

Lányiné Engelmayer Ágnes

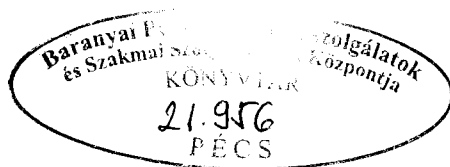
**Intellektuális
képességzavar
és
pszichés fejlődés**

Medicina Könyvkiadó Zrt. • Budapest, 2009

TARTALOMJEGYZÉK

E könyv szövege, ábraanyaga és minden tartozéka szerzői jogi oltalom és kizárólagos kiadói felhasználási jog védelme alatt áll. Csak a szerzői jog tulajdonosának és a könyv kiadójának előzetes írásbeli engedélye alapján jogszerű a mű bármely részének vagy egészének felhasználása vagy többszörözése bármilyen módon, akár mechanikus, akár elektronikus úton. Ezen engedélyek hiányában mind a másolatkészítés, mind a sugárzás vagy a vezetékek útján a nyilvánossághoz közvetítés, mind a digitalizált formában való tárolás, mind a számítógépes hálózaton átvitt mű anyagi formában való megjelenítése jogszerűtlen.

ISBN 978 963 226 230 7



MEDICINA

A kiadásért a Medicina Könyvkiadó Zrt. vezérigazgatója felel.
Műszaki szerkesztő: Kökösi-Sigmond Gábor
A borítótervező: Bede Tamásné
Felelős szerkesztő: Pobožsny Ágnes
Terjedelem: 33,41 (A/5) ív
Azonossági szám: 3214

Készült: Dürer Nyomda Kft., Gyula
Felelős vezető: Kovács János ügyvezető igazgató

Előszó	11
Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság értelmezése	
Régi nézetek új megközelítésben, új nézetek a régiekre reflektálva	15
A korszellem humán tudományokban tükröződő hatása az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos emberek létproblémáira, élethelyzetére	17
Az „értéktelen élet” felfogás hatása	18
A szociológiai megközelítések térhódítása a 20. század közepétől ...	19
A jogok és az emberi méltóság érvényesülésének korszaka	19
A pszichológia tudományának szerepvállalása az átalakulási folyamatban	21
A klasszikus irányzatok hozzájárulása az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek megismeréséhez	21
Az értelmi fogyatékos emberekre vonatkozó tudás és emberszemlélet a 19. században és a 20. század első felében	35
Bevezetés	35
Az értelmi fogyatékoság fogalom definíciós kísérletei, fogyatékoságügyi nyelvújítás	37
Az eugenikai szemlélet térhódítása, az értelmi fogyatékosok veszélyeztetése; a társadalom védelme a fogyatékos embertől.	
A századforduló	45
A 20. század első évtizedeinek definíciói, az orvosi betegségmodell mint magyarázó elv	49
Európai helyzetkép	51
Közös vonások a 20. század első felének definícióiban	53
A 20. század eleji definíciók hatása a későbbi magyar fogalomhasználatra	54

A képezhetőség-képezhetetlenség fogalma a klasszikus definíciókban a 20. század első felében	55
Összegzés	60
Pszichometriai megközelítés és intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság	62
A mérés igénye az emberi tulajdonságok és az értelmi fogyatékos személyek megismerésében	62
Intelligenciaelméletek mint a tesztek háttértényezői	62
A Binet–Simon gyermek-intelligenciateszt az értelmi fogyatékoság felismerése és az iskolai szelekció szolgálatában	64
A pszichometria tudománnyá alakulása, az IQ és alkalmazásának hatása az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság minősítésére. A Wechsler-teszte	66
Az adaptív magatartás zavarának, a társadalom segítségére való ráutaltság mértékének pszichometriai megközelítése	74
Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek vizsgálatában a pszichometriai megítélésre vonatkozó bírálatok fő érvei	80
Változások a szakmai megközelítésekben a 20. század második felében .	86
A biológiai, illetve környezeti paradigma kezelése az értelmi fogyatékoság magyarázatában, új értelmezések	86
Kétcsoportos felosztások, a biológiai-környezeti hatások szétválasztásának kísérlete	87
Kevert diagnózisú, mentálisan retardált személyek mintáival és meghatározott kórerediti csoportokkal szerzett pszichológiai tapasztalatok	89
A merev szétválasztás ellenérvei	91
A súlyosság és az organikus-nem organikus kóreredit összefüggése .	93
Az öröklés és a környezet hatásainak szétválaszthatatlansága	95
A hátrányos helyzetből fakadó elmaradás és iskolai sikertelenség nem jelent képességgyengésséget	96
Egységesítő törekvések a tudományos terminológiában az érintett személyek megnevezésére a 20. század második felétől	100
Az Intellektuális és fejlődési képességzavarok amerikai egyesületének terminológiai és klasszifikációs rendszerei	100
Névváltozások	100
Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) állásfoglalásai terminológiai kérdésekben	111

Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság gyakorisága és ezen adatok különböző célú felhasználása	119
Bevezetés	119
Néhány, gyakoriságra vonatkozó fontos alapfogalom	121
Hazai statisztikák, nyilvántartási rendszerek	125
A becslések szerepe az incidencia- és a prevalenciaértékek meghatározásában	126
Az eltérő gyakorisági értékek értelmezése	129
A szociológiai gondolkodás térhódítása és befolyása a minősítési gyakorlatra	130
Epidemiológiai felmérések a prevalenciaértékek feltárására	134
Új kutatási területek az epidemiológiai vizsgálatokban	142
Várható változások az értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavar incidenciájának és prevalenciájának mutatóiban	143

Jelentős állomások az intellektuális képességzavart mutató személy

és családja életútján – Fejlődéslélektani megközelítés	145
A korai életszakasz és a korai intervenció	147
Szembesülés a diagnózissal	147
A probléma közlése az anyával/szülőkkel	153
Az első megmondási stratégiák gyakori bizonytalanságai, hibái	155
Gyászreakciók	156
Következtetés a szülői elmondásokból a traumára	158
A korai életkorban nyújtott segítő beavatkozások kialakulásának háttértényezői	166
Az első generációs korai fejlesztési programok jellegzetességei	171
Változások a korai fejlesztési programok filozófiájában	172
A meginduló korai ellátást biztosító szolgáltatások kezdeti nehézségei és eredményei hazánkban	173
A szülő–szakember kapcsolatfelvétel a korai fejlesztésben	178
A szülők fő gondjai a kezdeti években	181
Csecsemőkonzultáció és fejlődéslélektani irányultságú tanácsadás ..	185
A korai fejlődésben a következő képesség/készségterületeken mutatkozik fejlődési meglassúbbodás, eltérő fejlődés	186
A meginduló fejlődés apró jelei	191
Fejlettségi szintek hároméves korban és az óvodáskorban	194
A nappali ellátást biztosító elhelyezési lehetőségek fiatal életkorban	195
Tartós bentlakást biztosító elhelyezési lehetőségek fiatal életkorban .	201
Összefoglalás	205

Az iskolás évek	206
A beiskolázás mint problémahelyzet; jelentősége a gyermek életében	206
A szociális érés és a tanulás sajátosságai az intellektuális	
képességzavart mutató gyermekeknél	226
Magatartási jellegzetességek és problémák iskoláskorban	230
A serdülőkor és az ifjúkor az intellektuális képességzavart mutató/ értelmi fogyatékos személyek életében	244
Az értelmi fogyatékos személyek szexualitásával kapcsolatos	
kérdések háttérbe szorulása a közgondolkodásban	244
Pszichoszexuális fejlődés gyermekkorban	245
Pszichológiai változások serdülőkorban	246
A szexualitás	249
Fontos alapelvek az intellektuális képességzavarral élő/értelmi	
fogyatékos emberek szexualitásának értelmezéséhez	258
A felnőtt szerepek kifejlődésének és gyakorlásának feltételei intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek életében	260
Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos felnőttek	
életét befolyásoló tényezők	261
Az életminőség	262
Tényfeltárások az értelmi fogyatékos személyek bentlakásos	
intézményeinek embertelen körülményeiről	264
A normalizációs elv tartalma, a gyakorlati megvalósítás	
kiindulópontjai	267
Európai deinstitutionalizációs programok	268
Tényfeltárások Magyarországon a 90-es évek közepétől az értelmi	
fogyatékos személyeket (is) ellátó pszichiátriai és szociális	
intézményekben	270
Az intézetekben ellátott felnőtt értelmi fogyatékos személyek	
állapotának felülvizsgálata	272
A kiscsoportos lakóotthonok kialakulása hazánkban, és a benne élők	
életminőségére, pszichés fejlődésére, szociális tanulására gyakorolt	
hatásuk	273
Az életminőség-vizsgálatok tapasztalatai	277
Egyéni gondozási, fejlesztési tervek készítésének pszichológiai	
aspektusai	281
Pályaválasztás, foglalkoztatás, munkavégzés	285
Az időskorú személy élethelyzete, a segítség területei	286

A kóreredit szerepe az állapot pszichológiai jellegzetességeinek megismerésében és a specifikus megsegítésben	289
Down-szindróma kognitív és pszichoszociális megközelítésben	291
Bevezetés	291
Előzmények, legjelentősebb változások	292
Intelligenciateljesítmények és egyéb személyiségjellemzők Down-	
szindrómás személyeknél	294
Korai fejlődés és tanulás	298
Érzelmi élet, szociális kapcsolatok	303
Elmaradás vagy eltérő, patológiás fejlődés	307
Az értelmi fogyatékosok fejlődését szolgáló magyar Down Alapítvány	
szerepe az érintettek és családjaik segítésében	311
Összefoglalás	312
Williams-szindróma pszicholingvisztikai megközelítésben	314
Bevezetés	314
Előzmények	315
Mozgásfejlődés és a vizuomotoros-téri funkciók	315
Szociabilitás, személyiségjellemzők	316
Kognitív és nyelvi fejlődés	318
Iskolázás	321
A fejlesztés kiemelt területei	321
A Magyar Williams-szindróma Társaság szerepe az érintettek	
és családjaik segítésében	323
Képek jegyzéke	324
Irodalomjegyzék	325
Tárgymutató	359

ELŐSZÓ

1966-ban védtem meg kandidátusi értekezésemet *Értelmi fogyatékos gyermekek fejlődéslelektani sajátosságai* címen. Azóta foglalkoztatott a gondolat, hogy gyógypedagógus és pszichológus hallgatók számára jegyzetet vagy tankönyvet írjak az értelmi fogyatékosok pszichológiájáról. Ezt a tantárgyat 1973 óta tanítottam a gyógypedagógiai tanárképzésben, majd gyógypedagógiai pszichológiai tárgyba integrálva több egyetem pszichológus-, ill. tanárképzésében. Végül 1996-ban jelent meg főiskolai tankönyvként az *Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Régi nézetek új megközelítésben* címmel. A klinikai és fejlődéslelektani szempontokat érvényesítő második kötet megírása húzódott. Jelen kötet tartalmazza az 1996-os könyv átdolgozott és korszerűsített változatát, és teljesen új a fejlődéslelektani rész, életívet átfogóan, a korai évektől az öregedésig bemutatva az intellektuális képesség-zavart mutató/értelmi fogyatékos emberek élethelyzetének pszichológiai mozzanatait. Ezt követően két jellegzetes állapot, a Down-szindróma és a Williams-szindróma átfogó bemutatására vállalkoztam. A könyv nem pszichodiagnosztika, de sok ilyen összefüggésre utal.

Az, hogy ennek az összefoglaló jellegű munkának a megírása 2008-ig eltolódott, sok okkal függ össze. Ezek közül csak egy – szakmai fejlődésemhez jelentősen hozzájáruló – szubjektív élményre utalok, ami az „írástudók felelősségének” átérzését közvetítette számomra. Főiskolai hallgatóként *Gleimann Annától* tanultam fejlődéslelektant. Szakirodalom, tankönyv, jegyzet az akkori, háború utáni időben gyakorlatilag nem állt rendelkezésünkre. Érdeklődő hallgató voltam, megigézett *Gleimann Anna* tudása, szorgalmasan jegyzeteltem előadásait. Megkísértem ennek alapján évfolyamtársaim számára egy sokszorosításra szánt jegyzetet összeállítani. A szöveget megmutattam *Gleimann Annának*, kértem észrevételeit. Figyelmesen elolvasta a szöveget, amelyben előadása alapján reflexiók voltak például *Wundt* pszichológiájára, *Piaget* szerepére a fejlődéslelektanban. Rám nézett és megkérdezte: „Volt már egy *Wundt*- vagy *Piaget*-könyv a kezében, olvasta már őket?” Megszégyenülten mondtam, hogy nem. – „Akkor ne akarjon róluk írni!” A beszélgetés további konkrét mozzanataira nem emlékszem, de *Gleimann Anna* nem járult hozzá, hogy a kézirat akárcsak vázlatos segédanyagként megjelenjék. Az írott szó felelőssége fontos gondolat lett számomra.

Azóta elolvastam *Wundt*-ot és *Piaget*-t, és elolvastam mindenkit, akire könyvemben hivatkozom. Az elmúlt évtizedek alatt az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos emberekre vonatkozó tudásban jelentős szemléletváltozás zajlott le, amit indokoltan nevezhetünk „kopernikuszi fordulathat”. A tudás átértékelődésének folyamatát és a megújítás szükségességét magam is átéltem. Mindennek egyszerű, érthető, mégis tudományos igényű közvetítése nehéz feladat, amivel komolyan küszködtem.

Könyvem címében új fogalomként jelenik meg az *intellektuális képességzavar* az angol intellectual disability szöveghű fordításaként, felváltva az értelmi fogyatékos, mentális retardáció kifejezéseket. Ezt a kifejezést szeretném általánossá tenni a hazai tudományos és legiszlációs nyelvhasználatban, mert ez fejezi ki legjobban az érintett személyek kulcstünetét, és világszerte ez van terjedőben. A könyv szövegében adott történeti összefüggésben igyekeztem a korban szokásos megjelöléseket az új fogalom elterjedéséig az értelmi fogyatékos kifejezéssel együtt használni. Az elnevezések, definíciós kategóriák változását részletesen mutatom be – érzékeltetve, hogy nem egyszerűen névcseréről van szó, hanem a különböző korszakokban használt elnevezések mögött megragadhatóak az emberkép, a fogyatékos emberekre irányuló társadalmi bánásmód változásai. Ezek megismerését fontosnak tartom a mai korban is, amikor a publikációk hivatkozásai gyakran csak öt-tíz évre nyúlnak vissza, mert a felgyorsult időben a tíz év előtti már elavultnak számít.

A szakirodalmi feldolgozást 2007 végével zártam le. Csak néhány 2008-ban megjelent fontos magyar művet vettem be pótlólag. A könyvtárnyi korszerű forrásból igyekeztem úgy válogatni, hogy a 20. század végének és a 21. század elejének lényeges paradigmaváltását az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos emberekre vonatkozó tudományos nézetekben, kutatásokban, módszerekben hitelesen megragadjam.

A szakirodalmi feldolgozáson kívül támaszkodtam saját kutatói tapasztalataimra is, és nem utolsó sorban arra a több évtizedes diagnosztikus, tanácsadói/konzultációs munkára, melynek során értelmi fogyatékos gyermekek és családjaik életútját kísérhettem. Köszönöm elsősorban nekik szól. Segítettek megérteni helyzetüket és ösztönöztek a jobbító törekvésekben való aktív részvételre a közoktatás, az egészségügy, a szociális ágazat területén életminőségük javítása érdekében.

Köszönöm kollégáim és tanítványaim reflexióit, melyek hozzájárultak a sokéves együttgondolkodásból is alakuló szakmai tudásom fejlődéséhez. Végül szeretném köszönetemet kifejezni az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar Könyvtára munkatársainak sokoldalú segítségükért, Tóth Györgyinek a szöveg értő gondozásáért.

Lányiné Engelmayer Ágnes

Az intellektuális képességzavar az értelmi fogyatékos fogalmat felváltó, új megjelölés. Azokra a személyekre alkalmazható, akik az intellektuális-kognitív működések, valamint a kortárs csoportokhoz viszonyított adaptív magatartás jelentős akadályozottságával jellemezhetőek. E képességzavar különböző súlyosságú megnyilvánulása nem befolyásolja a közös emberi szükségletek birtoklását, és nem kérdőjelezi meg az érintettek személytársaságát. Az intellektuális képességzavarral élő emberek az emberi létezés egy lehetséges változatát képviselik. Fejlődésre, tanulásra, társadalmi integrációra minden életkorban képesek, ehhez társadalmi segítséget igényelnek az esélyegyenlőség biztosítása érdekében. Az állapot háttérében lévő okok felderítése segíti speciális szükségleteik kielégítését a gyógy-pedagógiai oktatás, fejlesztés, pedagógiai kísérés, a pszichológiai segítő beavatkozások és a különböző terápiás eljárások tervezésekor. Állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságaik számbavételét, hanem erősségeik felderítését is jelenti az egyén és környezete interakciójának kontextusában.

Az intellektuális képességzavar/
értelmi fogyatékoság értelmezése
Régi nézetek új megközelítésben,
új nézetek a régiekre reflektálva

A korszellem humán tudományokban tükröződő hatása az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos emberek létproblémáira, élethelyzetére

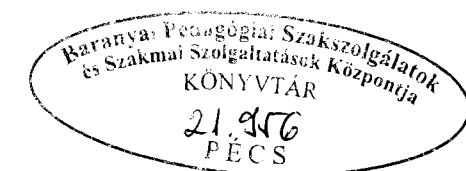
A következő fejezetekben végigkövetünk sokféle változást a fogyatékos emberekre irányuló tudományos vizsgálatok és gyakorlati megoldások történetéből. Ezek a változások egyrészt folyamatos ismeretbővüléssel, a tudományok fejlődésében mindig tetten érhető kontinuitással jellemezhetőek, másrészt azonban leírhatóak nagyobb idői távolságból vizsgálva, egészen új felismeréseket hozó, mintegy forradalminak nevezhető paradigmaváltással is.

Ha a 21. század új feladatainak számbavételéhez szeretnénk röviden áttekinteni a megelőző időszakok nagy tudománytörténeti fordulópontjait az intellektuális képességzavart mutató emberekre vonatkozóan, akkor most csak egy szempontot emelünk ki: a társadalomban elfoglalt helyzetüket.

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos emberről vallott felfogások alapvetően meghatározták a velük való bánásmódot és ezzel emberi vagy emberhez nem méltó létfeltételeiket. A feljük irányuló bánásmód, a részükre biztosított gyógypedagógiai, pszichológiai, egészségügyi, rehabilitációs, szociális szolgáltatások színvonala meghatározta, hogy hogyan élhettek. Életfeltételeik hogyan járultak hozzá emberi tulajdonságaik kibontakozásához, vagy éppen rossz körülményeik hogyan váltak fejlődésük akadályozójává.

Hogy hogyan alakul ki a társadalmi „bánásmód”, függ a korszellemtől, a humán tudományok emberképétől és attól is, hogy van-e az egyes tudományos részdiszciplínáknak antropológiai és etikai alapvetése, és ez milyen antropológia és milyen etika.

Az értelmi fogyatékos emberek személylétüket, ember mivoltát megkérdőjelező álláspontok, amelyek tükröződtek a – későbbiekben bemutatásra kerülő – negatív definiálási konstrukciókban is, egyértelműen társadalmi elutasításhoz vezettek. Ez pedig az érintett személyek életének veszélyeztetését is jelentette. Az összetett történelmi folyamatban az elmúlt 100–150 évben markánsan kirajzolódó három korszakban az eltérő közgondolkodás és változó tudományos megközelítés eltérő társadalmi „bánásmódhoz” vezetett.



Az „értéktelen élet” felfogás hatása

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek intézményes ellátásának a 19. században induló emberbaráti, optimista fejlesztési célkitűzésekre épülő gyakorlata rövid időn belül eltorzult, dehumanizálódott. Ebben elsősorban a szociálhigiéné és az eugenika hatása érvényesült. A 20. század elején az eugenikai mozgalom befolyására horrorként is értékelhető bűnöket követtek el a genetikailag alacsonyabb rendűnek minősített személyekkel szemben. Az értelmi fogyatékos embereket ilyen személyeknek tartották. Szimplifikáló eljárás volna azonban a korai eugenikai gondolat minden szimpatizánsát bűnözőnek feltüntetni. Köztük társadalmi szerepvállalásukat és az életüket befolyásoló más nézeteiket illetően, egyértelműen pozitív személyiségek is voltak. (Stowe és mtsai 2007).

A mozgalom azonban szélsőséggé vált, csúcspontján a világ szinte minden országában kényszerabortuszokat és sterilizálásokat alátámasztó törvényeket hoztak, a házasságkötéseket korlátozták. Szegregációs és izolációs oktatás- és szociálpolitika volt uralkodó. Az USA volt az első állam, amely bevezette a kényszersterilizálásokat a 20. század elején. Bár a tudomány már a 20-as, 30-as években cáfolta az eugenikai gondolat téves kiindulópontját és embertelen gyakorlati alkalmazását, a kényszersterilizálás élő gyakorlat volt a 70-es évekig. Különböző becslések és felmérések szerint 50-60 ezer értelmi fogyatékos embert érintett (Adams 1990; Broberg, Roll-Hansen 2005).

Az eugenika nézeteinek eltorzult felhasználása az „értéktelen életéről” vallott felfogásban csúcsosodott ki. Egyenes út vezetett a társadalom számára ballasztot jelentő, nem embernek tekintett értelmi fogyatékos személyek kiirtásáig a náci Németországban, ami már kimeríti a genocídium fogalmát. Mindez pedig a magasabb rendű emberi fajta védelmének jelszavával. Bár a rasszizmus gyökerei messzire nyúlnak vissza, egységes fajelméletre a hitleri Németországban dolgozták ki. Hitler 1933-as hatalomra kerülése után egy évvel Németországban megalkotják a törvényt „Törvény... az örökletesen beteg utódok megelőzéséről”-t amely előírja a kötelező sterilizálást. Külön programok alakultak az „értéktelen élet” megsemmisítésére: a *Gyermekakció* idióta és torzszülött gyermekek megölésére irányult, a *T/4-es akció* felnőtt elmebetegek és értelmi fogyatékosok kiirtását foglalta magában.

1939-ben született meg a rendelet az ún. ápoló- és gyógyintézetekben képezhetetlennek minősített, súlyos értelmi fogyatékos gyermekek összeírásáról. Hitler aláírta a *Felhatalmazás az eutanáziára* című állásfoglalást. A *Gyermekakció* áldozatainak száma kb. ötezerre tehető. 1945 tavaszán a szövetségesek feltárták a koncentrációs táborok és a speciális intézmények állapotát, a tömeggyilkosságok méreteit.

A fogyatékos személyeket érintő tragikus események és következmények tudományos feldolgozása sokáig váratott magára. Ellger-Rüttgardt kutatásai e témában csak a 80-as években láttak napvilágot. A *T/4-es akciók* eseménnytörténetét és az esetleges magyarországi hatásokat Lányiné Engelmayer dolgozta fel 1992-ben (Lányiné Engelmayer 1992a)

Ezt a folyamatot nem tudta ellensúlyozni és megakadályozni sem az egyházak jótékonyági alapállásból végzett emberbaráti tevékenysége, sem a szórványosan érvényesülő filantrop gondolkodók hatása.

A 20. század elejének és közepének e szélsőséges megnyilvánulásai mellett – gyakran arról figyelmet nem véve – bontakozott ki a gyógypedagógiai iskolarendszer és a szociális ellátó szolgálat a maga szegregációs filozófiájával. A családból kiemelt, intézetben elhelyezett gyermekek és felnőttek dehumanizált életfeltételei sem segítették azt, hogy ők maguk cáfolhassák meg a róluk alkotott negatív társadalmi kliséket.

A betegségmodellre támaszkodó fogyatékos létértelmezés az egyénben kereste a bajt, azt individuális keretben tartotta értelmezhetőnek.

A szociológiai megközelítések térhódítása a 20. század közepétől

A társadalomtudományok a század közepétől egyre inkább olyan lényként vizsgálják általában az embert és a fogyatékos embert is, aki nem szakítható ki a társadalmi lét közegéből, emberi kapcsolataiból, történelmi hagyományaiból, szociális helyzetéből. Eysenck szinte közhellyé transzformálódott megállapítást fogalmaz meg, amikor azt írja: „Nincs olyan modell, amely adekvátan használható lenne az ember jellemzésére, amely ne foglalná magába mind a biológiai-genetikus-fiziológiai, mind a szociális, kulturális nevelési faktorokat.” (Eysenck, 1983, 101.)

Felismerik, hogy a negatív társadalmi sztereotipizálás, az előítéletek és a gyakran hibás minősítések is hozzájárulnak ahhoz, hogy értelmi fogyatékos kategóriába sodródjék egy személy. A minősítések, a diagnosztikus címkék az érintett személyen élete során rajta maradnak, ha nem lép fel ez ellen a szociológiai alap-kiindulású változtatási akarat. Így lesz a *fogyatékoság társadalmi minősítésből születő kategória*. A baj tehát már nemcsak az egyénben van, hanem abban a szociális közegben, olyan társadalmi feltételek között, ahol a személy nem kap elég segítséget.

Minden személy értékes. Minden személynek az autonómiáját és a szuverenitását védeni kell. Mindenkinek a méltósága egyenlő.

Tamás Gáspár Miklós 2006.

A jogok és az emberi méltóság érvényesülésének korszaka

A második világháború után – reflektálva a népiirtások borzalmaira – előtérbe kerül az általános emberi jogok és az emberi méltóság elismerésének és biztosításának alapszükséglete. Az ENSZ emberi jogi nyilatkozataihoz, majd a tagállamok által aláírt egyezmény-

nyeihez csatlakoztak az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyek általános és speciális jogairól szóló hasonló dokumentumok. Ezekben nemcsak a diszkrimináció tilalma, hanem az esélyegyenlőség eléréséhez szükséges feltételek megteremtésének törvényi garanciái is szerepelnek. Az ENSZ Emberi Jogi és Fogyatékgügyi Bizottsága jelentős szerepet vállalt ebben a folyamatban. Meghirdetik a fogyatékosok nemzetközi évét, a fogyatékos személyek évtizedét, standard szabályok készülnek a fogyatékos személyek életminőségének javítására.

Deklarációk, egyezmények, törvények megadják a társadalmi keretét annak, hogy fokozatosan a közgondolkodás is átalakuljon. A fogyatékos személyek és családjaik önszerveződő, önszolgáltató mozgalmak alakulnak ki ebben a jogi garanciákat adó korszakban. *A fogyatékos személyek kilépnek tehát az ismeretlenség világából, és állampolgárként követelik jogaikat, személyiségüket és emberi méltóságukat elismerését.* Ebben a korszakban kerül előtérbe az értelmi fogyatékos gyermekek integrált, a nem fogyatékos gyermekekkel együtt történő gyógypedagógiai oktatása, családi nevelésük lehetővé tétele, a deinstitutionalizációs programok és a nappali ellátások szélesítése.

Az emberi méltóság elismerése nemcsak jogi garanciák kérdése, hanem a humán tudományokban érvényesülő, olyan *antropológiai alapvetés* kell hozzá, amely nem kérdőjelezi meg még a legsúlyosabb értelmi fogyatékoság esetén sem a személytárgyat. A fogyatékos emberekkel foglalkozó minden tudománynak és azok rész tudományainak, így a gyógypedagógiának és a gyógypedagógiai pszichológiának is szüksége van erre az általános antropológiai alapvetésre (Vernooij 2000, Zászkaliczky 2004).

Így lesz a 21. századra az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyekről kialakított emberképünk/fogyatékoságképünk alapvető posztulátuma, hogy olyan embereknek ismerjük el őket, akik a fogyatékoság súlyosságától függetlenül emberi minőséggel rendelkeznek. Léteik emberi létformát képvisel, a nem fogyatékos emberekkel azonos humán szükségleteik vannak, joguk van tanulásra, képzésre, társadalmi befogadásra és részvételre, és ennek hatására fejlődésre képesek. Állapotukat nemcsak diagnosztizálni és kategorizálni akarjuk, hanem személyiségük és környezetük interakciójának megismerésével megérteni törekszünk őket. Életfeltételeik normalizálásával és a szolgáltatások színvonalának emelésével biztosítható az a nagyobb mértékű segítség, amelyre szükségük van.

Az átalakuló közgondolkodás azzal is magyarázható, hogy a 20. század második felében mind a demokratikus politikai törekvésekben, mind az önszerveződő társadalmi mozgalmakban, a modern művészetekben – irodalomban, képzőművészetben – kifejezett szolidaritás és empátia figyelhető meg a társadalmilag hátrányos helyzetűek, faji, vallási, etnikai kisebbségek, a peremhelyzetbe kerültek, általában a más emberek irányában. A modern regény felfedezi az elmebeteg, a fogyatékos embert, filmek, színházi előadások közönsége is találkozik a fogyatékosággal élő emberek sokszor drámai feszültséggel terhes élethelyzetekkel. Ekkor már nemcsak elzárt falak között élnek az értelmi fogyatékos emberek. *A közvetlen találkozás pozitív élményei is átforgatják, jó irányba befolyásolják az addigi nézete-*

ket, előítéleteket. A gyógypedagógián kívüli szakmák és szakemberek, pszichológusok, szociológusok és laikus segítők is keresik helyüket az értelmi fogyatékos emberek problémáinak megoldásában, életminőségük javításában.

A pszichológia tudományának szerepvállalása az átalakulási folyamatban

Az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos emberek pszichológiai megismerésével kiemelten foglalkozik a *gyógypedagógiai pszichológia* és annak erre a szakterületre specializálódott szakpszichológiai ága, az *értelmi fogyatékosok pszichológiája*. A nemzetközi terminológiában sokféle meghatározással, eltérő elnevezésekkel és nem egységesen leírt kutatási területtel jellemzik. Megtalálható az *abnormal*, *remedial*, *special* jelzőkkel ellátott *pszichológiaterület* az angolszász nyelvhasználatban, a *heilpädagogische, sonderpädagogische Psychologie* a német nyelvterületen. Előfordul a csoportot képviselő fogyatékoság megjelenése az elnevezésben, például *psychology of mental retardation* (Bialer, Sternlicht 1970).

Hazánkban a gyógypedagógiai pszichológia egyidős a klinikai experimentális lélektan kialakulásával, és Ranschburg Pál munkásságáig nyúlik vissza.

Mai öndefiníciója szerint: „A gyógypedagógiai pszichológia a pszichológiának az az alkalmazott ága és a gyógypedagógiának az a rész tudománya, amely a különböző sérüléssel, fogyatékosággal, akadályozottsággal élő személyek (gyermekek és felnőttek) személyiségének megismerésével, a nehezített szocializációs út és az eltérő kognitív fejlődés feltárásával, nevelésük, fejlesztésük, terápiájuk és társadalmi beilleszkedésük feltételeinek pszichológiai segítségével foglalkozik.” (Illyés Gyné, Lányiné Engelmayer 1984, Lányiné Engelmayer 2006b, 396)

A klasszikus irányzatok hozzájárulása az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyek megismeréséhez

Szinte minden nagy pszichológiai iskola, ill. irányzat elméleti koncepciójában van olyan gondolati elem, szemléleti keret, hipotézis, magyarázó elv vagy vizsgálati módszer, ami az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájában is felhasználható. Egyrészt a velük foglalkozó kutatók munkájukban érvényesítik a jelentős pszichológiai iskolák elméleti alapjait és eredményeit, mintegy csatlakoznak egy-egy iskolához, másrészt maguk a pszichológiai irányzatok – a pszichoanalízis, az alaklélektan, a viselkedéslélektan és főleg ezek új irányzatainak – képviselői maguk fordulnak az értelmi fogyatékosok pszichológiai problémái felé.

A kialakuló experimentális pszichológia absztrakt embere még igen messze állott attól az emberfelfogástól, mely a 20. század második felében az embert létfeltételei, élettörténete és szociális beágyazottsága szempontjából próbálja megismerni és értelmezni. A kísérleti

pszichológia igyekezett a bonyolultabb lelki jelenségeket egyszerűbbekre visszavezetni, és az „egészet” részeiből megérteni. Ugyanakkor Wilhelm Wundt – akit a lelki életet részekre bontó atomisztikus pszichológia atyjaként szokás emlegetni – már 1911-ben hangsúlyozta, hogy: „a pszichológiának egész feladata tehát ebben a két problémában foglaltatik: 1. melyek a tudat elemei, 2. milyen kapcsolatokat alkotnak ezen elemek, és eközben mily kapcsolódási törvényeknek engedelmeskednek.” (Wundt 1911, Wundt 1921, 34.). Tehát Wundt már igenis figyelt, nemcsak az elemekre, hanem az egészre is.

A fogyatékos emberek megismerésében is tetten érhető az elemekre bontó megközelítésmód. Az egyes sérült képességek, pszichikus funkciók feltérképezését szolgáló pszichodiagnosztikai gyakorlat tükrözi ezt. A hazai gyógypedagógiai pszichológia képviselői azonban hamar felismerték, hogy a részek meghibásodása az egész szerkezetre is kihatással van. Nemcsak a sérült képességeket kell vizsgálni, diagnosztizálni, hanem azt az embert, aki ezeknek hordozója, és aki a maga egészlegességében éli meg saját képességszűkeinek hatását személyiségére (Lányiné Engelmayer, Takács 2004).

A kóros jelenségekből történő visszakövetkeztetés lehetősége a normális lelki működésekre fontos kiinduló pont lett a kórlélektan térhódításával. A kórlélektani megközelítésmód korai képviselői – Ribot, Janet, Jackson, Charcot, majd Freud is – és a mélylélektani iskolák követői a kísérleti módszer helyettesítőjét látták a patológiás jelenségek megfigyelésében. A terep, ahol a kórlélektani vizsgálatok elindultak, kezdetben az elmeegógyintézetek és a fogyatékos személyek nagy intézetei voltak, majd a neves klinikusok magánrendelői váltak a pszichopatológiai tanulmányozás színhelyévé. A pszichopatológiai vizsgálatok során tudományos együttműködés valósult meg a pszichiátria, a pszichológia és a pszichoanalízis között.

Az egyes pszichológiai irányzatok hatása az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyek pszichológiájára közvetetten alakult, sokszor neveléstani közvetítéssel vagy a gyógypedagógián keresztül. Maguk a klasszikus pszichológiai irányok nagyjából egyidőben alakultak ki, de a különböző országokban nem egyformán érvényesült befolyásuk a gyakorlati felhasználást illetően. A pszichoanalízis főleg a kelet-európai élettérben meglehetősen későn, csak a második világháborút követő évtizedekben vált elfogadottá és alkalmazottá, Piaget elmélete azonban már jóval korábban. Ezeket az időbeli eltolódásokat nem kívánjuk pontosan követni. Az egymás után történő bemutatás nem jelent tehát egyben időbeliséget is. A kórlélektani bevezetés indokolja, hogy a pszichoanalízis elsőként kerül ismertetésre. Piaget elmélete és a vele összefüggő, de sokkal későbbben érvényesülő feuersteini nézetek egymás után, hátrább kerülnek leírásra.

A pszichoanalízis hozzájárulása az értelmi fogyatékosok pszichológiájához

A pszichoanalízis változtatta meg az addig általános normális-abnormális dichotómiát az emberi megnyilvánulások értékelésében, és alakított ki egy olyan dinamikus emberképet,

amelyben magyarázatot és elfogadást nyernek egymással ellentétes és versengő indulatok, elfojtott vágyak, átéltek, de nem tudatosult konfliktusok, krízisek, a kora gyermekkor traumikus élményei. Az addig csak kórosnak minősített lelki jelenségek pszichoanalitikus vizsgálatával az embermegismerés új horizontja nyílt meg, amelyben a megértés is helyet kapott, az érzelmi konfliktusaival és indulataival küszködő, cselekvéseinek rugóit maga sem ismerő, de emberségében nem megkérdőjelezett és nem abnormisnak minősített ember irányában.

A pszichoanalízis tanításait az elmélet kialakulásának kezdetén főleg a neurotikus és pszichoszociális háttérű személyiségproblémák megértésében és terápiájában hasznosították. Az organikus vagy funkcionális háttérű zavarok szétválasztásának merev gondolkodási modellje azonban lassan átalakult, és így nyert teret a pszichoanalitikus elmélet és terápiás gyakorlat az elmebetegekkel és az értelmi fogyatékosokkal való munkában is. Nem a biológiai sérülést, az organikus károsodást kívánják értelmezni vagy megváltoztatni, hanem a pszichés „rárakódást” megismerni és befolyásolni.

Az értelmi fogyatékos gyermek fejlődésében és a felnőtt értelmi fogyatékos ember személyiségének szerveződésében a pszichoanalitikusok már igen korán, a 20. század 30-as, 40-es éveiben hangsúlyozták a nem fogyatékos emberrel közös vonásokat. Ez igen fontos felismerés, mert az értelmi fogyatékosok pszichológiája abban az időben még elsősorban a különbségek kimutatására és ezek vizsgálatára irányította a figyelmet.

A pszichoanalitikusok az értelmi fogyatékos emberben nem elsősorban a biológiai sérülés következményeként kialakult „esetet” látták, hanem az „én” szerveződésének gyengeségére hívták fel a figyelmet. A személyiségkép szerkezete a pszichoanalitikus magyarázat szerint – mint ismeretes – hármas rendszerből áll: ösztönén, én, felettes én. Az értelmi fogyatékos gyermeknél az ösztönén – ugyanúgy, mint a nem értelmi fogyatékosoknál – az energiák forrása, feszültségekkel teli, dinamikus rendszer, melyet az örömei szabályoz. A személyiség másik pólusán a felettes én azonban már sérülten alakul ki, mert a két pólus között az én, mely a realitásvetel képviseli, a mentális gyengeség miatt lassabban érik, infantilisabb marad. Az általánosítás képességének sérülése az értelmi fogyatékos személyeknél nemcsak azt jelenti, hogy a szoros értelemben vett logikai gondolkodási funkciókban van nehézségük, hanem azt is, hogy nehezebben tudják az énnel kapcsolatos múltbeli tapasztalataikat úgy általánosítani, hogy viselkedésükkel a környezeti elvárásoknak megfeleljenek. Vegyünk egy konkrét példát: a nem értelmi fogyatékos kisgyermek abból a figyelmeztetésből, hogy nem szabad a falra firkálni, könnyen tudja általánosítani azt, hogy sem a falra, sem az asztalra, sem a padlóra nem szabad firkálni, sőt nemcsak a ceruzára, hanem a csokoládé vagy a fogpaszta szétkenésére is vonatkozik a tilalom. Ugyanez a művelet az értelmi fogyatékos gyermeknek nehezebbre esik, neki minden helyzetben újra kell tanulnia, mert az én alacsonyabb rendűen tudja szervezni a múlt tapasztalatainak általánosítását. A felettes én, mely a társadalmat képviseli, a mások véleményét, a társadalmi értékrendszert, az erkölcsöt és az eszméket, szintén lassabban, nehezebben alakul ki, hiszen

ezek a kategóriák a mentális gyengeség miatt nehezebben felfoghatók, de fejleszthetők e téren is. A nevelés fontos területe az ösztönén világa – mondják a pszichoanalitikus elveket képviselők. Az örömei kielégítése, annak szeretetteljes korlátozása mellett a feszültségek oldása, bizonyos mértékű frusztráció elviselésének megtanítása és rejtett energiák mozgósítása hozzásegítik az ént a harmonikus fejlődéshez.

Az elhárító mechanizmusok, az elfojtás, a regresszió pszichoanalitikus fogalmai természetesen felhasználásra kerültek az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájában. Ezek olyan pszichológiai folyamatokra utalnak, melyekkel az én (felettes én) és az ösztönén konfliktusai feloldhatóak, a pozitív énkép megvédhető, a lelkiismereti konfliktus, bűnösségérzés kiegyenlíthető. A fogyatékos embernek nagyon nagy szüksége van énjének védelmére. Azonban, mivel az énstruktúrák már eleve fejletlenebbek, gyakran csúszik az alacsonyabb rendű védekezés felé: regressziót mutat, a már túlhaladott, egyszerű viselkedés védelmébe menekül. Az értelmi fogyatékos gyermekeknél tapasztalható bizzar magatartásformákat a pszichoanalitikus szerzők nem a sérült idegrendszer „értelmetlen” cselekvéses melléktermékeként fogták fel, hanem arra mutattak rá, hogy a megzavart ént fejlődés jellemzője ez, egyfajta alacsony szintű énkifejezési próbálkozás, melyben a realitás és az én kapcsolatának meg nem értése tükröződik. Az énkép kialakulása sem érthető meg az értelmi fogyatékos gyermekeknél a pszichoanalitikus elmélet magyarázó elvei és klinikai tapasztalatai nélkül. Az értelmi fogyatékos gyermekek körében mutatkozó magatartási zavarok megértéséhez ez a kiindulópont igen sokat segített (Heinemann, Groef 1997, Ahrbeck 2000).

Az értelmi fogyatékos gyermek és anyja között kialakuló érzelmi kapcsolatok megismerése, az anyák pszichés reakcióképzésének (eltagadás, elfojtás, rejtett elutasítás, kompenzálás, túlkompenzálás) feltárása is a pszichoanalitikus szakemberek munkássága által vált lehetővé. *Maud Mannoni* 1972-ben megjelent műve, *A visszamaradott gyermek és anyja*, klasszikus példája a fogyatékos gyermek létéből adódó, nehezített anyaszerep pszichoanalitikus megértésének, a feldolgozási stratégiák elősegítésének. *Mannoni* könyvének megjelenése óta számtalan hasonló témájú pszichoanalitikus munka látott napvilágot. E bonyolult kapcsolatrendszer ismerete nélkül pedig nem lehetséges az értelmi fogyatékos gyermekekre irányuló korai gyógypedagógiai-pszichológiai segítségnyújtás sem. (Lásd a *Korai életszakasz és a korai intervenció* című fejezetet!)

A freudi klasszikus pszichoanalízis terápiás eljárásai jelentősen támaszkodtak az elhárítás, elfojtás, indulattáttétel verbális értelmezésének technikájára. Ez a verbális értelmezés gyermekkorban még csak korlátozott keretek között működik, ezért az analitikus pszichoterápiák átdolgozásra szorultak gyermekeknél történő alkalmazás esetén. *Anna Freud* és *Melanie Klein* munkássága jelentős e téren. A játékterápiás eljárások kidolgozásában úttörő volt *Zulliger*, aki a nehezen nevelhető gyermekek analitikus szemléletű gyógypedagógiájának is kialakítója volt. A gyermek pszicho- és játékterápiás technikákat értelmi fogyatékosok körében viszonylag későn, századunk második felében kezdték alkalmazni. (Leland, Smith 1969, Bittner 1970, 1979).

Pszichoanalitikus terapeuták kezdtek először foglalkozni pszichoterápiás helyzetben nemcsak magával az érintett értelmi fogyatékos gyermekkel vagy felnőttel – főleg, ha magatartási zavar is társult a képhez –, hanem a családdal is. Az értelmi fogyatékos gyermekek testvérei is nehezített élethelyzetben élnek, nekik is – ugyanúgy, mint az anyának – fel kell dolgozniuk a fogyatékos családtag létéből adódó konfliktusokat. Külföldön általános gyakorlattá vált, hogy konfliktus-feldolgozó csoportokat szerveznek az értelmi fogyatékos gyermekek testvéreinek. A családterápia is fontos segítség lehet az értelmi fogyatékos személy elfogadásának hosszú folyamatában. Fogyatékos gyermeket nevelő családokban a szülők közötti konfliktusok is gyakran származnak a fogyatékos gyermek létéhez való eltérő viszonyulásból. Gyakori, hogy az anya egyedül marad értelmi fogyatékos gyermekével. Ennek megelőzését segítik a pszichoanalitikus terapeuták a szülők közötti konfliktusok értelmezésével, rendezésével (Datler, Reinelt 1984, Seligman 1983).

Az értelmi fogyatékossgal élő ember és a tágabb szociális környezet kölcsönhatásának a megértéséhez a klasszikus pszichoanalízisen túlmutató neoanalitikusok munkássága járult hozzá. A *pszichoanalízis* erőteljesen *szociológiai irányultságát* képviselte a német pszichoanalitikus *Horst E. Richter*, aki a 60-as, 70-es évek szociálkritikai mozgalmához csatlakozva közreműködött a peremre szorult csoportok (Randgruppen) problémáinak átfogó megoldásában. Terepmunkájának lényeges vonulata volt a pszichoanalitikus csoportmunka hátrányos helyzetűekkel, a szolidaritás kölcsönös megtanulása és e gondolat társadalmi elfogadtatása. Iskolázatlanok, értelmi fogyatékosnak minősítettek és azok gyermekei is tagjai voltak azoknak a hajléktalan és marginális helyzetű csoportoknak, amelyekkel foglalkozott. *A szolidaritás mint tanulási cél* című munkája a nyugati gyógypedagógiára nagy hatással volt (Richter 1974).

Dietmut Niedecken Névtelenül című könyve, mely az *Értelmileg akadályozottak megértése* alcímet viseli, a „társadalmi tudattalan” olyan tendenciáival foglalkozik, amelyek felelősek az értelmileg akadályozott emberek felé irányuló megsemmisítés – különböző történelmi korszakokban, változó formában fellépő – gondolataiért. Kritikusan viszonyul a modern rehabilitációs-technikai intézményrendszerhez, mert gyakran nem a fogyatékos ember személyiségének elfogadása és megértése képezi munkájuk alapját, és ezáltal előfordul, hogy nem gyógyítanak, hanem a sérült embert tovább rombolják (Niedecken 1989).

A pszichoanalitikus filozófiára épülő gyógypedagógiai nevelési koncepciók tárgyalására itt nem térünk ki. A hazai vizsgálatok későbbi fejezetekben kerülnek feldolgozásra.

Az alaklélektan jelentősége az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájában

Az alaklélektani pszichológiai iskola megteremtői, a német *Max Wertheimer*, *Wolfgang Köhler* és *Kurt Koffka* a 20. század tízes éveitől kezdve publikálták kísérletes vizsgálatokra épülő elméletük alapjait. A *Wundt* idejében képviselt „elemekre”, elemi lelki jelenségekre

bontó pszichológiával szemben hangsúlyozták, hogy a személyiség több, mint a lelki funkciók összessége, mint ahogy az egész is több, mint részeinek összege. Az emberi érzékelés sem elemekből építi fel az egész érzékletét, hanem magát az egészet, az „alakot”, a „Gestalt”-ot ragadja meg. A Gestalt-érezékelés agyi működésekhez, biológiai érési folyamatokhoz kötött, és viszonylag független a tanulástól. Az intelligencia működésében, a problémamegoldó értelmes cselekvésben is megfigyelhető az egész helyzet felismerésének a szerepe. *Köhler* majomkísérleteiből ismertek az eszköz és az elérendő tárgy kapcsolatára vonatkozó felismerések, a kerülőút megtalálása, mint az értelmes cselekvés egyik módja. Eszköz és tárgy kapcsolatának felismerése, kerülőút-megtalálás is csak a helyzet egészének, Gestaltjának áttekintése alapján lehetséges (Kardos 1974, Pléh 1992).

A rigiditáselmélet Lewin és Kounin munkáiban

Lewinnek, az alaklélektan kiemelkedő képviselőjének önálló elmélete, magyarázó rendszerre volt a fogyatékos értelem pszichológiai jellegzetességeit illetően (Lewin 1935). *Lewin* és *Kounin* is azonos intelligenciakorú, idősebb és fiatalabb értelmi fogyatékos gyermekcsoportokat és ugyanilyen intelligenciakorú, épértelmű gyermekeket hasonlított össze. Azt találták, hogy az azonos intelligenciakor ellenére döntő különbségek mutatkoznak a feladatokhoz való hozzáállásban, a feladatvégzés módjában és szisztémájában. Az értelmi fogyatékos személyeket a kognitív funkciók rendkívüli merevsége, rigiditása jellemezte. A feladatvégzés során későbbben lép fel náluk a telítődés, mint az ép gyermekeknél. Úgy tűnt, a fogyatékos gyermek kevésbé unja meg a monoton, unalmas feladatvégzést, az ép gyermek viszont hamarabb változtat a cselekvésmódon, változatosabbá teszi a feladatvégzést, más megoldásokat keres. (Kounin 1941). *Lewin* vizsgálatai azt is kimutatták, hogy az értelem fogyatékoságával együtt jár az egész-rész viszony felismerésének sérülése, egy helyzet szerkezeti átalakításának képtelensége. Jól ismert a *lewin*i kísérlet, amikor a gyermekeknek kockás papírt kell rajzolniuk, vagyis egy üres papírlapot kisebb négyzetekre felosztaniuk. Értelmi fogyatékos gyermekek külön-külön rajzolt, egymással kapcsolatban nem álló, elszórt négyzetecskéket rajzoltak az összefüggő, hálózatos megoldás helyett (idézi Mérei 1948, 84).

Ezek a vizsgálatok finom megfigyelésekkel igazolták a fogyatékosan működő értelem minőségi eltéréseit, jellegzetes sajátosságait.

Később *Zigler* megismételte *Lewin* kísérleteit, és a rigiditáselmélet megállapításait új megvilágításba helyezte. Azt találta, hogy a feladatvégzésben mutatkozó rigiditás és tapadás nemcsak úgy értelmezhető, mint a fogyatékos értelem sui generis sajátossága, hanem ennek motivációs okai is lehetnek. Vizsgálataiban elkülönítette a családi és intézeti miliőben nevelkedett vizsgálati személyek csoportját. Azt találta, hogy a szociális kapcsolatokban deprivációt átélt, intézetben élő értelmi fogyatékos gyermekeknél a vizsgálati helyzetben emelkedik az a motivációs faktor, hogy interakcióba lépjenek a felnőttel, hogy elis-

merést, dicséretet szerezzenek maguk számára, és ezért kitartóak és engedelmeseek (*Zigler* 1961).

Zigler tehát nem *Lewinnek* az egész-rész viszony értelmi fogyatékosoknál észlelt felismerési nehézségére adott más magyarázatot, hanem csak a kitartóbb feladatvégzést, a monotonitást és az észlelt rigiditást értelmezte újszerűen.

A behaviorizmus és neobehaviorizmus hatása az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájára

A behaviorizmus (viselkedéslélektan) a század elején – *Watson* munkássága nyomán – kialakuló pszichológiai irány, mely az amerikai pszichológia fokozatosan erősödő dominanciája révén egyre inkább az egész pszichológia legvoluminózusabb és legproduktívabb irányává vált, egészen az 1960-as évekig. (Pléh 1992, 145). A későbbiekben a neobehaviorizmus pozíciói már nem voltak olyan dominánsak, és más pszichológiai irányzatokhoz – neuropszichológia, kognitív pszichológia – történő közeledéssel bizonyos határterületi integráció alakult ki.

Az irányzat szerint a pszichológia tárgya nem az, amit hagyományosan annak tartanak, s ami nevében adva van, vagyis a lelki élet, hanem a viselkedés. Módszerei közül kiiktatja az addig elterjedt vizsgálati módszert, az introspekciót, és abból indul ki, hogy a lélektan nem a lelki jelenséggel, hanem az alkalmazkodással kell foglalkoznia. Az alkalmazkodás olyan reakciókban nyilvánul meg, melyeket meghatározott ingerek váltanak ki. *Az ingerek (stimulus) és a rá adott válaszok (respon) törvényszerűségeinek kísérleti körülmények között történő vizsgálata alapozta meg a viselkedésváltozások tanulmányozását, melyből később a széles értelemben vett tanulás tudománya lett.*

A behaviorizmus iránt különösen azok a kutatók érdeklődtek, akiknél vizsgálati személyeik számára előnyt jelentett az introspekció és a szubjektív verbális beszámolók kiiktatása. Így *Miller* úgy véli, hogy: „...bizonyos hajlandóság a behaviorizmusra mindazoknál a pszichológusoknál fellép, akik nem a felnőtt, egészséges, civilizált ember pszichológiájával foglalkoztak, tehát fellép a gyermeklélektan művelőinél, a primitív népek kutatóinál, a szellemileg visszamaradottak gondozóinál, a gyógypedagógusoknál, sőt az elmebetegek lelki jelenségeinek tanulmányozóinál, a pszichiátereknél.”. (idézi Kardos 1970, 7)

A behavioristákat bíráló pszichológusok főleg az elmélet mechanisztikus magyarázó elvét emelték ki, valamint azt, hogy a viselkedés irányíthatóságának vállalt feladata által kiszolgáltatottként kezeli az embert, manipulatív emberkép áll elméletük hátterében. (Pléh 1992, 150).

Az értelmi fogyatékosok pszichológiájára kétségkívül igen nagy hatással volt a behaviorista megközelítés, különösen a súlyos fokban értelmileg sérültek pszichológiájában, elsősorban Amerikában. A viselkedéstanulás behavioristák által feltárt mindegyik formáját – az egyszerű

kondicionálástól az operáns tanuláson keresztül, a komplexebb szociális tanulási folyamatokig – széleskörűen kutatták. Felhasználták nevelési eljárások kidolgozásában, szoktatási programokban (pl. súlyos értelmi fogyatékosok toalette-tréningjénél), sztereotip viselkedésformákról történő „leszoktatásnál”; kívánt, szociálisan hasznos viselkedésformák megerősítésénél.

Hazánkban *Bárczi Gusztáv* munkásságával kapcsolatban merül fel a behaviorizmus és az értelmi fogyatékosok pszichológiájának és nevelésének kapcsolata. *Bárczi* az 50-es években a pavlovi feltételes reflexek és a klasszikus kondicionálás módszerét alkalmazta értelmi fogyatékos gyermekek nevelésében. E pavlovi megközelítésmód és a behaviorizmus kapcsolata közismert. A gyógypedagógia-történet még nem tárta fel kellően, hogy vajon *Bárczi* ismerte-e a behavioristák munkásságát, támaszkodott-e viselkedéslélektani előzményekre nevelési koncepciójának kialakításakor, vagy csak a pavlovi, magasabb idegműködésre vonatkozó elméletet használta fel a gyógypedagógiai alkalmazás során. Ismerve az 50-es évek izolációját a tudományban – a külföldi, elsősorban nyugati irodalom hozzáférhetőségének akadályait –, feltételezhető, hogy nem.

A klasszikus kondicionálás felhasználása a nevelésben ellenérzéseket ébresztett mind a pszichoanalitikus orientáltságú, mind a humanisztikus és a fenomenológiai irányultságú pszichológusokban. Veszélyesnek látták a kondicionálásra épülő szoktatási gyakorlatot gyermekeknél, mert erősen emlékeztetett az állatoknál alkalmazott idomításra, dresszúrára. *Bárczi* munkásságát, a fogyatékos gyermekek felé irányuló törődését, figyelmét, meleg emberi magatartását ismerve állíthatjuk, hogy neki magának nem volt ilyen szándéka és nevelési gyakorlatának ilyen hatása. *Bárczi* sokoldalú munkásságáról a gyógypedagógia-történeti tanulmányokon kívül képet ad az a nemzetközi tudományos konferencia, melyet születésének centenáriuma alkalmából 1990-ben rendeztek (Buday 1993).

Illyés Sándor szerkesztésében 1980-ban jelent meg a *Tanulás és értelmi fogyatékoság* című külföldi tanulmányokat tartalmazó fordításgyűjtemény, mely széleskörű áttekintést ad a behaviorista tanuláselméletekről, kísérleti vizsgálatokról az értelmi fogyatékosok pszichológiája területén (Illyés 1980).

A neobehaviorista irányzatok igyekeztek az elmélet egyoldalúságát túlhaladni, új pszichológiai irányzatok – pl. a kognitív pszichológia – kísérleti tapasztalataival, értelmezésével ötvözni. Így alakultak ki bizonyos *viselkedésmódifikációs terápiás és nevelési eljárások*. Ezek alapkonceptiójában szerepelt ugyan az eredeti behaviorista megközelítésmód: strukturált ingerhelyzetekre építették a megerősítéssel biztosított viselkedéstanulást. Azonban a megerősítésben már differenciáltan jelentek meg szociális megerősítés-formák, a motiválás humán eszközei.

Az autizmus spektrumzavar értelmezése és terápiája során kialakuló kognitív pszichológiai befolyás

Különösen az autista gyermekek bizarr, sztereotip viselkedéseinek „átépítésében” bizonyult hasznosnak a viselkedésmódifikációs megközelítésmód. A minden újtól, ismeretlen-

tól pánikszerű félelmet és viharos magatartási bizarrériákat mutató gyermekek nevelésében a biztonságot adó, egyformán strukturált napirend, az elérni kívánt szociális interaktív viselkedések rendszeres megerősítése (beleértve a reciprok társas kommunikatív beszédet is) fontos nevelési, terápiás elem.

Az újabb kutatások szerint az autizmus nem csak a szociális viselkedés, az interperszonális kapcsolatok, a motiváció és az érzelmi élet zavara, amely miatt a külvilág személyei iránti érdeklődés, kapcsolatkézség súlyos akadályozottsága, sajátos „befelé fordulás”, izoláció lép fel, a tárgyi világ felé mutatkozó nagyobb érdeklődéssel, sztereotip, repetitív viselkedési jegyekkel.

Az autizmus olyan pervazív (átható) fejlődési zavar, melyben a kognitív funkciók fejlődése is érintett, és amely az agyi fejlődést és annak működészavarát okozó – még nem teljesen tisztázott – organikus tényezők hatására jön létre (Balázs 2000).

A külvilági ingerhatások mentális leképeződése, a testsémára épülő énkép viszonya a kognitív információ-feldolgozás egyéb területeihez – pl. a téri strukturálás képességéhez – képest is jelentősen sérült, még akkor is, ha a gyermek globális értelmi színvonala jó. Az autizmus fennállása esetén sérülten fejlődik a mentalizációs képesség, ami azt jelenti, hogy a gyermek nem képes más személyeknek mentális állapotokat, például szándékot tulajdonítani, így nehezzé válik számára mások viselkedésének értelmezése. Rugalmatlan lesz a viselkedésszervezés, és rendkívül szűk körű az érdeklődés. E viselkedéses és alapvetően humán képességek kognitív fejlődési mechanizmusait, idegrendszeri szerveződését a kognitív pszichológia vizsgálja. Az autizmus területén tehát ma már mind az értelmezés, mind a felhasználás a behaviorista és neobehaviorista irányzaton túlmutató (Győri és mtsai 2002).

Autizmus a mentális funkcionálás minden szintjén előfordulhat. Egyes felmérések szerint kb. 70%-ban fordul elő az autizmus spektrumzavar esetén értelmi fogyatékoság, 40%-ban epilepszia. *Az értelmi fogyatékosok pszichológiáját az autizmus kérdése tehát közelről érinti.*

Az autista gyermekek neobehaviorista elemeket és fejlődés-pszichopatológiai, valamint jelentős mértékben kognitív pszichológiai szempontokat tartalmazó gyógypedagógiai nevelési rendszerébe a *kognitív deficitek korrekciója*, a külvilági hatások releváns mentális reprezentációjának az elősegítése kap szerepet (Balázs 1991, Frith 1991).

Az autista gyermekekre irányuló, fejlesztésorientált pszichológiai diagnosztikus munkában mind a személyiségjellemzők, mind a kognitív sajátosságok feltérképezése központi feladat. Így rajzolódik ki az autista gyermek sajátos fejlődési és viselkedési profilja, amely a terápia és a nevelés alapja (Schopler és mtsai 1987).

Az autizmus jelenségének értelmezése és a terápiás beavatkozások módjának megválasztása a tudományok fejlődésével igen élénk viták keresztüzébe került. A csak egyoldalú megközelítés nem segítette az autizmussal élő emberek problémáinak megoldását. A kezdetben főleg pszichoanalitikus értelmezések az interperszonális zavarok képére koncent-

ráltak, ezek terápiás befolyásolását tartották fontosnak. A behaviorista, neobehaviorista felfogás főleg a nem kívánt tünetek leépítésével, az elérendő viselkedések megerősítésével foglalkozott. A fejlődési pszichopatológia, a neuropszichológia és az előbbi irányzatoknak ezekkel történő integrációja biztosítja az egészen új szemléletmód kialakulását (Miller 1985, Jantzen 1985).

Piaget, Wallon és a svájci/francia genetikus fejlődéslélektani iskola hatása az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájára

A svájci/francia fejlődéslélektani iskola szemlélete gyökeresen eltért a korabeli – a 20. század első évtizedeire jellemző – amerikai pszichológiától. Az amerikai kutatókat a tömeges empirikus vizsgálati adatok számszerű kiértékelése vezette, statisztikai bizonyítékok alapján fogalmaztak meg a vizsgált jelenségekre vonatkozó általánosságokat, törvényszerűségeket. A fejlődéslélektani iskola és általában a francia nyelvű pszichológia – a gall szellem természetének megfelelően – sokkal jobban figyelt az individuumra. *Piaget* és *Wallon* az egy gyermekben megfigyeltből meg tudta látni az általánosan érvényeset. Egy-egy gyermek apró részletekre kiterjedő megfigyelése, a mentális operációkat előkészítő, cselekvésbe ágyazott műveleti szintek gondos elemzése, a klinikai kikérdezésnek a kikérdező hipotézise által vezetett, de a gyermeki kreativitásnak utat engedő módszere mind hozzájárultak ahhoz, hogy a gyermeki fejlődés jellegzetességeit, az egyéni eltérések minőségi szerkezetét megismerjék (Mérei 1985).

Az értelmi műveletek szakaszos fejlődésének elmélete sokféle lehetőséget kínált az értelmi fogyatékosok pszichológiája számára. Egy gyermek mentális fejlettségének megítélésénél *Piaget* és *Wallon* nem azt tartotta fontosnak, hogy pszichometriai módszerekkel kimutassa az életkorhoz és a vizsgált csoporthoz viszonyított eltérés kvantitatív mértékét. Kutató csoportjaikban végzett vizsgálataik során általában nem számítottak intelligenciakort vagy IQ-t.

Piaget az intelligenciában az egyén képessége és a környezet közötti alkalmazkodást és egyensúly-kialakulást tartotta fontosnak. Az egy-egy fejlődési stádiumból magasabbra kerülés ennek az egyensúlyi helyzetnek a biztosítását szolgálta. A *Piaget*-iskola követőinek munkásságában egyértelműen tetten érhető az a szemlélet, mely az elmaradott gyermekek esetében is a magasabb műveleti szintekhez felhasználható alapokat, tartalékokat keresi. *Piaget* azt tartotta, hogy a virtuálisan meglévő képességek mindig az adott környezeti kihívásokra aktualizálódnak, azok között fejlődnek. Értelmi fogyatékos gyermekeken végzett vizsgálatait, melyeket tanítványai és munkatársai – főleg *Bärbel Inhelder* – fejlesztettek tovább, abban erősítették meg, hogy ezeknél a gyermekeknél meg kell találni ezeket a virtuálisan meglévő képességtöredékeket, amelyeket előhívni, fejleszteni, kiegyenlíteni lehet (Inhelder 1944).

Lényegesnek azt tekintették, hogy a fejlődés szerkezetének kvalitatív elemzésével feltárják, hogy az értelmi műveletek melyik szintjén tud a gyermek gondolkodni, feladatot megoldani, hogy a szenzomotoros, cselekvésbe ágyazott, kognitív műveleti szint is megzavart, rosszul fejlett-e, vagy csak a ráépülő konkrét és formális műveletek tartománya. Vizsgálatok irányultak arra, hogy milyen segítséggel tud erről a szintről a gyermek továbblépni. Ez az a pont, ahol a *Piaget*–*Wallon*-vita és ennek *Vigotszkijra* is utaló mondanivalója minden látszólagos ellentéte mellett közös gondolati magvat képvisel. (Lásd a vita lényegét: Mérei 1978). *Vigotszkij*nak széles körben ismertté vált elmélete a legközelebbi fejlődési zónáról ugyanis pont azt fejezi ki, hogy két, látszólag azonos teljesítményszinten lévő gyermek a továbbfejlődés lehetőségét illetően mégis eltérő. Egyikük a neki nyújtott segítséget fel tudja használni ahhoz, hogy egy spontán módon még megoldani nem tudott feladatot sikeresen végrehajtson. A másik gyermek a nyújtott segítséggel sem tud előrébb lépni. (idézi Klein 1970) Értelmi fogyatékos gyermekek fejlődésében – bár *Vigotszkij* szerint esetükben a legközelebbi fejlődési zóna szűkebb terjedelmű – mégis adva van a rejtetten meglévő képességek kibontakoztatásának lehetősége.

Wallon tanítványi köréből jelentősek *René Zazzo*nak az értelmi fogyatékos gyermekekre vonatkozó pszichológiai vizsgálatait. Munkatársaival nagyszabású kutatómunkát folytatott több mint tíz éven keresztül a debilitás körében (a francia nyelvterületen a debilitás átfogó kifejezése az értelmi fogyatékoságnak, és nemcsak az enyhe szintre vonatkozik). Célkitűzésük az volt, hogy a debilitás etiológiáját, diagnosztikáját és prognózisát a lehető legkörültekintőbben és sokoldalúan vizsgálják, és így az értelmi fogyatékos gyermek pszichés fejlődésének természetét jobban megismerjék. Korán felismerték, hogy a debilitás esetében a prognózis elemei nagyon bizonytalanok, és ez a bizonytalanság a gyermek szempontjából tulajdonképpen előnyös. „*A debilis gyermek életében fel kell tárnunk a prognózis minden elemét, hogy végeredményben ez a prognózis ne váljék valóra.*” – írja *Zazzo* (*Zazzo* 1960, 364). Hosszmetszeti pszichológiai vizsgálataikban kimutatták a debilisek típusos pszichológiai profilját, amelyre a *funkciók egyenlőtlen fejlődése* jellemző. Ezt az egyenlőtlen fejlődést nevezte *Zazzo heterokroniának*. Úgy találta, hogy a fejlődési folyamatban ez a jellegzetes profil annak ellenére, hogy az egész személyiség fejlődik, mégis meglehetősen változatlan marad. A perceptuomotoros funkcióknak az általános értelmességhez viszonyított jelentősebb elmaradása, valamint az elvont gondolkodás területén a kategorizáláshoz szükséges felosztási elv megtalálásának képessége szintén fejletlenebb az általános értelmességhez képest.

Az értelmi műveletek magasabb szintre emeléséhez nyújtott beavatkozó segítség a felnőtt részéről, ennek felhasználási képessége a gyermek részéről és a heterokronia jelenségéhez adaptált vizsgálati eszköztár kialakításának igénye voltak azok a kiinduló gondolatok a svájci/francia fejlődépszichológiában, amelyekből új szemléletű képességszichológia bontakozott ki századunk második felében. Ez az elmélet az értelmi fogyatékos gyermekre és képességeinek megismerésére vonatkozó nézetek jelentős megváltozását tükrözi.

Feuerstein dinamikus rendszere, a tanulási képesség megváltoztathatósága

Feuerstein – Izraelben működő pszichológus – *dinamikus vizsgálati rendszernek* (dynamic assessment approach) nevezte azt a szemléletmódot, amelyre alapozva kialakította diagnosztikus és fejlesztési stratégiáját. Dinamikus a szónak abban az értelmében, hogy sohasem tekinti egy gyermek mentális teljesítőképeségének szintjét merevnek, megváltoztathatatlannak. Elutasítja az éles határvonást úgynevezett normális és nem normális intelligencia között, ugyanúgy, mint ahogy nem tekinti lényegesnek az alacsony teljesítményeknél minősített súlyossági kategóriákat.

Feuerstein nem is intelligenciáról beszél, hanem olyan *tanulási képességről, amely maga változik és változtatható* (cognitive modifiability). A kognitív funkciók deficitjéért a felelősséget jelentős mértékben a környezetre hárítja, mert nem tudott hatékonyan segíteni a tanulási képesség pozitív befolyásolásában.

Szemlélete dinamikus abban az értelemben is, hogy a fejlődő értelmességet soktényezős, dinamikus rendszerként értelmezi, melynek minden tényezőjét tekintetbe kell venni a vizsgálat során. Fontos szerepe van a képességek fejlődésében annak a *mediációnak*, amelyen keresztül a környezet – adott esetben a gyermek fejlődését elősegítő terapeuta – közvetíti a fejlődéshez szükséges feltételeket. A környezeti pozitív befolyásolást fejlesztő módszerében úgy éri el, hogy bővíti, gazdagítja azoknak az eszközöknek, kommunikációs aktusoknak a számát, melyek lehetővé teszik, hogy a *mediáción keresztül biztosított tanulás* révén egy adott szintről egy fejlettebbre léphessen a gyermek. Ezzel nemcsak teljesítményei lesznek fejlettebbek, hanem tökéletesedik tanulási képessége is. Módszerét az *instrumentális gazdagítás programjának* nevezte (instrumental enrichment) (*Feuerstein és mtsai* 1979, 1980, *Meir* 1994). *Feuerstein* módszerét és ennek tapasztalatait érdemes volna hatékonyabban felhasználni gyógypedagógiai fejlesztési programokban.

Az egyes pszichológiai irányok továbbfejlődése során létrejövő tudományközi integrációk

A 20. század második felében a tudományok fejlődésére az jellemző, hogy az egyes tudományok felhalmozódott ismeretanyaga alapján *új résztudományok* alakulnak ki, mind tökéletesebb *specializálódást* megvalósítva. Ugyanakkor viszont az interdiszciplináris együttműködés hatására olyan *integrációs tendenciák* valósulnak meg, amelyek során az egyes tudományok határterületein többféle tudomány szemléletmódjából építkező, komplex megközelítést igénylő, új tudományterületek bontakoznak ki.

Az emberi magatartás jellegzetességeit ma már nem értelmezhetjük csak behaviorista vagy csak pszichoanalitikus megközelítéssel. Az állat és az ember magatartásának közös gyökereit, fejlődési lehetőségeinek specifikus eltérését is integratív határtudományok, mint az *etológia*, a *humánetológia*, a *szociobiológia*, a *kultúrantropológia* teszik vizsgálat tárgyává.

Új tudományterület a pszichológiában az idegélettan és a pszichológia határterületén kialakult *neuropszichológia*, a nyelvészet és a pszichológia találkozási pontján kifejlődött *pszicholingvisztika*, a *kognitív pszichológia*, a *fejlődési pszichopatológia*.

A behaviorizmus leegyszerűsítő felfogása után a kognitív pszichológia szoros kapcsolatban a neuropszichológiával a megismerési funkciók tanulmányozásában a mentális feldolgozás folyamatának vizsgálatát tartja fontosnak és az agyi strukturális és működési háttérte tényezőket. Ezt megismerhetőnek véli a viselkedés tanulmányozásán keresztül, úgy azonban, hogy a viselkedés mögött álló mentális reprezentációt is vizsgálja, arra visszakövetkeztet. A neuropszichológiának az újabb kutatások nyomán kialakult ága a *kognitív fejlődés-neuropszichológia*, mely megkívánja a kognitív pszichológia elméleteinek, a kognitív fejlődés modelljeinek és a fejlődést vizsgáló speciális módszereknek az ismeretét (*Csépe* 2005, 28).

A pszichoanalízis sokfajta új irányzata a társadalomtudományokkal való integráció felé mutat, a neoanalitikus felfogások közös szemléletét a *dinamikus pszichológia kifejezés* foglalja össze.

A patológiásnak tekintett emberi jelenségek – így az értelmi fogyatékoság – értelmezéséhez, természetének jobb megismeréséhez nagy lendületet adott a fejlődési pszichopatológia és a *klinikai fejlődésneurológia*. A klinikai fejlődésneurológia a kóros agyfejlődés folyamatainak befolyásolását, a kialakuló fogyatékoságok megelőzését kutatja, és a neuroterápia eszközeivel biztosítja.

A fejlődési pszichopatológia – mint azt *Ranschburg Jenő* elemző írása kiemeli – az „akadémikus” fejlődéslelektan, valamint a „gyakorlati” klinikai pszichológia és a pszichiátria integrációja. E tudományok kutatási módszerei meglehetősen eltérőek voltak. A klinikai pszichológia és a pszichiátria retrospektív szemléletű tudomány, a fejlődéslelektan pedig prospektív. A retrospektív vizsgálódás egy adott kórkép ismeretében próbálja visszamenőleg megkeresni azokat az okokat, tényezőket, amelyek hatására a rendellenesség kialakul. A prospektív szemlélet pedig longitudinális vizsgálatokkal tárja fel a kutatni kívánt viselkedésjellemzők megjelenését egy adott mintában (*Ranschburg* 1989).

A prospektív vizsgálatok egyik célja, hogy predikciót tegyen lehetővé, arra a kérdésfeltevésre adjon választ, hogy felfedezhetőek-e a korai életkorban olyan tünetek, személyiségjegyek, magatartási jellemzők, amelyek előrevetítik a később kialakuló kóros jellegzetességeket. A predikció, vagyis valami bekövetkeztének az elővételezése, előre jóslása fontos a prevencióban. A fogyatékos személyekkel foglalkozó tudományokban, a rehabilitáció gyakorlatában a prevenciónak nagy jelentősége van, ezért is fordult az érdeklődés a prospektív szemléletű, fejlődési pszichopatológiai vizsgálatok felé.

Könnyen belátható, hogy ez a longitudinális megközelítésmód minden kétségtelen előnye mellett azt a metodikai nehézséget hordozza, hogy igen időigényes. Egy-egy kutató vagy kutatócsoport életéből évtizedeket is igénybe vesz, amíg kérdésfeltevésüket igazolni tudják. Ezért szokták gyakran a hosszmetzeti vizsgálatokat keresztmetzetiekkel is kombinálni.

A fejlődési pszichopatológia kialakulására jelentős hatással volt az etológia is, ennek humánetológiai továbbfejlesztése. A pszichopatológiai jelenségek kialakulásának vizsgálatában az egyént körülvevő teljes ökológiai rendszer közreműködését is tekintetbe kívánták venni. Ennek az iránynak jelentős modern képviselője az angol Rutter, aki a gyermekkori autizmus és más pszichiátriai betegségek kialakulásának vizsgálatában ötvözi a fejlődéslélektani, pszichiátriai, epidemiológiai, kognitív és viselkedéslélektani modern megközelítésmódot (Rutter, Garmezy 1983).

A mentális retardációra irányuló kutatások megváltoztatták nézeteinket e személyekről. Azokra az emberekre – akikről egy időben azt hitték, hogy menthetetlenek – ma úgy tekintünk, mint akik képesek tanulni, fejlődni és teljesíteni. Ez egy olyan radikális változás, ami alig 100 év alatt jött létre.

Douglas K. Detterman és mtsai 2000, 155.

Az értelmi fogyatékos emberekre vonatkozó tudás és emberszemlélet a 19. században és a 20. század első felében

Bevezetés

Az értelmi fogyatékos emberek léte *univerzális jelenség*. Ez alatt azt értjük, hogy minden földrészen, minden országban előfordul, fejlett és fejletlen társadalmakban egyaránt élnek gyermekek és felnőttek, akiknek mentális képességeik akadályozottsága és ennek következményei miatt nehezített a családi, az iskolai és a társadalmi beilleszkedésük. *Értelmi fogyatékosággal élő személyek a történelem tanúsága szerint azóta léteznek, amióta emberi társadalom létezik.* Előfordulhat ez bármely családban, a legkülönbözőbb társadalmi rétegekben, változatos megjelenési formában és eltérő súlyossággal. Univerzális abban, hogy a családokban, ahol előfordul, súlyos megterhelést, feldolgozandó érzelmi traumát, gyakran kétségbeesést okoz a szülőknek, megváltoztatja a családi dinamikát, olyan kihívást jelent, amellyel az érintett család fokozatosan tanul meg megküzdni, annak függvényében, hogy ehhez kap-e és milyen szakmai ill. sorstársi segítséget. Univerzális abban is, hogy bármilyen súlyosságú legyen a fogyatékoság, az érintett személyek a társadalom tagjai, akiknek életük kiteljesedéséhez társadalmi befogadásra, emberi mivoltuk elismerésére, fejlődésükhöz esélyek és jogok biztosítására van szükségük. Az értelmi fogyatékos emberek léte pedig a társadalom számára megoldandó egészségügyi, gyógypedagógiai, pszichológiai és szociálpolitikai feladatokat jelent.

Egy-egy történelmi korszakban az adott társadalom egésze a „korszellem” által befolyásolva eltérő módon viszonyult a fogyatékosággal élő emberek léteéhez. A társadalmon belül az egyes ember reakciója is nagyon sokszínű, részben attól függően, hogy a korszellemből mely hatások érintették meg az adott egyént. Az értelmi fogyatékos emberekhez történő viszonyulást, élethelyzetük alakulását különböző források más összefüggésben mutatják be. Az általános gyógypedagógia-történeti munkák elsősorban a fogyatékos személyek intézményes nevelésének, fejlesztésének alakulását, az alkalmazott módszereket tárgyalják, figyelembe véve a korszellem hatásait. Bemutatják a velük foglalkozó kiemelkedő szakemberek munkásságát (Gordosné Szabó 1961, 1991, Rosen, Clark, Kivitz 1976, Solarová 1983,

Möckel 2007). A másik megközelítés társadalmi mozgalmak, a társadalom emberfelfogását befolyásoló közgondolkodás, a befogadás-kirekesztés filozófiai elméleteinek és gyakorlati eseményeinek számbavételével igyekszik a történeti keretet megadni (Smith, Polloway 1996, Stiker 1999, Hubert 2000, Kőszeghy, Parragh 2004). Kálmán Zsófia és Könczei György 2002-ben megjelent, *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig* c. műve először tárgyalja Magyarországon kultúrtörténeti összefüggésben a fogyatékossgal élő emberek társadalomban elfoglalt helyzetét (Kálmán, Könczei 2002).

A tudomány fejlettségétől függően más magyarázatok születtek az értelmi fogyatékoság okaira, keletkezési mechanizmusára, prognózisára vonatkozóan, eltérő volt az előfordulási gyakoriságra vonatkozó ismeret, és ezzel a társadalmi jelentőség becslése. Az értelmi fogyatékos gyermekekre irányuló gyógypedagógiai nevelés eljárásai, a felnőttekkel való szociálpolitikai törődés elvei és pszichológiai megismerésük módszerei, a történelmi időben és a földrajzi térben is rendkívül változatosan alakultak, nagyon sokat fejlődtek. A fogyatékos személyekre vonatkozó pszichológiai ismeretek és a kutatások kérdésfeltevései is nagyon sok változáson mentek keresztül, színezve az összegyűlt információkat még azzal, hogy a klasszikus nagy pszichológiai iskolák – mint az előző fejezetben bemutatottak – eltérő szemléletmóddal közelítettek az értelmi fogyatékos személyek megismeréséhez, állapotuk diagnosztizálásához, a pszichológiai segítségnyújtás meghatározásához.

Az értelmi fogyatékos emberekről történő gondoskodás fejlődésében és ezzel együtt az állapotukra vonatkozó tudományos kutatás fellendülésében nem csak a társadalomban való előfordulásuk kényszerítő ereje játsza a fő szerepet. Sokkal hangsúlyosabban érvényesül napjainkban az *emberről vallott felfogás gyökeres megváltozása*, a fogyatékosan is élhető emberi élet elfogadása, a társadalmi közgondolkodás fokozatos átalakulása is. Az értelmi fogyatékos emberekért jó szándékkal, önzetlenül, szakmai elkötelezettségből tenni akaró szakemberek, szervezetek, érintett családok, évszázados pozitív törekvései ellenére mégis el kell gondolkoznunk azon, ahogy Thalhammer értékeli a helyzetet, vagyis, hogy az értelmi fogyatékos emberekkel való foglalkozás története szinte napjainkig „az emberi embertelenség” története volt. *Végigkövethetjük a feléjük irányuló lenézés, kirekesztés, nem ember számba vevés, a számukra létesített intézményekben a „másodrendű” emberként való kezelés történelmi példáit* (Thalhammer 1977, Wolfensberger 1983).

Az értelmi fogyatékos személyek jelenléte *kihívás* a nem fogyatékos társadalom számára a *humanista értékek bizonyítására*, hiszen az állatvilágban a létért való küzdelemben a sérült állat nem tud fennmaradni, elpusztul. Csak az ember képes arra, hogy beteg, fogyatékos és elesett embertársairól gondoskodjék, elismerje emberi létüket, és ehhez mért emberi bánásmódot teremtsen számukra. Ha pedig egy jelenség ennyire hozzátartozik a társadalomhoz, akkor elsősorban nem azt szükséges hangsúlyozni a jelenség jellemzésekor, hogy az abnormalis, az érintettek pedig – ahogy sokáig minősítették őket – abnormalis emberek. *Az a kiindulópont, hogy az értelmi fogyatékos ember a sokszínű emberi létezés egy lehetséges formáját képviseli, és emberi mivoltának megvalósulásához, kiteljesedéséhez fokozott társadalmi segítségre van szüksége.*

A következőkben megkíséreljük nyomon követni a tudományos megközelítésben tetten érhető szemléletbeli változásokat, azokat a fő tendenciákat, melyek mára kialakították a humán tudományok, ezen belül kiemelten a pszichológia és a gyógypedagógia viszonyát az értelmi fogyatékos emberek problémáinak megoldásához.

De ha már egyszer néven nevezték, a név megtapad a dolgon. Úgy hívják immár. S a dolog joga ehhez az ő nevéhez, amely a sajátja, nem csekélyebb annál a másik jogánál, hogy új neveken neveztesse. A régi név adományozói nincsenek jelen, talán rég meghaltak már. De a régi név, melyet adtak, mégis maradandóan rajta ragad a dolgon. Minden új névnek valamiképp meg kell vívnia harcát a régiekkel.

Rosenzweig 1997, 73–74.

Az értelmi fogyatékoság fogalom definíciós kísérletei, fogyatékoságügyi nyelvújítás

Lehetsége-e minden igényt kielégítő, átfogó, tudományos definíciót alkotni?

Történeti szempontból tekintve az értelmi fogyatékoság és a rendszerint szinonimájaként használt, de jelentésükben sokféle árnyalatot képviselő kifejezések (oligofrénia, amencia, mentális defektivitás, mentális retardáció, mentális szubnormalitás, intellektuális insufficiencia, intelligenciadeficit, kognitív/intellektuális képességszavar, mentális sérülés, értelmi akadályozottság, tanulási akadályozottság stb.) hosszú ideig nem számítottak tudományos fogalomnak a szó szigorú értelmében. Adminisztratív, jogi, törvénykezési, szociális, orvosi, gyógypedagógiai tennivalók számára a praktikus követelmények szintjén próbálták kielégíteni azt az igényt, hogy megjelöljék azoknak a személyeknek a körét, akikre ezek a tennivalók vonatkoznak.

Különböző szakmák és szakemberek általában a saját szempontjukból legfontosabbnak ítélt kritériumok alapján próbálták meg a gyakorlati tevékenységük alapjául szolgáló definíciót megalkotni. Így bizonyos definíciók csak a *gyógypedagógiai speciális oktatásra való kiválogatás* szempontjából határozták meg az értelmi fogyatékos gyermekeket, és az iskolai meg nem felelést tekintették alapvetőnek. A *pszichiátriai meghatározásokban* az értelmi fogyatékos ember, mint kóros magatartási tulajdonságok hordozója, és mint abnormalis létforma reprezentánsa, *mint beteg ember* jelent meg. Az *igazságügyi meghatározásokban* főleg a bűncselekmény társadalmi veszélyességének felmérni tudása, a *korlátolt beszámíthatóság* és ennek megnyilvánulásaként a különböző mértékben *korlátozott cselekvőképesség* szempontjából értelmezik az értelmi fogyatékossgot. A *pszichológiai meghatározásokban* előtérbe került a *pszichometriai megközelítés*, mely a tesztekkel mért intellektuális képesség vonatkozásában határozza meg azokat, akik az intelligencia népszerűségben való eloszlását tekintve a negatív extrémvariánsok közé esnek.

Sokáig hiányzott az értelmi fogyatékoságnak olyan átfogó, mégis minden szakma igényét kielégítő meghatározása, mely egyaránt használható lett volna munkahipotézisként az értelmi fogyatékos emberekre irányuló tudományos kutatásokban, valamint a prevenciós, rehabilitációs, gyógypedagógiai és szociálpolitikai tennivalók megtervezésében.

Az értelmi fogyatékos kifejezéssel – vagy szinonimáival – jellemzett populációnak egyik legjellemzőbb tulajdonsága, hogy igen heterogén a létrehozó okok, a következményes pszichés, magatartási, szocializációs következmények, a klinikai tünetek, a fejlődési lehetőségek és a prognózis vonatkozásában. Talál az amerikai Ryan megjegyzése, hogy *„az értelmi fogyatékos emberek legalább annyira különböznek egymástól, mint a nem fogyatékosoktól”* (Ryan 1971, 156). Ugyanezt a gondolatot fogalmazza meg az angol Clarke is, amikor azt hangsúlyozza, hogy az értelmi fogyatékos személyek között az inter- és intraindividuális variabilitás nagyobb, mint a nem fogyatékosok között (Clarke és mtsai 1985). E felismerések nyomán azonban Ryan már azt is hangsúlyozza – amire más kutatók csak sokkal később figyeltek fel –, hogy a pszichológiai jellemzőkben mutatkozó sokszínűségért nem egyedül a háttérben lévő, a szervezetet ért károsodás, a patológiai komponens tehető felelőssé, hanem a társadalmi hatások, melyek jelentőségére ma egyre tudatosabban figyelnek.

Érthető, hogy nagyon nehéz olyan átfogó fogalmat találni, amely felhasznált kritériumaival megfelelően jellemzi az egész populációt, minden egyedére egyaránt érvényes megállapításokat tesz, és ugyanakkor jól megragadja azokat a jellemző jegeket, amelyek a nem értelmi fogyatékos emberekhez képest a külön fogalmi kategóriába való besorolást indokolják.

Az alapvető kérdés mindig az, hogy a definíció milyen célt szolgál. Más a funkciója egy definíciónak, ha egy adott ország egészségügyi, szociálpolitikai, oktatási, statisztikai kimutatásaihoz kívánja meghatározni a kimutatásba felvenni szándékozottak körét; és megint más, ha egy érintett individuum sorsát jelentősen befolyásoló döntés mérlegeléséhez használják fel. Míg az előbbi célnak megfelelhet egy statikus, merev, igen tömör, minőségi tulajdonságra alig figyelő kategóriába sorolás, az utóbbi esetben nagy szerepet kap a megértő beleérzés, a differenciáldiagnosztikai mérlegelés, a leíró jellegű, részletes jellemzés, az egyén fejlődésére, állapotának lehetséges változására figyelő megközelítésmód, a befolyásoló pozitív és negatív környezeti tényezők figyelembe vétele is.

