápia általános jellemzőivel (az EüMin 2008 irányelvei alapján). A szakemberek jelentős része (38,6%) 52 és 58 közötti pontszámot ért el a lehetséges 65-ből (2. ábra).

	1	2	3	4	5
Tudatosan tervezett megerősítés alkalmazása	0%	0%	6%	13%	81%
A promptok (segítségadás) tudatos használata és annak fokozatos elhalványítása	0%	0%	10%	14%	76%
<i>Bizonyos ételek kivonása az étrendből</i>	36%	26%	21%	11%	6%
Vizuális segédeszközök használata	0%	1%	3%	10%	86%
Kommunikációs körök kialakítása	1%	1%	4%	29%	64%
<i>Facilitált kommunikáció alkalmazása</i>	37%	9%	7%	21%	26%
Tér és idő strukturálása	0%	0%	4%	7%	89%
Gyerek-felnőtt arány 1:1, azaz minden gyerekre jut egy felnőtt	1%	3%	11%	14%	70%
<i>Augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök használatának kerülése, mivel azok gátolják a beszéd kialakulását, használatát</i>	69%	7%	9%	4%	11%
Hiba nélküli tanítás	29%	16%	23%	14%	19%
A gyermek „követése”	3%	11%	20%	30%	36%
Magas óraszám biztosítása (több mint 15 óra/hét)	4%	7%	16%	19%	54%
Multidiszciplináris teamben való munka	1%	1%	11%	23%	63%
<i>A tanítandó anyag egyben történő átadása, hisz a nagyon kis lépésekre bontás gátolja az egész átlátását</i>	73%	10%	16%	1%	0%
<i>A szülők aktív bevonásának elkerülése</i>	87%	4%	3%	4%	1%
Strukturált tanítás/munkatevékenység	0%	0%	7%	11%	81%
<i>A környezet állandó változtatása, a rugalmatlanság megelőzésére</i>	47%	19%	20%	9%	6%
Modern kognitív-viselkedéses megközelítések használata	1%	3%	24%	27%	44%
<i>A szenzoros igények figyelmen kívül hagyása</i>	79%	14%	4%	3%	0%
Evidenciaalapú megközelítés alkalmazása	13%	11%	34%	17%	24%
Viselkedésproblémák megelőzése és kezelése	0%	1%	4%	11%	83%
<i>Tervezett és adaptált konkrét tudástartalmak átadása</i>	0%	0%	14%	24%	61%
<i>Szoros testi kontaktus kialakítása, mely által a gyermek megtapasztalja a szeretetet és biztonságban érzi magát</i>	33%	26%	27%	7%	7%

1. táblázat. Jellemzők hatékonyságával való egyetértés eloszlása*

*: Világosszürke: ABA, sötétszürke: Floortime, fekete: TEACCH. A lista tartalmazott fordított állításokat is, melyek nem jellemzőek egy jó autizmus-specifikus beavatkozásra, ezeket a táblázatban dőlt betűvel jelöltük. Vastag betűtípussal jelöltük az adott állításra leggyakrabban adott választ.



2. ábra. Általános jellemzők összpontszáma

Megvizsgálva az autizmus-specifikus terápiák általános jellemzőiről való tudás és a tudás forrásának kapcsolatát nem találtunk szignifikáns eredményt. Az általános terápiás jellemzőkről való „tudás” összpontszámának és a továbbképzések kapcsolatának vizsgálatakor azonban azt találtuk, hogy a kettő között szignifikáns a kapcsolat (Cramer's $V = 0,381$; $p = 0,02$; $n = 70$). Szignifikáns kapcsolatot találtunk az általános jellemzők és aközött, hogy az intézmény hány éve foglalkozik autizmussal élő személyekkel (Cramer's $V = 0,367$; $p = 0,006$; $n = 70$). A khi-négyzet próba és keresztábrák alapján úgy találtuk, hogy azon intézmények dolgozói, melyek már több mint 18 éve foglalkoznak autizmussal élő személyekkel, nagyobb arányban értek el jó eredményt az általános terápiás tudással kapcsolatban, mint azok, akiknek az intézménye ennél kevesebb ideje foglalkozik ezzel a területtel. A legmagasabb eredményt (58–65 pont között) elérők között a szakemberek 65%-a dolgozik olyan intézményben, amely már 18 évnél régebb óta foglalkozik autizmussal élő személyekkel, 23%-a dolgozik olyan intézményben, ahol nem régóta (1 és 8 év között) foglalkoznak velük, és csupán 12%-uk került ki a 9 és 17 év közötti kategóriából.