Egy-egy jelenség meghatározását szolgáló szakkifejezések változása, kicserélődése, régiek eltűnése, újak megjelenése sok tényezővel függ össze. Fejlődik maga a nyelv, és következményesen a tudományos szaknyelv is. Archaikus, régies vonásainak megváltozását azonnal érzékelni tudjuk, ha 50–100 év távlatából összehasonlítunk bármilyen tudományos leírást. Fejlődnek maguk a szaktudományok, amelyek az adott jelenség megismerésével foglalkoznak. A megismert, felfedezett új tények új szavakat követelnek, a megdöntött tételek fogalmai eltűnnek a terminológiai eszköztárból. Ezek a változások minden tudomány fejlődésére egyetemlegesen érvényesek. Van azonban más igényből és más késztetésből származó szakkifejezés változás is. Egyes kifejezésekhez negatív társadalmi megítélés kötődik, vagy kifejezetten politikai célú felhasználás diszkreditálta a fogalmat. A névcserét

tehát társadalmi vagy politikai mozgalmak is követelik. Az egyszerű névcseré azonban nem oldja meg a mögöttes problémát. Ha nem változik meg a társadalmi közgondolkodás, amely a névvel kapcsolatos negatív konnotációt létrehozta, ha nem váltja fel a diszkreditáló politikai tetteket új filozófiai és cselekvési paradigma, akkor az új szakkifejezés karrierjéhez is hozzákötődnek a rossz tartalmak. Különösen emberek, embercsoportok megjelölésére használt kifejezések esetében igaz ez.

Az is igaz azonban, hogy a nyelvnek nagy ereje van a társadalmi sztereotípiák konzerválásában, ill. megváltoztatásában. A fogyatékoságügy nyelvezetének gyökeres megújításával hozzá lehet járulni a befogadó társadalom kialakulásához – hangsúlyozzák a *fogyatékoságügyi „nyelvújítók”*, akik az amerikai PC (*political correctness*) mozgalomhoz csatlakozva a *politikai korrektség érdekében teljes nyelvi tisztogatást igényelnek. A mozgalom minden megbélyegző kifejezést, másságra utaló kifejezést ki akar törölni, nemcsak a tudomány, hanem a köznyelv eszköztárából is. Ez a mozgalom indította útjára a „person first” nyelvezetet, mely a személyt emeli ki minden meghatározásban először és nem a fogyatékoság tényét (egy személy valamilyen fogyatékosággal). Blaska egész szótárát állított össze a kerülendő, helyettesítendő fogyatékoságügyi szavakból* (Blaska 1993). A mozgalmat kiterjesztették a köznyelv, a szakmai nyelv, a törvénykezés és az üzleti világ nyelvének megújítására is.

Figyelembe kell vennünk még azt is, hogy az érintettek maguk hogyan vélekednek.

A fogyatékoságok osztályozásának és definíciós rendszerei megalkotásának sokféle változáson átment kísérletei után a WHO 2001-ben megjelent rendszerezése fontos alapelvként emeli ki, hogy *„...az embereknek joguk van ahhoz, hogy úgy nevezzék őket, ahogy ők akarják”*, attól függően, hogy önanazonosságuk milyen neveket nem tart elítélőnek, megbélyegzőnek (WHO 2001, Egészségügyi Világszervezet 2004, 243).

Így küzdötték ki maguknak a „négerek” a fekete állampolgárok, újabban afrikai eredetű amerikai állampolgárok (afro-amerikai állampolgárok) kifejezést a WHO állásfoglalást jóval megelőzően, a polgárjogi mozgalmak idején, az 1960-as években az USA-ban. Így használjuk mi is ma a „tótok” helyett a szlovákokat, a „cigányok” helyett a romákat. (A cigányok esetében hazánkban a névcseré azért sem mindig következetes még, mert saját szervezeteik közül többnek a nevében még a cigány szerepel.)

Az értelmi fogyatékos személyek esetében a mozgalom egy időszakban az *„intellectually challenged”* kifejezést javasolta. *„intellektuális kihívást jelentő”*-nek lehetne talán nem igazán találóan fordítani. Ez a nyelvi forma arra utal, hogy nem elsősorban az a lényeges, hogy az egyén fogyatékos, hanem az, hogy a nem fogyatékosok számára léte kihívást jelent abból a szempontból, hogy meg tudják-e az érintettet érteni, biztosítani tudják-e emberi jogait, méltóságát.

Több példát is fel lehetne még hozni a marginális csoportok elnevezéseinek megváltoztatásáért folyó küzdelem történetéből. Alapjában véve egyet kell érteni a megbélyegzés ellen fellépőkkel. Azt is látni kell azonban, hogy az a félelem, hogy valakit politikailag inkorrektnek neveznek, olyan következményekkel járt a szakmai nyelvhasználatban, hogy

semlegesítő, gyakran megszépítő megjelölések terjedtek el. Kérdéses, hogy az érintettek jellegzetességeinek ez az elmosása valóban szolgálja-e őket.

„Az *értelmi akadályozottság* meghatározásához mindmáig hiányzik az érintettek válasza. Ez az állapot valószínűleg fenn is marad. Nem várható, hogy az értelmileg akadályozottak képesek lennének visszautasítani azoknak a szóhasználatát és beszédmódját, akik úgy érzik, jogosultak arra, hogy e csoportról ítéleteket alkossanak. (...) Ez a csoport az egyetlen, amelyik úgy tűnik, kénytelen megmaradni a kívülről irányított definíciós kísérletek parancsa alatt.” Ez a körülmény azonban nem mentheti fel a tudomány képviselőit a definíciók alkotásakor a felelősség alól – érvel Thalhammer, a mai modern német gyógypedagógia antropológiai alapvetésének jelentős képviselője (Thalhammer 1977, 26). Mára azonban már ez a Thalhammer által tett megállapítás is változott. Az érdekérvényesítő mozgalmakba ma már bekapcsolódnak a jól felkészített, képességeiket maximálisan használni tudó értelmi fogyatékos emberek is, és vissza tudják utasítani, ha „hülyének”, „abnormálisnak” bélyegzik őket.

Bármilyen jelentős próbálkozások történtek a régi szakkifejezések megújítására, a tudomány aktuális fejlettségének megfelelő definíciók megalkotására, a fogalom tartalmának és érvényességi körének operacionalizálására, megállapítható, hogy minden új kifejezés is tartalmaz következtetlenségeket, és alkalmas kritikai észrevételekre. Több szerzővel egyhangzóan fogalmazza meg Speck, hogy *találó kifejezések, egyformán használt szavak helyett sokkal nagyobb szükség van olyan közmegegyezésre, mely a kifejezés értelmét, a benne foglalt jelentéstartalmat érinti*. Tekintettel arra, hogy emberekre – esetünkben értelmi fogyatékos emberekre – vonatkozó kifejezésekről van szó, ez még fokozottabban érvényes. Nem annyira találó szóval is el kell érni a közmegegyezést abban, hogy hogyan vélekedünk az e szóval jellemzett emberekről (Speck 1980, 31).

A szakkifejezés-változást az amerikai tudományban és gyakorlatban is nyomon követhetjük. Napjainkban a mentális retardáció fogalom helyett az *intellektuális képességszavar* kifejezés bevezetése társaságaik és folyóirataik nevében arra a társadalmi törekvésre utal, hogy kevésbé stigmatizáló és szociálisan elfogadhatóbb névvel illessék a kognitív képességszavart mutató személyeket. De mint Taylor, a neves folyóirat, az *Intellectual and Developmental Disabilities* főszerkesztője fogalmaz 2007-ben: „Bárkiről, aki azt hiszi, hogy végül a tökéletes terminológiához érkeztünk, a történelem be fogja bizonyítani, hogy tévedett. Biztos vagyok abban, hogy a jövőben valamikor az intellektuális és fejlődési képességszavar kifejezések is inadekvátak lesznek, és jelentéstartalmukat veszítik.” (Taylor 2007)

Az egyes országokban kialakult kifejezések más nyelvre történő lefordítása esetén is figyelniünk kell a jelentéstartalomra és a mögöttes közmegegyezésre. Gyakran tapasztalható, hogy az adott ország nyelvi hagyományainak „megerőszkolásával” lehetne csak bizonyos kifejezéseket átültetni, de ez nem cél. A „person first” filozófia elismerése fontos követelmény napjaink terminológiájának felülvizsgálata során, de a nyelvi átültetés nehézsége – pl. angolról magyarra – igencsak érződik. A „child/person with a disability” nyelvi fordulatot nem lehet ilyen tömören és világosan magyarul kifejezni. A „fogyatékoságban

szenvet”, „fogyatékoságot mutat”, „fogyatékosággal él” körülírások körülményesek. Ezért megítélésem szerint magyarban a jelzős szerkezet használható, de mindig ott kell szerepelnie annak, hogy egy gyermekről, egy emberről, egy személyről van szó. Olyan megfogalmazás tehát, hogy az „értelmi fogyatékosok” vagy bármelyik szinonimájának ilyen főnevesítése kerülendő. A könyvünk címeként és a szövegben is új fogalomként használt intellektuális képességszavar azonban jelzős szerkezetben nem szerencsés (zavaros), ezért az „intellektuális képességszavart mutató”, „ezzel élő” nyelvi fordulatot mégis használni fogjuk.

A különböző országokban és különböző időszakokból származó fogalmak tartalmának és érvényességi körének összehasonlítása és egyeztetése napjainkra azért időszerű nemzetközi törekvés, mert egységes terminológia nélkül összehasonlíthatatlanná válnak a kutatási eredmények, és a széleskörű akciók is az értelmi fogyatékosággal élő emberek életminőségének javítására.

Bár a szakemberek törekvése a jól definiált szakkifejezések megalkotására örök tudományos ambíció, a mottóként használt gondolat utal a névcserék sokszor lehetetlen funkciójára is.

A definíció kapcsán felvetődő fontos kérdések

- Hol a határ az ép értelem és a fogyatékos értelem között?
- Mennyire önkényes ez a határ, milyen eszközökkel és mennyire hitelesen állapítható meg?
- Milyen célból van szükség, és egyáltalán szükség van-e a határ megvonására?
- Milyen okok vezetnek intellektuális képességszavarhoz/értelmi fogyatékosághoz? Azonos okok játszanak-e szerepet a fogyatékoság különböző súlyossági szintjein?
- Mennyire tartós, maradandó ez az állapot, visszafordíthatatlan-e vagy reparábilis?
- Van-e, s ha van, mi a döntő *minőségi különbség* az ép értelem és a fogyatékos értelem között? Csak mennyiségi, időbeli fejlődési elmaradásról vagy más szerkezetű fejlődésről van-e szó?
- Egyáltalán szükség van-e különbség kimutatására?
- Vannak-e az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekeknek és felnőtteknek a nem értelmi fogyatékos emberekkel közös *szükségleteik*, személyiségvonásaik, és melyek ezek?
- A tudományos definíció milyen kritériumsora határozható meg úgy, hogy egyaránt használható legyen jogi-adminisztratív, pszichiátriai, pszichológiai, gyógypedagógiai, szociálpolitikai és rehabilitációs alkalmazás esetén?
- Hogyan lehet biztosítani, hogy a definíció diagnosztikus gyakorlatban való alkalmazása ne fölösleges stigmatizálást, kirekesztést szolgáljon?
- Hogyan lehet biztosítani, hogy a definíció diagnosztikus gyakorlatban való alkalmazása terápiás, nevelési, szociálpolitikai előnyökhöz, különböző szolgáltatásokhoz juttassa az érintetteket?

- Milyen összefüggés van a definíció és az alkalmazásával talált gyakorisági értékek között?

E kérdések megválaszolása érdekében áttekintjük a legjelentősebb definíciókat, megkeresve és kiemelve azok közös és eltérő vonásait.

Az értelmi fogyatékoság első meghatározásai

Milyen különbség adja a különbséget?
Polivka 1990, 115.

A klasszikus értelmi fogyatékoság fogalom – mint tudományos és nemcsak köznyelvi kifejezés – első megjelenése a 19. század elejére tehető, *Esquirol*, francia szakember nevéhez fűződik. Világosan felismerte, hogy bizonyos emberi rendellenességeknél „fogyatékos mentális műveletek” figyelhetők meg, és emellett súlyos zavarok a „mindennapi életfeladatok” teljesítésében. Ezzel már a mai definíciókban is megjelenő fontos kritériumokra hívta fel a figyelmet. *Esquirol* az 1830-as években kezdte írásaiban használni az *oligofrénia* kifejezést. Kezdetben még csak két súlyossági kategóriát különített el, az *imbecillitást* és az *idióciát*. Később írták le a harmadik, a legenyhébb fokú kategóriát, a *debilitást*. *Esquirol* már felhasználja az „Aveyroni vad fiú”-val foglalkozó *Itard* gyógypedagógiai tapasztalatait, és kortársa annak a *Seguin*nak, aki a gyengeelméjűek nevelésügyének úttörő francia képviselője. Mindketten a párizsi Bicêtre és Salpêtriére kórházakban dolgoztak, melyek az értelmi fogyatékoságügy kutatásának jelentős központjai voltak hosszú évtizedeken keresztül (*Esquirol* 1838, *Itard* 1801, idézi Solarova 1983).

*Esquirol*t követően az *oligofrénia* kifejezés hosszú karriert futott be a pszichiátria és a gyógypedagógia történetében. Nemzetközi téren, a volt Szovjetunióban terjedt el legjobban használata, hazánkban részben innen importálva, részben a pszichiátriai gondolkodás befolyása révén maradt fenn hosszú ideig. A sok hozzátapadt negatív, pejoratív tartalom miatt, mely különösen az idióta kifejezés esetében volt igen szembetűnő, az 1950-es évektől kezdve a terminológiával foglalkozó nemzetközi szervezetek nem javasolták használatát, új kifejezésekkel való helyettesítésére tettek javaslatot.

A korai definíciók háttérét adó tudománytörténeti események. Optimista, humanista törekvések, az egyén védelme a társadalomtól. Az első intézet- és iskolaalapítások a 19. században

Európában nem véletlenül Ausztriában, Svájcban és Németország déli területein kezdtek a 19. század közepén a gyengeelméjűek (a német nyelvterület Schwachsinn fogalmának korai magyar fordítása) ügyével foglalkozni, hiszen azon a vidéken akkoriban az endémiás kretenizmus igen elterjedt volt, ezért ezeken a vidékeken tűnt fel leginkább a probléma.

A súlyosabb szinten álló gyengeelméjűeknek bentlakásos intézeteket alapítottak. A tankötelezettségi törvények megjelenése (Európában általában a 19. század közepe, Magyarországon 1868) után figyelnek fel a népiskola követelményeit teljesíteni nem tudó, gyenge képességű, lassan fejlődő, „enyhe mértékben elmegegye” tanulóakra, és indulnak el a külön iskolák, illetve osztályok.

Az első európai intézetalapítók, Guggenmoos (Ausztria, Hallein 1816), *Guggenbühl* (Svájc, Abendberg 1841), *Georgens* és *Deinhardt* (Ausztria, Baden 1856) egyértelműen gyógyító-nevelő intézeteket kívántak létrehozni, intézményeiket a fogyatékos emberek védelmét szolgáló helynek írták le (Rettungsanstalt, Asylum). *Gyakorlati tevékenységük mögött olyan fogyatékos emberkép állt, melyben nem tagadták meg a sérültek emberi mivoltát, hittek a fogyatékos emberek nevelhetőségében, képezhetőségében.* Korukat meghaladó gondolatokat fogalmaztak meg az életszerű, praktikus képzésről, a neveléssel történő gyógyítás szerepéről a fogyatékos emberek állapotának javításában. A személyi körbe – akiknek ellátására az intézményeket létrehozták – a későbbi terminológiával élve a középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékosok, az akkori megfogalmazásban idióták, hülyék, gyengeelméjűek tartoztak (*Guggenbühl* 1840, *Georgens*, *Deinhardt* 1861, 1863).

Az első kiegészítő iskolák a múlt században Franciaországban és Németországban is egyértelműen humanitárius motívumokat fogalmaztak meg, a gyengetehetségű gyermekeket védeni akarták az iskolai túlterhelés ártó behatásaitól. Ökonómikus szempontokat emeltek ki azzal, hogy a megfelelő képzéssel a gyengetehetségű gyermek majd „hasznos állampolgár legyen”.

Amerikában – az európai intézetalapító mozgalmakkal egy időben – szintén hasonló irányban alakult az értelmi fogyatékoságügy.

Howe és *Ireland* voltak azok az amerikai úttörők, akik Európából átvitték a tengerentúlra a francia *Seguin* és a svájci *Guggenbühl* nézeteit, tapasztalatait, törekvéseit az értelmi fogyatékosok ügyében. *Howe* volt az első, aki 1846-ban, Amerikában az értelmi fogyatékos gyermekek számára intézetet alapított. 1876-ban ő lett az elnöke az első egyesületnek, amely az értelmi fogyatékos emberekkel foglalkozott, az Értelmi Fogyatékoság Amerikai Egyesületének (American Association on Mental Deficiency/AAMD) amely a mai napig is működő társaság, *Az Intellektuális és Fejlődési Képességszavarok Amerikai Egyesületének* (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/AAIDD) jogelődjé volt. *Seguin* a napóleoni háborúk után Amerikába emigrált, ahol az értelmi fogyatékos gyermekek számára létesülő programok kialakításában döntő szerepe lett.

Az USA-ban is a 19. század során létesültek az *első külön iskolák* a gyengeelméjű gyermekek azon csoportja számára, akik átmenetet képeztek a „normálisok” és a súlyosabban gyengeelméjűek között (Rosen és mtsai 1976).

Az intézet- és iskolaalapítók *védeni akarták az értelmi fogyatékos embereket* a társadalom elhanyagoló bánásmódjától, a kizsákmányolástól, lenézésről, csúfolástól; filozófiájuk praktikus megvalósítása során ezeket a gondolatokat kívánták szolgálni. *A mozgalom hátterében*

igen optimista és humanisztikus fogyatékos emberkép állt. Előfeltevésük az volt, hogy megfelelő neveléssel, pszichológiai kezeléssel meg lehet az értelmi fogyatékosokat gyógyítani, a deviáncságot nem deviáncsá válnak lehet változtatni. Gyakorlati tapasztalatok alapján később már nem a teljes gyógyulás lebegett szemük előtt, de még mindig az a nagyon emberi cél, hogy segíteni kell őket lehetséges legjobb szintjük elérésében.

A német nyelvterület korai definíciói

Használatos volt a 19. században és a 20. század elején a német nyelvterületen is az oligofrénia kifejezés, melyet úgy értelmeztek, mint a „... pszichikai gyengeség állapotát, mely vagy öröklött, vagy korán szerzett (terhesség alatt, szüléskor, korai gyermekkorban), és elsősorban az értelmességet érinti” (idézi Harbauer és mtsai 1971, 167).

A korai időszakban az oligofrénia kifejezéssel azonos értelemben a Schwachsinn, schwachsinig, Geistesschwäche, geistesschwach megjelöléseket használták. Mindkét kifejezésben megtalálható a schwach (gyenge) szó, ilyen értelemben a mi gyengeelméjűség, gyengeelméjű fogalmainkkal rokoníthatóak. Az egyik kifejezésben szereplő Sinn inkább az értelemre, érzékelési minőségekre utal, míg a másik kifejezés, a Geist átfogóbb fogalomra, a szellemre utal.

Az angolszász nyelvterület korai definíciói

Jellemző, hogy már a 19. században megjelenik az angol nyelvű publikációkban a mentális defektivitás és a mentális betegségek (elmebetegségek, pszichiátriai betegségek) elkülönítése. Howe és Ireland átvették az Esquirol-féle klasszikus definíciót, használták az oligofrénia kifejezést, de a kifejezésben rejlő „kevés értelem” helyett a gyengén működő értelmet hangsúlyozták. A debilitás, imbecillitás, idiocia súlyossági kategóriák is megjelentek már a 19. századi leírásokban. Ezeket azonban csak megfigyelés és gyakorlati szempontok alapján különítik el, a meghatározáshoz szükséges pszichológiai vagy egyéb tudományos kritériumok nem állnak még ekkor rendelkezésre. Az is jellemzőnek mondható, hogy nagyon éles határt vontak az enyhe értelmi fogyatékoság és az úgynevezett imbecillis és idiocia kategóriák között. Az előbbiekre tartozókat biológiai értelemben normálisnak tekintették, akiknél nincsenek durva fizikális stigmák, vagy a szervezetet ért biológiai károsodások, az utóbbi kategóriák képviselőit betegnek, sérültnek, biológiai értelemben is abnormálisnak tartották. Az oligofrénia mellett ebben a korai korban a „feeble-mindedness” (gyengeelméjűség), a „mental deficiency” (mentális fogyatékoság) és a „mental retardation” (mentális elmaradás) kifejezések a leggyakrabban használatosak. Ez utóbbi napjainkban változott csak meg.

A korai magyar definíciók

A magyar gyógypedagógia-történet és a gyógypedagógiai szakirodalom kellő részletességgel feldolgozta már az értelmi fogyatékoság (hülyeség, idiotizmus, gyengeelméjűség, gyenge-tehetség) első leíróinak (Frim Jakab 1852–1919, Berinza /Berkes/ János 1862–1934, Roboz József 1864–1908, Szenes Adolf 1868–1948) a 19. században és a századfordulón végzett munkásságát, így a következőkben ezt nem részletezzük, utalunk elsősorban Gordosné Szabó Anna magyar gyógypedagógia-történeti munkájára és a Pedagógiai Lexikon biográfiai szócikkeire, valamint Mesterházi Zsuzsa „Az értelmi fogyatékoság változó meghatározásainak előfordulása gyógypedagógiai nevelési dokumentumokban” című tanulmányára (Gordosné Szabó 1963, Mesterházi 1985, Báthory, Falus 1997).

Megállapítható, hogy az értelmi fogyatékos gyermekekkel és felnőttekkel foglalkozó magyar szakemberek definícióiban is fellelhetők a német, francia és angolszász nyelvterületen tapasztalható tendenciák, azok jellegzetes változása meghatározott történelmi időszakokban. A korai korszak magyar orvosai, gyógypedagógusai is hittek a fogyatékos gyermek gyógyításának, nevelésének lehetőségében, az optimista, humanista emberszemléletnek voltak képviselői.

A pszichológia szerepe a korai definíciókban

A pszichológiának ekkor még alig volt szerepe a gyengeelméjűség fogalom kritériumainak megállapításában, az egyénre irányuló diagnosztikus munka eszközeinek kidolgozásában. Hiszen a pszichológia ebben az időben éppen önállósodó tudomány volt, még nem differenciálódtak kellő mértékben speciális szakágai. A gyengeelméjű gyermekekre és felnőttekre vonatkozó tudás a velük foglalkozók gyakorlati megfigyeléseiből származott.

Az eugenikai szemlélet térhódítása, az értelmi fogyatékosok veszélyeztetése; a társadalom védelme a fogyatékos embertől. A századforduló

Az eugenika megnevezést Francis Galton vezette be 1883-ban annak a tevékenységnek a megjelölésére, melynek segítségével az öröklődés az emberi faj esetében tudatosan befolyásolható, a testi-szellemi képességek javíthatóak, a betegségek megelőzhetőek. Galton, akit az emberi örökléstan megteremtőjeként tart számon a tudomány, abban az időben azonban még utópisztikus gondolatokat fogalmazott meg, hiszen maga a genetika sem volt akkor még kifejlődött tudomány. (Czeizel 1977, 1983) Azt, hogy az eugenikai gondolatot

társadalomellenes irányban is lehet értelmezni és felhasználni, maga *Galton* nem gondolta. (Czeizel 1972/a, 1972/b) A következőkben hivatkozott szerzők csak előfutárai a negyven év múlva a náci birodalomban történt tömeges méretű emberirtásnak, melynek fogyatékos emberek ezrei estek áldozatul.

Megváltozott a 19. századi optimista és fogyatékos-barát szemlélet a századfordulóra és az azt követő évtizedekben. Ebben a folyamatban sok ok játszott közre. Ezek között kétségtelenül az egyik az értelmi fogyatékoság és az erkölcsi tulajdonságok öröklődésével kapcsolatos vélekedések térhódítása volt. Mindez abban az időben, amikor a genetika, illetve a humángenetika még nem volt kialakult tudomány.

A századforduló neves amerikai értelmi fogyatékoságügyi szakemberei sorozatosan publikáltak az értelmi fogyatékoság familiáris, halmozott előfordulásáról, illetve örökletes voltáról cikkeket, könyveket. *Richard Dugdale* könyvében, a „*Juke család*”-ban olyan családot mutat be, ahol nagyon magas arányban voltak bűnözők, züllöttek, szegények. Alacsony morális normáikat *Dugdale* veleszületettnek vélte (*Dugdale*, idézi *Curtis*, *Krishef* 1983). E korszak sok szerzője minősíti az értelmi fogyatékosokat morálisan is abnormálisnak, előfordul a „morális imbecillitás” kifejezés. Ez összefüggött azzal is, hogy abban az időben úgy vélték, hogy a morális értékekhez elsősorban értelmi úton lehet eljutni. Az értelmi fogyatékoság tehát sugallta azt az értelmezést, hogy a gyakran megfigyelhető magatartási problémák mögött az erkölcsi értékek és normák megértésének hiányossága rejlik. Csak sokkal később ismeri fel a szociálpszichológia, hogy az erkölcsi magatartás fejlődésében a szociális környezetben zajló szerepelsajátításnak, mintakövetésnek, érzelmi azonosulásnak van igazi döntő szerepe és nem az öröklésnek.

Henry Goddard 1912-ben publikálta a *Kallikak család* című könyvét, melyben az értelmi fogyatékoság örökletességét kívánta bizonyítani (*Goddard* 1912/a).

Egy „jó családból származó” fiú és egy értelmi fogyatékos lány házasságon kívüli kapcsolatából származó 480 – *Goddard* által felkutatott – leszármazott közül 143-at talált értelmi fogyatékosnak, és csak 46-ot tökéletesen normálisnak. A többi egyén retardált volt szellemileg, sok volt közöttük a bűnöző, az alkoholisták, a „szexuálisan inmorális”. Az említett fiú később házasságot kötött egy értelmes, „jó családból való” lánnyal, és a családnak ebből az ágából 490 leszármazott közül egy sem volt értelmi fogyatékos.

Több évtized múlva kritikus kutatók utánanéztek a *Kallikak* család történetének. Egyértelműen kiderült, hogy a társadalom peremére sodródott családtagok helyzetének kialakulásában nem az öröklés, hanem a szegénység, az iskolázatlanság, a művelődésből való kirekesztettség játszották a főszerepet. Még az intézeti ápolásra utalt „gyengeelméjű” családtag állapota sem felelt meg annak a súlyossági kategóriának, amelybe besorolták. A *Kallikak* család mítoszát újraértelmezték, és ez egyúttal az eugenikai szemléletmóddal való szakítást, annak tudományos megtagadását jelentette. (*Smith* 1985)

Goddard nézetei közül – melyek az értelmi fogyatékoság és az öröklés összefüggéseit kívánták bizonyítani – a következő három terjedt el követői körében:

- az értelmi fogyatékoság a mendeli szabályok szerint öröklődik, és generációkon keresztül továbbadódik;
- a büntetés-végrehajtó intézetekben, börtönökben az elítéltek fele értelmi fogyatékos, tehát – hangsúlyozta – közvetlen kapcsolat van az értelmi fogyatékoság és a bűnözés között;
- értelmi fogyatékos gyermekek intelligenciavizsgálata azt a feltételezést támasztja alá, hogy egy irreverzibilis „örökletes faktor” játszik szerepet fejlődésükben, melyet a nevelés nem tud befolyásolni. (Nézeteinek cáfolatát a későbbi tudományos érvelések mutatják be.)

Barr 1904-ben olyan családvizsgálatot publikált, melyben 4-5 generáción keresztül bizonyítottak vélte azt a „degeneratív erőt”, mely az értelmi fogyatékosoknál parazita életformát, szexuális és morális devianciákat, akaratgyengeséget hoz létre.

Ezekre a nézetekre épülően, eugenikai megfontolásokból 1905-ben vezették be az USA egyik államában az első sterilizációs törvényt, melyet több állam is követett. Az USA-ban 50 év alatt közel 30 ezer értelmi fogyatékos személyt sterilizáltak. (idézi *Curtis*, *Krishef* 1983) (A sterilizációval kapcsolatos elterjedt gyakorlattal és ennek kiterjedt irodalmával jelen munkában nem foglalkozunk. Rövid történeti áttekintéséhez valamint az osztrák és német jogi szabályozáshoz magyarul olvasható néhány tanulmány a Fészek Szakmai Füzetekben, *Falvai*, *Végh* 2001).

Német nyelvterületen is megjelennek a *negatív leírások*. Több szerzőnél szerepel az állattal történő összehasonlítás, gyakran olyan összefüggésben, hogy az állatot magasabb rendűnek jellemzik, mint az idióta gyermeket. „Még az állat is” megtanítható elemi szokásokra – fogalmazódik meg a vélemény, miközben a súlyos értelmi fogyatékos „szellemileg halott”, „emberi tulajdonságokat tekintve üres”, „haszontalan élőlény”.

Ebben az időszakban fogalmazódik meg a „hasznosság”, mint a legfőbb kritérium az értelmi fogyatékos emberek képezhetőségének megítélésében. Aki ennek nem tud megfelelni, annak fejlesztésére kár időt, energiát és pénzt pazarolni – tartja a hasznosságelvű megközelítés. *Így jelenik meg a csak ápolásra, gondozásra szoruló, képezhetetlen fogyatékos gyermekek képe mind a gyógypedagógiában, mind az ellátásukat szolgáló orvosi és szociális gyakorlatban.*

A negatív leírások pszichiátriai utóélete

Annak ellenére, hogy a tudomány később egyértelműen cáfolta az örökletességnek a korai szerzők által feltételezett „hatedíziglen” ható és az erkölcsi személyiséget is érintő hatását, ezek a negatív leírások és klisék évtizedeken keresztül továbbadódtak, és különösen sokáig maradtak fenn a pszichiátriai könyvekben, tankönyvekben. Ez nyilván összefüggött azzal is, hogy a pszichiáter elsősorban akkor látta az értelmi fogyatékos gyermeket vagy felnőttét, ha valamilyen társuló mentális betegsége vagy súlyos magatartászavara volt. Ezek a magatartászavarok gyakran a rossz bánásmód, az embertelen intézeti körülmények

reakciójaképpen alakultak ki, melyet akkor azonban nem vettek kellően figyelembe, és a fogyatékos ember állapotával összefüggő tulajdonságnak tartották. *Pszichiátria* című tankönyvében Nyíró Gyula azt írja, hogy a legtöbb imbecillis önző, kárörvendő, bosszúálló, dühkitörésekre hajlamos. A debiliseket egocentrikusnak, önzőnek, hiúnak írja le: „... erkölcsi fogyatékoságuk következtében gyakori jelenség debiliseknél az alkalom szülte bűnözés.” (Nyíró 1968, 211) A 80-as évek végén kiadott *Általános pszichiátria* tankönyv bár már sokkal inkább a modern szemléletet tükröző meghatározást ad az értelmi fogyatékos-ságról, de a személyiség jellemzésénél *Schneiderre* hivatkozva megjelenik ez a tipikus negatív klisé. „... *A passzív indolens, a bamba önfejű, a mindenben csodálkozó, a hencegő nagyzó, az agresszív szitkozódó, a lusta élvező, az esztelenül ellenkező, a konok alamuszi, az alattomos ravaszdi, a közvetlen és barátos, tolakodó, a magabiztos mindent jobban tudó és az idültlen sértődött alig változtatható, vigasztalanul egyhangú típusai állnak előttünk ...*” (Juhász, Pethő 1983, 199). Az „alig változtatható” olyan feltételek között igaz, ahol nem is kísérlik meg az érintett fogyatékos személy fejlesztését. A „vigasztalanul egyhangú” típusok pedig a vigasztalanul egyhangú, rossz tömegintézményekben jöttek létre, ahol nincsenek tekintettel az érzelmi szükségletekre, individualitásra.

Nyilván nagyon sok szülő és jó intézményi feltételek között dolgozó gyógypedagógus tudja ezt a negatív képet cáfolni, hisz ők ismerik a derűs, kiegyensúlyozott, alkalmazkodó, kedves, életének, a játéknak, munkának, emberi kapcsolatoknak örülni tudó intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyt.

A fogyatékos emberekkel szembeni ellenséges érzület és előítéletes gondolkodás nemcsak a tudományok művelői körében, hanem a társadalomban is elterjedt a 20. század kezdetén az említett elméletek hatására. A nem fogyatékosok közösségéből történő kirekesztés folyamata szinte megállíthatatlan lett. Már nem az egyént akarták védeni a társadalomtól, hanem a társadalmat a fogyatékos személyektől. *Az eredetileg kezelésre, gyógyításra, fejlesztésre létesített intézetek többségében az életfeltételek időközben súlyosan eltorzultak, és nem emberhez méltó körülmények alakultak ki.*

A 20. század első évtizedeinek definíciói, az orvosi betegségmodell mint magyarázó elv

Minden ember kettős állampolgársággal születik, egyaránt polgára az egészség és a betegség birodalmának.

Susan Sontag 1983, 5.

Angolszász nyelvterület

Goddard definíciója

Henry Goddard (New Jersey, USA) tevékenysége eugenikai szemléletéből eredő negatív hatása ellenére több területen jelentősnek mondható az értelmi fogyatékoságügy kutatásában. A neves gyermekpszichológus, *Stanley Hall* tanítványa volt, nála dolgozott a vinelandi, akkor új pszichológiai laboratóriumban. Az angol nyelvre lefordított Binet-tesztet *Goddard* 2000 vinelandi általános iskolás gyermekben standardizálta, és 400 értelmi fogyatékos gyermekben is kipróbálta. E munkássága tesztelméleti szempontból úttörőnek tekinthető. A pszichológiai kutatólaboratóriumban a kor tudományos fejlettségén túlmutatóan biokémiai, neuropatológiai, klinikai-pszichológiai osztályt létesített. Az USA-ba bevándorlókon végzett tesztvizsgálatai körül sok félreértés támadt, és heves vita bontakozott ki az IQ politikai célú felhasználását bírálva (*Goddard* 1912/b, *Kamin* 1974).

1914-ben megjelent könyvében, *A gyengeelméjűség; okai és következményei*-ben (*Feeble-mindedness: Its causes and consequences*) az értelmi fogyatékoságot a következőképpen határozta meg: „...a mentális defektus olyan állapota, mely születéstől vagy korai életkortól fennáll, és amelynek következménye a hiányos vagy abnormális fejlődés, ami miatt az egyén nem tudja teljesíteni kötelességét, mint a társadalom tagja.” A főfogalom nála is az ebben a korban szokásos „gyengeelméjűség”. A három kategóriára bontásban az eredeti nyelvhasználat „debilis” fogalmát a „moron” kifejezéssel helyettesíti (*Goddard* 1914).

Doll definíciója

Edgar Doll klinikai pszichológus, az értelmi fogyatékos gyermekek pszichológiájának nagyhatású, amerikai képviselője. 1925–1949 között a Vineland Training School igazgatója volt. Ez az intézet hosszú évtizedeken keresztül az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozó pszichológiai kutatások központja. Az intézetben a *Goddard* által alapított pszichológiai laboratóriumban végezte tudományos kísérleteit. Diagnosztikus munkássága az értelmi fogyatékosággal összefüggésben jelentős volt. Nevéhez fűződik a Vineland szociális érettségi skála kidolgozása, melynek standardizálásán, folyamatos módosításán hosszú éveken át dolgozott (*Doll* 1936, 1953, 1965). Készített egy klinikai útmutatót is az értelmi fogyatékos személyek diagnosztizálásához, melyben már korát meghaladva kiemeli, hogy a direkt pszichológiai vizsgálatok mellett az egyéni és családi anamnézist, a szociális helyzetet, az érintett egyén érzelmi életét, személyiségét, szociális érettségét is fontos megismerni. (A Vineland szociális érettségi skála magyarul is megjelent, és ma is használatos a pszichodiagnosztikai gyakorlatban, *Lányi Mné* 1988, *Lányiné Engelmaier*, *Marton* 1991)

1941-ben a következőképpen foglalta össze az értelmi fogyatékoság jellemző jegyeit és kihatásait:

- szociális inkompetencia, vagyis képtelenség arra, hogy az egyén saját élete ügyeit önállóan intézze;
- ez a szociális inkompetencia az értelem gyengesége miatt alakul ki;
- születéstől vagy korai életkortól kezdve fennáll;
- felnőttkorban is megfigyelhető;
- konstitucionális eredete van (örökletes vagy betegséggel összefüggő);
- lényegében gyógyíthatatlan, visszafordíthatatlan (Doll 1941)

Az amerikai definíciókról és kategorizálási rendszerekről jó történeti áttekintést ad az egyes korszakok fő jellegzetességeit is bemutatva Reschley (1992a, 1992b).

Tredgold definíciója

Tredgold neves angol orvos, jelentős tudományos kutató. Terjedelmes kézikönyve az értelmi fogyatékoságról 1908-ban jelent meg először, majd sok átdolgozott kiadást ért meg az '50-es évekig. (Tredgold 1908, 1952) Elsődlegesen biológiai szemlélete ellenére definíciójában ő is használta a szociális kompetencia kritériumot. Elutasította az iskolai alulteljesítés felhasználását az értelmi fogyatékoság diagnosztizálásában, és a szociális inkompetenciát tartotta a legfontosabb tudományos szempontnak a megítélésben. Átfogó fogalomként hol a mentális fogyatékoság vagy retardáció, hol az amentia kifejezést használta.

„*A mentális retardáció/mentális defektivitás olyan állapot, melyben az értelem, a tudat (mind) nem éri el a komplett vagy normális fejlődés szintjét.*” Alcsoportjai: az *elsődleges amentia* a tulajdonképpen biológiai hátterű értelmi fogyatékoság, a *másodlagos amentia* a környezeti ártalmak következményes állapotaként alakul ki.

Penrose definíciója

Penrose neves angol pszichiáter, orvos-genetikus, matematikus, sakkelmélet-alkotó. Értékelői szerint a 20. század egyik utolsó tudományos polihisztor. (Berg 1998) Nagy jelentősége volt a széles népszerűséget felölélő epidemiológiai vizsgálatok módszertanának, a populációgenetika modern alaptételeinek kidolgozásában, az értelmi fogyatékoság genetikai összefüggéseinek vizsgálatában.

Az értelmi fogyatékoság biológiája (The biology of mental defect) című művének második kiadásában nem elsősorban az intelligencia népességbeli, Gauss-görbe jellegű – általa is vizsgált és megállapított – eloszlásának gondolatából indul ki, hanem a *klinikai patológiai megközelítésmódot* érvényesíti. *A kórerediti kategóriák, a klinikai szindrómák adják az értelmi fogyatékoság felismerésének kulcsát.* *Penrose* szerint *ahelyett, hogy a diagnózist a szociális kompetencia defektusára vezetnénk vissza, lehetséges bizonyos esetekben az orvosi diagnózist kritériumként alkalmazni. Intelligenciateszt vagy a szociális adaptáció vizsgálata nélkül majdnem bizony-*

sággal állíthatjuk, hogy egy mongoloid vagy mikrocephal gyermek, egy kezeletlen phenylketonuriás vagy kretén gyermek értelmi fogyatékos. (Penrose 1953) Kétségtelen, hogy bizonyos genetikai ártalmakhoz, anyagcserezavarokhoz értelmi fogyatékoság társul, de sok, a szervezetet ért organikus sérülés következményei között nem ilyen egyértelmű az értelmi fogyatékoság megjelenése.

Könyvének harmadik, átdolgozott kiadásában elismeri, hogy a mentális defektushoz szorosan kapcsolódik a szociális inkompetencia. Hangsúlyozza, hogy a biológiai, pszichológiai és orvosi faktorok jelentőségét egyenként elemezni kell, de meghatározó biológiai szemléletől mégsem szakad el. „*A szociológus számára előny lehet, ha egy csoport meghatározásához szociális kritériumot használ, de a biológus vagy a pszichiáter számára az ilyen definíció extrém módon nem kielégítő. A szociális kritériumok nemcsak változnak, hanem azok relatívak, nem abszolútak.*” (Penrose 1963, 15) A biológiai tudományok fejlődését figyelve azonban az is megállapítható, hogy a biológiai kritériumok is jelentősen változtak, *Penrose* óta is.

Európai helyzetkép

A 20. század első felének értelmi fogyatékoságra vonatkozó európai definíciói viszonylag kevés kapcsolatot mutattak az angolszász hatásokkal. A negatív leírás konstrukciók is kevésbé figyelhetők meg. Inkább az eredeti, *Esquiroltól induló és a német pszichiáter Kraepelin, Bleuler és Ziehen* hatását tükröző gyengeelméjűség fogalom és ennek hármas felosztása öröklődött tovább. Korán felismerik azonban az európai kutatók, hogy az egy névvel jelölt, egységesnek tételezett kép mégsem egységes. Egy enyhe értelmi fogyatékosnak tartott gyermek jobban hasonlít az ép értelmű gyermekhez, mint a súlyos fogyatékoshoz. Indokolt-e vajon akkor mindkettőre azonos kifejezést használni? Azt is felismerték, hogy más okok játszanak közre az enyhe és mások a súlyosabb értelmi fogyatékoság eseteiben. Ezért több kutató nem három-, hanem kétfelé bontó felosztást tart indokoltnak. *Ranschburg Pál* így fogalmaz: „*a gyermekek kóros gyengébb elméjűségét – mely lehet világrahozott vagy kora gyermekkorban szerzett – súlyossága szerint két osztályba osztom, s ragaszkodva a már forgalomban levő elnevezésekhez, az elsőt kóros gyengeelméjűségnek, a másodikat, a súlyosabbat kóros gyengeelméjűségnek nevezem.*” A gyengeelméjűség fogalom *Ranschburgnál kétféle értelemben jelenik meg, mint „egyszerű fiziológiai korlátoltság” és mint „kóros gyengeelméjűség”. Csak az utóbbit sorolja az „elméleti korlátoltság kóros természetű alakjai” közé* (Ranschburg 1903, 5).

Magyar elméletek

A magyar gyógypedagógia jelentős elméletalkotói *Ranschburg Pál* (1870–1945) mellett *Szondi Lipót* (1893–1986) és *Vértes O. József* (1881–1953). Értelmi fogyatékos emberekre vonatkozó

nézeteikben tükröződnek a kor, főleg német orvostudományának és gyógypedagógiájának megállapításai. Megjelennek azonban írásaikban a történelmi kort meghaladó, előremutató gondolatok is. Érdemes figyelmünket ezekre az értékes, időtálló örökségelemekre fordítani. A diagnosztikai megközelítésmód fő elvei között *Ranschburg* hangsúlyozza, hogy nem a „mozaik- vagy nyalábpszichológia” szolgálja az értelmi fogyatékos egyén megismerését, hanem az egész személyiség figyelembevétele. *Szondi* így fogalmaz: „*Mi azt valljuk, hogy a fogyatékos ember szemléletében nem elegendő a fogyatékos képességek megállapítása. Szükség van a fogyatékos képességeket felmutató fogyatékos összegyéniségek vizsgálatára is.*” (*Szondi* 1931, 5) Elővételezik tehát az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájában később érvényesülő holisztikus megközelítésmódot. A biológiai és környezeti tényezők együttes figyelembevételének fontosságát is hangsúlyozzák. *Ranschburg* az elméleti működészavarok feltárásakor nemcsak a fogyatékos egyénben keresi az okokat. Például a figyelmetlenség okai közt említi meg a túlzott megterhelést, a tananyag nehézségét, a tanító szórakozottságát, az előadás érthetlenségét. *Szondi* a sorsanalízis elméletében és gyakorlatában a sorshoz tartozó létezés minden oki és alakító faktorát vizsgálja, közte a szociális sorsot is (környezetanalízis). (*Szondi* 1996, 16, *Lányiné Engelmayer* 2003)

A 20. század elején magyar szakemberek által használt értelmi fogyatékoság fogalom jelentéstartalmával is foglalkozik *Könczei György* és *Zsolnay László* tanulmánya (*Könczei, Zsolnay* 2004).

A német nyelvterület fogalomhasználata

A 20. század első évtizedeiben erőteljesen fejlődik a gyermekpszichiátria, mint a felnőttek pszichiátriájáról leváló új tudományág. A gyermekpszichiáterek jelentős képviselőire hatott a századelő pszichológiája, különösen a fejlődéslélektan. Így az értelmi fogyatékos gyermeknél is a fejlődési folyamat eltéréseire helyezték a hangsúlyt. *Homburger* már a 20-as évek elején hangsúlyozza – a gyermeki pszichopatológiáról tartott előadásában – az értelmi fogyatékos gyermekek közötti egyedi sokféleséget, a klasszikus kórok mellett a környezeti tényezők befolyását, ezek kölcsönhatásait (*Homburger* 1926).

A svájci *Hanselmann* – a zürichi egyetemen a gyógypedagógia professzora – korának gyakorlatával megegyezően érvényesítette az értelmi fogyatékos személyek osztályozásában az orvosi modellből származó etiológiai szempontokat. Gyógypedagógiai elméletének kiindulópontja azonban az volt, hogy az anormalitás, abnormalitás fogalmait, a merev normákhoz való viszonyítást elutasította. „Ki a normális?” c. székfoglaló előadásában kritikusan elemzi a normalitásnak mind a statisztikai, mind a fennálló társadalmi rend által legitimált jelentését, végül az idealizált emberképhez viszonyított normalitásról megállapítja, hogy tulajdonképpen egyetlen ember sem tekinthető ebben az értelemben normálisnak (*Hanselmann* 1928). Ezzel a felfogásával korai képviselője annak a későbbiekben

formálódó pszichológiai felfogásnak, hogy a normalitás-abnormalitás szétválasztás önkényes és gyakran igazságtalan.

Az értelmi fogyatékos gyermekek esetében a legjellemzőbb sajátosságnak a fejlődési feltételek akadályozottságát tekintette. Az értelmi fogyatékos gyermekek esetében a felvett külvilági ingerek és információk belső feldolgozásának sérülésében látta a fő problémát, ellentétben például érzékszervi fogyatékoságokkal, ahol a felvétel sérült, vagy a magatartási zavarok bizonyos formáival, ahol a harmadik szakaszban, a kivitelezésben, a megvalósításban van a probléma (*Hanselmann* 1941).

Közös vonások a 20. század első felének definícióiban

Az értelmi fogyatékoságot az *egyén* alapvető tulajdonságának tartották. Kevésbé figyeltek fel arra, hogy abba a folyamatba, hogy egy egyént a társadalom mikor tekint értelmi fogyatékosnak, az adott kor elvárásai, kultúrája, iskolarendszerének követelményei, szokásai is jelentősen belejatszanak.

- Az értelmi fogyatékos embert *abnormálisnak* (*anormálisnak*) tartották. Általában a normalitás és abnormalitás szigorú szétválasztását igényelték, bár voltak, akik felfigyeltek az átmenetek sokféleségére és a szétválasztás diagnosztikus nehézségeit is hangsúlyozták. Az abnormalitás kritériumainak megállapítására még csak kialakulóban voltak a megfelelő vizsgáló- és mérőeszközök. Ezek széleskörű elterjedése és általános használata még nem volt biztosított. Ezért az értelmi fogyatékoság minősítésébe nem pontosan definiált, sokszor szubjektív szempontok kerültek be, a tudományban is előfordulható előítéletes gondolkodás által befolyásolva.
- Az értelmi fogyatékoság *hátterében* kóros biológiai körülményeket tételeztek fel, a kor orvostudományának fejlettsége függvényében. Ezt az úgynevezett *patológiás komponens*t különbözőképpen fogalmazták meg: „organikus defektus”, „az idegrendszer patológiai elváltozása”, „a szervezetet ért károsodás”, „öröklött vagy szerzett konstitucionális rendellenességek”. Az értelmi fogyatékoságot erre épülő, következményes állapotnak írták le.
- Az intelligencia, a mentális képességek elmaradása, sérülése mellett az *egész személyiségre gyakorolt negatív hatást* emelték ki a szociális alkalmazkodásban, a felnőtt szerepek betöltésében.
- Az állapotot gyógyíthatatlannak, más szerzők megfogalmazásában *viszafordíthatatlannak*, illetőleg *tartós*nak írták le.
- Az értelmi fogyatékos személyt a család és társadalom szempontjából tehertételnek tartották, és a különböző szakmák, pl. a gyógypedagógia feladatát abban határozták meg, hogy ezt a terhet vegyék le a családokról és vállalják át.
- A korai írásokban még nem használják az *értelmi fogyatékos* minősítés kifejezést.

- Kevesen vizsgálták az értelmi fogyatékoság diagnosztikus kritériumai és a gyakoriság összefüggését.

A 20. század eleji definíciók hatása a későbbi magyar fogalomhasználatra

E század eleji, főleg angolszász definíciók hatása tükröződik a 60-as évek magyar gyógy-pedagógiai-pszichológiai irodalmában is. A bizonyos késéssel megjelenő hatás összefügg a 40-as évek végétől a nemzetközi tudományos kommunikációban kialakuló viszonylagos elzárttsággal. Míg az értelmi fogyatékoság kritériumainak leírásában tükröződnek a század-eleji koncepciók, maga a magyar gyógypedagógiai pszichológiai elméletképzési keret ezeket a nézeteket már túlhaladta. „A fogyatékos gyermeket (ifjút vagy felnőttet) egyoldalú értékeivel, személyiségének globalításában, fejlődésében és környezetében kell szemlélni.” (Illyés Gyné 1968, 263) Ez a rövid, de igen fontos megállapítás már nem a századelő negatív hagyományait viseli magán, hanem előremutató.

1968-ban a következő definíció jelenik meg a „Gyógypedagógiai pszichológia” című könyvben: „Az értelmi fogyatékoság (oligofrénia) átfogó kifejezése mindazoknak a különböző súlyosságú állapotoknak, amelyekre elsősorban az intellektus károsodása jellemző.

Ez az állapot

- a neuroendokrin rendszer strukturális csökkentértékűségén vagy sérülésén, illetve funkciózavarán alapszik;
- jellemző rá, hogy vagy öröklött, vagy veleszületett, vagy korai életszakaszokban keletkezett;
- maradandó, irreverzibilis, az egész életen át tart, és bár a fejlődés és speciális fejlesztés lehetősége fennáll, az állapot nem szüntethető meg;
- az értelmi erők elsődleges károsodása mellett az egész személyiség zavarát hozza létre, vagyis az intellektuális csökkenésen kívül az ép- és fogyatékos értelem között minőségi különbségek mutatkoznak;
- a legkülönbözőbb etiológiájú kórképekhez, mint tünet csatlakozik.” (Illyés Gyné 1968, 231)

Az ebben a definícióban szereplő „minőségi másság” azonban nem abban az értelemben fogalmazódik meg – melyet olyan sok jogos bíráló ért –, hogy az értelmi fogyatékos embertől megvonná az emberi tulajdonságokat. „Az értelmi fogyatékos gyermek tagja az emberi társadalomnak, fejlődésében a társadalmi tényezők jelentős szerepet játszanak. Az oligofrén gyermek beleszületik egy adott társadalomba, amely – a maga kultúrájával, kollektív tapasztalataival, az emberek alkotta tárgyak világával, az emberközi kapcsolatok bonyolult rendszerével, a gyermekről alkotott felfogással és a nevelési intézményekkel együtt – a gyermek fejlődését formálja. A magasrendű emberi funkciók fogyatékosága ellenére az említett társadalmi hatások következtében ez a fejlődés sajátosan emberi jellegű lesz.” Ha az oligofrén kifejezést kicserél-nénk egy ma használatosra, a megállapítás a 21. században is megállná a helyét (Lányiné Engelmayer 1965, 244).

A „minőségi másság” tételezésében inkább azoknak a pszichológiai iskoláknak a hatása tükröződik, melyek nemcsak az egyszerű kvantitatív megközelítést, vagyis a hiányok számszerű kifejezését, az eltérés mértékének megragadását látták lényegesnek. A magyar álláspont tehát abban a kérdésben, hogy csak meglassúbbodott-e az értelmi fogyatékos gyermekek fejlődése, vagyis a fejlődési szakaszok egymásra épülése a nem sérült gyermekek fejlődését követi, csak megkésztet ütemben, vagy pedig magának a fejlődésnek a szerkezete eltérő-e a kognitív és személyiségjellemzők fejlettségi aránytalansága miatt – ez utóbbi véleményhez áll közelebb. Ezen túlmutatva azt hangsúlyozza, hogy az értelem sérülése miatt sajátosan strukturálódó *egész személyiséget* kell figyelembe venni, a képességstruktúra egyéni jellegzetességeivel, a fogyatékos gyermek és környezete között kialakuló bonyolult kölcsönhatásokkal.

A képezhetőség-képezhetetlenség fogalma a klasszikus definíciókban a 20. század első felében

Az intellektuális képességszavar diagnosztizálásában, a súlyosság megítélésében és legfőképpen az iskolázási döntések kialakításában jelentős minősítő szempont volt az adott gyermek képezhetősége, fejleszthetősége. A gyógypedagógia számára kezdettől fogva ez volt a leggyakorlatiasabb minősítő szempont, hisz hosszú tapasztalat bizonyította, hogy a különböző súlyosságú szinten lévő gyermekek legfeltűnőbben abban különböznek egymástól, hogy mennyire eredményesen fejleszthetők, mennyi idő- és energia-befektetéssel mire taníthatók meg. Nagyon durva általánosítással úgy jellemezhetjük ezt a korai gyógypedagógiai tapasztalatot, hogy minél súlyosabban értelmi fogyatékos egy gyermek, annál kevesebbre tanítható meg, illetve annál korlátozottabbak, beszűkültebbek a képezhetőség esélyei. A képezhetőség mértékében mutatkozó eltérésekhez alkalmazkodva a gyógypedagógia a képzési, nevelési célokat az egyes súlyossági kategóriákba tartozó gyermekek esetében eltérően fogalmazta meg.

A képezhetőség, fejleszthetőség megítélése nem egy „itt és most” állapot felmérésével történt. Nem a jelenlegi tünetek és a fejlettségi szint vizsgálatai alapján sorolták az adott gyermeket meghatározott súlyossági kategóriába, hanem egy jövőbeli fejlődési szint elővételével: „tíz év múlva ilyen szintet fog elérni, akkor erre lesz képes, arra meg nem”. A minősítést tehát deduktív úton, nem mérés, nem tudományos vizsgálattal, nem kontroll csoporttal való összehasonlítással végezték. Évtizedes gyógypedagógusi tapasztalat általánosítása volt a becslés alapja. Az adott életkorú, az elmaradás, fejletlenség bizonyos szintjét, tüneteit mutató gyermeket a gyógypedagógus összehasonlította nevelői gyakorlatában szereplő más, hasonló korú és hasonló fejlettséget mutató gyermekekkel és azzal, hogy velük mit tudott a nevelés során elérni. Biztos, hogy a gyakorlati tapasztalat általánosításából lehet – bizonyos határok között érvényes – következtetéseket levonni, de köny-

nyen belátható, hogy mennyi szubjektív szempont keveredik az ilyen típusú megítélésbe, melyek természetesen erősen torzítják a ténymegállapításokat. A fejlesztés eredményességét többek közt befolyásolja magának a gyógypedagógusnak a szaktudása, ambíciója, elkötelezettsége is. Mindez természetesen egy adott kor és földrajzi régió gyógypedagógiai intézményi feltételei között realizálódik, befolyással vannak rá a gyógypedagógiai nevelés rendelkezésre álló módszerei, eszközei. Ezenkívül azt is figyelembe kell vennünk az ilyen típusú megítélés lehetséges hibaforrásai között, hogy a minősítés, súlyossági kategóriába sorolás aktuális diagnosztikus feladatát nem mindig (sőt gyakran nem) olyan személy végzi, aki hosszú évtizedes saját nevelési tapasztalatából következtet egy adott gyermek esetében a prognózisra. A másoktól átvett nevelési tapasztalat felhasználása még nagyobb bizonytalanságot okoz.

A képezhetőség-képezhetetlenség relatív kategóriák. Értelmezésük mindig attól függ, hogy mire és milyen eszközökkel akarjuk tanítani a gyermeket. Századunk első felének gyógypedagógiája elsősorban az iskolai követelményeknek való meg nem felelést tekintette fő minősítő tényezőnek. A gyógypedagógiai iskolák intézményesülése után minden országban tanügyi dokumentumok próbálták meghatározni azoknak a körét, akiknek oktatására az iskola (népiskola, alapiskola, elemi iskola, általános iskola) nem vállalkozott, aki az adott iskola feltételei között nem volt eredményesen fejleszthető. Ilyen tanügyi dokumentumok voltak a tan kötelezettségi törvények, ennek végrehajtási utasításai, a fogyatékos gyermekek beiskolázását, gyógypedagógiai áthelyezését szabályozó miniszteri utasítások, különböző szakmai irányelvek és maguk a gyógypedagógiai iskolák tantervei, amelyek saját szempontjukból határozták meg az iskolába felvenni szándékozott tanuló népességet (Gordosné Szabó 1990).

Aszerint, hogy milyenek voltak a feltételek az általános iskolában, és hogy milyen differenciáltsági színvonalon fejlődött ki az adott ország gyógypedagógiai iskolahálózata, eltérő módon fogalmazódtak meg a meg nem felelés kritériumai. Ahol kisebbek voltak az osztálylétszámok, elfogadó pedagógiai atmoszféra vette körül az eltérően fejlődő gyermeket, mélyebb gyermeklélektani ismeretekre épült a tanítóképzés, ott kevésbé alakult ki az általános iskola kizorító, felvételt megtagadó, vagy a bekerülés után többszöri buktatással gyógypedagógiai oktatásra áthelyező gyakorlata.

A század elején kialakuló – gyengetehtességű, enyhe értelmi fogyatékos gyermekek számára létesülő – gyógypedagógiai (speciális és külön-) iskolák filozófiájában egyértelműen fogalmazódott meg az „ép gyermekek védelme”, az általános iskola tehermentesítése. Ez a felfogás tükrözi a súlyosabb fogyatékos gyermekekről alkotott negatív klisék kiterjesztését a kevésbé súlyos tüneteket mutató gyermekekre is.

Az általános iskolában eredményesen nem oktatható értelmi fogyatékos gyermekek körét általában a következőképpen határozták meg: teljesítményük az iskola normális gyermekekre kialakított nevelési-oktatási módszereinek alkalmazása mellett tartósan és jelentősen elmarad a kortárs csoporttól elvárhatótól. A tartós és jelentős jelző utal arra, hogy már felismerték a legkülönbözőbb okok miatt fellépő időleges és nem súlyos tanulási

problémákat, melyeket meg akartak különböztetni az értelmi fogyatékoságtól. A normális gyermekekhez történő viszonyítás kifejezi ebben a szemléletben, hogy a gyenge tehetségű és értelmi fogyatékos gyermekek anormálisak vagy abnormálisak. Már a század első évtizedeiben megjelenik az igény, hogy a „valódi értelmi fogyatékoságot” a „fiziológias gyengetehteségtől” a nevelési elhanyagoltság miatt kialakuló lassabb fejlődéstől és egyéb nem értelmi fogyatékosággal összefüggő tanulási sikertelenségtől elválasszák. A legtöbb körülírás a tanügyi dokumentumokban azt is megfogalmazta, hogy ugyanakkor az értelmi fogyatékos gyermekek speciális iskolában, speciális nevelési módszerekkel fejleszthetők.

Így alakulnak ki a 20. század elején, egészen a 60-as 70-es évekig érvényesen a képezhetőség szempontjából történő megítélés alapján a következőkben ismertetett súlyossági kategóriák.

Az enyhe mértékben értelmi fogyatékos gyermekek képezhetősége

Speciális iskolai (kisegítő iskolai) feltételek között oktatható gyermek

- Az *educable mentally retarded child* (EMR) az oktatható, mentálisan retardált gyermeket jelentette az USA-ban. Évtizedeken keresztül ez a kifejezés jelent meg a tanügyi dokumentumokban és a tudományos publikációkban is. Bár az *educatio* szó eredeti jelentése szerint tág értelemben jelenti a nevelést, fejlesztést, oktatást, az amerikai nyelvhasználat elsősorban – ebben az összefüggésben – az iskolai oktatásra foglalta le. Az a meghatározás is gyakori volt, hogy az a gyermek való a speciális iskolába, aki képes az alapvető kultúrtechnikák (*academic skillek*, írás, olvasás, számolás) elsajátítására, de csak a gyengébb képességekhez módszertanilag igazított feltételek között, lassabb tempóban haladva, csökkentett tananyaggal. Az USA-ban előfordult olyan megjelölés is, hogy: „mentálisan retardált gyermek a három R elsajátításának képességével”. A három R: Reading (olvasás), wRighting (írás), aRithmetic (számolás).
- Az *educationally subnormal pupil* (ESN), az oktatási szempontból szubnormális tanuló kifejezés Angliában terjedt el. Használatos volt még a szubnormális jelző helyett a backward (visszamaradt) is. Ezeket a fogalmakat az 1944-es angol oktatási törvény még így használta, és csak a 70-es évek végén, a Warnock-jelentésben váltják fel újak (Warnock 1978, Clarke és mtsai 1985).
- *Hilfsschulbedürftige Debilität* (kisegítő iskolát igénylő debilitás) volt a német nyelvterület szakkifejezése, majd a debilitás szónak fokozatos kiszorulásával megmaradt a nyelvi szerkezet: „kisegítő iskolát igénylő gyermek” formában. A 60-as, 70-es évekig élt ez a megjelölés az akkori NDK-ban és NSZK-ban, azonban eltérő szinonimákkal. Az NDK-ban *schulbildungsfähig* (iskolailag képezhető) egyértelműen a kisegítő iskolába utalt és ott tanított gyermekekre vonatkozott, kizárva közülük a *schulbildungsunfähig*

(iskolai szempontból képezhetetlen), középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos gyermekeket. Az NSZK-ban ebben az időben már a lernbehindert (tanulásban akadályozott) fogalmat használják, azonban a fogalomhoz még hozzátartozott, hogy ezek a gyermekek kisegítő iskolára szorulnak. (A Lernbehinderung/tanulási akadályozottság fogalom részletes magyarázatát lásd később!)

- Hazánkban *Tóth Zoltán* koncepciójában ez a gyermekcsoport így jelenik meg: „..., akik megfelelő gyógyító nevelés és oktatás mellett, az iskolai rend keretében, gyakorlatilag értékesíthető tudatos gondolkodásra, tudatos és tervszerű cselekvésekre nevelhetők és oktathatók (nevelhető csoport).” (Tóth 1933, 183–185)

A nevelhető kifejezés egybecseng az angol educable-lel. Ismerve *Tóth Zoltán* széleskörű külföldi szakirodalmi műveltségét, biztos, hogy ez nem véletlen.

A későbbi magyar szakirodalomban megjelenik a „debilis gyermek”, „az enyhe fokban értelmi fogyatékos gyermek”. A magyar kifejezések változásáról, tanügyi dokumentumokban való megjelenéséről részletes elemzés található *Mesterházi Zsuzsa* már idézett, 1985-ben megjelent tanulmányában.

A gyógypedagógia elméletalkotói és pszichológusai azonban a különiskolázás (kisegítő iskola vagy bármilyen más elnevezésű enyhe értelmi fogyatékosokat oktató iskola) specifikumai között általában nem elsősorban a tananyagcsökkentést tartották a legfontosabb jellemző jegynek, hanem a „gyengetehetség természetéhez” történő pedagógiai igazodást, az „anormális fejlődési feltételek célzott segítségét”, a „pedagógiai támasznyújtást”, a „gyenge lelki adottságok megerősítését”, a „gyengeelméjük szellemi folyamatának tökéletesítését”.

A középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek képezhetősége

A „gyakorlati/életpraktikus szempontból fejleszthető” kifejezés azokra a gyermekekre vonatkozott, akiket nem iskolai feltételek között, nem kultúrtechnikák elsajátíttatásával oktattak, mert képezhetőségüket olyan mértékben beszűkültnek tartották, hogy fejlesztésüket csak elemi szintű gyakorlati teljesítményekre irányulóan vélték eredményesnek. A súlyosabb kategóriától történő elhatárolásnál pedig azt emelték ki, hogy az értelmi állapotnak a normálistól való jelentős eltérése ellenére „a képezhetőség lehetősége még megvan”. A súlyosan sérültek esetében ugyanis a képezhetőség lehetőségét abban az időben nem feltételezték. Nem a tudományos meghatározásokban, hanem az intézmények hétköznapi gyakorlatában gyakran az minősült imbecillisnek (középsúlyos értelmi fogyatékosnak), aki a debilisek (enyhén értelmi fogyatékos gyermekek) iskolájának követelményeit nem tudta teljesíteni. Itt ugyanazok a nehezen objektíválható szempontok kerültek előtérbe, melyek az enyhe értelmi fogyatékoság esetében is egy adott régió helyi iskolai viszonyaitól tették függővé az állapot súlyosságának megítélését.

- A *trainable mentally retarded child*/TMR (szó szerinti fordításban: gyakoroltatható/tréningezethető mentálisan retardált gyermek) kifejezés az USA-ban terjedt el. Elemi önállóság az önkiszolgálásban, az étkezésben, a szobatisztaságban, egyszerű praktikus házi- és munkafeladatok elvégzésében azok a célok, amelyeknek kialakítását a rendszeres gyógypedagógiai nevelőmunkával megvalósíthatónak vélték. A nevelésben a szoktatásnak, gyakoroltatásnak, munkára nevelésnek volt döntő szerepe, a célok között megjelent a „részleges hasznosság” elérése.
- *Förderungsfähiges Kind, praktisch bildbares Kind* (fejleszthető gyermek, gyakorlati szempontból képezhető gyermek) a német nyelvterület kifejezései. A Förderung szó jelentés-tartalma itt is inkább a nem iskolai, hanem élet-praktikus teljesítmények kialakítására vonatkozik. Az NDK-ban továbbélő fogalomban az enyhe csoporttól való elválasztást kívánták hangsúlyozni azáltal, hogy az „iskolai szempontból képezhetetlen, de fejleszthető gyermek” kifejezést használták.

A legtöbb országban századunk első felében a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekekre irányuló nevelő, fejlesztő munka nem volt az oktatásügy része, nem iskolákban, hanem egészségügyi vagy a szociális gondoskodás körébe tartozó, rendszerint bentlakásos intézetekben folyt. Kivételt képez ez alól Hollandia, ahol már 1910-ben az imbecillis gyermekek tankötelezettségét törvényben szabályozták, és számukra jól kiépített iskolarendszer alakult ki (idézi Speck 1980, 18).

Hazánkban *Tóth Zoltán* már idézett munkájában ez a csoport, mint a „csökkentértelmű, társadalmi fogyatékosok szoktatható csoportja” jelenik meg. Az imbecillis kifejezés is használatos volt kezdetől fogva. *Bárczi* munkássága nyomán az imbecillis, középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai nevelése is *gyógypedagógiai iskolákban* valósult meg a 30-as évektől kezdve. Nem pontosan különítették el azonban a gyermekeket abból a szempontból, hogy meddig fognak továbbjutni az iskolai osztályokban. Az enyhébb fogyatékosok több osztályt tudtak elvégezni, a súlyosabban fogyatékosok, alacsonyabb osztályokból maradtak ki. Csak a 70-es évektől kezdve történt meg az enyhe és középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai iskoláinak szétválasztása.

A súlyos értelmi fogyatékos gyermekek és a „képezhetetlenség”

Az *untrainable, uneducable* kifejezések az angolszász nyelvterületen és a német *bildungs-unfähig* (képezhetetlen) fogalom mind az iskolai, mind a gyakorlati képzésből való kirekesztést jelentették. Az értelmi fogyatékoság nyilvánvalóan nagyon súlyos eseteiben eleve megtagadták a fejlesztő intézményekbe történő bejutást, a gyermeket felmentették a tankötelezettség egész időtartamára annak teljesítése alól. A nem egyértelmű esetekben megkísérelték ugyan a fejlesztést, de ha az sikertelen volt, akkor utalták a gyermeket intézeti

ápolásra. A gyermek jellemzésében is megjelenik ez, úgy, mintha a gyermek saját tulajdonsága volna. Angolszász nyelvterületen a custodial, német nyelvterületen a pflegebedürftig jelentik az intézeti ápolásra szorulókat.

Hazánkban *Tóth Zoltán* terminológiájában a súlyos értelmi fogyatékos személyek, mint a „csökkentértelmű, társadalmi fogyatékosok ápolható csoportja” jelennek meg.

Az „idióták” jellemzésében jelenik meg legpregnánsabban az, amit *Thalhammer* után „negatív jellemzési konstrukciónak” nevezzük, még azoknál a szakembereknél is, akik egyébként elkötelezettek az értelmi fogyatékos gyermek fejlesztése iránt. „Az idióták semminemű önálló tevékenységre nem alkalmasak”, „teljesen képezhetetlenek, csak ápolást igényelnek”, „az emberi értelem nyomai sem fedezhetők fel náluk”, „elviselhetetlenek a család számára”, „sohasem lesznek hasznos emberek”, ezek azok a legjellemzőbb kifejezések, melyeket a súlyos értelmi fogyatékosokra használnak. Németországban a hitleri harmadik birodalomban már a 30-as évek elején előrevetíti árnyékát a holocaust, azáltal, hogy a súlyos fogyatékosokat a társadalom számára hasznot nem hozó embereknek jellemzik, akikről a társadalomnak meg kell szabadulnia.

Összegzés

A képezhetőség szempontjából kialakított súlyossági kategóriákat később megfeleltették az időközben bevezetett IQ szerinti osztályozással is. Az IQ-értékekkel megadott súlyossági kategóriák különböző országokban és különböző időszakokban eltérőek voltak és gyakran változtak is. Ezzel együtt önkényesen változott tehát a képezhetőség minősítése is. A (klasszikus) hármas felosztást felváltotta a máig érvényes négy súlyossági csoportba sorolás. A gyermek életét jelentősen befolyásoló, gyakran jogfosztó döntések születtek – pl. kizárás az épek közösségéből, kizárás a gyógypedagógiai fejlesztésből is – a súlyossági kategóriába sorolás alapján. A kategóriahatárok meglehetősen merevek voltak. Akit egyszer az egyik kategóriába besoroltak és az ennek megfelelő beiskolázást vagy intézeti elhelyezést kapott, az ritkán került át a másik kategóriának megfelelő intézménybe. Az értelmi fogyatékoság egyes súlyossági kategóriáihoz különböző intézmények rendelődtek: kisegítő iskola az enyhén fogyatékos gyermekeknek, foglalkoztató iskola (vagy külföldön tréning centrum, fejlesztő otthon stb.) a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekeknek, ápoló-gondozó intézet (egészségügyi gyermekotthon) a súlyos fogyatékos személyeknek. Ezek az intézmények pedig saját felvételi-beutalási rendszerükkel, elkülönültségükkel, intézményi önállóságukkal ellenálltak a gyermekek át- és visszahelyezésének, mert egy merev intézményes rendszer ritkán tudja az egyéni életérdekeket jól figyelembe venni. Elrontott életpályákat nehezen lehetett tehát korrigálni. Ha pedig lehetett, az is nagyon problematikus volt, hiszen pszichológiai szempontból kérdéses, hogy helyes-e egy gyermeket meg-

szokott környezetéből, kialakult személyi kötődéseiből kiemelni csak azért, mert úgy minősül, hogy nem az állapotának megfelelő intézményben van.

A pszichológia közreműködése a képezhetőség megítélésében közvetett volt, ezt a tartományt ugyanis leginkább a gyógypedagógiai megítélés, a különböző iskolák pedagógusainak véleménye, a beiskolázási, áthelyezési vizsgálatok során végzett pedagógiai vizsgálatok célozták meg.

Az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájával foglalkozó tudományos kutatók a század első felében már finom megfigyeléseket végeztek arra vonatkozóan, hogy azonos intelligenciaszintű gyermekek fejlődésében milyen tényezők okozhatnak pozitív vagy negatív irányú olyan eltérést, ami az azonos IQ ellenére megkülönbözteti képezhetőségüket. *A fejlődést pozitívan befolyásoló körülmények közül az úgynevezett extraintellektuális funkciókat emelik ki*, az érdeklődést, a motivációt, a szorgalmat és általában a pozitív személyiségjegyeket, amelyek segítségével aktualizálható és maximális szintig fejleszthető az adottság vagy képesség. Hátráltató körülményként írják le a mozgásos nyugtalanságot, a figyelemzavart, a magatartási rendellenességeket. E tüneteket a gyermek belső tulajdonságaiként értékelik, és még kevés figyelmet szentelnek a környezet pozitív vagy negatív befolyásoló szerepének.

A 20. század második felére gyökeresen megváltozó nézeteket a képezhetőségről a későbbiekben fejtjük ki.

Pszichometriai megközelítés és intellektuális képességzavar/ értelmi fogyatékoság

A mentális retardáció tanulmányozása az intelligencia-kutatás egyik lehetséges útja.

Douglas K. Detterman és mtsai 2000, 141.

A mérés igénye az emberi tulajdonságok és az értelmi fogyatékos személyek megismerésében

A korai korszak értelmi fogyatékoság definícióiban bizonytalan tényezőt jelentett az, hogy sem a mentális képességek, sem a viselkedéses jellemzők megítélésére még nem voltak objektív mérőeszközök. A 20. század első felének pszichológiája pedig éppen az emberi tulajdonságok mérését és a mérés objektivitását kívánta megvalósítani. Kialakulnak az intelligencia- és személyiségvizsgáló tesztek. A rendkívül expanzív fejlődés mind az intelligenciakutatásban, mind a tesztelmélet kialakulásában tetten érhető. Az intelligencia fogalom maga is gyökeres változásokon ment keresztül, sokféle tudományos definíciója és elmélete alakult ki, és a mérésére szolgáló eszközök is óriási mértékben fejlődtek, változtak.

„Az emberi intelligencia tudományos kutatása már kezdettől a mérésre és nem az elvont elméletalkotásra helyezte a hangsúlyt.” (Mackintosh 2007, 10) Ezt fejezte ki Boring azzal a megfogalmazással, hogy „intelligencia az, amit az intelligenciatesztek mérnek”. (Boring 1923) A fejlődés e téren azonban azt is alátámasztotta, hogy „végső soron az intelligencia tudományos alapokon nyugvó mérésének nyilván az emberi intelligenciáról alkotott tudományos elméletekre kell majd épülnie, és ezek az elméletek számos új meghatározást szülnek majd” (Mackintosh 2007, 10).

Intelligenciaelméletek mint a tesztek háttértényezői

Az intelligenciaelméleteket meghatározó kérdésfeltevések a következő problématerületeket ölelték fel:

- Egyetlen átfogó általános képesség-e az intelligencia, vagy több faktor, esetleg speciális faktorok alkotják?
- Milyen szerepet játszik az intelligencia kialakulásában az öröklés, és mennyire hat rá a környezet?
- Az agyi működések és az intelligencia viselkedéses megnyilvánulásai milyen összefüggésben vannak? Vannak-e területspecifikus intelligencia-összetevők?
- Hogyan befolyásolja az intelligenciát a nem, a társadalmi helyzet?

- Konstans marad-e az intelligencia az egyén életében az életkor előrehaladtával vagy változik, fejlődik, esetleg hanyatlik?
- Hogyan oszlik el az intelligencia a népességben?
- Milyen speciális jelenségek figyelhetők meg az intelligencia extrém magas és extrém alacsony tartományaiban?

A rendkívül kiterjedt intelligenciaelméleti kutatások válaszait a fenti kérdésekre nehéz röviden összefoglalni az egyszerűsítés, sematizálás veszélye nélkül. Utalunk tehát a problémakört kritikusan, elemzően bemutató, korszerű összefoglaló művekre (Carroll 1993, Anderson 1998, Sternberg 2000, Vajda 2002, Mackintosh 2007).

Ha témánk továbbvezetése szempontjából mégis megkíséreljük röviden általánosítani a kutatásokból mára leszűrhető tapasztalatokat, akkor – ha nem is érintve minden felvetett kérdést – megállapíthatjuk, hogy:

- az intelligencia kompetens képességek gyűjteménye. Szemben az egyfaktor- és kétfaktor-elmélettel, a többfaktoros elméleteket látszik igazolni a tudomány.
- az örökletes hatás korlátozott érvényességének elismerése mellett egyre több a bizonyíték arra, hogy az intellektuális képességek nem változtathatatlan adottságok, hanem fejleszthetők, tanulhatók, de természetesen az intelligencia nem azonos a lexikális tudással.
- az intellektuális képességek a kognitív neuropszichológiai kutatások bizonyítékai alapján területspecifikusak, tehát szoros az összefüggés az agyi struktúrák és funkciók valamint az intelligencia pszichikus, viselkedéses működései között.
- az intellektuális képességek dinamikusak, a statikus képességfelfogástól a dinamikus felfogás felé irányult az intelligenciapszichológia.
- az extrém értékekre irányuló kutatások közül témánk szempontjából az alacsony intelligencia, az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság problémáira koncentráltunk. Az intelligenciakutatás és az értelmi fogyatékoság megismerése szoros kapcsolatban vannak egymással, és kölcsönösen gazdagítják egymás ismereteit – mint azt Detterman is megfogalmazza: „Amíg a mentális retardáció értelmezése nem lesz az intelligenciaelméletek része, addig az intelligenciaelméletek nem lesznek teljes értékűek.” (Detterman és mtsai 2000, 155)

Az évtizedek alatt fejlődő elméletek fokozatosan hatottak az intelligenciatesztekre, és eltérő mértékben érintették az értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavar definícióját is. Az értelmi fogyatékoság megítélése elválaszthatatlan lett az értelmesség, az intelligencia általános fogalmától és ennek vizsgálatától, mérésétől.

A következő fejezetekben a hazai klinikai gyakorlatban legelterjedtebben használt intelligenciatesztek összefüggését mutatjuk be az értelmi fogyatékoság fogalmával, a diagnosztizálás kritériumaival.

A Binet–Simon gyermek-intelligenciateszt az értelmi fogyatékoság felismerése és az iskolai szelekció szolgálatában

Köztudott, hogy az első gyermek-intelligenciavizsgáló eljárás kidolgozása *Alfred Binet* és *Theodor Simon* nevéhez fűződik. A teszt iránti igényt a gyakorlat alakította ki. A francia közoktatásügyi miniszter a kor kihívásának megfelelően az akkor „abnormálisnak” nevezett gyermekek oktatását úgy kívánta hatékonyabban megszervezni, hogy létrehozott egy bizottságot azzal a feladattal, hogy dolgozzanak ki olyan objektív mérőeszközt, amelynek segítségével el tudják különíteni az épértelmű és az értelmi fogyatékos gyermekeket. A mérés és a kísérletezés a kor pszichológiájának egyébként is ideálja volt. Ez a feladat indította *Binet*-t és *Simont* a tesztmódszer kidolgozására. *Binet* tisztában volt azzal, hogy nem egyszerű feladatra vállalkozik. Tudományos munkásságában sok olyan elem található már a tesztkidolgozást megelőzően is, amelyek segítettek a feladat végrehajtásában. Az életkorok pszichológiája, az intelligencia kísérleti vizsgálata, a befolyásolhatóság lélektani elemzése mind előkészítették magának a tesztnek a kidolgozását. *Binet*-t az foglalkoztatta leginkább, hogy miképpen válogassa ki a megfelelő próbákat, milyen normához mérje a gyermekeket.

Az intelligenciapszichológia tudományos kibontakozásának 20. századi virágkora előtt már korszerűnek mondható intelligenciafogalommal rendelkezett munkahipotézisként. Megkülönböztette az intelligenciának egy ún. „velünk született” komponensét, amelyet az intelligencia képességoldalának tekintett. Emellett hangsúlyozta, hogy létezik egy „tanult vagy szerzett intelligencia” is, amely azonban – véleménye szerint – nem azonos az iskolai tudással. A feladatokat e kétféle intelligenciához próbálta megkeresni, kialakítani. Skálája olyan feladatokat tartalmazott, melyekben életkoronként több azonos nehézségű feladat követi egymást, és amelyek egyúttal az intelligencia különböző aspektusait (megértés, okoskodás, következtetés, emlékezet, helyzetfelismerés, képzelet, figyelem, önellenőrzés) képviselik.

Binet 1905-ben mutatta be a teszt első változatát, amely akkor 30 próbából állt, 50 ép értelmű és 30 „szellemileg elmaradott” gyermekben próbálták ki. A nagy visszhangot kiváltott bemutatás után átdolgozta tesztjét, különösen a belga *Decroly* észrevételeit dolgozta be, aki maga nagy tapasztalatokat szerzett az értelmi fogyatékos gyermekek vizsgálatában. 1908-ban alakult ki a tesztnek az a változata, mely 3–13 éves korig mér, egyenletes mérési intervallumokra épülő, lépcsőzetes skálaként. Az átdolgozott formát 203 gyermekben próbálták ki, és közölték az eredmények megoszlását is. *Binet* akkori munkáiban és később sem írja le egyértelműen azt, hogy az eloszlásnak milyennek kell lennie, és hogy egy évjáratból hány százaléknyi gyermeknek kell megoldania a feladatokat ahhoz, hogy a teszt se túl könnyű, se túl nehéz ne legyen. A teszt számszerű kiértékelésénél csak az intelligenciakor fogalmát használta (a magyar szakmai nyelvhasználatban ez IK-ként vonult be a diagnosztikus terminológiába, de később, főleg angolszász hatásra, a

mentális kor: MK elnevezés kezdett elterjedni), és jelölte a fejlődési előnyt vagy hátrányt (*Binet*, *Simon* 1907, *Binet* 1916).

A *Binet*-teszt igen gyorsan elterjedt Európában és Amerikában is. Számos átdolgozása született, a német nyelvterületen *Binet*-*Bobertag* néven jelent meg a német *Binetárium*, *Probst* dolgozta ki a svájci változatot, Amerikában pedig *Terman* és *Merrill* alakították ki a *Stanford-Binet* revíziót. (*Terman*, *Merrill* 1937) A tesztadaptációk történetét jelenleg nem követjük nyomon, bővebb információ található *Bass*, *Borbély*, *Jászberényi*, *Lányiné*, *Sarkady* 1989-es munkájában.

A magyar átdolgozást illetően azonban témánk szempontjából fontos megemlítenünk *Éltes Mátyás* személyét, akit a pszichometria hazai úttörőjének tekinthetünk. *Éltes* 1911-ben kezdte *Binet* és *Simon* módszerét magyar nyelvre fordítani, és azt a gyengetehetségű gyermekek kiválasztására alkalmazni. 1914-ben a Gyermektanulmányi Társaság ülésén számolt be vizsgálatairól, majd a gyermeki intelligencia vizsgálatának részletes eredményeit tárgyalta a Magyar Pedagógiai Társaság ülésén székfoglaló beszédében (*Éltes* 1914/a). Már 1914-ben megjelenik *Ranschburg Pál* előszavával önálló könyve e témáról, és ezzel bevonul az első gyermeki intelligenciavizsgáló módszer a magyar pszichológiai és gyógy-pedagógiai gyakorlatba, tudományos életbe (*Éltes* 1914/b).

A következőkben nem a tesztszerkesztés szempontjából elemezzük a *Binet*-skálát (erre nézve információ található *Lányiné Engelmayer* 1974-es cikkében), hanem első alkalmazóinak felfogását követjük nyomon az értelmi fogyatékoság és az intelligencia természetére nézve, valamint a tesztnek a kiválogató/szelekciós funkciójára vonatkozóan.

A fogyatékos és az ép értelem között *Binet* és *Éltes* idejében főleg mennyiségi vonatkozásban láttak különbséget, azonban hamar felfigyeltek arra is, hogy a kvantitatív különbség mellett minőségi jegyekre is tekintettel kell lenni. *Binet* ezt a különbséget ahhoz a minőségi különbséghez hasonlította, amelyet a gyermekpszichológia addigra már felismert a gyermek és a felnőtt között is. „*Ne mondjuk, hogy a gyermek értelme a miénktől csak fokozatban különbözik, természetben nem, hanem igyekezzünk megragadni oly pontosan, amint csak lehetséges, hogy miféle lényeges különbség választ el tőle bennünket.*” (*Binet* 1916, 112) Munkájának más részében utal arra, hogy az abnormálisok tanulmányozása a normálisokra vonatkozó ismereteinket is bővíteni fogja. A fogyatékos és ép értelem közötti minőségi különbség felismerésére utal *Binet* munkájában az is, hogy a fogyatékos gyermekek intelligenciájáról beszélve a következő kifejezést használja: „*egészen sajátos szellemi alkat az, amellyel rendelkeznek.*”. Az intelligenciakor fogalmával a gyermeki fejlődés egy bizonyos szintjét kívánta jellemezni. Ilyen módon egy idősebb fogyatékos személy állapotát a fiatalabb nem fogyatékos gyermek pszichés fejlettségéhez próbálta hasonlítani, miközben felismerte a minőségi különbséget is, amelyet elsősorban a fejlődés különböző lehetőségeiben látott. „*Ezzel a szellemi alkattal, melyet most irtunk le, a gyermek értelmileg sokban hasonlít egy gyengeelméjű felnőttökhöz, mégis jól érezzük, hogy két oly különböző jövőre készülő lény között a hasonlóság nem teljes, és nem lehet teljes. A gyengeelméjű felnőtt bevégezte fejlődését, a gyermek a magáénak kezdetén van.*” (*Binet* 1916, 116) Igaz

ugyan, hogy mai pszichológiai tudásunk fényében az értelmi fogyatékos felnőtt személytől sem vonjuk meg a fejlődés lehetőségét, hisz empirikus bizonyítékok vannak arra, hogy fejlesztő környezetben a szociális tanulás útján az értelmi fogyatékos személy is élete végéig gyarapodhat különböző kompetenciák területén. Mégis, *Binet* megállapítását az eltérő fejlődési lehetőségekre és a minőségi különbségekre jelentősnek kell tekintenünk.

A *Binet*-teszt gyors elterjedése nyomán az értelmi fogyatékos személyek képességeinek megítélésében azonban sokáig csak az elmaradásbeli, mennyiségi különbségek kerültek előtérbe. Mintegy feledésbe merült az, amit *Binet* pedig hangsúlyozott, hogy „...a *nívó* megállapítás csak akkor érdekes, ha a *nívót* létrehozó okoknak az értelmezése kíséri”. (*Binet* 1916, 132) A felhasználók egyoldalúságáért nem az alkotót kell hibáztatni, utal erre *Nemes Livia Binet* születésének 100. évfordulójára írott megemlékező cikkében *Zazzóra* hivatkozva: „*Binet* eljárásának értékét nem követőinek tévedéseinek kell lemérnünk”. (*Nemes* 1957)

Éltes nem tartozott a tévedő követők közé, átvette a módszert, lelkesedett érte, magáévá tette *Binet* gondolatait, de saját pszichológiai szakmai tudásával egészítette azokat ki. Alapelvként szögezi le több cikkében, hogy a gyermekek megismerésének sokoldalú, alapos vizsgálatokra kell épülniük, melyekben orvos, pszichológus, gyógypedagógus vesz részt. Ezeket a vizsgálatokat kiegészítő iskolai felvételeknél és iskolai áthelyezéseknél is fontosnak tartja. Kiemeli, hogy a vizsgálatoknál nem elégedhetünk meg azzal, hogy csak a gyermek iskolai tudásából ítélünk. Hangsúlyozza, hogy a kiegészítő iskola nem lehet olyan gyűjtőhely, ahová minden olyan gyermek átkerülhetne, aki az elemi iskolába bármilyen okból nem illik be. Reálisan látja a kiegészítő iskolai tanulók heterogenitásának problémáját, valamint azt is, hogy az intelligenciateljesítményeket milyen más, intelligencián kívüli tényezők befolyásolhatják. A fogyatékos gyermekek pszichikai eltérésének diagnosztizálásához alapelveket dolgoz ki, és leszögezi, hogy ez csak úgy lehetséges, ha az egész ember beható megfigyelésén és vizsgálatán keresztül történik. Az *egész emberen* nemcsak a testi szervezetet és a lelki alkatot érti, hanem az öröklött adottságokat, a családi és nevelési, valamint a szociális viszonyokat is.

A pszichometria tudománnyá alakulása, az IQ és alkalmazásának hatása az intellektuális képességszavar/értelmi fogyatékoság minősítésére.

A Wechsler-tesztek

A pszichometria az az alkalmazott pszichológiai rész tudomány, mely egyes képességek (szenzomotoros képességek, intelligencia stb.), kognitív működések (emlékezet, figyelem, mentális reprezentáció), a viselkedés- és személyiségjellemzők pszichológiai eszközökkel történő mérését biztosítja egyéni vagy csoportos helyzetben, az eredményeket számszerű értékekben is kifejezi, ezzel egyének és csoportok teljesítményeinek összehasonlításához normákat képez. Fő kutatási, fejlesztési feladata egyrészt magunknak a pszichológiai mérőeszközöknek a kidolgozása, standardizálása, másrészt a mérés elméletének továbbfejlesztése.

Stern 1911-ben vezette be az IQ fogalmát, és javasolta diagnosztikus használatát. Értelmezésében az IQ az intelligenciakor és az életkor hányadosaként egy viszonyszámot jelentett, mely jellemzi a mentális fejlettséget (*Stern* 1912). Ettől kezdve rohamosan fejlődik a tesztek szerkesztésére, a kialakítás általános normáira vonatkozó tudományág, amely a matematikai statisztikai módszerek alkalmazásával a tesztek mérési hitelességének és megbízhatóságának kritériumait biztosította. A modern tesztelmélet a teszt szerkesztés alapjául szolgáló vizsgálati minta reprezentativitásával, a megismételt tesztvizsgálatok által biztosított IQ-konstancia elvével, az egyes tesztek közötti interkorrelációk kérdésével, a standardizálás tudományos kritériumaival foglalkozott elsősorban. Ennek nyomán kialakult az IQ-számítás mára legismertebb módja: a deviációs IQ alkalmazása, hiszen felnőtt személyek vizsgálatánál nem lehet az IQ számításakor a nevezőben az életkort alkalmazni. A deviációs IQ alapját azok a standardizációs vizsgálatok és becslések alkották, melyek az intelligencia eloszlását a populációban elemezték.

Az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájára azok az intelligenciaelméletek hatottak leginkább, melyek az intelligencia összetevői között az általános értelmességet, a g-faktort jelentős elemnek tartották, valamint azok, amelyek két faktor elkülönítését a verbális (teoretikus) és performációs (praktikus) képességtartományokat tartották meghatározónak. Wechsler intelligenciatesztjének „karrierje” ebből az alapfeltevésekből indult.

A Wechsler-intelligenciatesztek kialakulása, a teszt koncepció lényege

Az első skálát *Wechsler* felnőttek vizsgálatára 1939-ben dolgozta ki (*Wechsler* 1939), majd tíz év múlva követte ezt a gyermekváltozat, mely átkerülve Európába, német standardizálással (*Hamburg Wechsler Intelligenztest für Kinder-HAWIK*) 1956-ban került forgalomba. Mind-egyik változatnak időszakosan több átdolgozása történt, revideált kiadások jelentek meg. (*Tewes* 1983, lásd részletesen a *Wechsler*-tesztek előtörténetét: *Kun, Szegedi* 1996, 227–232) (A magyar adaptálás és standardizálás később kerül bemutatásra.)

A sokféle átdolgozás mindig igyekezett illeszkedni az intelligenciakutatások új felismeréséhez, lényegében azonban a kétfaktor-elmélet koncepcionális állandóságként megmutatkozott bennük. Ez mindegyik tesztváltozat szerkezetében érvényesül, azonban *Wechsler* intelligenciadefiníciója mégsem tartalmazza.

Wechsler intelligenciadefiníciója, mely a tesztek elméleti háttérét képezi, a következő: „Az intelligencia az egyénnek az az összetett vagy globális képessége, amely lehetővé teszi, hogy célszerűen cselekedjék, hogy racionálisan gondolkodjék, és eredményesen bányázza környezetével.” (*Wechsler* 1939, 3, idézi *Kun, Szegedi* 1996, 18)

A gyermektesztek legutóbbi változata a *Wechsler* gyermek-intelligenciateszt *WISC-IV*, *Wechsler Intelligence Scale for Children WISC-IV* (*Wechsler* 2003, 2007, *Nagyné Réz és mtsai* 2008) a kétfaktor-elmülethez képest jelentős elmozdulást mutat. Neuropszichológiai

felismerések hatására és a kognitív folyamatok új vizsgálati gyakorlatához igazodva bevonja a tesztbe a munkamemória vizsgálatát és a feldolgozási sebességet.

A régebbi Wechsler-tesztek verbális és performációs kvócienseinek (VQ, PQ) felhasználása alapján indult el a klinikai gyakorlatban e képességtartományok egymáshoz való viszonyának vizsgálata, vagyis az IQ-n túlmutatóan a profilelemzés. Az új WISC-IV-ben még jobban tükröződnek a vizsgált kognitív képességek lehetséges konfigurációi. Ez az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek vizsgálatában különösen jelentős.

A pszichometriai megközelítésmód az értelmi fogyatékos személyek diagnosztikájában

Angolszász nyelvterületen is csak az 1950-es évek után vált ez általánossá, pedig már korábban is készültek az intelligenciatesztek standardizálásakor nagyobb értelmi fogyatékos gyermekpopuláción intelligenciavizsgálatok (Terman, Merrill 1937).

Az intelligencia populációbeli eloszlásának kérdése az értelmi fogyatékoság definíciós problémáját is jelentősen érintette. Az intelligenciatesztek segítségével egy adott személy esetében meghatározható az a hely a pszichometriai folytonos eloszlásban, ahol az illető – a többiekéhez viszonyított értelmi képessége alapján – elhelyezkedik. Egy adott IQ-értékhez – standardizált tesztekkel mért IQ esetében – hozzárendelhető az a százalékos szám, amely jelzi, hogy a méréshez felhasznált mintából hány százaléknak van ugyanolyan IQ-ja, az extrém módon eltérők közül hány százalék jut ebbe a zónába. „Az értelmi fogyatékoság pszichometriai definiálásának lényege, hogy a személy egy teljesítményskálán elfoglalt pozíció alapján minősül annak.” (Kun, Szegedi 1971, 55, 1996, 61) Ez a megközelítésmód vezetett a pszichometriai elv érvényesítéséhez az értelmi fogyatékoság meghatározásában. A pszichometriai megközelítésmód az értelmi fogyatékoságot mutató embereket nem speciális betegség hordozóinak tartja, mint az orvosi betegségmodell.

Az IQ-értékek segítségével nemcsak az ép értelemről, a normalitás zónájától kívánták az értelmi fogyatékoságot elhatárolni, hanem az értelmi fogyatékoságon belüli súlyossági kategóriák meghatározására is felhasználták az IQ-értékeket. A besorolások változtak aszerint, hogy milyen teszttel történt a kategorizálás, illetve az adott országban milyen értelmi fogyatékoság és intelligenciakoncepció volt uralkodó. (A Betegségek Nemzetközi Osztályozása, a BNO ma érvényes, IQ-értékek szerinti besorolását az értelmi fogyatékoság, súlyosságára vonatkozóan lásd az Egységesítő törekvések... c. fejezetben.)

Az intelligenciának a populációban való eloszlását tesztekkel vizsgálva az értelmi fogyatékoság problémája az eddigiekhez képest új megvilágításba került. Az intelligenciatesztek követelményeikben a standardizálás során kialakított normarendszerrel alkalmazkodtak ahhoz a gyakorlatban ismert objektív tényhez, hogy az értelmi képességek eloszlása a populációban a Gauss-görbe, vagyis a normális eloszlás törvényszerűségét követi.

Normális Gauss-eloszláskor az értékek bő kétharmada egy standard deviáción (SD) (szórásértéken) belül helyezkedik el, valamivel több mint 95 százaléka pedig két standard deviáción belül. E szerint a számtani átlaghoz képest +, -2 standard deviáción túli értékek – melyek az individuumok 4,6-5 százalékát jelentik – tekinthetők a normától jelentős mértékben eltérőnek. Az intelligenciatesztek általában úgy vannak hitelesítve, hogy számtani átlaguk a 100-as IQ-hoz van rendelve, és egy standard deviáció 15 IQ-pontnak felel meg. A negatív extrém variánsok közé sorolt értelmi fogyatékos személyek így a 70-es IQ-kategória alatti tartományban helyezkednek el.

Az intelligenciavizsgálatok tesztkönyvei általában tartalmazzák a standardizálás során nyert értékek megoszlása alapján kialakított kategóriákat, megjelölve az értelmi fogyatékos tartományt. Lásd az 1. és 2. táblázatokat!

1. táblázat

A Stanford–Binet-teszt 1937-es standardizálási csoportjának intelligencia-megoszlása

IQ	Százalék	Csoportba sorolás
160–169	0,03	igen magas
150–159	0,2	
140–149	1,1	
130–139	3,1	magas
120–129	8,2	
110–119	18,1	átlagos, magas
100–109	23,5	átlagos, normális
90–99	23,0	átlagos, alacsony
80–89	14,5	
70–79	5,6	határeset
60–69	2,0	értelmi fogyatékos
50–59	0,4	
40–49	0,2	
30–39	0,03	

(In Robinson, Robinson 1965, 32)

2. táblázat

IQ-értékek a Magyar Wechsler-intelligenciateszt (MAWI) felnőtt változatának standardizálása alapján

Intelligenciaosztály	IQ-intervallumok	Százalékos előfordulás
Értelmi fogyatékoság	68 és kevesebb	2,15
Igen alacsony intelligencia	69–79	6,72
Alacsony intelligencia	80–90	16,13
Átlagos intelligencia	91–109	50,00
Átlag feletti intelligencia	110–120	16,13
Igen magas intelligencia	121–130	6,72
Extrém magas intelligencia	131 és felette	2,15

(In Kun, Szegedi 1971, 47, 1996, 53)

Ezek a besorolások az IQ-osztályokat még 10-10 IQ-pont eltérés szerint alakították ki. A standard deviáció feltüntetésével végzett besorolást a következő, 3. táblázat és 1. ábra mutatja.

3. táblázat

A kvóciens-táblázatok felépítése és a Q-k jelentése a Magyar Wechsler gyermek-intelligenciatesztben (MAWGYI-R) és a HAWIK-R-ben

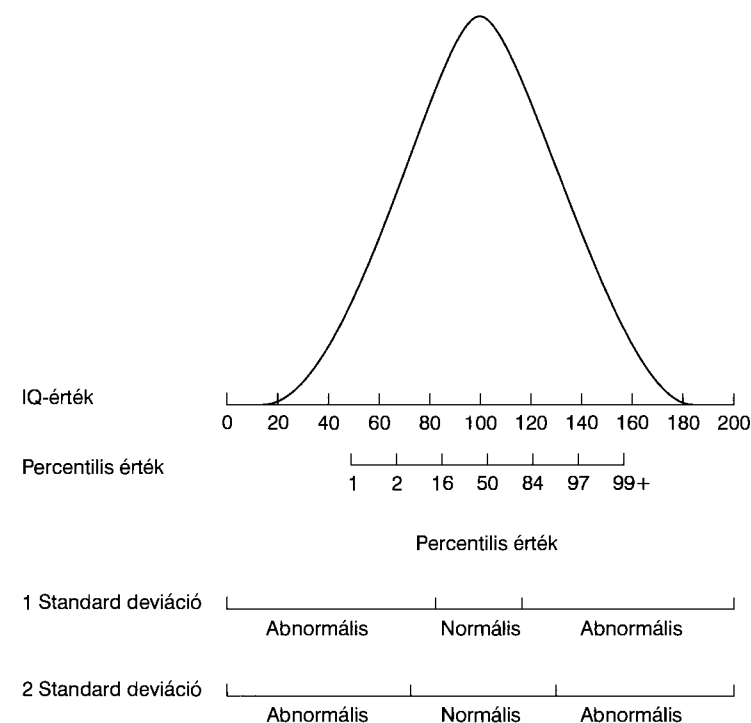
IQ-érték	Szórásérték távolsága a középértéktől	Kvóciens
145	3	Extrém magas
140	2 2/3	Extrém magas
135	2 1/3	Extrém magas 131-től
130	2	igen magas
125	1 2/3	igen magas
120	1 1/3	igen magas
115	1	átlag feletti 111-től
110	2/3	átlagos
105	1/3	átlagos
100	0 (középérték)	átlagos
95	-1/3	átlagos
90	-2/3	átlagos
85	-1	átlag alatti 89-ig
80	-1 1/3	átlag alatti
75	-1 2/3	igen alacsony 79-ig
70	-2	igen alacsony
65	-2 1/3	értelmi fogyatékos 69-ig
60	-2 2/3	értelmi fogyatékos
55	-3	értelmi fogyatékos

(In Tewes 1983, Kun, Szegedi 1996, 250)

A részpróba-értékpontokat és a ranghelyeket az eredeti táblázatból nem vettük át.

Speciálisan az értelmi fogyatékos személyek számára kidolgozott intelligenciateszt

Sok bírálatot váltott ki az értelmi fogyatékos személyek jobb diagnosztizálását megvalósítani kívánók részéről az intelligenciatesztok normaorientált felépítése, vagyis, hogy a nem fogyatékosok átlagos teljesítményeihez, normáihoz viszonyítják az értelmi fogyatékos személyek teljesítményeit. A 60-as évek végén Bondy, Cohen, Lüer és Eggert egy olyan pszichometriai elvre épülő tesztbateriát alakítottak ki, amely kifejezetten az értelmi fogyatékos gyermekek teljesítményeinek igazságosabb megítélését célozta azáltal, hogy saját csoportjuk normáihoz hasonlította őket. Az értelmileg akadályozottak tesztbateriája (Testbatterie für geistig Behinderte/TBGB) külön normákat tartalmaz az enyhébben és a súlyosabban akadályozottak számára (Bondy, Cohen, Lüer, Eggert 1969, Steinhagen, Lüer 1972). Ez a teszt alapvető intelligenciafunkciók mérésén túlmenően az alkalmazkodó magatartást is



1. ábra A normalitás és abnormalitás statisztikai meghatározása

vizsgálja. Hat nívóspezifikus résztesztje, amely széles teljesítményspektrumot ölel fel, nemcsak a kvóciens kiszámítását, hanem teljesítményprofil értékelést is lehetővé tesz. A részteszteteket olyan általánosan használt eljárások közül válogatták, melyekkel jó tapasztalatok voltak értelmi fogyatékos gyermekek vizsgálatában. Ezek között például a *Columbia mentális érettségi skála*, a *Színes Raven-teszt*, a *Peabody képes szókincsvizsgálat*, a *Lincoln-Oseretzký motoros fejlődési skála* szerepeltek.

A tesztet hazánkban is lefordították (Lányiné Engelmayer 1972). Elővizsgálatok történtek vele, ígéretesen megindult adaptálása, alkalmazásának bevezetése a hazai pszichodiagnosztikai eszköztárba, azonban e vizsgálatok végül abbamaradtak, és a teszt nem terjedt el (Blumenfeld Gyné 1971, Balkay 1978).

Hazai intelligenciavizsgálatok értelmi fogyatékosnak minősített gyermekeknél

Hazánkban először a *Wechsler-felnőtt és gyermek-intelligenciateszt*ek adaptálását illetve standardizálását bemutató és alkalmazását bevezető, *Az intelligencia mérése* című könyvben kerül sor az *értelmi fogyatékoság jelentése és a pszichometria összefüggésének vizsgálatára*.

A szerzők hangsúlyozzák, hogy „*az értelmi fogyatékoság fogalma elválaszthatatlan egyrészt az intelligencia általános fogalmától, másrészt attól a követelménytől, hogy az értelmi fogyatékoság viszonyfogalmát többé-kevésbé egzakt formában definiáljuk, ami nem történhet mérés nélkül*”. (Kun, Szegedi 1971, 55, 1996, 61)

Nagyobb elemszámú – értelmi fogyatékos személyeket (gyermeket vagy felnőttet) magába foglaló – mintán kevés olyan vizsgálat történt hazánkban, melyben intelligenciateszteket alkalmaztak és az IQ-k megoszlását elemezték volna. A három jelentősebb vizsgálat mindegyikét a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet munkatársai végezték, illetve irányították.

A Wechsler gyermek-intelligenciateszt német változatának adaptálása (HAWIK) során 226 tanköteles korú – középsúlyosnak minősített – értelmi fogyatékos gyermekkel végezték el az akkor lefordított és közreadott HAWIK-tesztet. (Hamburg Wechsler Intelligenztest für Kinder) Az IQ-megoszlás feltárta azt az iskolai diszfunkciót, hogy a gyermekek között olyanok is voltak, akik a középsúlyos értelmi fogyatékoságnál magasabb szintet reprezentáltak (Szalay Gyné, 1971).

Az erről a vizsgálatról készült elemzés jól példázza azt, hogy *hogyan lehet a pszichometriai megközelítésmódot alkalmazni a más kritériumok alapján történt diagnosztikus besorolás kontrollálására*.

A „Budapest-vizsgálat” az 1970-es évek elején multidiszciplináris keretben a különböző súlyosságú értelmi fogyatékos gyermekek számára létesített iskolákban, intézetekben vizsgálta a gyermekek fejlettségét szociodemográfiai, pszichológiai, orvosi szempontból, a kórerediti kategóriák meghatározása érdekében. Az 1060 gyermekben különböző pszichológiai tesztekkel végzett eredmények összehasonlítása, az IQ-k és más vizsgálati eredmények mutatóinak megoszlása tanulságos következtetéseket tett lehetővé az értelmi fogyatékos gyermekek diagnosztizálásának buktatóira, a számukra létrehozott intézmények diszfunkcióira. Az intelligencia mérésére az akkori beiskolázási gyakorlatban széles körben használt Budapesti Binet-tesztet alkalmazták, összevetve a Goodenough-rajzteszt és a Bender grafomotoros teszt eredményeivel. A vizsgálat kimutatta, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek számára létesített iskolákban mind a pszichometriai, mind a komplex megítélés alapján jelentős százalékban vannak „határeset”-nek minősülő és nem értelmi fogyatékos gyermekek is. Az enyhe, középsúlyos és súlyos értelmi fogyatékos gyermekek számára létrehozott intézményekben is sok a „szelekciós diszfunkció”, vagyis nem az intézmény súlyossági profiljának megfelelő IQ-értéket mutató gyermek helyeződött el bennük. Az adatok értelmezésénél a szerzők utalnak azonban arra is, hogy mindez nemcsak az eredeti diagnosztizálás tévedése lehet, hanem összefügghet a használt intelligenciateszt mérési hibájával is, hiszen nem korszerűen standardizált intelligenciateszt alkalmazásával nyerték az adatokat.

A „Budapest-vizsgálat” előkészítéséhez munkahipotézisként egy korszerű értelmi fogyatékoság fogalmat kívántak a szerzők kidolgozni. Támaszkodva a nemzetközi szakiroda-

lomban akkor már követelményként megfogalmazott pszichometriai kritériumra és az adaptív magatartás sérülésének kritériumára, saját definíciójukban ezt érvényesíteni akarták. A „Budapest-vizsgálat” ajánlott értelmi fogyatékoság definíciója a következő volt:

Az értelmi fogyatékoság a központi idegrendszer fejlődését befolyásoló örökletes és környezeti hatások eredőjeként alakul ki, amelynek következtében az általános értelmi képesség az adott népesség átlagától – az első élet évektől kezdve – számottevően elmarad, és amely miatt az önálló életvezetés jelentősen akadályozott. (Czeizel, Lányiné Engelmayer, Rátay 1978, 18)

Ez a definíció utal az etiopatogenezisre, vagyis arra, hogy a központi idegrendszer fejlődési zavaráról van szó, melynek létrejöttében genetikai és/vagy pre-, peri-, posztnatális exogén hatások játszanak szerepet. Három kritériumot tartalmaz:

- az általános intellektuális teljesítés jelentős elmaradását, mely -2 SD után, tehát a 70 IQ alatti tartományra vonatkozik.
- az önálló életvezetés jelentős akadályozottságát, mely az értelmi fogyatékos személyeknek a társadalomra való nagyobb ráutaltságát fejezi ki.
- az első évektől kezdődő megmutakozást, mely a későbbi demenciától és a processzualis pszichózisoktól való megkülönböztetést teszi lehetővé.

E fogalom használatának utóéletében félreértésre okot adóknak mutatkozott a definícióban a „környezeti hatások” kifejezés. A szerzők szándéka szerint a kifejezés egyértelműen az idegrendszer fejlődését befolyásoló szerzett, exogén noxákra vonatkozik, tehát például mechanikus ártalmakra, bakteriális fertőzésekre, mérgezésekre stb., nem pedig a társadalmi környezet ártó behatásaira. A „Budapest-vizsgálat” szerzői igyekeztek következetesen elkülöníteni a kedvezőtlen szociokulturális hatásokra létrejövő, gyakran csak ideiglenes és az életvezetést döntő módon nem befolyásoló értelmi elmaradást (-1 és -2 SD közötti) az értelmi fogyatékoságtól.

A Zala megyei vizsgálat a 80-as évek elején megkísérelte feltérképezni az akkori kisegítő iskolai populáció és az általános iskolai gyenge tanulók közötti különbségeket, és értelmezni a kisegítő iskolába kerülés okait. A „Budapest-vizsgálat”-hoz képest a Zala megyei vizsgálat erőteljesebben képviselte a szociológiai és pedagógiai megközelítésmódot, felhasználva a Budapest-vizsgálat nyomán kialakult vita tanulságait is (Bánfalvy 1985, Andorka 1985, Lányiné Engelmayer 1985a, Czeizel 1985).

Ennek ellenére azonban a pszichometriai megközelítésmódot ez a vizsgálat is alkalmazta. Az intelligencia mérésére a Cattell-tesztet alkalmazták, feltételezve, hogy kevésbé kultúrafüggő, mint az eddigi vizsgálatokban használt Binet-, illetve HAWIK-tesztek. Nemcsak a gyermekek, hanem a szülők intelligenciáját is mérték, és meghatározták IQ-jukat. Elemezték a kisegítő iskolai tanulók és az általános iskolai gyenge tanulók IQ-átlagait és IQ-megoszlását, ugyanebben a bontásban a szülőkét is. Az intelligencia tartományban a vizs-

gált csoportok közötti különbségek a pszichometriai mutatókban egyértelműen kirajzolódtak. Természetesen a különbségek okait az intelligenciateszt nem mutatja meg, ezt a vizsgálat széleskörű értelmezési kerete tudta biztosítani. A *Cattel*-teszttel értelmi fogyatékos gyermekekre vonatkozóan hazánkban még nem végeztek vizsgálatokat, így a Zala megyei vizsgálat tapasztalatai ahhoz is fontos adatokat szolgáltatottak, hogy milyen irányban érdemes bővíteni a rendelkezésre álló pszichológiai eszköztárat. A várt feltételezéshez képest azonban a *Cattel*-teszt kultúrafüggetlensége nem mutatkozott meg meggyőző módon.

A Zala megyei vizsgálatról, annak előkészítéséről, a vizsgálatban felhasznált eszközökről, módszereiről, háttéranyagairól és eredményeiről több kötetben és kisebb publikációkban számoltak be a szerzők (Illyés 1984, 1985, 1986, Bass, Illyés 1985, Illyés, Bass 1986, 1990).

Kisebb elemszámú és más klinikai csoportokon is végzett hazai Wechsler gyermekintelligenciateszt-vizsgálatokról számol be *Lányiné Engelmayer* 2008-ban. Kiegészítve ezeket az adatokat, említést érdemel *Zsoltos Márta* kutatása, amelyben gyengén tanuló kisiskolások MAVGYI-R vizsgálatát sokoldalúan elemezte, más eljárásokkal összevetve (Zsoltos 2003).

Az adaptív magatartás zavarának, a társadalom segítségére való ráutaltság mértékének pszichometriai megközelítése

Az értelmi fogyatékoság természetének, az értelmi fogyatékos gyermek és felnőtt személyiségének megismeréséhez a pszichometria az intelligencia vizsgálatán kívül a következményes viselkedési jellemzők mérését szolgáló módszereivel is hozzájárult.

Ha úgy értelmezzük az intelligenciát, mint átfogó képességet, mely a teljesítmények mögött mintegy erőforrásként áll, lehetővé téve új helyzetben régi ismeretek felhasználásával a problémamegoldó magatartást, akkor egyértelmű, hogy *az intelligenciadeficit hatása a személyiségfejlődésre is igen összetett lesz.* Az ember magatartásformái közül nagyon sok *kognitív vezérlésű*, vagyis függ a külvilág megismerésének, a megismert jelenségek feldolgozásának szintjétől, az értelmességtől. *Az intelligenciadeficit következményei tehát megnyilvánulnak* a szorosan vett mentális működéseken, kognitív kompetenciákon kívül a környezethez történő értelmes alkalmazkodás zavarában, *a személyes függetlenség, az autonómia kialakulásának nehezítettségében*, az életvezetés akadályozottságában is. Mindezek az intelligenciadeficitből eredő viselkedési következmények jellemzik az értelmi fogyatékos személyek élethelyzetét. Ezt a képesség-, ill. készségtartományt azért is fontos kiemelni figyelembe venni, mert ennek fejlettsége az intelligencia kognitív komponenseihez képest nagyobb mértékben függ a környezeti tényezőktől, a nevelési, fejlesztési hatások intenzitásától, és ezek útján jobban változtatható is.

Sok szerző hangsúlyozta, hogy a hagyományos intelligenciatesztekkel történő vizsgálat nem ad kellő információt erről a második, következményesen megzavart személyiség-dimenzióról. Ennek – megfigyelésre vagy becslésre épülő – megítélésébe rendkívül sok szubjektív tényező keveredett. Az intelligencia pszichometriai megítélésén kívül tehát e tartomány mérésén és objektív összehasonlításán alapuló vizsgálatát is szorgalmazták.

Bármennyire is sok kritika merült fel az intelligenciatesztekkel szemben, azt mégis meg kell állapítanunk, hogy összehasonlítva az adaptív viselkedés vizsgálatára rendelkezésre álló pszichológiai eszközökkel, az intelligenciavizsgálat területén mégis kedvezőbb a helyzet. A pszichodiagnosztika történetében csak igen későn kezdtek foglalkozni olyan mérőeszközök, becslőskálák, megfigyelési leltárok kidolgozásával, melyek alkalmasak az adaptív viselkedés zavarának, a függőség mértékének a mérésére. Ennek több oka is van:

- Az egyik az, hogy viszonylag későn alakult ki az értelmi fogyatékoság úgynevezett kéttényezős meghatározása, vagyis mind az intelligenciadeficit, mind az adaptív magatartás figyelembevételének igénye (lásd Az értelmi fogyatékoság amerikai egyesülete – American Association on Mental Deficiency/AAMD és jogutódai – definícióit az *Egységesítő törekvések...* c. fejezetben!).
- A másik ok, hogy rendkívül nehezen objektíválható az a fogalom, hogy „adaptív viselkedés zavar” vagy „életvezetési akadályozottság”. Az intelligenciavizsgálatok háttérében pontosan definiált intelligenciafogalom áll. Igaz, hogy az intelligencia fogalmának sokféle megközelítése és elmélete van, sőt a fogalom értelmezésének vannak kiélezett, vitatott pontjai is (főleg az intelligencia mint képesség örökletes és környezeti meghatározottsága területén), mégis sokkal jobban megragadható és leírható, mint az adaptív magatartás, és ezért könnyebben található vizsgálatára módszer is. A magatartási, viselkedési jellemzők terén sokkal nehezebb „átlagost”, „normalist” meghatározni, és nagyon nehéz elkülöníteni azokat a magatartási, viselkedési jegyeket, amelyek közvetlen következményei az értelmi deficitnek, azoktól, amelyek a környezet bánásmódjának reakciójaként alakultak ki. *A magatartási, viselkedési jellemzők megítélése sokkal szubjektívebb*, mint az intelligencia-teljesítményeké, nehezebben szorítható objektív értékelési kritériumok közé. A társadalmilag elfogadott és az attól eltérő nagyon relatív, amely történelmi időszakonként és társadalmanként is változik. Ami az egyik társadalomban elfogadott, normális viselkedés, az egy másik kultúrkörben deviáns lehet.
- A harmadik oka annak, hogy pszichodiagnosztikai eszköztárunkban kevés módszer van az életvezetési akadályozottság vizsgálatára, az, hogy értelmi fogyatékoság gyanúja miatt leggyakrabban gyermekkorban történnek diagnosztikus célú vizsgálatok. *Szinte lehetetlen olyan előrejelző vizsgálati rendszert kialakítani, amelynek segítségével gyermekkorban meg lehet állapítani, hogy ki lesz az, aki majd felnőtt korában nem fog tudni megfelelni a felnőtt szerepeknek*, aki nem lesz önálló, autonóm személyiség, hanem függőségben fog élni. Szinte önként adódott az az értelmezés, hogy *gyermekkorban a kortárs csoportokhoz viszonyított önállóságot érdemes vizsgálni*, pl. az étkezésben, öltözködésben, közlekedésben, szabad-

idő eltöltésben, barátkozásban. *Edgar Doll* munkásságánál már utaltunk arra, hogy ő volt az, aki a szociális érettség vizsgálatára 1953-ban egy skálát dolgozott ki, miután értelmi fogyatékoság definíciójában a szociális érettség zavara kritériumként szerepelt. Ha meggondoljuk, hogy az első gyermeki intelligenciateszt 1905-ben készült, akkor is félévszázadnyi távolság van az értelmi fogyatékoság leírásához szükséges két személyiségtényező vizsgálatára alkalmas kétféle pszichodiagnosztikus módszer között.

A Vineland szociális érettségi skála (Doll, E.A. 1936, 1953, 1965)

Az alapjául szolgáló elméleti hipotézis az, hogy az ember fejlődésének, érésének három olyan dimenziója van, amely a társadalomba való beilleszkedés szempontjából igen lényeges. Ezek:

- a gyermek fejlődése a teljes szociális függőségből a független, autonóm viselkedés felé halad, a mások részéről történő felügyelet, irányítás, ellenőrzés, segítség szükségessége progresszíven csökken;
- a gyermekkorban nincs még felelősségvállalás, a fejlődés során viszont kibontakozik a felelős emberi viselkedés, legfejlettebb szinten a másokért, végső soron a társadalomért vállalt felelősség szintjét érhetjük el;
- a fejlődési, érési folyamat a szociális inkompetenciától a kompetens szociális viselkedés felé halad.

Az értelmi fogyatékos személyeknél *Doll szociális inkompetenciát* tételezett fel. Úgy gondolta, hogy az ember fejlődésében a progresszív önirányítás, mint centrális faktor, akkor teljesedik ki, amikor a felnőtt ember képes másokat irányítani és másokról gondoskodni. Értelmi fogyatékos felnőtt embereknél ezen centrális faktor gyengesége miatt nem bontakozik ki teljeskörűen a szociális kompetencia.

Doll feltételezte, hogy:

- a szociális kompetencia a növekvő életkorral szukcesszíven emelkedő érési, viselkedési jegyekben kifejeződik, és ezeken keresztül mérhető;
- a szociális érettségben a konstitucionális alkalmasság és a környezeti feltételek összhangja tükröződik. Ezért minden eltérés az átlagos feltételektől, akár fizikai, akár mentális vagy szociális háttérű, leképeződik a szociális kompetencia változásában, esetleges hanyatlásában vagy növekedésében;
- gyermekeknél az étkezési, öltözködésbeli önállóság és egyéb önkiszolgálási funkciók, a szabadidő-eltöltés módja alkalmasak arra, hogy színvonalukból előre lehessen jelezni a felnőttkori szociális kompetenciát vagy inkompetenciát. Ezek ugyanis kifejezik az

egyén ráutaltságát a környezet pártfogó, gondoskodó felügyeletére, illetve átlagos esetekben az ettől való fokozatos függetlenedést követik nyomon.

A *Vineland szociális érettségi skála* a fejlődési skálák egyik változata, abban különbözik a teljesítménytesztektől, hogy nemcsak a vizsgálati helyzetben mutatott funkciókat méri fel, hanem támaszkodik az informátor (anya, gondozó személy, pedagógus) megfigyeléseire a gyermek viselkedési teljesítményeit illetően. Tesztnek tekinthető azonban annyiban, hogy pontosan meghatározottak azok a körülmények, ahogyan végezni és értékelni kell a vizsgálatot. A normák, amelyekhez viszonyítunk, előzetes standardizálás eredményei. A számszerű értékelés is a tesztekkel rokon. Szociális kor (SzK) és szociális kvóciens (SzQ) számítható belőle.

Alkalmazásának hazai tapasztalatai intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekeken és felnőtteken

A skála lefordításra került és több felmérés készült közép- és enyhe értelmi fogyatékos gyermekek körében. (Lányi Mné 1988) A vizsgálatok azt mutatták, hogy a skála adekvátan mér a közép- és a súlyos értelmi fogyatékoság tartományában. Az enyhe értelmi fogyatékosnak minősített „kisegítő iskolai” gyermekek között magas SzQ átlagok voltak kimutathatóak, amely utal arra a megfigyelésre, hogy ezek között a gyermekek között többen nem értelmi fogyatékosok, csak hátrányos helyzetűek, művelődési esélyegyenlőtlenségből fakadó iskolai kudarcaik miatt sodródtak az értelmi fogyatékos gyermekek közé. Az IQ-hoz viszonyított magas SzQ-értékek, melyek tükrözik a szociálisan független viselkedés jó szintjét, megkérdőjelezzik az értelmi fogyatékos kategóriába való sorolásuk indokoltságát (Lányiné Engelmayer, Marton 1991).

A skála felnőtt értelmi fogyatékos személyek körében történő használatáról is van hazai tapasztalat (Galla, Király 1984).

Továbbfejlesztett és hasonló készségeket vizsgáló változatok

A *Vineland szociális érettségi skálának* időközben elkészült és publikálásra került egy átdolgozott, *modern változata*, melyet az adaptív viselkedési skálákkal történő összedolgozással alakítottak ki, és *Vineland adaptív viselkedési skála* néven terjedt el külföldön. Hazánkban azonban ez a skála még nem vált ismertté, és nem történtek vele értelmi fogyatékos személyek körében vizsgálatok. Figyelembe véve az eredeti skála diagnosztikus hasznosságát az értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek vizsgálatában, az állapot kétféle definíciójának gyakorlatában, fontos volna az új verziót is megismerni, kipróbálni (Sparrow, Balla, Cicchetti 1984).

Pedagógiai Analízis és Curriculum (P-A-C) a szociális és személyes fejlődés mérésére értelmi fogyatékosoknál (Günzburg 2000)

A P-A-C olyan vizsgálati módszer, amely különböző súlyosságú értelmi fogyatékos személyek (gyermekek és felnőttek) speciális fejlődését figyelembe véve felméri a szociális kompetencia egyes területeit. Olyan *fejlesztésorientált készségfeltáró*, amely azon túl, hogy lehetővé teszi az önállóság és a szociális készségek vizsgálatát, konkrét célokat is tartalmaz ezek fejlesztésére vonatkozóan. Több skálát foglal magába, amelyek egymásra épülnek, ill. kiegészítik egymást. A megfelelő skála kiválasztása mindig a fogyatékos egyén fejlettségi szintje és életkora figyelembevételével történik. A módszer előnye, hogy fejlődési diagnózist ad, ami hozzájárul a célirányos fejlesztőmunka kialakításához. Időszakos újrafelvétellel lemérhető a közben folyó fejlesztés eredményessége.

Az adaptív viselkedési skálák

Az adaptív viselkedés vizsgálatának szükségessége Az értelmi fogyatékosok amerikai egyesülete (American Association on Mental Deficiency/AAMD) definíciós kritériumai között jelenik meg fontos szempontként. *Nihira, Foster, Shellhaas, Leland* által a 60-as évek végén kialakított és azóta többször és több változatban megjelent *Adaptív viselkedési skála* (Adaptive Behavior Scale, ABS) némileg eltér *Doll* skálájától. Egyrészt másképp értelmezi az adaptív viselkedést, mint *Doll* a szociális kompetenciát, másrészt nem tesz lehetővé kvóciens számítást. Az skála alapját képező „adaptív viselkedés” fogalmat az értelemmel, a tanulásal és a szociális alkalmazkodással összefüggésben értelmezi. Különböző életkorokban a következőket tartalmazza:

- Csecsemő- és korai gyermekkorban: szenzomotoros készségek fejlődését, kommunikációs képességeket (beleértve a nyelv- és beszédfejlődést), az önkiszolgálást, szocializációt (a másokkal való interakció képességének fejlődését).
- Gyermekkorban és serdülőkorban: az alapvető írás-, olvasás-, számolási készségeket és a hétköznapi élet aktivitásait, alapvető okoskodási és ítélőképességet a környezeti körülmények megítélésében, szociális készségeket az interperszonális és a csoportban való participáció területén (*Nihira, Foster, Shellhaas, Leland* 1969).

Az adaptív viselkedési skálának napjainkban külföldön – főleg az USA-ban – használatos átdolgozott változata az Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II) (adaptív magatartást vizsgáló/értékelő rendszer 2. kiadás). Ennek a skálának két változata van: egy szülői és egy tanári becslőskála (*Harrison, Oakland* 2003, *Schalock* 1999).

Az ABAS-II kilenc készségterületet vizsgál: kommunikáció, közösségi részvétel, iskolai teljesítmények, otthoni, ill. iskolai alkalmazkodás, egészség és biztonság, szabadidő, önkiszolgálás, önirányítás, szociális kapcsolatok. A kilenc készségterületet három csoportba rendezték: fogalmi, szociális és gyakorlati csoportokba.

A Wechsler gyermek-intelligenciateszt legmodernebb változata, a WISC-IV amerikai standardizálása során elvégezték kapcsolatának vizsgálatát más mérőeszközökkel, többek között az ABAS-II szülői és tanári változatával is. Legszorosabb korrelációt az ABAS-II fogalmi készség csoportjával találtak, a leggyengébbet a gyakorlati csoporttal. A kilenc készségterület közül a kommunikáció korrelált legerősebben a WISC-IV főskálákkal. A WISC-IV-ben a munkamemóriát vizsgáló számolási gondolkodás és számterjedelem-próba is korrelált a kilenc említett ABAS-II készségterülettel, ami mutatja az auditív munkamemória jelentőségét az adaptív viselkedés megbízható végrehajtásában. *A kognitív és adaptív működés közötti konvergens és divergens validitási mintázat kiemeli mindkét terület mérésének fontosságát az alacsonyabb intellektuális képességű gyermekek vizsgálatában* (Wechsler 2007, 105–107).

A hazai pszichodiagnosztikai gyakorlatban az Adaptív viselkedési skála nem terjedt el. Az értelmi fogyatékosok gyanúja miatt a gyermekeket vizsgáló *Tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok* eszköztárában nem jelent meg. A skála több változata közül egy került hazánkban lefordításra, és néhány felmérés (szakdolgozat) keretében kísérelték meg használatát kipróbálni, értékelni, de ezekről nem közöltek publikációt.

Az írás-olvasás-számolási képességek, készségek, teljesítmények vizsgálatát hazai pszichodiagnosztikus gyakorlatunk nem tekinti az „adaptív viselkedés” részének, hanem önálló vizsgálati területként kezeli a komplex vizsgálati rendszerben, „pedagógiai vizsgálatok”, „iskolai tudás- és teljesítménymérés” címszó alatt. Ezek a vizsgálatok azonban már nem pszichometriai megközelítésmódot képviselnek.

Az adaptív viselkedés angolszász értelmezésében azt a szempontot emelik ki, hogy a társadalom minden életkorban mást vár el a fejlődő gyermektől, illetve a felnőttől. Ezekhez a társadalmi elvárásokhoz kell viselkedésével, teljesítményeivel adaptálódnia. Az iskoláskorban a gyermekkel szemben az a társadalmi elvárás, hogy teljesítse az iskola követelményeit. *Így lesz az iskolai teljesítmények, az academic skillek vizsgálata az angolszász rendszerben az adaptív viselkedés megismerésének része.*

Ezen ellentmondás ellenére érdemes volna az ABAS-II-őt megismerni, standardizálását és a hazai diagnosztikus gyakorlatban használatát mérlegelni. Különösen fontos volna ez azért, mert az iskolai teljesítmények vizsgálatánál is követelmény, hogy azok az adott iskolai gyermekpopulációra nézve standardizáltak legyenek. Ez pedig a legtöbb hazai írás-olvasás-számolási-készséget vizsgáló eljárás esetében még nem valósult meg.

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek vizsgálatában a pszichometriai megítélésre vonatkozó bírálatok fő érvei

Sok kritika érte a pszichometriai megközelítésmódot. Ezek közül a fontosabb megállapításokra térünk ki.

- Hibák forrása lehet, hogy *maga a teszt* – amellyel az adott egyén képességét megítélik – szerkezetét, felépítését, standardizálását tekintve *nem elég korszerű, nem felel meg a teszt-konstrukció általános követelményeinek*. A nemzetközi tesztpiacon még mindig sok a nem kellően kidolgozott és ellenőrzött teszt. E hibát úgy lehet kiküszöbölni, ha nagy tesztválasztékból a felhasználó jól szelektál, illetve a tesztek revideálása során korábbi hibáikat az új változat kiküszöböli. Hazánkban nagy választékról nem lehet beszélni. A tesztek időnként esedékes revideálása ill. újstandardizálása területén is van kívánni való. A Wechsler gyermek-intelligenciateszt (WISC-IV) hazánkban a közelmúltban lezajlott standardizálása és az új teszt bevezetése ezen a helyzeten javítani fog.
- Egyébként jól kidolgozott tesztek esetében *maga a tesztfelvétel és az értelmezés lehet hibás*, például, ha nem jól képzett vagy kezdő pszichológus, gyógypedagógus kellő szupervízió nélkül vesz fel és értelmez tesztet. Az intelligenciatesztek felvételének kritériumai között szakmai kíváncságnak csak az szerepel, hogy az veheti fel, akit erre kiképeztek, de a kiértékelés, értelmezés, következtetések levonása kizárólagosan pszichológusi kompetenciakörbe tartozik. Extrém esetben találkozhatunk olyan gyakorlattal is, amikor illetéktelen személy végzi a vizsgálatot. E hibák természetesen elkerülhetők a pszichológus kompetencia szigorú érvényesítésével és a pszichológusképzés színvonalának emelésével.
- Sok tesztet nem a rendeltetésének megfelelően használnak, vagyis *nem annak a képességnek a mérésére alkalmazzák, mint amire a tesztet kidolgozták*. Fontos követelmény, hogy a teszthasználók pontosan ismerjék, hogy melyik teszt mit mér, teljesítése milyen képességeket mozgósít: intelligenciát, emlékezetet, szenzomotoros képességeket. Hazánkban a pszichometriai eszközök szűk választéka nehezíti a vizsgálandó pszichikus jelenséghez adekvát teszt kiválasztását. A kognitív és neuropszichológiai vizsgálóeszközök terjedésével ez a probléma remélhetőleg rövidesen megszűnik (Csépe 2005, Földi 2004, Racsmány 2007).
- *A tesztek jelentős része kultúrafüggő és így negatívan minősíti a hátrányos helyzetűeket, a más kultúrában nevelkedetteket*. A kultúrától független (culture free), vagy pontosabban fogalmazva az adott kultúrához igazságosabb (culture fair) tesztek kidolgozásának törekvése a 70-es évektől kezdve figyelhető meg külföldön. Az USA-ban a különböző etnikai csoportokba tartozó gyermekeknél, hazánkban a roma gyermekek tesztelésénél jelent ez komoly, mérlegelendő problémát. A modern elvek alapján szerkesztett intelligencia-

tesztek, így a WISC-IV is ezt a kulturális/etnikai háttérű feladattorzítást (item bias) komoly ellenőrzéssel és a feladatok torzítás-tesztelésével kerülük ki. Egyrészt tehát kerüljük azokat a feladatokat, amelyek erősen a középrétegek kultúrájával telítettek, másrészt a standardizációs minta az adott ország lakosságának demográfiai összetételéhez, ezen belül a szülők iskolai végzettségéhez és etnikai hovatartozásához illeszkedik.

- *Az intelligenciatesztek úgynevezett standard mérési hibája* megismételt tesztvizsgálatoknál 3-4 IQ-pontot is kithet, ami a kategóriába sorolás határértékeinél *értelmezési nehézséget okozhat*, ha csak az IQ-ra támaszkodunk. Pl. egy 70-es IQ-érték esetében kétharmados valószínűséggel fog szóródni megismételt tesztvizsgálatnál az IQ a 66-os és a 74-es érték között. Ezt a konfidencia-intervallumot figyelembe kell venni.
- *Az IQ-konstancia elv* – vagyis, hogy megismételt tesztvizsgálatoknál az IQ az előbb említett határok között állandó marad – *extrém környezeti feltételek esetében* és a szélső IQ-tartományokban *kevésbé érvényesül*. Hátrányos szociális környezetben, elhanyagoló nevelési feltételek között nevelkedett, hospitalizációs ártalmaknak kitett gyermekek longitudinális vizsgálatánál figyelték meg azt, hogy az intenzív fejlesztés és a megváltozott jó körülmények hatására az IQ-értékek jelentősen emelkednek. Ha csak az első mérés eredményét vennénk tekintetbe, és az IQ-konstanciát általános érvényűnek tételeznénk, akkor rosszul minősítjük az adott gyermeket, nem vesszük figyelembe a fejlődés hatására kialakult változásokat.
- Az állandónak feltételezett *intellektuális képesség mért értékét az ártó vagy kedvező környezeti hatások 10-15 IQ-ponttal tudják befolyásolni*. Ha két azonos képességű gyermek közül az egyik extrémén jó, a másik extrémén rossz nevelési, kulturális, gazdasági közegből kerül vizsgálatra, mondjuk a beiskolázás küszöbén, a +, – 10-15 IQ-pontnyi különbség aktuális teljesítményszintjükben a besorolásnál igen jelentős kategóriabeli eltérést jelent. Ez a tévedési lehetőség a mért IQ-érték értelmezését illetően csak akkor küszöbölhető ki, ha *az életút ismeretében az IQ-t nem tekintjük merev értéknek*, és elméletben hozzászámítjuk vagy levonjuk belőle a környezeti feltételek módosító hatását (Lányiné Engelmayer 1983, 1986).
- Az értelmi fogyatékos személyeknél végzett intelligenciateszt-vizsgálatokkal kapcsolatban jogos kifogás, hogy a hagyományos deviációs IQ-ra épülő *intelligenciatesztekben nincsenek olyan alacsony IQ-értékek, amelyek a közép-súlyos és súlyos intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoságot jellemzik* (a régi hármas kategorizálás szerint), ezért ezek a tesztek nem is alkalmasak ennek a populációnak a vizsgálatára. Például a *Wechsler-intelligenciatesztek* IQ-táblázatában a legalacsonyabb érték a 44-es, ill. az új WISC-IV-ben a 40-es. Ennél alacsonyabb értéket csak extrapolálással lehetne meghatározni, ami azonban nem tényleges vizsgálatot tükröz. Így a közép-súlyos és súlyos értelmi fogyatékoság szinte egész tartománya kiszorul a teszt alkalmazási illetékességéből.

Hazai adaptálások, standardizálások

Hazánkban az értelmi fogyatékoság diagnosztikájában az intelligencia-deficit pszichometriai kritériummal történő meghatározását illetően több nehézség merül fel. Egészen 1995-ig az intelligenciatesztek közül csak a felnőtt *Wechsler-teszt* (MAWI) volt megbízhatóan standardizálva hazai viszonyainkra. A gyermek-intelligenciatesztek közül a *Binet-tesztet* egy 500 fős budapesti mintán a 60-as években korszerűsítették, de nem tekinthető ez a minta reprezentatívnak a magyar viszonyokra. A *Wechsler gyermek-intelligenciateszt* német változatának adaptálása történt meg 1971-ben, és egy revideált változatának (HAWIK-R) standardizálása 1996-ban, amely MAWGYI-R néven került be a pszichodiagnosztikai eszköztárba (Lányiné Engelmayer és mtsai 1996). A Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-IV) (Wechsler gyermek-intelligenciateszt WISC-IV) standardizálási munkálatai 2007-ben lezárultak. Látható tehát, hogy a kutatók igyekeztek lépést tartani a pszichometriai elvárásokkal. Így az értelmi fogyatékos gyermekek pszichometriai megítéléséhez új, korszerű, a magyar gyermekpopulációra standardizált, jogtiszt intelligenciateszt áll rendelkezésre, amely sok neuropszichológiai vizsgálati elemet is tartalmaz (Nagyné Réz és mtsai 2008).

Az IQ-határok érvényesítése tehát hazai gyakorlatunkban meglehetősen sok bizonytalanságot tartalmaz. Hiányoznak a magyar pszichometriai kutatásokból az egyes intelligenciatesztek mérései megbízhatóságát ellenőrző vizsgálatok, az egyes tesztek egymással történő összehasonlítása. Így csak klinikai tapasztalatok vannak arról, hogy pl. a HAWIK-teszt a Binet-skálához képest „förlömler”, azaz jelentősen magasabb IQ-értékeket lehetett vele nyerni, mint egyéb tesztekkel, vagyis túl könnyű. Használata során kevesebb gyermek minősült értelmi fogyatékosnak. Az értelmi fogyatékos gyermekek beiskolázási vizsgálatai során azonban a *Binet-teszt* volt általánosabban használt, tehát nem érvényesült a kívánatos „szűkítési” tendencia, vagyis az értelmi fogyatékosnak minősülőek számának tudatos csökkentése. A gyermek pszichodiagnosztikai módszerek közötti interkorrelációt 5 éves korú, rétegzett mintavétellel kialakított nem értelmi fogyatékos vizsgálati csoporton, az ún. Kiskunfélegyházi-vizsgálat elemezte (Gerebenné Várbíró, Vidákovich 1989).

Az eddig felsorolt kifogások azonban mégsem adnak elegendő alapot és indokot ahhoz, hogy a mérés és az objektív megközelítés igényéről lemondjon az értelmi fogyatékos személyek pszichológiája és a gyermek-pszichodiagnosztika.

Az értelmi fogyatékos személyek megismerése körül kialakult „diagnosztika-vita” sokat hangoztatott érvei között szerepelt az is, hogy a hagyományos pszichometriai vizsgálatok eredményeit a gyermekkel foglalkozó pedagógusok nem tudják közvetlenül felhasználni a nevelés, az oktatás, a fejlesztés, a pedagógiai terápia mindennapos gyakorlatában. Ebből viszont nem az következik, hogy a pszichometriai eszközök nem jók, hanem ebben az a dilemma fejeződik ki, hogy a pszichológiai szaknyelv és a pedagógia nyelve közötti „fordítás”, az egymás szemléletmódjából történő építkezés nem jött létre. Pedig a két tartomány közötti átjárás feltétlenül lehetséges, csak olyan szakember közvetítése kell

hozza (pl. gyógypedagógus-pszichológus), aki érti és értelmezni tudja a pszichológiai vizsgálatokban, teszteredményekben tükröződő problémákat, és ahhoz is ért, hogy ezekhez milyen fejlesztési, terápiás beavatkozások csatlakoztathatók. A teszteredmények minőségi analízise, képességprofilok értelmezése igen jó lehetőséget biztosít az egyéni fejlesztési tervek, célzott korrekciós programok kidolgozásához.

Milyen kérdésekre adhat választ a pszichometriai megközelítés?

Értelmes, felhasználható választ kaphatunk a pszichometriai vizsgálattal, adott esetben IQ-érték felhasználásával, ha

- *egy terápiás vagy fejlesztési program hatásvizsgálatának céljára az intelligenciaszint szempontjából homogén csoportokat kívánunk kialakítani.* Az IQ ennek a globális szintnek a jellemzésére adekvátan felhasználható. A fejlesztési program specifikus hatásának regisztrálásán túlmenően annak a kérdésnek a megválaszolását segítheti, hogy a program hat-e az értelmességre is. Erre különösen jól használhatóak azok az intelligenciatesztek, amelyeknek azonos nehézségű párhuzamos sorozatuk van, pl. a *Snijders–Oomen* nem verbális teszt. Így el lehet kerülni, hogy a gyermek számára a tesztfeladatok ismertek legyenek.

A napjainkban széleskörűen használt Frostig-terápiás program bevezetésekor igényként merült fel a hatékonyság megítélése, mérése. *Sarkady és Zsoldos* enyhe értelmi fogyatékosnak minősített gyermekeknél alkalmazták a *Frostig-terápiát*, 7 hónapos intenzív fejlesztés keretében. Kérdésfeltevésük az volt, hogy milyen összefüggés figyelhető meg az intelligencia-szint és a program hatékonysága között; értelmi fogyatékos gyermekeknél is képes-e hatni a *Frostig-program* a vizuopercepció fejlődésére, és befolyásolja-e náluk az eljárás a tanulás folyamatát, elsősorban az olvasás- és íráskészség szintjét. Vizsgálati csoportjuk *Frostig*-tréningben részesülő volt, kontrollcsoportjuk pedig ilyen tréningben nem részesült. A fejlesztő program kezdetén és befejezésekor a specifikus hatást több formában mérték. Az intellektuális teljesítményekre gyakorolt befolyást a *HAWIK-teszttel* ellenőrizték. A vizsgálati csoportot IQ-értékek alapján egy fogyatékos (IQ-átlag: 62) és egy retardált (IQ-átlag: 81) csoportba osztották. A kontrollcsoport IQ-átlagai azonos kategóriába estek. Az eredmények a vizsgálati csoportban kismértékű IQ-növekedést mutattak, amely azonban nem volt szignifikáns. A képességprofil-elemzés a pszichomotoros gyorsasághoz kötött teljesítmények esetében mutatott értékelhető fejlődést (*Sarkady, Zsoldos* 1991).

A Frostig-terápia hatását a pszichikus képességek fejlődésére tanulási zavar tüneteit mutató gyermekeknél *Gerebenné Várbíró Katalin* vizsgálta 60 fős kísérleti és 60 fős kontrollcsoport eredményeinek összehasonlításával hét hónapos célzott fejlesztés után. Az értelmességre gyakorolt hatást a *Snijders–Oomen* nem verbális intelligenciateszt IQ-mutatóinak felhasználásával és képességprofil-elemzéssel mutatta ki (*Gerebenné Várbíró* 2004).

- *ellenőrizni kívánjuk a nem IQ-kritériumokkal, hanem más, például pedagógiai szempontú besorolással kialakított csoportokat egymással.* Értelmi fogyatékos gyermekek hazai beiskolázásánál, a súlyosságnak megfelelő iskolatípus megválasztásánál hosszú ideig nem volt követelmény az IQ-értéket feltüntetni. A csoport IQ-átlagok összehasonlításával vizsgálhatjuk, hogy a feltételezett eltérés a globális értelmi szintben – az enyhének és a mérsékeltnek ill. súlyosnak minősített értelmi fogyatékos gyermekek között, vagy az enyhe értelmi fogyatékosnak minősített és a nem fogyatékos gyermekek között – valóban fennáll-e. Ez a megközelítés két funkciót is teljesíthet. Fényt deríthet a súlyossági kategóriákba sorolás vitatható pontjaira, hibáira, másrésről hozzájárulhat magának a mérőeszköz hitelességének ellenőrzéséhez is. Ezzel elősegíthető az össze nem illés okainak kutatása is.

Ilyen kérdésfeltevésekre kerestek választ a már idézett „Budapest-vizsgálat” és a Zala megyei vizsgálat. Bármilyen mérési bizonytalansági tényező legyen is az adott tesztben, az a funkciója egyértelműen működik, hogy a különböző összetételű csoportok közötti különbséget kimutatja.

- *egy adott gyermek állapotának, fejlődésének méréséhez, egy előző minősítés felülvizsgálatához, az úgynevezett re-klasszifikációhoz használjuk az IQ-értéket.* Feltétlenül hasznos információt fog a két adat összehasonlítása adni, természetesen más vizsgálati eredményekkel és az élettörténet egyéb adataival együtt értelmezve. A nemzetközi kíváncsalmak szerint az értelmi szintre vonatkozó besorolást ugyanis mindig az aktuális teljesítmény alapján kell elvégezni. Így lehet, hogy egy személy különböző időszakokban végzett mérések alapján más besorolást kap. A két időpontban mért IQ eltérések azonban mindig gondosan elemezni kell, hogy milyen okok állnak a háttérben. Hazánkban törvényi előírás az értelmi fogyatékoság miatt sajátos nevelési igényű csoportba sorolt gyermekek időszakos felülvizsgálata.
- *egy IQ-érték az értelmi fogyatékos személy számára előnyt jelent.* Ilyen esetekben használata nemcsak megengedett, hanem kívánatos, adott esetben előírt is. Például a fogyatékos személyek számára rendezett speciális olimpiára történő kiválogatás ilyen eset. A speciális olimpia szabályzata előírja, hogy a versenyen csak fogyatékos személyek vehetnek részt. Értelmi fogyatékos személyek csak értelmi fogyatékos személyekkel mérhetik össze teljesítményüket. A nem fogyatékosok illetéktelen előnyhöz jutnának, ha közösen versenyeznének. A speciális olimpia szabályzata nem akarja hátrányos helyzetbe hozni az értelmi fogyatékos személyeket, ezért a versenyre nevezéshez mellékelni kell az illető személy 70 alatti IQ-járól készült szakvéleményt. Ezt a nemzetközi speciális olimpiai bizottság magyar jelentkezők esetén is előírja.
- *komplex vizsgálati keretbe helyezve, más vizsgálati eredményekkel összevetve értékeljük, és a globális IQ-érték mellett profilanalízist is készítünk.* Ez különösen a beiskolázási, áthelyezési vizsgálatok során követelmény. Az intelligenciatesztben vizsgált képességtartományok egymáshoz és a globális IQ-hoz való viszonyának ismerete a gyógypedagógiai korrekció

beavatkozások kiindulópontja lehet. Két azonos IQ-jú gyermek jelentősen eltérhet a verbális és performációs feladatok teljesítésében, az emlékezetet is mozgósító, vagy figyelemkoncentrációt igénylő feladatoknál.

- *a bíróság az igazságügyi szakértőtől a globális intelligencia-színvonal meghatározását kéri.* A szakvéleményben a globális IQ-érték feltüntetése mellett a képességstruktúrára vonatkozó és az ítélőképességet korlátozó körülményekre természetesen külön ki kell térni.

Mire nem használható az IQ?

- *Mint egyetlen, döntést megalapozó vizsgálati eredmény, semmilyen, az egyén életét jelentősen befolyásoló esetben.* Például bármilyen szolgáltatásból való kizárás, magasabb összegű családi pótlék megítélése, iskolai pályafutás elbírálása. Az IQ-nak döntést megalapozó, egyetlen mutatóként történő felhasználása főleg az USA-ban terjedt el, és ott fogalmazódtak meg a legélesebb kritikák ilyen jellegű használatát illetően. Bizonyos időszakban a bevándorlók beutazásának, letelepedésének engedélyezését meghatározott magas IQ-értékhez kötötték, a kötelező sterilizálást pedig alacsony IQ-értékhez. A gyógypedagógiai beiskolázási gyakorlat ilyen IQ-centrikus szemlélete ellen bírósági ítéletek születtek.
- *Ha a teszt, amelynek elvégzése alapján számították, a középértékek normáit képviseli, az adott vizsgálati személy viszont hátrányos helyzetű, a tesztet képest idegen kultúrában nevelkedett, etnikai kisebbséghez tartozik.*
- *Verbális vagy verbális túlsúlyú intelligenciatesztből nyerve, ha a tesztet más anyanyelvű vagy specifikus nyelvi zavart mutató gyermekek képességének megítélésére használják fel.*
- *Ha a teszt nem felel meg a tesztekkel szemben támasztott mérési követelményeknek, standardjai hiányoznak vagy elavultak.*

A pszichometriai eredmények komplex vizsgálati keretbe helyezése, az élettörténet eseményeit és a szociális helyzetet is figyelembe vevő értelmezése fontos követelmény az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek diagnosztizálásában.

A gondolkodó ember szükségét érzi annak, hogy ugyanolyan tisztelettel adózzék minden rajta kívül álló életakaratnak, mint a magáénak.

Albert Schweitzer (idézi Noszik 1979, 200)

Változások a szakmai megközelítésekben a 20. század második felében

A biológiai, illetve környezeti paradigma kezelése az értelmi fogyatékoság magyarázatában, új értelmezések

A 20. század első felében – mint már kifejtettük – az ép értelemhez tartozó, gyengébb, elmaradó értelmi teljesítmények és az értelmi fogyatékoság elhatárolásában fontos magyarázó elv volt a környezeti, illetve a biológiai keletkezési modell. A két állapotot megkülönböztethetőnek vélték az

- eltérő etiológia és az
- eltérő prognózis alapján.

E felfogásban az ún. „valódi” értelmi fogyatékoság hátterében biológiai természetű okok, az agyi ontogenezis pre-, peri- és posztnatális sérülései, működészavarai szerepelnek, tartós állapot, amely a felnőtt szerepek betöltését is jelentősen akadályozza.

Az értelmi elmaradás kialakulásáért – ellentétben az értelmi fogyatékosággal – szociális ártó tényezők a felelősek. A nyomor, a korai fejlődés során a biztos interperszonális kapcsolatok hiánya, nevelési elhanyagoltság, a fejlődéshez szükséges kedvező kulturális feltételek és az írásbeliség alacsony színvonala a gyermek közvetlen környezetében az iskolai teljesítmények elmaradásához vezetnek, és növelik az értelmi fogyatékosá minősítés kockázatát. Az értelmi elmaradás – e felfogásban – a negatív környezeti körülmények megszüntetésével, pozitív feltételek megteremtésével felszámolható, és nem befolyásolja a felnőtt szerepek betöltését, a társadalmi beilleszkedést.

Korán felfigyeltek azonban a kutatók arra, hogy az ép értelem és a fogyatékos értelem közötti merev határ megvonása szinte lehetetlen és egyúttal önkényes is. Azt is felismerték, hogy az egyes súlyossági kategóriák és a kórerediti tényezők összefüggése között is sok a bizonytalanság. Különösen az enyhe értelmi fogyatékoságnak minősített és a súlyosabb állapotok elkülönítésében figyeltek fel a létrehozó okok jellegzetes eltérésére és itt is megkísérelték a biológiai versus környezeti paradigmát érvényesíteni. Az a próbálkozás, hogy e rendkívül eltérő állapotokat mégis egységes megjelölés alá vonják, láthatóan kezdettől fogva igen komoly gondot okozott. Napjainkban pedig egyre erőteljesebben érvényesül az a felfogás, hogy az enyhe értelmi fogyatékoság a keletkezést, a tüneteket és a kimenetelt

illetően olyan különálló csoportot képez, amit talán nem is kellene az értelmi fogyatékoság/mentális retardáció alá sorolni (MacMillan és mtsai 2006).

Kétcsoportos felosztások, a biológiai-környezeti hatások szétválasztásának kísérlete

Az értelmi fogyatékoság klasszifikációjában elterjedté vált a részletező etiológiai kategorizálás helyett két nagy csoport elkülönítése. Különböző szerzők más és más elnevezéseket használnak a két csoportra, de lényegében ugyanazt a jelenséget kívánják leírni: „patológiás-szubkulturális”, „organikus-familiáris”, „exogén-endogén”, „patológiás-multifaktoriális familiáris”, „meghatározott kórokhoz kötődő klinikai kép-egyszerű, ismeretlen eredetű”, „abszolút-relatív” értelmi fogyatékoság azok a legjellemzőbb elnevezések, melyeket a kétcsoportos elkülönítésben használtak.

A kezdeti, merev szétválasztás során az eltérő kritériumokat a következőképpen írták le:

- A *nem organikus csoportban* (a felsorolásban mindig a második kifejezés) nincs kimutatható szervi, idegrendszeri ártalom, az állapot nem súlyos, a családi halmozódás gyakori, a családtagok és az adott értelmi fogyatékosnak minősített személy között a hasonlóság kifejezett. Ebben a képességek öröklődésének tulajdonítottak nagy szerepet, valamint annak, hogy az intelligencia népességen belüli normális eloszlása következtében vannak, akik a mínusz extrém variánsok közé, vagyis az igen alacsony intelligenciatartományba esnek.
- Az *organikus csoportban* (a felsorolásban az első tag) van az anamnézisben és az orvosi vizsgálatok során genetikai, anyagszervi és más laboratóriumi, neurológiai vizsgálatokkal, az EEG-vel vagy képalkotó eljárásokkal kimutatható patológiás jel, sérülés, idegrendszeri működészavar, az állapot súlyosabb, a családtagok és az érintett értelmi fogyatékos személy intellektuális színvonala között jelentős az eltérés.

A kétcsoportos elkülönítést először Lewis javasolta *patológiás-szubkulturális* elnevezéssel. A patológiás típus Lewis szerint a normálistól lényegesen különbözik, annak mintegy abnormális variációja. A szubkulturális típust viszont Lewis mint a normalitás egy variációját tekinti, melyet a nyomor, az alacsony színvonalú gazdasági, kulturális helyzet hoz létre (Lewis 1933).

A probléma szociológiai, antropológiai, pszichológiai feltárása Lewis idejében még nagyon kezdetleges volt. A szubkulturális kifejezést ma nem tartjuk megfelelőnek a Lewis által idetartozónak ítélt populációra, miután antropológiai értelemben sem az enyhe értelmi fogyatékos személyek, sem a retardáltak nem egységes együtt élő csoport sem földrajzilag, sem kulturálisan. Így nincsenek meg azok a közös kulturális tradíciók, a társadalmi tapasztalatszerzés közös élményei, amelyek jellemzik egy adott kultúrában, szubkultúrában vagy etnikai kisebbségben élőket. A szubkulturális kifejezés emellett még bizonyos társadalmi

előítéleteket is hordoz, amennyiben a középrétegek kultúrájához viszonyított „alacsonyabb rendűt” implikálja. Az etnikai kisebbségek és hátrányos helyzetűek kultúráját ma semmi esetre sem tartjuk alacsonyabb rendűnek, hanem más kultúrának, amelynek megvannak a saját értékei. A fogyatékos emberek felé irányuló társadalmi attitűdökben a leértékelő ítéletek amúgy is élnek, így kétszeresen megkérdőjelezhető lehet e kifejezés használata a hátrányos helyzetben élőkre.

Az *exogén-endogén csoport* elkülönítése Strauss és munkatársai Werner, Kephart, Lehtinen nevéhez fűződik. A 40-es 50-es években kiterjedt pszichológiai vizsgálatokkal tárták fel a két csoport közti pszichés különbségeket, különösen az exogén csoportra vonatkozóan végeztek kiterjedt kutatást és pedagógiai konzekvenciákhoz is eljutottak. Straussék endogén kategóriája nagyjából megfelel Lewis szubkulturális típusának (Strauss, Werner 1943, Strauss, Lehtinen 1947, Strauss, Kephart 1955).

Az *organikus-familiáris kategóriákra bontás* Zigler korai munkáiban jelenik meg. A familiáris kifejezés utal arra, hogy a családvizsgálat több hasonló alacsony intelligenciájú egyént mutat ki. A családokban a gyermekszám általában magas, a vizsgált egyénnél nincs organikus sérülésre utaló esemény az anamnézisben. Zigler azonban nem lép fel azzal az igénnyel, hogy pontosan elkülönítse azt, hogy az állapotban mennyi szerepe van az öröklésnek és mennyi a kedvezőtlen szociális környezetnek (Zigler 1967).

Hazánkban a „Budapest vizsgálat”-ban jelent meg a kórerediti osztályozásban a két fő csoportra bontás: patológiás értelmi fogyatékosok és multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok megjelöléssel. A patológiás csoporton belül megjelentek az egyes alcsoportok is, például az anyagcserezavarok, kromoszóma-rendellenességek, prenatális teratogén ártalmak, peri- és posztnatális agyi fejlődést negatívan befolyásoló betegségek, történések. A pszichológiai elemzés azonban e munkában nem ment ilyen mélyre, hanem megmaradt a két csoportra irányuló vizsgálatok összegzésénél.

Mindkét csoportban Binet–Simon-intelligenciateszt, Bender-féle vizuomotoros teszt, Goodenough-rajzteszt, szociális érettség- és logopédiai vizsgálat történt 1060 gyermek esetében – ahogy az előző fejezetben már szó volt róla. A kiértékelés azt találta, hogy a *patológiás csoportra* az értelmi színvonaltól függetlenül jellemző a kóros mértékű teljesítményszóródás az intelligenciateszt-mutatókban, és ez nagyobb mértékű, mint a vegyes diagnosztikus összetételű teljes mintában. Ez a Bender-tesztre is jellemző, amely jól tükrözi ennek a tesztnek az érzékenységet az organikus hátterű intelligenciazavarok kimutatására. A pszichés tempó meglapályosodottsága, dekoncentrálttság, hipermotilitás, a rövid távú emlékezet és figyelmet vizsgáló próbák gyengesége a legfeltűnőbb értelmi teljesítményt rontó tényezők a patológiás és ezen belül is az organikus idegrendszeri sérültek csoportjában.

A *multifaktoriális-familiáris csoportban* voltak azok a gyermekek, akiket a vizsgálat egyértelműen nem értelmi fogyatékosnak talált, annak ellenére, hogy az értelmi fogyatékosok iskolájában tanultak. Az egész csoportban az értelmi színvonallal összefüggésben álló harmonikus képességsztruktúrát tükröző, nem súlyos mértékű teljesítményszóródás a jellemző. Az adaptív magatartás, a jó szociális készségek, a tanulékonyág és a gyakorlékony-

ság jelei az iskolai munkában, az önállóság az életkori szerepekben, a jól fejlett mozgásosság az intelligenciateszttel mértnél magasabb szintűek (Lányiné Engelmayer 1978).

Az *organikus, exogén, patológiás kategória* leírását mindig az adott kor orvostudományának aktuális fejlettségi állapota határozza meg. E kategória körül sokkal kevesebb az értelmezési bizonytalanság. Változás inkább abban van, hogy az orvostudomány fejlődésével milyen ismeretlen kórokra derült fény, milyen téves kórok feltételezéseket tudtak új felfedezések cáfolni (pl. a Down-kórt régebben intrauterin ártalomra vezették vissza, csak 1959-ben tudták kimutatni, hogy a 21-es kromoszóma triszómiája okozza). A megelőzés és gyógyítás fejlődésével egyes kórok eltűntek, megint mások a változó életkörülményekkel, környezeti és urbanizációs ártalmakkal párhuzamosan felbukkantak. Az orvostudomány a 20. század végéig azt tartotta, hogy a biológiai hátterű értelmi fogyatékoságok a mentálisan retardáltak minősített populációnak csak egynegyedét teszik ki, viszont ennek legnagyobb része már ismert kórokra vezethető vissza.

Újabb vizsgálatok határozott eltolódást mutatnak ki a mentálisan retardáltak populációján belül az etiológiai arányokat illetően: az *organikus kategóriába tartozók százalékos arányának emelkedését észlelik*. Ezen belül a genetikai hátterű, értelmi fogyatékosággal járó kórképek az összes mentálisan retardált eset mintegy egyharmadát teszik ki. Ehhez jön még az organikus, de nem genetikai ártalmak sokfélesége, a magzati alkoholszindrómától a szülési sérülések okozta agyi károsodásokon át a posztnatális agyvelő és agyhártyagyulladás okozta következményekig. Összesítve a 2000-ben végzett felmérések és becslések alapján az összes mentálisan retardált személy mintegy 50 százaléka tekinthető az organikus kategóriába tartozónak (Dykens és mtsai 2000, 5).

A tökéletesedő laboratóriumi és az agyi struktúrákra és működésekre vonatkozó képalkotó elektronikus vizsgálati eszközök segítségével egyre pontosabb a klinikai diagnosztika. Genetikai szindrómák, teratogén ártalmak, biokémiai rendellenességek, anyagcserezavarok, perinatalis ártalmak, posztnatalis idegrendszeri betegségek talaján létrejövő állapotok ma már az egyéni diagnosztikában, jól felszerelt egészségügyi intézményekben pontosan megállapíthatóak, bár ezekhez a hozzáférés még korántsem általános.

A *biológiai hátterű értelmi fogyatékoság az agyi ontogenezis rendellenességében, késésében, működési zavarában manifesztálódik, sokszínű tüneti kép a következménye, melyek ismert etiológiájú „kórformákban” és ismeretlen okú „szindrómákban” diagnosztizálhatóak*.

Kevert diagnózisú, mentálisan retardált személyek mintáival és meghatározott kórerediti csoportokkal szerzett pszichológiai tapasztalatok

Az intellektuális képességszavarok tudományos tanulmányozásával foglalkozó kutatók és az érintett személyek számára szolgáltatást biztosító gyakorlati szakemberek két nagy jellegzetes táborra oszthatók a 20. századi tapasztalatok alapján.

A szakemberek egyik csoportja a súlyosság szerinti kategorizálást követi és kevert etiológiájú csoportokkal foglalkozik. Ennek a szemléletnek a háttérében az a gyakorlati tapasztalat állt, hogy a különböző etiológiájú, de azonos képességszinten (súlyossági kategóriában) lévő gyermekek együttnevelése hatékonyabb, mintha minden kórerediti kategóriához külön iskolatípus tartozna. A kevert diagnózisú, súlyosság szerint bontott csoportokkal elsősorban a gyógypedagógusok és a pszichológusok foglalkoznak, hiszen az iskolarendszer szerint az elv szerint tagozódott, nemcsak hazánkban, hanem a legtöbb külföldi országban is. A diagnosztikus folyamatban az az elvárás fogalmazódott meg irányukban, hogy pontosan határozzák meg a képességek szintjét, kiegyenlített voltát vagy a megfigyelhető egyenetlenségeket, az állapot súlyosságát, a fejlesztő beavatkozások területeit. Ezekből az egyéni diagnosztikus tapasztalatokból összesített tudományos feldolgozások születtek, finoman árnyalt gyógypedagógiai-pszichológiai állapotleírásokkal, amelyek a súlyossági kategóriák jellegzetes képességprofilját, viselkedési jellemzőit összesítették. Különösen kiemelkedők e területen a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek pszichológiai megismerésének új eredményei.

A szakemberek másik csoportja pontos etiológiai diagnosztikára épülő jellegzetes kórformákkal, szindrómákkal foglalkozik, keresve egy-egy kórerediti tényező befolyását a pszichikus működések alakulására. Az elsősorban etiológiai megközelítést alkalmazó orvosok mellett a kognitív pszichológusok, a fejlődés-neuropszichológusok, magatartás-genetikusok, nyelvészek találtak itt olyan terepet, ahol sajátos kérdésfeltevésekre kereshettek választ. A jellegzetes genetikai szindrómák következményei eltérő mértékben érintik a kogníció bizonyos területeit, az agyi feldolgozás szintjeit, a nyelvi reprezentációt és a magatartás bizonyos jellegzetességeit, a pszichikus fejlődés mintázatát. A korai organikus károsodások késői tüneti képében is jellegzetes idegrendszeri működészavarok jelennek meg. A kórerediti megközelítés segíti a sérülés-specifikus fejlesztési beavatkozások tervezését is.

Így került ezen kutatók érdeklődésének előterébe a Down-szindrómás személyek pszichológiája, az autizmus spektrumzavar sajátos problematikája, a Williams-szindróma pszicholingvisztikai jellegzetességei, az egyes részképesség-zavarok kognitív működési sajátosságai stb.

A kórerediti csoportosításhoz iskolaszervezési megoldásokat kapcsoló törekvések már a 20. század közepén megtalálhatóak, főleg külföldön. Azt remélték, hogy a sérülés természetéhez igazodva ily módon speciális intervenciók stratégiákat alakíthatnak ki.

Az USA-ban a 40-es, 50-es években Strauss és munkatársai próbálkoztak azzal, hogy külön csoportokba, osztályokba válogassák ki az agysérült és nem agysérült értelmi fogyatékos gyermekeket és külön specifikus tanterveket, fejlesztési stratégiákat dolgozzanak ki számukra. Az agysérült csoportban a *szenzomotoros tréningprogramoknak* volt kiemelt szerepük, valamint a *téri orientáció*, a *vizuális észlelés*, a *figura-háttér kiemelés* és a *szerialitás fejlesztését* tekintették fő feladatnak (Strauss, Kephart 1955).

A nem agysérült, hanem feltételezhetően endogén, familiáris vagy ismeretlen eredetű értelmi fogyatékos gyermekek csoportjaiban pedig a szociális tanulásnak, a nyelvi fejlődésnek tulajdonítottak nagy fontosságot.

A kórokok szerint tagolt iskolarendszer vagy iskolai osztályok kialakításának gyakorlata nem sokáig tartotta magát. Az Egyesült Államokon kívül tulajdonképpen alig terjedt el és nem vált általánossá. Néhány országban létesültek ugyan speciális iskolák, például Down-szindrómás, ill. epilepsziás gyermekek számára is. A gyógypedagógiai iskolarendszer azonban a legtöbb országban az értelmi fogyatékos gyermekek súlyosság szerinti szelekciója alapján szerveződik és nem a kórerediti szerint. A gyermekek eltérő biológiai, egészségügyi állapotához és képességstruktúrájához, valamint az ebből következő különböző terápiás, fejlesztési igényekhez történő alkalmazkodás inkább az osztálymunkán kívüli kiegészítő terápiás, korrekciós egyéni és kiscsoportos foglalkozások során valósul meg. Hazánkban a közoktatási törvény ezeket egészségügyi és pedagógiai célú habilitációs, rehabilitációs foglalkozásnak nevezi, és megadja az iskolában a foglalkozások heti időkeretét is (Közoktatási törvény 52. § 6).

A kórerediti szerinti iskolai osztályok szervezése ellen hatott az a szociálpszichológiai felismerés is, hogy a személyiségfejlődés szempontjából a heterogén csoportok előnyösebbek, mert többféle szociális minta követhető bennük. A fogyatékosok és nem fogyatékosok együttnevelésének, az integrációnak terjedésével is letűnt a külön agysérült értelmi fogyatékos gyermekek iskoláinak koncepciója. Rövid létük alatt azonban nagyon sok értékes ismeret halmozódott fel, melyet a diagnosztikában és egyéni fejlesztési tervek kidolgozásában az értelmi fogyatékos személyek pszichológiája jól tud hasznosítani.

A merev szétválasztás ellenérvei

Organikus tényezők a nem organikusnak tartott csoportban

Több vizsgálat kimutatta, hogy a hátrányos helyzetű, enyhe értelmi fogyatékosnak minősített gyermekpopulációban a népességhez képest magasabb arányban fordulnak elő az élettörténetben idegrendszeri komplikációval is járó megbetegedések. Már a születés körül is nagyobb a gyermek veszélyeztetettsége. Alacsony társadalmi státusú nők körében nagyobb a koraszülési gyakoriság, ami a gyermek későbbi állapotára nézve rizikótényező lehet. A rossz higiéniés viszonyok, elégtelen táplálkozás és egyéb, a fejlődést befolyásoló hátrányos gondozási-nevelési körülmények között a gyermeknek nagyobb a kockázata arra, hogy olyan sérülések, ártalmak ériék, amelyek mint biológiai ártó tényezők, későbbi mentális fejlődését is kedvezőtlenül befolyásolják. A rossz egészségügyi és lakáskörülmények között nevelkedő hátrányos helyzetű gyermekeknél gyakoriak a fel nem derített, kezeletlen betegségek, pl. krónikus középfülgyulladás, ami átmeneti halláscsökkenéssel

járhat. Ha ez a beszédtanulás érzékeny időszakában, 1–3 éves kora között éri a gyermeket, akkor a beszédelsajátítás folyamata jelentősen késik. Itt is nehezen szétválasztható, hogy ez a biológiai ártó komponens felelős-e a gyermek beszédének elmaradásáért, vagy az az alacsony színvonalú nyelvi közeg, amelyben a gyermek él.

Újabb kutatások derítettek fényt arra, hogy az egyoldalú és hiányos táplálkozás a fejlődő agyra negatív befolyást gyakorol. Éhezés szegénységben, nyomorban fordul elő, tehát szociális meghatározottságú. Ha következményei között idegrendszeri alulfejlettség, agyi diszfunkció szerepel – akkor ez biológiai faktor. A harmadik világ éhségövezeteiben tömegesen éhező terhes nők megszületett gyermekeinél vajon meg lehet-e állapítani, hogy elmaradó fejlődésük szociális, vagy biológiai ártalmakra vezethető-e vissza?

Emellett azt is figyelembe kell venni, hogy a régebben ismeretlen eredetűnek tartott enyhe értelmi fogyatékos személyek kb. 10-14 százalékában állapotuk ma már megmagyarázható az azóta megismert genetikai rendellenességek közül, például a törékeny (fragilis) X-kromoszóma alapján (ami nagyjából fiúkat érint). Így „átkerülhetnek” a nem organikus csoportból az organikus kategóriába.

Az is kiderült az incidencia- és prevalencia-vizsgálatokból, hogy a Down-szindróma után ez a leggyakoribb mentális retardációt előidéző kórok. Első leírója után *Martin-Bell-szindrómának* is nevezik, az állapot recesszív öröklődésű, így értelmezhetővé válik a családi halmozódás. A modern leírásokban is úgy jelenik meg, hogy ez a *familiáris értelmi fogyatékoság leggyakoribb formája*. Incidenciája fiúk között kb. 1:2000, prevalenciája mentálisan retardált fiúk között 1:150 (Kiss, 2000 226). A kognitív működések szintje, és így a mért IQ-értékek is attól függenek, hogy milyen mértékű az egyén genetikai rendellenessége. A teljes mértékben érintettek IQ-értékei is csak az enyhe, esetleg a mérsékelt mentális retardáció kategóriájába esnek (Dykens és mtsai 1987).

Környezeti ártalmak, szociális hátrányok az organikus csoportban

A biológiai hátterű csoportban is döntő módon érvényesülnek ártó környezeti körülmények, szociális hátrányok. A *gyermek kirekesztése az egykorú, nem fogyatékos gyermekek közösségéből*, az óvodából, az iskolából, a családból, a képezhetetlenné minősítés valamint az intézeti elhelyezéssel járó hospitalizációs ártalmak olyan súlyosan befolyásolhatják a gyermek fejlődését, hogy tényleges mentális állapotánál sokkal súlyosabb benyomást fog kelteni.

A szülők elbizonytalanodása a fogyatékos gyermek nevelésének kérdéseiben, az *érzelmi problémákkal terhelt anya-gyermek kapcsolat* is megzavarja a korai szocializáció folyamatát, és nem segíti a rejtetten meglévő képességek kibontakozását. A negatív társadalmi sztereotipizálásból, a lenézésből, kigúnyolásból származó következmények sem biológiai eredetűek.

Arra is több bizonyíték van, hogy az intellektuális képességszavar mérsékelt és súlyos eseteiben a gyermekek gyakrabban áldozatai az ún. *bánásmódbeli*, sőt *szexuális abúzusnak*, vagyis a felnőtt részéről történő visszaélésnek, bántalmazásnak. Az is biztos, hogy ezek az abúzusok – különösen az intézeti gyermekeknél – gyakran maradnak rejtettek. A súlyosabb állapotú gyermekek nagyfokú sérülékenységet az ártó környezeti feltételekkel szemben sok gyakorlati tapasztalat bizonyítja. *Goldman* számol be egy olyan nagy pszichológiai vizsgálatról, amely azt igyekezett felderíteni, hogy milyen tényezők váltják ki a gyermekek ellen irányuló visszaéléseket, és melyek azok a körülmények, amelyek fokozzák pszichés sérülékenységet. A szexuális abúzusokról is tényekre alapított beszámolót közöl. Bár a családi környezetben is elfordulhat az abúzusnak többféle formája a nyíltan erőszakos bántalmazástól, a teljes fizikai elhanyagolástól a rejtett elutasításig, de összehasonlítva az intézeti körülmények között élő gyermekekkel, utóbbiak esetében mindennek a kockázata jelentősen nagyobb (Goldman 1994).