Azzal a változóval, hogy az adott szakember részt vett-e továbbképzésben vagy nem, gyenge szignifikáns kapcsolatot (Cramer's $V = 0,294$; $p = 0,110$; $n = 70$) találtunk az általános jellemzőkkel megvizsgálva. A legmagasabb (58–65 pont közötti) eredményt elérték között a válaszadók 94%-a részt vett valamilyen továbbképzésben, és ez az arány az eggyel alacsonyabb kategóriában (50–57 pont között) is igen magas – 78% –, míg a két alsó kategóriában már csak 60% (43–39 pont között) és 62% (36–42 pont közötti eredmény). Megvizsgálva, hogy a továbbképzés óraszámja befolyásolhatja-e az általános jellemzőkről való tudást, azt találtuk, hogy a legmagasabb kategóriát elért szakemberek

63%-a 120 órás, vagy annál hosszabb időtartamú továbbképzésen vett részt, míg azon szakemberek 60%-a, akik ugyan részt vettek továbbképzésben, de a legalacsonyabb kategóriába esett a pontszámuk, csupán 0–30 órás továbbképzésen vettek részt.

Terápiás önbesorolás

Eredményeink azt mutatták, hogy az emberek 65,7%-a kombinált megközelítés alá sorolta magát, és azon szakemberek, akik nem egy konkrét, nevesített módszer alá sorolták be magukat, 44%-ban 10 évnél nagyobb tapasztalattal rendelkeztek. Tehát elmondható, hogy a tapasztaltabb szakemberek inkább a kombinált megközelítések hívei, számos megközelítésből használnak elemeket, és azok kombinációját alkalmazzák a gyakorlatban. Érdekes még megemlíteni, hogy az egyéb megközelítések között az alábbiak szerepeltek: *PECS*, *Son-rise*, Kathleen Ann Quill munkássága, alapozó terápia, és ölelő (*Holding*) terápia.

Terápiás jellemzők használata a gyakorlatban

A táblázatból jól látszik, hogy a gyakorlatban a magas óraszám (14,3%) a legkevésbé megvalósuló jellemző. A legnagyobb hangsúlyt a viselkedésszabályozás megelőzése és kezelése (81,4%), valamint a tér és idő strukturálása (80%) kapja.

	Egyáltalán nem	Kissé	Közepesen	Eléggé	Nagyon
Tervezett és adaptált konkrét tudástartalmak átadása	0,0%	7,1%	15,7%	28,6%	48,6%
Viselkedésszabályozás megelőzése és kezelése	0,0%	2,9%	0,0%	15,7%	81,4%
Strukturált tanítás/munkatevékenység	1,4%	0,0%	7,1%	17,1%	74,3%
Szülők aktív bevonása	0,0%	1,4%	11,4%	31,4%	55,7%
Magas óraszám biztosítása (több mint 15 óra/hét)	14,3%	8,6%	22,9%	12,9%	41,4%
A gyermek „követése”	4,3%	10,0%	18,6%	32,9%	34,3%
Hiba nélküli tanítás	27,1%	12,9%	20,0%	25,7%	14,3%
Kis lépések elve	0,0%	5,7%	4,3%	17,1%	72,9%
Augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök használata	2,9%	4,3%	10,0%	18,6%	64,3%
Tér és idő strukturálása	0,0%	1,4%	7,1%	11,4%	80,0%
Kommunikációs körök kialakítása	1,4%	2,9%	17,1%	31,4%	47,1%
Vizuális segédeszközök használata	0,0%	1,4%	10,0%	15,7%	72,9%
A promptok (segítségadás) tudatos használata és annak fokozatos elhalványítása	0,0%	2,9%	5,7%	25,7%	65,7%
Tudatosan tervezett megerősítés alkalmazása	0,0%	2,9%	4,3%	21,4%	71,4%