A súlyosság és az organikus-nem organikus kóreredit összefüggése

Csak tendenciájában igaz az, hogy az organikus csoportban súlyosabban fogyatékosok, a nem organikus csoportban enyhébben fogyatékosok vannak képviselve. Ennek a fordítottja is előfordulhat egyes esetekben.

A kora gyermekkori agyi károsodás késői következményes tüneti képe többek között függ:

- magának a károsodásnak a *súlyosságától*. Az idegrendszert ért mechanikus ártalmak, agyvérzések, oxigénhiányos állapotok, gyulladásos megbetegedések lehetnek nagyon súlyosak és lehetnek egészen enyhe mértékűek, ami befolyásolja a késői következményeket.
- a *lokalizációtól*. Lehetnek diffúz, az egész idegrendszert ért károsodások és lehetnek körülírt lokalizációjúak, melyek csak egy-egy agyi területre, funkcionális rendszerre hatnak.
- az *időtől*, amikor az ártalom bekövetkezik. Az idegrendszer strukturálódásának befejeződése után, a későbbi gyermekkorban elszenvedett ártalmak – nem kezdettől zavarják meg a fejlődést. Ezek inkább okoznak egyenetlen képességstruktúrát, megtartott funkciók mellett sérülteket, jellegzetes emlékeztetiszavarokat, speciális, körülírt nyelvi zavarokat, rész-képesség-zavarokat, mint értelmi fogyatékoságot.
- a *terápiától*, melyet az idegrendszeri károsodás hatásainak kivédésére, a következmények csökkentésére alkalmaznak. A terápiás beavatkozás vonatkozik az idegrendszeri sérülés keletkezése kapcsán alkalmazott akut orvosi beavatkozásokra és az azt követő neurorehabilitációs, neuroterápiás és rehabilitációs kezelésekre, gyógypedagógiai terápiás eljárásokra is.

A súlyos, diffúz, korai organikus idegrendszeri ártalmak következményei között gyakran szerepel az intellektuális képességszavar/értelmi fogyatékoság és a halmozott fogyatékoság.

Az *enyhe*, egy-egy agyi területre *lokalizált* idegrendszeri érintettség következményei között – a lokalizációtól függően – dominálón a motoros beszéd vagy a beszédértés zavarai (specifikus nyelvi zavar), észlelési működészavarok, a figyelmi funkciók deficitje, hipermotilitás, a szenzomotoros működések koordinálásának, integrálásának, a rész-egész észlelésének zavarai jelennek meg. Ezt a jellegzetesen idegrendszeri működészavar talaján kialakuló tüneti képet régebben *minimális cerebrális diszfunkciónak*, MCD-nek nevezték, ma, felismerve a képben leginkább domináló mozgásos nyugtalanságot és figyelemzavart, a BNO részben a *Hiperkinetikus zavarok, szindrómák* (F-90), részben *Az iskolai teljesítmények jellegzetes zavarai* (F-81), illetőleg a *Kevert specifikus fejlődési zavarok* (F-83), *Figyelemdeficit és hiperaktivitási rendellenesség* (Attention Deficit and Hyperactivity Disorder ADHD) közé sorolja be. Legátfogóbb kifejezés ezekre a zavarokra az *organikus pszichoszindróma*, egyes szerzők szóhasználatában *psycho-organikus syndroma* (POS). A jellegzetes tünetek általában ép értelem mellett állnak fenn, nehezítve az írás-olvasás-számolás tanulását (diszgráfia, diszlexia, diszkalkulia). E jellegzetes zavarokat *specifikus (neurogén) tanulási zavarok* átfogó kifejezés alá is sorolják.

Az intellektuális képességszavar/értelmi fogyatékoság differenciáldiagnosztikai megközelítése megkívánja, hogy pontosan elhatároljuk a specifikus tanulási zavarok heterogén csoportjától. Mind az intellektuális képességszavar, mind a specifikus tanulási zavar manifestálódhat az iskolai teljesítmények gyengeségében. A lényeges elválasztó kritérium, hogy az előbbi esetben az intelligencia a maga összetettségében alacsonyabb színvonalú, és ez egyúttal kihat a gyermek kortársaihoz viszonyított önállóságának, szociális érettségének, adaptív viselkedésének lassabb fejlődésére is. A specifikus tanulási zavarok esetében a globális értelmi színvonal nem sérül lényegesen, de az ennek alapján elvárható tanulási teljesítmény egyes képességterületeken mégis zavart mutat. A háttérben lehetnek olyan neurológiai funkciózavarok, amelyek a kognitív működések viselkedéses jellemzőiben tükröződnek, és az egyes érzékelési modalitások integrációját is nehezítik. A szociális érettség és az önállóság szintje nem marad el a kortárscsoporttól. A tanulási zavarok különböző elméleti és gyakorlati feldolgozásáról jó áttekintést adnak Gerebenné tanulmányai (Gerebenné 1995, 1998).

Sajátos csoportként jellemezhetők az utóbbi években azok a perinatális időszakban idegrendszerileg sérült gyermekek, akiknél a sérülést követően *hidrokefalusz* alakult ki, melyet megoperáltak, a fokozott likvorképződést beültetett szeleprendszerrel vezették el. Ez a csoport nem nagyszámú. Jellegzetességük, hogy az operált hidrokefaluszos gyermekek hasonlítanak más perinatális organikus károsodott gyermekekhez, másrészt azonban éppen a műtét következtében kialakuló eltérő fejlődési lehetőségek következtében különböznek is tőlük. Hazánkban Jászberényi végzett összehasonlító vizsgálatot perinatális idő-

szakban sérült, operált hidrokefaluszos gyermekek, valamint perinatálisan sérült nem hidrokefaluszos gyermekek között. A hidrokefaluszos gyermekek csoportjában mind a mozgászavar, mind az epilepszia előfordulása magasabb volt a kontrollcsoportéhoz képest. Az intelligenciateljesítményeket nem a műtétek időpontja vagy száma, hanem leginkább a társuló fogyatékoságok befolyásolták. A teljesítménysztruktúra rendkívül szórt, hasonlóan az organikusan sérült csoportéhoz, itt is elsősorban a szenzomotoros és praktikus próbákban mutatkozik nagyobb eltérés. *Nem szükségeszerű, hogy a hidrokefalushoz értelmi fogyatékoság társuljon – mint azt régebben gondolták – mert a megfelelő időben és módon végzett orvosi beavatkozás és ennek rendszeres ellenőrzése kivédheti az intelligenciafunkciók általános csökkenését* (Jászberényi 1988, 1993, 1995).

Az öröklés és a környezet hatásainak szétválaszthatatlansága

A fejlődéslélektan és a szocializáció modern elméletei az emberi képességek keletkezésében és fejlődésében a teljes mértékű biológiai és a teljes mértékű környezeti meghatározottságot emelik ki, utalva e két okcsoport együttes hatására. Ez biztosítja a régi öröklésvű képesség-fogalom meghaladását. Öröklött adottságaink – így intelligenciánk és tanulási képességünk is – a tanulási folyamatban, szociális közvetítéssel fejlődnek és válnak rugalmas, változtatható képességgé. Az öröklés vagy környezet kérdésfeltevés a modern fejlődésléleket szemszögéből nem adekvát. Dichotómiák nélkül szükséges a fejlődés valódi komplexitását megérteni, melyben a biológiai és környezeti tényezők egymásba fonódása ellenére lehet és kell a fejlődési jelenségeket vizsgálni. (Szokoloszy 2002)

A familiáris értelmi fogyatékosnak minősítettek családjában talált esethalmozódás mögött nem lehet pontosan kideríteni, hogy abban a multifaktoriális poligén öröklődéssel összefüggő, esetleg mentális retardációval járó genetikai tényezőknek, vagy a szociális öröklődésnek van-e nagyobb szerepe.

Szociológiai vizsgálatok és szociálpszichológiai felmérések bizonyították, hogy a *társadalmi átöröklésben a szülők iskolázottsága jelentős szerepet játszik*. A szociológiai megközelítés azonban ezt nem a szülők intelligenciájával, és nem annak a gyermekekre történő öröklítésével hozta összefüggésbe, hanem azzal az eltérő közvetítő szereppel, amellyel az alacsony iskolázottságú szülő, gyermeke iskolai boldogulását kíséri. A szülő gyakran érzi magát lenézettnek a középrétegek normáira kialakított iskola követelményei között, ebből gyakran fakad ellenséges érzület, gyermeke számára az iskolai oktatás fontosságának el nem ismerése. A szülő negatív hozzáállását az iskola nehezményezi, ennek a nem kedvező viszonyoknak a következményei kihatnak a gyermek tanulással szembeni magatartására is. A szülő nem tud gyermekének segíteni, hisz alacsony iskolázottsága miatt maga sem tudja azt, amit gyermeke tanul. A közelmúlt és gyakran még a mai kor iskolája is azonban erősen támaszkodik a szülői ház segítségére az iskolai tananyag elsajátításában. Egyértel-

mű tehát – hacsak preventív pedagógiai beavatkozás nem lép közbe – az alacsony iskolázottságú szülők gyermekeinek hátránya. A szülők megnyerése nélkül a gyermekre irányuló pedagógiai hatások sem elég eredményesek.

A familiáris értelmi fogyatékosnak minősített gyermekek családjában gyakrabban található „kisegítő” iskolát végzett szülők, vagy odajáró testvérek nem jelentenek bizonyítékot az öröklődésre. Esetükben – éppen, mert rendszerint hátrányos helyzetű rétegekből származnak – ugyanúgy a téves megítélés, a helytelen címkézés, az iskola gyengéket szelektáló nyomása és más okok miatti sodródás játszhatta a legfontosabb szerepet. *Mindezen okok miatt a familiáris értelmi fogyatékoság kifejezést célszerű kerülni.*

Az értelmi fogyatékosággal társuló genetikai szindrómák pszichológiai tanulmányozása során is egyre jobban bebizonyosodott, hogy a biológiai korlátok ellenére a fejlettségnek, tanulásnak – vagy ezek elmaradásának –, a környezeti befolyásoknak az állapotot jelentősen módosító szerepük van (Sarimski 2000a).

A hátrányos helyzetből fakadó elmaradás és iskolai sikertelenség nem jelent képességgyengésséget

A hátrányos helyzetű gyermekek iskolai elmaradását sokáig egyértelműen nyelvi hátránnyként értelmezték. Bernstein vizsgálatai mutattak rá arra, hogy a nyelvi kommunikációban és ismeretszerzésben a középrétegek gyermekei úgynevezett *komplett, kidolgozott nyelvi kódrendszerben* tanulnak meg beszélni és gondolkodni. A hátrányos helyzetű, alacsony iskolázottságú rétegekben pedig úgynevezett *korlátozott nyelvi kód* építi fel a beszédet, melyben nagyobb szerepe van a gesztusoknak, indulatszavaknak, utalásoknak, lerövidített, nem teljes mondatba foglalt közléseknek. Mindez sokkal csökkentettebb szókincsre épül (Bernstein 1975). Az iskola pedig a kidolgozott nyelvi kód használatát, a jó verbalitást várja el és tanítási-tanulási stratégiája is döntő módon nyelvi közvetítéssel történik. A szociálisan hátrányos helyzetű rétegekbe tartozó gyermekek – főleg ha még más anyanyelvűek is – iskolai kudarca előre jósolható, ha nincs ennek megelőzését biztosító, tervszerű pedagógiai stratégia.

Újabban főleg *pszicholingvisztikai* és *szociolingvisztikai* vizsgálatok tárták fel azt, hogy a hátrányos helyzetből, művelődési esélyegyenlőtlenségből iskolába érkező gyermekek tanulási nehézségei – különösen az olvasás-írás elsajátításában – nem csak nyelvi természetű hátrányokkal magyarázhatók. A gyökerek az *írásbeli kultúrához fűződő eltérő viszonyban* ragadhatók meg. A középrétegek kultúrájában a gyermek már egészen kis korában találkozik az írásbeliséggel. Lát a környezetében könyvet, újságot, feliratokat, sőt neki magának is van képeskönyve. Ebből megtanulja, hogy egy-egy sematikus ábrázolás valamit helyettesít. Az így ábrázolt kutya vagy cica valójában a gyermek számára nem hasonlít az eredetihez. A cica jellemző tulajdonságai – hogy szőrös, karmol, nyávog, meleg, elfut

stb. – a képen nincsenek jelen. A másfél éves gyermek mégis megérti, hogy ez az ábra a cicát jelenti. Így találkozik már nagyon korán a szimbólumokkal. Innen már nem olyan nagy lépés az, hogy a képi cica helyett betűvel leírt cica áll a valóságos helyett. Hátrányos helyzetű gyermekek környezetéből hiányzik a könyv, a képi ábrázolás. A középrétegek kultúrájában a gyermek az írásnak kommunikatív funkciójával is korán találkozik. A családtagok cédulán üzenetet írnak egymásnak, és a cédulára írt krixkraxból mindenki pontosan tudja, hogy mit üzentek neki, mit kell tennie. Leveleket kapnak és írnak a családban, a mesekönyvet akár a nagymamának, akár a bátyjának viszi oda a gyermek, ugyanazok a szavak kelnek életre belőle. Így tapasztalja meg tehát, hogy *az írás a beszélt nyelvnek konvencionális grafikus jelekké transzformált változata*. Mindez az élmény hiányzik az óvodába sem járó, analfabéta vagy alacsony iskolázottságú szülők környezetében nevelkedő gyermek életéből. Világos tehát, hogy iskolába lépve nem tud mit kezdeni a betűkkel, a könyvvel, a füzetrel. Nem azért azonban, mert gyenge képességű vagy diszlexiás, hanem mert nincsenek tapasztalatai az írásbeli kultúráról. Azok a pedagógiai programok voltak eredményesek ilyen gyermekek felzárkóztatásában, amelyek a betűtanítás előtt az írás, levelezés, feliratozás, üzenetváltás funkcióira, a könyvvel történő barátkozásra tanították meg játékosan a gyermekeket.

Hazánkban a roma gyermekek iskolai elmaradásában mutatták ki mind a nyelvi hátrány, mind az írásbeliség hiányának hatását (Csongor 1991, 1994, Réger 1985, 1987, 1990). Kevés azonban az olyan program, amely beemelné az iskola világába a roma gyermek szociális életterének tapasztalatait, azt a nyelvi anyagot, amelyet birtokol az iskolába lépéskor. Leginkább diszlexia-redukációs programokkal próbálják az olvasási nehézségeket áthidalni, amely egyszerűen nem adekvát megközelítés számukra.

Gerd Iben frankfurti gyógypedagógus professzor által irányított munkacsoport hosszú éveken keresztül foglalkozott a hátrányos helyzetű gyermekeket szolgáló tanítási-tanulási stratégiák kialakításával szegregált iskolába történő sodródásuk megelőzését szolgálva. Török és arab vendégmunkások, hajléktalanok gyermekeire irányult a program, amely olyan filozófiát vallott magáénak, hogy a hátrányos helyzetűek világát, sajátos kultúráját prekonceptiók nélkül, az érintettekkel szolidarizálva, életüket belülről ismerve kell megközelíteni ahhoz, hogy segíteni lehessen. Felismerték, hogy a gyermekek számára ismerős, tipikus élethelyzetek, ún. *kulcshehelyzetek beemelése a tanulási folyamatba motiválja a gyermeket, csökkenti ellenérzését a középrétegek kultúráját képviselő iskolával szemben*. A szituatív elvre épülő tanítás a klasszikus iskolai tantárgyakon kívül foglalkozik az étkezés, a főzés, a bevásárlás, a hivatalos ügyintézés helyzeteivel, mindig abban az összefüggésben, ahogy azt a gyermek otthoni környezetében tapasztalja. A beszélgetések témái között szerepel a szülők munkanélkülisége, alkoholizmusa, a hivatalokkal, rendőrséggel való konfliktusok. E témák nyelvi feldolgozásához azonban nem logopédusok segítségét igénylik és nem klasszikus beszédpedagógiai fejlesztő módszerekre támaszkodnak (Iben 1986, 1990, 1993, Lányiné Engelmayer 1992b).

Az iskolai sikertelenségek okainak értelmezése

Az iskolai sikertelenségek okainak értelmezésében és megelőzésük, csökkentésük módjaira vonatkozó elképzelésekben a különböző szakmák gyakran gyökeresen eltérő koncepcióval vettek részt a 20. század második felétől világszerte igen erőteljesen zajló diszkussziókban.

A *pszichológiai kérdésfeltevés* során az átfogó értelmi képességnek és az izoláltabb rész-képességeknek a tanulás eredményességére gyakorolt hatását vizsgálták elsősorban. Ezeknek a képességeknek pszichológiai eszközökkel történő megismerése, diagnosztizálása, a képességmérő eszközök kidolgozása, a képességfejlesztést elősegítő programok kialakítása, ezek hatékonyságmérése, a fejlődési eredmények számbavétele, a fejlődő gyermek és környezete közötti kölcsönhatások elemzése és ennek személyiségbefolyásoló hatása a legkitüntetettebb vizsgált területek. Ezek *individuális megközelítéssel* egy-egy gyermek, majd hasonló adottságú gyermekek csoportjának vizsgálatával, megismerésével mindig *az egyén személyes jóllétét* figyelembe véve értelmezik a tanulási helyzeteket. Bevonják az értelmezési keretbe az érzelmi megelégedettség és biztonság, a sikerességélmények vagy a kudarchelyzetek okozta pszichés következményeket, a személyes hatékonyság és önértékelés fontos személyiségtényezőit is.

A *közüktatás-politika* az adott gazdasági lehetőségek befolyásoló szerepétől nem függetlenedve az éppen uralkodó politikai-ideológiai áramlatoktól vezetve, *rendszer szinten* kívánja biztosítani az iskolai oktatás/nevelés sikerességét, keretet biztosítva ehhez a közoktatási szolgáltatások révén.

A *szociológia* a különböző társadalmi rétegekbe tartozó gyermekek *esélyegyenlőségét* kívánja szolgálni a *tudáshoz való hozzáférésben* az iskolarendszer különböző szintjein. Olyan stratégiákat helyez előtérbe, melyek elutasítják az iskolai és társadalmi szegregációt, akár szocioökonómiai, akár tudás- vagy képesség alapú legyen is az. Az iskolai sikertelenségek hátterében nem az egyéni képességyengedést, hanem az iskolai tudás társadalmi meghatározottságát látják.

A *gyógypedagógia* elméletképzésében mind az egyénre irányuló *individuális megközelítés-mód*, mind a közoktatás-politika aktuális trendjébe illeszkedő *rendszerorientált szemlélet-mód* érvényesült. Az iskolai sikertelenségek számtalan fajtája közül elsősorban a fogyatékoságok/képességszavarok miatt kialakulókkal foglalkozik. A képességek fejlesztése, a képességszavar okozta következmények megelőzése, csökkentése érdekében sajátos oktatási, nevelési körülményeket és módszereket kíván biztosítani. A gyógypedagógia be akar épülni a közoktatás rendszerébe, és el akarja érni, hogy az érintett gyermekek sajátos nevelési igényéhez illeszkedő feltételek biztosítottak legyenek, akár a többségi iskolában, akár külön számukra működtetett intézményekben.

Az eltérő megközelítések közül már a sikertelenségek okaira nézve is más értelmezések születtek, nem is beszélve a megoldási stratégiákról. A legkiélezettebb viták hazánkban az adott közoktatási struktúra miatt az enyhe értelmi fogyatékosnak minősített gyermekek,

közülük is a számukra létesített iskolába sodródott roma tanulók helyzetének értelmezése körül alakultak ki. A tényfeltáró vizsgálatokat széleskörű diszkusszió követte, amelyben egymás nézőpontjainak figyelembevétele nem mindig valósult meg. Előfordultak félreértések, presztízséltés, a felelősség áthárítása a kialakult helyzetért. Szakmák vagy szakmai csoportok vádolása sem volt ritka ezekben a vitákban. A hátránykompenzáló programok tervezése sem mindig szakmaközi együttműködéssel, hanem felülről irányított előírásokkal valósult meg, gyakran kampányok keretében.

A vita erőteljesen szociológiai, közoktatás-politikai irányultsága túlmutat a pszichológia értelmezési keretén, illetékességén, így ennek bemutatásától eltekintünk. *Bánfalvy Csaba* az évtizedek óta folyó vita egyes időszakait követve, a vitában résztvevők álláspontját hitelesen ismertette, részletesen foglalkozik a témával Gyógypedagógiai szociológia c. munkájában (Bánfalvy 2006). Egy másik átfogó munka is segít a tájékozódásban. *A mobilitási esélyek és a kisegítő iskola* c. könyv szerkesztői nagy szolgálatot tettek az egyes régebben írott vitacikkek egy kötetbe szerkesztett újrakiadásával, és *Ladányi Jánosnak* a lezajlott viták tanulságait összefoglaló záró-tanulmányával, mert így az eltérő érvelések a mai olvasó számára is könnyen hozzáférhetőek (Gerő, Csanádi, Ladányi 2006).

A vita tanulságait érdemes a gyógypedagógiai pszichológia szempontjából is összegezni. *A pszichológia a helyzet javulásához saját eszközeivel úgy tud hozzájárulni, ha biztosítja a hátrányos helyzetű és etnikai kisebbséghez tartozó gyermekek igazságos pszichológiai megítélését, és küzd esetükben a pszichológiai vizsgáló eszközök téves értelmezésű felhasználása ellen.*

Egységesítő törekvések a tudományos terminológiában az érintett személyek megnevezésére a 20. század második felétől

Az Intellektuális és fejlődési képességszavarok amerikai egyesületének (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/AAIDD és jogelődjének) terminológiai és klasszifikációs rendszerei

Az értelmi fogyatékossgal összefüggő problémák kutatására, a megelőzés kérdéseire és a különböző szolgáltatások biztosítására 1876-ban alakult meg *Az értelmi fogyatékossgal amerikai egyesülete* (*American Association on Mental Deficiency/AAMD*). Működése és jelentős befolyása máig töretlen.

Névváltozások

Az egyesület nevében többször olyan változás történt, mely mellett a jogfolytonosság megmaradt ugyan, de a névváltozás jelezte az adott kor szemléletmódjának átalakulását. Az első névcseré során a *fogyatékos* kifejezést váltotta fel az *elmaradás*, jelezve, hogy a defektus (deficiency) kezdett kiszorulni a szakmai nyelvhasználatból. Így lett a 20. század második felében az egyesület neve *A mentális retardáció amerikai egyesülete* (*American Association on Mental Retardation/AAMR*). Úgy értelmezték ugyanis, hogy az elmaradás kifejezés kevésbé pejoratív, mint a fogyatékossg.

Ugyanakkor az USA nyelvhasználata is megkülönböztette az értelmi fogyatékossgot a csak fejlődési lassulást és ezzel elmaradást okozó állapotoktól. Ez utóbbit „developmental delay”-ként (fejlődési késleltetés, lassulás) használták. *A mentális retardáció tehát egyértelműen az értelmi fogyatékossg pontos megfelelője volt.*

A 21. századra – pontosan 2007. január 1-jétől – nevük *Az intellektuális és fejlődési képességszavarok amerikai egyesülete* (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/AAIDD*) lett.

A több mint 130 éve működő amerikai egyesület 2007-es névváltoztatása van annyira jelentős, hogy a történeti vonulat bemutatása előtt kicsit részletesebben foglalkozunk vele. A névváltozást három évig tartó, széleskörű szakmai vita előzte meg, melybe bevonták a szakembereken kívül az érintettek érdekvédelmi szervezeteit és a szülőket is. Az utóbbiak egyértelműen az új név pártján álltak. A szakemberek egy része viszont leginkább a tradíciók miatt érvelt a régi név mellett. Már az egyesület névváltoztatási kezdemé-

nyezése előtt voltak az új név használatát illetően szakmai érvek, mivel több helyen, például Kanadában már használták és egyes nemzetközi szervezetek is áttértek már erre a kifejezésre, így például az International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency évek óta az International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities nevet használja. Ezt a kifejezést használja időközben az Egészségügyi Világszervezet, a WHO is.

„Nincs szükség azonban a mentális retardáció kifejezés száműzésére, ez saját halálának folyamatában fog átváltozni olyan archaikus kifejezéssé, mint az azt megelőzőek” – állapítja meg Warren, az AAMR volt elnöke 2007-ben (Warren 2007).

Az is megfigyelhető a névváltozással kapcsolatban, hogy több új kifejezés alternatív használata jelent meg – például: *kognitív sérülés*, *kognitív fejlődési képességszavar*. Mindenki, aki ezeket a kifejezéseket használja, ugyanarról a jelenségről beszél, de többféle kifejezéssel jelöli az adott személyeket. Természetesen *hosszabb időt fog igénybe venni* – hangsúlyozza Warren – *amíg a törvényi szövegekben, rendeletekben a teljes áttérés meg fog történni*. A névváltozás alapján nem érinti az e névvel jelölt személyekről vallott mai felfogást, és az egyesület érvényesnek tartja az utolsó, 2002-es diagnosztikus és klasszifikációs kézikönyv megállapításait is (ld. később).

A névváltozásban kifejeződik, hogy az érintett személyeknél a legjelentősebb tünetnek az intelligenciának, mint átfogó képességnek a zavarát tartják. Az is kiderül a névből, hogy a fejlődés során megmutatkozó sokféle – nem csak intelligencia problémával járó – képességszavar problematikáját érdemes az intelligenzavarok kérdéskörével kapcsolatot tartva kezelni. A diagnosztika és differenciáldiagnosztika csak ebben az összehasonlításban tud hatékonyan működni, és ez vezet majd el a fejlődési kimenet, vagyis a prognózis eltérő útjainak megismeréséhez is. Az egyesület által kiadott neves folyóirat, a *Mental Retardation* címe tükrözte az egyesület névváltozását: *Intellectual and Developmental Disabilities* lett.

Visszatérve az események történeti vonulatának ismertetéséhez: az amerikai egyesületnek a 20. század közepe óta jelentős befolyása volt a terminológiai egyeztetésekre, és modelljeit később a WHO is felhasználta. Az egyesület definíciós bizottsága 1908 óta tíz alkalommal változtatta és korszerűsítette a mentális retardáció fogalmát. Mindegyik revízió négy jelenségtérületet érintett, az ezek jelentőségéről vallott felfogások a 20. század második felétől és a 21. század elején jelentősen változtak. Az egyes definíciós rendszerek az éppen aktuális tudományos nézetek talaján alakultak ki. E négy terület a következő:

- *az állapot okát hol feltűntették, mint fontos kritériumot* a definíciós rendszerben, hol nem tartották jelentősnek érvényesíteni. E területen a szakmai ismeretek jelentősen fejlődtek, és a bizonyos időszakban érvényesülő elhanyagolás után ma egyre inkább újra előtérbe kerül az etiológiai megközelítés

- a tudományos kutatás által közvetített pszichológiai *tudás az érintett személyek állapotára, fejleszthetőségére, személyiségére* vonatkozóan is nagymértékben bővült, ennek reflektálása is tükröződik a terminológia változásaiban
- a *társadalmi attitűdök* a fogyatékos személyekre vonatkozóan gyökeres átalakuláson mentek át
- a fogyasztói és reformmozgalmak egyre erőteljesebben érvényesülő hatása, mely az egyenlőséget, az inklúziót és a fogyatékos emberek jogainak érvényesítését, sérült képességeik ellenére az *autonómia* elérését és a szubjektív jóllétet hangsúlyozzák

A klasszifikáció kritériumai két területen kerültek kifejtésre:

- a pszichometriai értékek meghatározásában
- az adaptív magatartás jelentésének kimunkálásában és objektív, mérhető tartományainak leírásában

Az AAMD nomenklátúra bizottsága

1957-ben az AAMD létrehoz egy *nomenklátúra bizottságot*, amely megkísérli az addigi definíciók és értelmezések egységesítését, és javasolja egy átfogó kézikönyv megalkotását az értelmi fogyatékoság klasszifikációja céljára, miközben az egyesület nevében a *deficiency*, vagyis fogyatékoság, a kézikönyv címében pedig már a *retardáció*, elmaradás szerepel. Jellemző az amerikai fogalomhasználatra, hogy a két kifejezést legtöbbször azonos értelemben használják, bár történetileg igyekeznek elkülöníteni.

Heberi definíció

1959: A mentális retardáció terminológiájának és klasszifikációjának kézikönyve Heber szerkesztésében jelenik meg, majd átdolgozott változata 1961-ben lát napvilágot. Ebben Heber a következőképpen definiálja a mentális retardációt:

„A mentális retardáció az általános intellektuális működés átlag alatti szintjére vonatkozik, amely a fejlődési periódusban keletkezik, és összefügg az adaptív viselkedésben mutatkozó sérülésekkel.” (Heber 1959, 1961, 3)

Ezt a definíciót a szakirodalom gyakran idézi, mint kéttényezős meghatározást, mely

- az általános értelmi képességben és
- az adaptív viselkedésben mutatkozó zavarokra koncentrál.

Tulajdonképpen azonban egy harmadik tényező is benne foglaltatik, amely a keletkezés idejére vonatkozik.

A kézikönyvben foglalt magyarázatok e három kritériumot a következőképpen pontosítják:

- Az *általános intellektuális funkcionálás átlag alatti szintje* individuálisan felvett intelligenciateszt alapján határozható meg, ha a teljesítmény a populáció átlagához viszonyítva egy standard deviáció alá esik.
- A *fejlődési periódusban keletkezik* kritérium felső határaként a 16. évet jelöli meg.
- Az *adaptív viselkedés sérülése* kritériumról Heber megemlíti, hogy az objektív mérés számára ez meglehetősen nehezen megfogható, mert azok a szociális követelmények, amelyekhez az egyénnek az adott társadalomban alkalmazkodnia kell, jelentősen változnak.

A *heberi definíció jellegzetességei, főbb kritikai észrevételek*: A definíció közreadása nyomán széleskörű vita bontakozott ki, melynek főbb pontjai a következőkben foglalhatók össze:

A biometria és a *pszichometria* tudományos közmegegyezéssel a populációban normális eloszlást mutató jelenségek esetében *két standard deviáción túl jelöli ki az extrém variánsokat*. Heber azonban egy standard deviációhoz teszi az úgynevezett határértéket (*cutoff score*), ezzel a 85-ös IQ válik a mentális retardáció és az ép értelem határává. Ezzel olyan mértékben tágítja ki az értelmileg retardáltak minősülő személyek körét, ami jelentősen befolyásolja a gyakorisági értékeket is. Becslések alapján ily módon a népesség 16 százaléka minősülne értelmileg retardáltaknak. Ez ellentmondásban van mind a társadalmi tapasztalatokkal, mind a klasszikus értelmi fogyatékoság fogalommal.

Heber a mentális retardáció diagnózisát a „*funkcionálás jelenlegi szintjéhez*” köti, nincs tekintettel sem előzményekre, sem a következményekre. Ez azt is jelenti, hogy *lehetséges az, hogy az egyént életének egyik adott pontján mentálisan retardáltaknak minősítik, míg egy másik időpontban nem*. Az ilyen eseteket sokan diagnosztikus tévedésnek tartják, miután az értelmi fogyatékoságról az a vélemény alakult ki, hogy – minden egyénileg elérhető fejlődés ellenére – állandó kategória, melyből nincs átlépés a nem fogyatékos csoportba. Heber azonban támaszkodik az ezzel a posztulátummal ellentétes gyakorlati tapasztalatokra, és úgy oldja fel a problémát, hogy az aktuális teljesítményre koncentrál csak. Ennek alapján fontossá válik a diagnózisok felülvizsgálata, ha szükséges, a *re-klasszifikáció*. Heber kiemeli, hogy ilyen esetek elsősorban az értelmileg enyhén retardált kategóriába sorolt személyeknél fordulnak elő. A re-klasszifikáció hangsúlyozása lehetőséget biztosít arra is, hogy a korábban értelmi fogyatékosnak diagnosztizáltakról lekerüljön ez a címke, ha tényleges teljesítményeik ezt később megcáfolják. Ennek alapján kezdődött el a különiskolázásba vontak visszahelyezése a többségi iskolába. Ugyanakkor az is lehetővé vált, hogy a korábban nem retardáltak minősülő egyén később, ha aktuális állapota indokolja, igénybe vehesse a mentálisan retardáltak számára létesített szolgáltatásokat. Heber definíciója nem foglalkozik azzal, hogy az intellektuális alulteljesítés elsődlegesen vagy másodlagosan keletkezett-e.

Az értelmi fogyatékos/retardáltta minősítés diagnosztikus gyakorlatának időszakos felülvizsgálatát nemcsak az amerikai egyesület ajánlásai között találjuk meg, hanem az értelmi fogyatékos személyek általános és speciális jogairól szóló ENSZ-deklarációban is, mely később sokféle formában látott napvilágot és egyezményé alakult. A Nyilatkozat a fogyatékos személyek jogairól először 1971-ben került az ENSZ Közgyűlésen elfogadásra. Ennek értelmében a fogyatékos személynek joga van ahhoz, hogy az állapotáról készült diagnózisokat szakértő személy felülvizsgálja (WHO 1971).

Előszörban a klinikusok voltak elégedetlenek Hebernek ezzel a leegyszerűsítő klasszifikációjával, hiszen számukra nem közömbös, hogy egy adott intellektuális aluteljesítés milyen eredetű; agysérüléshez, genetikai szindrómához, anyagcserezavarhoz, autizmushoz vagy környezeti ártalmakhoz, egyéb körülményekhez csatlakozik-e.

Az értelmi fogyatékoság hazai értelmezéséhez képest meglehetősen idegen és újszerű ez a heberi megközelítésmód. De mindenképpen érdemes átgondolni, hiszen a téves minősítések, diagnosztikus hibák, a tesztek hibáiból eredő rossz következtetések emberek, köztük értelmi fogyatékos emberek sorsát is megpecsételhetik, ezért a re-klasszifikáció gondolatát érdemes felhasználni belőle. Az 1993. évi közoktatási törvényhez csatlakozó rendeletben – mint már szó volt róla – szerepel az az előírás, hogy a gyerekekről készült értelmi fogyatékoság diagnózist időszakosan felül kell vizsgálni.

Az 1973-as revízió (Grossman)

A 73-as átdolgozásban Grossmannak volt vezető szerepe. A legjelentősebb változás, hogy az *intellektuális funkcionális átlag alatti szintje* kifejezés elé bekerült a *jelentősen* szó, ami a pszichometriai szempont matematikai statisztikai érvényesítését jelenti, vagyis a két standard deviáció alatti határpont kijelölését. Egyértelmű tehát a „szűkítési” tendencia, az értelmi fogyatékoság szinonimájaként használt *mentális retardáció* csak 70 IQ-pont alatt minősíthető.

Változatlanul megmarad ebben a revízióban is az *adaptív magatartás* kritérium, a sérülés szó helyett azonban deficiteket mond a definíció. A *fejlődési periódus* esetében azonban tágitás figyelhető meg, mert a határt 18 évre teszi.

Az előző verzió idején az adaptív magatartást főleg megfigyeléssel, klinikai becsléssel minősítették, pedig akkor már rendelkezésre állt a *Vineland szociális érettségi skála*. A 73-as revízió idejére bővült az eszköztár. 1969-ben jelenik meg az *Adaptív viselkedési skála*, ami igyekszik kielégíteni az objektív mérés kritériumait. (Lásd a vonatkozó fejezetet!) Igaz ugyan, hogy a mérés alapjául szolgáló minta olyan értelmi fogyatékos gyermekeket foglalt magába, akik intézetben éltek, így a módszer nehezen volt alkalmazható a családban élő gyermekek megítélésére. Az 1973-as revíziót követő vita különösen nehezítette ezt a körülményt, mert a 70-es évekre már az értelmi fogyatékos személyek ellátásában az intézeti elhelyezést jelentős mértékben felváltották a napköziotthonos, bejárásos szolgálta-

tások, a gyermekek nagyrésze már családban élt, adaptív magatartásuk jellegzetességei is jelentősen változtak tehát.

A *fejlődési periódusban keletkezés* ilyen széles korhatárt átfogó meghatározása az európai gyakorlatban nem vált általánossá. Európában ugyanis a korai keletkezés kritériumát sokkal szűkebben értelmezik, általában a beszéd kialakulása előtti vagy az idegrendszer differenciálódásának lezárulása (3-4 éves kor) előtti időszakra teszik. Az ez után keletkező sérülések (traumák, balesetek) következtében fellépő intelligenzavarokat nem tekintik az értelmi fogyatékoság kategóriájába tartozónak, ezeket *poszttraumás intelligenciadeficit* néven foglalják össze.

Az 1983-as revízió (Grossman)

Az 1983-as revízió során összeállított új kézikönyv, *A mentális retardáció klasszifikációja* először hangsúlyozza azt, hogy *emberi lények közötti csoportosításra irányuló minden próbálkozás, így ez is tökéletlen lehet*, ezért a szerzők megjegyzik, hogy a felhasználók *csak vezérfonalnak* tekintsék. Ez az átdolgozás nagyjából megegyezik az előző verzióval, csak néhány eltérés figyelhető meg.

„*A mentális retardáció az általános intellektuális működés jelentősen átlag alatti színvonalára vonatkozik, mely egyúttal az adaptív viselkedés zavaraiiban is megmutatkozik, és a fejlődési periódus során keletkezik*”.

Az *általános intellektuális működés* ez a definíció operacionális meghatározással úgy tekinti, mint egy vagy több individuálisan felvett – erre a célra standardizált –, általános intelligenciát vizsgáló teszttel történt kiértékelés eredményét.

Jelentősen átlag alatti kifejezés 70 alatti IQ-értékre vonatkozik, standardizált intelligenciateszttel mérve. Ez a felső határ azonban csak vezérfonal: felfelé kiterjeszthető a 75-ös értékig, attól függően, hogy milyen az alkalmazott intelligenciateszt reliabilitása.

Az *adaptív viselkedés zavarát* ez a definíció úgy értelmezi, mint az egyén hatékonyságának jelentős korlátozottságát abban, hogy az életkora, kulturális csoportja által elvárt standardoknak megfelelően az érésben, a tanulásban, a személyes függetlenségben és a szociális felelősségvállalásban; mindezt klinikai megítélés során, rendszerint standardizált skálákkal lehet meghatározni.

A *fejlődési periódust* ez a definíció úgy értelmezi, hogy a fogamzás és a 18. életév elérése közötti időt foglalja magába. A fejlődési zavarok manifesztálódhatnak lassú, megrekedt vagy inkomplett fejlődési folyamatban, mely az idegrendszert ért agysérülésekből, degeneratív folyamatokból, korábbi normál állapotok regressziójából állhat, keletkezésükbe pszichoszociális faktorok is belezárthatnak.

A kézikönyv világosan megfogalmazza, hogy mi *használatának célja*. Külön foglalkozik a klasszifikációs rendszereket ért bírálatokkal. Hangsúlyozza, hogy a tudomány és a társa-

dalmi igények fejlődésével minden rendszert és definíciót időszakonként felül kell vizsgálni.

A *klasszifikációs rendszerek* az értelmi fogyatékoság (mentális retardáció) definíciós problémáival *populációs szinten foglalkoznak* – hangsúlyozza Grossman. Ez azt jelenti, hogy egyes csoportok közös jellemzőinek leírását mintegy személytelenül adják meg. A cél elsősorban *egységes terminológia* kialakítása tudományos publikációk, szociálpolitikai, egészségügyi, gyógypedagógiai szolgáltatási rendszerek összehasonlításához. A *klasszifikációs rendszer használata nem azt jelenti, hogy az individuális diagnosztika komplex, sokoldalú megközelítését és az egyéni mérlegelést tagadná*. Erre természetesen szükség van, különösen a nehezen osztályba sorolható eseteknél. Kiemeli a szerző, hogy e két szempont között gyakran komoly ellentmondás feszül: hatóságok gyakran kötik például egy szociálpolitikai támogatás vagy terápia megadását, finanszírozását a kézikönyv által megadott kategóriákhoz. A klinikusok pedig a leegyszerűsítő sémakon túlmenő szempontokat kívánnak érvényesíteni a jogosultság megítélésénél.

Az 1983-as (AAMR) klasszifikációs rendszer illeszkedik az Egészségügyi Világszervezet (WHO) International Classification of Diseases (ICD), *Betegségek Nemzetközi Osztályozása* (BNO) rendszeréhez, valamint az American Psychiatric Association (APA), Amerikai Pszichiátriai Társaság által kidolgozott Diagnostic and Statistical Manual (DSM IV.), *Diagnosztikus és Statisztikai Kézikönyv* felosztási elveihez (WHO 1989, WHO, ICD-10 1992, BNO-10 1994, 1995).

Az 1992-es revízió (Luckasson és szerzőtársak 1992)

A 80-as évekhez képest a 90-es évekre már jelentős változások történnek. Elvileg már nem a fogyatékoság és annak súlyossága kerül előtérbe a megítélésben, hanem a speciális szükségletek, amelyek az egyént a környezeti feltételek függvényében veszik figyelembe. Ez kifejeződik abban, hogy az új kézikönyv a klasszifikációhoz a különböző támogatásokat is hozzárendeli. Ezért ezt szakmai értékelői *támogatásorientált* rendszernek nevezik.

Nagyrészt új szerzők állítják össze az 1992-es revízió kézikönyvét: *Mentális retardáció: Definíció, klasszifikáció és a támogatások rendszere* címmel, mely szintén az AAMR (A mentális retardáció amerikai egyesülete) kiadásában jelent meg (Luckasson és mtsai 1992). E klasszifikációs rendszert a pszichometriai kritériumot illetően több bírálója visszalépésnek tekinti az eddigi AAMR törekvésekhez képest, amelyekben a mentális retardáció felső IQ-határértékét alacsonyabbra igyekeztek tenni, szűkítve a retardáltak minősülők körét. Luckasson új rendszere ugyanis megint magasabbra helyezi a mentális retardáció IQ-határértékét, ezt most a 75-ös IQ-értékhez rendeli. A bírálók kiemelik, hogy ezzel a tágítással körülbelül kétszer annyi személy fog mentálisan retardáltaknak minősülni, mint korábban,

és újra nagy a veszélye annak, hogy ebbe a kategóriába az etnikai kisebbségek és a hátrányos helyzetűek gyermekei belesodródhatnak (Reschly 1992b).

Az *adaptív magatartás* megítélését biztosító új kritériumsor olyan felsorolás ebben a revízióban, mely az eddigiekhez képest nem tartalmaz új fejlődéslelektani szempontokat, és az etiológiára vonatkozó felosztást, amit a bírálók szintén nehezményeznek.

Luckassonék azzal érvelnek, hogy a 70–75 IQ-határ közötti besorolás nem a negatív minősítést szolgálja, hanem adott esetben ez biztosítja azokhoz a plusz szolgáltatásokhoz való hozzájutást, amit a mentálisan retardáltak személyek kapnak például az oktatásban. Mivel a rendszer lehetővé teszi a re-klasszifikációt, amint nincs szükség a besorolásra, azt meg lehet változtatni. Tudjuk azonban, hogy a „címkék” milyen nehezen változtathatók, ha már egyszer rákerültek valakire. Ezért egyetérthetünk a bírálók véleményével, akik az alacsonyabbra helyezett IQ-értékek mellett érvelnek és végül, mint láthatjuk a továbbiakban, a WHO-definíció utolsó változata is ezt a szűkebb meghatározást (70 IQ határérték) érvényesíti.

A 2002-es revízió (Luckasson és szerzőtársak 2002)

Az előző, tíz évvel azelőtt megjelent klasszifikációs kézikönyv szerzőtársaihoz képest ennek összeállításában új nevek is feltűntek, alapjában azonban Ruth Luckasson az a meghatározó személy, aki az átdolgozást és megújítást irányította. Az 1992-es kézikönyv és a jelenlegi címe azonos maradt. Ez a klasszifikációs rendszer is jelentős előrelépést jelent abban, hogy a kapcsolatot a szolgáltatási rendszerekkel továbbépíti, így biztosítva, hogy a diagnosztizálás ne egyszerűen címkézés legyen, hanem egy eszköz arra, hogy az érintett személy a megfelelő, ezen jogcímen járó szolgáltatásokhoz hozzájusson.

Az eddigi definíciókhoz képest a változás nem jelentős, de a finom eltérések mögött mégis tetten érhetőek a szakmai megfontolások.

A definíció: „A mentális retardáció olyan **képességzavar**, amely az intellektuális működés, valamint az adaptív magatartás jelentős korlátozottságával jellemezhető, amely a fogalmi, a szociális és a praktikus adaptív készségekben fejeződik ki.” Ez a képességzavar 18 éves kor előtt keletkezik (Luckasson és mtsai 2002, 8).

A definíció alkalmazásának lényeges követelményeit a következő pontokban foglalja össze:

- A jelenlegi intellektuális működést az egyén kortársai és kultúrája által alkotott társadalmi környezet összefüggésében kell vizsgálni.
- Egy megbízható értékelés figyelembe veszi a kulturális és nyelvi sokszínűséget, valamint az érzékszervi, motoros és viselkedéses összetevőket a kommunikáció különbségeiben.
- Egy adott személyen belül a korlátozottságok gyakran erősségekkel együtt vannak jelen.
- A korlátozottságok meghatározásának fontos indoka, hogy számba vegyük a szükséges és megítélendő támogatások rendszerét.

- Meghatározott időn keresztül biztosított, személyre szabott szolgáltatással elérhető, hogy a mentálisan retardált személy funkcionálása az élet során általában javuljon.

Ebben a definícióban jelenik meg először az azóta terjedő *képességszavar* kifejezés, melynek legkitüntetettebb területe az intellektuális vagy kognitív működések korlátozottsága, eltérő fejlődése.

A 2002-es rendszer multidimenzionalitásának elméleti modelljét kifejezi, hogy az egyéni működésekre ható körülményeket úgy tekinti át, hogy figyelembe veszi

- az intellektuális képességeket
- az adaptív viselkedés szintjét
- a társas participációt és interakciókat, a szociális szerepek kialakulását. Ez összhangban van a WHO 2001-es klasszifikációs kézikönyvével, abban jelenik meg ugyanis ez a dimenzió
- az egészségi állapotot, fizikai és mentális értelemben is, valamint utal az etiológiára

Mindezt pedig abban a kontextusban, hogy az egyéni működések optimális kibontakozásához milyen támogatásokra, segítő rendszerek biztosítására van szükség.

Az intelligencia és az intellektuális képességek operacionalizált fogalmai: „Az intelligencia egy általános mentális képesség, amely magába foglalja a következtetést, a tervezést, problémamegoldást, absztrakt gondolkodást, komplex gondolatok megértését, a gyors tanulást és a tapasztalatokból történő tanulás képességét.” (Schalock és mtsai 2006a, 51).

Az idézett intelligenciadefiníció alkalmazásához hozzátesszi, hogy a mentális retardáció/intellektuális képességszavar diagnosztizálásához újra a két standard deviációval az átlag alatti intellektuális működést veszik alapul. (Azért újra, mert az 1961-es heberi definíció egy standard deviációhoz tette az ép értelem és a mentális retardáció határvonalát, az 1992-es revízió pedig – mint olvashattuk – a 75-ös IQ-értékhez, ami eleve ellentmondott az akkor már érvényesülő szűkítési szempontnak.) Új elemként jelenik meg, hogy *szükségesnek tartja figyelembe venni az adott mérőeszköz standard mérési hibáját és magának a mérőeszköznek az erősségeit és esetleg korlátait, elavultságát* stb. A standard mérési hiba figyelembevétele azt jelenti, hogy pl. a 70-es IQ-t nem tekinthetjük precíz értéknek, hanem olyan konfidencia-intervallumnak, ahol ennek figyelembevételével az IQ-érték 66–74 között helyezkedik el, 66 százalékos valószínűséggel. A standard mérési hiba tesztenként, esetleg szubtesztenként és életkorok szerint is változhat. Ez a mérlegelési szempont nagyon fontos a klinikai gyakorlatban, hiszen az IQ merev alkalmazása ellen hat, elismeri az IQ-értékek viszonylagosságát, és nagyobb teret biztosít az IQ mellett a klinikai értelmezésnek. (Lásd a Pszichometria... fejezetet is!)

Hangsúlyozza, hogy az intelligencia megítélésekor sok szempontot kell érvényesíteni. Bár elismeri a sokfaktoros intelligenciaelméletek jogosultságát, mégis elfogadja, hogy az intelligencia legfontosabb összetevője a g-faktor. Emellett azonban azt is szükségesnek tartja, hogy a személy szociális, lingvisztikai és kulturális adottságait lehetőség szerint szintén standardizált mérőeszközökkel vizsgálják. Ha érzékszervi sérülés vagy motoros korlátozottság

is társul a mentális retardációhoz, akkor ezekhez a körülményekhez a mérőeszközt adaptálni kell.

Az adaptív viselkedés vizsgálatát is átdolgozott, új értelmezéssel mutatja be *Értelmezés/felhasználás a mentális retardáció területén* címmel. „Az adaptív viselkedés a fogalmi, szociális és praktikus készségek gyűjteménye, amelyet az emberek a mindennapi élet során sajátítottak el.” (i. m. 73) Ennek a három készségterületnek a bevonása az értékelésbe a faktoranalitikus vizsgálatok figyelembevételével történt, melyek az adaptív viselkedés vizsgálatára irányultak.

Fogalmi készségterületnek értelmezi a kézikönyv a nyelvi funkciók közül főleg a kommunikációs célú expresszív beszédet, az olvasás-írás készségeit, a pénz értékének felfogását és a személy önmeghatározását.

Szociális készségek közé sorolja az interperszonális kapcsolatok kialakításának készségét, a felelősségvállalást, az önértékelést, a szabálykövetést és az áldozattá válás elkerülési tudását.

Praktikus készségek közé a mindennapi tevékenységek sorolódnak és ezek kivitelezéséhez a különböző technikai eszközökkel való bánásmód.

Az adaptív viselkedés korlátozottságának két formája lehet. Az egyik a *megszerzés deficitje*: ebben az esetben a személy nem tanulta meg egy adaptív viselkedéses részterület készségét. A másik a *kivitelezés deficitje*: amikor azt nem tudja a személy, hogy mikor kell használni a megtanult készséget.

Az is lehet, hogy motivációs faktorok befolyásolják az adott készség kivitelezését. Korlátozott intellektuális képességekkel rendelkező személyek esetében mindkét típusú viselkedéses deficit előfordulhat.

A rendelkezésre álló, adaptív viselkedést mérő standardizált eszközök nem tudják azonban az összes előfordulható adaptív viselkedéses jellemzőt megragadni, hiszen egy ember viselkedési repertoárjában ezeknek olyan széles köre fordul elő, hogy nincs olyan skála, amely mindet be tudná foglalni. Volt próbálkozás arra nézve is, hogy az értelmi fogyatékos személyeknél jellegzetesen előforduló, fogyatékoságukkal kapcsolatban álló viselkedési jellemzőket egy ilyen skála számba vegye, de ezek a próbálkozások végül is nem vezettek sikerre. Az ún. maladaptív viselkedés jegyeinek megismerése és értékelése már átvezet a pszichopatológia területére.

Diagnosztikus helyzetek, melyek nehezítik az objektív megítélést: A kézikönyv hangsúlyozza, hogy minden diagnosztikus helyzetben lehetnek nehézségek, problémák, de kiemeli azokat a területeket, ahol leginkább fennáll a veszélye annak, hogy torzítás vagy diagnosztikus tévedés merül fel. A klinikusok tapasztalatai szerint ilyen diagnosztikus buktatók a következő területeken fordulnak elő:

- kettős diagnózis esetén, ha a mentális retardáció/intellektuális képességszavar állapotához még pszichiátriai betegség is társul
- a „határeset” diagnózisoknál, vagyis az enyhe intellektuális képességszavar és az ép értelem határvonalán

- olyan retrospektív diagnózisok esetén, amikor visszamenőleg kell megítélni azt, hogy a jelenlegi, diagnózissal nem ellátott és nem felismert állapot hátterében nem volt-e a gyermekkorban értelmi fogyatékoság/intellektuális képességszavar
- olyan helyzetek esetén, amikor szociális és lingvisztikai faktorok torzíthatják a képet, vagy amikor nem a legmodernebb vizsgálati eszközökkel történik az értékelés

A kézikönyvhöz csatlakozik egy *felhasználói iránymutatás* (User's Guide), mely különböző szakembereknek, klinikusoknak, nevelőknek, közoktatás-politikusoknak határozza meg az egyes szolgáltatási területek tennivalóit. Emellett segít eligazodni egy adott egyén állapotról kialakult jogi vitákban a retrospektív diagnózis felülvizsgálata során. A felhasználói iránymutatás rendkívül egyszerű, gyakorlati fogalommagyarázatokkal dolgozik, de a mögöttes tudományos háttér mégis érzékelhető (Schalock és mtsai 2006a).

A *participációt és az interakciót* a felhasználói iránymutatás úgy jellemzi, mint amit legjobban az egyén mindennapi tevékenységeinek közvetlen megfigyelésével lehet meghatározni. Emellett az érintett személlyel magával vagy a vele kapcsolatban álló kontaktusszemélyekkel történő beszélgetés során egyszerű kérdések tisztázhatják a készségterületnek a szintjét. (Pl. részt vesz-e különböző, az életkorához illő aktivitásokban?) A szociális szerep az életkorhoz adekvát sokféle tevékenységre vonatkozik, és arra, hogy az érintett személy ezekben tud-e hatékonyan működni.

Kontextusba a szűkebb és tágabb környezet befolyásoló hatásai tartoznak, a család és/vagy pártfogó személyek, a szomszédság, különböző szervezetek, intézmények, amelyek az érintett személyek oktatását, rehabilitációs szolgáltatásait biztosítják, valamint a tágabb társadalmi környezet a maga kultúrájával, szociális és politikai hatásaival. Ez a felfogás támaszkodik *Bronfenbrenner* ökológiai modelljére.

Etiológia többoldali megközelítésben: A felhasználói iránymutatás figyelembe veszi a kórokokra vonatkozó jelenlegi tudást, és azt javasolja, hogy amennyiben biztos adatok állnak az etiológiát illetően rendelkezésre, azokat a személyről készülő szakértői vélemények tartalmazhatják. Ez változás a megelőző *heberi* definícióhoz képest, mely az orvosi-klinikai modelltől történő elfordulás értelmében nem tartotta fontosnak a definíció kritériumai közé a kórerediti tényezőt bevenni. Hangsúlyozzák azt a tényt is, hogy a mentális retardáció/intellektuális képességszavar kóroka ma még mintegy 40-50%-ban nem pontosan ismert, ezért az ismeretlen eredetű állapot-megjelölés használata nem tekinthető szakmai pontatlanságnak. A kóroki tényezőket rizikófaktorok és az időbeli keletkezés mentén csoportosítja. Rizikófaktorok közé nemcsak a biomedikálisakat sorolja, hanem a szociálisakat és a nevelésieket is. Ez is változás a régebbi merev biológiai versus környezeti paradigmával szemben.

A támogató, segítő szolgáltatások meghatározásának kerete: A támogató szolgáltatásokat az iránymutatás úgy definiálja, mint forrásokat és stratégiákat, amelyek elősegítik a fejlődést, az érintett személy nevelését, oktatását, érdeklődésének kibontakoztatását, egészségének

megőrzését és javítását, valamint személyes jóllétét. Mindezek együttesen biztosítják, hogy az egyéni funkcionálás a meglévő sérült állapot ellenére fejlődik, javul. *Minden intellektuális képességszavart mutató/mentálisan retardált személyre irányuló megismerés/értékelés célja, hogy az egyént eljuttassa a számára szükséges segítő beavatkozásokhoz, támogatásokhoz.* Ehhez a vizsgálatok során rendelkezésre álló összes adat klinikai értékelésére van szükség. Ezen túlmenően új elemként jelenik meg ebben az iránymutatásban, hogy *a támogatás tervének összeállításakor az érintett egyén véleményét, céljait, terveit is figyelembe veszi.* Javaslatokat fogalmaz meg e téren például önjellemzések felhasználására. 2004-ben kidolgoztak egy olyan a támogatások tervezésére felhasználható eszközt, amely segít annak meghatározásában, hogy milyen praktikus segítségekre van a személynek szüksége ahhoz, hogy a társadalomban életminősége javuljon, és független életvezetésre legyen lehetősége. Ez az eszköz a SIS (Supports Intensity Scale), vagyis a szükséges támogatások intenzitását mérő skála (Thompson és mtsai 2004, lásd részletesebben a felnőtt szerepekkel foglalkozó fejezetben!).

A 2002-es revízió megjelenése után széleskörű diszkusszió alakult ki, mely nem annyira egyoldalú vitát vagy kritikát jelentett, hanem a problematikus kérdések továbbgondolását a 21. században (Switzky, Greenspan 2006).

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) állásfoglalásai terminológiai kérdésekben

A WHO, felismerve az értelmi fogyatékoság okozta társadalmi-egészségügyi problémák jelentőségét és a nemzetközi összefogás szükségességét a megoldandó feladatok terén, az 1950-es és 60-as években két hivatalos állásfoglalást adott ki, majd ezt követte 1980-ban és 2001-ben további két fontos osztályozási rendszer. Ezek kidolgozásában nemzetközi szakembercsoport vett részt. Eligazításul szolgáltak a terminológia és a klasszifikáció területén is.

1954-es állásfoglalás: A mentálisan szubnormális gyermek (WHO 1954)

Átfogó fogalomként az addigi értelmi fogyatékoság (mental deficiency) helyett a *szubnormális* kifejezést javasolják. *A mentális szubnormalitást a mentális képességek inkomplett vagy elégtelen fejlődésével jellemzik. Egyértelműen nem ajánlják az eddigi oligofrénia kifejezés használatát.* A súlyossági fokozatok megjelölésére az addig használt debilis (debilitás), imbecillis (imbecillitás), idióta (idiócia) megjelölések helyettesítésére az enyhe, közép súlyos, súlyos kifejezéseket ajánlják.

A javasolt terminusok használatával kapcsolatban kiemelik, hogy ezek leíró jellegűek, nem tartalmaznak utalást az etiológiára, a prognózisra, és pusztán a jelenlegi mentális teljesítményeket jellemzik. (Vesd össze az AAMD klasszifikációs rendszerekben is meg-

jelenő, hasonló megfogalmazással!) Ezek a megjelölések azonban nem azonosak az orvosi diagnózissal vagy a pszichológiai személyiségrajzzal, nem is helyettesítik azt. *Céljuk az adminisztratív, szervezési, statisztikai, szakmaközi kooperációban kialakítandó közös szakmai nyelvhasználat és fogalomértelmezés.*

Figyelemreméltó, hogy a WHO már a 20. század 50-es éveiben egyértelműen nem használja és nem ajánlja az oligofrénia kifejezést, ennek mégis milyen hosszú élete volt a hazai gyógypedagógiai és pszichiátriai szakmai nyelvhasználatban. Előbb a gyógypedagógia szótárából kezd eltűnni a 70-es, 80-as években ez a kifejezés, a pszichiátria világában még ma is fel-felbukkan az egyéni diagnosztikában.

A szubnormális kifejezés elég sok szakmai területre átszivárgott. Ma ezt sem tartjuk már helyesnek, hiszen erősen képviselve van benne a normalitás-gondolat. Napjainkban az abszolút normalitást keresni már nem adekvát szakmai törekvés, hiszen az emberek képességei, viselkedései, szociális képességei széles tartományban szóródnak, sok egyedi variációt képviselnek, melyek mind az általános „emberi”-nek részei. A normálisnak minősítés önkényes és kultúránként változik is, és ez a szubnormalitás meghatározására is vonatkozik.

1968-as állásfoglalás: A mentálisan retardáltak részére biztosított szolgáltatások rendszere (WHO 1968, 1974)

Megfigyelhető, hogy az egységesítő törekvésekben sem sikerül következetesen végigvinni az átfogó általános fogalom területén a közmegegyezést. Új vonása az állásfoglalásnak, hogy a „mentálisan retardált” kifejezés – melyet általános fogalomként javasolnak használni – nem tartalmazza azt a feltételezést, hogy a mentális retardáció egy életen át tartó állapot. Tartós, maradandó lehet az állapot a súlyosabban fogyatékosok csoportjánál, de az enyhén érintett személyek esetében sokszor olyan jelentős állapotváltozást lehet észlelni – bizonyos kedvező nevelési, szociális, terápiás hatásokra –, hogy későbbi életkorban megközelíthetik vagy átléphetik az önkényesen megvont határt. E határ önkényességével kapcsolatban az állásfoglalás utal arra, hogy a megítélés kritériumai különböző országokban jelentősen eltérnek egymástól. Ez összefügg az adott ország tradícióival, társadalmi közfelfogásával, filozófiájával (beleértve a devianciával szemben tanúsított társadalmi tolerancia mértékét), szociális-, egészségügyi, nevelésügyi szolgáltatásainak, intézményeinek fejlettségével.

Külön kitér az állásfoglalás a „minősítés” folyamatának eltéréseire és arra, hogy a retardálttá minősítés nemcsak az egyéntől és fogyatékoságának mértékétől függ, hanem a társadalmi elvárásoktól is.

Az AAMD klasszifikációs rendszeréhez hasonló módon a WHO is hangsúlyozza már a 60-as években, hogy az intelligencia-sérülés mellett jelentős szerepet kell kapjanak a mi-

nősítésben bizonyos magatartási, viselkedési, alkalmazkodási jellemzők. Az a véleményük, hogy az ezekben észlelhető eltérések, valamint az értelmi teljesítmények eltérései egy olyan kontinuumon helyezkednek el, ahol a határ, a választóvonal – a még „normálisnak” tekintett és a „rendellenes között” – nagyrészt önkényes. Hangsúlyozzák azonban, hogy az önkényes határvonal kijelölése nem befolyásolja a súlyosabban fogyatékosok körét, jelentős mértékben érinti azonban a „határ” körüli személyeket.

A sérülések, fogyatékoságok és akadályozottságok nemzetközi klasszifikációja (WHO 1980) International Classification of Impairments, Disabilities, Handicaps (ICIDH)

Ez kiadvány a 90-es évek közepéig több kiadást ért meg, érvényes volt 2001-ig. Kiegészítő klasszifikációs rendszernek minősül, mely a Betegségek Nemzetközi Osztályozása különböző átdolgozásaihoz illeszkedik.

Ez a rehabilitációs célú klasszifikációs rendszer a következő egymásra épülő, okilag egymásból következő szinteket mutatja be, melyeket fogyatékosági folyamatként ír le.

A *sérülés, károsodás* (impairment) az emberi test mentális és fizikai felépítésének vagy funkciójának zavara; a pszichikai, fiziológiai funkciók vagy anatómiai szerkezet végleges vagy ideiglenes elvesztése. Mindez felléphet szövetben, szervben, végtagban, funkcionális rendszerben, illetve a test bármely mechanizmusában. A sérülés/károsodás *a szervezet biológiai szféráját érinti.*

A *fogyatékoság/zavar* (disability) a funkcionális képességeknek vagy aktivitásoknak a károsodásból származó csökkenése vagy elvesztése; a hagyományosan elvárható emberi magatartás, illetve funkciók hiányossága, mely *az egyén pszichológiai működéseit érinti.*

Az *akadályozottság/korlátozottság* (handicap) a sérülésből és fogyatékoságból származó hátrány, mely korlátozza vagy megakadályozza az egyén kortól, nemtől, társadalmi tényezőktől függő szerepeinek betöltését, s így *az egyén szociális szférájára vonatkozik.*

Az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóan ezt a felosztást alkalmazva különböző nyelvterületeken eltérő konstrukciójú megoldásokkal találkozunk attól függően, hogy orvosi, pszichológiai vagy szociológiai a megközelítésmód. Találkozhatunk mentális/intellektuális sérülés kifejezéssel olyan orvosi megközelítés esetén, ahol egyértelműen az agyi rendszerek kóros ontogeneziséből vezetik le az értelmi fogyatékoságot. Ilyen esetben ugyanis evidens a sérülés. Mentális/intellektuális zavar vagy fogyatékoság főleg a pszichológiai szemléletű szerzőknél szerepel. A ma hazánkban egyre inkább terjedő *értelmi akadályozottság* kifejezés a szakmai nyelvhasználatban főleg német közvetítéssel terjedt el. Érdemes megemlíteni, hogy a német behindert szó ugyan valóban akadályozottságként fordítható, de a WHO-klasszifikáció átvételekor maguk a német szerzők ezt a második kategória, a disability szinonímájaként fordítják, míg a handicapnek

megfelelő német kifejezés a beeinträchtigt. *Ez utal arra is, hogy a törvények nyelvén nálunk használatban lévő értelmi fogyatékoság kifejezés nincs ellentétben a WHO ajánlásaival.*

Ez az 1980. évi osztályozás széles körben elterjedt ugyan, de főleg a fogyatékos személyek szervezetei és a társadalomtudományok képviselői részéről több kritika is érte. Kifogásolták, hogy a fogyatékosági folyamat leírása jelentős mértékben az orvosi modellre épül, egymásból következő, egyirányú, súlyosbodó jelleggel. Nem számol az érintett személyek önállóságával, állapotuk ellenében ható aktivitásukkal, a társadalmi segítségek befolyásoló szerepével a kialakuló fogyatékosagra. Ezeket a kritikákat figyelembe véve, többéves, sok szakembert mozgósító átdolgozás után született meg a következő osztályozási rendszer 2001-ben. Az 1980. évi és a 2001. évi WHO osztályozás olyan szorosan összefügg, hogy egymásután történő tárgyalásuk indokolt. Viszont ez megszakítja a WHO osztályozási rendszerek időbeli egymásutánját.

A Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség Nemzetközi Osztályozása (FNO) (Egészségügyi Világszervezet 2004) International Classification of Functioning Disability and Health (ICF WHO 2001)

Ez az osztályozás a testi funkciókra és struktúrákra, az egyén tevékenységeire és társadalmi részvételére valamint a környezeti tényezőkre – egyéniekre és társadalmiakra – egyaránt figyel, amikor a funkcióképességet és a fogyatékoságot meghatározza. Fogyatékoságfogalma: „A fogyatékoság a károsodásokat, a tevékenység akadályozottságát és a részvétel korlátozottságát felölelő gyűjtőfogalom. Egy kóros egészségi állapottal rendelkező egyén és kontextuális (környezeti és személyes) tényezők közötti kölcsönhatás negatív oldalait jelöli meg.” (FNO, 2004, 213.)

A környezeti tényezők között az akadályozókat és a támogatókat ötfokú skálán értékeli. Ez segíti a rehabilitációs program tervezését, a szolgáltatásokhoz történő hozzáférést. Ebből a szempontból összhangban van az AAMMR 2002-es klasszifikációs rendszerével. 2004-ben jelentette meg a WHO az ICF-nek gyermekekre és fiatalokra adaptált változatát, amely azonban még nem került lefordításra és hazai bevezetésre. Megismerése és alkalmazása sürgető feladat (WHO ICF-CY 2004).

A pszichológiai szempontú értelmezés számára problémát jelent azonban, hogy az FNO a pszichés funkciókat a testi funkciók között kezeli. Így kerülnek az intellektuális funkciók és a szellemi fejlődés is a testi funkciók közé, mint általános mentális funkciók. Ezeket viszont elválasztja a specifikus mentális funkcióktól, mint például az emlékezettől és a gondolkodástól. Minden kategorizálási rendszernek lehetnek a merev besorolásból eredően szétaprózottságai, azonban azt nem gondolhatjuk, hogy az intellektuális funkciókat és a gondolkodást egy személy pszichés működésének kialakulási folyamatában és az e téren létrejövő fogyatékoság esetén szét lehetne választani.

Ezzel a kritikával együtt az új szemléletű osztályozási rendszer alapfilozófiájával egyet lehet érteni. Megismerése és alkalmazásának elsajátítása hosszabb tanulási folyamatot igényel. Jól használható ehhez Kullmann Lajos és Kun Helga tanulmánya (2004) és Mesterházi Zsuzsa összefoglalása a témáról (2007).

A BNO 1975. évi revíziója (Budapest 1978)

Ez a klasszifikációs rendszer hazánkban egészen 1996-ig volt használatban egészségügyi statisztikai célokra. Az értelmi fogyatékos gyermekek beiskolázási, áthelyezési vizsgálatait végző állandó áthelyező bizottságok (későbbi szakértői bizottságok) számára a 70-es évek végétől kezdve szintén előírták használatát. A statisztika érdekében minden diagnosztikus kategóriát háromjegyű kód képvisel, a negyedik helyen társuló tüneteket lehet kódolni. Kiegészítő kódokkal lehet feltüntetni, ha egyszerre több vagy különböző eredetű betegség (fogyatékoság) áll fenn.

Átfogó fogalomként *szellemi* elmaradottságként fordították az angol *mentális* retardációt. Az egyes szellemi elmaradottságszintek értelmezését szinonimák felsorolása kívánja segíteni. A kódokkal jelölt kategóriák előtt a következő értelmező részt olvashatjuk: „A *szellemi elmaradottság az elme megrekedt vagy tökéletlen fejlődési állapota, melyet specifikusan az intellektus szubnormalitása jellemez. A besorolást az egyén adott, pillanatnyi, jelenlegi funkcionálási szintje szerint kell elvégezni, függetlenül az állapot természetétől vagy okától, például attól, hogy psychosis, kulturális depriváció, Down szindróma stb. következtében jött-e létre. Ha sajátos kognitív defektus áll fenn, mint például beszéddefektus, a négy számjegyű kódolást a sajátos defektus területén kívül első kognitív megítélésére kell alapozni. Az intellektuális szint meghatározását mindenféle hozzáférhető információra lehet alapítani, köztük a klinikai adatokra, a magatartás alkalmazkodóképességére és pszichometrikus leletekre. Az IQ-szint meghatározását olyan tesztre kell alapítani, melynek átlaga 100-nál van, és amelynek standard deviációja 15, ilyen pl. a Wechsler-skála. Az IQ-szinteket irányadónak kell tekinteni, de nem szabad túl mereven alkalmazni. Az értelmi fogyatékoság gyakran jár együtt pszichiátriai zavarokkal, és gyakran bizonyos testi betegségek vagy károsodások következtében fejlődik ki. Ezekben az esetekben a járulékos kórállapot azonosítására használjunk kiegészítő kódot, akár pszichiátriai, akár somatikusat.” (BNO 1978, 257)*

A feltüntetett kategóriák a következők:

• 317. Enyhe szellemi elmaradottság

szinonimái: debilítás, enyhe mentális szubnormalitás, gyengeelméjűség, nagyfokú értelmi defektus, IQ: 50–70

(Az enyhe szellemi elmaradottság szinonimái között a „nagyfokú értelmi defektus” feltüntetése *súlyos fordítási hiba*. A „high grade of mental defect”, a fordítás alapjául szolgáló angol kifejezés ugyanis azt jelenti, hogy a mentális defektus különböző súlyossági kategóriái közül a felső régióban, „magasan” helyezkedik el a személy, vagyis enyhén sérült. A szerző megjegyzése).

- 318. *Egyéb sajátos szellemi elmaradottság*
- 318.0. *Mérsékelt mentális elmaradottság*
szinonimái: imbecillitás, mérsékelt mentális szubnormalitás, IQ: 35-49 .
- 318.1. *Súlyos mentális elmaradottság*
szinonimája: súlyos mentális szubnormalitás, IQ: 20-34
- 318.2. *Mély mentális elmaradottság*
szinonimái: idiócia, mély mentális szubnormalitás, IQ: 20 alatt
Megjegyzés: A magyar szóhasználatban a „mély” kifejezés a legsúlyosabb állapotok jelölésére nem terjedt el, idegenül hangzik nyelvi tradícióink szerint. Az angol eredetiben szereplő „profound” valóban mélyet jelent, még pontosabb volna a „mély szinten álló” kifejezés. Hazánkban főleg a német nyelvterület szakmai nyelvhasználatának átvételével, a „legsúlyosabb”, „igen súlyos” jelző használata vált általánossá (schwerstbehindert).
- 319. *Külön megjelölés nélkül: szellemi elmaradottság*
szinonimái: mentális szubnormalitás, szellemi fogyatékoság (Ezt a kategóriát akkor kell alkalmazni, ha semmi közelebbi adat nem áll rendelkezésre a súlyosságra vonatkozóan.)

Ennek a kategorizálási rendszernek az alapján kódolták a szakértői bizottságok a náluk értelmi fogyatékoság gyanúja miatt megvizsgált gyermekeket, amennyiben a komplex vizsgálat kimutatta az értelmi fogyatékoságot. A kódszámokat az éves kötelező összesítő statisztikában is fel kellett tüntetni. A Művelődési és Közoktatási Minisztérium által évente közreadott statisztikai tájékoztatóban – melyben a szakértői bizottságok esetforgalmának adatai is szerepelnek – összesítő feldolgozás a BNO-kódok alapján azonban nem történt meg.

A BNO-10 bevezetése (BNO-10 1994, 1995)

1995-ben vezették be az egészségügyben a BNO-10 használatát. 1994-ben a Magyar Pszichiátriai Társaság a minden betegséget magába foglaló ICD-10-ből lefordította csak azt a részt, ami a Mentális és viselkedésszavarok osztályozására vonatkozik, és ezt külön kis könyvben megjelentette. Majd 1995-ben jelent meg a teljes BNO-10. A két verzió között csak jelentéktelen eltérés van. Az intellektuális képességszavar/értelmi fogyatékoság diagnózisát a BNO-10 a következőkben érinti:

Átfogó kifejezésként a mentális retardáció kifejezést használja az angollal megegyezően a magyar fordítás is. A bevezető magyarázó szöveg a következőképpen írja le a mentális retardációt: „*Abbamaradt vagy nem teljes szellemi fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségekre, melyek a fejlődés során jelennek meg, s melyek az intellektus minden szintjét érintik, mint pl. a kognitív, nyelvi, mozgásbeli, szociális készségek, képességek. A retardáció létrejöhet minden más mentális vagy fizikai állapottól függetlenül is. Retardáció mentális zavarral és anélkül is előfordulhat. A mentálisan retardált a pszichiátriai zavar*

teljes spektrumát átélheti, a mentális zavarok háromszor vagy négyszer gyakoribbak, mint az átlagpopulációban. A mentálisan retardáltaknak nagyobb a rizikója, hogy kihasználják őket vagy szexuálisan/fizikálisan abuzust követnek el rajtuk. Az alkalmazkodási készségük csökkent, de védett környezetben, ahol támogatást kaphatnak, az enyhe mentális retardáltak alkalmazkodásának ezek a hátrányos vonásai nem válnak nyilvánvalóvá.” (BNO-10 1994, 337.) A BNO-10 1995-ben még a következő kiegészítést találjuk:

„*A mentális retardáció mértékét hagyományosan az intelligencia tesztekkel határozzuk meg. Ezeket kiegészíthetik tájékozódó skálák az adott környezethez való szociális adaptációról. A diagnózis függ még a gyakorlott diagnoszta teljes intellektuális képességekre kiterjedő vizsgálatától. Intellektuális képességek és a szociális adaptáció változhatnak idővel, még az alacsony (gyatra) mentális teljesítményt is javíthatja a rehabilitáció és tréning. A diagnózisnak mindig a pillanatnyi működési szinten kell alapulnia.*” (i. m. 369. oldal)

A súlyossági kategóriák a következők:

- F70 Enyhe mentális retardáció (IQ megközelítőleg 50–69)
- F71 Közepes mentális retardáció (IQ megközelítőleg 35–49)
- F72 Súlyos mentális retardáció (IQ megközelítőleg 20–34)
- F73 Igen súlyos (extrém) mentális retardáció (IQ 20 alatt)
- F78 Egyéb mentális retardáció
- F79 Nem meghatározott mentális retardáció

A BNO-10 a három (egy betűvel és két számmal jelzett) kód mellett a negyedik karakter helyén a társuló viselkedésromlás mértékének kódolását teszi lehetővé.

- .0 Nincs vagy nagyon enyhe romlása a viselkedésnek
- .1 Markáns romlása a viselkedésnek, ami figyelmet vagy terápiát igényel
- .8 Egyéb romlása a viselkedésnek
- .9 Nem jelezték a viselkedés romlását

Ha a mentális retardáció oka ismert, akkor kiegészítő kódot kell használni ennek osztályozására.

Megjegyzés: Látható, hogy ez a felosztás is az időközben általánossá vált négyes súlyossági kategorizálást tartalmazza. *Feltehetően fordítási hibával függ össze, hogy a „közepes” mentális retardáció szerepel benne.* Négynek ugyanis nincs közepe, ez a kifejezés nyilván még a hármas felosztásból öröklődött át. Az eredeti angolban „moderate” szerepel, ami mérsékeltnek, mérsékeltlen súlyosnak fordítható.

A BNO-10 tartalmaz egy diagnosztikus útmutatót is, amely hangsúlyozza, hogy az diagnózis megállapításának a lehető legtöbb beszerezhető információ kell alapulnia, így a klini-

kai vizsgálaton, az adaptív viselkedés mértékén, melyet az egyén kulturális hátterének megfelelően kell értékelni, és a pszichometriai teszteken. A kultúrközi érvényesség szem előtt tartásával az IQ-szintet irányadóként és nem rigid mutatóként kell tekinteni. A súlyosság szerinti felosztás csak mesterséges határok kijelölése egy folyamatos tengelyen, és nem lehet abszolút precizitással meghatározni azt.

A diagnosztikus útmutató a vizsgálatok során alkalmazott módszerekre és az értelmezésre nézve is ad némi eligazítást. Az egyes súlyossági kategóriáknál alkalmazott leírások igyekeznek elkerülni a csak negatívumok felsorolását, általában értékmentes, semleges megfogalmazásokat tartalmaznak, és kitérnek a lehetséges pozitív teljesítményekre, a társadalmi elvárásokkal illetve a nyújtott segítséggel összefüggésben.

Az osztályozási rendszerek fejlődésének áttekintése alapján egyetérthetünk Speck következő megfogalmazásával: „Fogyatékos emberek esetében bármilyen klasszifikáció létjogosultságát csak azáltal igazolhatjuk, hogy az osztályba soroláshoz adekvát segítség is hozzárendelődik, nem igazolhatjuk azonban pusztán azzal a tudományos lehetőséggel, hogy embereket kategorizálni tudunk.” (Speck, Thalhammer 1977, 101)

Mi az értelmi fogyatékoság? Ki a fogyatékos? Mi az értelmi fogyatékoság prevalencia aránya? Az e kérdésekre adott válasz a definiáló szemléletétől, feltételezéseitől és azoktól a taktikai lépésektől függ, amelyekkel a válasz értelmét keresi. Nincs egyetlen válasz. Nincsenek „igazi, valódi” válaszok. Az emberi értelem az empirikus világot a kategóriák miriádjaiba szervezi, és osztályozni tudja az embereket a jellegzetességek végtelen száma alapján. A definiáló ember választja ki azt a rendszert, amely legjobban megfelel céljának.

Mercer 1973a, 257.

Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság gyakorisága és ezen adatok különböző célú felhasználása

Bevezetés

Egy fogyatékoság, betegség társadalmi jelentősége nagymértékben függ attól, hogy milyen súlyos és milyen gyakori az adott rendellenesség előfordulása a társadalomban. A gyakorisági érték mutatja meg a társadalom erőfeszítéseinek szükséges mértékét az adott fogyatékoságú egyének orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai, szociális és egyéb ellátásának biztosítására. Természetesen az is rendkívül fontos, hogy a gyakorisági mutató az adott társadalomban hosszú időn keresztül változatlan maradjon-e, esetleg a fogyatékos személyek számának növekedésével vagy éppen csökkenésével kell-e számolni. Ilyen megbízható adatok nélkül nehéz tervezni az intézményes ellátás szolgáltatásait.

A prevenciót (megelőzést) szolgáló intézkedések hosszú távú hatásosságát is úgy lehet objektíven lemérni és értékelni, ha bizonyos idő elteltével ki lehet mutatni a gyakorisági értékek csökkenését. Rendkívül fontos tehát, hogy egy adott társadalom megbízható adatokkal rendelkezzen fogyatékos (esetünkben intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos) tagjainak számáról.

E mindenki által elismert tény azonban éles ellentétben áll azzal, hogy az értelmi fogyatékos személyek előfordulási gyakoriságára vonatkozó adatok igen sok országban hiányoznak, vagy nem eléggé megbízhatóak. A téma kutatása sem tekint hosszú múltra vissza. A 19. század végén még inkább csak szórványos felmérések és főleg becslések szolgáltak a gyakorisági értékek meghatározásának alapjául.

Néhány országban, így Magyarországon is próbálkoztak a népszámlálás során az értelmi fogyatékosok számarányára vonatkozó adatokat gyűjteni. Az első népszámlálást II. József rendeletére 1784–1787 között végezték. A hivatalos népszámlálások sorozata 1870-ben vette kezdetét, azóta körülbelül tízévenként ismétlik meg, az utolsó 2001-ben volt. Az 1870–1949 közötti népszámlálások mindegyikében szerepeltek „testi és szellemi fogyatékosokra” vonatkozó adatok. Későbbi népszámlálási programokból azonban kimaradtak a fogyatékos-

sággal kapcsolatos kérdések, majd 1990-ben a lakosság egyötöde, 2001-ben a teljes lakosság nyilatkozhatott arról, hogy van-e neki vagy a családjában valakinek fogyatékosága, tehát a megkérdezettek maguk minősítették fogyatékoságukat.

1990. évi népszámlálás

Ennek adataiból külön kiemelték a fogyatékosok életmódjára és életkörülményeire vonatkozó részt a 20%-os reprezentatív minta alapján, és ez önálló könyvben jelent meg (Lakatos, Tausz 1995). „Az összeírás módszereit meghatározta az a körülmény, hogy az adatfelvétel személyi kikérdezésen alapult. Ez a módszertani jellegzetesség nyilvánvalóan bizonyos pontatlanságot eredményez a fogyatékosok számát és különböző ismérvek szerinti megoszlását illetően. A népszámlálási adatfelvételnek nem is az a célja, hogy a fogyatékosokat hivatalosan nyilvántartó szervek adataival megegyezően megsámolja őket, hanem hogy a népszámlálás egyéb információival összesítve próbálja feltárni a fogyatékosok életviszonyait. Ugyanakkor az is nyilvánvaló, hogy egyes fogyatékos típusokat – például szellemi fogyatékosokat – lakossági kikérdezés alapján szinte lehetetlen teljeskörűen felmérni.” „...Az 1990. évi népszámlálásnál az a személy minősült fogyatékosnak, akinek olyan testi vagy értelmi, illetve érzékszervi fogyatékosága van, amely gátolja őt a normális, a megszokott, az általános életvitel gyakorlásában.” „...Az 'értelmi fogyatékos' választ akkor lehetett adni, ha valaki érzékelhetően, vagy a környezete szerint nem fogja fel a hozzá intézett kérdéseket, értelmi képessége gátolja életvitelének gyakorlásában.” (i. m. 139–140.) A felmérés szerint az összes fogyatékosok száma 368 ezer fő, a magyar népesség 3,5%-a. Ezen belül 19,5%-nak találták az értelmi fogyatékosok részesedését. A szerzők feltételezik, hogy „a fogyatékosoknak az 1990. évi népszámlálás által megállapított száma valószínűleg kevesebb lehet a tényleges helyzetnél.” (i. m. 7)

2001. évi népszámlálás

A fogyatékos személyek kimutatott létszáma 2001-re az előző összeírásokhoz képest emelkedett, arányuk a népességen belül 3,5%-ról 5,7%-ra nőtt. Az értelmi fogyatékos személyek arányát a teljes népességen belül a kimutatások nem tartalmazzák, csak az összes fogyatékos személyen belüli részesedésüket. Az értelmi fogyatékos személyek jelentős hányada, 38%-uk él intézetben – tudjuk meg az adatokból. *A tájékozódást nehezíti az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóan, hogy az adatok legtöbb bontásban a többi fogyatékos személyhez és nem a teljes népességhez viszonyítva kerülnek bemutatásra.*

A fogyatékoságokra vonatkozó kérdéseket illetően a népszámlálási program szervezői konzultáltak a fogyatékos személyek szervezeteivel és a kérdésben járatos szakemberek egy csoportjával, valamint felkészítették e speciális terület problémáira a számlalóbiztosokat. Bizonyos pontatlanságok azonban még így is vannak az adatokban, különösen az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóan, hiszen a környezet néha nehezen tárja fel az összeíró előtt ezt a típusú fogyatékoságot (Lakatos, Tausz 2003, 17–19). A népszámlálási adatok

sok fontos tényrt feltártak, például a fogyatékos személyek nemi arányáról, kormegoszlásáról, iskolai végzettségéről, gazdasági aktivitásáról. Az értelmi fogyatékos személyek népesség belüli részesedésére vonatkozóan azonban nem tekinthetők kellően pontosnak, és nem adják meg a prevalencia- és incidencia-értékeket.

Népszámláláshoz csatlakozó kikérdezés a fogyatékos személyek számáról külföldön is ismert gyakorlat. Az USA-ban 1994–1995-ben a lakosság egészségi állapotát felmérő népszámlálási adathoz csatlakozott ilyen jellegű felmérés. Ennek alapján az USA-ban a nem intézetben élő mentális retardáltak számát a népesség 0,78%-ában határozták meg (Lee és mtsai 2001).

Epidemiológiai kutatás

Erre támaszkodó, vagyis sokoldalú tudományos felmérésen alapuló, nagytömegű lakossági körben vagy a lakosságot reprezentáló mintán végzett felmérő vizsgálatok a 20. század közepétől kezdtek elterjedni főleg Angliában, az USA-ban és a skandináv országokban. Ezt megelőzően a század elején főleg az értelmi fogyatékos személyek számára létesített intézetekben élők abszolút számát igyekeztek meghatározni, és az adott közigazgatási körzet lakossága számához viszonyítva próbálták megbecsülni az értelmi fogyatékos személyek ezrelékes vagy százalékos arányát. Az epidemiológiai felmérések alapján nyert nemzeti statisztikai adatokat szintén századunk közepétől kezdték nemzetközi szervezetek (elsősorban az ENSZ szakosított szervei, az Egészségügyi Világszervezet (WHO) és az UNESCO), az OECD, valamint tudományos kutatóintézetek, társaságok összehasonlítani. Az összehasonlítás során derült ki, hogy az értelmi fogyatékoságra vonatkozó gyakorisági mutatók rendkívül nagy eltéréseket mutatnak földrészenként, sőt még országoként is. A közölt adatokban minimum értéként 0,1% (1 ezrelék) és maximum értéként 13,8% (138 ezrelék) található. Sőt az is kiderült, hogy a századfordulóról származó első közlések óta a gyakorisági értékek főleg a fejlett ipari társadalmakban folyamatos emelkedést mutattak, majd a 20. század végére újra csökkenésről számoltak be.

A gyakorisági értékek eltérése igen sok szakmai és módszertani problémát vetett fel, és ösztönzést adott az addigi közlések kritikai értékelésére, és módszertanilag korszerű, egységes kritériumok alapján lefolytatott vizsgálatok elvégzésére és összehasonlítására.

Néhány, gyakoriságra vonatkozó fontos alapfogalom

Morbiditási/megbetegedési statisztika

Minden ország egészségügyi kormányzata, az egészségügy szervezői és a társadalomorvos-tan kutatói ismerni akarják az adott országban a lakosság megbetegedési viszonyait, az azokat befolyásoló tényezőket. A *morbiditási statisztika* a megbetegedések létrejöttében szerepet játszó körülmények vizsgálatával, a betegségek területi és időbeli elemzésével

foglalkozik. Ezeknek a statisztikai adatoknak és a háttértényezőknek az alapján válik lehetővé, hogy a betegségek megelőzésére, a betegséggyakoriság csökkentésére intézkedéseket lehessen tenni, és azok hatásosságát meg lehessen állapítani. A *mortalitási statisztika* a halálozási okokat és azok számszerű előfordulását tünteti fel. Ehelyett ma inkább a „potenciális életévvesztés” kifejezést használják. A WHO (WHO 1989) az egészséget nemcsak a betegség(ek) hiányával jellemzi, hanem a teljes testi, lelki és szociális jóllétet érti az egészségfogalom alatt. A *társadalomorvostan a fogyatékoságok, rokkantságok kialakulásának adatait a morbiditási statisztika részeként kezeli* és a fogyatékosan leélt évek számával becsli közvetlenül a társadalmi kárt.

A morbiditási statisztika egyik ága az *általános morbiditási statisztika*, amely az egész lakosság valamennyi megbetegedését számba veszi. A *speciális morbiditási statisztika* egyes betegségek pl. járványos betegségek, krónikus megbetegedések társadalmi előfordulását vizsgálja. Ez átvezet az epidemiológia fogalmához.

Az epidemiológia fogalma és módszere

Az epidemiológia eredeti értelme szerint a járványos betegségekkel foglalkozó tudomány. Korszerű értelmezésben az epidemiológia a biológiai kutatásokon és a közegészségügyi vizsgálatokon alapszik, célja a betegségek gyakorisága és természetrajza alapján a kórokok feltárása, vagyis a betegségek kóreredetének tisztázása és a kórokok kizárása vagy korlátozása révén megelőzésük szorgalmazása (Gordon 1988). Külön elemzi az egyes betegségek, ill. fogyatékoságok megoszlását – nemek szerint, életkori bontásban –, a területi szóródást. Figyelembe veszi a szociális helyzetet, mindazokat a mutatókat, amelyek ezt a *szociális ökonómiai státust (SES)* jellemzik. Az epidemiológia keresi a mennyiségileg kimutatható kapcsolatokat a lakosság fizikai és szociális környezete és az egyes megbetegedések, rendellenességek előfordulása, lefolyása között. A felderített kapcsolatok az egyes betegségek, rendellenességek kóreredetének felderítéséhez, a biológiai és szociális meghatározottság tisztázásához szolgáltatnak adatokat. Az epidemiológiai kutatásokon belül megkülönböztetik a deskriptív és az analitikai epidemiológiát. Az előbbi a gyakoriságok meghatározására hivatott, az utóbbi az okok feltárására. *Az epidemiológia fő módszere a bizonyos megbetegedésben, fogyatékoságban szenvedők és a lakosság adatainak statisztikai összehasonlítása.* Ezért kínálkozik jó lehetőségnek a népszámlálási adatokhoz csatlakoztatni egy-egy betegség vagy fogyatékoság epidemiológiai vizsgálatát.

A gyakorisági mutatók különböző fajtái

Incidencia

E névvel jelöljük egy-egy betegség, fogyatékoság kialakulási gyakoriságát. A kialakulási gyakoriság egy adott időszak (pl. egy év) alatt újonnan keletkezett, ill. fellépett megbetegedések, fogyatékoságok esetszámát tartalmazza. A fogyatékoságok jelentős része a születés előtt alakul ki, és ekkor erőteljesen érvényesül a kiválogatódás (a magzati halálozás különböző megnyilvánulásaként), ezért az incidencia pontosan nem adható meg. Az incidencia megállapításának elvi nehézsége miatt a fogyatékoságoknál általában születéskori prevalenciáról beszélünk.

Prevalencia

E fogalom alatt a betegségek, fogyatékoságok létezési gyakoriságát értjük, vagyis azt, hogy a felmérés időpontjában az adott országban, vagy felmérési körzetben összesen hány beteg, fogyatékos személy létezik, függetlenül attól, hogy betegsége, fogyatékosága csak a felmérés időpontjában, vagy már azt megelőzően is ismert volt-e, valamint függetlenül attól, hogy a felmérés időpontjában milyen életkorúak a vizsgált személyek.

A prevalenciaértékeket százalékban vagy ezrelékben szokás megadni. A viszonyítás a vizsgált minta személyeinek számához történik.

*Beírtak engem mindenféle Könyvbe
és minden módon számon tartanak.
Porzó-szagu, sötét hivatalokban
én rólam is szól egy-egy szürke lap.*
Kosztolányi Dezső: A bús férfi panasza

A nyilvántartási prevalencia

Jelentősen befolyásolja a prevalenciaértékeket, és magyarázza az egyes országok közötti eltéréseket, hogy milyen módon jutottak e mutatókhoz. A prevalencia-meghatározás egyik módja, ha a nyilvántartott, valamilyen egészségügyi, gyógypedagógiai vagy szociális intézményben gondozott értelmi fogyatékos személyeket számba veszik, és a populációhoz viszonyított %-os részesedésüket adják meg prevalenciaértékként. Ezt nevezzük *Tizard*, angol kutató nyomán nyilvántartási prevalenciának (Tizard 1974).

Az értelmi fogyatékos/mentálisan retardált személyek nyilvántartásával kapcsolatban igen sok komoly, megalapozott ellenérzés, ellenvélemény fogalmazódott meg. Ha a nyilvántartásba vétel nem a kiegészítő szociálpolitikai juttatásokhoz, terápiás szolgáltatásokhoz való hozzájutást biztosítja, hanem az érintett személy jogokból történő kirekesztését vagy létének veszélyeztetését jelenti, akkor az ellenérzés indokolt. Erre pedig volt törté-

nelmi példa. Az USA-ban a mentálisan retardált/értelmi fogyatékos diagnózis alapján írták elő a kötelező sterilizálást. Dániában a század elején értelmi fogyatékos személyek számára megtiltották a házasságkötést. A legdrámaibb példa pedig a náci Németország – már említett – T/4-es akciója volt, melynek során a „képezhetetlenként” nyilvántartott értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek ezreit irtották ki.

A személyiségi jogok figyelembevételével, a névszerinti nyilvántartást végző rendszerek adatai ma már titkosak. Hazánkban az adatvédelmi törvény rendelkezik a felhasználás, hozzáférés lehetőségeiről.

A nyilvántartási gyakoriság nem feltétlenül esik egybe az értelmi fogyatékos személyek valódi prevalenciájával. A valódi vagy elméleti prevalencia minden értelmi fogyatékos személyt magába foglal, akár nyilván van tartva, akár nem, függetlenül attól, hogy az egyén kap-e speciális ellátást, vagy sem. Ezt a *teoretikus totális értéket* azonban a legtöbb ország nem tudja kideríteni, így még ma is igen gyakran hol jól, hol rosszul működő nyilvántartások alapján készülnek a gyakorisági statisztikák. A nyilvántartási gyakoriság mutatói két szempontból is *torzíthatják* a valódi gyakoriságot:

Előfordulhat, hogy *értelmi fogyatékosként tartanak nyilván nem értelmi fogyatékos személyeket.* Ilyen esetekben a nyilvántartási prevalenciaértékek a valódinál magasabbak. Ez a gyógypedagógiai iskolázás adataira épülő prevalenciamutatóknál fordul elő. Hiszen köztudott – sok országban előfordul –, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek iskoláiba nem értelmi fogyatékosok is bekerülnek. Hátrányos helyzetű rétegek elmaradtak, de nem értelmi fogyatékos gyermekei, valamely részképesség zavarát mutató és emiatt speciális tanulási nehézséggel küzdő, beszédhibás, nyelvi akadályozott és magatartási problémák miatt rosszul alkalmazkodó és rosszul tanuló nem értelmi fogyatékos gyermekek gyakran találhatók az enyhe értelmi fogyatékos gyermekek számára létesített iskolákban, torzítván ezzel a prevalenciaértékeket. A nyilvántartások között sok átfedés is lehet. Egy-egy személy több nyilvántartási rendszerben is szerepelhet egyszerre. Pl. vizsgálaton megjelent egy gyermek a gyermek-ideggondozóban, továbbá gyermekpszichiátriai kórházi osztályon szintén vizsgálták és kezelték, előjegyezték tartós ápolást, gondozást biztosító intézeti elhelyezésre, de akkor éppen még az értelmi fogyatékos gyermekek iskolájába jár. Mind-egyik intézményben nyilvántartásba vehetik. Ha a gyakorisági mutatót úgy számítják ki, hogy az egyes nyilvántartásokban szereplőket összeadják, és ezt a számot viszonyítják a populációhoz, akkor felfelé torzítás ilyen módon is létrejöhet.

Előfordulhat, hogy *egyes értelmi fogyatékos személyek nincsenek semmilyen nyilvántartási rendszerbe felvéve.* Ilyen esetekben a nyilvántartási prevalenciaértékek a valódinál alacsonyabbak. Ez az eset főleg olyan – például a fejlődő – országokban fordul elő, ahol hiányosak az értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek számára szervezett szolgáltatások, illetve ahol vannak ugyan szolgáltatások, de azok nem csatlakoznak semmilyen statisztikai bejelentéshez, nyilvántartási rendszerhez.

Napjainkban az intellektuális képességzavart mutató személyek esetében a szolgáltatásokat igénybevevőket több országban különböző egészségügyi, szociális regiszterekben tartják nyilván. Ezek adatainak összegzése – a több szolgáltatást is igénybevevők szűrésével – lehetőséget ad egy viszonylag megbízható prevalenciaérték meghatározásához. Ezzel a módszerrel 2007-ben valamivel magasabbnak találták Finnországban a prevalenciaértékeket, mint ahogy azt az epidemiológiai kutatások. Ez azonban nem a téves minősítésekkel függ össze, és nem a nyilvántartásoknak a személyt veszélyeztető, szegregáló felhasználását jelenti, hanem éppen ellenkezőleg, az ún. „social benefit” célú regisztrálásról van ebben az esetben szó. Ez olyan nyilvántartást jelent, amely a szolgáltatásokhoz, támogatásokhoz való hozzájutást szolgálja. Ez a finn vizsgálat 1% alatti prevalenciaértéket mutatott ki, ami szintén alátámasztja azt, hogy a régebben publikált 3%-os érték túlbecsült (Westerinen és mtsai 2007).

Hazai statisztikák, nyilvántartási rendszerek

A jelenleg működő statisztikai nyilvántartások és bejelentési rendszerek az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek számbavétele szempontjából nem tekinthetők egységesnek, közöttük sok az átfedés. Előfordul, hogy az adott rendszerben nemcsak értelmi fogyatékos személyek szerepelnek, hanem például pszichiátriai betegek vagy intellektuális képességzavarral nem járó congenitalis anomáliák. Némelyik rendszer megújítására, korszerűsítésére is feltétlenül szükség volna. Az volna kívánatos, ha e rendszerek egymással is kapcsolatban volnának, az adatok átkérhetők és átjelenthetők lennének, és az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek tényleges létszámát megbízhatóan tükröznék, a támogatások igénybevételének monitorizálására és a szolgáltatások biztosításának elősegítésére is felhasználhatók volnának.

- Oktatási és Kulturális Minisztérium (régebben Oktatási, ill. Művelődési, ill. Művelődési és Köznevelési Minisztérium) évenkénti statisztikai tájékoztatója az alsófokú oktatásról, benne a gyógypedagógiai oktatásban részesülők adataival, fogyatékosági kategóriák szerint.
- Szociális és Munkaügyi Minisztérium (régebben Népjóléti, ill. Egészségügyi, majd Szociális és Egészségügyi Minisztérium) évenkénti statisztikai tájékoztatója a tartós ápolást, gondozást biztosító otthonokra, a rehabilitációs intézetekre, elmeszociális otthonokra vonatkozó adatokról
- a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok nyilvántartási adatbázisa a korai fejlesztésben részesülő, az értelmi fogyatékos gyermekek iskoláiba javasolt és a súlyos fogyatékoságú gyermekek számára nyújtott szolgáltatásokról
- a magasabb összegű családi pótlék és a GYES meghosszabbítás nyilvántartásának adatai
- a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) az Országos Közegészségügyi Intézet Humángenetikai és Teratológiai Osztályának keretében. Ez olyan

kötelező bejelentési rendszer, mely minden fejlődési rendellenességgel született gyermeket nyilvántart.

A becslések szerepe az incidencia- és a prevalenciaértékek meghatározásában

Az értelmi képesség a népességben a poligén öröklődéssel és a soktényezős környezeti befolyásoltsággal összefüggésben normális eloszlást mutat. Ennek megfelelően a negatív extrém variánsok – vagyis a két standard deviáción aluli IQ-értékeket képviselők aránya – a tapasztalati tényeknek és az elméleti várakozásnak megfelelően kb. 2,3%-re tehető. Közülük is lehetnek azonban a patológiás kategóriába tartozók. A 2-2,3%-hoz adódik tehát még pluszként azoknak a patológiás hátterű értelmi fogyatékos személyeknek a száma, illetőleg aránya, akik függetlenül az intelligencia népességbeli eloszlásától, sérülések és károsodások miatt váltak értelmi fogyatékosná. Körülbelül 0,7-1%-os mért és feltételezett arányukat figyelembe véve, és az előző számhoz hozzáadva jutottak el a kutatók az elméleti 3%-os gyakorisági adathoz, amely a *Goddard* által közölt 3%-kal megegyezést mutat. (Goddard 1914)

Ennek az elméleti 3%-nak az ismeretében történtek a *lakosság egészére vonatkozó becslések*. Az USA-ban 1962-ben, az USA elnöke által létrehozott *Mentális retardációval foglalkozó elnöki bizottság* (*President's Panel on Mental Retardation*) közzétette azt az abszolút számot, hogy az USA lakosságából 6 millió – szinte egy országnyi – személy mentálisan retardált. Összehasonlítva az értelmi fogyatékoság arányát egyes krónikus, illetve fertőző betegséggel, a következő megállapítást tették: „az értelmi fogyatékoság 10-szer több egyént érint és tesz akadályozottá, mint amennyit a cukorbetegség, 20-szor annyit érint, mint a tuberkulózis, 25-ször annyit, mint az izomdisztrófia, és 600-szor annyit, mint a gyermekparalízis. Csak a szívbetegség, az arthritis és a rák jelentősége nagyobb.” (*President's Panel on Mental Retardation 1962, President's Committee on Mental Retardation, 1967*)

Szintén az USA-ban végzett elméleti számítást és becslést *Silverstein* a 70-es évek közepén. A pszichometriai kritériumok alapján kiszámolta, hogy az értelmi fogyatékoság milyen gyakorisági értékével lehet számolni abban az esetben, ha az átlagtól -1 , $-1,5$, illetőleg -2 standard deviációnál húzzuk meg az értelmi fogyatékoság határát. Így jutott el a százezres nagyságrendtől a 30 millióig az USA 200 millió lakosára vetítve (*Silverstein, 1973*).

Legtöbbit idézik *Tarjan, Wright, Eyman, Keeran* (1973) által közölt becslési adatokat.

Mind a 3%-os, mind az 1%-os prevalenciát feltételezve az IQ és az életkor bontásában is közöltek becsült adatokat, egy elméletileg elképzelt százezres lakosú közösségre vonatkoztatva (lásd a 4. táblázatot).

4. táblázat

Az értelmi fogyatékos személyek becsült száma 100 000-es lakókörzetben az IQ és az életkorok függvényében

	Kor években				Összesen
	0-5	6-19	20-24	25+	
A) Teljes prevalencia: 3%					
0-19 IQ	12	24	8	56	100
21-49 IQ	48	96	32	224	400
50+ <IQ	300	600	200	1 400	2 500
Összesen	360	720	240	1 680	3 000
B) Teljes prevalencia: 1%					
0-19 IQ	8	18	4	20	50
21-49 IQ	36	70	20	74	200
50+ <IQ	25	600	25	100	750
Összesen	69	688	49	194	1 000

(Tarjan és mtsai 1973, 369–379)

Magyar becsült adatokat Czeizel és munkatársai közölnek (Czeizel és mtsai 1990).

Tarjan becsült prevalenciamutatóit összehasonlították *Mercer* riverside-i epidemiológiai felmérésének adataival (lásd később!), és azt találták, hogy a *Tarjan-féle* 1%-os becsült érték áll közelebb *Mercer* mérési adataihoz, és nem a 3%-os érték. Ezt mutatja be a következő, 5. táblázat.

5. táblázat

Tarjan 3%-os és 1%-os, elméletileg becsült prevalenciamodelljének összehasonlítása Mercer mérési adataival egy tipikus 100 000 fős városban

	Az értelmi fogyatékoság szintje				Össz.
	Súlyos ért. fogy.	Középsúlyos ért. fogy.	Enyhe ért. fogy.		
	IQ 0-19	IQ 20-49	IQ 50-69	IQ 70+	
3% (Tarjan)	100	400	2 500	–	3 000
1% (Tarjan)	50	200	750	–	1 000
Mercer adatai:	42	137	387	404	970

(idézi MacMillan 1977, 64)

A gyógypedagógiai oktatás szempontjából becsült adatok

A 20. század második felében a gyógypedagógiai (speciális) oktatás szempontjából felmért és becsült statisztikai adatok több európai országban a közoktatás-politikai tervezés alapját képezték. A gyógypedagógiai iskolázásba bevont értelmi fogyatékos gyermekek számát összevetették a feltételezett korspecifikus prevalenciaértékekkel, a becsült szükséglettel, viz-

gálva azt, hogy az adott országban túl sok vagy túl kevés gyermeket iskoláztak-e be az értelmi fogyatékos gyermekek iskoláiba.

Jelentős szemléletváltozás mutatkozik azonban a gyógypedagógiai oktatásra szorulóknak számának becslésében több európai országban. A különiskolázás szükségességét a 60-as évektől kezdve kezdik megkérdőjelezni. Komoly lépések történtek az integrált oktatás megvalósítására, főleg a skandináv országokban és Angliában, valamint Olaszországban és 1993 óta hazánkban is. Egyes országokban az integráció olyan mértékű lett, hogy teljesen felszámolták a különiskolázás rendszerét. Ez azonban nem jelentette azt, hogy a fogyatékos gyermekek oktatását, fejlesztését nem tekintették fontos feladatnak. Olyan oktatáspolitikai rendszert alakítottak ki, amelyben az a lényeges, hogy csökkenjen a különiskolázásra szorulóknak száma, és növekedjék azoké, akik speciális gyógypedagógiai segítséget kapnak az általános iskolában (Lányiné Engelmayer 1997).

Hogy számuk mennyi lehet, ez nagy gondot okozott az oktatáspolitikai tervezőinek. Több országban felkértek neves szakemberekből álló bizottságokat, hogy készítsenek előterjesztést a szükséges intézkedésekről. *Angliában a Warnock Bizottság jelentése* tartalmaz becslési adatokat (Warnock 1978). Az adatok nem a fogyatékos gyermekek számára, gyakoriságára vonatkoznak, hanem azokra, akiknek *speciális nevelési/oktatási szükségletei* (special educational need) ki kell elégíteni vagy a többségi általános iskolában vagy a gyógypedagógiai iskolában. A Warnock-jelentés az elsők között alkalmazza az azóta általánossá vált *speciális nevelési szükséglet* fogalmat. Hazánkban a közoktatási törvény 2003. évi módosítása vezeti be *sajátos nevelési igény* megjelöléssel.

A fogyatékos gyermek kifejezést helyettesítik azzal, hogy olyan gyermekekről van szó, akiknek *speciális nevelésre van szükségük*. Ez a fogalom tágabb értelmű, így a becslési adatok is jelentősen magasabbak, mint az addig különiskolázásba vontak száma. *A Warnock Bizottság jelentése az intellektuális-kognitív szempontból speciális segítséget igénylők számát 4-5%-ra, az összes speciális nevelésre szoruló gyermekét 10-15%-ra becsülte.* Az UNESCO és az OECD becslési adatai is rámutatnak arra, hogy a fogalom-meghatározás és a prognosztizált igény eltérése a különböző országokban nem teszi lehetővé a pontos összehasonlítást.

Az aktuális közoktatás-politikai tendenciák is befolyással vannak tehát arra, hogy a bizonyos szolgáltatásokhoz való hozzáférés milyen kategóriába sorolással érhető el. Hazánkban az értelmi fogyatékosnak minősített és gyógypedagógiai iskolába helyezett gyermekek számának tudatos csökkentése ilyen közoktatás-politikai cél volt a 70-es évek közepétől. Különösen kiélezetté vált ez a kérdés a 2000-es évek elején és jelenleg, 2007-ben is az, főleg a roma tanulókra vonatkoztatva. Miközben az értelmi fogyatékosná minősítés feltételei szigorodtak, megjelent a sajátos nevelési igényű gyermekek egy másik kategóriájába soroltak jelentős emelkedése. A specifikus tanulási képességzavarokat (diszlexia, diszgráfia, diszkalkulia) felölelő csoportba kerültek így azok a gyermekek, akiknek a minősítők szerint, ha nem az egyik, akkor a másik jogcímen kell megkapniuk az ehhez kapcsolódó többlettámogatást hátrányaik csökkentéséhez.

Más országokban is volt ehhez hasonló tendencia, mely torzította az egyes fogyatékosági kategóriák közötti arányokat. Az USA-ban a mentális retardáció/értelmi fogyatékoság diagnózis megbélyegző volta miatt a magasabb társadalmi státuszú szülők érdekérvényesítő mozgalma lépett fel a mentális retardáció diagnosztikus kategória használata ellen. A tudományos kutatásban ez időben egybeesett a tanulási képességzavarok pszichológiai jellegzetességeinek feltárásával, a differenciáldiagnosztikai jegyek meghatározásával. Szintén „divatba jött” ez a diagnosztikus kategória. A mentális retardálnak minősítettek számának csökkenésével látványosan emelkedett a specifikus tanulási zavar kategóriába soroltak száma. Ez is mutatja, hogy a gyakoriságot közoktatás-politikai akarat és társadalmi nyomás is befolyásolhatja (Ramey és mtsai 2000).

Az eltérő gyakorisági értékek értelmezése

Az intellektuális képességzavarra/értelmi fogyatékoságra vonatkozó gyakorisági mutatók közötti jelentős különbségek hátterében több ok húzódik meg. Az eltérések egy része valódi különbségre mutat rá pl. egyes országok között, másik része csak látszólagos, kutatás-módszertani és értelmezéssel kapcsolatos.

Az eltérő értékek a következő okokkal és körülményekkel vannak összefüggésben:

- *az alkalmazott definíció különbségeivel*
- *azzal, hogy a gyakorisági mutatók milyen forrásból származnak*
 - nyilvántartásokból, különböző, nem egységes szempontú statisztikákból, vagy
 - becslésekből
 - tényleges felmérésekből, epidemiológiai vizsgálatból
- *azzal, hogy a gyakoriság alapjául szolgáló minta*
 - reprezentatív-e az adott népességre
 - milyen a nagysága
 - milyen az életkori összetétele
- *azzal, hogy a felderítés, a vizsgálat*
 - milyen módszerekkel történik
 - ezek adekvátak-e az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság diagnosztizálására
 - milyen a lefolytatásában résztvevők szakmai felkészültsége

Az alkalmazott definíció befolyása a prevalenciaértékekre

Az előző fejezetekben nyilvánvalóvá vált, hogy az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság/mentális retardáció fogalmát különböző időszakokban és különböző országokban nem egyformán határozták meg. Az epidemiológiai vizsgálatokban, felmérésekben

alkalmazott definíció befolyásolja, hogy használata során kik fognak értelmi fogyatékosnak minősülni. Egy sok kritériummal, sok ún. differencia-specifikával körülírt, leszűkített, pontosan behatárolt definíció alkalmazásával nyilvánvalóan kevesebben fognak bekerülni az értelmi fogyatékosok kategóriájába, mint egy egytényezős, tágan értelmezett definíció használatával. Jól tükrözi ezt a tényt egy pszichológus szellemes megjegyzése a prevalenciakutatások módszertani kérdéseiről: ha megmondja valaki neki, hogy hány százalékat akar találni egy meghatározott fogyatékosági típusból, akkor ő tud írni egy olyan definíciót, amellyel mindig meg fogják találni ezt a nagyságrendet.

Ez a körülmény azonban az értelmi fogyatékos/mentálisan retardált személyekre vonatkozó első felmérések idején még nem volt ilyen egyértelmű. Sok korai közlés nem is tüntette fel, hogy a munka során milyen értelmi fogyatékoság fogalommal dolgoztak. Az epidemiológiai felmérések kezdetben olyan hagyományos orvosi modellt követtek, amely a betegségmodellt vette alapul. Ez a betegségmodell, vagy a fogyatékos személyekre vonatkoztatva deficitmodell, a következő előfeltételezésekre támaszkodott:

Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság

- az egyén individuális tulajdonsága
- orvosi értelemben patológiás állapot
- olyan objektíven megragadható jellemző tünetekkel rendelkezik, amelyek a felismerést, diagnosztizálást megbízhatóan garantálják
- háttérben olyan kórok állnak, amelyek az orvostudomány vizsgálóeszközeivel (neurológiai vizsgálat, EEG, genetikai és anyagcsere vizsgálatok stb.) egyértelműen felismerhetők, és segítségükkel maga az értelmi fogyatékoság diagnosztizálható.
- standardizált pszichológiai mérőeszközökkel diagnosztizálható. E diagnosztizálás objektivitásával és megbízhatóságával kapcsolatban kezdetben nem merültek fel kétségek. Feltételezték, hogy használatuk a populáció bármely szegmensében megbízható eredményeket ad, és feltételezték azt is, hogy az intelligenciatesztek függetlenek a szociokulturális hatásoktól
- különböző, önkényesen kialakított IQ-értékek alá sorolódik, a legutóbbi megegyezés szerint a 70-es IQ-érték alá
- egyes személyeknél esetleg nem derült ki, és éppen egy szűrővizsgálat vagy egy, a prevalenciára irányuló epidemiológiai felmérés során diagnosztizálható

A szociológiai gondolkodás térhódítása és befolyása a minősítés gyakorlatra

A 20. század közepétől kezdve – mint már ezt megelőzően szó volt róla – az értelmi fogyatékoság értelmezésében jelentős változások következtek be. Szociológiai és szociálpszichológiai szempontok előterébe kerülésével felfigyeltek arra, hogy az *intellektuális ké-*

pességzavar/értelmi fogyatékoság nem olyan abszolút kategória, mint azt addig feltételezték. Általános jelenség, hogy egy és ugyanazon személyről különböző szakértők, hatóságok, vagy diagnosztizálást végző intézmények más megítélést adnak – az egyik értelmi fogyatékosnak minősíti ugyanazt a személyt, a másik pedig nem. Ez elsősorban az enyhébb fogyatékoságok esetén fordul elő. Ezzel a felismeréssel előtérbe került az *értelmi fogyatékoság minősítés folyamata*, a minősítést végzők szerepe e folyamatban, a minősítés relativitása, az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság fogalmának társadalmi és szociális körülményektől való függése. A minősítés (*labeling*) vagy *diagnosztikai címkézés* folyamatának összefüggését az értelmi fogyatékos személyek prevalenciaértékeivel legalaposabban Mercer vizsgálta és elemezte a 60-as évektől kezdve az USA-ban (Mercer 1973a).

A riverside-i vizsgálat kiindulópontja

1963 és 1965 között Mercer átfogó epidemiológiai vizsgálatot irányított az értelmi fogyatékoság pontos feltérképezése érdekében Riverside-ban, Californiában (USA), egy százezres nagyságrendű populációban. Riverside-ot azért választották, mert olyan, relatíve önálló közösség közel Los Angeleshez, amelynek társadalmi rétegstruktúrája viszonylag stabil volt hosszú időn keresztül, és Amerikára általában jellemző. A vizsgálat eredményeit Mercer 1973-ban önálló könyvben publikálta, melynek címe: *A mentálisan retardáltak minősítése* (*Labeling the Mentally Retarded*, Mercer 1973a).

Mercer a Riverside-i vizsgálatot szociális szempontú epidemiológiai felmérésnek jellemezte. Alapkonceptiója ellentétben állt az előzőekben leírt betegségmodellre épülő felfogásokkal. A vizsgálat tervezésekor kiinduló hipotézisei a következők voltak:

- A mentális retardáció/értelmi fogyatékoság nemcsak egy egyén individuális tulajdonsága, hanem függvénye annak, hogy a társadalom milyen követelményeket támaszt az egyénnel szemben. Ugyanazon individuális tulajdonságokkal rendelkező emberek az egyik társadalmi, civilizációs rendszerben mentálisan retardáltaknak fognak minősülni, míg a másik társadalomban ugyanazokat normálisnak tekintik.
- A mentális retardáció/értelmi fogyatékoság csak súlyosabb esetekben tekinthető orvosi értelemben patológiás állapotnak.
- A mentális retardáció/értelmi fogyatékoság felismerése a tünetek alapján nem megbízható. *A diagnosztizálás viszonylagossága jellemzőbb jegy, mint az objektivitása.*
- A mentális retardálttá/értelmi fogyatékosá minősítés háttérben nagyon gyakran nem valódi biológiai kórok állnak. Az ismeretlen eredetűnek minősített mentális retardációk nagy részében szociális tényezők, a hátrányos helyzet hatásai játszanak szerepet.
- A standardizált pszichológiai mérőeszközök negatívan különböztetik meg a hátrányos társadalmi rétegből származókat. E módszerek használata tehát nem ad megbízható

eredményeket a populáció bármelyik szegmensében. E mérőeszközök nem függetlenek szociokulturális hatásoktól.

- A pszichometriai kritérium önmagában nem lehet a minősítés alapja.
- *Ha a mentális retardációt mutató egyént a társadalmi élet különböző színterein és szerepeiben nem fedezik fel, vagyis az nem lepleződik le sem az iskolában, sem a felnőtt társadalmi szerepekben, akkor nincs okunk és jogunk arra, hogy egy szűrővizsgálat során önkényes szakmai kritériumok alapján ezt megtegyük.* (Ez éles ellentétben áll az előzőekben ismertetett betegségmodell-felfogással.)

A riverside-i epidemiológiai vizsgálatban az Értelmi Fogyatékoság Amerikai Egyesülete (AAMD) definíciójának két tényezőjét – az intellektuális deficitet és az adaptív magatartás szintjét – összefüggésbe hozták a normális és szubnormális kategóriákkal, és így egy négyemezős tipológiát alakítottak ki:

6. táblázat
Négyemezős tipológia a mentális retardáció minősítésére

Adaptív magatartás szintje	Intellektuális funkcionálás (IQ)	
	szubnormális	normális
Szubnormális	Mindenoldalúan retardált	Magatartásban rosszul adaptálódó
Normális	Kvázi, vagy ál-mentálisan retardált	Normális

(Mercer 1979b, 3)

A riverside-i vizsgálat fő eredményei

A kutatás hipotézise szerint a mentális retardáció/értelmi fogyatékoság csak pszichometriai értékeken alapuló, egytényezős definíciója alapján a populáció 2,14%-a minősülne értelmi fogyatékosnak (70 IQ alattiak). Ez összhangban van az intelligencia populációbeli normális eloszlása alapján várt értékkel, mely 2,3%. Ha azonban az értelmi fogyatékoságot a kéttényezős definícióval írjuk le, vagyis a pszichometriai kritérium mellett az adaptív viselkedésben, a későbbi önálló életvezetésben is jelentkező alulteljesítést, illetve akadályozottságot is figyelembe vesszük, akkor ez az érték a 2,14%-nál várhatóan alacsonyabb lesz. Ez a felmérésben beigazolódott. *A vizsgált populációban csak 0,97%-ban találtak mentálisan retardált személyeket.*

A kutatás eredményei alapján Mercer három lényeges következtetést vont le. Ezek figyelembe vétele mind az egyéni diagnosztizálási folyamatban, mind az epidemiológiai vizsgálatok mentális retardáció, értelmi fogyatékoság, intellektuális képességzavar fogal-

mainak meghatározásában ma is döntő jelentőségűek. Mercer úgy vélte, hogy e következtetéseknek társadalompolitikai jelentősége van az értelmi fogyatékoság minősítésében, a prevalenciaértékek befolyásolásában.

Mercer konklúziói a következők:

- *A mentális retardáció kéttényezős (intellektuális képességzavarként és adaptív magatartásbeli akadályozottságként történő) meghatározásának szükségességét a kutatás alátámasztotta*
Egyedül az intellektuális teljesítmények gyengeségéből, szubnormális voltából nem lehet előre jósolni a szociális szerepek teljesítésének akadályozottságát, vagyis az önálló életvezetésre való alkalmatlanságot. Az intelligenciateszteken kívül szükség van olyan mérőeszközre is, amely megbízhatóan ítéli meg az adott gyermek vagy felnőtt szociális szerepteljesítési képességeit, és ez olyan normákat tartalmazzon, amelyek az adott társadalmi réteg szerepeivel és normáival összhangban vannak.

- *A mentális retardáció 3%-os prevalenciája inkább mítosz, mint valóság*

A szakirodalomban gyakran előfordul és Mercernél is szereplő 3%-os prevalenciaérték főleg azzal függ össze, hogy az értelmi fogyatékoság meghatározásához csak a pszichometriai kritériumot alkalmazzák. Ezenkívül a 3%-os érték az iskolai minősítés gyakorlatának felel meg, tehát úgy is felfogható, mint egy életkor-specifikus prevalenciaérték. Az általános iskolák szelektáló, minősítő tevékenysége következtében a gyógypedagógiai oktatásba kerülő, értelmi fogyatékosnak tartott gyermekek számarányát tükrözi. *A 3%-os választóvonal érvényesítése esetén az értelmi fogyatékosnak minősítettek közé még mindig jelentős mértékben sodródnak a szociálisan hátrányos helyzetű rétegekbe tartozók, a pseudo-értelmi fogyatékosok, akik felnőtt korukban már nem minősülnek értelmi fogyatékosnak (Mercer 1973b).* Mercernek ez a 3%-os prevalenciaértéket megkérdőjelező vizsgálati eredménye összhangban van egy svéd epidemiológus kutató, Grunewald véleményével, aki a következőket állította: *Az értelmi fogyatékoság 3%-os gyakoriságának feltételezése csak annyiban helytálló, hogy egy társadalom tagjainak kb. 3%-a kerül élete során olyan helyzetbe, hogy felmerül nála az értelmi fogyatékoság gyanúja, illetőleg, hogy életének egy bizonyos szakaszában rászorul az értelmi fogyatékosok számára szervezett szolgáltatások valamelyikére, rendszerint a speciális iskolázásra (Grunewald 1974).*

- *Pluralisztikus normák szükségessége a diagnosztikai eszközök alkalmazása során*

A Riverside-i kutatás alapján Mercer hangsúlyozza, hogy szükség van olyan normák kialakítására, amelyek az egyént saját társadalmi rétege, vagy etnikai közössége normáihoz, és nem attól idegen normákhoz hasonlítják. Ha nem így járunk el, akkor nem lehet elkülöníteni a valódi és az ál-értelmi fogyatékoságot, és óriási a veszélye annak, hogy az értelmi fogyatékoság prevalencia-mutatói nem csökkennek, hanem növekednek a hátrányos helyzetű rétegek és etnikai kisebbségek tagjainak e kategóriába való sodródása, helytelen minősítése következtében (Mercer 1975, 1979a).

Ennek érdekében Mercer kidolgozott egy multikulturális pluralisztikus értékelő rendszert, melyet SOMPA (System of Multicultural Pluralistic Assessment) néven vezettek

be a minősítési/diagnosztizálási gyakorlatba (Mercer, Lewis 1977, Mercer 1979b). Ebben az értékelő rendszerben az adaptív magatartás vizsgálatát az anya igen alapos kikérdezésére építették. Itt nem tartotta szükségesnek külön etnikai normák bevezetését. A Wechsler-R gyermekteszthez viszont kidolgoztak spanyol és afro-amerikai gyermekek számára külön normákat, melyek figyelembe vették a gyermekek eltérő lingvisztikai, nevelési és kulturális sajátosságait. Az volt a cél ezzel, hogy csökkentsék a más kultúrából jött gyermekek mentális retardáltsá minősítését.

A külön etnikai alapú normák használata azonban még az USA-ban sem terjedt el, mint azt Mercer egy 1992-ben megjelent és az ezredfordulót elővételező írásában behatóan elemzi. (Mercer, 1992) Európában pedig egyáltalán nem ismerünk ilyen gyakorlatot. Az igazságos megítélést a teszt szerkesztők úgy próbálják biztosítani, hogy a standardizációs minta olyan százalékos arányban tartalmaz egy adott etnikai csoporthoz tartozó gyermekeket/személyeket, amilyen az össztársadalmi részesedésük. A minősítési hibákat pedig a vizsgálati eredmények és a szociális/etnikai élettörténet összefüggésének figyelembevételével, a sokoldalú klinikai mérlegelés során kívánják ma elkerülni.

Mercer vizsgálatainak és szociológiai megközelítésmódjának konzekvenciái a mi roma gyermekeink helyzetére nézve és minden társadalomban megfontolandók, ahol a multi-kulturális értékek fontosak.

Epidemiológiai felmérések a prevalenciaértékek feltárására

Az első próbálkozások a gyakoriság meghatározására 1906–1916 között Angliából és az USA-ból származnak. Ebben az időben hat, egymástól független tanulmány készült, és mindegyik 1% alatt mérte a gyakoriságot.

Az első igazán tudományos alapossággal és felkészült metodológiával végzett felmérést 1936-ban az USA-ban, Baltimore-ban végezték. A teljes populációra vonatkoztatva megközelítően 1,2%-os gyakoriságot találtak. Sokat idézett vizsgálat volt az Angliában és Wales-ben 1925-27 között iskoláskorú gyermekekre vonatkozó felmérés, amelyet az ország lakosságát reprezentáló 6 közigazgatási egységben végeztek. Erről Lewis 1929-ben számolt be. Lewis 0,89%-os gyakoriságot talált, és elsőik között mutatta ki ebben a fiúk sokkal nagyobb számú előfordulását (Lewis 1929).

A második világháború után egyre több epidemiológiai vizsgálatról jelent meg publikáció. 1953-tól 1962-ig tíz, viszonylag nagy kutatás irányult a prevalencia meghatározására. E vizsgálatok mind a gyermekkorra, zömében az iskolás korra, több esetben annak második felére, a 10-14 éves korra vonatkoztak. *A vizsgálatokban a teljes mintára megadott prevalenciaértékek szélsőséges határok között ingadoznak, a legalacsonyabb 1,1%-os és a legmagasabb 8,4%-os érték között. Az 50 IQ alattiak részesedése már sokkal nagyobb megegyezést mutat,*

egy kivétellel mindegyik érték 0,3%-os nagyságrendet mutat, csak a második tizedesben van kisebb eltérés.

E felmérések közül külön említést érdemel a Birch és munkatársai által Skóciában, Aberdeen városban végzett epidemiológiai vizsgálat, a kivitelezés alapossága és irodalmi idézettsége miatt. 1962-ben minden 8–10 éves gyermeket – összesen 8247-et – vizsgáltak. Ha csak a különböző intézmények által előzetesen felderített nyilvántartási gyakorisági értékeket számolták, akkor 12,6 ezrelékes prevalenciát találtak. A minden gyermeknél elvégzett pszichometria vizsgálatok további eseteket tártak fel, így prevalenciaérték végül is 27,4 ezrelék lett. Ez a felmérés a klasszikus példája a már említett hagyományos epidemiológiai vizsgálatnak, amely a „rejtett” esetek feltárását is célozta, és a pszichometria megítélésnek nagyobb szerepet tulajdonított, mint az intézményi, vagy társadalmi minősítésnek (részletesebben lásd Czeizel és mtsai 1978, 28). Egy évtizeddel később Mercer éppen ezt az eljárásmodot bírálta.

A legismertebb gyermekpszichiátriai szempontú epidemiológiai felmérést Rutter és munkatársai végezték a Wight-szigeten 1964–74 között, 2199 9–11 éves gyermek individuális vizsgálata alapján. 16,1%-ban találtak valamilyen akadályozottságot. E fogalmat ez a vizsgálat úgy értelmezte, hogy minden olyan rendellenességet bevont a statisztikába, ahol orvosi, szociális vagy nevelési-oktatási segítségre (szolgáltatásra) szükség volt (Rutter és mtsai 1976) lásd 7. táblázatot.

7. táblázat

**Négy akadályozottság /handicap/ gyakorisága 9–11 éves gyermekeknél.
Életkor-specifikus arányok a Wight-sziget lakosságának statisztikai adatai alapján %-ban
(n = 2199)**

	Intellektuális elmaradás	Pedagógiai vissza- maradás	Pszichiátriai zavar	Fizikai handicap	1000-ból
Csak egy handicap	2,7	44,7	34,2	39,2	120,8
Kettő handicap					
+ intellektuális handicap	–	12,3	0,5	0,9	
+ pedagógiai handicap	12,0	–	10,0	3,2	
+ pszichiátriai handicap	0,5	10,0	–	3,7	30,5
+ fizikai handicap	0,9	3,2	3,7	–	
három handicap					
Intellektuális + pedagógiai + pszichikai	1,8	1,8	1,8	–	
Intellektuális-pedagógiai-fizikai	4,6	4,6	–	4,6	7,8
Intellektuális + pszichikai + fizikai	1,4	–	1,4	1,4	
Mind a négy handicap	2,3	2,3	2,3	2,3	2,3
Az összes handicap részesedése	26,4	78,9	53,8	55,2	261,4

(Rutter és mtsai, idézi Speck 1987, 152)

Ha az intellektuális elmaradás rovatot ebből a táblázatból kiemeljük, akkor azt találjuk, hogy a 26,4%-os gyakoriság megfelel a 2 standard deviációs pszichometriai határvonó felméréseken megjelenő értelmi fogyatékoság gyakoriságának. A pedagógiai visszamaradottság rovat még 78,9%-ban jelöl olyan gyermekeket, akiknek különböző okok miatt speciális segítségre van szükségük. Ide főleg a részképesség zavarokat, ill. a speciális tanulási zavarokat sorolták.

Az 1980-as években végzett epidemiológiai felmérésekről a 8. táblázat ad tájékoztatást. E táblázatból megismerjük a minta nagyságát, valamint az értelmi fogyatékoság meghatározásához használt definíciót, illetőleg azokat az intézményeket, amelyek az adatokat szolgáltatják. Az ezrelékekben megadott prevalenciamutatók az értelmi fogyatékoság súlyossága szerint is bontásra kerültek, mégpedig az új klasszifikációs rendszer szerinti négyes bontásban. Legtöbb helyen feltüntetik külön az enyhe és külön – de összesítve – a mérsékelt és súlyos, a súlyos és a mély szinten álló kategóriákat. Az életkori bontások csecsemőkortól 40 év feletti életkorig terjednek. A nemi megoszlások is fel vannak tüntetve a legtöbb vizsgálatban, és egyértelmű férfi többséget mutatnak (McLaren, Bryson 1987).

Magyarországon az előzőekben bemutatott epidemiológiai vizsgálatokhoz hasonló méretű és módszertani alaposságú – az értelmi fogyatékoságra vonatkozó – epidemiológiai felmérés nem készült. Egy, az értelmi fogyatékos emberek helyzetét sokoldalúan elemző kutatás 2008-ban jelent meg, mely a SZRB-ok adatbázisában szereplő értelmi fogyatékosként 20 939 fős populációból választott 3%-os mintát, kb. 750 főt tartalmaz (Bass 2008).

A prevalenciaértékek életkorfüggése

Már a korai epidemiológiai felmérések során felfigyeltek arra, hogy az értelmi fogyatékos megoszlása különböző életkorokban nem azonos. Ezt a tényt azóta szinte minden epidemiológiai vizsgálat megerősítette és a népszámlálások is igazolták.

Az első életévekben viszonylag alacsonyak a gyakorisági értékek. Kiugróan emelkedik a prevalencia-mutató az iskolás korban, majd a felnőtt korban ismét csökken.

A *korspecifikus prevalenciaértékek* eltérése sok tényezővel függhet össze, de megállapítható, hogy ez jelentős részben nem valódi eltérést jelent, hanem csak látszólagos. Az értelmi fogyatékoság ugyanis a korai korban keletkezik, tartós állapot, mely felnőttkorban sem múlik el.

Melyek azok az okok, amelyek ezt a gyakran észlelt korspecifikus eltérést létrehozzák?

- Az első életévekben talált alacsony gyakorisági értékek hátterében az értelmi fogyatékoság korai felismerésének nehézsége áll. Ebben az életszakaszban elsősorban a mérsékelt és súlyos értelmi fogyatékoság ismerhető fel biztonsággal, illetőleg azok az értelmi

8. táblázat

Az értelmi fogyatékoság prevalenciája 12 vizsgálat alapján a 80-as évekből

A vizsgálat szerzői, éve, helye	A vizsgált népesség (n=teljes népesség)	Az ért. fogy.ság definí- ciójának alapja	Súlyosság			Életkor												Nem	
			Enyhe	Mér- sékelt	Súlyos Mély	0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	Férfi	Nő
McQueen et al., 1987 (Maritime Provinces Canada)	Szül. 1969-1972 (n=84.110)	Több intézmény (AAMD definíció)		2.12	3.65*	1.19	0.34		3.65										
Rantakallio & Von Wendt, 1986 (Northern Finland)	Szül. 1966 (n=12.058)	Nyomonkövetés szüle- téstől (IQ<70)	5.6		6.3			11.9											
Baird & Sadovnick, 1985 (British Columbia, Canada)	Szül. 1952-1966 (n=741.428)	Egészségügyi bejelentési regiszter 1981 ICD-9	1.7	1.1	2.2	0.5	1.5	2.6	4.3	7.7	7.2	4.7						6.3	4.0
Richardson et al., 1984 (A British City)	Szül. 1951-1955 1962-ben egy angol városban élők (n=13.842)	Több intézményből a speciális szolgáltatást igénylők	1.7		0.6		2.5	7	12	14	9	5.9							
Shiotsuki et al., 1984 (Krume City, Japan)	Szül. 1969-1974, 1981-ben Kurume vá- rosban élők (n=21.622)	Több intézmény (IQ<70)			7.1				7.1									9.8	4.3
Lundy, 1983 (Ontario, Canada)	Vidéki átlag népesség (n=8.265.105)	Népszámlálási adat (IQ<70)					2.3	4.7	6.6	7.1	6.8		3.55						
Gilberg, Svensson Carlstrom, Waldenstrom & Rasmussen, 1983 (Gothenburg Sweden)	Szül. 1971 (n=3.448)	A nyilvántartottak. Kérdőív óvodáknak. (ICD-9)	5.6		3.5		9.1											3.9	3.5
Darragh, 1982 (Northern, Ireland)	1950-1969 közt nyil- vántartottak (n=1.270.540)	Gondozó intézmények- ben nyilvántartottak (IQ<50)			3.7														
Fishbach & Hull, 1982 (Manitoba)	Vidéki átlag népesség (n=967.042)	Több intézmény AAMD definíció	3.8	1.84	3.26								4.44						
Hagberg, Hagberg, Lewerth & Lindberg, 1981a (Gothenburg, Sweden)	Szül. 1966-1970 kö- zülik 1978-ban élők (n=24.496)	Több intézmény (IQ 50-70)	3.7		1.42				3.7									4.7	2.6
Lindsey & Russell, 1981 (Cornwall, England)	0-18 évesek, közülük 1979-ben élők (n=82.500)	Több intézmény ICD-9																5.05	3.67
Son Blomquist et al. 1981 (Vasterbotten, Sweden)	Szül. 1959-1970 1 éves korukban élők (n=40.871)	Több intézmény (IQ 50-70)	3.8						4.1	5.3								4.8	2.7

(McLaren, Bryson 1987, 245)

fogyatékosági típusok, amelyek háttérében jól diagnosztizálható ok húzódik meg. Pl. Down-szindróma, phenylketonuria, Williams-szindróma stb.

- *Az iskoláskorban mutató kiugró gyakorisági értékek részben valódi okkal függenek össze, részben csak látszólagosak.* Valódi ok az, hogy az értelmi fogyatékoság vezető tünete az intellektuális funkciók károsodása, a magasrendű gondolkodás, az absztrakció sérülése ebben az életkorban mutatkozik meg a maga valóságában, hiszen ezek a képességek leginkább az iskolai tanuláshoz szükségesek. Ugyanakkor azonban az okok keresésekor arra is gondolni kell, hogy az értelmi fogyatékosá minősítés hibái, az általános iskolák túlzott szelektáló tevékenysége miatt az értelmi fogyatékosok közé sodródnak nem értelmi fogyatékosok is. A hátrányos helyzet talaján kialakuló elmaradások, különböző eredetű tanulási akadályozottságok, specifikus tanulási zavarok és az értelmi fogyatékoság elkülönítésének nehézségei és a már említett politikai, társadalmi befolyásolás állhatnak e látszólagos prevalencia-emelkedés háttérében.
- *A felnőttkori prevalenciacsökkenés* háttérében is több ok húzódhat meg. Egyik az értelmi fogyatékos személyek fokozottabb halálozása, amely miatt közülük kevesebben érik meg a felnőttkort, mint az átlag népességben. Bár ez a mutató az utóbbi évtizedekben jelentősen javult, de még mindig nem éri el a felnőtt népesség átlagát. A legfontosabb ok azonban az, hogy míg az iskoláskorban a legtöbb szelekciós rendszerben főleg az intellektuális gyengeség az értelmi fogyatékosá minősítés alapja, addig felnőttkorban a társadalom főleg az önálló életvitelre való képesség mértéke (az adaptív magatartás szintje, illetve sérülése) alapján következtet az értelmi fogyatékoságra. Ha a társadalmi beilleszkedés minden területen sikeres, akkor arról lehet szó, hogy az illető régebben, iskoláskorban esetleg értelmi fogyatékosnak minősült ugyan, azonban felnőttkorában kiderült, hogy mégsem az.

Az eddigiek alapján nyilvánvaló, hogy a korai életkorban és a felnőttkorban mutató prevalenciaértékek közelítik meg jobban a valódi gyakoriságot. Az iskoláskori kiugrás elsősorban a minősítéssel és annak bizonytalanságaival, hibáival függ össze.

A prevalenciaértékek nemi eltérése

Az értelmi fogyatékoság *gyakorisági értékei fiúkban és férfiakban* szinte minden epidemiológiai vizsgálat tanúsága szerint *magasabbak*, átlagosan 25%-kal.

Több mint 50 éve ismeretes, hogy a mentálisan retardált férfiak többségben vannak mind a populációban, mind a fogyatékosokat ellátó intézményekben. A férfítöbbség a retardáltak minden csoportjában megfigyelhető, és különösen kifejezett az ismeretlen kóreretű esetek között. Noha a szülési sérülések és a következményes idegrendszeri károso-

dások is gyakoribbak fiú újszülöttek között, ez azonban önmagában, számos egyéb ok miatt sem magyarázhatja a későbbiek során a nemek között jelentkező különbséget.

A *genetikai családvizsgálatok* során kiderült az is, hogy a nem specifikus értelmi fogyatékos (tehát ahol nincs kimutatható ok a háttérben) férfiak családjában – különösen anyai ágon – a további értelmi fogyatékos férfi családtagok aránya lényegesen meghaladja a populációnak megfelelő arányokat. Ez az észlelés meggyőzően igazolta az X-kromoszómához kötött öröklődésmódot. (A normális vagy kevésbé érintett intellektusú, hordozó nők csak fiúutódaiknak adják át a mentális retardációt okozó kóros génjeiket. Hasonló öröklődéssel találkozunk például a *Duchenne-féle izomelfajulásban* vagy a *vérzékenységben*, tehát minden olyan betegségben, amely csak férfiakban fordul elő.)

Epidemiológiai felmérések szerint a mentális retardáció nemi megoszlásában jelentkező *férfítöbbség* 25–30%-a az *X-kromoszómához kötött géneknek tulajdonítható*. Az X-kromoszómához kötött értelmi fogyatékoság minimális gyakorisága 1,83/1000 fiú újszülöttekben.

Újabb vizsgálatok nyomán az is kiderült, hogy ezen férfiaknál (valamint a családban előforduló kóros gént hordozó nőknél) az X-kromoszómán eltérés mutatható ki. Ezt az elváltozást jellege miatt *törékeny (fragilis) X-kromoszómának* nevezik. A fragilis X pozitív férfiak aránya 0,6–0,92/1000. Az X-hez kötött öröklődő mentális retardációk fele erre vezethető vissza. Ez a gyakoriság egyúttal azt is jelzi, hogy a fragilis X, vagy Martin-Bell szindróma a Down szindróma után a leggyakoribb genetikai eredetű értelmi fogyatékoság. A statisztikai számítások alapján végül is az értelmi fogyatékos fiúk (férfiak) kb. 2,5%-a tartozik a fragilis X-szindrómások közé (Kiss, Osztovics, Imrei 1982, Kiss 2000).

Mint látjuk, a genetikai-epidemiológiai vizsgálatok és megfigyelések magyarázatot adnak az értelmi fogyatékosok között észlelhető, a férfiak rovására jelentkező nemi eltolódásra. A Martin-Bell-szindrómán kívül ma már több mint húsz, specifikus X-kromoszómához kötött értelmi fogyatékosággal járó kórkép ismert.

Az eltérések magyarázatakor az *intelligencia-eloszlás specifikus nemi jellegzetességeit* is számba szokták venni. Férfiakban az IQ-értékek nagyobb változékonyságot mutatnak. A férfiak IQ-jának elméleti Gauss-görbéje laposabb, mint a nőké, és így nagyobb a részesedésük mind a 70 IQ alatti értelmi fogyatékosok, mind a 130 IQ feletti pozitív extrém variánsok között. A két nem közötti variabilitási különbséget az intelligencia-struktúrában egyrészt a nemi kromoszómák eltéréseiben (nőkben XX, tehát azonos; férfiakban XY, tehát eltérő), másrészt a nők és a férfiak társadalmi-kulturális lehetőségeinek eltéréseivel magyarázzák.

Az enyhe értelmi fogyatékos gyermekek körében talált magasabb fiúgyakoriság látszólagos is lehet, és összefügghet azzal a ténnyel, hogy iskoláskorban a tanulási nehézséget mutató fiúkat sokkal gyakrabban küldik az értelmi fogyatékosok iskoláiba történő áthelyezésre, mint a lányokat. E tényt *Singer és Osborn* 1970-ben egy vizsgálattal is bizonyította. A gyógypedagógiai áthelyezésre javasolt fiúk és lányok IQ-ját összehasonlítva a fiúk IQ-ja szignifikánsan magasabb volt.

A prevalenciaértékek szociokulturális meghatározottsága

Az értelmi fogyatékosnak minősített gyermekpopuláció körében végzett szociológiai felmérések a következő összefüggéseket tárták fel: *A mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb értelmi fogyatékos gyermekek körében a szülők szociális összetétele megközelítően azonos a népességével.* Több vizsgálatban azonban itt is kismértékben felülreprezentáltak találták a hátránysabb helyzetű rétegekből származó gyermekeket. A jelenség magyarázata összefügg azzal, hogy e fogyatékoságok hátterében olyan körök állnak, amelyek véletlenszerűen bármelyik szociális rétegben, így a magasabb társadalmi osztályokban is előfordulhatnak. Kromoszóma és génhibák, korai idegrendszeri sérülés, agyvelő- vagy agyhártyagyulladás, mérgezés stb. minden társadalmi rétegben előfordulhat. A hátrányos helyzetű rétegek kisfokú felülreprezentáltságát azzal lehet magyarázni, hogy rossz szociális körülmények között rosszabbak a táplálkozási viszonyok, a higiéniai állapotok, nagyobb a kockázata tehát annak, hogy a gyermek megkap betegségeket, ezek elhanyagolása esetén idegrendszeri szövődmények is felléphetnek, az időben történő terápia esetleges elmulasztása tovább súlyosbíthatja az állapotot. Egyértelműen bizonyított, hogy a koraszülő nők között az alacsonyabb társadalmi rétegekből jövők nagyobb számban vannak képviselve. A koraszülöttek idegrendszeri esendősége szintén köztudott (Vekerdy-Nagy 2008).

Az enyhe értelmi fogyatékosnak minősítettek esetében a hátrányos helyzetű, sőt többszörösen hátrányos helyzetű rétegek gyermekei igen magas arányban vannak képviselve. Az enyhe értelmi fogyatékosok iskoláiba beiskolázottak szociodemográfiai helyzetének vizsgálata külföldön is és Magyarországon is egyértelműen alátámasztotta ezt a tényt (Bánfalvy 2008).

Az enyhe értelmi fogyatékosnak minősítettek gyakorisága 10-15-ször magasabb az alsó néprétegekben, mint a középső és felső rétegekben – állapította meg Conley a 70-es évek elején az USA-ban végzett szociodemográfiai felmérések adatait összesítve (Conley 1973).

Az NSZK-ban a 80-as években végzett vizsgálatok tanúsága szerint a tanulásban akadályozottak különiskoláiba igen magas számban sodródtak a vendégmunkások, a munkanélküliek, iskolázatlanok, analfabéták gyermekei. Magyarországon a 70-es, 80-as években a kisegítő iskolákra vonatkozó statisztikai adatok, valamint a már idézett „Budapest-vizsgálat” és a „Zala megyei vizsgálat” is egyértelműen igazolta a hátrányos helyzetű rétegek gyermekeinek magas, 85–90%-os jelenlétét ezen iskolákban (Bánfalvy 2006).

A szociális réteghez tartozáson kívül nagy figyelmet szentel a szakirodalom az etnikai hovatartozás és az értelmi fogyatékoság összefüggésének is. Az USA-ban az afro-amerikai gyermekek tanulási és iskolai szelekciós problémájával igen sok kutatás foglalkozott. A már idézett Mercer-féle riverside-i vizsgálatban azt találták, hogy a fekete gyermekek a fehérekhez képest tízszer magasabb prevalenciaértéket mutatnak akkor, ha az értelmi fogyatékoság minősítés folyamatában csak egy kritériumot, a standardizált intelligencia-

tesztet használják. Amennyiben a megítélésbe a másik kritériumot, vagyis az adaptív viselkedés megítélését is bevonták, akkor a feketék és fehérek aránya a gyakoriságban úgy csökkent, hogy a két csoport között már számottevő különbség alig mutatkozott.

Magyarországon a roma gyermekek értelmi fogyatékoság minősítésének gyakorlata jelent nagy problémát az iskolai szelekcióban. *Az enyhe értelmi fogyatékosok iskoláiban nagy megyei szóródást mutatva, a populáció közel 40%-a roma származású.* E tények értelmezésére különböző magyarázatok születtek. Részben a multifaktoriális eredetű, familiáris értelmi fogyatékoság jelenségével igyekeztek öröklésvű magyarázatot találni a kérdésre. Másrészt egyre nyilvánvalóbbá vált az, hogy a jelenség mögött súlyos társadalmi igazságtalanság húzódik meg: az etnikai kisebbségek esetében a mássághoz való intoleráns viszonyulás, a minősítés és diagnosztizálás hibái. A roma családokban a gyermekek óvodai nevelésének gyakori elmaradása, az írásbeli kultúra hiánya, a kétnyelvűség és még sok ok hozzájárul ahhoz, hogy a roma gyermekek az iskolába lépéskor elmaradást mutatnak és nagyobb az esélyük, hogy az értelmi fogyatékosok iskoláiba történő áthelyezésre javasolják őket. A minősítések felülvizsgálatával és a roma gyermekek többségi iskolába történő visszahelyezésének szorgalmazásával mára a helyzet jelentős változása várható.

A mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavar prevalenciája

Az előzőekben már volt szó arról, hogy az epidemiológiai felmérésekben lévő nagy eltérések főleg az enyhe értelmi fogyatékoság eltérő minősítésével, definíciójával függnek össze. Az 50 IQ alatti tartomány nagyobb egyezést mutat.

Abramovicz és Richardson 1975-ben 27 addig készült epidemiológiai vizsgálatból emelték ki az 50 IQ alattiakat, ill. a középsúlyosnak és súlyosnak minősítetteket. *A prevalenciaértéket átlagosan 4 ezreléknek találták.* Az arány fiúknál – az eddigi közlésekkel egybehangzóan – kissé magasabb volt, mint a lányoknál. A szociális státustól való függés kismértékű volt néhány vizsgálatban, de nem volt szignifikáns. *A súlyos értelmi fogyatékosok mintegy felénél találtak társuló érzékszervi, mozgásszervi, ill. más motoros rendellenességeket,* epilepsziát stb. 4 ezreléknél magasabb prevalenciaértékeket Németországban közölnek, ahol ez azzal a ténnyel függ össze, hogy az enyhéktől elválasztó kategória határt 55–60 IQ-nál húzzák meg, így 6-8 ezrelékes prevalenciával számolnak (Abramovicz, Richardson 1975).

Az újabb epidemiológiai vizsgálatok is egyértelműen igazolják az 1%-nál alacsonyabb prevalenciaértékeket. Az adatok között lévő különbség azzal is magyarázható, hogy némely felmérés a mérsékelt kategóriát nem vonja be a súlyosnak minősülő esetek közé (Roeleveld és mtsai 1997, Lee és mtsai 2001).

Új kutatási területek az epidemiológiai vizsgálatokban

Az epidemiológiai vizsgálatok napjainkban már nemcsak azt célozzák meg, hogy a népességben való előfordulást feltárják, hanem a mentálisan retardáltak/intellektuális képességzavart mutatónak diagnosztizált populáción belüli finomabb elemzést is. Egyre nagyobb teret kap a speciális nosológiai egységek prevalenciájának kutatása, pl. a Down-, a Martin-Bell- vagy a Williams-szindróma gyakorisága, a magzati alkoholhatás előfordulása vagy a születéskori sérülésekhez kapcsolódó jellegzetes állapotok prevalenciája. Az egyes kórerediti kategóriák előfordulási arányának vizsgálata azért fontos, mert a megelőzés csak az okok ismeretére épülhet. Vizsgálják azt is, hogy hány százalék bizonyul az adott populációból ismeretlen eredetűnek. E kategória összevetése a régebbi vizsgálatokban talált értékkel, mutatja a tudomány fejlődését is a kórokok feltárását illetően. Egy 1998-ban Taiwanon végzett kutatás jellegzetesen ilyen etiológiai irányultságú. 12 ezer, speciális iskolákban és intézetekben élő, intellektuális képességzavart mutató gyermek citogenetikai vizsgálata alapján állapította meg, hogy e gyermekek között a kromoszóma-aberrációk aránya 43%, melyet közlése szerint korábbi vizsgálatok alacsonyabbnak találtak. A komoly (serious) problémákat jelentő kategóriába besorolta az intellektuális képességzavar mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb kategóriáit, ezt az összevont csoportot 37%-nak találta az összes vizsgált eseten belül az enyhének minősített csoport 63%-ával szemben (Hou és mtsai 1998).

Az intellektuális képességzavart okozó kórerediti tényező időpontjára nézve is több epidemiológiai felmérés ad tájékoztatást. *Sarimski* összevetette húszéves időintervallumban végzett három kutatás eredményeit, ezt mutatja be a következő táblázat, kiegészítve *Hou* és munkatársai vizsgálataival.

9. táblázat

Az értelmi akadályozottság keletkezésének időpontja

	<i>Hagberg és mtsai (1981)</i>	<i>Benassi és mtsai (1990)</i>	<i>Hou és mtsai (1998)</i>	<i>Stromme/Hagberg (2000)</i>	
				<i>IQ < 50</i>	<i>IQ < 70</i>
prenatális	> 50%	33,3%	55,2%	70%	51%
perinatális	10–15%	19,7%	9,5%	4%	5%
posztinatális	10–15%	13,3%	3,3%	5%	1%
bizonytalan	18%	21,1%	32%	18%	11%
ismeretlen	kb. 12-20%	12,6%		3%	32%
összesen	100%	100%	100%	100%	100%

(Sarimski 2001, 22)

Az adatokból érdemes kiemelni a perinatális és a posztinatális ártalmak csökkenését 2000-re. A prenatális ártalmak emelkedése a 2000-es felmérés súlyos kategóriájában feltehetően a genetikai ártalmak jobb diagnosztizálásával függ össze. A bizonytalan/ismeretlen kate-

gória aránya három vizsgálatban nagyjából megegyező, csak *Hou* adatai mutatnak ennél lényegesen nagyobb számot. Az ismeretlen kategória a már idézett „Budapest-vizsgálatban” 12,6% volt az 1970-es évek közepén. Az adatokat a 80-as évek végén újraértelmezték a familiáris és ismeretlen kategórián belül bekövetkezett új kutatási eredmények alapján. Elsősorban a fragilis X-szindróma és a magzati alkohol szindróma terén hazánkban is elvégzett vizsgálatok tették ezt lehetővé. Ennek fényében az ismeretlen kategória jelentős csökkenését tudta a kutatás bizonyítani, 5,2%-ra tették ennek lehetséges arányát a teljes értelmi fogyatékos populáción belül Magyarországon (Czeizel és mtsai 1990).

Az epidemiológiai kutatásokban vizsgált kérdéskörök között gyakran szerepel a pszichopatológiai problémák, magatartászavarok előfordulása az intellektuális képességzavar mellett. Ezt vizsgálják súlyosság szerinti kategóriabontásban is és aszerint is, hogy intézetben vagy családban élő gyermekekről/személyekről van-e szó. *Einfeld* és *Tonge* 1996-os vizsgálatában, Ausztráliában az enyhe kategóriában főleg közösséget bomlasztó (disruptive) magatartást és antiszociális viselkedést talált, míg a súlyos csoportban az önbántalmazó magatartás és az autisztikus viselkedésszerű voltok feltűnőek. Mintájukban a nem és az életkor nem befolyásolta a pszichopatológiai jelenségek gyakoriságát, ez a jelenség megítélésük szerint ellentétben áll az általános gyermek-pszichopatológiai tapasztalattal (*Einfeld, Tonge* 1996, *Prasher*, 2007).

Az életkilátások elemzése is több epidemiológiai vizsgálat tárgya, ezekből kiolvasható, hogy az elmúlt évtizedekben valóban növekedett az intellektuális képességzavart mutató személyek élettartama. *Patja* és munkatársai vizsgálata 60 ezer intellektuális képességzavart mutató személy 35 éves nyomonkövetésének adatait tartalmazza és megállapítja, hogy a súlyos kategóriába soroltak életkilátásai is jelentősen növekedtek. (*Patja* és mtsai 2000)

Az egyes értelmi fogyatékosággal járó etiológiai kategóriákhoz a következményes hátrányok becslése is csatlakozhat az életévesztések és a fogyatékosan leélt évek figyelembevételével.

Várható változások az értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavar incidenciájának és prevalenciájának mutatóiban

Az orvostudomány megelőző tevékenységének fejlődésével biztosan várható a mérsékelt, súlyos és legsúlyosabb értelmi fogyatékos személyek incidenciájának bizonyos mértékű csökkenése.

A magzati diagnosztika fejlődésével, a genetikai tanácsadás kiszélesedésével, a fogamzásra történő felkészítéssel; a terhesgondozás, a szülészeti és neonatológiai ellátás javulásával várható a *genetikai és teratogén ártalmak és a korai idegrendszeri sérülések következtében kialakuló értelmi fogyatékoságok csökkenése*. Ugyanakkor ellentétes tendenciák is jelentkeznek. Az igen kissúlyú újszülöttek életben tartásával, a súlyos idegrendszeri károsodottak

életlehetőségeinek javulásával, új ártó tényezők megjelenésével (levegőszennyeződés, radioaktív sugárzás, gyógyszerek stb.) új kórokok jelennek meg, amelyek befolyásolhatják az értelmi fogyatékoság incidenciáját.

Az enyhe értelmi fogyatékoság, illetőleg az enyhe értelmi fogyatékosnak minősített személyek gyakorisági mutatóinak jelentős csökkenése várható szociálpolitikai intézkedések hatására, a diagnosztizálási és minősítési eljárás javulásával, az integrált oktatási formák elterjedésével, és általában a speciális nevelési, fejlesztési szükségletek jobb kielégítésével a pedagógiai szakszolgáltatások keretében. Súlyosbodó szociális, gazdasági helyzetben azonban a szegénység társadalmi méretűvé válásával, a differenciált oktatási lehetőségek hiányával párhuzamosan nagy a veszélye annak, hogy a társadalom alsó rétegeinek gyermekei fokozódó mértékben minősülhetnek értelmi fogyatékosnak. Ennek elkerülése érdekében összehangolt oktatás- és szociálpolitikai intézkedésekre van szükség.

Az incidencia- és prevalenciaértékek megbízhatóbb, országok között is egységesebb voltát a következő feltételek esetén lehetne biztosítani:

- ha az értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavar pszichometriai kritériumát minden országban egységesen 70 IQ alatt határoznák meg
- ha minden országban saját populációra standardizált tesztekkel mérnének, melynek átlaga 100 és szórása 15 IQ-pont
- ha az értelmi fogyatékoság/intellektuális képességzavart már korai gyermekkorban diagnosztizálnák
- ha ez a diagnózis nem változna meg
- ha az értelmi fogyatékos személyeknek ugyanolyan lenne a mortalitási (halálozási) indexe, mint a nem értelmi fogyatékosoké
- ha a minősítésnél következetesen alkalmaznák az intelligenciadeficit figyelembevétele mellett az adaptív magatartás/szociális önállóság szintjét is

E feltételek közül több nem valósult még meg ill. egyes feltételekre – pl. a mortalitásra – egyelőre még nem jelentős a befolyásunk, így továbbra is várható, hogy az incidencia- és prevalencia-mutatók között eltérések lesznek. Terminológiai egyeztetéssel, a diagnózis kritériumainak egységesítésével a látszat eltérések természetesen nagymértékben csökkenthetők. A gyakorisági értékek gyűjtésének, kimunkálásának a tudományos értéken kívüli legfőbb funkciója, hogy segítségükkel az érintett személyek számára szükséges szolgáltatások tervezhetők és biztosíthatók legyenek.

Jelentős állomások az intellektuális képességzavart mutató személy és családja életútján – Fejlődéslélektani megközelítés

A korai életszakasz és a korai intervenció

Szembesülés a diagnózissal

A probléma igen sokféle módon derülhet ki. A kóros elváltozással történő szembenézés az egyéni élettörténetben az anya és a család számára hirtelen traumát okozhat, vagy bizonytalansággal járó állandósult szorongást válthat ki, de mindenképpen olyan élményt jelent, amellyel szembesülni kell, és amellyel a megküzdés nagy pszichés energiákat mozgósít. Ez a folyamat egyénenként eltérően zajlik, függ a diagnózis közlésének kultúrájától és attól, hogy az anya, a család milyen segítséget kap a trauma-feldolgozáshoz és a sérült gyermek ellátásához.

A korai keletkezés az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság kritériumai közé tartozik (bár ezt, mint láttuk, különböző definíciós rendszerek más-más életkorhoz kötik). Ha korán keletkezik az intellektuális képességzavar, akkor természetes igény van a korai felismerésre, diagnosztizálásra is, hiszen a segítő beavatkozások időben történő biztosítása a zavar súlyosságának ellenében hathat.

Az intellektuális képességzavar korai felismerését viszont nehezíti, hogy az állapot legjelentősebb tünete – mondhatnánk „magja” – az intelligencia g-faktorának, a magasrendű gondolkodásnak, általánosításnak, ítéletalkotásnak, absztrakciónak a sérülése csak az egyéni fejlődés során, fokozatosan bontakozik ki. Csecsemő- és korai kisgyermekkorban még legfeljebb csak néhány prekognitív funkció utalhat a későbbi zavarra. A másik kulcskritérium, az adaptív viselkedés zavara is csak a szocializáció során, magasabb életkorban válik nyilvánvalóvá. *A képességzavar felfedezése és ezzel együtt a korai diagnosztizálás tehát nem az állapot legfőbb pszichés jellegzetességei alapján indul meg.* Kiderül tehát valamilyen rendellenesség, baj, kóros tünet, eltérő fejlődésmenet, ami azonban még korántsem biztos, hogy összefüggésben van a később manifesztálódó intellektuális képességzavarral. Az etiológiai tényezőknek fontos szerepük van a korai diagnosztizálásban.

A probléma felfedezésének folyamatában a sokszínűség ellenére a következő jellemző formák különíthetők mégis el.

Prenatális magzati diagnosztika

A várandósság időszakában, a szülést megelőzően tárhat fel a magzati diagnosztika rendellenességeket. Bizonyos magzati betegségek valószínűségét molekuláris genetikai módszerekkel (leggyakrabban magzatvízvétel, lepényszövet-mintavétel, az anyai vérben lévő mar-

kerek vizsgálatával) ki lehet mutatni. Az ultrahangvizsgálat is fontos prenatális diagnosztikai módszer. Bizonyos gyanújelek esetén a magzati prenatális diagnosztika a Down-szindróma nagy biztonsággal történő felismerését teszi lehetővé. Az aktuális várandósságra vonatkozó genetikai véleményről nemcsak az anyát, hanem az érintett párt kell tájékoztatni. Ez magába foglalja a szóba jöhető lehetőségeket, például a terhesség esetleges megszakítását, az ismétlődési kockázatot egy újabb gyermek vállalása esetén, az adott betegség, rendellenesség kimenetelét, az esetleges terápiás megoldásokat. *A döntés a terhesség megszakításáról vagy a sérült gyermek vállalásáról a szülő joga.* Ez nagyon sok körülménytől függ. A neveltetés, az élet értékéről vallott felfogás, a családi, baráti, nagyszülői környezet nyomása, a vallásosság és nem utolsósorban a fogyatékos ember létével kapcsolatos társadalmi közhangulat is belejátszik. A magzati fejlődési rendellenesség diagnózisa a várandós nő számára sokkoló hatású, de gyakran teremt nehéz érzelmi helyzetet a vele kapcsolatba kerülő szakember számára is. A magzat fejlődési rendellenessége vagy méhen belüli elhalála az anya számára súlyos kudarcot, sikertelenséget jelent, és azt a félelmet is gyakran, hogy környezete őt hibáztatja, amiért nem képes egészséges gyermeket foganni. Mindez az énkép és az önértékelés károsodásának veszélyével is jár. Vetélés vagy halvaszülés után újabb gyermek vállalása is csak akkor javasolható, ha a gyász munka befejeződött. Ehhez pedig időre van szükség, esetleg speciális pszichológiai segítségre is. A genetikai tanácsadást végző orvosnak, ill. a prenatális diagnosztikában szerepet kapó teamnek nagy pszichológiai tudásra van szüksége ahhoz, hogy az indirekt genetikai tanácsadás elveit követni tudják, vagyis az információadás és a tájékoztatás ne legyen a szülők döntését befolyásoló, alkalmazkodjék az érintettek iskolázottsági, műveltségi szintjéhez, és adjon teret mérlegelésüknek, segítve őket az önálló döntés meghozatalában (Szeverényi 1987, Czeizel 1987, 2004).

Megszületéskor észlelhető problémák és rendellenességek

Az ezekkel történő szembesülés sokkszerűen érinti az egészséges gyermekekre számító szülőket és hozzátartozókat. A bizonytalanság itt különösen nagy, hiszen még nem lehet tudni, mi lesz a hosszú távú kimenet, de a súlyos trauma az anyaság egyik legkitüntetettebb boldog beteljesülését, a megszületett gyermek iránt érzett örömmélményt zavarja meg.

A születés körüli akut életveszélyes állapotok és a (perinatális) agyi sérülések szerepe az intellektuális képességzavarok előrejelzésében

A szülés folyamatának természetes kockázatai

A megszületést követő alapvető élettani változások, a külvilághoz történő adaptáció folyamata nagy statisztikai adatok alapján minden száz normál szülésből tíz esetén igényel valamilyen szintű szaksegítséget, és egy esetben azonnali újraélesztést. Az eredményes és

adekvát sürgősségi beavatkozások mind az újszülöttnél, mind a szülőknél és hozzátartozóknál poszttraumás stresszt okoznak. Ma még nem ismert, hogy az újszülöttre nézve ez milyen, az intellektuális fejlődést érintő következményekkel jár. Az viszont nyilvánvaló, hogy a szülők pszichés terheit megfelelő szaksegítséggel oldani kell. Érdekes stresszoldó próbálkozásként említhető az intenzív osztályra elszállított újszülöttekről készült fénykép készítése és az anyának való átadása, amint ez a Peter Cerny Alapítványi Mentőszolgálat esetében már rutineljárásnak számít (Somogyvári 1998).

A szülés körül fellépő kórállapotok

Az elhúzódó vagy nagyon gyors szülés, a szülést befolyásoló egyéb komplikációk, mint az anyai-magzati téraránytalanság következményei között az újszülöttkori agyvérzés (hemorragia cerebri) és az oxigénhiány (hipoxia) azok a legfontosabb tényezők, amelyek a korai organikus agysérülés kialakulásában szerepet játszanak. Az ezt követő késői tüneti képből változatosan jelennek meg enyhe és súlyos, egy-egy képességterületre lokalizálódó és diffúz sérülések. *Az aktuális újszülöttkori állapot orvosi diagnosztikus mutatóiból biztonsággal előrejelezni a késői következményeket még nem lehet.*

A leggyakrabban előforduló eltérően fejlődő területek, ill. fogyatékoságok a következők lehetnek: mozgássérülések (bénulások, túlmozgások), motoros beszédfejlődési zavar, esetleg beszédképtelenség megtartott intellektussal, érzékszervi fogyatékoságok, az intellektuális képességek zavara, az enyhe érintettségtől a súlyos állapotig. Mindezek együttes előfordulása vezet a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermek összetett sérülésképzéhez. Amit a korai organikus agyi károsodások akut állapotában előre lehet látni, az az, hogy az *agyi ontogenezis folyamata a sérülés miatt kórosan fog szerveződni.* Ebben a folyamatban mint *rizikótényezők* szerepelnek az akut állapot mutatói (vitális paraméterek, Apgar-pontrendszer stb.). Biztonsággal előrelátni és főleg a szülőknél megijósolni a bekövetkező fejlődési eltéréseket tehát nem lehet. A kóros fejlődés üteme, az eltérések mértéke és a fejlődés kilátásai erősen függnak az ellenében ható korai neonatológiai, neuroterápiás és majd a gyógynevelési, pszichológiai intervencióktól (Katona 1986, 1990, 2001).

A szindrómák

A genetikai és anyagcserezavarok általában korán felismerhetőek, közülük bizonyos szindrómákhoz a későbbi fejlődés során intellektuális képességzavar társul. Az arcberendezés eltérései (faciális diszmorfia), az alkati eltérések azonnal felkeltik a neonatológus figyelmét, aki ezen gyanújelek alapján indítja el a célzott orvosi – citogenetikai laboratóriumi, az agyi ontogenezist feltáró képalkotó – vizsgálatokat. A biztos diagnózis ezen eljárások eredményeinek elkészülte után, a külsőleg megfigyelhető jegyekkel összevetve, hozzáértő genetikus, szindrómaszakértő véleményével egyeztetve születik meg. Megszületéskor a külső testi jegyek azonban nem egyformán jellegzetesek. Down-szindróma esetében szinte

százszázalékos biztonsággal szerepelnek a diagnózist nem csak feltételező, hanem megerősítő gyanújelként. Viszont a Williams-szindrómánál a jellegzetes arcberendezés tünetei csak kb. hat hónap után lesznek kifejezettek. A korai szindrómadiagnózis függ az újszülött-osztályon a szülész és neonatológus szakmai tudásától is, hiszen e szindrómák viszonylag ritka előfordulása miatt lehet, hogy saját praxisában még sohasem találkozott hasonló esettel. Az is fontos befolyásoló tényező, hogy, ha bizonytalan a diagnózisban, kéri-e genetikus/szindrómaszakértő konzíliumát, ill. továbbküldi-e a családot specifikus diagnosztizálást végző szakintézménybe.

A veleszületett fejlődési rendellenességek (congenitalis anomáliák [CA], illetve malformációk)

Ezek is többnyire azonnal feltűnnek, vannak köztük az élettel nem összeegyeztethető, és vannak az élettel összeegyeztethető de súlyos következményekkel járó rendellenességek. Ilyenek lehetnek az idegrendszert és ezzel a későbbi kognitív folyamatokat nem érintők, vannak komplexek, több szervre kiterjedők, továbbá izolált, egy-egy szervet érintő fejlődési rendellenességek is.

Az idegrendszer komplex fejlődési rendellenességei között a velőcső-záródási rendellenesség, az agy-gerincvelőcsér (meningo-mielocèle) az egyik legsúlyosabb, több életfunkciót (mozgás, kiválasztás, légzés, szívritmus-szabályozás, elemi ingerfelvétel és ingerülettovábbítás és -feldolgozás) is érintő forma. Ennek kórjóslatában, a súlyossági fokozatokban is nagy eltérések lehetnek. Az orvosi beavatkozások fejlődésével a halálozás csökkent, az életkilátások jelentősen javultak. A maradványtünetek között változatos a kép, így a súlyos halmozott fogyatékoságtól – amelynek egyik tüneteként a súlyos értelmi fogyatékoság is megjelenhet – az olyan állapotig, ahol csak a motoros funkciókban vagy a kiválasztás szabályozásában van a zavar, bármely fokozat megjelenhet.

A nem az idegrendszert érintő fejlődési rendellenességek között vannak olyanok, melyek nem észlelhetők azonnal, de rendszerint még vagy az újszülött-osztályon vagy a korai újszülött-korban felfedezhetők. Ilyenek például a nyelőcső- vagy végbélezáródások (atréziák), melyek az emésztőrendszer funkciózavarai alapján ismerhetők fel, és gyakran mielőbb műtéti beavatkozást igényelnek.

Az ajak- és szájpadhasadék általában nem érinti a később kibontakozó intelligenciát, de a csecsemőkorban táplálkozási nehézséget okoz, később a beszéd területén lesznek problémák. A szükséges műtétek megterhelést jelentenek a gyermeknek és a családnak is.

A végtagfejlődési rendellenességek közül az ún. végtagredukciók szintén azonnal feltűnnek, és rendszerint a szülészorvos számára is sokkoló élményt jelentenek. (Végtagredukcióknak nevezik azokat az elváltozásokat, amikor az egyes végtagok nem, vagy csak csonkoltan fejlődtek ki. Ezek lehetnek egy vagy több végtagra is kiterjedők, enyhébbek vagy súlyos fokúak, Czeizel és mtsai 1973, 1988).

Mind a szindrómák, mind a végtagredukciós rendellenességek esetében a legfontosabb elővetelezett szakmai tudás az, hogy az adott rendellenesség a tudomány mai ismerete alapján a későbbiekben milyen képességtartomány fejlődésében fog zavart jelenteni. Down-szindrómás gyermekek életútjának és fejlődésének ismeretében nagy biztonsággal előre látható, hogy esetükben intellektuális képességzavarral/értelmi fogyatékosággal számolni kell. Szakmailag ismert és bizonyított tény viszont, hogy a végtagredukciós rendellenesség (néhány szórványosan előforduló formától eltekintve) a későbbiekben ép értelemmel jár. Az 1960-as években, az akkori NSZK-ban a „Contergan-katasztrófa” kapcsán drasztikusan emelkedett a végtagredukcióval született gyermekek száma. (A Contergan ártalmatlannak hitt olyan gyógyszer, melyet, ha várandós nő szedett, végtagredukció alakult ki. Hazánkban ilyen drasztikus emelkedés ugyan nem fordult elő, de a végtagredukcióval született gyermekek incidenciája napjainkban is évi 20-50 esetre tehető.) Az érintett több ezer gyermek azóta felnőtt, életútjukból egyértelműen kiderült, hogy jó értelmi képességekkel rendelkeznek. Közülük sokan lettek a fogyatékos emberek jogaiért, esélyegyenlőségéért küzdő mozgalmak élharcosai.

A szülők felé történő tájékoztatás esetében igen fontos a várható kilátások számbavétele is, melyek között az intakt értelmi képesség igen fontos tényező. Sajnos még ma is előfordul, hogy orvosi tájékoztatatlanság miatt a végtagredukcióval született gyermekről igen negatív képet alkotnak, és várhatóan súlyos értelmi fogyatékos személyként jellemzik őket (Tócsy 2007).