2. táblázat. Jellemzők használata a gyakorlatban

Következtetések

Első hipotézisünk, amely az intézményi háttér és az általános tudás összefüggését feltételezte, csak részben igazolódott be. Minél régebb óta lát el autizmussal élő embereket egy adott intézmény, annál több tudás halmozódott fel benne, és ezt a szakemberek egymásnak átadva, a tapasztalatokból kiindulva reflektálnak az egyedi szükségletekre. Azonban – meglepő módon – a szakmai teammegbeszélések, a szakmai szupervízió és az általános tudás között nem találtunk szignifikáns kapcsolatot. Mindemellet megjegyezzük, hogy a minta csak igen kis hányadában (14,3%) jelezték azt a szakemberek, hogy szupervízióban részesülnek. Felmerül a kérdés: vajon a szakmai szupervízióknak és a teammegbeszéléseknek nem feladata-e az elméleti/gyakorlati tudás állandó frissítése? Érdemes volna megvizsgálni azt is, pontosan milyen minőségűek a team- és szupervíziós konzultációk. További feltárást igényelne az is, hogyan lehetséges, hogy azokban az intézményekben, ahol a szakemberek jelzése szerint folyik kutatómunka, miért nem jelenik meg publikáció.

A kis elemszámú minta miatt természetesen csak óvatosabb következtetéseket vonhatunk le, mégis megnyugtató eredményünk az, hogy a képzések/továbbképzések egyértelműen mutatnak kapcsolatot az autizmus-tudással (2. hipotézis). Minél magasabb óraszámban részesültek továbbképzésben a szakemberek, annál nagyobb és frissebb tudással rendelkeznek. Tovább árnyalja a képet, hogy elsősorban azok a szakemberek vallották magukat a kombinált terápiás megközelítések híveinek, akik nagyobb tapasztalattal rendelkeznek autizmussal élő emberek támogatásában (3. hipotézis).

Negyedik hipotézisünket nem támasztották alá eredményeink. Az evidencialapú megközelítések alkalmazásával kapcsolatos vélemények azt mutatták, hogy a szakemberek kevesebb mint egynegyede értett teljes mértékben egyet azzal, hogy a tudományos tényeken alapuló megközelítések hatékonyak. Eszerint a tudományos bizonyítékok nem tartoznak az elsődleges szempontok közé a szakemberek terápiaválasztásánál. Nemzetközi tanulmányok is arról számoltak be, hogy a gyakorlati szakemberek nem fektetnek kellő hangsúlyt erre a szempontra (lásd pl. VOLKMAR et al. 2011). Mivel a szakemberek több mint egyharmada semleges választ adott ennél a kérdésnél, kétséges lehet, hogy a válaszadók pontosan értették-e az „evidencialapú” kifejezés jelentését.

Annak ellenére, hogy ez csupán egyetlen esetben fordult elő, érdemes megemlíteni, hogy az egyéb alkalmazott terápiás módszerek között megjelent az úgynevezett „ölelő terápia” (Holding terápia) is. Ez az eljárás mind az autizmus természetével kapcsolatos tudományos tények, mind a módszerrel kapcsolatos tudományos igényű vizsgálatok alapján teljes mértékben kontraindikált, káros, minden evidencia ellene szól (LILIENFELD 2005). Felmerül a gondolat, ha még egy szakember sincs tisztában az autizmussal kapcsolatos tudományos bizonyítékokkal és elvész az információk között, akkor egy szülőnek milyen nehéz dolga lehet, amikor gyermeke számára a legmegfelelőbb ellátást keresi.

Egy másik ijesztő eredmény, hogy a szakemberek igen nagy arányban gondolták úgy, hogy a facilitált kommunikáció („megtámasztott kommunikáció”) hatékony az autizmus-specifikus beavatkozás során. Összesen 46%-uk értett egyet nagy- vagy teljes mértékben ezzel az állítással, annak ellenére, hogy e módszer hatékonyságát, használhatóságát

– hasonlóan a Holding terápiához – minden tudományos tény határozottan cáfolja (SCHECHTMAN 2007). Az eredmény egyfelől jelentheti, hogy még mindig sokan alkalmaznak nem bizonyított módszereket a gyakorlatban. Másrésztől azonban lehetséges az is, hogy a kérdőívet kitöltő kollégák nem voltak tisztában azzal, hogy a fogalom egy konkrét, elutasított eljárást takar, s nem általában a kommunikáció megerősítését, támogatását. Bármelyik spekulatív elképzelés nyer megerősítést a későbbi vizsgálatok során, kétségtelen, hogy jelen adataink alapvető tájékozatlanságról tanúskodnak.