A koraszülöttség

Az ebből származó összetett problémák komoly aggodalmat, elbizonytalanodást váltanak ki az anyából. Köztudott, hogy az igen kissúlyú újszülöttek túlélési esélye az átlagos súllyal születettekéhez képest rosszabb, tehát az első aggodalom a gyermek életben maradását érinti. A neonatológiai intenzív ellátás technikai és tudományos fejlődésének köszönhetően az elmúlt 30 évben hazánkban is jelentősen javultak a kissúlyú koraszülöttek túlélési esélyei és a várható későbbi fejlődési kilátások is. Az anyák minden lehető orvosi beavatkozást elvárnak és ettől sokat remélnek. Az újszülött osztályon a rövid távú szövődmények és komplikációk között légzéscsökkentés, görcsállapot, a só-, víz-, hőháztartás zavara, asfíxia – esetleg olyan súlyosságú, hogy újraélesztésre van szükség – fordulhatnak elő. Az, hogy ezeknek lesz-e a későbbi fejlődésre nézve káros következménye, jelentős mértékben függ a neonatális ellátás szakszerűségétől. A súlyos fejlődési problémák kialakulása ma már a hatékony preventív módszerek hiányának tudható be. Érthető tehát az anyák/szülők fokozott aggodalma az orvosi ellátás szakszerűségét illetően. Ha az újszülött osztályon nem adott a szükséges neonatológiai team és a megfelelő műszerezettség, akkor kerül sor a koraszülött szállítására olyan neonatológiai intenzív centrumba, ahol a magasabb ellátási szintű segítség rendelkezésre áll. A koraszülöttek élettani sajátosságai miatt rendkívül sérülékenyek, kompenzációs kapacitásaik kicsik, állapotrosszabbodás esetén életveszélybe kerülhetnek. Ezért fontos a szál-

lítás szakszerűsége is. Ezt biztosítják hazánkban a koraszülött-mentésre szakosodott mozgó intenzív osztályként működő mentőszolgálatok, így a legismertebb, a közel fél Magyarországot ellátó Peter Cerny Alapítvány is. A speciális mentőautóban és annak inkubátoraiban technikailag megoldották a durva rázódástól, zajtól való mentességet, a lehülés megakadályozását. Fontos lenne, hogy az anya kísérhesse csecsemőjét, de ez többnyire technikai okok miatt nem biztosítható. Fontos az anya/szülők felkészítése a szállítási feladatokra. Megállapítható, hogy az inkubátorban töltött hetekben az igen kissúlyú koraszülöttek fejlődésük legintenzívebb periódusát – a technikai erőfeszítések ellenére is – rendkívül „barátságosan” környezetben élik meg. Ennek oldását segíti elő az újszülött számára lehetőleg stresszmentes környezet kialakítása (zaj, fény, vibráció csökkentése). Nagyon fontos tényező a koraszülött és az anya között kialakítható test-test kontaktus, az ún. „kenguru” módszer. Ennek során a stabilizálódott állapotban levő koraszülöttet korlátozott időre ki lehet venni az inkubátorból, anyja testére tenni, finoman simogatni stb. Ez segíti az anya és a gyermek közti kötődés kialakulását, és az anya félelmeinek oldódásához is hozzájárul (Somogyvári 1998).

A súlyos következmények között hosszú évtizedekig a legdrágább a szülők számára a vakságot okozó retinopatia (ROP) volt. Ennek előfordulása is csökkenő tendenciát mutat napjainkra. A vakság a társadalmi megítélésben az egyik legsúlyosabb fogyatékoságnak számít. Hiába tudhatják a szülők, hogy gyermekük nem lesz értelmi fogyatékos, a tragédiaélmény egyértelmű.

A koraszülöttséggel összefüggő várható késői következmények között – ha nincs kialakult retinopatia – akkor előfordulhat mindaz, ami a perinatális organikus sérüléseknél általában. A nagyszámú nyomon követő kutatási eredmény azt igazolja, hogy a testi növekedés kezdeti elmaradása az idő előrehaladtával csökken, a betegségekre való érzékenység viszont viszonylag sokáig fennáll. Tanulási és figyelemzavarok, illetve a diszpraxiák előfordulásáról számolnak be leginkább. Nagy mintán, hosszú időn át folyó nyomon követésről Kalmár Magda, Csiky Erzsébet és munkacsoportjaik vizsgálatai tájékoztatnak, figyelembe véve az otthon szerepét is a koraszülöttek fejlődésében (Csiky 1994, Kalmár 1994, Kalmár, Boronkai 2001).

Az állapotról történő szülői tájékoztatás során tehát hangsúlyozni kell, hogy a kimenetre nézve nincs biztos támpont, a fejlődés rendszeres ellenőrzése és figyelemmel kísérése során lehet fokozatosan biztosabban megtudni a kilátásokat. A koraszülött, főleg az igen kissúlyú újszülött, aki rizikótényezőkkel terhelve indul fejlődésnek, igényli a pszichológiai kísérést, szülője pedig a tanácsadást (Sarimski 2000b).

A gyermek fejlődése során fokozatosan mutatkozó fejlődési eltérések

Meglassúbbodás figyelhető meg az egyes funkciók kialakulásában, elsősorban a mozgásos funkciókban, a kommunikációs aktivitásban és a beszédfejlődés területén. Kóros viselke-

déses jellemzők keltik fel a gyanút, a szokásosnál nagyobb gondok jelentkeznek a csecsemő és kisgyermek mindennapos gondozásával, az adaptációval, az etetéssel, az alvással kapcsolatban. Az egészségesen fejlődő gyermekhez (testvérhez, szomszéd vagy ismerős gyermekhez, esetleg gyermekgondozási kézikönyvek „ideális” csecsemő- és kisgyermekképehez) történő állandó hasonlításból fakadó szorongás és a szakembertől szakemberig járás, a kivizsgálások gyakran nem egyértelmű eredményei, ezek szakszerű értelmezésének hiánya – mind nehezítő tényezők a valósággal való megküzdés folyamatában.

A probléma közlése az anyával/szülőkkel

A születésnél kiderülő rendellenességet először az orvos vagy a baba veszi észre. A megszületést követően az anya első kérdése szinte minden esetben az, hogy ép, egészséges-e a gyermek, és csak második kérdés szokott az lenni, hogy fiú-e vagy leány (ezt egyébként ma már az intrauterin ultrahangvizsgálatok alapján rendszerint előre tudja az anya). Egyúttal rögtön kéri azt is, hogy mutassák meg neki a gyermeket, sőt a mai szülészeti gyakorlatban az is általános, hogy a megszületett gyermeket azonnal az anya hasára teszik, elősegítve ezzel is a testi kontaktus további fennmaradását, az anya-gyermek kötődés biztosítását. Az anya azonnal észreveszi, ha valami nincsen rendben, hiszen az orvos maga is elbizonytalanodik, nem tudja, mit kell tennie, csend veszi körül az anyát, a gyermeket eltüntetik a látótéréből, kerülük a kérdéseit. A felvilágosításhoz komoly pszichológiai tudás is kell az egyszerű empátián kívül. Az orvosok felkészítésében ilyen témák legfeljebb érintőlegesen szerepelnek, és komoly gyakorlatra általában később sem tesznek szert. Ez a neonatális intenzív centrumok (NIC) orvosaira is igaz, akik ösztönösen tanulják meg sok hiba tapasztalatán keresztül a szülők vezetését. Pszichológus neonatológiai osztályokon nem dolgozik, olyan kiépült kapcsolat pedig igen ritka, ahol pszichológust kérnek fel ilyen feladatra. Ha van is ilyen gyakorlat, ez a szervezés miatt egy-két nappal követheti csak a megszületést, így az azonnali problémát nem oldja meg.

A gyermekkel kapcsolatos nehézségek elmondásának gyakorlata is kultúrafüggő, mivel ennek megvalósulását a szakemberképzési problémákon kívül bizonyos nézetek, pszichológiai vélemények is befolyásolják, amelyek az anya-gyermek kapcsolat későbbi alakulásának szempontjából eltérően ítélik meg a megmondás szükségességét.

Ma elterjedt nézet az emberek jogértelmezésében, hogy minden velük kapcsolatos ismeretről nekik van elsődleges joguk tudni. A súlyos, gyógyíthatatlan betegségekről való tájékoztatást az emberek többsége alapvető jognak értékeli és igényli, miközben az orvosok egy része még ma is úgy gondolja, hogy egy ilyen közlés depresszióba kergeti a beteget, ezért inkább hajlanak arra, hogy a végzetes diagnózist csak a közvetlen hozzátartozóval közöljék. *A jogok tiszteletben tartása időszakában mindenképpen a teljeskörű tájékoztatás mellett kell állást foglalnunk.* Ezt indokolják azok a későbbi szülői vélekedések is, melyek egyér-

telműen hibáztatják azt az orvost vagy az egészségügyi személyzetet, akik elkendőzték a valóságot.

Van azonban olyan pszichológiai vélemény is, mely abból indul ki, hogy a biztonságosan fejlődő anya–gyermek kapcsolathoz szükség van arra, hogy az anya örömet éljen át a gyermek születésekor, legyen része mindabban a jövőre irányuló tervezésben, amely minden anyának, szülőnek természetes élménye. Ezért, ha nem nagyon feltűnő és súlyos a rendellenesség, mint pl. a Down-szindrómánál, megengedhetőnek tartják, hogy az anya majd fokozatosan, lassan jöjjön rá arra, hogy gyermekével valami nincs rendben.

Az anya–gyermek kapcsolat erősítését, pozitív élményeinek megteremtését azonban segítheti a korai segítségnyújtás keretében biztosított pszichológiai tanácsadás akkor is, ha a probléma elmondása megtörtént.

Mindezeket – különösen az utólagos szülői reflexiókat – figyelembe véve tehát a kiderülést követő azonnali megmondás gyakorlatát tekinthetjük követendőnek. (Az angolszász szakirodalom ezt „initial telling” kifejezéssel írja le, ezért a felvilágosítás, tájékoztatás helyett mi is a „megmondás” szót alkalmazzuk.)

Ki mondja meg? Szülészeti osztályon egyértelmű, hogy a szülészorvos, ill. a neonatológus feladata az első közlés, ez azonban csak az általános információkra vonatkozik. Specifikus információk esetében genetikus orvos vagy szindrómaszakértő együttműködése is szükséges.

Kinek mondja meg? Feltétlenül fontos, hogy mindkét szülő egyformán és folyamatosan részesüljön a felvilágosításban, lehetőleg közösen vegyenek azon részt. A szülők mérlegelési joga az, hogy másnak, pl. nagyszülőknek, testvéreknek, ismerősöknek mit/mennyit mondanak el. Ebbe a folyamatba már bekapcsolódhat a sorstársi segítség, vagyis hasonló rendellenességgel született gyermek tapasztalt szülőjének közreműködése, hiszen ő tudja közvetíteni mind a jelentős információkat, mind a megküzdés általa már megtett állomásait. Ebben a folyamatban fontos érzékelteni a szülők felé, hogy az ügy titokként való kezelése sem nekik, sem az érintett gyermeknek nem használ.

Mikor történjék a megmondás? Erre nincs törvényes előírás vagy komoly szakmai irányelv, de azokban az országokban, ahol az első megmondás kórházi kultúrája fejlett, ott a szülést követően közvetlenül – de legfeljebb hat órán belül –, amint az anya elég éber, ez megszokott történni. Ilyenkor rendszerint már az apa is elérhető.

Hol történjék az első megmondás? Mindenképpen olyan helyen, ahol a bizalmas közlésre, beszélgetésre lehetőség van, ahol más ezt nem hallja. Többágyas kórterem tehát semmi esetre sem alkalmas, sem olyan szülőszoba, ahol a másik ágyon is fekszik valaki.

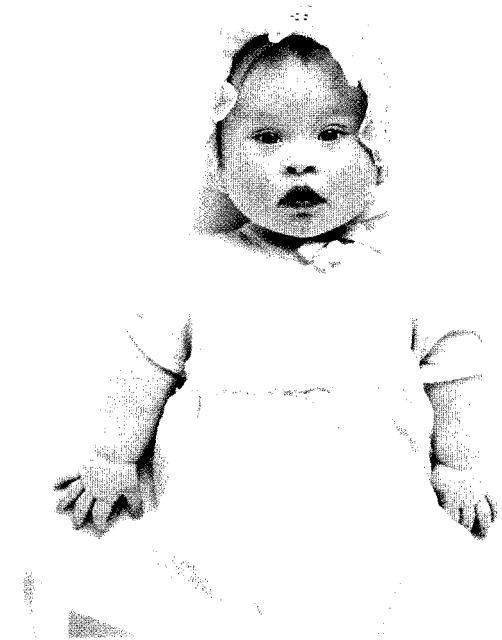
Mennyit tartalmazzon az első megmondás? Elsősorban a jelen helyzetre vonatkozó általános információkat, utalva arra, hogy a gyermek folyamatos nyomon követésével lehet majd többet, biztosabbat megtudni. Információkat kell adni arra nézve, hogy ez a folyamatos nyomon követés hol valósulhat meg.

A gyermek megmutatása az anyának/szülőknek. A fejlődési rendellenességgel vagy más látható jeggyl született gyermek megmutatásánál az elrettentő részek takarásával, a baba

szép öltöztetésével is lehet csökkenteni az első döbbenetet. A későbbiekben a társadalmi elfogadás segítése érdekében is fontos eszköz a szép prezentálás.

Az első megmondási stratégiák gyakori bizonytalanságai, hibái

- Előfordul az orvos részéről a titkolódzás, az elfoglalt szakember szerepjátszása. Az orvos eltűnik, nem elérhető, majd áthárítja a felelősséget valaki másra, esetleg a gyermek leendő háziorvosára. Ebben szerepet játszhat az is, hogy számára is nehezen elviselhető a megmondással járó feszültség.
- Az orvos vállalkozik a felvilágosításra, de ezt szinte monológyszerű kifejtéssel teszi meg, nem hagy visszakérdezést, pedig a szülő úgy tudja megérteni, vagy legalábbis kezdeni megérteni a problémát, ha egy-egy hallott fogalomra, magyarázatra rákérdezhet. Az ilyen felvilágosítási attitűd egyik jellegzetessége az is, hogy nem veszi tekintetbe a szülő iskolázottságát, műveltségét. Gyakori hiba az is, ha elárasztja orvosi szakkifejezésekkel, vagy egyéb tudományos magyarázattal a szülőket.
- Előfordul a bagatellizáló jövőképfestés is: „lehet, hogy nem lesz tudós vagy miniszter belőle, de attól még lehet majd boldog ember”. Kétségkívül lehet boldog ember a fogyatékosan született gyermek, ha ehhez megfelelő feltételeket teremtünk, de ennek nem alternatívája az, hogy miniszter vagy tudós válik-e belőle. A túl távoli cél elővételezése egyébként sem az első tájékoztatás része. A bagatellizáló közlés másik formája, amikor nagyobb bajjal szembeállítva mondja azt, hogy „jobb ez az eset, mintha...”.
- Előfordul, hogy az orvos személyes értékítéletét közvetíti az első megmondás során: „jobb, ha meghal, mintha nyomorékon, fogyatékosan él” vagy „ne vigye haza, adja intézetbe, mert csak tönkreteszi vele a házasságát és a többi gyermekét”.
- A tárgyilagos tájékoztatás helyett szubjektív motívumokkal kevert stratégiát alkalmaz az orvos: engem is ért súlyos tragédia, „balesetet szenvedett a fiam”, „meghalt a feleségem”, mégis kibírtam.



2. ábra Példa a szép prezentációra

- A kioktató magyarázat mintegy felszólítja az anyát, hogy legyen erős, nézzen szembe a realitással, fogadja el a sorsát stb. (Fomufod, Molnár 1988).

Milyen legyen a jó megmondás? A kiindulópont az, hogy ennek nincs „receptje”, minden eset egyéni, a nehezítő körülményeket és a támogató környezet hatásait is érdemes figyelembe venni.

Az első és esetleg egyszeri tájékoztatás nem jelenti azt, hogy az anya/szülők egyszer s mindenkorra tisztában vannak a probléma lényegével, és minden információ birtokába jutottak. A szülők számára a sérült gyermek születése mindenképpen tragédia, valaminek az elvesztése, aminek a megértéséhez és elfogadásához hosszú feldolgozási folyamatra van szükségük, melynek különböző stádiumai vannak. A szülőt kísérni kell ezen az úton és attól függően segíteni, hogy hol tart a feldolgozásban.

Szempontok az első megmondás illetve diagnózisközlés gyakorlatahoz:

- együttérző, megértő magatartás, melyben a meghallgatásnak, a másakra figyelésnek, az odafordulásnak kitüntetett szerep jut
- alkalmat és időt kell hagyni a kérdésekre, akármilyen bizonytalanok vagy rosszul fogalmazottak vagy sírva, esetleg érzelmileg túlfűtötten feltettek is. Sőt alkalmat kell biztosítani arra is, hogy bizonyos idő elteltével újra lehessen beszélgetni a problémáról, hogy közben az anyában felmerülő gondolatok meghallgatásra találjanak
- információkat kell adni, de nem helyes információözzönrel elárasztani a szülőket, hiszen a tragédia átélése kapcsán a szelektív figyelem beszűkült, és úgysem tudják a rengeteg információt fejben tartani.

A szülők kísérése az elfogadás és megküzdés nehéz útján a korai intervenciót megvalósító intézmények kiemelt feladata lesz.

Gyászreakciók

Bármilyen időpontban történik is a diagnózis közlése, az tulajdonképpen azt jelenti a szülők számára, hogy búcsút kell veyenek attól a reményüktől, hogy egészséges, jól fejlődő gyermekük lesz. Pedig ez a remény a tervezgetéseikben, fantáziájukban élénken élt. Ez az elbúcsúzás és a realitással való szembenézés, vagyis annak tudomásulvétele, hogy gyermeküknek a fejlődést hosszútávon befolyásoló rendellenessége van, komoly gyászmunkát jelent. A megküzdés és a gyászmunka folyamatáról nagyon sok tapasztalatuk van azoknak a pszichológusoknak, gyógypedagógusoknak, akik a korai fejlesztés intézményeiben hosszú éveken át beszélgetnek a szülőkkel, meghallgatják beszámolóikat és esetleg nemcsak az egyéni helyzetekben, hanem szülőcsoportokban is kísérik és segítik ezt a folyamatot.

A diagnózissal való szülői találkozás tapasztalataiból a szakemberek számára gyakran az a kép rajzolódik ki, mintha ez a folyamat sok azonos jeget hordozna, mintha fázisai többé-kevésbé azonos módon követnék egymást. Ebből a szakemberek gyakran a gyászfeldolgozás sematikus kliséit alakítják ki maguk számára, pedig olyan sokféle egyéni változat van, hogy ezeket nehéz egyértelmű kategóriákba szorítani. A sematizáló gyászfeldolgozási elméletekből lehet, hogy sematikus segítségi stratégiák következnek, pedig e téren még inkább érvényes az, hogy az egyéni életutakat, a háttértörténeteket, a szülőket befolyásoló kulturális, neveltetési, világnézeti tényezőket, a felhasználható családi segítő erőforrásokat mind esetről esetre, egyénileg kell figyelembe venni.

Saját, sok évtizedes tanácsadói klinikai tapasztalataim is arról győzték meg, hogy az első megmondás, a diagnózis közlése, ill. a kórállapot felismerésének folyamata során sémákba nehezen rendezhető szülői feldolgozási reakciók jellemzők.

A gyász természetes reakció valakinek/valaminek az elvesztésére. A veszteségérzés intenzitása összefügg azzal, hogy mekkora az az érték, ami elveszett. Természetesen ez nem egyszerűen csak anyagi természetű értéket jelent, hanem azt is, hogy az illető számára élete során milyen fontossága volt az elvesztett személynek/tárgynak, milyen élmények kötődtek hozzá. A meg nem született vagy éppen csak megszületett gyermekhez még nem kapcsolódnak a közös élet értékadó eseményei, de ezek elővételezése, a vágyakban, tervekben testet öltők, legalább olyan fontosak. A gyermek értéke különböző kultúrákban más és másképpen fogalmazódik meg. A nyugati kultúra tradícióiban igen magas érték helyet kap, a veszteség tehát igen nagy.

Ahhoz a gyászhoz képest, amit egy szeretett személy halála okoz, *a fogyatékosággal született gyermek problémája miatt kialakuló gyász mégis más.* Elsősorban abban más, hogy míg az előző esetben az együtt átélt élmények, a hosszabb (esetleg rövidebb) ideje tartó közös életút zárulnak le végérvényesen, de úgy, hogy az ezekre történő visszaemlékezés és ezek őrzése segít a gyászfeldolgozásban. A „nélküle” kialakuló élet új feladatai itt sem könnyűek, de nem hasonlíthatók ahhoz, amit az egészséges gyermek reményét elvesztett gyászoló anya/család átél. Itt ugyanis a gyász alanya – a sérült gyermek – állandó, mindennapi megoldandó feladatokat adó jelenvalóságával, egyáltalán a létével történő folyamatos szembesülést jelent. Az új családi élethelyzet nehéz kihívás, amit nem enyhítenek a múlt szép emlékei, de amelyben mindig ott kísért a bizonytalan jövő aggodalma.

A gyászfolyamatban az első lépés az elbúcsúzás a vágyott, várt, elképzelt tökéletes gyermektől. Ennek lezajlása nyitja meg az utat, hogy a ténylegesen itt lévő, itt maradó gyermek speciális szükségleteire, sajátosságaira tudjon figyelni az anya (Sarimski 1997).

Megküzdési stratégiák, út az elfogadáshoz

A feldolgozási-megküzdési folyamat sokszínűségének, egyéni voltának hangsúlyozása mellett mégis tekintsünk át néhányat, amelyek különböző kombinációkban is előfordulhat-

nak, és amelyekből a korai intervenció és a későbbi pszichológiai/pedagógiai kísérés számára is lehet tanulságokat levonni. Itt már túllépünk a születéskor nyilvánvalóan kiderülő rendellenességek első közlésén, és azt a folyamatot próbáljuk nyomon követni, ami a fogyatékosan született kisgyermekkel való közös élet során alakul.

Következtetés a szülői elmondásokból a traumára

Az anyai, szülői elmondásokból és a fogyatékos gyermekre irányuló anyai gondoskodás általunk észlelt, nem egyformán kialakuló jellegzetességeiből *nem lehet direkt módon következtetni az átélt élményekre, a mögöttes tartalmakra*. Ezek megértéséhez, megfejtéséhez és főleg értelmezéséhez komoly pszichológiai tudás, sokéves ilyen irányú gyakorlat és tapasztalat kell. A klasszikus pszichoanalitikus iskola és a sok változáson átment, mára kialakult irányzatai éppen e téren nyújtottak, nyújtanak nagy segítséget. A tudattalan lelki tartalmak személyiségbefolyásoló szerepe, az elfojtás, a rejtett félelmek, a bűnvád, az elhárító mechanizmusok, az indulatáttétel jelensége konfliktushelyzetekben, a pótcselekvések és a szublimáció – mint a pszichoanalízis által feltárt pszichés működések – mind megjelenhetnek az anya élményvilágában és a fogyatékos gyermek fejlődésében is.

A megmondás, a diagnózis közlése nem egyszeri aktus

A gyásztól, az első sokktól vagy a gyanújelek alapján történő szembesüléstől a helyzet megértéséig, annak reális felméréséig és az ebből fakadó szülői feladatok elfogadásáig, az új életstratégia kialakításáig hosszú út vezet. A fogyatékos gyermeket nevelő személyekkel való folyamatos együttműködés során a szakemberek azt tapasztalják, hogy az anya számára új és új kérdések merülnek fel. Ő maga is szerez új információkat, és ezeket mintegy „tesztelni” szeretné a szakemberrel, ezért mindig új kérdésekkel jelenik meg. Van ennek egy „idősíki” faktora is, hiszen más problémákkal találkozik az anya a gyermek csecsemőkorában, és más lesz a megoldandó feladat, amikor azt realizálja, hogy a gyermek intézményes nevelésének, oktatásának, eredményes tanulásának feltételei nehezítettek. A későbbi életúton a serdülés, felnőtté válás során a gyermekéről régebben kialakított képe is változik. Szembesül például azzal, hogy voltak elképzelései, reményei gyermeke fejlődését illetően, amelyek nem váltak valóra – ez újabb ok a problémával kapcsolatos első szembesülés gyászélményének felelevenedésére. Az is lehet viszont, hogy az első sokkélmyéből fakadó pesszimizmus, reménytelenség a gyermek minden fejlődési kilátásáról való lemondás elfogadása után a pozitív fejlődés rácsfol erre. A „több van a gyermekben” – mint amennyit a szülő vagy akár a szakember is gondolt – élménye igazolódik azzal, hogy szépen fejlődik a gyermek. Mindig *fontos feladat tehát a szülő számára összevetni*

eredeti elképzeléseit a gyermek tényleges fejlődésének bizonyítékaival – ami elősegíti a realitáshoz való igazodást, az elfogadás folyamatát.

A szülők keresik az okot, ami a tragédiához vezetett

Ebben az okkeresésben többféle úton is járhatnak. Vannak, főleg a tanultabb szülők, akik szakkönyvekből, lexikonokból, ma már az Internet információiból akarnak tájékozódni, és mintegy kideríteni, hogy van-e a szakemberek által elmondottakon kívül valami biztosabban megragadható ok. Más szülőknél viszont *megjelenik a vádaskodás*, a bűnbakkeresés: elsősorban abban látják az okot, hogy valahol a szakemberek – leginkább az orvosok – valamit elmulasztottak a terhes-gondozás vagy a szülésvezetés során. Ennek lehet igazságmagja, hisz egyre köztudottabb, hogy vannak orvosi műhibák, tévedések. Nagyon gyakran azonban ez *a vád csak a szülők érzelmi feszültségének, a probléma elfogadhatatlanságának tükröződése*. A ma egyre szaporodó műhibaperek megnyerése esetén a szülők megerősítve látják azt, hogy nem ők a hibásak, felmentve érezhetik magukat az önvád, a társadalmi közgondolkodás előítéletes megítélése alól. A megnyert per nyújthat némi anyagi kárpótlást, ami hozzájárul a gyermekkel kapcsolatosan jelentkező többletköltségekhez, olyan szolgáltatások igénybeviteléhez, ami különben a család számára nem volna hozzáférhető. Ugyanakkor a bírósági döntés és az anyagi kárpótlás nem tudja csökkenteni azokat az érzelmi terheket, amelyek a gyermek létével kapcsolatosak – ezek továbbra is feldolgozásra várnak. A mások vádolásának folyamatában sem egyformán járnak el a szülők. Van, aki úgy gondolkozik, „az én gyermekemen ez már úgysem segít – miért tegyem ki magam a bírósági hercehurcának?”. Van, aki a súlyos tragédiát okozó szakember jogszerű megbüntetését kívánja elérni: „ne csak én bűnhődjek, hanem az is, aki ezért felelős”. Van olyan szülő is, aki azért tereli jogi útra a folyamatot, és azért használja fel még a nyilvánosságot is, hogy „legalább mások okuljanak belőle, és mással ne fordulhasson elő ilyesmi”.

Ha a legkisebb gyanú merül fel, hogy valóban műhiba történt, érdemes megtenni a lehetséges jogi lépéseket. Ebben az adott kórház betegjogi képviselője tud segíteni.

Több szakemberrel történő konzultálás

Az, hogy a szülők a diagnózis megismerése után *szakembertől szakemberig viszik gyermeküket*, teljesen megérthető, belátható magatartás. Hiszen bárki, akivel egy súlyos betegség diagnózisát közlik, maga is így tesz. E mögött egyrészt az a bizonyosságkeresés áll, hogy mástól is megerősítve hallja, lássa, amivel az egyik szakember szembesítette. Igyekeznek a szülők sokfelé tájékozódni, hogy az adott rendellenesség diagnosztizálásában, terápiájá-

ban ki a legfelkészültebb, legnagyobb tapasztalattal és tekintéllyel rendelkező szakember, ill. melyik az az intézmény, amely erre a problémára leginkább szakosodott. Ebben a keresési folyamatban sokat segíthetnek a fogyatékos gyermekek szüleinek érdekvédelmi, önszervező egyesületei, szervezetei, hiszen ott tudatosan gyűjtik a kompetens szakemberek neveit, címeit, és elsősorban azokat, akikkel ők maguk, mint szülők meg voltak elégedve. A szülők által létesített ilyen egyesületek (alapítványok) gyakran meghatározott kórformákkal diagnosztizált gyermekek/személyek szolgálatát tűzik ki célul, biztosítva a speciális ismeretek és a segítségnyújtás koncentrációját. (Lásd a Down- és a Williams-szindrómáról írott fejezetet!)

Másképp a szülőket – és adott esetben bármelyikünket egy súlyos betegség esetén – az a remény vezeti, hogy hátha tévedett az első diagnosztizáló, hátha mégsem igaz az, amivel szembesülniük kell. A szülők tehát sok energiát, pénzt áldoznak erre a keresésre, melyet az angolszász irodalom „*medical shopping*” magatartásnak nevez, utalva arra, hogy mintegy megvásárolják az orvosi, sőt akár a gyógypedagógiai szolgáltatásokat is.

A legnagyobb probléma ebben a folyamatban az, hogy gyűlnek a szülők kezében a kivizsgálási leletek, szakvélemények, melyek orvosi nyelvezetének megértésére, a számokkal kifejezett diagnosztikus mutatók értelmezésére nincsenek felkészülve. *Gyakran maradnak egyedül, mert hiányzik egy olyan átfogó tudású, kompetens szakember, aki e feladatra időt szánva arra vállalkozna, hogy a többféle kivizsgálási eredményből a szülők számára érthető, értelmezhető összképet adjon.* A korai fejlesztés intézményeinek ez például egyik kiemelt feladata kell legyen.

Szintén komoly problémaként élük meg a szülők ebben a bizonyosságkeresési folyamatban a diagnosztizálást végző intézmények szakembereinek hozzáállását, főleg a máshol elvégzetetett vizsgálatokat illetően. Gyakran panaszozzák, hogyha elmondják, hogy hová vitték el a gyermeket, akkor bizony nem ritkán előfordul, hogy a másik intézményre, szakemberre dehonesztáló megjegyzéseket tesznek. Különösen akkor fordul ez elő, ha a két intézmény felfogása gyökeresen különbözik, például az akadémikus orvoslást képviselő intézmény mereven elutasítja a természetgyógyászati filozófiát vagy a homeopata gyógyítást követőket. Az ilyen szakember-magatartás nemcsak etikai szempontból kifogásolható, hanem azért is, mert megzavarja a szülőket a reális tájékozódásban és fokozza érzelmi feszültségeiket. Ezért semmilyen körülmények között nem engedhető meg a másik a szakember vagy módszer minősítése a szülők előtt. Ez a kíváncsi nem a hibásan értelmezett kollegialitás, a „mundér becsülete” miatt fontos, hanem annak tudomásulvételét tükrözi, hogy a szakember belátja, hogy nem egyedül ő a mindentudó, hogy egy-egy problémának többféle megközelítése is lehetséges. Sajnos előfordul az is, hogy a szülők a „csodadoktor” vagy „csodamódszer” keresése során sarlatánokhoz kerülnek. Ilyenkor természetesen a mértéktartó felvilágosítás fontos.

Azt is tudnunk kell azonban, hogy azok a beszámolók, amelyeket fogyatékos gyermekek szüleitől kapunk e témában, gyakran igen sok szubjektív torzítást tartalmaznak. A szülő

egy „megmondó” beszélgetés, ill. tájékoztatás során gyakran félrehall vagy félreértelmez tárgyalagos közléseket. Saját félelmeit, szorongásait, esetleg nem tudatos megoldási alternatíváit adja akaratlanul is a szakember szájába. Hiba lenne tehát, ha pusztán a szülői elmondások alapján ítélnénk meg a másik szakembert vagy a másik szakintézményt, ahol a gyermek ill. a szülők megfordultak.

Ezt a szakaszt akkor lehet eredményesen lezárni, ha a szülő végül saját választása alapján „kiköt” egy intézménynél, ahol jó tapasztalatai voltak, és ahol hosszú távú együttműködésre, folyamatos gondozásra számíthat. Ez a szülői bizalmon alapuló döntés segít csökkenteni az előforduló szülő–szakember konfliktusokat (Prekop 1991). Ennek persze az a feltétele, hogy legyenek választható intézmények (Bod és mtsai 2003).

Az állandósuló medical shopping magatartás

Ez sok mindent jelenthet: jelentheti azt, hogy valóban nincs a lakókörnyezetükben olyan sokoldalú szolgáltatást nyújtó, jó színvonalú intézmény, amivel elégedettek lehetnének. Hazai viszonyaink között – bár az utóbbi néhány évtized fejlődése e téren jelentős volt – bizony ez előfordulhat. A korai fejlesztési központok és a gyermek-rehabilitáció intézményei nem fedik le ugyanis teljes körűen és arányos földrajzi eloszlással az igényeket. Jelentheti azonban az ellenkezőjét is (főleg a korai fejlesztésben nálunk nagyobb múlttal és nagyobb kínálattal rendelkező országokban), vagyis, hogy több párhuzamos intézmény van, és az előzetes információk alapján a szülő nem tud dönteni, mindegyiket ki akarja próbálni. Ez a kapkodó, állandóan mással kísérletező magatartás főleg a diagnosztizálási szakaszra épülő korai fejlesztési folyamatban nem előnyös, mert nem segíti a szülő és a gyermek kötődésének kialakulását sem a szakemberhez, sem az intézményhez, sem egy-egy módszerhez. Pedig a folyamatosság fontos feltétele a gyermek optimális fejlődésének, és ennek láttán a szülők is továbbjutnak az elfogadás, a realitásokkal való szembesülés útján.

A szülői aktivitás szerepe a feldolgozási folyamatban

Ismert az a pszichológiai hatásmechanizmus, hogy bármilyen katasztrófa, baleset, tragédia átélésekor a negatív pszichés utókövetkezmények olyan esetekben csökkennek, ha az élményt valaki nemcsak passzívan elszenvedí vagy végignézi, hanem aktívan részt vesz abban a küzdelemben, ami a baj leküzdésére, a mentésre vagy mások segítségére irányul. Aki csak várja, hogy valami történjék vele és az érintett többiekkel, az fokozottabban érzi kiszolgáltatottságát, tehetetlenségét, és ez felnagyítja magát a tragédiát is. Ezért olyan fontos a szülők bevonása a gyermek fejlesztésébe, az állapotához igazodó életfeladatok tervezésébe, kivitelezésébe. (Az, hogy milyen feladatok várnak a szülőkre, és melyek az

egyértelmű szakember-kompetenciák, később kerül kifejtésre.) Az önségítés és az aktív megküzdés filozófiája nemcsak a fogyatékossgal élő személyek és családjuk élettörténetében fontos, hanem a krónikus betegségekkel küzdőknél is. Ez utóbbi területen jobban kimunkáltak a pszichológiai jellegzetességek és a megküzdési stratégiák (Oláh 2005).

Hasonló problémával küzdő társak szerepe

Arra sem egyformán reagálnak a szülők, hogy igénylik-e a hasonló fogyatékossgú gyermekeket nevelő szülőtárs segítségét. Ennek a *nem professzionális segítési módnak* nagyon sok előnye van. A személyes tapasztalatok meggyőző ereje egy másik család életpéldáján bemutatva gyakran nagyobb, mint a távolságtartó szakemberé. Az elbeszélt hiteles történetek meghallgatása arról az útról, amit egy másik anya már megtett, gondolkodásra késztet, reményt adhat. A kevésbé feszélyezett, nem hierarchikus, nem tekintélyelvű, hanem *sorstársi kapcsolat* során könnyebb kérdezni olyasmiről is, amit a szakembertől szégyellne az anya megkérdezni. A nem professzionális sorstársi segítség esetében is fontos azonban bizonyos pszichológiai szempontok érvényesítése. Ezért az ilyen feladatra vállalkozó szülők részére szükséges felkészítő tréningeket szervezni. A Down Alapítvány évek óta működtet egy ilyen szolgáltatást, melyet Down Dada programnak neveznek. Felkészült klinikus pszichológus, pszichoterapeuta vezetésével 2003–2005 között készítették fel a Down-dadákat tréningek keretében, melyekben egy illetékes, etikai és szűkebb szakmai tudnivalókat magába foglaló protokoll tételeit követték (Gruiz 2006, Fonyó 2007). Nem pozitív hatású, ha például a segítő nem elég nyitott arra, hogy a másik felé forduljon, őt hallgassa meg, és ne csak saját történetével „traktálja” a szülőtársat. Az sem kívánatos magatartás, ha a segítő kíváncsiskodik vagy tolaikodó, ha saját nézeteit, nevelési gyakorlatát akarja a szülőtársra kényszeríteni. Már a segítő bejelentkezésénél is nagy tapintatra van szükség. Nem célszerű, ha egy fogyatékossgügyi szervezet vagy alapítvány fejlécével ellátott boríték tartalmazza a felajánlkozást, hisz nem lehet tisztában lenni azzal, hogy az adott család környezete tud-e egyáltalán a problémás gyermek születéséről, és magukat a szülőket nem sokkolja-e, hogy máris besorolták őket a „fogyatékos világba”.

Ha jól sikerül a kapcsolatfelvétel, ez segítheti azt, hogy az „új szülő” kapcsolatot találjon a szülői önségítő szervezetekhez is.

Vannak szülők, akik egyértelműen elutasítják az első időben az ilyen látogatást, beszélgetést, mert teljesen magánügyüknek tekintik a problémát, és ki akarják zárni a külvilágot és a nyilvánosságot. Ezt természetesen tiszteletben kell tartani, és a későbbiekben, ha mégis oldódik ez az elhatárolódás, soha nem szabad az első elutasításért szemrehányást tenni. A későbbi életút során az óvodai, iskolai találkozások alkalmával a szülők közötti kapcsolatok még ilyen elzárkózó szülők esetében is általában a szokásos módon alakulnak.

Az anya, aki szakemberré akar válni

Vannak anyák, akik úgy gondolják, hogyha gyógypedagógus, pszichológus vagy szociális munkás válik belőlük, akkor szakmailag tudatosabban, felkészültebben tudnak segíteni nemcsak saját gyermeküknek, hanem a hasonló problémával küzdő többinek is. Az a feltevés vezette őket, hogyha szakmailag jobban megértik gyermeküket, ez a gyászban is eligazítja őket, ez lesz tehát a szakemberré válás lélektani haszna. Hazánkban ez a törekvés főleg akkor volt szinte az egyetlen út a többlet-kompetenciákhoz való jutáshoz, amikor hiányoztak még – a rendszerváltást megelőzően – a korai fejlesztéssel foglalkozó intézmények, nem voltak még szülői egyesületek, szervezetek, alapítványok. Ebben az időben minden – a kezeléssel, fejlesztéssel, szociális juttatásokkal kapcsolatos – információ egyértelműen a szakemberek kezében volt.

Saját klinikai tanácsadói munkám során sok ilyen anyával találkoztam, figyelhettem, esetleg segíthettem gyógypedagógussá válásuk akkor nem egyszerű folyamatát. Főleg a súlyosan halmozottan sérült gyermekek anyái szembesültek azzal, hogy teljesen hiányoznak a gyermekük számára adekvát gyógypedagógiai szolgáltatások, és felvállalták azt, hogy gyógypedagógiai reformtörekvések elharcosai legyenek. Voltak közülük azonban olyanok is, akik a szakmatanulás során igencsak csalódtak, mert az akkori gyógypedagógia éppen az ő gyermekük számára nem tudott iskolát nyújtani és a fejlesztő módszerekre vonatkozó elméleti tudásból is csak keveset. Előfordult, hogy kényszerűségből elhelyezkedett a gyógypedagógussá vált anya valamelyik gyógypedagógiai iskolában, de saját gyermekének problémája ezzel nem oldódott meg.

Ezekben az esetekben mindig nehezítő tényezőként kellett szembenézniük azzal, hogy a szülő- és a szakmberszerep nehezen összeegyeztethető vagy az egyik vagy a másik szerepben érezték kielégítetlenséget. Törekvéseik mindenképpen tiszteletreméltóak, és mintegy előkészítették azt a folyamatot, amikor a szülők már más fórumokon tudtak gyermekeik ügyéért harcolni.

Érintett szülők az érdekvégyesítő mozgalmakban, és mint a civilszféra intézményalapítói

Az említett „szülő mint szakember” problémakör megváltozott azzal, hogy a rendszerváltás után mód nyílt szülőként szervezeten lépni, egymással összefogva egyesületeket létrehozni, hiányzó szolgáltatásokat modellértékűen kezdeményezni.

Jelen munkában nem magának a civilszféra fogyatékos embereket szolgáló intézményeinek keletkezéstörténetét kívánjuk bemutatni, hanem azoknak az anyáknak a szerepét, akik tragédiájuk feldolgozásához a legjobb útnak a többiekért is tenni akarás feladatát választották. A társadalom előítéletes gondolkodásának átférmálása, lobby-tevékenység, minisztériumok számára készülő előterjesztések fogalmazása, készülő rendeletek, törvé-

nyek véleményezése, a megnyíló pályázati lehetőségek kiaknázása, közös nyaralások, családi hétvégék szervezése, külföldi kapcsolatok keresése, hiányzó szolgáltatások kialakítása, a fenntartás költségeinek előteremtése – mind olyan feladatok, melyekben a szülők aktivitása valóban újszerű szolgáltatási kultúra kialakulását mozdította elő. A szakemberek és a gyógypedagógiai szakma csak hálások lehetnek ezért nekik.

Ebben a folyamatban gyakran meg lehetett figyelni a lelkesedés és csüggedés váltakozását, időnként a teljes kimerülést, a „harcokban” a megkeményedést. Szép példáit ismertem meg azoknak a családoknak, ahol az apa és a testvérek is bekapcsolódtak ebbe az életprogramba. Előfordult azonban az is, hogy a család többi tagja nem tudott az anyával teljes mértékben azonosulni, és külön világot alkottak a közös családon belül. A mélyebb okokat kereső pszichológiai értelmezések között fel szokott vetődni az is, hogy ez a közéleti anyai magatartás egyes esetekben menekülés lehet a fogyatékos gyermekkel való családi bezártságból. Másrészt úgy is értelmezhető, hogy a probléma nyilvánosság elé vitele, a társadalmi akciók segítenek a fogyatékoság bélyegének eltüntetésében és a fogyatékos gyermek szülőjének szerep-felértékelésében.

Anyák, akik úgy gondolják, hogy nem értenek fogyatékos gyermekük neveléséhez

Ők azok, akik teljes mértékben a szakemberekre, intézményekre akarják áthárítani a gyermekük kezelésével, nevelésével kapcsolatos gondokat, akik megtartották a régi szakember-szülő viszonyból az alárendelt pozíciót, a tekintélyelvű közeledést a szakemberekhez; akik hajlanak arra, hogy egyszerűen kövessenek direkt tanácsokat, különösebb egyéni mérlegelés nélkül.

Nincs olyan szakember – néhányuk véleménye szerint –, aki meg tudná érteni helyzetüket. Nincs, aki bele tudná magát élni a fogyatékos gyermek szülőjének szerepébe, mert úgy érzik, ezt csak az átélés és megtapasztalás, a sajátélmény adja. Ők azok, akik a tanácsadói/konzultációs beszélgetéseken kritikusan viszonyulnak a hallottakhoz és a szakemberhez. Minden nevelési, életmód-szervezési felvetésre azonnal meg tudják mondani, hogy az miért nem megvalósítható, miért nem jó. Gyakran elégedetlenek (ennek persze legtöbbször van is igazi indoka), előfordul, hogy követelnek, nehezen értik meg, hogy az adott helyzetben a szakember sem mindenható, az aktuális lehetőségek szűkös voltáért elsősorban nem az adott szakember a felelős.

A segítő szolgáltatások hozzáférhetősége

Hogy léteznek-e és hozzáférhetőek-e a segítő szolgáltatások, szintén jelentősen befolyásolja az elfogadás, megküzdés folyamatát. Magyarországon a nyugat-európai és az USA-ban

kialakult segítő rendszerekhez képest viszonylag későn szerveződtek a korai fejlesztés törvényi feltételei, és ezt lassan követte a folyamatos felkészülés és kibontakozás időszaka. Egy 1985-ben készített beszámoló így rögzítette az akkori helyzetet: „Ha tanköteles korba lépő fogyatékos gyermekek beiskolázási vizsgálatai során az anamnézis-felvétel ahhoz a ponthoz érkezik, hogy mikor, kitől vagy honnan tudta meg az anya és a család azt, hogy sérült a gyermek, mindig újra megdöbbenünk azon, hogy még súlyosabb fogyatékoságok esetében is milyen későn tudják meg az igazságot a gyermek szülei. Még jobban fokozódik megdöbbenésünk – a sok századik anamnézis-felvétel után sem tudjuk megérteni és elfogadni, hogy ennek így kell lenni – ha arról kérdezzük ki az anyákat, hogy milyen segítséget kaptak fogyatékos kisgyermekük neveléséhez. Egymásnak ellentmondó „felvilágosítások”, a bagatellizálástól a teljes reménytelenség drasztikus közléséig, a gyermek kiszorulása a bölcsődei ellátásból, sikertelen próbálkozások az óvodai elhelyezésnél, megalkalmazások, tanácsstalanság a nevelési kérdésekben, a család izolálódása rendkívül gyakoriak, sőt tipikusak az ilyen gyermekek élettörténetében. Gyakran ahhoz sem jut hozzá a család, ami járna neki, mert nem mondta senki, hogy megilleti őket a magasabb összegű családi pótlék, a GYES-meghosszabbítás vagy egyéb kedvezmény. Arról pedig igazán ritkán számolnak be az anamnézist szolgáltató anyák, hogy rendszeresen, folyamatosan kaptak volna nevelési-fejlesztési tanácsokat, szervezett segítséget, vagy hogy szakemberrel megkonzultálhatták volna folyamatosan és többszörösen azt, ami számukra érthetetlen, ami nyomasztja őket, amitől félnek.” (Lányiné Engelmayer 1985b)

Mára lényegesen javult a helyzet, de teljes mértékben kielégítőnek még ma sem mondható.

Klinikai tapasztalatok azt is mutatják azonban, hogy pusztán a szolgáltatások megléte és az ezekhez történő hozzájutás nem szünteti meg egy csapásra a szülők érzelmi terheit, a feldolgozás, megküzdés folyamata itt is időt igényel. Mindenesetre az igaz, hogy orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai és szociális támogató szolgáltatások nélkül egyedül maradván, ez az út még inkább „bánatkővel van kirakva” – ahogyan egy magyar népdal elemét felhasználva *Kálmán Zsófia* jellemzi szimbolikusan ezt a nehezített életutat. A témával foglalkozó könyv címe is erre utal: *Bánatkő* (Kálmán 2004a). A fogyatékos személy és családja tematika átfogó pszichológiai elemzését *Borbély Sjoukje* munkájában olvashatjuk (Borbély 2007).

Mindaz, amit – ha nem is a teljesség igényével – megkíséreltünk érzékeltetni a szülői reakciók sokféleségéből, egyértelműen azt igazolja, hogy a probléma kiderülésétől és annak a szülőkkel történő közlésétől kezdve *szükség van a segítő beavatkozások összehangolt kialakítására, amely magában foglalja az orvosi, gyógypedagógiai, pszichológiai, szociális, jogi szolgáltatások hézagmentesen illeszkedő, ill. egymásra épülő rendszerét.*

A következőkben ennek kialakulását mutatjuk be nemzetközi és hazai áttekintéssel. Súlypontunk nem a szervezetekre és a törvényi szabályozások változásaira helyeződik,

hanem a bármilyen keretben biztosítandó gyógypedagógiai, pszichológiai segítő beavatkozások elvi és gyakorlati problémáira.

A korai életkorban nyújtott segítő beavatkozások kialakulásának háttértényezői

A fejlődéslélektani kutatások

E kutatások során bizonyítást nyert, hogy a későbbi kognitív, érzelmi és társas fejlődés feltételei a *korai érzékeny fejlődési szakaszokban* alapozódnak meg. Fogyatékos gyermekekre irányuló tervszerű, intézményes gondoskodás a gyógypedagógia gyakorlatában a 20. század első felében a legtöbb országban és hazánkban is, elsősorban a tanköteles kortól kezdődött. Így kiaknázatlan maradt ez a fontos első korszak. A jól fejlődő gyermekekhez képest hátrányaik tehát fokozódtak. Míg a nem fogyatékos gyermekek rendszerint óvodába jártak, ahol a kortársak szocializációs hatásai is érvényesültek, a fogyatékos kisgyermekek kizorultak az óvodai nevelésből, hiszen integráció még nem működött akkor, és a gyógypedagógiai óvodák rendszere is viszonylag későn, a 20. század második felében kezdett kibontakozni. A fejlődés biológiai feltételeiben sérült, akadályozott kisgyermekeknél a hátrányokat a külső fejlesztő hatásokkal lehet némileg kiegyenlíteni, és ez nem működött. Egyre több szakember hangsúlyozta a 20. század közepétől, hogy *a korai életszakasz kihasználása a tervszerű fejlesztés érdekében fogyatékos kisgyermekeknél is nélkülözhetetlen.*

A korai anya–gyermek interakciók nyomán kialakuló és biztonságossá váló *kötődés* (attachment) a harmonikus személyiségfejlődés fontos mozzanata. A 20. század közepén már igen kiterjedt és alapos irodalma van a kötődés különböző hatásokra kialakuló eltérő mintázatainak. *A kötődés specifikus jellegzetességei* közül a szorongási hatások, a biztonság alapélményei, a szeparáció elleni tiltakozás és a szorongás csökkentésének lehetősége foglalkoztatták leginkább a kutatókat. A rendkívül változatos kötődési mintázatok kialakulásában mind az egyéni biológiai adottságokat (pl. a temperamentum), mind a kulturális (nevelési, neveltetési) hatásokat elemezték mind a gyermek, mind az anya oldaláról (Ainsworth 1973, Bowlby 1969, 1973). Vizsgálták azt is, hogy a veleszületett adottságok és a környezet igényei hogyan illeszkednek. A *jó illeszkedés* (goodness of fit) *modellje* azonban bármennyire kíváncsi volna, nagyon gyakran nem érvényesül. Így kerül az érdeklődés előterébe a fogyatékos kisgyermek és anyja között kialakuló kapcsolat jellegzetességeinek vizsgálata, hiszen a jó illeszkedés ezekben az esetekben gyakran veszélyben van. *A kapcsolat dezorganizációja, elbizonytalanodása ellen ható preventív pszichológiai segítségnyújtás* szükségességének hangsúlyozása is előtérbe került (Barsch 1976, Brack 1986, Rutter 1989, Meisels, Shonkoff 1992).

A legkorábbi évek jelentőségének felismerése a gyermek- és fejlődéslélektani kutatásokban lassan kezdte tehát éreztetni hatását a fogyatékos gyermekek nevelésének pszichológiai megalapozásában is.

A hospitalizációs ártalmak felismerése

1945-ben jelenik meg *Spitz* nagyhatású írása, a *Hospitalizmus*, melyben a 20. század első felének csecsemőotthonaiban észlelhető fejlődési elmaradások és a kóros tünetek okait vizsgálta, és a probléma megoldására is javaslatokat fogalmazott meg (Spitz 1945). Az individuális bánásmód hiánya miatt a kötődési biztonság nem alakulhat ki. *A személyes kötődés biztonságának hiánya* súlyos következménnyel jár nemcsak a magatartás területén, hanem az énfel fejlődésben is. Az én a *jelentős* másikkal való interakcióban tapasztalja meg a biztonságot, védettséget. Minden embernek, a fogyatékossgal élő gyermeknek is éreznie kell, hogy az ő személye fontos valakinek, ez az alapja, hogy énerői kibontakozzanak. Ha ezt nem tapasztalja, tartós szorongás, *Spitz* kifejezésével *anaklitikus depresszió*, vagy más szerző szerint *krónikus magára hagyottság szindróma* alakul ki. Ennek az állapotnak vezető tünetei a következők: a kontaktus elutasítása, sőt agresszivitás, ha kapcsolatfelvételt kezdeményeznek vele, álmatlanság, bevezelés, beszékelés, ritmikus törzshimbálás, motiváció hiány, apátia, üres tekintet, hipermotilitás, sztereotip viselkedésformák. E tüneteket sokáig a súlyos értelmi fogyatékossgal törvényszerűen együtt járó magatartási jellemzőknek gondolták, nem ismerték még fel kellően, hogy ezek többnyire az elhanyagolás következményes tünetei. A felsorolt jellegzetességek tehát nem értelmi fogyatékos gyermekeknél is kialakulhatnak a hospitalizációs ártalmak hatására. A nem elég körültekintő minősítés következtében gyakran e gyermekeket értelmi fogyatékosnak gondolják.

A személyes kötődés biztonságának kialakulását az intézetekben nehezíti *a személyzet gyakori cserélődése*, az alacsony fizetések, a rossz presztízsű munka és egyéb okok. A tartós létszám gondokkal küzdő intézményekben egy gondozóra, gyermekfelügyelőre túl sok gyermek jut, így individuális bánásmódról alig lehet beszélni. A gyermeknek egyébként is sokkal több személlyel van dolga az intézetben, mint a családban lenne, a műszakváltások, szabadnapok, szabadságok miatt. Mindez különösen kisgyermekek esetében okoz komoly problémát. *A saját gondozó rendszer* jelentősen segíthet a biztos kötődések kialakulásában. Ennek gyakorlatát az értelmileg akadályozottakat gondozó intézményekben is szükséges volna érvényesíteni.

Hibás minősítések a hospitalizmus ártalmait miatt retardáltan fejlődő csecsemőotthoni gyermekek esetében hazánkban még a 20. század második felében is – amikor pedig a hospitalizmus jelensége már pontosan ismert volt, és megelőzésére is kialakultak már stratégiák – nagyon gyakran előfordultak. Hároméves korban, amikor óvodásotthonba kellett volna átkerülniük, gyakran nem voltak még szobatiszták. Nem beszéltek, érdekte-

len, kifejezéstelen volt viszonyuk környezetükhöz, előfordult a ritmikus törzshimbálás, szálemelés, ujjszopás, nyugtalanság. Ezt az állapotot a minősítés, diagnosztizálást végző gyermekorvosok, gondozónők gyakran értelmi fogyatékosnak tartották. Így kerültek tömegesen az állami gondozott, csecsemőotthonban nevelkedett gyermekek vagy egészségügyi gyermekotthonba vagy az értelmi fogyatékos gyermekek óvodáiba. Ha a minősítők szakmai műveltségében ismert lett volna az, hogy a biztos interperszonális kapcsolatok hiányosságai, zavarai fejlődési megrekedésekhez, regressziókhoz vezetnek, és ha tudták volna, hogy a személyes kapcsolat öröme nélkül nevelkedő gyermek „pótcselekvésként” használja a primitív örömszerzés módját, a ringató, himbálózó testmozgásokat, de ezek nem az értelmi fogyatékosok tünetei, akkor biztosan elkerülhető lett volna a gyermekek jelentős mértékű sodródása az értelmi fogyatékosokat ellátó intézmények felé. Pedig ebben az időben már létezett Magyarországon egy olyan csecsemőnevelési módszer és rendszer – a *Pikler Emmi* által kialakított és munkatársai által továbbfejlesztett Lóczy-módszer – amelynek gyakorlata példát adhatott volna a hospitalizmus prevenciójához és a gyermekek negatív minősítésének elkerüléséhez.* (Vincze 1997)

A beszédfejlődést akadályozza csecsemőotthoni és általában intézeti körülmények között, hogy a kommunikációs helyzetekből fejlődő dialógusok a tömegkezelés és a mindig csoporthoz beszélő, távolságtartó felnőtt miatt nem jönnek létre. A zárt életter miatt beszűkül az élményvilág, és így korlátozott lesz a külvilág megismerése. Az uniformizáltság az öltözködésben, a bánásmódban, a gyermek közvetlen életterének berendezésében akadályozza az individualitás kibontakozását. A csecsemőotthonok fehér, rácsos ágyaikkal inkább hasonlítottak *Spitz* idejében kórházhoz, mint gyermekek valódi otthonához. Gyakran hiányoztak a játékszerek, melyek szenzomotoros explorációja a kognitív fejlődést segíti és ugyanakkor az érzelmi életet is gazdagítja, hiszen a játéktevékenység mindig örömlélmények forrása. A hospitalizációs ártalmak között a beszéd- és nyelvi fejlődés elmaradása, a külvilág megismerésére irányuló kíváncsiság, érdeklődés csökkentet volt, a sivár környezet kiváltotta és a személyes kapcsolatok hiányából fakadó magatartási feltűnőségek voltak a legjellemzőbbek. Ezek a körülmények a hazai gyakorlatban is megfigyelhetők voltak.

Jelentős e téren *Hermann Alice*-nak az állami nevelőotthonokban élő óvodás gyermekek értelmi és beszédbeli elmaradását vizsgáló munkája az 1960-as években (Hermann 1967). E munka a *Spitz* által feltárt hospitalizmus jelenségének hazai intézeti viszonyaink közötti előfordulását vizsgálta. *Hermann Alice* e műben vizsgálatának összefoglaló eredményei mellett támpontokat is ad a hospitalizáció prevenciójához. Sajnálatos, hogy gondolatainak és gyakorlati tanácsainak nem volt elég nagy a hatékonysága a csecsemőotthonokban és óvodásotthonokban dolgozó szakemberek körében, és így nem tudta megakadályozni az ezekben az otthonokban hospitalizálódott kisgyermekek – főleg az állami gondozottak –

értelmi fogyatékosná minősítését. (Napjainkban az 1997. évi gyermekvédelmi törvény szellemében a csecsemőotthoni gondozás helyébe a családba visszasegítés vagy a nevelőszülőkhöz helyezés gyakorlata lépett.)

A fogyatékos gyermekek totális intézeti ellátásának kritikája támaszkodott azokra a bizonyítékokra, amelyek különösen a korai életkorban elszennvedett hospitalizációs ártalmakra vonatkoztak. A 20. század közepén az intézeti paradigmát felváltotta a fogyatékos kisgyermek nevelésében a családban maradás igénye. Mindez magával hozta a családban, a nehezített nevelési helyzetben lévő szülőknek nyújtandó segítség kimunkálásának igényét.

A fogyatékos gyermekek szüleinek emancipálódása, érdekérvényesítő törekvéseik erősödése

Ez is hozzájárult ahhoz, hogy mintegy „kikényszerítették” a korai fejlesztés intézményeit. A szülők kiléptek addigi alárendelt helyzetükből, a szakemberektől való függőségből, és saját szülőszervezeteik keretében hangot tudtak adni annak, hogy mire volna szükségük fogyatékos kisgyermekük neveléséhez. Azt is elvárták, hogy gyermekeikre vonatkozó megfigyeléseiket, értékeléseiket a szakemberek vegyék figyelembe, ne utasítsák el azzal az általános hozzáállással, hogy a szülő elfogult és nem látja reálisan gyermeke állapotát (Prekop 1980).

A nyugat-európai országokban ez a szülői mozgalom a 20. század 50-es éveitől kezdve erőteljesen érvényesült. Ebben az időben alakult meg a német és osztrák Lebenshilfe (Segítség az élethez) szülői szervezet. Rövidesen az állami gyógypedagógiai oktatásra is nyomásgyakorló hatással volt a szervezet, törvényeket követelt a korai fejlesztés megvalósítására, valamint a súlyosan és halmozottan sérültek fejlesztésére, a közoktatás rendszerébe történő beillesztésükre. Saját intézményeivel modellértékű kezdeményezője lett a korai fejlesztésnek. Hazánkban késve bár, de hasonló módon kezdtek kialakulni a 80-as évektől kezdve és erőteljesebben a rendszerváltás után a szülőszervezetek.

A fejlődésneurológia és neurohabilitáció elméletének és gyakorlatának kialakulása

Az orvostudományon belül a 20. század második felében előtérbe kerül a gyógyító szemlélet mellett a megelőzés, a prevenció gondolata. Kiindul a fertőző betegségek elleni küzdelemből, a védőoltások rendszerének kimunkálásából és általánossá tételéből, de a gyermekgyógyászatban több területre is vonatkozik. Ezzel a törekvéssel párhuzamosan fejlődik az idegélettan, ezen belül a gyermekneurológia, és kidolgozásra kerülnek olyan módszerek, amelyek alkalmazásával a születés előtt vagy születés közben lezajlott agysérülés következményei, az agyfejlődés további progresszív károsodása megelőzhető. Sokáig úgy gondolták, hogy az újszülött és fiatal csecsemő rendszertelen, nem célirányos mozgásai és az a körül-

* A Lóczy név arra az utcára utal, ahol a Csecsemőotthonok Országos Módszertani Intézete, ma Pikler-Lóczy Intézet működik.

mény, hogy testtartása csak háton és hason fekvésre korlátozódik, elfedik a kóros mozgásformák felismerését. Azonban kimutatták, hogy bizonyos komplex, elemi mozgásminták, vagyis a későbbi humán-specifikus mozgások elemi formái meghatározott ingerhelyzetben már újszülött korban kiválthatóak. Így már igen korán diagnosztizálhatóak a mozgássérülés tünetei. Ezt a felismerést megelőzően az orvos és a szülő is csak a várt szabályos mozgásfejlődés elmaradásakor, késésekor vagy a kivitelezett mozgások kóros formáiból észlelték a rendellenességet.

Az elemi mozgásminták kiváltását és megfigyelését két célra is használják: diagnosztikára és terápiára is. Az idegrendszer ért sérülés jellegzetes formában torzítja a különböző elemi mozgásmintákat. A torzulások e specifikus formáiból és mértékéből már a születés utáni első hetekben megítélhető, hogy milyen veszély fenyegeti a később kibontakozó mozgásfejlődést. Mivel pedig a kognitív folyamatok kibontakozása a korai gyermekkorban erősen kötődik a mozgásos funkciókhoz – ezért is nevezi ezt a szakaszt a fejlődéslélektan szenzomotoros korszaknak –, a kórosan fejlődő mozgás akadályozza a gyermeket az érzékszervi mozgásos tapasztalatszerzésben. A korai agysérüléshez gyakran társul a kognitív képességek zavara is, a korai neurohabilitáció keretében a diagnosztizálás ezekre a zavarokra is kiterjed.

A neurohabilitáció (neuroterápia), mint klinikai terápia egyrészt azoknak az agyi funkcióknak a fejlesztő kezelésére épül, amelyek már károsodtak, másrészt a fejlődésükben veszélyeztetett működések további romlásának megelőzését tűzi ki célul. A neurohabilitáció olyan specifikus hatású individuális kezelés, amelyre az anya vagy más gondozó személy megtanítható. A kezelés más, mint a passzív tornáztatáson alapuló eljárások. A pontos diagnózisra épülő terápia elősegíti az agyi rendszerekre gyakorolt hatásán keresztül a szenzomotoros működések fejlődését, így nemcsak a mozgás, hanem a kognitív fejlődés feltételeit is segíti. Hazánkban Katona Ferenc nevéhez fűződik a módszer tudományos kidolgozása és gyakorlati megvalósítása, melynek terepe évtizedeken keresztül a Szabadsághegyi (ma Svábhegyi) Gyermekgyógyintézet Fejlődésneurológiai és Neurohabilitációs Osztálya volt. (Ez a nagy múltú intézmény is áldozatul esett napjaink kórházbezárási, -átalakítási intézkedéseinek; tevékenységét azóta más keretben folytatja.) Továbbképzési, kiképzési programjaik során gyermekgyógyászok, neonatológok, fejlődés-neurológusok széles köre sajátította el és alkalmazza ma is ezt a kezelési formát.

A neurohabilitáció specifikus hatótényezőket felhasználó módszer, de indirekt nem specifikus hatást is kivált azáltal, hogy az anyák aktivitására épít (Katona 1986, 1990, 1995, 2006).

A neveléstudomány tapasztalatai

Egyre több tapasztalat gyűlt össze a nem fogyatékos gyermekekkel kapcsolatban a korai fejlesztés módszertanára vonatkozóan, hiszen a nők tömeges munkába állásával a 20. században

előtérbe került a bölcsődék és óvodák rendszerének széles körű kialakítása. Az itt folyó gondozás, nevelés feltételeinek tudományos vizsgálata vezetett el a korai fejlesztés hatékonyságának kérdésfeltevéséhez is.

Az első generációs korai fejlesztési programok jellegzetességei

Az USA-ban az 1960-as években indultak az ún. Head Start programok. Ez széleskörűen, nagy apparátussal szervezett program volt azzal a céllal, hogy az iskoláskor előtt, már az igen korai kisgyermekkorától kezdve a hátrányos helyzetű, elmaradott gyermekek kognitív képességeinek fejlesztését elősegítsék. A program hatékonyságát is mérték. A feltételezett IQ-növekedés szolgált egyértelmű bizonyítékkal a program eredményességére. A program nem közvetlenül kognitív pszichológiai értelemben vett képességretréningre vonatkozott, hanem a motiváció, az érdeklődés felkeltésére fejlődést elősegítő ingerekkel, játékeszközökkel való ellátásra, a szülői házzal való kapcsolatépítésre, egészséggondozásra. Az országos projektet nem tudták teljesen egységesen megszervezni, a megvalósításhoz nem állt rendelkezésre megfelelő számban jól képzett szakember sem. A közvetett hatások nyomán kialakuló fejlődési változásokat az IQ vizsgálatával ellenőrizték. Megállapították, hogy a programban részesülő gyermekek IQ-ja illetőleg fejlődési kvóciense (FQ) általában 8–12 IQ-ponttal volt magasabb, mint a nem kezelt, hasonló szociális státuszú, elmaradott gyermekeké, ha a kezelés legalább 2-3 évig tartott és közvetlenül utána újratestelték a gyermekeket. Kevés hosszú távú eredményekre vonatkozó nyomon követő vizsgálat áll rendelkezésre, és ezek általában kis mintán történtek. Ezek eredményei azt mutatták, hogy a programból történt kikerülés után az IQ-növekedés fokozatosan eltűnt. A kezdeti optimizmus, mely a Head Start programokat jellemezte, fokozatosan alábbhagyott, és volt olyan szerző, aki azt a leegyszerűsítő megállapítást tette, hogy az elmaradások kompenzációjára irányuló nevelést megkísérelték ugyan, de ez nyilvánvalóan megbukott (Jensen 1969).

Természetesen belátható, hogy korai fejlesztő programok hatékonyságát nem könnyű vizsgálni. Mit nevezünk eredménynek, kinek a számára hoz eredményt, a gyermek fejlődésében érhető-e ez tetten vagy a szülőnek jelent könnyebbé, esetleg a társadalomnak, mérhető-e a fogyatékos személy ellátása költségeinek csökkenésével? Az USA-ban ez utóbbi szempont, a cost-benefit elv érvényesítése kiemelt figyelmet kapott. A Head Start programok eredményeit nem csak az IQ/FQ-növekedés szempontjából érdemes tehát elemezni. Más mutatók terén eredményesnek ítéltető a program, például csökkent a hátrányos helyzetű rétegekből származó, fejlődési elmaradást mutató gyermekek értelmi fogyatékosként minősítése, az értelmi fogyatékos gyermekek iskoláiba áthelyezettek száma, emellett az is kiderült, hogy az iskolai bizonyítványok is tükrözték a gyermekek tanulás iránti fogékonyságát, érdeklődését (Shonkoff, Hauser-Cram 1987). Ez a programok társadalmi hatékonyságát jelzi.

Az elsőgenerációs korai fejlesztőprogramok idején erősen érvényesültek a viselkedéslélektan hatásai, amelyek a tanuláslélektani kutatási tapasztalatok alapján szervezték meg a viselkedésmódifikációra épülő stratégiákat. Szigorúan meghatározott, egyformán szervezett fejlesztési körülmények között, előírt ingeranyag és szemléltetőeszközök segítségével, sok gyakorlással és a gyakorlás eredményeképpen szociális megerősítéssel kialakított programok voltak ezek. A gyakorló programok egyes készségterületekre irányultak, mint a finommotorika-, az észlelés-, a játék- és a beszédfejlesztés. Mindehhez a „normális” fejlődésmenetet vették alapul, ehhez kívántak igazodni. Ebben az első korszakban is történtek már próbálkozások az anya/szülők bevonására, de itt még az anyát *koterapeutának* tekintették, vagyis inkább a szakember által megtervezett és irányított professzionális fejlesztési munka szakmai résztvevőjeként számítottak rá. Külföldön széles kínálata alakult ki a fogyatékos gyermekek anyái számára szervezett pszichoterápiás szolgáltatásoknak is (Ohlmeier 1983, Büchner 1991, Dupuis, Kerkhoff 1992, Dale 1996).

Változások a korai fejlesztési programok filozófiájában

Bronfenbrenner az elsők között volt, aki a korai fejlesztési stratégiák merev funkciófejlesztési modelljét megkísérelte átalakítani. Ökológiai modellnek nevezte rendszerét, vagy bizonyos írásaiban *családi rendszerező megközelítésnek* (family system approach), melyben központi szerepet kap a szülők bevonása, mert csak ez garantálhatja a hosszú távú sikerességet. A szülőkkel való együttműködést azonban már másképpen látja, és nem koterapeutaként kívánja őket bevonni (Bronfenbrenner 1974, 1979, 1981).

Európában is átfogó, új koncepció kezdett kialakulni, melynek jellegzetességei a következőkben foglalhatók össze:

- *A fejlesztésnek a családi hétköznapi életben kell megvalósulnia.* Ez azt jelenti, hogy nem csak egy intézményben adott fejlesztő foglalkozás képezi tárgyát, hanem hatással kell lenni arra a folyamatra, ahogy a család a sérült gyermekkel a mindennapokban együtt él. Figyelni kell arra, hogy a gyermekre összpontosuló „túlfoglalkoztatás” következményeképpen ne hanyagolódjék el a többi családtag, pl. a testvérek. A testvérek számára célszerű terápiás foglalkozásokat szervezni – akár egyéni, akár csoportos keretben, a gyermekpszichoterápia eszközeivel –, hogy a bennük rejtetten vagy nyíltan felmerülő esetleges féltelmek, indulatok, féltékenységek, agresszió megoldódjanak, és kialakuljon a fogyatékos testvérrel egy élhető érzelmi viszony (Meyer és mtsai 1985, Crnic, Leconte 1986, McHale, Gamble 1987, Shulman 1988).
- *Az interakciók és azok fejlesztése kell előtérbe kerülnön,* nem a mechanikus funkciótréning. Az interakciók felölelik az anyával, a többi családtaggal, a testvérekkel kialakuló közös tevékenységeket, amelyek során a fogyatékos kisgyermek és az őt körülvevő személyek kapcsolatai erősödnek.

- *A szociális és személyes megküzdés folyamatát kell elősegíteni* az anyánál és a család esetében pszichológiai segítségnyújtással, a konzultációs beszélgetések elemeinek és technikájának biztosításával.
- *Szakítani kell azzal a régebbi felfogással, hogy a fogyatékos gyermek szülője és családja minden esetben lelkiileg sérült és pszichoterápiára szorul.* Azt, hogy kialakulnak-e pszichoterápiát igénylő lelki problémák, befolyásolják a szülők élettörténetének eseményei, esetleges pszichiátriai tünetképzései. Alapvetően depresszív vagy szorongó beállítottság vagy kapcsolati problémák emelik a valószínűséget. Természetesen indokolt lehet a pszichoterápiás segítség olyan esetekben is, ha az anya elakadt a trauma-feldolgozás folyamatában vagy ha olyan lelki válsággal küzd, ami feltáró terápiát igényel. Ezt esetleg maga az anya is érzi, és kéri vagy a pszichológus megajánlhatja, ha indokoltnak tartja, és ennek kivitelezésére is tud javaslatot tenni. Erre rendszerint a korai segítségnyújtás folyamatának valamelyik állomásán szokott sor kerülni.

(Kautter, Klein 1987, Borbély és mtsai 1991, Borbély 1994, Lányi-Engelmayer 1995, Peterander, Speck 1995, 1996, Sarimski 2000c).

A meginduló korai ellátást biztosító szolgáltatások kezdeti nehézségei és eredményei hazánkban

Előzmények

A korai gyógypedagógiai pszichológiai segítő beavatkozások gyakorlatának kialakulása az 1980-as évekre nyúlik vissza (Lányiné Engelmayer 1980, 1985b). Elsősorban a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolai Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetnek Vizsgáló és Tanácsadó részlegében lehetett kialakítani és az érintett családok számára hozzáférhetővé tenni az ellátási formák közül többet. Ezek közül a legfontosabbak:

- rendszeres kontrollvizsgálatok útján biztosított gondozás
- egyéni tanácsadás keretében megvalósuló ellátás
- szülőcsoportok, nyitott klubszerű foglalkozásokkal
- szülők és fogyatékos kisgyermekük közös játékos foglalkozásai kiscsoportos formában
- beszélgető kiscsoportok fogyatékos gyermekek szüleivel (Fonyó 1982).

Emellett a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetben is folyt már a 80-as években a korai neurohabilitáció gyakorlata. A koraszülöttek és patológiás újszülöttek nyomon követését és segítségét több kórház, köztük kiemelkedően a Péterfy Sándor utcai Kórház Csecsemő- és Gyermekosztálya biztosította (Csiky 1994). Az országos igények teljes körű kielégítése ebben az időben még távolról sem valósult meg.

A meginduló „korai” programok területén külön említést érdemel a zalaszentgróti gyógypedagógiai intézetben 1989 nyarán szervezett szülő–gyermek közös fórum, melynek lényeges mozzanatait a Magyar Televízió rögzítette, és *A kristálytűkör meghasad* címmel került adásba.* Mialatt a terápiás szobában és a parkban táborúzt körül ülő szülőkkel avatott szakember beszélgetett a fogyatékos kisgyermekükkel kapcsolatos problémáikról, gyógypedagógusok látták el és foglalkoztak az értelmi fogyatékos gyermekekkel. Szerveztek az anyák bevonásával csoportos fejlesztő foglalkozásokat is.

Újranézve a filmet 2007-ben, az anyák vallomásaiból igazi láttelepet kerekedik ki az akkori hazai viszonyokról, az orvosi, pszichológiai és szociális ellátatlanság drámai helyzetéről. Példaértékű viszont a gyógypedagógus, a pszichiáter, az intézetigazgató, a gyermek-neurológus együttműködése a korai komplex ellátás kezdeményezésére akkor, amikor ennek törvényi és intézményi háttere még egyáltalán nem alakult ki.

Amit a szülők nehezményeztek, és ami azóta pozitívan változott: rendkívül sérelmezték a szülők, hogy bölcsődei, óvodai integrációs próbálkozásaiknál milyen erős társadalmi ellenállásba, visszautasításba ütköztek az ép gyermekek szülei részéről. Ez jelentősen változott mára, hiszen az óvodai integráció jelentős mértékben előrehaladt, igen sok jó tapasztalat van a sérült gyermekek befogadására.

1989 az az időszak, amikor a neurotréning már elérhető volt a legtöbb család számára, és az ennek hatásosságába vetett hit szinte fanatikus gyakorlatoztatást szült. „...Ha kimaradt valami miatt egy torna, olyan lelkiismeret-furdalásom volt...” „...nem maradt időm semmi-re és senkire, csak a gyakorlatokat végeztem vele, végül teljesen kimerültem...” „...a munka, amit belefektettem a kislányba, kezd megtérülni, kezd fejlődni...”

Mára – mint szó volt már róla – ez a korai fejlesztői irányítás is megváltozott. Az anyai szerep komponenseinek erősítésével és a „trénerszerep” csökkentésével jobb egyensúlyt igyekszünk teremteni a családi munkamegosztásban a hétköznapiakban. *A terápiás feladatokkal történő túlterhelés nem erősíti az anya–gyermek kötődést, csökkenti az interakciók örömet.*

A szülők a gyermek elfogadását megkönnyítő kritériumként élték meg azt, ha látták, hogy fejlesztő törekvéseik nyomán van eredmény.

A nyári tábor közös együttlétének élményét egyöntetűen pozitívan élték át. „Könnyebb elviselni, hogy látom, hogy többen vagyunk.” „Egy ilyen alkalom igazi feltöltődés, máris kicsit könnyebbnek érzem...”

A beszélgetésekben szóba került az apák, a házasság, a testvérek helyzete, kikre lehet számítani, mire volna leginkább szükség. Természetesen az a tudat, hogy a nyilvánosság előtt beszélnek, bizonyos értelemben az igazi érzelmek artikulációját elfedhette.

A későbbiekben az anyai feldolgozási folyamatot Ónodi Szabó Katalin mélyinterjúk felvételével vizsgálta. Igen alaposan kidolgozott irányítókérdések mentén, komoly pszicho-

* Rendezte Rapai Nándor, szerkesztette Tarnai Katalin (mindketten a tévénél dolgozó gyógypedagógusok).

lógiai felkészültséggel és érzékenységgel vezetett beszélgetések során tárta fel az anyai reakciókat, kiemelve a gyermek fejlődésének hatását erre a feldolgozási folyamatra (Ónodi Szabó 2003).

Az 1993. LXXIX. évi törvény a közoktatásról szabályozza először a korai fejlesztést, mint a gyógypedagógiai szolgáltatások részét és biztosítja az ellátás normatív finanszírozását. A feladatok szervezését a törvény a Szakértői és Rehabilitációs Bizottságokra ruházta. Korai fejlesztésen elsősorban a kiderüléstől hároméves korig tartó időszakot érti. Akkor folytatható ötéves korig, ha a gyermek nem kerülhetett óvodába. Ez az addigi szabályozatlansághoz képest jelentős előrelépés volt. Az egyéni fejlesztési órakeret azonban elsősorban a gyermekkel történő közvetlen foglalkozásra volt felhasználható, és nem tudta biztosítani mindazt a feltételt, ami a komplex szolgáltatási rendszerhez tartozna.

Ebben az időben még *élesen elkülönül az egészségügyi és a gyógypedagógiai szolgáltatások világa, a meglévők nem épülnek egymásra, az egyes intézmények között nincs megfelelő kommunikáció.*

A korai fejlesztés iránti igények nincsenek pontosan felmérve, így a kezdeti időben az erre biztosított finanszírozási keret nagysága nem volt tervezhető.

A korai fejlesztésbe bekapcsolódó pszichológusok, orvosok, gyógypedagógusok körében nem volt meg a kellő speciális szaktudás.

A szülők bevonását illetően sem volt egységes a koncepció, sok helyen élt még a koterapeuta-modell.

Egyes gyógypedagógiai intézményekhez, a szakértői és rehabilitációs bizottságokhoz kapcsolatosan kezdtek kialakulni a korai fejlesztést végző csapatok. *Az országos ellátottság nem volt egységes annak ellenére, hogy maguk a bizottságok megyei szervezethez tartoztak és lefedték az országot.*

A kezdeti eredmények

Ezek közé sorolható, hogy az elindult munka nyomán hamarosan kirajzolódik az igények sokrétűsége, a fejlesztésen kívül például bébiszitter-szolgálatra, családi nyaralásra, szülői kézikönyvekre, szülőcsoportokra, a testvérek pszichológiai segítésére. Erősödik az igény a komplex szolgáltatások iránt. Felmérések történtek a fogyatékos kisgyermeket nevelő családok helyzetéről (Hídvégi 1995, Pálhegyi 1995). A megvalósulás nem egységes, a pedagógiai szakszolgálatok rendszerében a szakértői és rehabilitációs bizottságok között vannak a korai gondozásban, fejlesztésben hagyományokkal rendelkezők és lemaradók.

Kialakulnak gyógypedagógiai szolgáltató központok, melyeken belül vagy attól függetlenül létesülnek *korai fejlesztő központok*. A fenntartó lehet civil szervezet is. Az ő közreműködésük azért jelentős, mert a közoktatási törvényben biztosított normatív finanszírozáson kívül egyéb források megteremtésével biztosítják, ha nehezen is a komplex ellátást

és az ehhez szükséges tágabb finansziális keretet. A 90-es évek elején az elsők között kezd meg a korai fejlesztést megszervezni az önkormányzati fenntartású *zalaegerszegi Gyógypedagógiai Fejlesztő, Tanácsadó és Továbbképzési Központ* (Bogdán, Tóth é. n.). 1992-ben létesül az alapítványi fenntartású *Budapesti Korai Fejlesztő Központ*. A korai fejlesztés közvetlen feladatain túlmenően mindkét intézmény jelentős szerepet vállalt a tapasztalatcserék, továbbképzések szervezésében is (Czeizel B. 2003, Borsfay és mtsai 2003). Ezután fokozatosan bővül a korai fejlesztő központok száma, de még ma sem beszélhetünk egységes hálózatról.

Kialakulnak kapcsolatok az egészségügyi és pedagógiai szolgáltatások között, de ez leginkább az információcserében, konferenciák szervezésében realizálódik. Komoly előrelépés történik a szakemberek felkészítésében. Gyermekrehabilitációs központok által orvosoknak szervezett továbbképzéseken gyógypedagógusok és pszichológusok is előadnak, a gyógypedagógusok intenzív továbbképzési kínálatában pedig a korai fejlesztési programok is napirendre kerülnek, benne a korai neurorehabilitáció orvos előadóival. Fejlődik az egyenrangú partnerkapcsolat szülők és szakemberek között, intenzíven fejlődnek a nemzetközi kapcsolatok, új diagnosztikus/terápiás módszerek jelennek meg. Kiadásra kerülnek szülőknek írott, a nevelést, fejlesztést segítő könyvek. Ezeknek előnye, hogy a szülők speciális szempontjait, és nem a tudományos ismertetést tekintik vezető elvnek (Borbély és mtsai 2000, Borbély 2008).

Fontos elvek a korai gyógypedagógiai-pszichológiai segítségnyújtás szervezéséhez

- A fogyatékos kisgyermek – főleg az értelmi fogyatékosok – *spontaneitásuk sérülése miatt*, az érzékszervi, testi fogyatékosok pedig a külvilággal kialakuló akadályozott kommunikáció miatt jobban rá vannak utalva a kívülről, mesterségesen kialakított tanulási helyzet ingereire. Esetükben a fejlődést megalapozó belső és külső tényezőrendszer kölcsönhatásából *nagyobb mértékben kell építeni a külső hatások kompenzáló szerepére*. A spontán fejlődés, az érés eredményei nem elégségesek, hanem meg kell tervezni és szervezni a tág értelemben vett tanulás és szocializáció feltételeit (Zelenka 2000, Rosta 2005).
- Az elsődleges biológiai károsodások közvetlen befolyásolására, orvosi eszközökkel történő gyógyítására még mindig kevés esély van. Azonban *a másodlagos pszichés és szociális akadályozottságok jobban megelőzhetők, csökkenthetők, mint azt eddig feltételezték*.
- A biológiai rizikótényezők pontos ismerete segíti az állapot megítélését, ezért *az orvosi kivizsgálások nélkülözhetetlenek*.
- A gyermekek fejlődésének és tág értelemben vett tanulásának alapját ugyanúgy, mit a nem fogyatékos gyermeknél, az egészen korai intenzív személyes odafordulás és a pozitív szociális interakciók jelentik. Szüksége van stabil interperszonális kapcsolatra,

arra, hogy léte és reakciói valakinek fontosak legyenek, hogy megismerhető és megosztható, biztonságot nyújtó mikroközösségben éljen. Ezért a korai nevelés a fogyatékos kisgyermek esetében is *családban történő nevelést* kell jelentse.

- A tanulási, fejlődési folyamat segítésében, szakszerű támogatásában az első években az *állandóságot* és a *folyamatoságot* kell kiemelni, mint lényeges feltételt.
- *A korai irányított családi nevelés elsődlegesen gyógypedagógiai, pszichológiai irányultságú segítségnyújtást feltételez*, de természetesen egyéb, pl. orvosi és szociális komponensei is lényegesek. A gyógypedagógiai felelősségvállalás kell biztosítsa azt az elvet, amit az „egészségesség” kifejezéssel jelöl a szakirodalom, kifejezve azt, hogy *a korai nevelés nem izolált funkciótréning, hanem a gyermek szocializációjának nevelési szempontú szervezése és segítése*.
- A korai fejlesztést végző gyógypedagógus, pszichológus ne kötődjön egy merev előírt szakszerű fejlesztési tervhez. Ha átvesz vagy kidolgoz fejlesztési programokat, mindig *a gyermek igényeiből, a közös munkában elért kis eredményekből induljon ki. Minden fejlesztési programot tehát individuálisan kell alkalmazni*.

Ha nem így járunk el, akkor sok gyermek kiesne a programból, hiszen „nem tudja teljesíteni a követelményeket”. Ne a fejlesztő programokhoz keressünk olyan fogyatékos gyermeket, akik azt már teljesíteni tudják, hanem az értelmi és halmozottan sérült gyermekek állapotához igazodva keressük meg azokat a feladatokat és módokat, amelyek segítségével fejlesztésüket biztosítani tudjuk.

- A korai nevelés és fejlesztés gyakorlatában meg kell tanulni *nagyon kis lépésekben haladni*. Minden teljesítményt részmozzanatokra kell bontani és úgy felépíteni. Nem kell mindenáron a normális fejlődés szerkezetét utánózni. A standardizált kisgyermek *fejlődési tesztek normáinak, mint fejlesztési céloknak, korlátozott érvényessége van értelmi fogyatékos kisgyermek nevelésében*. Ezek a fejlődési normák olyan átlagértékek, amelyek annál kevésbé érvényesek, minél súlyosabban sérült a gyermek.
- A normális pszichomotoros fejlődést természetesen jól kell ismerni, de nem tekinthetjük a fejlesztési programot olyannak, mint egy létra, amelynek minden egyes fokozatán végigmászik a gyerek, csak azért, hogy a terapeuta, mintegy „kipipálhassa” a feladatot, amelyet már megtanított.
- A korai gyógypedagógiai nevelés *nem* úgy tekinti a fogyatékos kisgyermeket, mint aki *tárgya* a saját fejlesztésének, hanem úgy bánt a sérült gyermekkel, mint ráutaltságában is önálló szubjektummal, aki saját fejlesztésének és fejlődésének *mindig is anyja*.
- Az értelmi fogyatékos kisgyermek fejlődésében egyenlenség, sőt gyakran stagnálás és regresszió is megfigyelhető. *Időt kell hagyni a gyermeknek, és arra építeni, amit tud, ahol képes a fejlődésre*.
- *A gyermek egyéni tapasztalati terének* (otthonának, bölcsődéjének, óvodájának, tágabb környezetének) nem tervezett hatásait *is be kell vonni a fejlesztő programba*, hiszen a gyermek fejlődését nem elsősorban funkció-tréninggel, hanem *szociális tanúlással* is szeretnénk szolgálni.

- Bármely gyógypedagógiai fejlesztési intervenció előtt részletes és *alapos orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai állapotfeltárássra tehát egzakt diagnózisra van szükség.*
- *A komplex diagnózisok ellenőrzésére, felülvizsgálatára szükség van a korai vizsgálatok keretén belül.* A korai diagnosztikában különösen fontos, hogy *az állapotfeltárást ne csak a negatívumok, a defektusok leltárba vételére irányuljon, hanem az épen maradt funkciókra és személyiségjegyekre, a gyermek erősségeire is figyelemmel legyen.* *A korai diagnózis tehát fejlesztési diagnózis legyen,* vagyis adjon támpontot, hogy a tanítási-tanulási folyamatot milyen képességekre, készségekre lehet alapozni. A diagnózisok ellenőrzése során, valamint a fejlődés regisztrálásában is nélkülözhetetlen az orvos–pszichológus–gyógypedagógus együttműködés. *A korai diagnosztizálásnak nem a címkéző besorolás az elsődleges célja, hanem olyan magatartás- és képességanalízis, amely a fejlesztést biztosító nevelési programokat alapozhatja meg.*
- *Hatással kell lenni azokra a társadalmi folyamatokra is, amelyek alapvetően befolyásolják a szülők viszonyulását fogyatékos gyermekeikhez.* Szélesebb körű társadalmi felvilágosítással, a tömegkommunikációs eszközök igénybevételével is *törekedni kell a társadalmi előítéletek csökkentésére.*
- A korai fejlesztés jelentőségének és hatásosságának az elismerése nem lehet ürügy arra, hogy dezavualja a későbbi nevelési, fejlesztési kezdeményezéseket. A nevelés később is és még elkésetten is fontos az intellektuális képességzavarral élő személy számára. Újabban arra is vannak már gyakorlati tapasztalatok és tudományos bizonyítékok, hogy az ún. „*késői intervenció*” is *hozhat eredményeket a szociális fejlődésben.* (Főleg a felnőttnevelés gyakorlatának elterjedésével, a csak gondozást nyújtó intézményekben eltöltött élet után a családi jellegű, kis lakóközösségekbe történő kiemelés szorgalmazásával szereztek ilyen tapasztalatokat.)

A szülő–szakember kapcsolatfelvétel a korai fejlesztésben

Az első beszélgetés

Ha a szülő jelentkezik csecsemőjével, kisgyermekével a korai fejlesztő központban vagy a szakértői és rehabilitációs bizottságban, fontos, hogy rögtön tájékoztatást kapjon arról, hogy az intézmény mikor tudja fogadni, és milyen szolgáltatásokat tud biztosítani. Nagyon rontja a szülő motivációját, ha heteket, hónapokat kell várnia. A tájékoztatást akár személyesen, akár telefonon vagy írásban történjék is, rendszerint egy adminisztrátor szokta megadni. Szükséges és nagyon fontos, hogy az adminisztrátort felkészítsék a szülőkkel történő kommunikáció pszichológiai szempontjaira. Már ebben a helyzetben is

fontos a személyes odafordulás, a meghallgatás, az informálódni jött szülő leültetése. Nem előnyös, ha az információra hosszasan várakozni kell, ha az a személy, akivel a szülő beszélget, közben telefonál, más ügyeket intéz.

A gyógypedagógussal vagy pszichológussal történő első találkozás rendszerint annak meghallgatásával kezdődik, hogy melyek a szülő problémái a gyermekkel, hol látja fejlődését megakadtnak, milyen területen vár segítséget. E beszélgetés során már közvetett információkat kap a szakember arról, hogy mennyire vannak tisztában az anya/szülők a gyermek állapotával. Ezt követi a gyermekre vonatkozó előzmények, eddigi kivizsgálások számbavétele, a testi és pszichomotoros fejlődés állomásainak rögzítése, vagyis az anamnézis felvétele.

Vannak „korai” intézmények, ahol a szülő a jelentkezés után személyesen vagy postán kap egy kérdőívet, mely egyrészt anamnesztikus adatokat tartalmaz, másrészt a gyermek jelenlegi fejlettségi szintjéről, viselkedéséről érdeklődik. A kitöltött kérdőívet a szülők az első találkozás előtt visszajuttatják az intézményhez. Ennek a gyakorlatnak az az indoka, hogy a szakember így előre tud informálódni, és ennek alapján felkészülni a problémára, amivel szembesülni fog. Másrészt ezzel jelentősen csökkenthető a vizsgálati idő, ami szintén fontos szempont lehet, ha sokan várnak vizsgálatra és kevés a szakember.

Ezzel a megoldással azonban valami nagyon lényeges mozzanat vész el, amely a további kapcsolatépítés szempontjából lenne fontos. *Az első beszélgetés ebben a korai fejlesztést megelőző vizsgálati helyzetben ugyanis ugyanígy értelmezhető, mint az első pszichoterápiás interjú.* Ennek jelentőségével a pszichoterápia elmélete és gyakorlata az utóbbi évtizedekben kiemelten foglalkozott (Argelander 2006). Felismerték ugyanis, hogy mindkét részből nagymértékben befolyásolják az első benyomások és a kialakuló kapcsolati sémák és emóciók a további terápiás hatást. Lehet ugyanis rosszul indulni, lehetnek ellenérzések, bizonytalanságok, elvétett kommunikáció (Buda 2004, 2006). Kifejezett empátiás készséget, tapintatot, ráhangolódást feltételez a kérdezőtől az, hogy hogyan tudja a sima adatfelvételt tartalmas és tudatosan vezetett beszélgetéssé alakítani (Alpár 2006). Ebben a beszélgetésben már körvonalazódnak bizonyos problémák, például a tanácsstalanság, az érzelmi ambivalencia, az irreális jövőkép és még sok egyéb aggodalom, de sok pozitív, a kapcsolatot segítő motivációs jegy is. Mindezt nemcsak a konkrét információk formájában elmondottak közvetítik, hanem az anya érzelmi rezdülései, mimikája, gesztusai, nyugodt vagy nyugtalan magatartása, gyakran sírása, elzárkózó vagy éppen feltárulkozó önvallomása. Ezek az objektív adatok mellett megfigyelhető jelek később válnak értelmezhetővé, de a közös munkában mindenképpen reflektálásra várnak.

Az anamnézis szóban, klinikai beszélgetés formájában történő felvétele ahhoz is jó eszköz, hogy az anya a probléma keletkezéstörténetét esetleg már többször elmondva kezdi azt mintegy kívülről látni, maga is értelmezni, beilleszteni élettörténetébe. Ez segíti a gyászfeldolgozás folyamatát.

Anya és gyermek együttléte az első beszélgetés során

Többféle megoldás van arra, hogy mi történjék a gyermekkel, amíg a szülő a szakemberrel beszélget. Vannak intézmények, amelyek eleve úgy szervezik az első beszélgetést, hogy akkor még ne legyen ott a gyermek. Így kívánnak nyugodt körülményt biztosítani az anyának, hogy ne kelljen figyelmét a kérdező és gyermeke között megosztania. Ismert az a szervezési forma is, hogy mialatt az anyával az egyik szakember beszélget, a gyermekkel – ha érzelmileg biztonságosan leválasztható – a másik szakember már elkezdí a pszichológiai, gyógypedagógiai vizsgálatokat. És lehetséges úgy is strukturálni ezt az időszakot, hogy az anya kikérdezésének ideje alatt ugyanabban a szobában van a gyermek életkorától és súlyossági állapotától függően ölbén, kosárban, kiskocsiban, a földön egy játszósarokban vagy kiséken asztal mellett, játékokkal. Így megfigyelhető kettejük kapcsolata: mennyire figyelí gyermekét az anya, milyen érzékenyen reagál jelzéseire, zavarja-e, ha emiatt félbeszakad a beszélgetés, hogyan próbálja nyugtatni, ha sír az idegen helyen stb. Így sok információhoz juthatunk az anya–gyermek kötődés jellegzetességeiről, a gyermek reakciójáról az elválasztási kísérletre, az idegen helyzetben tanúsított magatartásáról, kettejük kommunikációjáról.

Erőforrások számbavétele, tehermentesítő szolgáltatások

A csecsemőkorban induló korai segítségnyújtás első lépései közé tartoznak azok a beszélgetések, amelyek igyekeznek számba venni a családi élettérben mozgósítható segítségforrásokat. Sok anya gondolja úgy, hogy a probléma csak az övé, és mintegy kizárja a közreműködésből a férjet, a testvéreket, a nagyszülőket, mintegy feláldozza magát a sérült gyermekkel való foglalkozásban. Van ezzel ellentétes anyai reakciómód is, amikor például túl sok gyermekfelügyelet hárul az idősebb testvérre, az anya váltakozó bébiszitterekkel igyekszik saját magát kivonni a gyermekkel való traumatizáló, állandó napi együttlétekből.

A családi erőforrások számbavétele megtörténhet, ha maga az anya mérlegeli a konzultánssal folytatott beszélgetések során a szóba jöhető megoldásmódokat, mindegyik alternatíva előnyét, esetleges kedvezőtlen hatásait a családi összműködésre. Fontos, hogy ezen beszélgetések során már tudjunk konkrét információkat is adni az igénybe vehető szolgáltatásokról. Hazánkban is örömdetesen gyarapodtak az utóbbi években ilyen kezdeményezések. Ezek közül az egyik, anyát tehermentesítő bébiszitter-szolgálat a Kézenfogva Alapítvány Fecske-programja (Csobay 2007). Mivel a sérült kisgyermekellátása sok speciális ismeretet is igényel, az erre a feladatra vállalkozó laikusok képzést is kapnak, mely egyúttal érzékenyíti is a család problémáinak megértésére, és igyekszik hatással lenni arra is, hogy a család életébe belépő segítő pszichológiai kultúrája megfelelő legyen.

Előnyös lehet, ha ezek a konkrét tennivalókra irányuló beszélgetések a család otthonában folynak, ahol a szakembernek is lehetősége van a családtagok megismerésére, a gyermek közvetlen életterének – szobájának vagy a szoba egy részének, játékkuckójának – szemrevételezésére.

Több ország gyakorlatában alakult ki a korai fejlesztésnek az a formája, hogy az ún. családlátogató (home visitor) gyógypedagógus a gyermek otthonában kezdi a foglalkozásokat, melyek először mindig a fejlesztést szolgáló családi élettér és munkamegosztás strukturálásához adott segítő tanácsokkal indulnak. Ez a gyakorlat szórványosan bár, de hazánkban is működik. A későbbiekben viszont nagyon fontos, hogy az anya kimozduljon otthonról gyermekével, eljárjon a heti rendszerességgel biztosított fejlesztő foglalkozásokra a megadott helyre, legelőnyösebben a korai fejlesztő központba. Ezek az alkalmak így programmá és feladattá válnak, megtörik az otthonlét gyakran nehezen viselt magányosságát, egyhangúságát. Alkalom lesz szülőtársakkal találkozni, egymás között is megbeszélni a problémákat. A korai fejlesztő intézmény tárgyi felszereltségéből ötleteket, mintát kaphat a szülő megfelelő játékok, fejlesztő eszközök beszerzésére. Előnyös az is – mely néhány korai fejlesztő központban már megvalósult – ha az intézményben játék- és eszközkölcsonzésre is van lehetőség.

A szülők fő gondjai a kezdeti években

- Ha a gyermek rosszul alkalmazkodik a szülői elvárásokhoz, nehezen alakul ki az alvás és ébrenlét ritmusa, ha *nagyon sokat sír és nehezen megnyugtatható*.
- Ha az anyai gondozói gesztusokra és főleg a fölé hajló anyai arcra nem reagál, nem mosolyog vissza, *nem tart szemkontaktust*.
- Ha nyugtalansága társul furcsa, bizzarr, *sztereotípen ismétlődő mozdulatsorokkal*.
- Ha súlyos *etelési problémákkal* küszködnek. Előfordul, hogy a csecsemő vagy kisgyermek bizonyos ételeket következetesen visszautasít, esetleg sokat hány. A későbbiekben előfordul, hogy nem tanul meg rágni, félrenyel, öklendezik, nyála folyik, nagyobb korában is csak pépeset fogad el.
- Ha *görcsös állapotai* miatt állandóan készenlétben kell lenni, orvoshoz szaladni.

A felsorolt viselkedési jellemzők, gondozási, szoktatási nehézségek, egészségügyi problémák meglehetősen általánosak a későbbiekben intellektuális képességzavart mutató gyermekeknél, de *fontos kiindulópontjai a differenciáldiagnosztikai gondolkodásnak* is. A fejlesztést szolgáló beszélgetések során ezeket a problémákat komolyan kell venni, hiszen a csecsemővel/kisgyermekkel kialakuló jó érzelmi kapcsolatnak is akadályá lehet a mindennapok gondozási feladatainak nehezítettsége. Ezek megoldásához adott tanácsaink során különö-

sen kedvező lehet, ha pontosan ismerjük és felmérjük az otthoni helyzetet, és meg tudjuk figyelni az anyát gyermeke gondozása közben.

A feltűnően sok sírás, az ún. excesszív sírás nemcsak értelmi fogyatékos kisgyermekeknél fordul elő. Sokféle oka lehet, melyek felderítésében a gyermekorvosi kivizsgálásnak és a pszichológiai tanácsadásnak is fontos szerep jut. Több ország gyakorlatában működnek gyermekkórházak és/vagy gyermekpszichológiai rendelők mellett ún. *sírásembulanciák*, ahol erre a problémára specializálódott szakemberek igyekeznek segíteni. Az első dolog, amit ilyen esetekben ki kell zárni, hogy nincs-e a gyermeknek olyan egészségügyi problémája, ami miatt tartós fájdalma van, és ez indokolja a sírást. Lehetséges az is, hogy a későbbiekben értelmi problémát nem mutató gyermek érzékenyebb idegrendszeri alkata miatt nehezebben alkalmazkodik. A sírás és az ezzel gyakran járó evési/alvási problémák ilyen esetben a későbbi neurotikus tünet-együttesnek diagnosztizált jelenség első megnyilvánulásai. Értelmi fogyatékos kisgyermekek esetében viszont összefügghet az excesszív sírás az agyi ontogenezis sérülésével, az idegrendszeri működések szabályozásának egyenetlenségével. Előfordul azonban az is, hogy az excesszív sírás nem organikus okokra vezethető vissza, hanem az anya és a gyermek közötti kapcsolatzavar, „össze nem illés” kifejeződése (Papoušek, Hofacker 1998, Fries 1999).

Az alvás-ébredési ritmusának nehezen kialakuló szabályosságában nagyjából ugyanazok a háttértényezők játszhatnak szerepet, mint a sírásnál. Fontos tudni, hogy nem minden gyermeknek ugyanannyi az alvásigénye, mint amit a csecsemőnevelési könyvek ideálisnak tartanak. Korai agysérülésen átesett gyermekeknél gyakrabban fordul elő ez a probléma. A sokat alvó gyermek mintha ezzel védekezne a számára megterhelést, bizonytalanságot jelentő túl sok külvilági inger ellen. Bár az anya számára kétségkívül kényelmes megoldás a sokat alvó gyermek, de nem biztos, hogy ez jó jel. Ilyen esetben az ébredések idején kell biztosítani, hogy csendes, erős fénytől mentes környezet vegye körül a gyermeket, lehetőleg csak egy személy foglalkozzék vele, ne árásszuk el túl sok beszéddel, zenével, csörgő-zörgő játékok halmazával attól a képzettől vezérelve, hogy „ingergazdag” környezetre van szükség a fejlesztéshez.

Tanácsok, ötletek, javaslatok a problémák megoldásához

Excesszív sírás esetén

Segítsük az anyát abban, hogy pontosan megfigyelje a sírás kiváltódásának, lefolyásának körülményeit, a megnyugtathoz használt saját „műveleteit”. Kérhetjük, hogy ezeket a megfigyeléseket naplószerűen rögzítse, jegyezze fel számunkra. Ha a korai gondozásban résztvevő szakember a gyermek otthonában jár, maga is szemtanúja lehet ilyen sírás- és megnyugvásfázisoknak. Néhány kiemelt szempont, amire a megfigyelés irányulhat:

- a nap milyen időszakában lép fel leginkább a sírás, pl. etetés előtt vagy után stb.
- mennyi ideig tart
- mitől múlik el leginkább (pl. a gyermek kifárad, szinte kimerül a sírásban és elalszik vagy akkor hagyja abba, ha felveszik stb.)
- a síró gyermek öle vételekor mit szokott az anya tenni (pl. ringatja, sétál vele, énekel neki, simogatja vagy csak a babakocsiban ritmikusan tologatja, cumit dug a szájába, itatni próbálja stb.)
- hogy reagál a többi családtag a gyermek sírására, van-e vita abból, hogy mit kell tenni (pl. az egyik családtag „szigorú”, a másik nem, abban a tekintetben, hogy hagyják-e addig sírni, amíg végül kifárad vagy inkább felvegyék. Előfordul, hogy végül az anya is sír, mert nem ért egyet a „szigorú” megoldással)
- ki tudja legjobban megnyugtatni a gyermeket és mivel, kipróbálták-e már az apa, a nagymama, a testvér megnyugtató technikáit
- milyen a gyermek hangja síráskor, mindig egyforma-e, utal-e fájdalomra vagy valamilyen szükséglet (éhség, szomjúság, fáradtság) jelzésére.

A gyermek finom jelzéseinek megfigyelése rendkívül fontos lesz a későbbiekben esetleg nem beszélő gyermeknél is. A hangadás és a sírás is lehet kommunikációt igénylő és kezdeményező jelzés. Ha az anyát hozzásegítjük ahhoz, hogy ezek szerint a szempontok szerint tudatosan figyelje saját és kisgyermek reakcióit, majd ezek eredményeit megkonzultálhassa a szakemberrel és a családtagokkal is, maga is rá fog jönni a legcélravezetőbb megoldásra, és elkerülheti a leggyakrabban előforduló hibás reagálást. Ilyen például az állandó felkapkodás, ha akkor is itatni akarja, amikor nem azért sír, mert éhes/szomjas, ha túl heves, kapkodó, türelmetlen mozdulattal ringatja, rázogatja, ha a síró gyermeket „kizárják” a családi együttlétekből, mert zavarja a többiek (pl. a lakás legtávolabbi zugába helyezik a sírás alatt) stb.

Nincsenek receptszerű megoldások, de a gyermek szükségleteire, jelzéseire figyelő egyenletes, biztonságot, gyöngédséget sugárzó gondozói magatartás meg szokta hozni az eredményt.

Kontaktuszavar esetén

A sérült gyermeknél a korai interakciós készségben mutatkozó zavarok gyakran mintegy blokkolják az intuitív anyai/szülői kompetenciákat, hiszen az interakció feltétele mindkét fél részéről a figyelem és a reagálás. E gyermekeknél gyakran valóban előfordul, hogy nem keresik a szemkontaktust, illetve ha egy-egy pillanatra elkapják, nem tudják azt hosszabb ideig fenntartani, nem válaszolnak mosollyal, ez pedig elbizonytalanítja a szülőket. A későbbiek során mindig újra és újra megpróbálják felkelteni a gyermek figyelmét játékszereknek a látóterébe helyezésével, zörgetésével, fényingerekkel stb. A lassan reagáló és

lassan fejlődő kisgyermek ezeket az ingerléseket néha megterhelőnek érzi, és ilyenkor olyan magatartásformákat mutat, amelyek jelzik, hogy mintegy „menekül” az ingeráradat elől, fejét, tekintetét elfordítja, mozgásosan nyugtalan lesz vagy sztereotip mozdulatokkal védekezik. A szülők viszont a gyermek reakcióit nem a túlterhelés jelének tekintik, hanem érdektelenségként, figyelmetlenségként értelmezik. Ennek a félreértésnek az lesz a következménye, hogy az anya/szülők részéről csökken az érzelmi motiváltság, ami veszélyezteti a biztonságos kötődést. A szülő így mechanikus kivitelezője lesz a számukra előírt fejlesztő programnak.

Gondozási és játékhelyzetekben lassan, fokozatosan lehet a kommunikációt az anya és a gyermek között fejleszteni. Testi érintést (például simogatást) nyújtani és kérni, ugyan- ezt étellel, játékszerrel is kipróbálni. A gyermek által használt vokalizációt főle hajolva olyankor utánózni, amikor éppen csendben van vagy úgy ölbe véve, hogy szemben legyen. Ezt a helyzetet fenntartva megvárjuk, amíg a gyermek feldolgozza a hallottakat és a megfigyelt szájmozgást, és ha erre reagál, mindig erősítsük meg szociálisan. Az arcra borított zsebkendővel, majd annak eltávolításával a megszakadó és újra megtalált kapcsolat öröme segítheti a kezdeti kontaktuszavar oldását. Fontos, hogy az anyát bíztassuk arra, hogy hagyatkozzék anyai ötletességére, finom érzékére. Nagyobb gyermekeknél labda egymáshoz gurításával is segíthetjük a kommunikációt.

Etetési problémák esetén

Etetési problémák közül főleg a nyelési, később a rágási nehezítettség és a nyálzás, az agyi sérült gyermekeknél fordul elő leggyakrabban, és az extrapiramidális rendszer érintettségére utal. Gyakran társul akaratlan, görcsös túlmozgásokkal (atetózissal). A súlyosan és halmozottan sérültek gyógypedagógiájában kialakított speciális etetési/evési terápiák kínálnak erre jó megoldást. Ebben sok egyéb tényező mellett az orálpraxia kialakítása is szerepel finom ingerléssel (Müller 1996).

Ha azonban nem ilyen háttérű az etetési probléma, akkor esetleges pszichológiai gyökereit érdemes kutatni. Lehet, hogy az anya gyermeke fejlődésének fontos tényezőjeként értékeli a testi fejlődést és növekedést, hiszen ezek a gyermekek gyakran szomatikusan is alulfejlettek. Ezért mindenáron tápláló ételekkel, viszonylag gyakran próbálja kínálni. Közben nem figyel meg elég érzékenyen, hogy mit szeret a gyermek és mit nem. Pedig a nem beszélő kisgyermek is elárulja arcintorral, undort kifejező mimikával, félrefordított fejjel, erősen becsukott szájjal, hogy nem szereti azt az ételt, vagy ha szereti is, de már elég volt neki. Akárcsak a nem sérültek, a sérült kisgyermekek sem egyforma étvágyúak, nem azonos mennyiségű étellel laknak jól. Az evés erőltetése semmiképpen nem előnyös, mert rontja az evés örömet, és gyakran lesz a következménye az ételek visszautasítása vagy hányás. Tehát érdemes megfigyelni, hogy mit eszik a gyermek örömmel, jó étvágygal, és ne erőltessük azt, amit visszautasít. Kétségtelen, hogy ez bizonyos egyoldalúsághoz vezet-

het a táplálkozásban, de az a gyakorlati tapasztalat, hogy a gyermekek bizonyos idő után lassan mégis hajlandók a változatosabb étrendet elfogadni.

Ha jól megfigyeljük az etetési szituációt, lehet, hogy már a pozicionálás megváltoztatása önmagában is segít. Előfordulhat az is, hogy a gyermek már maga is szeretne önállóan próbálkozni a cumival vagy a kanállal, de az anya esetleg nem is gondol arra, hogy ennek teret lehetne engedni. Minden gondozási műveletnél, fürdetésnél, öltöztetésnél, etetésnél fontos, fejlődést segítő szempont a *gyermek autonómia-törekevéseinek erősítése*. Ennek egyik formája, hogy olyan helyzetet teremtsünk, amelyben a gyermeknek több lehetőséget (kezetben csak kettőt) kínálunk fel, és ösztönözzük, hogy válasszon. Az egyik átlátszó üvegben tejet, a másikban kakaót mutatunk neki, melyek jól megkülönböztethetők szín alapján is. Egyidejűleg óvatos, finom mozdulattal az egyik üvegből egy kicsit az ajkához, nyelvéhez cseppentünk, majd kis idő után, jól észrevehetően a másikból is. Ha az elemi szem-kéz koordináció már kialakult, és kezébe tud venni és a szájához vinni dolgokat, akkor kiflivel, kenyérrel, különböző gyümölcszeletekkel is próbálkozhatunk ilyen választásos módszerrel. Kérdező gesztussal megvárjuk, amíg felfogja, hogy mit akarunk, ezt egyszerű verbális megfogalmazással is kísérhetjük. Időt hagyunk a feldolgozásra, és türelmesen megvárjuk, amíg reagál, vagyis dönt, választ. Öltözködéskor is kínáljuk például a piros és a zöld pulóvert, a sárga és fekete kiscsizmát.

Természetesen, ha az evési problémák tartósak és súlyosak, akkor a gyomor-bélrendszer állapotára vonatkozó gyermekgyógyászati kivizsgálás mindenképpen indokolt. Előfordulhat még valamilyen ételösszetevővel szemben kialakuló allergia is vagy emésztési, felszívódási zavar, melynek kizárása vagy diagnosztizálása szintén fontos (Vekerdy, Oláh 1999).

Csecsemőkonzultáció és fejlődéslélektani irányultságú tanácsadás

Ezeknek az alkalmazkodási, szabályozási problémáknak a megoldását segíthetik azok a tapasztalatok, amelyeket a nem sérült gyermekekkel kialakított, ún. csecsemőkonzultáció keretében erre kiképzett pszichológusok tudnak nyújtani (Halász 1998).

A kötődésméletek tapasztalataira épülő és a gyermek finom jelzéseinek megfigyelésére és az anyával való interakció elemzésére irányuló módszert fejlődéslélektani alapú tanácsadásnak is szokták nevezni (Fries és mtsai 2005).

Hatékonyak bizonyultak azok a technikák is, amelyek a problémamegoldásra centráló tanácsadói beszélgetések háttéranyagául videofelvételekből kiválogatott, rövid részleteket használnak fel. Ezek korábban rögzített szituációkat mutatnak be az anya és a gyermek közös tevékenységeiről, gondozási vagy játékhelyzetekből. A szülő és a gyógypedagógus/pszichológus közösen nézik meg a felvételeket, majd részletesen megbeszélik észrevételeiket. A szülők így maguk is jobban fel tudják ismerni gyermekük felé irányuló kapcsolati magatartásuk esetleges változtatásának szükségességét. *A családi videotréning*

házánkban is ismert, és a Budapesti Korai Fejlesztő Központban használt és bevált módszer (Tulogdi 2000).

A korai fejlődésben a következő képesség/készségterületeken mutatkozik fejlődési meglassúbbodás, eltérő fejlődés

A figyelmi magatartás és az érdeklődés gyengesége

Ezeknek a prekognitív működéseknek a lassú fejlődése megmutatkozik abban, hogy a gyermek kevésbé mutat a környezet tárgyai felé exploratív magatartást. Ilyen műveletekhez a szenzomotoros működések összehangoltsága szükséges. A gyermek nem veszi kézbe, nem viszi a szájához, nem tapogatja, nem dobálja, nem ütögeti, nem tologatja a körülötte lévő játékszereket, ami a játékos tevékenységek kialakulása során az ún. gyakorló vagy funkciójátékok szintjét képviseli. Fontos megfigyelni, hogy ezeknek a funkcióknak a kimaradása vagy gyengesége a figyelmi éberség vagy a motoros kivitelezés akadályozottságával függ-e elsősorban össze (Katona 2006). A további pszichológiai kivizsgálás és a differenciáldiagnosztikai gondolkodás számára ez fontos lehet.

A külvilág felé forduló figyelem tréningje előtt fontos a saját testen történő tájékozódásnak, a testséma megalapozásának taktilis élményeit a fejlesztésbe bevonni. A súlyosabban sérült gyermekeknél alkalmazott *bazális stimuláció* poszturális helyzetei, a saját testen az elemi ingerekkel való találkozás finom, egyformán ismétlődő alkalmak segítik az én és a nem én elkülönítését. Így lassan sikerül a tekintet irányítása a kíváncsi ingerre, és fokozatosan megjelennek motoros válaszok is. Lassan követi ezt a külső ingerekre irányuló figyelmi magatartás fejlesztése, mindig a gyermek számára kellemes ingerhelyzetben, nem túlterhelve tömeges ingerrel, és mindig szociális megerősítéssel. Ezek a gyakorlatok az anyával való kommunikációs játékhelyzetekbe építve segítik a mechanikus gyakoroltatás elkerülését (Schäffer 1996, Pfeffer 1995).

Az emlékezeti folyamatok lassabb fejlődése

Ez megmutatkozik abban, hogy a gyermek már átélt cselekvéshelyzetek tanulságait nehezebben általánosítja, kevésbé emlékszik arra, hogy milyen cselekvéssel sikerült egy problémahelyzetet megoldania (például egy kívánt tárgyat egy eszközzel megkaparintania, valamit kikerülni, a cél eléréséhez egy tárgyat felhasználni stb.). Ezért újra és újra szembesülve ugyanazzal a helyzettel, többször kísérletezik próba-szerencse alapon. Ha a gyermeket körülvevő játék- és gondozási helyzetek meglehetősen stabilak, ez segíti a megismerést és az ezzel járó biztonságélményt. Ha mesterségesen létrehozunk olyan egyszerű „probléma-

helyzeteket”, amelyek a gyermektől közreműködést és a praktikus megoldáshoz a viselkedés mozgósítását igénylik, és ezek a mindennapos tevékenységbe ágyazódva egyformán ismétlődnek, akkor fejlődik az ezekre történő emlékezés. Az evéshez, fürdéshez, öltözködéshöz szükséges eszközök megkeresése, a műveletek egymásutániságának gyakorlása (pl. játékszerek elpakolása séta előtt), cselekvésekhez kapcsolt egyszerű szavak alkalmazása már a preverbális korban, esetleg jól észlelhető, egyszerű képek vagy piktogramok segíthetik az egymásután következő műveletekre történő emlékezést. Ha már jól begyakorolt egy műveleti sor, akkor egy-egy elemét kihagyva megfigyelhetjük, hogy észreveszi-e a gyermek a hiányt. Ha jelzi akár csodálkozással, akár tiltakozással ezt, akkor meggyőződhetünk, hogy emlékszik az előzményekre. Kedvenc tárgyainak eldugása és az eldugott tárgy kérésére is segítheti ezt, bekapcsolva egyúttal a téri tájékozódás fejlesztését is.

A mozgásfejlődés elmaradása

A szülők gyakran ennek alapján figyelnek fel a kialakuló problémára. A gyermek nem fordult időben hátáról hasra és fordítva, késve indult el a kúszás, mászás, nem próbálgatta azokat a helyzeteket, amelyekből felhúzhatja magát állásba, majd lehuppanhat ülésbe. A mozgásos aktivitás gyengesége miatt az önálló járás is késleltetett, vagyis a gyermek tovább él a csecsemős élethelyzetben.

A differenciáldiagnosztikai megközelítés segít tisztázni az anamnézis gondos elemzésével és a neurológiai vizsgálattal együtt, hogy a háttérben nem áll-e primer organikus agyi károsodás hátterű spasztikus mozgássérülés. Előfordulhat kóros izomhipotónia is. De a mozgásfejlődési elmaradás lehet csak az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság járulékos tünete is. Ez utóbbi esetben rendszerint megfigyelhető, hogyha késve is, de ugyanabban a sorrendben következnek a mozgásfejlődési állomások. Az idői „követelmények” vonatkozásában a szülők számára hangsúlyozni kell, hogy az egyes fázisok a mozgásfejlődésben a nem sérült gyermekeknél is igen nagy egyéni változatosságot mutatnak. Nem szükséges, sőt néha kifejezetten kedvezőtlen bizonyos gyermeknevelési kézikönyvek normáihoz, elvárásaihoz viszonyítani a lassabban fejlődő gyermeket. Ez a viszonyítás ugyanis fokozza a szülő bizonytalanságérzését, esetleg türelmetlenségét, elkeseredését. Érdemes viszont arra összpontosítani, hogy melyek azok az új, apró teljesítmények, amelyek megjelentek a gyermek mozgásrepertoárjában, és amelyek jelzik, hogy ha lassan is, de halad, fejlődik ezen a téren.

Mind a nagymozgások, mind a finommozgások fejlesztése kiemelt feladat a korai beavatkozások során. Fontos, hogy elsősorban ne passzív tornáztatással próbáljunk segíteni, bár a szülők ezt tanulják meg a legkönnyebben. Nehezebben közvetíthetők számukra azok a helyzetek, amelyekben a gyermeket az *önirányította mozgások aktivizálására* készítjük. Itt is fontos a kommunikációs helyzetekbe ágyazott és praktikus feladatok megoldá-

sával, a játék örömeivel összekapcsolt mozgásfejlesztés megvalósítása. A mozgást tehát nem önmagáért a mozgásért célszerű fejleszteni. Ebben a feladatban érdemes szomatopedagógust és/vagy gyógytornászt bevonni.

Ének, zene, ritmusnevelés segítheti a mozgásfejlesztést. Kifejezetten zeneterápiás foglalkozásokat nem minden korai fejlesztő központ tud biztosítani, de ahol ez megvalósul, oda érdemes tapasztalatcserét szervezni, és ilyen irányban is fejleszteni a közreműködő szakemberek kompetenciáit. A korai fejlesztő szobák ma már hazánkban is általában jól felszereltek mozgásfejlesztő játékokkal, eszközökkel (Nagyné Réz 2001).

A beszédfejlődés elmaradása

Ez szintén olyan terület, amely a szülőknek feltűnik, és aggodalmat okoz. Ilyen panaszokkal viszont rendszerint kissé később szoktak jelentkezni, 2–3 éves kor táján, amikor azt látják, hogy a gyermek késve kezd használni szavakat, és kevesebbet ért meg és mond ki, mint azt ők elvárják. A szavak mondatba való építése pedig szintén lassan halad. Panaszolják azt is, hogy néha egy-egy beszédfejlődési állomáson sokáig stagnál a gyermek.

A beszéd- és nyelvelsajátítás folyamatában szorosan összefonódnak külső és belső tényezők. Bármilyen beszédértési és beszédprodukciós rendellenesség vizsgálata feltételezi ezek számbavételét. A differenciáldiagnosztikai gondolkodás a következő területeken kíván pontos megfigyelést és további szakvizsgálatokat:

- *A hallás vizsgálata* nemcsak azért fontos, hogy kizárjuk az elsősorban hallássérülés (siketség, nagyothallás) miatt nem beszélő, de ép értelmű gyermekeket, hanem gondolnunk kell arra is, hogy egyértelmű adatok igazolják, hogy intellektuális képességzavart mutató gyermekpopulációt vizsgálva 25–30%-ban találtak közöttük a hallási észlelésben gyengeséget, ill. nagyothallást. A súlyossággal arányosan emelkedett a gyakoriság (Meyer 2000).

A hallási észlelés gyengesége fennállhat akkor is, ha decibelben mérve a gyermek hallásteljesítménye nem esik a nagyothalló kategóriába. Ez a percepció differenciálatlanság azonban nagyban hozzájárulhat a beszédértésben való elmaradáshoz, mely magával hozza a beszédprodukció alacsonyabb teljesítményeit is.

Ha a pedoaudiológiai vizsgálat a gyermekkel történő kooperációs vagy feladatértési nehézség miatt nem ad megbízható eredményt, akkor bizonyos időn belüli megismétlése szükséges, de szóba jöhet orvosi indikációra objektív, altatásos hallásvizsgálat is. Hároméves kortól a beszédészlelés és beszédmegértés vizsgálatára a Gósy-féle GMP-vizsgálat szolgál, mely a beszédprodukció elmaradása mögötti percepció komponenszt méri fel (Gósy 1995, 2006).

A hallási figyelem és teljesítmény azonban nemcsak műszeresen vizsgálható, hanem megfigyeléssel is. Hangot adó játékok hangerejét bemérve nagyjából meg lehet határoz-

ni azok decibelértékét. Megfigyelhető, hogy a játszó vagy anyjával kooperáló gyermek a háta mögött adott milyen erősségű hangra figyel fel. Ismerős játékválasztékból kedvel-e a hangot adót, figyel-e a környezet zörejeire, az emberi beszédhangra akkor, ha az nem szemből szól hozzá, érdekli-e az ének, a zene, próbálja-e utánózni, mozog-e rá ritmikusan, táncszerűen.

- *A beszédszervek épsége* is fontos feltétel, főleg a fonetikai, fonológiai fejlődés szempontjából. Bizonyos szindrómákhoz társuló fejlődési rendellenességeknél a szájjüreg, az állkapocs alkati diszmorfiája, a nyelv aránytalansága a szájjüreghez képest, és ebből következő ügyetlen mozgása, esetleges ajak- vagy szájjadhasadék, előfordulhatnak. A nyelés, rágás nehezítettsége főleg az extrapiramidális idegrendszert ért sérülések esetén figyelhetők meg, és ezekhez alkalmazkodó logopédiai terápiát is igényelnek.
- *A preverbális korszak kommunikációs stratégiáit* mind a gyermek, mind az anya oldalát figyelembe véve szükséges vizsgálni. Megfigyeljük, hogyan kezdeményez a még nem beszélő gyermek a felnőttel kapcsolatot, ha valami kívánsága van, pl. hogy vegyék ölbe vagy azt szeretné, hogy valaki játsszon vele, hogy vigyék el sétálni vagy ha enni szeretne. Hogyan fejezi ki ellenérzését, tiltakozását, ha olyasmire akarják rávenni, amit nem szeretne csinálni, ha egy elkezdett tevékenységet be kell fejeznie, mert például eljött az étkezés ideje.
- Értelmileg sérült, még nem beszélő kisgyermek gyakran igen találékonyak a praktikus, természetes kívánságkifejező cselekvésekben. Ezeknek a megértése a felnőtt részéről és az adekvát válasz rájuk erősíti a gyermek motivációját a közlésre és kommunikációra. A konkrét nyelvi- és beszédfejlesztést a praktikus preverbális kommunikációs játékok hatékonyan előkészítik. Finom fejlődéslélektani szempontú elemzést és ehhez csatlakozó jó praktikus tanácsokat olvashatunk Szelényi Mariann írásában (Szelényi 2000, Papoušek 1996).
- *Ván-e a gyermeknek elég lehetősége a különböző célú kommunikációra*, figyelnek-e rá kellően? Váltakozó bábizsitterrel felügyelt vagy bölcsődébe felvett, de ott speciális adottságaira nem figyelő gondozókkal körülvett vagy csecsemőotthonban nevelkedő gyermekek esetében lehet a beszéd-elmaradás hátterében ez is ok. Használ-e a gyermekkel foglalkozó felnőtt beszédet aláfestő és értelmezhetővé tevő gesztusokat, mimikát, prozódiai elemeket? Ezek ugyanis felkeltik a gyermek érdeklődését, és figyelmét a beszélőre irányítják.
- *Le tudja-e egyszerűsíteni a gyermek intellektuális szintjéhez és életkorához a nyelvi kifejezéseket* a gyermekkel beszédet kezdeményező felnőtt? A nem sérült kisgyermekkel történő anyai beszédkezdeményezések ösztönös sajátossága ez, melyet a lingvisztikai szakirodalom „dajka-nyelv”-ként tart számon. Megzavart anya-gyermek kapcsolat esetében a szülőnek ez a természetes igazodása is problémás lehet, így előfordulhat, hogy nehéz, rosszul értelmezhető nyelvi fordulatokkal terheli a gyermeket.
- *Próbál-e a gyermek bizonyos vokalizációs elemeket mindig ugyanabban a helyzetben használni*, tudja-e a környezet ezeket, mint jelzéseket értelmezni.

- *Az első kimondott szavaknak van-e jelentéstartalma*, vagyis érti-e a gyermek, hogy a kimondott szóval jelöl valamit? Ezt a dolgot vagy személyt meg lehet idézni, akkor is, ha nincs jelen az, amit vagy akit a szó képvisel. Ez a szimbólumértés fontos mozzanata lesz a gondolkodás fejlődésének, az absztrakt fogalomalkotásnak.
 - *Az első szavak után folyamatosan gyarapodik-e a szókincs*, megfigyelhető-e a jól fejlődő gyermekeknél jellegzetes „szókincsrobbanás” vagy a szógyűjtés stagnál, esetleg elfelejtődnek már megtanult és használt szavak. Erről a jelenségről gyakran számolnak be intellektuális képességszavart mutató gyermekek szülei. Előfordul, hogy a gyermek már több szót ki tud mondani, rendszerint a felnőttől hallott, neki tanított szavakat mintegy visszhangszerűen utánamondja (echolália), de nem használja azokat adekvátan, mintha időről időre elfelejtené, hogy melyik szó mit jelent.
 - *A beszédértés vagy a beszédprodukción terén indult-e meg inkább a fejlődés?* E tekintetben jelentős különbségek lehetnek a különböző etiológiájú intellektuális képességszavart mutató gyermekeknél. Down-szindrómás gyermekek mind a két nyelvi területen lassabban fejlődnek ugyan, viszont ügyesek a kommunikáció kezdeményezésében, játékos helyzetekben jól utánognak mozdulatsorokat, cselekvéseket. Jól tudják magukat megértetni természetes gesztusokkal, jól leolvassák a velük kapcsolatban álló felnőtt szándékát, érzelmi megnyilvánulásait. Williams-szindrómás gyermekek, bár általános értelmi szintjük a mérsékelt vagy súlyos kategóriába esik, de ehhez képest igen fejlettek a verbális teljesítményeik, már néhány szóval kezdenek mondatot alkotni. A nyelv szintaktikai rendszerének elsajátítása nem okoz számukra olyan gondot, mint az az értelmi színvonal alapján feltételezhető volna. Azonban téri és időbeli tájékozódásuk és az ezzel összefüggő verbális kifejezések használata valamint praktikus helyzetmegoldó képességük is gyengébb.
- Nyilvánvaló, hogy nem egyféle beszédfejlesztési program kell a különböző nyelvi területeken nem egyformán fejlett gyermekeknek (lásd a Down- és Williams-szindrómáról szóló fejezeteket).
- *Kíséri-e a gyermek saját cselekvéseit beszéddel*, akár csak egy-egy egyszerű szóval: „na ... ide”, ha valamit például helyre tett. Vagy „el baba”, ha indul sétálni. „Nincs...?” kérdő gesztussal kísérve, ha lesöpört valamit az asztalról vagy elvették tőle. Ez az akár egyszerű szavakkal kísért beszéd azt jelenti, hogy meg tudja figyelni saját cselekvéseit és megérti, hogy ami történt, azt a verbális kifejezés tükrözi. Ez a szint a cselekvésgondolat és a cselekvéstervezés kialakulása szempontjából fontos állomás, és segíti a tényleges cselekvéses operációk belsővé válását, az *interiorizációt*. Intellektuális képességszavar esetén a beszédnek ez a gondolkodás-előkészítő funkciója gyakran lassabban fejlődik, mint a kommunikációs eszköz volta.
 - *Tanított szólásformákat, köszönést, megköszönést, kérést, kérdést tud-e alkalmazni?* Különösen a kérdés szokott nehézséget okozni. Ha tőle kérdeznak, gyakran megismétli a kér-

dést, de nem érti, hogy választ várnak tőle. Ő maga nehezen jön rá, hogy hogyan kell kérdezni. A jól fejlődő gyermekek nyelvi fejlődésében jellegzetes a rámutatással összekötött „ez mi ez?” ismételtetett kérdés, amely intellektuálisan sérült gyermekeknél gyakran elmarad. Mechanikus szólásformákat könnyebben tanulnak.

- *A megtanult nyelvi formákat használja-e kommunikációra vagy csak „magában beszél”?* Perszeveratíván ismételtetett nem kommunikációs célú és nem játékot vagy cselekvést kísérő beszéd differenciáldiagnosztikai vizsgálatokat tesz szükségessé – kiegészítő magatartáselemzéssel – autizmus irányába.
- *Előfordul-e, hogy bizonyos helyzetekben ill. bizonyos személyekkel nem beszél* a gyermek, a kommunikációs közeledésre nem válaszol, bár tulajdonképpen tudna beszélni. Ez a jelenség érzelmi traumatizáció vagy neurotikus talajon kialakult elektív mutizmus irányába igényel további pszichológiai kivizsgálást.

A nyelv- és beszédfejlődés sokoldalú megfigyelése és vizsgálata alapján készülő összefoglalásban a fenti szempontokra figyelemmel meg kell jelenjenek a beszédértés és beszédprodukción jellemzése; a nyelvi teljesítmények fonetikai-fonológiai, szintaktikai és szemantikai aspektusai. Ebben a fiatal életkorban a *nyelv- és beszédfejlesztési egyéni program nem egyszerű beszédtechnikai gyakorlat, hanem a kommunikációs kompetenciák fejlesztése, a közlés és megértés örömeinek segítése*, ahol szükséges a nem verbális és kiegészítő kommunikációs eszközök alkalmazásának mérlegelése is (Brodin 2005).

A meginduló fejlődés apró jelei

Ezek egyúttal az anyai/szülői közreműködés és a szülő–szakember együttműködés sikerei is.

- Kialakul a családi hétköznapiakban egy viszonylag stabil napirend a gondozás, fejlesztés egyensúlyával, csökkennek a problémát jelentő viselkedéssjegyek.
- Egyre több olyan reakciója van a gyermeknek, aminek az anya-szülők-család örülni tud.
- Kezd kialakulni a gyermek érzelmi válaszkészsége, és ez elősegíti azt, hogy felé is egyre több pozitív érzelm irányul.
- Az anya/szülő észreveszi, hogy a gyermek hónapokkal előbbi állapotához képest fejlődött, tudják értékelni a kis lépésekben haladó fejlődési folyamatot.
- A kommunikáció preverbális módjai segítik az anya–gyermek kötődést, és előkészítik a beszédfejlődést.
- Az időközben biztossá váló oki diagnózis segíti az adott kórformára specifikusan kialakított fejlesztő beavatkozást.
- A gyermek cselekvései között megjelenő utánzást a szülők egyértelműen a fejlődés és a „taníthatóság” jelének tekintik (Borbély 2003).

Az intellektuális képességszavar/értelmi fogyatékoság súlyosságára utaló támpontok a korai életkorban

Feltétlenül óvatosságnak kell lenni az intelligenciadeficit súlyosságának megítélésében. Hatéves kor alatt biztonsággal kategóriába sorolni – kevés kivételtől eltekintve – nem lehet. A súlyosságot elővételező korai diagnosztikus megállapítások gyakran szorulnak felülbírálásra, és ezzel együtt a téves megítélés magyarázatára. Érdekes ezt a csapdát elkerülni.

Figyelemmel kell lenni a következőkre:

- Fejlődési teszt/intelligenciateszt, FQ/IQ értéke később sem, de fiatal korban semmilyenképpen nem lehet önmagában a súlyosság meghatározásának eszköze.
- Egyetlen vizsgálat alapján, – még ha komplex is – nem lehet a súlyosságra biztonsággal következtetni.
- Az eddigi egyéni fejlődési ütem számbavétele, a megismételt vizsgálatok eredményeinek összehasonlítása és elemzése növelheti a kategóriába sorolás biztonságát és lehetőséget ad óvatos prognosztikus megállapításokra.
- Az erősségek, a viszonylag épen maradt vagy kevésbé sérült képességterületek számbavétele fontos része a diagnosztikus folyamatnak és a tennivalók meghatározásának is.
- Az etiológiai tényezők pontos ismerete, a szindróma-diagnosztika eredményei nélkülözhetetlenek az állapothoz társuló intellektuális képességszavar megítélésében.
- Az enyhe intellektuális képességszavar tünetei az óvodáskorban tiszta formában még nem jelennek meg.

A súlyosság megítélését célzó diagnosztizálási gyakorlat előforduló hibái

A súlyos és halmozottan sérült kisgyermek állapota félreismerése

Az összetett tüneti képben változatos kombinációban jelenhet meg spasztikus mozgászavar bénulásokkal, túlmozgással, társulva esetleg érzékszervi fogyatékosággal, centrális diszartériával vagy anatriával. Lehet azonban, hogy ebben a súlyosnak mutatózó képben az intelligenciafunkciók nem súlyosan sérültek, sőt esetleg nem is sérültek. Viszont a gyermek szűk mozgási és kifejezési lehetőségei a nem avatott vizsgáló számára korlátozzák a pszichológiai diagnosztikai eszközök alkalmazását. Legcélszerűbb ilyenkor a tesztek „elfelejteni”, és a fennmaradó pszichológiai megfigyelésre támaszkodni. Olyan pozícióban szükséges vizsgálni, például földön fekvő, ahol a reflexgátolt helyzetben leginkább elérhető a célzott tekintés, és valamilyen végtag, esetleg a láb, felhasználható mutatóra. A gyermek jelzéseinek, kommunikációs kezdeményezéseinek pontos megfigyelése fontos támpont. A részünkről indított kommunikációs próbálkozások esetén időt kell hagyni a gyermeknek arra, hogy reagálhasson, mert az idegrendszeri funkciók érintettsége miatt a reakcióidő gyakran hosszabb.

Hasznos lehet, ha a feladat-végrehajtás akadályozottsága miatt nem a gyermek, hanem helyette a vizsgáló oldja meg a feladatot, és azt kéri, hogy a gyermek helyeslő vagy tagadó jelzéssel nyugtázza azt. A szándékosan rosszul megoldott feladatra az értelmes gyermek általában heves tiltakozással reagál. Ha a szétvágott képeket hibásan illesztjük össze, használati tárgyakat inadekvátan alkalmazunk (pl. kanállal próbálunk fészüklődni stb.) vagy Montessori-torony nagyság szerinti felfűzési instrukcióját követően össze-vissza, kevert módon oldjuk meg a feladatot, az értelmes gyermek ezt észreveszi, az abszurd szituáción nevet, felélénkül, esetleg mozgásviharral válaszol. A súlyosan korlátozott kifejezési lehetőségek mellett a beszédértés gyakran viszonylag jó, a gyermek figyel, ha róla beszélnek, és szorongást mutat, ha ezeket az információkat nem teljesen érti, vagy ha az orvosi vizsgálat következik, mert már rossz tapasztalatai voltak, és ezekre jól emlékszik. A súlyosan-halmozottan fogyatékos kisgyermek számára ajánlható vizsgáló és fejlesztő eljárásokról jó áttekintést nyújt *Márkus Eszter* (Márkus 2003, 2006).

Fontos pontosan feltérképezni, hogy milyen a gyermek jelmegértő képessége, milyen absztrakciós szintű képet vagy piktogramot lehet az alternatív kommunikációs eszközök és folyamatok tervezésénél nála alkalmazni.

Előnyös, ha a korai fejlesztő teamben van az augmentatív és alternatív kommunikációban (AAK) kiképzett szakember. Ha nincs, akkor célszerű konzultációs segítséget kérni a Segítő Kommunikáció Módszertani Központtól, ahol a kommunikációelméleti felkészültség, technikai tudás és a komplex szakértői gárda gyakorlati tapasztalata biztosítani tudja ezeknek a gyermekeknek a szakszerű kivizsgálását és az alternatív kommunikációs lehetőségek számba vételét, ilyen irányú tanáccsal történő ellátását (Kálmán 2004b, 2006).

A hátrányos helyzetű, nevelési szempontból elhanyagolt gyermekek intellektuális képességének félreismerése

Két csoporthoz tartozó gyermekek veszélyeztetettek abból a szempontból, hogy fizikai és főleg beszédfejlődési elmaradásuk miatt intellektuálisan sérültnek fogják minősíteni. Ha aztán ez a minősítés kíséri őket, mintegy „önbeteljesítő jóslatként” fog működni.

Az egyik csoport az állami gondoskodásban, csecsemőotthonban nevelkedett gyermekek köre – mint ahogy a hospitalizációs ártalmaknál már volt erről szó. Mára ugyan az új gyermekvédelmi reform hatására hazánkban is jelentősen csökkent a számuk, és nőtt a nevelőszülőkhöz helyezettek számra, egyúttal javultak a csecsemőotthoni gondozás pszichológiai feltételei is, létesültek széles korhatárú otthonok, ahol mód van a különböző életkorú gyermekek kevert csoportjaiban jobb szocializációs hatások közé kerülni. Azonban még mindig találkozunk hároméves korukban még nem beszélő és nem szobatiszta kisgyermekkel, akiknek átvételét az óvodáson történő fejlődési elmaradásuk miatt szokta elutasítani. Értelmi fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai óvodájába (ha van a körzetben ilyen) vagy tartós ápolást, gondozást biztosító, súlyos értelmi fogyatékos gyermekek otthonaiba kerülve kevés az esély, hogy a téves diagnózist kiigazítsák, és a gyermek életútját

a felismert jobb képességhez igazítva korrigálják. Ez annak ellenére állítható, hogy az értelmi fogyatékosnak minősített gyermekek kötelező felülvizsgálati rendszere törvényben előírt.

A másik csoporthoz azok a gyermekek tartoznak, akik főleg a kulturális javakban hátrányos helyzetű családokban nőnek fel. A szülők iskolai végzettsége alacsony, a lakásban nincs vagy alig van könyv, a gyermeknek sincs képeskönyve, nem jár újság, nincs kialakult hagyománya az írott kultúrának, a gyermeknek nincs játékszere, nincs alkalma rajzolni, nem jár óvodába.

Mindkét csoporthoz tartozó gyermekek vizsgálatánál különös gondossággal kell mérlegelni, hogy elmaradásuk hátterében a nevelési elhanyagoltságon kívül van-e más tényező. Ha nincs, az értelmi fogyatékosként minősítés nem megengedhető. A pszichológiai vizsgálatok során kerülni kell az intelligenciateszt IQ-centrikus alkalmazását. Olyan játékos tanulási helyzetet célszerű teremteni, ahol a feladatmegoldáshoz kis segítséget adunk, és figyeljük, hogy hogyan tudja azt a gyermek felhasználni, mennyire gyakorlékony az analógias feladatmegoldások során.

A segítség ügyes felhasználása és a gyorsan javuló teljesítmény az ismétlések során az intellektuális képességzavar ellen felhozható bizonyíték.

Egyéni fejlesztési tervük összeállításánál a motiváció és az érdeklődés felkeltése az ismeretszerzés iránt, a könyvekkel, mesével, írott kultúrával való ismerkedés élményei fontosak. Szociális környezetük eseményeinek és szókincsének beemelése a velük történő foglalkozás alkalmába, szintén segíti érdeklődésük aktivizálását.

Fejlettségi szintek hároméves korban és az óvodáskorban

Az eddig megtett fejlődési út alapján kezd kirajzolódni a *súlyos/legsúlyosabb* és a *mérsékelt intellektuális képességzavar* kategóriájába tartozó gyermekek állapotának eltérése.

Előbbieket még csecsemős életformában élnek, többnyire nem alakult ki a felállás, az önálló járás. A szobatisztaságra szoktatás lehetősége a mozgásos fejlettségtől és az összefüggések megértésének képességétől nagymértékben függ, de rendszerint még sikertelen, így a gyermekek általában állandó pelenkázásra szorulnak.

Kommunikációt szolgáló elemi vokalizáció és egyszerű testi kapcsolatra épülő játékos helyzetekben mutatott adekvát érzelmeik jelzik a meginduló fejlődést és a fejlesztés irányait. A korai fejlesztés esetükben a gondozási műveletekbe integrálva biztosítható.

A *mérsékelt súlyosságú* intellektuális képességzavar esetén a gyermekek többsége óvodáskorra eléri az önálló járást, ami a mozgásos tapasztalatszerzést és a téri tájékozódást nagymértékben fejleszti. Mozdulás problémák a lépcsőn járásnál, akadályok leküzdésénél, labda rúgásakor, dobós játékok helyzeteiben és a manualitás tevékenységeiben mutatkoznak.

A szobatisztaságra szoktatás eredményei már mutatkoznak. A gyermek már tudja jelezni szükségletét, de esetleg még csak utólag, ami azonban már fontos lépés a vizelet-széklétürítés szabályozásának fejlődésében. Rendszeres ültetés mellett – mely a vizelet-széklétürítés egyéni idői gyakoriságának megfigyelésére épül – a nappali pelenkamentesség általában elérhető. Önállóodási törekvések az evésben, öltözködésben megmutatkoznak. Darabos ételt kézből enni általában tudnak, kanállal enni, pohárból inni önállóan próbálnak. Kiöntés, szétkenés még persze előfordulhat. Fejlettségük e téren még nagyfokban függ attól, hogy milyen volt a szülői hozzáállás a gyermek autonómiatörekvéseihez, és mennyire épült be a korai fejlesztés gyakorlatába az önállóságra nevelés. Kigombolni, nadrágot levenni tudnak, a felvétel, begombolás próbálkozásai még gyakran sikertelenek. Az egyszerű beszédből sok mindent értenek, a beszédre figyelnek, gesztussal kísért szóbeli irányításra figyelnek, cselekvéseket utánoznak. A beszéd produkcióiban igen nagyok az eltérések. Mindezek alapján a bölcsődei és óvodai felvétel mérlegelésének ideje elérkezett.

A nappali ellátást biztosító elhelyezési lehetőségek fiatal életkorban

A bölcsőde

Az 1980-as évek közepétől kezdve hazánkban a bölcsődék felvételi kritériumai közül kikerült az, hogy csak testileg és pszichésen egészséges, jól fejlett gyermekeket vesznek fel, és ez utat nyitott a fogyatékos gyermekek bölcsődei integrációja felé. A bölcsődék funkcióinak bővítésére és változtatására tett javaslatok több tényezővel függtek össze.

Egyrészt fokozatosan csökkent a születésszám hazánkban, valamint a GYES, a GYED és a változó női/anyai szerepértelmezés hatására növekedett a kisgyermeküket otthon nevelő anyák száma. Ezzel párhuzamosan a szocializmus éveiben széleskörűen kiépített bölcsődei férőhelyek kezdtek kihasználatlanok lenni. Hasznosításuk kapcsán felmerült átszervezésük idősek napközi otthonává vagy szenvedély- és pszichiátriai betegek nappali intézményévé, mivel ezen a területen nem volt megfelelő az ellátás. A bölcsődék vezetői és munkatársai viszont úgy érezték, hogy az ő szakmai kompetenciájuk elsősorban a kisgyermekkorra terjed ki, és igyekeztek a bölcsődék megmentéséhez új feladatokat keresni. Így történt, hogy nyitottak a fogyatékos kisgyermekeket nevelő családok felé, felajánlva nekik a teljes vagy részleges integrációt ill. a speciális csoportokban történő elhelyezést.

A másik ok a fogyatékos kisgyermek nevelő családok részéről jelentkező, határozottan megfogalmazott kívánság volt, hogy ne utasítsák el őket a bölcsődei felvételnél csak arra hivatkozva, hogy a gyermek eltérő fejlődésű. Fellebbezések, tiltakozások, kérvények sora gondolkodtatta meg a bölcsődei szakembereket. Végül a gyógypedagógiai szakmában erőteljesen bontakozó korai segítségnyújtási törekvéseknek kínált jó gyakorlati terepet a bölcsőde (Petus, Szabó 1994).

Az így találkozó érdekek mentén indult el 1986-ban egy hároméves kísérlet a *0–6 éves fogyatékos gyermekek gondozása, nevelése bölcsődei környezetben* témában. Sor került a gondozónők képzésére, speciális eszközök beszerzésére, fejlesztési programok kidolgozására, melyben az új feladatokba bekapcsolódó gyógypedagógus-pszichológusok vállaltak szerepet. A kísérlet során, ha nem is egyenletes földrajzi eloszlással, de országosan elterjedt a fogyatékos gyermekek bölcsődei gondozásának és korai fejlesztésének gyakorlata, melynek kereteit 1991-ben a Bölcsődei Szakmai Kollégium által kiadott irányelv foglalta össze *A speciális gondoskodást igénylő fogyatékos gyermekek bölcsődei ellátásáról* címmel (Bölcsődei Szakmai Kollégium 1991).

Az azóta eltelt több mint másfél évtizedben kezdetben leépítések, összevonások, átszervezések sora érintette a bölcsődei hálózatot, ami nem kedvezett a fogyatékos kisgyermekek öröndetesen megindult integrációjának sem. Majd napjainkban az európai uniós törekvések hangsúlyozzák a nők egyenlő esélyű munkavállalásának, a kisgyermek gondozása miatt a munka világából kikerült nők munkaerőpiaci reintegrációjának fontosságát. Ezzel párhuzamosan erőteljes bölcsődehálózat-fejlesztési tervek kerültek újra napirendre.

A bölcsődei gondozás előnyei

Kiemelve a legfontosabb szempontokat:

- *Az anya/családok tehermentesítése.* A néhány évig a sérült gyermeket otthon ellátó anya gyakran érzi túlterheltnak, izoláltnak magát fizikailag és pszichésen is. A bölcsődei ellátással esetleg újra munkát tud vállalni vagy a felszabaduló időt a többi családtagra fordítani, baráti kapcsolatokat ápolni, feltöltődni. Ezzel együtt a maradék időben jobb motivációval és érzelmileg felkészültebben tud gyermekével foglalkozni.
- *A sérült gyermek számára az ép gyermekek közössége szocializációs mintát ad.*
- *A fejlesztő szakembereket és a fejlesztés eszközeit jobban lehet koncentrálni egy helyre.* Az integrációt megvalósító bölcsőde tehát nemcsak szociális funkciót ellátó intézmény, hanem a korai fejlesztésnek otthont adó terep is.
- *A gyógypedagógus, pszichológus szakemberek irányításával a gondozónők a mindennapos tevékenységekbe ágyazott fejlesztés hatékony kivitelezői lehetnek,* akiket nem nyomaszt a fogyatékos gyermek létével kapcsolatos érzelmi teher.

Megoldandó feladatok egy-egy gyermek vagy gyermekcsoport integrációjához

- A gyermek megelőző alapos és sokoldalú vizsgálata, a diagnózis ki kell egészülnön a speciális gondozási, fejlesztési igények meghatározásával.
- A bölcsődei szakembereket meg kell nyerni az ügynek, a többi gyermek szülőjét pedig tájékoztatni kell oly módon, hogy esetleges tiltakozásuk ne legyen az integráció akadály;

- Speciális bölcsődei csoport elsősorban a súlyosan és halmozottan fogyatékos kisgyermek gondozása és fejlesztése szempontjából előnyös. Az ő szempontjukból hasznos a 6 éves korig kiterjesztett bölcsődei tartózkodás is.
- A részleges vagy teljes integráció esetében gondoskodni kell, hogy a differenciált egyéni bánásmód érvényesüljön.

Mindezek érdekében fontos, hogy a körzetben működő korai fejlesztő központ, szakértői és rehabilitációs bizottság munkatársaival élő legyen a kapcsolat, akik az adott gyermek fejlődésének nyomon követését is ellenőrizni tudják. Előfordulhat, hogy más intézménybe, pl. óvodába, tartós bentlakást biztosító otthonba történő áthelyezés igénye merül fel, melyet a szülőkkel folytatott konzultációs beszélgetések során szükséges mérlegelni. Mindehhez a gyermek szociális jóllétének és pszichés fejlődésének szempontjain kívül családjának helyzetét is figyelembe kell venni.

Nem előnyös a bölcsődei elhelyezés, ha csak a „gyermekmegőrzés” funkcióját látja el, nincs összekötve a korai fejlesztés feladataival.

Az óvoda

Integrált óvodai elhelyezés vagy gyógypedagógiai óvoda?

Az integráció pszichológiai feltételeinek tapasztalataival és hagyományaival rendelkező országokban nem tartják indokoltnak annak vizsgálatát, hogy az adott gyermek *alkalmas-e* a nem sérült gyermekekkel történő együttnevelésre. Azért tekintenek el ettől, mert az ép közösségbe történő befogadást alapvető gyermeki/emberi jognak tartják, és emellett úgy érvelnek, hogy a sikeres integráció nem attól függ, hogy a gyermek tud-e alkalmazkodni a nem sérült többiekhez, hanem attól, hogy a fogyatékos gyermek környezete tud-e alkalmazkodni a gyermek sajátos nevelési igényeihez, érzelmi szükségletéhez.

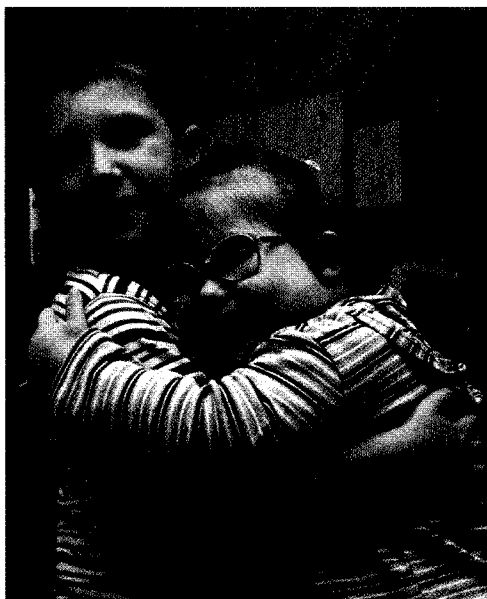
Hazai viszonyainkat ismervé azonban mégis indokoltnak tarthatjuk azt, hogy a gyermek és a család számára legelőnyösebb nevelési/fejlesztési körülmények megválasztásánál néhány szempontot mérlegeljünk, és segítsük információinkkal a szülők választását, döntését.

Az integráció irányába történő mérlegelés

- *Legelőnyösebb, ha a gyermek lakókörnyezete óvodájába kerül felvételre.* Ha az adott óvoda még nem rendelkezik az integráció szükséges feltételeivel, akkor nem az elutasítás, hanem a feltételek megteremtése a javasolt megoldás. Ehhez a szülő igénybe veheti az önkormányzat jegyzőjének, a szülőszervezeteknek, a korai fejlesztő központoknak a segítségét. A nagyvárosok önkormányzatainak az a gyakorlata, hogy csak egyes körzetek-

ben biztosítanak integrációra kijelölt intézményt, szakmailag nehezen indokolható. Az ebbe a folyamatba történő beavatkozás azonban túlmegy egy-egy szülő lehetőségén, ennek befolyásolására szakma-politikai hatásgyakorlás erősebb eszközei kellenek. Mindenesetre, ha egy intézmény vagy önkormányzat mereven elzárkózik, akkor pusztán jogi eszközökkel kiharcolni, hogy a gyermek mégis felvételre kerüljön, meggondolandó. Hiszen az ellenérzések, negatív indulatok így lehetséges, hogy a gyermekén és szülőn csapódnak le, és a befogadás pszichológiai feltételei sérülnek.

- Ha az óvodáskorú intellektuálisan sérült gyermek többségi óvodába kerül felvételre, akkor az utána járó normatív finanszírozásból *biztosítani kell speciális fejlesztését, az óvónők tanácssal történő ellátását*. Ebben a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság az illetékes. Nem elég tehát, ha az anya és az óvónő/óvodavezető megegyeznek, mert a szükséges szakértői vélemény nélkül az óvoda nem jut hozzá a speciális fejlesztést biztosító anyagi eszközökhöz.
- A többi gyermek szüleit elő kell készíteni annak érdekében, hogy tájékozatlanságukkal vagy esetleges előítéletes negatív viszonyulásukkal ne gördítsenek akadályt az érintett gyermek befogadása elé. Ezt a tájékoztatást elő lehet segíteni, ha van a gyermekről olyan fénykép, amelyen játékos helyzetben, esetleg egy másik gyermekkel kooperálva, kedvesen mosolyogva láthatjuk (3. ábra). Más óvodák sikeres integrációs gyakorlatáról készült videó is jól felhasználható. A tájékoztatást végző szakember kerülje a propagandázást, erőszakos meggyőzést, és engedjen teret az aggodalmaskodó szülők kérdéseinek.



3. ábra

- *A szülők véleménye a gyermekük számára előnyös nevelési körülményekről* is meghallgatást igényel. E téren igen eltérően gondolkodnak szülők. Van, akik számára az a legfőbb érték, ha gyermekük kicsi korától együtt nevelkedik a többiekkel, megszokja ezt a közösséget, megtanul alkalmazkodni az elvárásokhoz és ezáltal fejlődik. Ők az integráció elkötelezett hívei. Más szülők viszont úgy gondolják, hogy sérült gyermekük eredményes nevelése, fejlesztése individuális bánásmódot, gyógypedagógiai szaktudást igényel és azt, hogy kudarcoktól mentes, sikereket biztosító közegben, védett körülmények között nevelődjék. Ők ezt jobban látják biztosítva a kisebb létszámú gyógypedagógiai

óvodai csoportban. Egyik megoldást sem szabad egyedül követendőnek feltüntetni, de mindkét érvrendszer gondolkodásmódját érdemes végigbeszélni a szülőkkel.

- *A jó utánzóképességgel rendelkező, szociális kapcsolatra nyitott gyermek* hazai viszonyaink között akkor is eredményesebben integrálható, ha esetleg még nem is beszél vagy meg lehetően önállóan.
- *A szobatisztaság kialakulatlansága eloben nem lehetne visszautasítás indoka*, azonban mégis gyakran előfordul, főleg nagy csoportlétszámú és kiegészítő személyzettel rosszul ellátott óvodák esetében. Ezt adott esetben el lehet fogadni, bár a toilett-tréning feladatait jól be lehet illeszteni az óvodai élet feltételei közé.
- *Motoros nyugtalanság, a figyelem nehéz irányíthatósága vagy viselkedésbeli egyéb feltűnőségek* szokták leginkább nehezíteni az integrációt. A mozgásos aktivitás értelmes feladatokba való illesztéséhez és az indokolatlan korlátozások felszámolásához adott tanácsaival segítheti a gyógypedagógus/pszichológus ilyen esetekben az óvónőt. A figyelemi magatartás fejlesztése pedig az értelmi szinthez alkalmazkodó egyéni fejlesztési helyzetben a legeredményesebb.

Gyógypedagógiai óvoda választásának mérlegelése

A gyógypedagógiai óvoda választása indokolt, ha

- *a szülők* a kis létszámú csoportot, a gyógypedagógus szakértelmét, a kis lépésekben haladást, a sérült gyermek szintjéhez történő alkalmazkodást, a védett környezetet *egyértelműen előnynek értékelik, és nem szegregációt látnak ebben a helyzetben*.
- *a gyermek* bármely képesség-készségterületen *igen intenzív egyéni fejlesztést igényel*, és erre a gyógypedagógiai óvoda szakember ellátottsága, tárgyi és eszközfeltételei jó körülményeket teremtenek.
- olyan *speciális egészségügyi (gyógyszerelés, diéta, rehabilitációs eszközszükséglet) gondozási tennivalók vannak* a gyermek körül, amelyek a fokozottabb individuális bánásmód feltételei mellett jobban biztosíthatóak.
- Az átgondolt gyógypedagógiai program egyszerre biztosítja a fejlesztést, a gyermekek aktivitáshoz és sikerélményekhez juttatását, érdelemgazdag társas kapcsolatok kialakítását (4., 5., 6., 7., 8. ábra).

Nem előnyös a gyógypedagógiai óvodai elhelyezés, ha

- *nem oldható meg napi bejárással*, és a gyermek csak bentlakással tudja azt igénybe venni. A bentlakásos forma csak akkor jön számításba, ha a család nehéz szociális helyzetében nem tud a gyermekről kellően gondoskodni, ha nagyon rosszak a lakáskörülmények, ha az anya egyedülálló vagy a nevelés súlyosan elhanyagoló. A rendszeres látogatás és a szünidőkre történő hazavitel ilyen esetben is fontos és ehhez az anyát/szülőket szociális támogatással, pszichológiai irányítással hozzá kell segíteni.



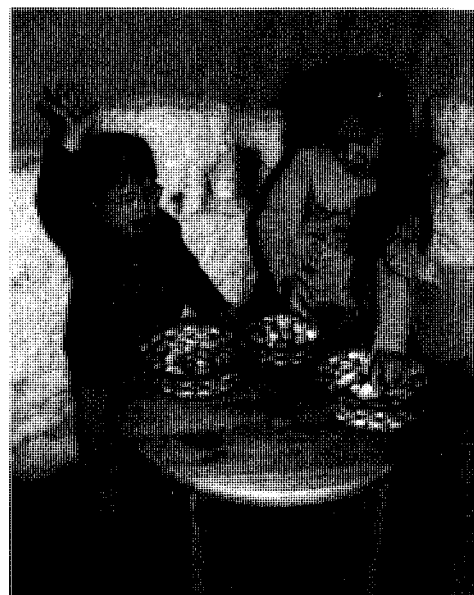
4. ábra



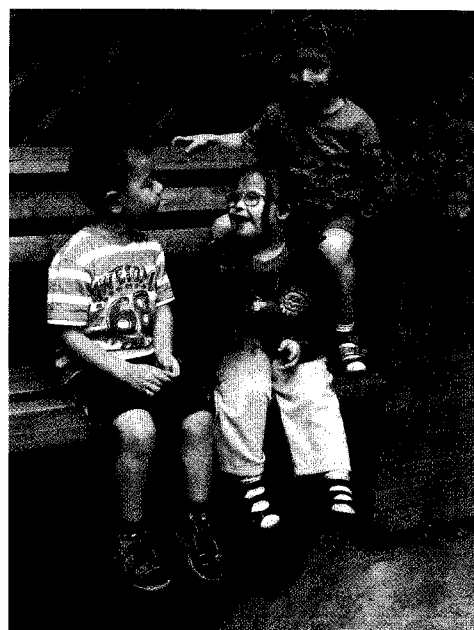
5. ábra



6. ábra



7. ábra



8. ábra

- a gyermeknél nem az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékoság mérsékelt/súlyos szintje áll fenn, hanem csak gyanú van az enyhe szint fennállására, ill. csak a szociális, kulturális hátrány miatti elmaradás/eltérő fejlődés jellemzi a gyermeket. Ilyen esetekben mindenképpen az integrált óvodázás javasolható.
- nagyon távol van az óvoda és ez naponta oda-vissza több órák közlekedést jelent, ami megterheli a gyermeket és a családot is.
- a szülők maguk ezt ellenzik, és szegregációnak, hátrányos megkülönböztetésnek élik meg.

Tartós bentlakást biztosító elhelyezési lehetőségek fiatal életkorban

Ápoló-gondozóotthon

Pszichológiai szempontok a tartós bentlakást biztosító ápoló-gondozóotthoni elhelyezés szülői mérlegeléséhez

Néhány évtizeddel ezelőtt még általános gyakorlat és a társadalom által is helyesnek vélt megoldás volt, ha a súlyos értelmi fogyatékos gyermeket ápoló-gondozó otthonba adta a család. A képezhetetlenség tételezése és a család/társadalom tehermentesítésének célja legitimálta ezt a gyakorlatot. Mára mind a szakmai, mind a szülői oldal a családban maradást tartja elérendő célnak és a gyermek szempontjából kívánatosnak. Az állam a családnak nyújtott szociális, gyógypedagógiai, pszichológiai és orvosi szolgáltatások bővítésével próbál a családok nehéz helyzetén segíteni. Ezzel a törekvéssel párhuzamosan a társadalmi megítélés is változott és mára kezd kialakulni annak a szülőnek az elítélése, aki sérült gyermekét nem vállalja, „eldobja” magától, áthárítja a gondozásával kapcsolatos feladatokat másokra. Ez a szemlélet azonban egyoldalú és leegyszerűsítően általánosító, az egyéni élethelyzetek mérlegelése nélkül negatívan ítélkező. Mindez pedig abban a szülőben, aki kényszerítő körülmények miatt mégis az intézeti megoldást választja, büntudatot ébreszt, szégyenérzést kelt. A társadalmi elítéléssel szembesülni és az ennek nyomán kialakuló pszichés problémákkal megküzdeni, a gyermek állapotából fakadó gondokon túlnövő lelki krízis lehet. Hangsúlyozva a súlyosan fogyatékos gyermek családi közösségbe történő befogadásának és ottani megtartásának fontosságát, mégis szükséges belátnunk és megértenünk, ha a szülők az intézeti elhelyezést kénytelenek választani.

Melyek lehetnek a kényszerítő külső, belső körülmények, és mit tehet a szülővel történő konzultációban részt vevő szakember a szülői mérlegelés segítése érdekében?

- *Semmi esetre sem szabad szakembernek a szülők döntését befolyásolni*, ill. egy általa helyesnek vélt megoldásra a szülőt rábeszélni. Információadás, a lehetőségek számba vétele, különböző megoldások hosszú távú előnyeinek, hátrányainak megbeszélése fontos része a konzultációnak. Ebben a döntés-előkészítő folyamatban semleges mediátorként történő közreműködés lehet a feladata.

- *Megoldatlan lakásproblémák.* Például a többtagú család a súlyosan fogyatékos kisgyermekkel egyetlen szobában él, nem biztosított a többi családtag nyugodt lehetősége a tanulásra, kikapcsolódásra.
- *Az anya egyedülálló,* aki vagy nem is volt tartós családi kapcsolatban vagy egyedül maradt nehéz helyzetében.
- *Az anya nagyon fiatal,* nem érzi magát képesnek a fogyatékos gyermek gondjának teljes körű vállalására, és az előtte álló életkilátásokat keréketörtnék érzi.
- *Az anya szakmatanulását vagy hivatásának elkötelezett művelését látja veszélyeztetve,* ha a gyermekkel való törődés tartósan leköti.
- *Az anya körül nincs támogató családi közeg,* nincsenek nagyszülők, segítségre vállalkozó tágabb rokoni kör.
- *Nincs mozgósítható szociális támogató szolgáltatás* az anya/szülők szerint a lakókörnyezetben
- *Az anya/család erőforrásai kimerültek, ők maguk elfáradtak, elcsüggedtek,* reménytelennek érzik helyzetüket, miután néhány évig próbálkoztak a gyermek családi nevelésével.
- *Valamelyik szülő tartós testi-lelki betegsége,* esetleg szükséges műtete, ami önmagában is a családi tehermegosztás gondjával jár, és amelybe nem fér be a sérült gyermek megfelelő ellátása.
- *Valamelyik nagyszülő időskori, tartós ápolást igénylő ellátása,* amelyhez nehezebben találnak végleges megoldást, mint a gyermek elhelyezéséhez.
- *Valamelyik szülő számára megnyíló külföldi munkavállalás* ígéretes lehetőséget kínál az egész családnak, a testvéreknek a magasabb életszínvonal és a nyelvtanulás eléréséhez.
- Az anya/család azt hiszi, hogy az intézeti elhelyezés a gyermek szempontjából a legjobb megoldás, mert ott szakemberek foglalkoznak a gyermekkel, akik tudják, hogy mit és hogyan kell vele csinálni, a szülő pedig tájékozatlannak tartja magát.

A felsorolt példák csak kiragadott, a klinikai gyakorlatban a szakember számára leggyakrabban feltárulkozó élethelyzetek.

Néhány esetben a segítség elsősorban *szociális munkás közreműködésével* oldható meg (Dunst és mtsai 1997). Ilyenkor szükséges információt adni és felkutatni az igénybe vehető szociális támogató szolgáltatásokat, segíteni az anyát/szülőt a hozzáférésben. Gyakran fordul elő még mindig, hogy családok nincsenek tisztában a törvények által biztosított szociális juttatások lehetőségeivel, esetleg nem tudják az igénylés módját. Előfordul, hogy az illetékes fórumok bürokratikus ügyintézése, esetleg indolens magatartása elijeszti a családot a további próbálkozástól. Ezért előnyös és kívánatos, ha a korai fejlesztő központban van főállású szociális munkás.

A lakáshelyzet javítása hazánkban ma is szinte megoldhatatlan probléma anyagi erőforrások nélkül, de a szociális munkás közbenjárása a lakásigénylők közötti prioritás kialakításában mégis sok esetben vezetett már eredményre.

A szociális természetű gondok enyhítésében történő közreműködés hozzájárulhat ahhoz, hogy a család esetleg változtasson az intézetbe adási szándékon. A közelmúltban hazánkban végzett szociológiai felmérés tapasztalatai a súlyosan halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok helyzetére vonatkozóan azt mutatták, hogy ezek a családok minden szociológiai mutató esetében súlyosan hátrányos helyzetben élnek (Bass 2004).

A kényszerítő körülmények másik csoportja *pszichológiai/gyógypedagógiai természetű beavatkozást* igényel. Az elcsüggedt, kétségbeesett anya számára a pszichológiai konzultáció felajánlása és biztosítása, a házastársi és testvéri konfliktusok megoldásához családi konzultáció megszervezése a korai ellátással foglalkozó intézmények fontos feladata. Ha ezt saját hatáskörben nem tudják biztosítani, segítséget kell nyújtani abban, hogy ilyen szolgáltatást biztosító helyre az anya/család eljusson. Ezért a korai fejlesztést végző szakember/intézmény kapcsolatot kell tartson a környezetében fellelhető mentálhigiénés, pszichoterápiás ellátást nyújtó intézményekkel.

Lehet, hogy a gyermek még nem vett részt rendszeresen és tartósan a súlyosan és halmozottan sérült gyermekek speciális igényeit figyelembe vevő és fejlesztésükre specializálódott tanácsadason, fejlesztő foglalkozásokon. Ennek megszervezése és a gyermek állapotát illető kedvező kilátásainak megbeszélése új utat nyithat az intézeti elhelyezésen kívül más lehetőséget még nem ismerő szülő számára.

Az elhelyezési lehetőségek számbavétele, ill. a tartós bentlakást kiváltó, egyéb közösségi ellátások (bölcsőde, napközi) lehetőségének megbeszélése szintén fontos (Glautier 2004).

A segítségnyújtás harmadik formája, amit *civil-, ill. szülőszervezetek tudnak biztosítani.*

Ha szülői betegség, egyetemi tanulmányok befejezése, nagyobb családi események közbejötté miatt csak időszakosan szükséges a gyermek elhelyezése, akkor információt adhunk arról, hogy vannak, ha még nem is elegendő számban ilyen, szülőszervezetek által fenntartott, időleges ellátást biztosító intézmények (pl. a Down Alapítvány *Átmeneti és Napközi Otthona*). A tartós bentlakásos intézmények közül is több vállalkozik ma már ilyen időleges ellátási formára. Ha az adott lakókörzetben ilyen még nincs, akkor kezdeményezheti ennek kialakítását a korai fejlesztő intézmény is. Ez jelentheti a gyermekek és szüleik ügyéért történő társadalmi felelősségvállalásban való részvételt is.

Pszichológiai szempontok a tartós bentlakást biztosító ápoló-gondozóotthonba kerülő gyermekek helyzetének javításához

Ha a családban maradáshoz elősegítő próbálkozások, segítség felajánlások ill. ezek elérhetőségéről adott információk ellenére a szülők azt a döntést hozzák, hogy igénybe veszik a tartós bentlakásos intézeti gondozást, a következőkben szükséges segíteni őket.

Felvilágosítást kell adni arról, hogy

- az intézmény, amelybe a gyermek kerül, nem egészségügyi-gyógyító intézmény, valamint nem gyógypedagógiai oktatási, nevelési intézmény, hanem a szociális ellátás körébe

tartozik, és elsősorban a súlyos fogyatékossgú gyermekek ellátását szolgálja. Bár itt is kell az ápoláson, gondozáson kívül fejlesztést, foglalkoztatást biztosítani, de ennek intenzitása, szakemberrel ellátottsága nem mindig kielégítő.

- a lakóköznyezetben hol van az az otthon, amely a területi beutalási rend értelmében számításba jön. Célszerű, ha a szülők felkeresik az intézményt, mielőtt kérelmüket beadják, és tájékozódnak az ellátási feltételekről. Napjainkra ezeknek az intézményeknek a tárgyi/személyi feltételei lényegesen javultak az elmúlt évtizedekhez képest, de a körülmények nem egyformák az országban. Vannak még ma is nagyon zsúfolt, leromlott építészeti állagú, egyáltalán nem ideális intézmények. Ezek láttán a szülők esetleg mégis meggondolják az intézetbe adást.
- van-e esetleg civil-egyházi-magán fenntartású intézmény, ahol jobbak a feltételek. Milyen anyagi áldozattal jár ez?
- a szülőnek jogai vannak az intézetben gondozott gyermekével kapcsolatban, pl. a látogatást, időnkénti hazavitelt illetően, sőt véleményét meg kell hallgassák a gyermek gondozásával összefüggő elvárásairól.
- működik-e az adott intézményben szervezett szülői munkacsoport, milyen területen számít az intézmény a szülők közreműködésére. A tájékozódás alkalmával kérjenek a szülők az intézményben erre nézve is felvilágosítást, esetleg írásos leírást.
- minden szociális intézményben működni kell – a kórházak betegjogi képviselőihez hasonlóan – ellátottjogi képviselőnek. Hozzá fordulhatnak a szülők, ha a gyermek gondozását illető problémáik megoldásában az intézmény munkatársaitól esetleg nem kapnak kellő segítséget.
- minden felvett gyermek számára kell egyéni gondozási tervet, ill. egyéni fejlesztési tervet készíteni. Előbbi a súlyosabban sérültek számára. Ajánlja fel a szülő, hogy ebben közreműködik a mentálhigiénés csoporttal, amely ezzel a feladattal meg van bízva.

Kis lépések, amelyek segíthetik a gyermek elválását a családtól és az intézeti beilleszkedést

- Ajánlatos a fokozatos beszoktatás. Ezt kérje az anya, ha az intézményben még nem volna ilyen gyakorlat. A hirtelen elszakítás, a váratlanul teljesen idegen helyre kerülés még a súlyosan fogyatékos gyermeket is megterheli. Ne gondoljuk azt, hogy nem érzékeli a megváltozott helyzetet, hogy nem hiányolja az anyát! A beszoktatásnak többféle módja lehet, amit a fogadó intézménnyel meg kell beszélni.
- A gyermek értelmi szintjéhez alkalmazkodva, verbálisan vagy szituációs játékkal elő kell készíteni az elválást és biztosítani, hogy az anya visszajön. „Zálogba” célszerű otthagyni a gyermeknél az anyához tartozó fontos tárgyat, pl. a retiküljét, pénztárcát, fésűjét, amiből a gyermek érzékeli, hogy ezért az anya vissza fog jönni.
- Otthoni kedvenc játékát, egyéb ismerős tárgyat vihesse magával, ezek elérhető közelségben legyenek számára hozzáférhetőek.
- Az anyáról, apáról fényképek lehessenek nála, esetleg az ágya fölé kiakasztva.

- Az etetési, öltöztetési, fürdetési műveletek kapcsán kialakult szokásairól adjon a szülő tájékoztatást a gyermekkel közvetlenül foglalkozó vezető gondozónak és kérje meg, hogy a többieknek is adják tovább ezeket az információkat. A tájékoztatás terjedjen ki a nyugtalanság vagy sírás esetén a megnyugtató legeredményesebb módszerére, az elaltatás „szertartásaira” is.
- A rendszeres látogatás nagyon fontos mind a gyermek, mind az anya/szülők szempontjából. Ezt akkor is biztosítani kell, ha az első néhány alkalom után a gyermek sír. Előfordul, hogy gondozóik lebeszélnek a szülőket a látogatásról, mondván, hogy „felzaklatja” a gyermeket. Nagyobb ártalom azonban, ha a gyermek végleg elveszítettnek éli meg régi családi kapcsolatait. A sírás, nyugtalanság lassan el fog maradni, ha tapasztalja, hogy a látogatások rendszeresen ismétlődnek. Az anya szempontjából is fontosak ezek az alkalmak a kapcsolat fennmaradása miatt, így nem „idegenedik el” saját gyermekétől és esetleg a későbbiekben, például, ha családi helyzetük rendeződik, a visszafogadást újra mérlegelni lehet.
- A szülő próbáljon abban közreműködni, hogy ha múlnak az évek és a gyermek idősebb lesz, életkorának megfelelő legyen a tárgyi környezet és a bánásmód. A súlyos intellektuális képességzavarral élő/értelmi fogyatékos személy nem „örök gyermek”.