A legtöbb szakember a TEACCH program elemeivel, alapelveivel értett egyet. Ez biztató, hiszen a komprehenzív, evidenciaalapú programok között ez az egyik legelterjedtebb. Ugyanakkor tény, hogy ez a program érhető el a legrégebben Magyarországon, így az alapfogalmak, módszertani elemek is jobban beépültek már a gyakorlatba. Kérdés, hogy milyen mély megértés, valódi szakértői tudás segíti a szakembereket abban, hogy a TEACCH programot kreatívan és individualizáltan alkalmazzák az autizmussal élő gyermekek és felnőttek támogatásában, illetve abban, hogy az egyre nagyobb számban elérhetővé váló, változatos minőségű eljárások erdejében eligazodjanak.

Eredményeink alapján feltétlenül fontos célnak tartjuk, hogy a gyakorlati szakemberek számára Magyarországon is elérhetővé és érthetővé váljanak a tudományos eredmények, s hogy ezeket felhasználják mindennapi munkájukban, a módszerek, eljárások kiválasztásában. Másfelől elengedhetetlen, hogy a gyakorlatból induló kérdések, felvetések befolyásolják, irányítsák a kutatásokat. Az „evidenciaalapú beavatkozás” fogalma így válhat inspirálóvá és nem ijesztővé a gyakorlati szakemberek számára. Ennek a folyamatnak – eredményeinkkel is erőteljesen megtámogatott – eleme a szakemberek képzése. A tanulmányok során szerzett ismeretek ugyanis óriási segítséget nyújtnak ahhoz, hogy eligazodjunk a terápiás választékban, hogy eldöntsük, melyik forrás megbízható, hogy leleplezzük az üres ígéreteket, és megtaláljuk az adott autizmussal élő ember számára leghatékonyabb beavatkozást.

Irodalomjegyzék

- AET (2011): *What is Good Practice in Autism Education?* (UK)
Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarról (2008).
- CALLAHAN, K. – SHUKLA-MEHTA, S. – MAGEE, S. – WIE, M. (2010): ABA Versus TEACCH: The Case for Defining and Validating Comprehensive Treatment Models in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 74–88.
- DfES/DH (2002): *Autistic Spectrum Disorders: Good Practice Guidance*. (UK)
- FOMBONNE, E. (2010): Estimated prevalence of autism spectrum conditions in Cambridgeshire is over 1%. *Evidence Based Mental Health*, 13(32).
- GREENSPAN, S. – WIEDER, S. (2006): *Engaging Autism*. Da Capo Press, Cambridge.
- GYŐRI, M. – MINTZ, J. – STEFANIK, K. – KANIZSAI-NAGY, I. – VÁRNAGY-TÓTH, Zs. (2012): Efficiency, Applicability, User Experience: Lessons from Testing by a Complex Mixed Mode Methodology. In: MINTZ, J. – GYŐRI, M. – AAGAARD, M.: *Touching the Future Technology for Autism? Lessons from the HANDS Project*. IOS Press, Amsterdam. 83–116.

- HEIDGERKEN, A. – GEFFKEN, G. – MODI, A. – FRAKEY, L. (2005): A Survey of Autism Knowledge in a Health Care Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323–330.
- HELPS, S. – NEWSON-DAVIS, I. – CALLIAS, M. (1999): Autism: Theteacher's view. *Autism*, 3, 287–289.
- HOWLIN, P. (2013): Autism research – how far have we come and where do we go next? (Conference paper). *New Dimensions for Autism*, 10. International Congress AUTISM-EUROPE. Budapest.
- KEARNEY, A. (2008): *Understanding Applied Behavior Analysis – An Introduction to ABA for Parents, Teachers, and other Professionals*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- KESZI R., KISS L., PAPP G., PÁL J. (2010): Autista gyermekek a mai magyar közoktatásban. *Kapocs*, 10(3), 30–46.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. (2004): Gyógypedagógia és terápia. In: GORDOSNÉ SZABÓ A. (szerk.): *Gyógyító pedagógia*. Medicina, Budapest. 71–85.
- LILIENFELD, S. (2005): Scientifically Unsupported and Supported Interventions for Childhood Psychopathology: A Summary. *Pediatrics*, 115(3), 761–764.
- MAURICE, C. (ed.) (1996): *Behavioral Intervention for Young Children with Autism – A manual for Parents and Professionals*. Pro-Ed, Austin.
- MESIBOV, G. – SHEA, V. – SCHOPLER, E. (2008): *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó, Budapest.
- MESIBOV, G. B. – SHEA, V. (2010): The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 570–579.
- MINISTRIES OF HEALTH AND EDUCATION (2008): *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline*. (Új-Zéland)
- REID, D. H. – FITCH, W. H. (2011): Training Staff and Parents: Evidence-Based Approaches. In: MATSON, J. L. – STURMEY, P. (eds): *International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Springer. 509–519.
- REINCHOW, B. (2011): Development, Procedures, and Application of the Evaluative Method for Determining Evidence-Based Practices in Autism. In: VOLKMAR, F. R. – REICHOW, B. – DOEHRING, P. – CICCHETTI, D. V. (eds): *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. Springer. 25–39.
- RUTTER, M. (2007): *Autizmus: a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás*. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.
- QUILL, K. (2009): *TEDD-NÉZD-HALLGASD-MONDD*. Autizmus Alapítvány, Budapest.
- SANDBERG, E. H. – SPRITZ, B. L. (2013): *A bried guide to autism treatments*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- SCHECHEMAN, M. (2007): Scientifically Unsupported Therapies in the Treatment of Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Psychiatrics Annals*, 37(9), 639–646.
- SEGALL, M. – CAMPBELL, J. (2012): Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1156–1167.
- STAHRMER, A. C. – COLLINGS, N. M. – PANIKAS, L. A. (2005): Early intervention practices for children with autism: Descriptions from community providers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 66–79.
- STEFANIK K. – GYÖRI M. – KANIZSAI-NAGY I. – SAJÓ E. – VÁRNAI ZS. – BALÁZS A. (2007): Az autizmus-spektrum-zavarok diagnózisa a klinikumban és a kutatásban: az ADI-R és az ADOS eljárások magyar adaptációjának részeredményei. In: RACSMÁNY M.: *A fejlődés zavarai és vizsgálómódszerei*. Akadémiai Kiadó, Budapest. 171–191.
- STONE, W. (1987): Cross-Disciplinary perspectives on autism. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 615–630.

VOLKMAR, F. – REICHOW, B. – DOEHRING, P. (2011): Evidence-Based Practices in Autism: Where We Are Now and Where We Need to Go. VOLKMAR, F. R. – REICHOW, B. – DOEHRING, P. – CICCHETTI, D. V. (eds): *Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism*. Springer, 365–392.

YATES, K. – LE COUTEUR, A. (2008): Diagnosing autism. *Paediatrics and Child Health*, 19(2), 55–59.

MAGYE információk

Kérjük a tagdíjak befizetését az alábbiak szerint:
Aktív dolgozó: 3.000 Ft/év
Nyugdíjas/nappali tagozatos hallgató: 2.000 Ft/év

MAGYE bankszámlaszám: 11707024-20094959

MAGYE levelezési cím: 1071 Budapest, Damjanich u. 41-43.

MAGYE honlap: www.magye-1972.hu

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

A Gyógypedagógiai Szemlét előfizetésben terjeszti a Magyar Posta Zrt.

Hírlap Üzletága

1089 Budapest, Orczy tér 1.

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

1%-OS FELAJÁNLÁS

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete céljai között a megalakulásától kezdve szerepel a *Gyógypedagógiai Szemle* megjelentetése.

Kérjük olvasóinkat, hogy személyi jövedelemadójuk 1%-ának felajánlásával támogassák az Egyesületet annak érdekében, hogy a lap folyamatosan meg tudjon jelenni.

Adószám: 19024251-1-42