Csecsemőotthon igénybevétele csak gyermekvédelmi indokolttság esetén ajánlott.

A bentlakásos gyógypedagógiai intézmény óvodájába történő felvétel mérlegeléséhez lásd az előzőekben a gyógypedagógiai óvodánál szereplő szempontokat.

Összefoglalás

A korai segítő beavatkozások hozzájárulnak egyrészt a fejlődési zavart mutató gyermekek állapotának javulásához, a fogyatékossg okozta kognitív és viselkedési problémák mérsékléséhez, másrészt az anya és a család érzelmi és szociális terheinek csökkentéséhez. Ezzel lehetővé válik a gyermek családban történő nevelkedése, elfogadása, mely első lépés a társadalmi integrációhoz. A fejlődés lépéseinek folyamatos pszichológiai/gyógypedagógiai megfigyelésével elkerülhetők a későbbi diagnosztikus tévedések. A jelenleg rendelkezésre álló „korai” szolgáltatások még nem fedik le teljes körűen az igényeket, ezért kiemelt feladat az ellátások bővítése, melynek során a komplex szolgáltatások (egészségügyi, pszichológiai, gyógypedagógiai, szociális, rehabilitációs, jogi) kialakítása, hálózattá fejlesztése, ill. a meglévő korai ellátó rendszerek közötti együttműködés és egymásra épülés biztosítása az elérendő cél, valamint az is, hogy az érintettek számára e szolgáltatások a lakóhelyhez közel hozzáférhetőek legyenek.

Az iskolás évek

A beiskolázás mint problémahelyzet; jelentősége a gyermek életében

A szülők számára gyermekük életútján az egyik igen nagy gondot okozó időszak az iskolai esélyek és lehetőségek számbavételét követő beiskolázás. Tudják és érzik, hogy itt fog legjobban megmutatkozni a gyermek intellektuális képességzavara, féltik a gyermeket a kudarcotól, a bukásoktól, a képezhetetlennek minősítéstől, a kiszorulástól egyik vagy másik iskolatípusból. Ugyanakkor azt is tudják és érzik, hogy a mai társadalomban iskolázás nélkül és iskolai bizonyítványok megszerzése nélkül semmi esély sem lenne a felnőttkori szakmatanulásra, munkavállalásra. E nélkül pedig a társadalomban az önálló élet és boldogulás kilátástalan. Azt is tudják, hogy a gyermekek fejlődéséhez, ismereteik, tudásuk gyarapodásához, közösségi készségeik, kortárs kapcsolataik kibontakozásához az iskola nélkülözhetetlen. *Az iskola egyúttal a gyermeki létforma meghatározó társadalmi kerete a civilizált társadalomban.* Mindebből kiszorulni, kiesni, oktatás, szervezett nevelési hatások nélkül maradni olyan veszteség, amit a legjobb család sem tud pótolni.

Hogy mit nyújt egy ország egy adott történelmi időszakban az oktatási kínálatból az értelmi fogyatékos gyermekeknek, hova engedi be, és meddig engedi fel, honnan zárja ki őket, külön rendszerben biztosít-e számukra iskolákat, s ide hogyan lehet bekerülni, hová lehet továbbjutni – mindez az elmúlt 150-200 év alatt nagyon nagymértékben változott és mind az európai országokban, mind az USA-ban különbözőképpen alakult. Voltak a gyógypedagógiai iskolákat illetően igen differenciált oktatási rendszerek (pl. Hollandiában), voltak egyszerűbbek, kevésbé szabályozottak. A sokszínűség ellenére abban nagyjából megegyeztek a 20. sz. első felében az értelmi fogyatékos gyermekek számára létesített iskolák, hogy a súlyos fogyatékossgú gyermekeket, mint képezhetetleneket kizárták. Európa több országában a 20. sz. második felében történt e téren áttörés. Az akkori NSZK-ban 1978-ban vezették be a tankötelezettséget a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekekre is. Az USA 1974. évi oktatási törvénye biztosította ugyanezen jogokat. Nálunk az 1993. évi LXXIX. sz. törvény a közoktatásról (továbbiakban: közoktatási törvény) biztosít először a súlyosan értelmi fogyatékos gyermekeknek közoktatási szolgáltatást (képzési kötelezettség), kezdetben csak egyéni és kiscsoportos fejlesztési formában és 2005-től tervezi számukra a fejlesztő iskolai oktatás fokozatos bevezetését.

A nagy változás a közoktatás rendszerében az *integráció* lehetőségének megteremtésével indul a 20. század közepén Európa-szerte, nálunk a 80-as évek iskolai integrációs kísérletei után szintén az idézett közoktatási törvény ad erre először lehetőséget. Az érzékszervi fogyatékos és mozgáskorlátozott gyermekek esetében számos eredményt lehet elkönyvelni e téren, de az intellektuális képességzavart mutató gyermekek befogadása a többségi iskolába nehezen halad. Ehhez ugyanis az egész közoktatási rendszer filozófiájának, struktúrájának, oktatási tartalmának és szabályozási elveinek is gyökeresen át kellene alakulnia. Nem feladatunk sem az értelmi fogyatékos gyermekek gyógypedagógiai iskolázásának történeti vonulatát bemutatni, sem az integráció kapcsán kialakult szakmai vitákat, sem a nemzetközi fórumok (pl. UNESCO) állásfoglalásait e téren végigkövetni. A gazdag irodalomból bárki tájékozódhat.

A jelenlegi hazai helyzetben egymás mellett működnek a gyógypedagógiai nevelés-oktatás keretében az értelmi fogyatékos gyermekek iskolái és a többségi iskolák integrációs lehetőségekkel. Az értelmileg akadályozott gyermekek intézményes gyógypedagógiai nevelésének változásairól, jelenlegi helyzetéről *Hatos Gyula* munkái adnak részletes tájékoztatást, melyek integráltan kerültek bemutatásra átdolgozott munkájában (Hatos 2008).

A közoktatási törvény elvben biztosítja a szülők szabad iskolaválasztási jogát, de az értelmi fogyatékos gyermekek esetében ezt burkoltan mégis korlátozza, amikor úgy fogalmaz, hogy esetükben a szülő a *tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság* (továbbiakban *SZRB*) vizsgálati szakvéleményében foglalt javaslat figyelembevételével választhat a kijelölt iskolák közül, illetve az iskoláztatás módját illetően. *Ebben a rendszerben tehát a szakemberek véleménye nagyon meghatározó és a szülő-szakember közötti konszenzuskérés és -találás kiemelt fontosságú.* Ha ezt nem sikerül biztosítani, akkor a szülőnek ugyan van joga fellebbezni, de ez a közigazgatási hatósági eljárás egyrészt meglehetősen bonyolult, a gyermek újra történő vizsgálatát jelenti, másrészt nem biztos, hogy a szülői érvek és kérelem végül meghallgatásra talál.

Mindez érthetővé teszi, hogy a szülők gyakran tanácstalanok, érzelmileg feszültek, aggodalommal néznek gyermekük iskolai pályafutása elé.

A beiskolázást előkészítő, a közoktatási törvényhez kapcsolódó rendelet szabályozási kerete is gyakran változott az elmúlt években. Mindezt nem kívánjuk tételelesen nyomon követni, inkább azokat a lehetőségeket vesszük számba, amelyek ma adóttak és elővételezzük a kívánatos tendenciákat, mintegy keretet és példát adva a szakember-szülő lobbitevékenység számára egy eljövendő pozitív irányú változtatás érdekében.

(A közoktatási törvény szövegében *értelmi fogyatékos gyermek*, *tanuló* szerepel, ezért a következőkben a beiskolázási javaslatok szakmai nyelvhasználatában elvárthoz igazodva ezt fogjuk használni, zárójelben feltüntetve a gyógypedagógiai szakirodalom nyelvhasználatát.)

Az értelmi fogyatékos gyermekek beiskolázásakor felmerülő mérlegelési szempontok

Az enyhe kategóriába tartozó (tanulásban akadályozott) gyermekek helyzete és szülei hozzáállása

Az értelmi fogyatékos gyermekek korai életszakaszának bemutatásakor nem került elő az enyhe kategória problematikája, elsősorban azért nem, mert a kiderülés és a biztos diagnosztizálás esetükben a korai életkorban még nem történik meg.

Rendszerint a többségi óvodába járnak, és az iskolaérettséget megítélő mérlegelés kapcsán merülhet fel a további vizsgálatok szükségessége, ha az óvónő úgy gondolja, hogy a gyermek még nem iskolaérett. Előfordulhat, hogy a gyermeknél az iskolai pályafutás során az első, második osztályban merül fel a meg nem felelés mögött meghúzódó okok feltárása. Ezekben az esetekben a nevelési tanácsadó az első szakmai fórum. Ha az itteni vizsgálat felveti az értelmi fogyatékos gyanúját és az eltérő tantervű iskolába történő irányítás szükségességét, akkor továbbküldi a gyermeket vizsgálatra a SZRB-hoz. Itt már felmerül, hogy a szülő egyetért-e ezzel, közreműködik-e a megindított folyamatban. Lehet, hogy az anya/szülő maga is tapasztalja, hogy gyermeke lassabban, eltérően fejlődik, már tájékozódott és tudja, hogy szóba jöhet többféle, így gyógypedagógiai oktatás is, tehát maga is kezdeményezi ennek folyamatba vételét. Előfordulhat, hogy a szülőnek nincs problémabelátása a gyermekével kapcsolatban felmerült iskolázási kétélyekkel kapcsolatban, és mereven elzárkózik a gyógypedagógiai oktatástól. Az óvodába nem járó gyermekek kötelező iskola-előkészítő foglalkozásain is felmerülhet a szakértői bizottság elé küldés. Nagyon fontos már ezen a kezdeti ponton megnyerni a szülőket az együttműködésre. Fontos ismertetni velük, hogy a vizsgálat végén velük megbeszélve fogalmazódik meg a beiskolázási javaslat és, hogy lehetőség szerint figyelembe fogják venni érveiket, kívánságaikat. Ha pedig az esetleges ellentétes elgondolások között nem lenne megegyezés, akkor jogi útra terelhetik az ügyet.

Mindenképpen fontos volna elkerülni azt, hogy a szülőket államigazgatási (közigazgatási hatósági) eljárás keretében kötelezzék a vizsgálaton való részvételre. Erre a közoktatási törvény lehetőséget ad, sőt szorgalmazza ezt az eljárást annak érdekében, hogy a szülői ellenállás ne lehessen a gyermek adekvát iskolázásának akadálya. Ezzel a törvényi felhatalmazással a törvényalkotó főleg a gyermeküket elhanyagoló, az iskoláztatás kötelező szabályait megszegő szülők bevonását kívánja biztosítani.

Pszichológiai szempontból viszont nagyon fontos a szülő belátáson alapuló együttműködésének és egyetértésének elérése a gyermek iskolázását illetően, mert ha az elkövetkezendő 8-10 évben a szülő ellenségesen viszonyul az iskolához, akkor ez negatívan fog kihatni a gyermek tanulási motivációjára is.

Ezért a szakértői bizottság elé küldés kezdeményezésénél fontos pszichológiai feladat a szülők korrekt és részletes tájékoztatása, kérdéseik megválaszolása, félelmeik, fenntartásaik oldása.

A mérsékelt, súlyos és a súlyos/halmazott kategóriába tartozó (értelmileg akadályozott) gyermekek helyzete és szülei hozzáállása

A mérsékelt kategóriába tartozó gyermekek egy része gyógypedagógiai óvodába járt. Szülei megismerték a gyógypedagógusok fejlesztő/terápiás munkáját, a jól felszerelt óvodákban a kiscsoportos és egyéni foglalkozások előnyeit, többször jártak már a SZRB-nál, magasabb összegű családi pótlék és a GYES meghosszabbítása, a korai fejlesztés/gondozás megítélése kapcsán, így számukra természetes, hogy a beiskolázási folyamat során is oda kell fordulniuk. Elképzeléseik között gyakran szerepel, hogy nem az értelmileg akadályozott gyermekek iskolájába szeretnék beíratni gyermeküket, hanem az eggyel magasabb kategóriát jelentő eltérő tantervű iskolába, mely a tanulásban akadályozottakat oktatja. Számukra ez jelent integrációt, magasabb esélyt és rendszerint ez van közelebb a lakhelyükhöz is, így nem kell diákokthoni elhelyezést igénybe venniük és a gyermek továbbra is a családban maradhat. Ezt a megoldást részesítik előnyben azok a szülők is, akiknek gyermeke integráltan járt a többségi óvodába. Azt ugyanis belátják, hogy gyermekük a nem fogyatékos gyermekek iskolájában kudarcnak lenne kitéve, a teljesítménynyomás nem szolgálná fejlődésüket. Hazánkban csak igen szóróványosan fordul elő, hogy a mérsékelt súlyos kategóriába tartozó gyermekek szülei a többségi iskolába történő beiskolázást szorgalmazzák. A beiskolázásra javaslatot tevő szakemberek sem látják ezt igazán kilátásosnak. Pedig külföldi országokban e téren is vannak pozitív integrációs tapasztalatok. Ha az iskola tud élni a differenciált tanulásszervezéssel, ha a pedagógusnak vannak ismeretei a sajátos nevelési igényű gyermekekkel való bánásmód és oktatás speciális kérdéseiről, ha van integrációs gyógypedagógus, aki ebben tanácsot és konkrét segítséget tud adni, akkor nem elképzelhetetlen, sőt kívánatos megoldás lehetne ez a beiskolázási modell is.

A legnehezebb helyzetben a súlyosan és halmazottan sérült gyermekek és szülei vannak. Eddig vagy csak a családban éltek és esetleg részesültek a korai fejlesztés szolgáltatásaiban, vagy az értelmi fogyatékosok napközi otthonaiban kaptak nappali ellátást. Számukra – mint szó volt róla – 2005-től nyílik lehetőség a tankötelezettség fejlesztő iskolai keretben történő teljesítésére, heti húsz órában. Ilyen feladatot ellátó intézmények azonban még csak most vannak kialakulóban, földrajzi elhelyezkedésük szórtsága miatt gyakran nem hozzáférhetőek az adott család számára. Ilyen fejlesztő iskolai feladatellátást végezhet az értelmi akadályozottakat oktató/nevelő gyógypedagógiai iskola vagy olyan gyógypedagógiai iskola, amely átalakult többcélú gyógypedagógiai szolgáltató intézménnyé, vállalva a korai fejlesztés feladatát is, és az összes súlyossági kategóriába tartozó értelmi fogyatékos gyermek állapotához igazodó iskolai tagozatok működtetését. Az ilyen intézménybe kerülés a gyermek számára azért előnyös, mert rugalmas átjárást tud biztosítani az egyik tagozatból a másikba, ha kiderül, hogy a kategóriába sorolás esetleg felülvizsgálatra szorul.

Civil szervezetek által létrehozott fejlesztő iskolai tagozatok különösen kedvezőek a szülők számára, ha korai fejlesztő központokhoz csatlakoznak, hiszen itt már kialakult szak-

ember-szülő kapcsolat pozitív tapasztalatainak továbbviteléről van szó. E téren is kezdeményező a budapesti Korai Fejlesztő Központ, mely 2007 óta működtet fejlesztő iskolai csoportot (Holczinger, Kapronyi 2008).

A tartós ápolást, gondozást biztosító bentlakásos szociális intézmények kötelezően előírt fejlesztő iskolai feladatellátása a szülők számára gyakran szintén nehezen elérhető a távolságok miatt, és nem vonzó a nagy létszámú intézeti környezet sem. Városokban (pl. megyeszékhelyeken) elhelyezett ilyen szociális intézmények azonban ma már egyre inkább nyitnak a nappali/bejárós szolgáltatások irányába is.

A közoktatási törvény lehetővé teszi azt is, hogy magántanulói jogviszonyban tegyenek eleget gyermekek a tankötelezettségüknek. Ez a megoldás a gyermek szempontjából viszont azért nem előnyös, mert megfosztja őt a kortárs közösség szocializáló és szociális tanulást biztosító lehetőségétől. Extrém, nehezen befolyásolható magatartási rendellenességek, súlyosabb társulási egészségügyi problémák, magas fokú gondozási szükséglet (pl. gyakran fellépő epilepsziás rohamok, szondán történő táplálás) esetén szokták ma még ezt a megoldást javasolni. Azonban ezek a körülmények a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek fejlesztő iskolai irányelveiben foglaltak értelmében nem lehetnek kizáró kritériumok. A fejlesztő iskolai oktatás ugyanis számol ezekkel a fokozott gondozási szükségletekkel, és mind a toilettre-tréninget, mind az evésterápiát beépíti programjába (OM-rendelet 2005).

A tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság vizsgálata

A bizottság vezetője gyógypedagógus, tagjai pszichológus és gyermekgyógyász (esetleg gyermek-neurológus vagy gyermekpszichiáter) szakorvos. A mindhármuk illetékességébe tartozó (gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi) vizsgálatok elvégzése és komplex keretbe illesztése adják az alapját az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékos megállapításának vagy kizárásának. Szakértői véleményük lesz a beiskolázás alapidokumentuma.

A szülőn és óvodán kívül gyermekvédelmi intézmény, gyermekjóléti szolgálat, családsegítő szolgálat, védőnő is kezdeményezheti a vizsgálatot, ha úgy értékeli, hogy a gyermek esetében felmerül az értelmi fogyatékos gyanúja.

Mielőtt az óvoda vagy az iskola vizsgálatot kezdeményez, szükséges, hogy saját hatáskörben kísérelje meg a probléma megoldását. Ez történhet a szülőkkel (vagy azzal a családtaggal, aki a gyermekkel legtöbbet foglalkozik) való konzultáció keretében. Fel kell mérni, hogy a szülők hogyan látják a problémát, mennyiben készek együttműködni az óvodával, iskolával, hogy a probléma megoldódjék. Érdemes a gyermekkel foglalkozó több pedagógussal véleményt cserélni (napközi pedagógus, szaktanárok stb.). Az óvodának, iskolának kötelessége egyéni problémamegoldó stratégiát kidolgozni. A vizsgálatot kérő dokumentumnak fel kell tüntetnie, hogy ezek az első lépések megtörténtek-e és milyen eredménnyel jártak. Ha a vizsgálati kérelemben erre történő utalás nem szerepel, ezt a nevelési tanácsadó vagy

az SZRB pótlólag bekérheti. Ezzel a lépéssel elkerülhető, hogy az óvoda, iskola teljesen elhárítsa magától az egyéni problémakezelést, és ezt automatikusan másra bízza.

Az SZRB-nél kezdeményezett vizsgálatot megelőzően – ha a vizsgálat értelmi fogyatékos megállapítására irányul, az ötödik életévüket betöltő gyermekek esetében – kötelező beszerezni azt az orvosi adatlapot, melynek kitöltésére rendelet kötelezi a gyermekorvost, illetve védőnőt szolgálatot. (Adatlap a fejlődési szint megítéléséhez az iskolai felkészítés elősegítésére. Az adatlap az iskola-egészségügyi dokumentáció része. 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet 13. §)

Célszerű ezen az adatlapon kívül a gyermeket nevelő óvodától, iskolától a kérelmet alátámasztó rendezett szempontokat is kérni.

A vizsgálatot kapcsolatos szülői attitűdben jelentős különbség mutatkozik az önként jelentkezőknél és azoknál, akik több-kevesebb belátással, egyetértéssel vállalják, hogy a vizsgálaton megjelennek, mert azt számukra tanácsolták, illetőleg azoknál, akik eleve ellenérzéssel, tiltakozással, csak hatósági nyomásra kénytelenek vizsgálaton részt venni. Az eltérő motivációval és probléma-belátással jelentkező szülőkkel történő kapcsolatépítésnek is figyelembe kell venni ezeket a körülményeket. Az önként jelentkező szülő érdeklődő, motivált, bízik a szakemberekben, vár valamit a vizsgálat eredményétől, amely saját nevelési helyzetét megkönnyíti, döntéséhez szempontokat ad, esetleges szorongását csökkenti, szülői biztonságérzetét növeli, saját nevelési elképzeléseinek igazolását adja. Gyakran ezek az elvárások túl magasak, azt az illúziót keltik, hogy tökéletes megoldást kaphat. Előfordul ilyen esetekben, hogy az együttműködő, saját indíttatásból jelentkező szülő a vizsgálat végén mégis csalódott, többet várt, most szembesül azzal, hogy nincsenek „egyedül üdvözítő” stratégiák, a szakemberek csak segíteni tudnak, de teljes mértékben nem tudják átvállalni a feladat megoldását. Fontos, hogy ilyen esetekben is törekedjünk a bizalom fenntartására, és tisztázzuk, hogy miben tudunk segíteni, és hol számítunk a szülők vagy a tágabb család további együttműködésére.

Akik esetében a vizsgálaton való részvétel intézmény kezdeményezésére vagy hatósági kötelezésre történt, gyakran előfordul, hogy bizalmatlanság, gyanakvás a kezdeti hozzáállás, mert a szülő úgy ítéli meg, hogy az óvoda, az iskola, a gyermekvédelmi felelős stb. el akarja hárítani a probléma helyben való megoldását, „le akarja rázni” a szülőt és a gyermeket, másra akarja hárítani a felelősséget. Ez főleg akkor fordulhat elő, ha a vizsgálatra történő irányítást nem előzték meg előkészítő lépések és tájékoztatás.

A vizsgálaton való megjelenés és a szakemberrel való találkozás első perceiben már érzékelni lehet az eltérő hozzáállást. Rendkívül fontos tehát, hogy magának a vizsgálatnak az elkezdése előtt törődjünk a szülő bizalmának megnyerésével, tájékoztassuk arról, hogy milyen céllal végezzük a vizsgálatot, hogy ez mennyi időt fog igénybe venni, hogy alkalma van kérdéseket feltenni, és a vizsgálat végén a mindenre kiterjedő megbeszélés kapcsán alkalma lesz saját elképzeléseit, kérését elmondani, ezek figyelembevételére messzemenően törekedni fogunk.

Különösen fontos annak figyelembevétele, hogy a szülő milyen iskolázottsági, műveltségi, tájékozottsági szinten van. Vannak szülők (különösen értelmiségi körből), akik rendkívül jól tájékozottak gyermekük már korábban megkapott diagnózisával kapcsolatban, igyekeztek saját maguk tájékozódni a gyermekkel kapcsolatos problémakörben internetes forrásokból, szülőknek szóló kézikönyvekből, szakkönyvekből, lexikonokból. Vannak, akik külföldön is jártak, és az ottani szolgáltatások lebegnek szemük előtt a gyermekük számára ideálisként. Vannak teljesen tájékozatlan szülők, hiányos problémabelátással.

Ha hátrányos helyzetből, eltérő nyelvi kultúrából érkező szülő szegényesebb szókinccsel, a középréteg kultúrájától eltérő kifejezésekkel érteti meg magát, különösen figyeljünk arra, hogy a felé irányuló beszédmódunk igazodjék az övéhez, figyelmesen hallgassuk meg. Ne árásszuk el szakkifejezésekkel. Ha nem tájékozódik pontosan az intézményi és hatósági világ hierarchiájában, szánjunk időt arra, hogy alaposabban tájékoztassuk.

A szülő részéről gyakran felmerül az az igény, hogy szeretne jelen lenni gyermeke pedagógiai-pszichológiai vizsgálatánál. Ez kisgyermek esetében teljesen természetes, a nagyobb gyermek részéről mutatózó kifejezett teljesítményszorongás is indokolhatja. Iskoláskorban azonban célszerű, ha bizonyos vizsgálatoknál a vizsgálatvezető és a gyermek kétszemélyes helyzetben marad. Biztosítsuk a szülőt arról, hogy a vizsgálat végén beszámolunk a gyermek teljesítményeiről, megmutatjuk az általa készített feladatokat, és megbeszéljük az eredményeket. Ha mégis ragaszkodik a jelenlétéhez, ne zárkózzunk el ettől, de kérjük meg, hogy kicsit távolabb ülve, semleges helyzetben figyelje a vizsgálatot, ne próbáljon közbeszólni, gyermekét befolyásolni, kérdezni, bízza a vizsgálatvezetést a szakemberre.

A szülő bizalmának megnyeréséhez nagyban hozzájárul az, ha előzőleg áttanulmányoztuk a már bekért adatokat, a vizsgálati kérelmet, és erre az induló beszélgetésnél hivatkozunk. A szülő érzi tehát, hogy ismerjük a problémáját, figyelünk rá, nem kell mindent előről elmagyarázni. A vizsgálat előkészítéséhez a gyermek bizalmának megnyerése is igen fontos, a vele való kapcsolatépítésre is kell időt szánni. Ez történhet a gyermek életkorához illeszkedő érdeklődő beszélgetéssel, bevezető, rövid játékkal, a vizsgálati körülmények elmagyarázásával, a vizsgálati helyiségek bemutatásával.

Fontos a vizsgálatokat úgy szervezni, hogy hosszú várakozás ne előzze meg magát a vizsgálatot, még akkor sem, ha van megfelelő várószoba vagy játszó. A hosszú várakozás alatt a szülőben negatív érzések keletkezhetnek, a gyermek figyelme pedig elterelődik, és mire vizsgálni kezdenénk, elfárad, motivációja csökken.

A vizsgálat

Az értelmi fogyatékoság diagnosztizálásához szükség van az élettörténet ismeretére, mind pszichológiai, mind medicinális értelemben, orvosi vizsgálatra és gyógypedagógiai pszichológiai vizsgálatokra, melynek során megismerjük a gyermek adottságait, képességeit, mostanra elért teljesítményeit, és mindazokat a gyermekeken kívüli külső környezeti ténye-

zőket is, amelyek a képességek kibontakoztatását hátráltatták, vagy éppen elősegítették. *A gyógypedagógiai-pszichológiai vizsgálat tehát sohasem csak a gyermekre irányul, hanem arra a tág értelemben vett szocializációs és tanulási környezetre – az abban szerepet kapó felnőttekre, kortárs kapcsolatokra –, ahol a gyermek mai teljesítményei kialakultak.* A szülők szociális és réteghelyzete, a családi nevelési stílus, a pedagógusok attitűdje a gyermek és a szülők felé, az óvoda, az iskola légköre – mind befolyásolja a teljesítmények alakulását. Segíteni is csak akkor tudunk, ha segítő beavatkozásunk nem csak a gyermekre irányuló fejlesztő (korrekciós, felzárkóztató, egyéni vagy kiscsoportos) foglalkozások megszervezését, biztosítását szolgálja. Fel kell becsülni a környezetben rejlő erőforrásokat, és azokat is be kell kapcsolni a segítő beavatkozások körébe. Tanácsot kell adni, ha (gyógy)pedagógiai-pszichológiai kompetenciát meghaladó tennivalókat, pl. gyermekvédelmi intézkedést, gyermekpszichiátriai kivizsgálást és terápiát, vagy további egészségügyi szolgáltatásokat kell igénybe venni.

Tárgyi feltételek

Vizsgálati helyiségek: feltétlenül szükség van a kultúrált várakozás megteremtésére, még akkor is, ha törekszünk arra, hogy a várakozási idő rövid legyen. Célszerű, ha van olyan játszószoza, ahol a gyermekek az egyes vizsgálati részek közötti várakozás alatt pihenni, játszani, felfrissülni tudnak. A váróban és a játszóban töltött elkerülhetetlen időszakok kihasználhatóak a spontán megnyilatkozások megfigyelésére: például szülő-gyermek interakciók, a gyermek kapcsolódása a többi gyermekhez stb.

A berendezés legyen gyermekbarát, otthonos, a játszószobában legyenek a különböző korú gyermekek érdeklődéséhez illeszkedő képek, játékok, könyvek. Ezeket célszerű nyitott polcon elhelyezni. A várószobában (esetleg folyosón) elhelyezhetők olyan fényképek, melyek vizsgálati vagy terápiás helyzetet ábrázolnak, esetleg a körzet eltérő tantervű iskolájában folyó munkát jellemzik, szülőknek szóló információs füzet vagy egyéb, egészségügyi, pedagógiai felvilágosítást szolgáló plakát vagy kiadvány is része lehet a berendezésnek. Gondoljuk arra is, hogy a képek között legyen a hátrányos helyzetű, eltérő kultúrából érkező gyermekek számára is ismerős élethelyzetet, tárgyakat, eszközöket ábrázoló. Természetes anyagok használata a díszítésnél, berendezésnél fontos, miközben természetesen arra is figyelniünk kell, hogy a játékok, eszközök jól tisztíthatóak legyenek.

A (gyógy)pedagógiai-pszichológiai vizsgálat külön szobában történjék, ne ugyanott, ahol az anyával való kikérdezés és megbeszélés folyik, de helyhiány esetén azonos szobában, egymásután is lebonyolíthatóak.

E vizsgálatok célját szolgáló szobában a kétszemélyes vizsgálatához megfelelő (író)asztal úgy legyen elhelyezve, hogy a vizsgálatvezető és a gyermek szemben üljenek egymással. Súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek vizsgálatához célszerű habszivacs-matracot használni, vagy a gyermekkel és az anyával együtt a szőnyegre telepedni, és ott figyelni a gyermek jelzéseit, kommunikációját, alkalmazkodva a súlyos mozgásos korlátozottsághoz.

A vizsgálati eszközök (tesztek, könyvek, tankönyvek, feladatlapok, szemléltetőeszközök, az egyes funkciók és tudástartalmak vizsgálatához előírt/ajánlott egyéb eszközök inkább szekrényben, mint nyitott polcon legyenek, hogy a sokféle eszköz ne terelje el a gyermek figyelmét. Az adott vizsgálatához szükséges eszközöket viszont előre készítsük ki, ne a vizsgálat alatt keressgéljük.

A gyógypedagógiai/pszichológiai vizsgálatok köre

Élettörténet vagy anamnézis? A gyermekmegismerés eddigi, legkülönbébb célú vizsgálati helyzeteiben mindig is követelmény volt az anamnézis felvétele. Az anamnézis az orvosi diagnosztikából átvett fogalom, az ún. orvosi klinikai modellre épülő kikérdezési forma. Alapvető feladata a kóros állapotok megismerésében a kórerediti tényezők feltárását segítő adatok regisztrálása, a betegségek, orvosi kezelések, műtétek számbavétele és a funkciófejlődés állomásainak leírása. Ma is gyakorlat az SZRB-ben, hogy a pszichológus, orvos, gyógypedagógus által végzett vizsgálatok időtartamának eltérése és az orvosi kompetencia hangsúlyozása miatt az orvosra bízák az anamnézis felvételét, aki azt rendszerint az előbbiekben leírt módon regisztrálja. *Számunkra azonban a gyermek személyiségének megismerése céljából az ezen túlmutató, élettörténeti (biográfiai) aspektus a lényeges.* Ez magába foglalja a gyermekkel kapcsolatos fontos életeseményeket, -történeket, például óvoda-, iskolaváltás, részletesen az iskolai karrier, jelentős referenciaszemélyek változása, betegség, válás, halál a családban, költözködés stb. stb. Ezeknek a kronologikus számbavétele nagy pszichológiai, pedagógiai jártasságot igényel, lejegyzésük is hosszadalmasabb, mint az orvosi anamnézisé. Mégis ez a forma fog több információval szolgálni a gyermek állapotának megértéséhez. Ezért célszerű, ha az élettörténetet pszichológus vagy gyógypedagógus veszi el, és az orvos kiegészítő kérdéseket tesz fel az orvosi kivizsgálásokkal, beavatkozásokkal, leletekkel kapcsolatos témakörökben. Gyakran merül fel kérdésként az is, hogy legyen-e az anamnézisnek nyomtatott, fix kérdéseket tartalmazó kérdőíve, formanyomtatványa vagy üres lapon, kézírással – de természetesen életesemények szerint tagolva – folyamatosan rögzítsük azt. *Semmi esetre se legyen két anamnézis, egy orvosi és egy pszichológiai/pedagógiai, hiszen a gyermeknek csak egy élettörténete van.* Az anamnézis-formanyomtatványnak az a hátránya, hogy bizonyos rubrikái nem lesznek érvényesek a gyermekek többségére, viszont gyakran történnek olyan életesemények, amelyek rögzítésére a legrészletesebb anamnézisűrlap sem ad megfelelő kitöltési helyet.

Az iskolába járó gyermek vizsgálatakor különösen fontos a következő információk kikérdezése: otthoni tanulási körülmények, leckeírás időtartama, segítségnyújtás a szülő részéről, a gyermek tanulási magatartása, motivációja (szeret-e vagy utál tanulni stb.), kap-e szervezett segítséget a tanuláshoz, járt-e valamilyen fejlesztő foglalkozásra, terápiára. Az iskolai pályafutás (tanévek szerint felsorolva) és az eredményesség, iskolaváltoztatások (Lányiné Engelmayer 2006a).

Az erősségek figyelembevételének követelménye a (gyógy)pedagógiai, pszichológiai diagnosztikus munkában

A nevelési tanácsadók, gyermeklélektani ambulanciák, szakértői rehabilitációs bizottságok munkájában szinte természetes helyzet, hogy akkor fordulnak hozzájuk vizsgálati kérelemmel, ha a gyermek nevelésével, fejlesztésével, tanulásával, viselkedésével, szociális beilleszkedésével probléma van. A probléma okának feltárását a „baj” diagnosztizálását kéri. A vizsgálat tehát probléma-, bajfeltáró jellegű, a visszaigazolás is erre vonatkozik a szakvéleményben/szakértői véleményben. Pedig legalább olyan fontos, hogy azokra a személyiségtényezőkre is figyeljünk, amelyek területén nincs probléma, amelyek jól fejlettek, ahol a gyermeknek erősségei, jó készségei, kedvező magatartási vonásai vannak. A fejlesztés tervezésénél ugyanis ezekre tudunk leginkább támaszkodni. Ezeken a területeken fog a gyermek leginkább és leghamarabb eredményeket elérni, ezekért a pozitív teljesítményekért fogja tudni a terapeuta és a pedagógus is dicsérni, jutalmazni. A gyermeket pedig mindez motiválni fogja a fejlesztő foglalkozásokon és az iskolai munkában való aktív részvétellel. A jó motiváció pedig előfeltétel a gyengébben fejlett területek eredményes fejlesztéséhez is.

Nincs olyan problémás, tanulási, beilleszkedési zavart mutató vagy értelmi fogyatékos gyermek, akinek ne lennének jó tulajdonságai, erősségei, épen maradt képességtartományai. Ezek felderítése és a szakértői véleményben történő rögzítése is fontos. Az erősségek számbavétele történhet a szülő és/vagy a pedagógus kikérdezésével. Lehetséges azonban külön erre a célra kidolgozott kérdőív felvétele is. A nemzetközileg ismert kérdőív (Goodman 1997) magyarul *Erények és gondok kérdőív (SDQ-Magy.)* néven van forgalomban (Goodman 1998).*

Lehet, hogy az erősségek nem mindig kognitív képességterületen lesznek, hanem extra-intellektuális tartományokban, személyiségtényezőkben, képességben, magatartási jegyekben, bizonyos hobbyk területén mutatkozó kitartó érdeklődésben, sportteljesítményekben. Ezek azonban fontos kompenzációs bázist jelentenek a hiányosan fejlett képességterületekhez.

A gyermek önálló feladatmegoldásainak összevetése vizsgálati helyzetben a segítségadás után kialakuló teljesítménnyel

A tesztszituáció kötött előírásai általában nem teszik lehetővé, hogy megtanítsuk a gyermeket egy-egy feladat megoldására. Bár az új Wechsler-gyermekintelligenciateszt (WISC-IV) feladataival történő ismerkedés során a tesztinstrukció bizonyos „betanító” jellegű, analógiás bevezető feladatgyakorlást lehetővé tesz, ami azt szolgálja, hogy a gyermek biztosan megértse, hogy mit is várnak el tőle. Azonban tesztszituációtól függetlenül a (gyógy)pedagógiai pszichológiai vizsgálatok során igen hasznosan alkalmazhatjuk a segítségnyújtást, és figyelhetjük azt, hogy a gyermek hogyan tudja a segítséget hasznosítani, ennek hatására javul-e a teljesítménye. Ha kis verbális vagy praktikus instrukcióval az addig meg nem oldott vagy

* Az angol eredeti szó szerinti fordítása „Erősségek és nehézségek kérdőív” lenne, de a szerző szerint engedélyezett forma a fent megjelölt.

rosszul megoldott feladatvégzés látványosan javul, akkor biztosak lehetünk abban, hogy a teljesítményt megalapozó képességek kialakulása már a „legközelebbi fejlődési zónában” van, hamarosan képes lesz a gyermek a feladat önálló elvégzésére is. Ha azonban a segítség nem emeli a teljesítményt, akkor ez a feladat még túl nehéz, a gyermek fejlődésében még nem érettek meg a feltételek a kivitelezéshez, vagyis a gyermek valóban nem tudja azt, amit vizsgálunk nála. Ilyen jellegű stratégiával elemezhetjük a hiányosan fejlett funkciók színvonalát és konkrét javaslatokat tehetünk a fejlesztési tervekhez is.

A rajzvizsgálat során jól lehet ezt a szempontot érvényesíteni.

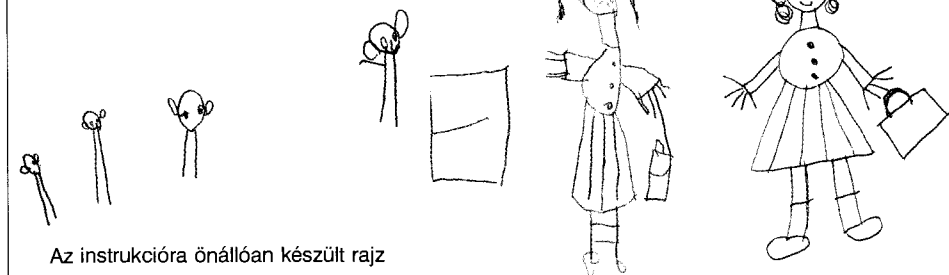
A rajzi teljesítmények vizsgálatát a klinikai pszichodiagnosztika széleskörűen alkalmazza. A kérdésnek szerteágazó és igen alapos szakirodalma van, ugyancsak gazdag az értelmi fogyatékos személyek rajzaival foglalkozó kutatás. Ezt a kérdéskört nem kívánjuk kifejteni, csak az előzőekben tárgyalt szempontból röviden összefoglalni, és néhány példát bemutatni.

Rajzi fejlettség és IQ

A rajzfejlődés pszichológiájából ismert, hogy kb. 10 éves korig a rajzok színvonala szoros korrelációt mutat a kognitív működések fejlettségével, az intelligenciával. Általános gyakorlat ebből következően, hogy intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek vizsgálatában az értelmi műveletek fejlettségének megítéléséhez a rajzot is felhasználják. (Jászberényi 2006). A Goodenough-féle *Rajzoldj egy embert!* módszer alapján számított rajzkvóciens több vizsgálat szerint erős együttjárást mutat az IQ-val (Jankovich-né Dalmai 1960, 1963).

A következő példákban néhány gyermek rajzát mutatjuk be, amelyet arra az instrukcióra készítettek, hogy „Rajzoldj egy embert, lehet néni, bácsi vagy gyerek!” A ceruzán és

2. gyermek, 8,1 éves leány, IQ 45

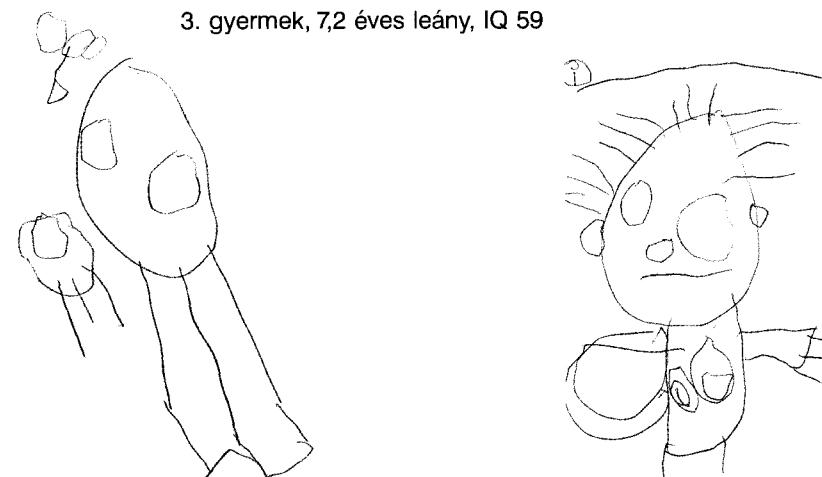


Az instrukcióra önállóan készült rajz

Bemutatás után készült

A vizsgálatvezető rajza

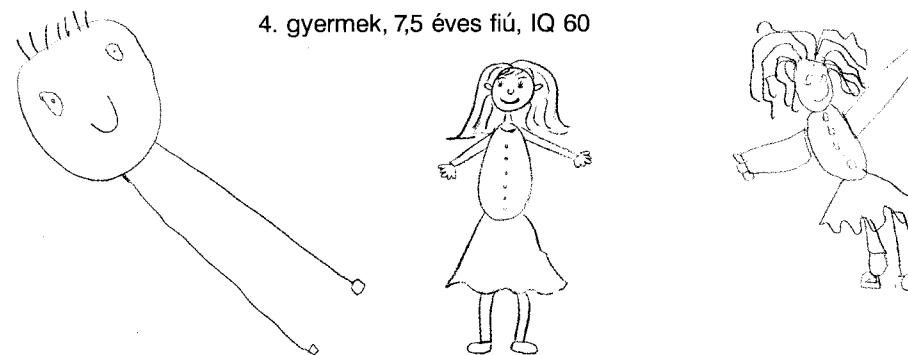
3. gyermek, 7,2 éves leány, IQ 59



Az instrukcióra önállóan készült rajz

Bemutatás után készült

4. gyermek, 7,5 éves fiú, IQ 60

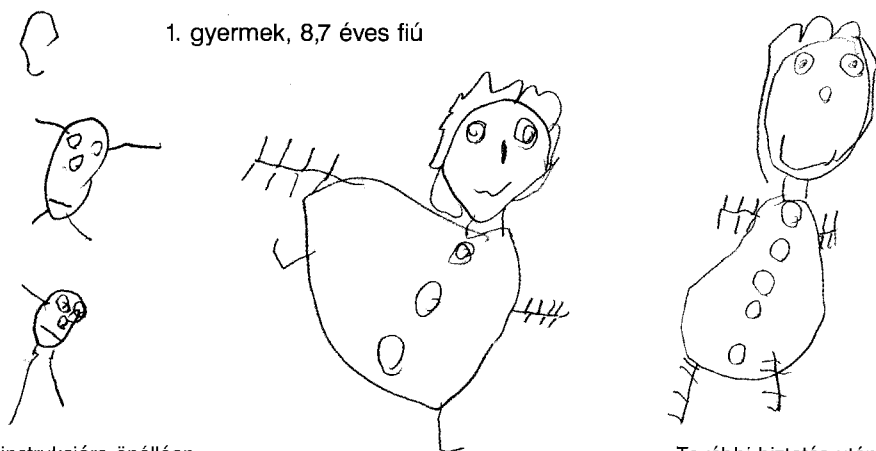


Az instrukcióra önállóan készült rajz

Vizsgálatvezető rajza

Bemutatás után

1. gyermek, 8,7 éves fiú



Az instrukcióra önállóan készült rajz

Bemutatás után készült rajz

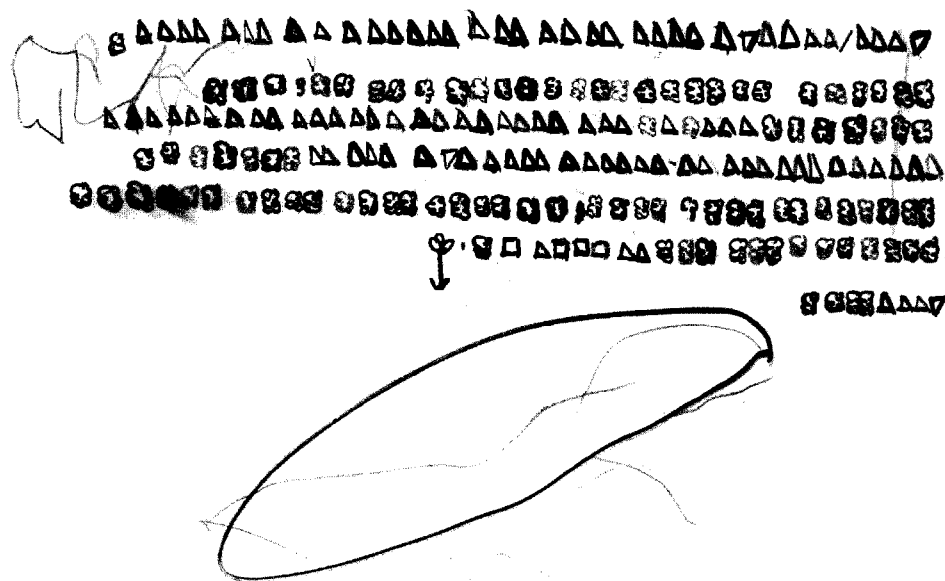
További biztatás után készült rajz

papíron kívül az első fordulóban más instrukciót nem kaptak a gyermekek, legfeljebb semleges biztatást: „Kezdd el, tudom, hogy ügyes vagy, rajzolj hát!” „Tudod, egy embert kell rajzolnod, lehet néni, bácsi vagy gyerek! Ezután új feladat következett. „Most együtt fogunk rajzolni, először én, aztán Te. Figyelj, nézd csak!” A vizsgálatvezető egy egyszerű, de a gyermek előző emberalakjánál fejlettebb módon ábrázolta az alakot, majd a mintát a gyermek előtt hagyva, biztatta őt: „Te is rajzolj ilyet!”

Mind a négy sorozatban látványos a segítség után készített rajzi színvonal emelkedése, ami tehát arra utal, hogy a gyermekek többre képesek, mint amit önálló vagy spontán helyzetben nyújtani tudnak. Ez a fejlesztés szempontjából igen lényeges.

Sztereotip jegyek és bizarr formák az intellektuális képességzavart mutató gyermekek rajzi ábrázolásában

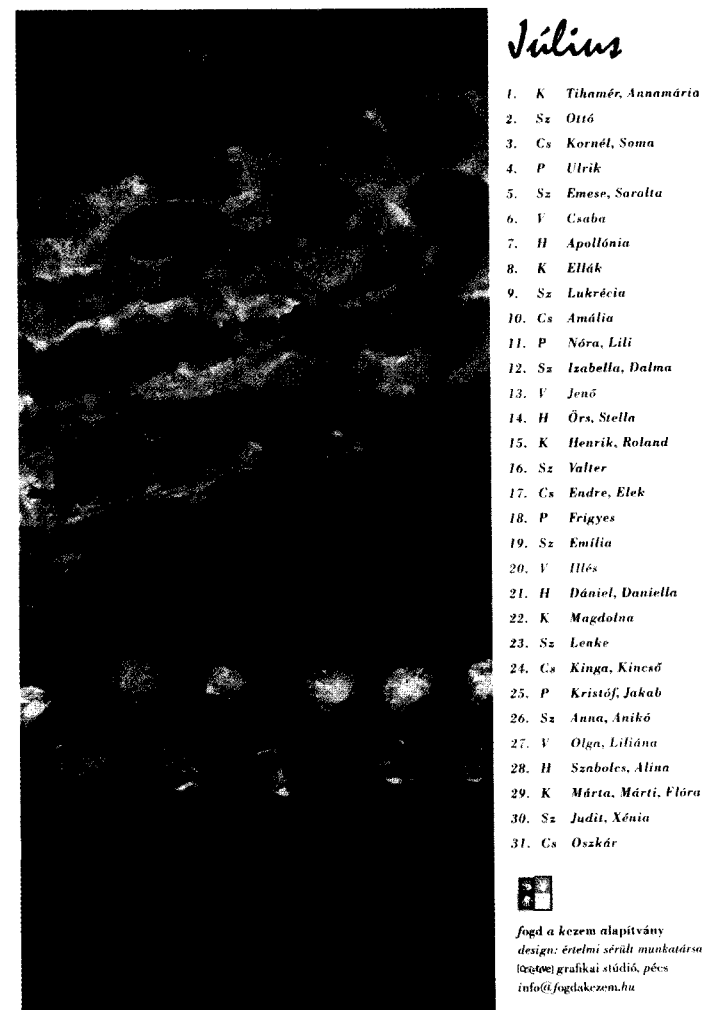
Ahogy a gyermekek viselkedésében is gyakran megfigyelhetők sztereotipen ismétlődő cselekvésmozzanatok, úgy rajzi teljesítményeikben is tükröződhet ez. Különösen kifejezett a rajzokban megjelenő monotonia, fantáziátlanság a nevelésileg elhanyagolt intézeti gyermekeknél. Azonban jó nevelési feltételek között, családban élő, mérsékelt intellektuális képességzavar kategóriájába tartozó gyermekek rajzaiban is megjelenhet ez a jellegzetesség, főleg, ha más értelmes elfoglaltság híján, „csak úgy”, időtöltésként rajzolgatnak. 3. ábra



8. ábra Serdülő, Down-szindrómás kislány spontán rajza

Ezen a rajzon látszik, hogy a gyermek szereti a színeket, megtanult egyszerű geometriai formákat ábrázolni, van kitartása egy tevékenység végzéséhez. Azonban a mondanivaló rajzi kifejezése, a kis színes ábrák képi egységbe foglalása, például valakinek a ruhája díszeként vagy egy függöny vagy szőnyeg mintázataként történő ábrázolása már nem sikerül. A fantázia és a képi alkotás működéséhez segítségre van szükségük.

Értelmileg akadályozott fiatalokkal folyamatosan vezetett – rajzolást, festést, sokoldalú képi ábrázolást magába foglaló – művészeti foglalkozások hatására kialakul az érdeklődés, és fejlődik a képzelet. Az együtt alkotó gyermekek/fiatalok egymást lelkesítik, az elkészült „művek” saját iskolájukat, szobájukat díszítik, kiállításra kerülnek, dicséretet kapnak érte. 9. ábra.



9. ábra Értelmes keretbe illeszkedik az értelmi fogyatékos fiatalok sztereotip alkotása, naptárt díszít

Ez mind hozzájárul ahhoz, hogy emelkedik teljesítményük. Az önállóan nem értelmezett formák, ábrák, színes – esetleg tenyérrel festett – foltok a foglalkozást vezető művész/tanár segítségével valamilyen értelmes egészbe illeszkednek, jelentésük, funkciójuk lesz. A hozzákapcsolt narratívák segítik az értelemdást. „Találjuk ki, mi lehet ez!” „Hát ez mire hasonlít?” „Ki tud még valami szépet kitalálni, amit lerajzolhatnánk?” Így megtanulnak értelmet adni a készülő rajzoknak, élvezik az alkotás örömét, kezdetleges rajzi formáik beépülnek egy tartalmas keretbe, a rajzok művészi értéket nyernek, az alkotóknak pedig fejlődik az esztétikai érzéke, és a sztereotip megoldások egyeduralkodása megszűnik (Sándor, 2004).

Differenciáldiagnosztikai mérlegelési szempontok alapján kialakított vizsgálati stratégia

Az enyhe szintű értelmi fogyatékoság (tanulási akadályozottság) elkülönítése

El kell különíteni

- az ép értelemről
- a mérsékelt szintű intellektuális képességzavartól/értelmi fogyatékoságtól/értelmi akadályozottságtól
- a specifikus/neurogén tanulási zavaroktól, részképesség-zavaroktól, ill. azok előrejelzését reprezentáló állapotoktól
- a figyelemdeficit és hiperaktivitás-zavartól (ADHD)
- a neurotikus vagy emocionális hátterű (teljesítményszorongással vagy motivációs okokkal összefüggő) alulteljesítéstől
- a specifikus nyelvi zavarral összefüggő, már óvodáskorban és később az iskolázás első éveiben jelentkező teljesítményzavartól
- az idegen vagy más nyelvi kultúrában nevelkedett gyermek megértési és kifejezési nehézségeivel kapcsolatos teljesítményproblémáitól
- a nevelési elhanyagoltság, hospitalizációs ártalmak, óvodai nevelés elmaradása és más, a kulturális javakhoz történő hozzáférés akadályozottsága miatt kialakuló fejlődési elmaradástól
- családi halmozódás esetén szükséges az esetleg még el nem végzett genetikai vizsgálatok lefolytatása annak érdekében, hogy a fragilis-x Martin-Bell-szindróma megerősíthető, ill. kizárható legyen. A Martin-Bell-szindrómához általában enyhe, esetleg mérsékelt értelmi fogyatékoság társul. A testi tünetek a pubertás előtt nem feltűnőek, így főleg a családi előfordulás keltheti fel a gyanút.

Aszerint tehát, hogy már maga az élettörténet és a beküldő intézmény véleménye milyen gyanút vet fel, alakítható ki az a *klinikai kérdés*, amely megválaszolására különbözőképpen összeállított speciális vizsgálóeszközök alkalmazására kerülhet sor.

Az ép értelemről és a mérsékelt szintű értelmi fogyatékoságtól történő elhatárolásban segíthet az intelligenciateszt IQ-értéke, ha ezt összevetjük az élettörténettel. Különösen gondos mérlegelést igényel az egyes kategóriák választóvonalától pozitív és negatív irányban fekvő határovezet kérdése. Az ép értelem és az enyhe értelmi fogyatékoság valamint az enyhe és mérsékelt szint határzónájába eső jelen intelligenciateszt teljesítmény negatív élettörténeti háttérrel feltétlenül a felső kategóriába tartozást erősíti, és ennek alapján javasolt az iskolázást is megkezdeni, speciális egyéni segítségnyújtással. Az egy kategóriával felfelé történő besorolás – ha mégsem igazolódik feltételezésünk – kevesebb veszélyt hordoz a gyermek későbbi iskolai pályafutása során, mintha a súlyosabb kategóriába soroljuk a gyermeket.

A specifikus tanulási zavaroktól és a figyelemzavar és hiperaktivitás szindrómától (ADHD) történő elkülönítés során szükséges a terület-specifikus kognitív működéseket fejlődés-neuropszichológiai módszerekkel is vizsgálat alá venni. A klinikai gyakorlat számára ma már hazánkban is rendelkezésre állnak olyan tesztsomagok, amelyek egyrészt a kognitív funkciók mindegyikére, másrészt azok egyes elemeire, pl. motoros funkciókra, téri-vizuális képességekre, rövid távú munkaemlékezetre, a szelektív és fókuszált figyelemre külön is alkalmazható modulokat tartalmaznak ill. önálló módszerként használhatóak (Csépe, 2005, Racsmany 2007).

A speciális nyelvi zavartól és különböző beszéd- és nyelvfejlődési zavaroktól történő elkülönítésben a logopédiai diagnosztika jól kimunkált eszközei segíthetnek. A munkamemória vizsgálata is hozzájárul a differenciáldiagnosztikai megítéléshez. Logopédus közreműködését szükséges biztosítani. Az idegen vagy más nyelvi kultúrában nevelkedett gyermekek esetében nem-verbális intelligenciateszt alkalmazása szükséges és az adott kultúrához igazodó vizsgálati helyzet küszöbölheti ki az esetleges téves minősítést.

Neurotikus vagy emocionális hátterű alulteljesítés gyanúja már az anamnézis-felvételnél felmerülhet, és szükségessé teszi ezen személyiségjellemzők célzott pszichológiai vizsgálatát (szorongáskála, motivációs kérdőív, projektív személyiségvizsgálat, a rajzok projektív tartalmának pszichológiai elemzése).

A fragilis-x (Martin-Bell) szindróma kognitív profiljában a gyengén fejlett tartományok közé tartozik az auditív-verbális rövid távú emlékezet, a vizuális-perceptuális emlékezet, a szekvenciális képessége, az egyes ismeretek integrálásának akadályozottsága. Az erősségek között pedig a verbális készségek, a tanult ismeretek hosszú távú megőrzése, az expresszív és receptív szókinccs fejlettsége és a mindennapi ügyességekben való jártasság szerepelnek. A genetikai diagnosztizálás mellett tehát a kognitív képességprofil elemzése ad segítséget a szindrómagyanú esetén a diagnosztizáláshoz.

Mivel e szindróma esetén az életkor előrehaladásával IQ-csökkenés várható, előfordulhat, hogy az iskolatípus megváltoztatására lesz szükség. A szindrómához társuló magatartási problémák (tekintet kerülése, félénkség, depressziós tünetek, alacsony önértékelés, figyelemzavar, néha sztereotip viselkedés) a kognitív fejlesztés mellett a magatartás terápia

befolyásolását is szükségessé teszik, és a neurotikus személyiségfejlődéstől történő differenciáldiagnosztizálást sürgetik.

A mérsékelt, súlyos és a súlyos-halmazozott értelmi fogyatékoság (értelmi akadályozottság) elkülönítése

El kell különíteni

- az enyhe szintű értelmi fogyatékoságtól
- az autizmustól, ill. diagnosztizálendő, hogy az autizmus spektrumzavar mely típusa csatlakozik esetleg az értelmi fogyatékosághoz
- a progrediáló kórállapotoktól, ill. diagnosztizálendő, hogy fennáll-e ilyen állapot, mert ilyen esetben fokozottan fontos a gyermek nyomon követése és az állapot romlásával fellépő szükségletek biztosítása mind az iskolai, mind az iskolán kívüli, diákközponti élethelyzetekben.

Az iskola megválasztásánál tehát azt szükséges mérlegelni, hogy melyik intézmény tud felkészülni a gyermek fokozottabb egészségügyi gondozására, a romló mozgásállapotból fakadó ültetési, fektetési helyzetek és segédeszközök biztosítására. Ilyen progrediáló állapot a *Rett-szindróma*, mely az x-kromoszóma rendellenességével összefüggő, többnyire lányokat érintő, központi idegrendszeri fejlődési zavar, mely súlyosbodó értelmi fogyatékosággal, autisztikus tünetekkel és mozgássérüléssel jár. Kezdeti normális fejlődés után egy ideig stagnáló időszak következik, majd fokozatos regresszió lép fel. A fellépő céltalan, ismétlődő tördelő, ütögető mozgások az autizmus felé történő differenciáldiagnosztikai elkülönítést teszik szükségessé. Ebben a genetikai vizsgálatokon kívül a fejlődés menet gondos tanulmányozása és a mozgásállapot vizsgálata segíthet, mert ez a terület is romló képet mutat, ami autizmusnál nem szokott előfordulni. Pszichológiai szempontból különös fontossága van annak, hogy progrediáló állapotok esetén a szülő érzelmi terhének csökkentéséhez hozzá tudjunk járulni, és a gyermek haláláig életminőségének biztosításáról gondoskodni tudjunk. Ebben a Magyar Rett Szindróma Alapítvány is sokat tud segíteni (Kalmár 2003).

- Mérsékelt és súlyos szintű értelmi fogyatékosághoz gyakrabban társul *gyermekkori epilepszia*. Az epilepszia-szindrómák különböző tünettanúak, eltérő prognózisúak, és a gyógyszeres terápiára sem egyformán reagálnak. A pszichés működéseket sem azonos módon érintik. Leggyakrabban a motoros, vegetatív, tudati és érzelmi terület érintettségével kell számolni, esetleg csak izoláltan vagy kombinálódva is. Rendkívül fontos a részletes családi anamnézis felvétele, hogy a genuin és az agysérülés hátterű formák elkülönítéséhez ez az adat is rendelkezésre álljon. A perinatális történések és az idegrendszeri működéseket érintő magas lázas betegségek gondos számbavétele is szükséges. A gyermek közösségben történő elhelyezéséhez és a gyermek biztonságának kialakításához fontos az *epilepsziás rohammal kapcsolatos körülmények pontos kikérdezése*. Szükséges szemtanú megfigyeléseinek figyelembevétele. A rohamok gyakorisága, időtartama, az,

hogy van-e valamilyen tünet, ami a roham bekövetkeztét jelzi, nagyon fontos lesz a gyermekkel kapcsolatos életforma kialakításakor. A roham alatti és utáni tennivalókra az orvosi utasítás alapján a gyermekkel foglalkozókat fel kell készíteni. Nemcsak a szülőnek, hanem a gyermeket gondozóknak is szükséges ún. „rohamnaptárát” vezetni. A roham oldaliségének, a kezdő motoros tünetek lokalizációjának, sorrendjének megfigyelése fontos adat az orvos számára annak megítélésében, hogy generalizált, az egész agyat érintő vagy fokális, egy régióra korlátozódó epilepsziáról van-e szó. A pontos gyógyszereszedés biztosítása kiemelt feladat az iskolában, napköziben. A munkatársak feladata lesz a gyógyszerhatások megfigyelése, ennek közvetítése az orvos felé. A gyógyszerelésbe való beleszólás azonban az orvoson kívül senki másnak, semmilyen körülmények között nem megengedett. A mai egyre jobb és célzottan ható antiepileptikumok mellett rendkívül ritkán fordul elő epilepsziás eredetű dementálódás. A gyermekkori epilepsziák nagy része jóindulatú, és megfelelő gyógyszeres terápia mellett tartós rohammentesség érhető el. Néhány rosszindulatú és/vagy gyógyszer-rezisztens epilepsziás szindróma esetén ugyanazok a pszichológiai tennivalók, mint a progrediáló állapotoknál általában (György, Kálmánchey 2000).

A *pszichológiai vizsgálatoknak* ki kell terjedniük epilepsziás gyermekek esetében az intelligencia általános megítélésén túlmenően az egyes terület-specifikus kognitív működések vizsgálatára, az esetleges memóriazavar feltárására. Az oldal-lokalizációhoz a motoros beszéd funkcióinak vizsgálata szükséges. Epilepsziás gyermekeknél felléphet depresszió, lassulhatnak a pszichodinamikai jellegzetességek, lehetnek hangulatzavarok, melyek a rohamokkal is összefüggésben lehetnek, ezért kiemelt fontossága van a személyiségvizsgálatoknak is.

Az epilepsziás gyermekről készült szakértői véleménynek tartalmaznia kell minden olyan adatot, melyet életmódjának kialakításánál a gyermekkel foglalkozóknak figyelembe kell venni.

A szülők gyakran túlvédő attitűdjével szemben fontos tudni, hogy nem a korlátozás, bizonyos gyermeki tevékenységektől (pl. sporttól) való eltiltás a mai korszerű epilepszia-gondozás alapelve. Megfelelő óvintézkedések mellett azt kell elérni, hogy a gyermek minél több tevékenységben vehessen részt. Ha betegségével, általános állapotával kapcsolatos szorongásai, félelmei vannak, ha nincs tisztában bizonyos életmódbeli és terápiás előírásokkal, akkor életkorához és az intellektuális képességzavar súlyosságához igazodóan kell számára énerősítő pszichológiai beszélgetéseket vagy egyszerűen tájékoztatást adni.

Összefoglalás

A probléma- és bajfeltárás mellett vizsgáljuk a kompenzációs személyiségtényezőket is, ezeket tudatosan használjuk fel a javaslatok, fejlesztési tennivalók megfogalmazásánál,

a terápiás terv elkészítésénél. Törekedjünk az egyszeri állapotleíró diagnózist kiegészíteni az eddigi biográfia eseményeinek értékelő felhasználásával, és egyre inkább legyen gyakorlat az, hogy egyes kritikus élethelyzetekben (óvodába lépés, iskolakezdés, iskolaváltoztatás, pályaválasztás stb.) már több, a fejlődést nyomon követő vizsgálat értékelő egybevetésére alapozhassuk diagnosztikus megállapításainkat és fejlesztési javaslatainkat.

Megbeszélés a szülővel és a gyermekkel a vizsgálat végén

Ahhoz, hogy a vizsgálat megállapításait a szülő felé közvetíteni tudjuk, szükség van arra, hogy a vizsgálatban részt vevő szakemberek, ha röviden is, de egymással konzultáljanak. *A komplex vizsgálatok esetén ugyanis a vizsgálatban részt vevő egyik fél sincs felhatalmazva arra, hogy csak a maga szempontjából ítélje meg a helyzetet.*

A megbeszélés ne egyszerűen a vizsgálati eredmények és saját javaslatunk közlése legyen szinte megfellebbezhetetlen módon. Adjunk alkalmat arra, hogy a szülő kérdezzen, saját véleményét az általunk elmondottakkal kapcsolatban megfogalmazza, mi magunk pedig vessük össze megállapításainkat és javaslatainkat a vizsgálat elején a szülő által megfogalmazott elképzelésekkel.

A gyermek iskoláztatásával kapcsolatos megoldási módoknál beszéljük végig a különböző alternatívákat, melyiknek mi az előnye, esetleg hátránya. Hagyjunk időt arra, hogy ha a szülő a vizsgálati szituációban nem tud egyértelműen dönteni, állást foglalni (beleegyezését adni) az általunk javasoltakkal kapcsolatban, akkor esetleg később tehesse azt meg.

A gyermek életkorától függő mértékben és szinten a gyermek felé is jelezzünk vissza arról, hogy a vizsgálaton hogyan teljesített és szülőjével együtt hogyan gondolkozunk problémájának megoldásáról, ehhez milyen segítséget akarunk adni. Nagyobb gyermekeknél kérdezzük elképzeléseiket iskolai konfliktusaik, problémáik és azok rendezése ügyében, nemcsak a vizsgálat végén, hanem az induló beszélgetésnél is.

A vizsgálatról szóló szakvéleményt/szakértői véleményt a szülőnek meg kell kapnia, de ez természetesen nem készülhet el a vizsgálat alkalmával, így biztosítsuk róla, hogy ezt postán fogja megkapni.

A tanácsadás szakmai és etikai kérdései

Javaslataink, tanácsaink természetesen nemcsak az iskoláztatás módjára vonatkozhatnak, hanem a gyermek tanulási szokásainak, napirendjének, szabadidejének ésszerű kialakítására, felhasználására, a szülők nevelési stílusának kérdéseire, vagy a fejlesztéssel kapcsolatos, iskolán kívüli lehetőségek mérlegelésére. Ha egészségügyi javaslatok is megfogalmazódnak, például kiegészítő orvosi vizsgálatok szükségessége vagy a táplálkozással, esetleg gyógyszereszedéssel kapcsolatos tanácsok, ennek megbeszélését mindig bizzuk az orvosra.

Tanácsainkat úgy mondjuk el, hogy közben kérdezzük a szülő véleményét annak kivitelezhetőségéről, és vonjuk be a tennivalókról való gondolkodásba.

Legyünk tekintettel a szülő tájékozottságára és arra, hogy számára mi lehet igazán segítség. Ne ajánljunk szülőknek szóló nevelési, fejlesztési útmutatót, könyvet, ha annak feldolgozása az olvasáshoz kevéssé szokott szülőnek nehézséget okoz. Ne ajánljunk költséggel járó fejlesztési/terápiás kínálatot vagy drága magániskolát, ha a család anyagi helyzete ezt nem engedi meg. Ugyanakkor, ha a szülő kifejezetten tanácsot kér ilyen témákban, legyünk segítségére.

Kövessük azt a tanácsadói gyakorlatot, hogy információkat adunk, több oldalról megvilágítjuk a lehetőségeket, és a szülőket ösztönözzük arra, hogy ezek figyelembe vételével, de saját helyzetük, anyagi, pszichés és családi erőforrásaik ismeretében próbáljanak meg számukra elfogadható megoldást választani.

A gyermek képességeinek, esetleges fogyatékosságának megbeszélésénél legyünk tapintatosak, vegyük figyelembe, hogy a probléma elfogadásához vezető úton hol tart a szülő, esetleg milyen sérelmeket élt már át különböző vizsgálati helyzetekben.

Ha a vizsgálat során más szakemberek részéről tett diagnosztikus vagy terápiás megállapításokkal nem értünk egyet, mindig legyünk tekintettel az etikai követelményekre. Semmilyen körülmények között nincs jogunk arra, hogy a szülő előtt minősítsük a másik szakembert, vagy lebeszéljük az általa nyújtott szolgáltatásokról. Világosan indokoljuk saját álláspontunkat, és bizzuk a szülőre a mérlegelést, döntést. A korrekt megoldás ilyen esetekben, ha a vitás kérdést mi magunk beszéljük meg az adott szakemberrel.

Mindig győződjünk meg arról, hogy a szülő jól megértette-e azt, amit felé közvetítünk. Ha azt tapasztaljuk, hogy esetleg nem értette meg, akkor mérlegeljük, hogy vajon nem „bombáztuk-e” rövid idő alatt túl sok információval vagy hogy a hallottak érzelmi traumát vagy feszültséget okozó tartalma nem nehezítette-e a figyelem összpontosítását, és ne arra gondoljunk, hogy a szülő tájékozatlan vagy műveletlen, esetleg nehéz felfogású vagy gyengébb képességű, mert ez igazságtalan általánosítás.

Teendők a szakemberek és a szülők egyet nem értése esetén

Az egyet nem értés vonatkozhat:

- a gyermek képességeiről, állapotának súlyosságáról, ennek okairól kialakított véleményünkre, vagyis *a diagnózis kérdőjeleződik meg*
- javaslatainkra, elsősorban az iskoláztatás módjára vonatkozóan. E mögött rendszerint az húzódik meg, hogy a szülők másképpen, rendszerint pozitívabban látják gyermekük fejlődési lehetőségeit, vagyis *a prognózist illetően tér el a véleményük.*

Az eltérő álláspont két formája azonban rendszerint összefügg egymással, hiszen a szakemberek a gyermek állapotához igazítva javasolják az iskoláztatás formáját.

Egyet nem értés esetén nagyon fontos, hogy törekedjünk a

- másik fél érveinek, szempontjainak megismerésére, megértésére, tiszteletben tartására
- konszenzusteremtésre

ami a legtöbb esetben sikerül, ha kellő időt szánunk a megbeszélésre, és törekszünk az egyezség kialakítására. A gyermek alapvető érdekeinek sérelme nélkül lehet bizonyos határok között „engedni” a szülők elképzelésének. A szülő belátását elérni, javaslatainknak megnyerni nagyobb érdek, mint merev ragaszkodással „ellenséggé” vagy évekig vádaskodó, elégedetlenkedő, az iskolai életet zavaró elemmé tenni. A kis engedménnyel rendszerint elérhető, hogy a szülő idővel maga is rájőjjön, hogy mégis az eredeti javaslat lesz a járható út. Ha visszatér vagy az esedékes kontroll során szembesítjük azzal, hogy mégis az első vizsgálat javaslatát célszerű követni, ne éreztessük „győzelmünket”, ne oktassuk ki ilyenféle, sajnós szokásos fordulattal: „lám, anyuka, elvesztegettünk egy évet”, „ugye, már tavaly megmondtam...” stb. Ez a magatartás amellet, hogy etikátlan, nem is célravezető, mert a szülőben inkább büntudatot, mint kooperatív hozzáállást kelt.

Ha nem sikerül a megegyezés, akkor terelődik az ügy közigazgatási hatósági eljárás szintjére. A fellebbezés lehetősége a beiskolázási javaslat alapján keletkezett hatósági „Határozat” ellen az értelmi fogyatékos gyermekek szülei számára 1975 óta rendelkezésre áll. Ez a jogintézmény garantálja, hogy a szülő ne legyen kiszolgáltatva az állami intézkedéseknek. A lebonyolítást, az ügymenet rendjét a 2004. évi CXLI. számú törvény rögzíti a közigazgatási hatósági eljárás és szolgáltatás általános szabályairól. Ha a vizsgálatok utáni megbeszélésen nem sikerül a szülőkkel megegyezésre jutni, fontos őket pontosan tájékoztatni fellebbezési jogukról és az ügyintézés módjáról. A fellebbezési jog elismerése mellett azonban fontos feladat, hogy minél több – ideális esetben az összes – értelmi fogyatékos gyermek beiskolázása hatósági kényszer nélkül, a szülőkkel egyetértésben valósuljon meg. Ennek biztosításához az SZRB minden munkatársára fontos feladatok várnak (Lányiné Engelmayer 2006a, Kuncz és mtsai 2008).

A szociális érés és a tanulás sajátosságai az intellektuális képességzavart mutató gyermekeknél

Ha jól sikerült az iskolaválasztás abban az értelemben, hogy a tantervi követelmények, az egyéni fejlesztési terv és a gyermek képességei összhangban vannak, akkor egy viszonylag hosszabb, nyugalmas periódus következik mind a szülő, mind a gyermek számára. Ebben a folyamatban akkor lesz változtatásra szükség, ha a gyermek fejlődése nem váltja be

a prognosztikus elképzeléseket, állapota stagnál vagy rosszabbodik, és így egy alacsonyabb követelményeket támaztó iskolai tagozatba történő áthelyezését kell biztosítani. Ennek a fordítottja is lehet: a gyermek kiugróan jól fejlődik, és magasabb képzési lehetőséget biztosító tagozatba lehet áthelyezni vagy esetleg gyógypedagógiai oktatását megszüntetni. Ilyen esetek a rendszeresen biztosított felülvizsgálatok során kerülhetnek felszínre. Itt is szükséges nemcsak a gyermeket tanító pedagógusokkal, hanem a szülőkkel is egyeztetni.

Társas kapcsolatok

A gyermekeknek vannak barátaik, és társas kapcsolataik szerveződése, hierarchiája prepubertásban ugyanúgy alakul, mint a nem fogyatékos gyermekeknél. Az integráltan tanuló gyermekek kortárskapcsolataiban problémát okozhat, hogy peremre szorulhatnak, mert nem elég hatékonyak a barátságok szervezésében, mozgásos és verbális ügyetlenségük miatt kevésbé választják őket a különböző gyermeki szervezkedésekben valamilyen szerepre. Gyakran vannak viszonzatlan baráti kezdeményezéseik. Több pszichológiai vizsgálat különbségeket mutatott ki integráltan és nem integráltan tanuló gyermekek összehasonlítása alapján az iskolai teljesítmények és a szociometriai mutatók között. Azt találták, hogy az iskolai teljesítmények terén egyértelműen fölényben vannak az integráltan tanuló gyermekek, de a szociális kapcsolatok és az önértékelés területén a gyógypedagógiai iskolában tanulók előnye kifejezett. Ahol azonban az iskola tudatosan törekszik az integráltan tanuló gyermekek jó tulajdonságainak, erősségeinek a többi gyermek előtt történő megmutatására, hasznosítására, a feléjük irányuló segítőkészség aktivizálására, ott ez a hátrány kiküszöbölhető.

A tanulás és leckeésínálás

E terén lehetnek nehézségeik, amelyek nem megfelelő nevelői/szülői viszonyulás és helytelen beavatkozás esetén magatartási problémák kialakulásához vezethetnek, ronthatják a gyermek kapcsolatát a felnőttel, a tanúlással szembeni negatív beállítódást erősíthetik. A tanulási nehézségek hátterében az intelligenciagyengeségen kívül emlékezeti, figyelmi és motivációs tényezők állhatnak.

Az emlékezeti működések vizsgálata

Az értelmi fogyatékos személyek pszichológiájával foglalkozó kutatásban ez hosszú múltra tekint vissza. A magyar kutatási eredmények a nemzetközi mezőnyben is jelentősnek tekinthetők e téren már a 20. század elején, elsősorban Ranschburg Pál munkásságában. Logikai szópármódszerrel végzett vizsgálatokat enyhe, közép súlyos és súlyos fogyatékos tanulók körében, összehasonlítva eredményeiket a nem fogyatékos gyermekek teljesítményeivel. Az emlékezet terjedelme, a reprodukciós idők és a tanulmányi eredmény szempontjából dolgozta fel a teljesítményeket. Kimutatta, hogy a fogyatékoság súlyosságával az emlékezet terjedelme párhuzamosan romlik, ugyanez a reprodukciós idő megoszlásánál

nem mutatkozik meg. Ezt *Ranschburg* azzal magyarázta, hogy az enyhébb fogyatékoság esetén a gyermek törekszik a felidőzésre, és ez növeli a reprodukciós időt, a súlyosabban fogyatékos gyermekek az akaratlagos felidőzés gyengesége miatt csak a könnyen előhívható kapcsolatokat reprodukálják, ami csökkenti az időt (*Ranschburg* 1910, 1911, idézi *Illyés* S. 1968, 1971, 1978, 1981).

A behaviorista tanuláselméleti kutatások a 20. század közepétől egészen a 80-as évekig kiemelten vizsgálták az emlékezeti funkciókat különböző kísérleti helyzetekben, összehasonlítva ugyanolyan mentális korú, nem fogyatékos személyek teljesítményeivel. A vizsgálatok kiterjedtek az emlékezeti felidőzéshez szükséges ismétlések számának meghatározására, a teljesítményt növelő tárgyi és szociális jutalom szerepére is.

Leegyszerűsítve e vizsgálatok általános tapasztalatait, úgy összegezzük e kutatási szakasz eredményeit, hogy minden emlékezeti mezőben gyengébbnek találták az értelmi fogyatékos személyeket. A tanulási folyamatokban és a kognitív operációkban szerepet kapó rövidtávú emlékezeti működések gyengeségét már az enyhe kategóriában is kifejezettnek találták. Az intelligenciaszint csökkenésével pedig az emlékezeti defektust is nagyobb mértékűnek regisztrálták. A legismertebb kutató ebből az időszakból *Ellis*, akinek munkássága hazánkban is ismert az *Illyés Sándor* által szerkesztett *Tanulás és értelmi fogyatékoság* című kötetbe gyűjtött tanulmányok alapján (*Ellis* 1970, *Ellis és mtsai* 1970, *Illyés* 1980). Az emlékezeti deficitet a gyakorlások számának emelésével és a behaviorista modellre jellemző rendszeres megerősítés alkalmazásával próbálták csökkenteni. Volt kutató azonban, aki már e behaviorista „kutatási boom” idején is kritikával illette e korszak merev modellre épülő megközelítését (*Bialer, Sternlicht* 1970).

A 20. század végére változott az emlékezetéről és a tanulási folyamatokról alkotott pszichológiai felfogás. A régebbi időszak kutatói is új megközelítéseket alkalmaztak (*Ellis és mtsai* 1985). Kimutatták ugyanis, hogy az a körülmény, hogy különböző emlékezeti és tanulási helyzetekben az ép és az értelmi fogyatékos gyermekek eltérő teljesítményeket mutatnak, nemcsak az intelligenciától függ, hanem a korai tanulási tapasztalatoktól is. A korai életévekben szerzett ügyesség az összetett problémahelyzetek gyakorlati megoldásában kihat ugyanis a későbbi tanulási szituációkra is. Ilyen problémahelyzetek megoldásának gyakorlásában pedig az értelmi fogyatékos gyermekeknek kevesebb lehetőségük volt életük korai szakaszában. Különösen hátrányos helyzetben voltak ebből a szempontból az intézeti gyermekek. Az induló emlékezetvizsgálatok személyei pedig zömében intézetiiek voltak. Ezért ma azt hangsúlyozzák, hogyha az intellektuális képességzavart mutató gyermekeket nem fogyatékos gyermekek csoportjával hasonlítják össze, akkor célszerű nemcsak mentális kor szerint illeszteni a csoportokat, hanem az azonos élet- és tanulási tapasztalatok alapján is, ami természetesen nem könnyű módszertani feladat.

Az emlékezetvizsgálatok napjainkban nem annyira az intellektuális képességzavar súlyossága szerint kialakított csoportokon folynak, hanem *kórerediti kategóriák*, bizonyos nozológiai egységek szerint tagolt mintákon. A kognitív idegtudományi kutatásoknak nyújt ez

terepet, hiszen az agyi működések sérülése és funkciózavara talaján jellegzetes területspecifikus kognitív teljesítmények alakulnak. Ezek között a munkamemória vizsgálata került az érdeklődés előterébe. *A munkamemória a rövidtávú emlékezeti működések olyan rendszere, amely lehetővé teszi a kognitív operációk végzését.* A munkaemlékezetben nyelvi és téri vizuális elemek valamint a figyelem is szerepet játszik. Más szindrómákban ezek fejlődése között disszociáció, vagyis egyenetlen/eltérő fejlődési ütem és szint figyelhető meg. (Lásd a Down- és a Williams-szindróma fejezetét!) Bizonyos szindrómákban, pl. a fragilis-x (*Martin-Bell*) szindrómában az emlékezeti működések – elsősorban a mechanikus, ismétléses feladatmegoldások – az erősségek közé tartoznak.

Arra is az utóbbi évtizedek kutatási tapasztatai világítottak rá, hogy *a tanulásban az érzelmi és motivációs tényezőknek legalább olyan szerepük van, mint magának az intelligenciának vagy az emlékezetnek* (*Van Haneghan, Turner* 2001). Intellektuális képességzavart mutató gyermekek már óvodáskorukban gyakran éltek át kudarcot feladathelyzetben, ezért általában bizalmatlanabbak a feladatot adó felnőttel, és saját sikerességüket gyakran ítélik kilátástalannak. Pozitív szociális tapasztalatot is kevesebbet szereztek, ezért gyakran alacsony az önértékelésük, szoronganak az intellektuális megterhelést jelentő feladathelyzetben. Ez kihat a figyelmi működésekre is. Mintegy védekeznek azáltal, hogy nem figyelnek vagy számukra kellemesebb élményt jelentő, semleges környezeti ingerre figyelnek a feladat helyett. Ha sikerül érzelmi motivációjuk bekapcsolásával a feladat megoldására irányítani figyelmüket, akkor megfigyelhető, hogy nem egészében sérült a figyelem, hanem *elsősorban a lényegre fókuszálás okoz nehézséget*, mutatták ki a diszkriminációs tanulási kísérletek. Ha egy adott probléma megoldásához a figyelmet egy fontos mozzanatra kell irányítani, és több lehetőség közül egy, a megoldáshoz lényeges komponenst kell kiragadni, ez okozza a legnagyobb nehézséget. Ilyen esetekben a gyermekek gyakran tanácsalannak lesznek, taláломra próbálgatnak, majd feladják a feladatmegoldást. Azt is megfigyelték kísérleti tanulási helyzetekben, hogy míg az átlagos intelligenciájú gyermekeknél a megoldásra biztosított idő növelésével nő a jó megoldások esélye, addig *átlag alatti intelligenciájú gyermekek teljesítményét a több idő ráfordítás nem javítja*. Ebben éppen annak a képességnek a gyengesége mutatkozik meg, hogy nehezen tudnak lényeges és lényegtelen között választani, megoldási stratégiákat fejben elővételezni, és a jó megoldás mellett dönteni. Ez még az enyhe kategóriába tartozó gyermekekre is jellemző. Ezek a gyermekek azonban az állapot keletkezését illetően nem alkotnak egységes kategóriát, és a tanulást megalapozó emlékezeti és figyelmi működéseikben sem egyformák. Az *organikus idegrendszeri sérülés hátterű* és a genetikai okokkal összefüggő állapotokban inkább várható a végrehajtó működések gyengesége.* A gyermekek nehezen tudják a feladatok megoldásához

* A végrehajtó funkciók (executive functions) olyan összetett kognitív működések, amelyek a feladatok tervezését, kivitelezését, a végrehajtás szükséges módosítását teszik lehetővé. A működések a frontális és prefrontális lebeny ép működéséhez kötöttek.

megtervezni a tevékenységüket. Ha a feladatmegoldás nem sikerül, akkor más megoldási stratégiát kellene alkalmazniuk, már megszerzett tudásukból, ismereteikből ki kellene választani a megfelelőt, ami gyakran nem sikerül. Így lesz náluk általános megoldási mód a rugalmatlan, perszeverációra hajló feladatvégzés.

Meglehetősen nehéz feladat pontosan elhatárolni az alacsony intelligenciával járó figyelmetlenséget az ADHD-től. E szindróma definíciójához a legtöbb szerző az átlagos intelligenciát adja meg elkülönítő ismérvként. Az intellektuális képességszavart mutató gyermekek körében végzett vizsgálatok és óvatos becslés szerint körükben is előfordulnak azonban hasonló tünetek, kétszer olyan gyakran, mint az átlagos iskoláskorú populációban, ahol az ADHD gyakoriságát 3–7%-ra teszik (Barkley 1996, Humphries 2007).

A nagyrészt szociális/kulturális hátrányos helyzetből eredő intellektuális alulteljesítésnél a gyermekek a mindennapi élet gyakorlati feladataiban sokféle tanulási tapasztalatra tettek szert, de ezek átfordítása iskolai jellegű papír-ceruza feladatmegoldásra okoz számukra nehézséget. A náluk fellépő figyelmi problémák inkább azzal állnak összefüggésben, hogy az általában kedvezőtlen lakáskörülményeik között nem volt megfelelő elkülönült helyük játékos, rajzos feladatmegoldásokra. A zsúfolt élettérben figyelmüket a családtagok cselekvései, a körülöttük zajló események kötötték le. Jól tudnak emlékezni a mindennapi életükkel kapcsolatos szituációkra, könnyen tanulnak meg útvonalat, jól kiigazodnak a házimunkák körüli tennivalókban, de feladatlapok kitöltése, a hiányzó logikai elem pótlása vagy az oda nem illő ábra kikeresése és áthúzása egy elvont kategorizálási szempont szerint, már nehéz a számukra.

Pszichológiai segítséget jelenthet mindkét csoport gyermekei számára, ha a *probléma-helyzet elemzésére* tanítjuk meg őket. A megoldási stratégiák alkalmazásával elért eredmények elővételezése is segíthet, vagyis a mechanikus gyakoroltatás helyett a *tervezés, cselekvésségségekre bontás, önellenőrzés* képességének kialakítása vezethet eredményre. Aktív kognitív műveletek kialakítása ill. ezek tanítása emelheti tehát a tanulási folyamatok sikerességét a mai kognitív pszichológiai felfogás szerint. Azoknál a gyermekeknél, akiknél a belső beszéd cselekvésirányító szerepe már kifejlődött, könnyebben épül be egy megoldási stratégia az emlékezetbe, és lesz előhívható a tanulás során.

Magatartási jellegzetességek és problémák iskoláskorban

Meglehetősen általános tapasztalat e gyermekekkel foglalkozó szakemberek körében, hogy gyakrabban fordulnak elő náluk magatartászavarok, mint a nem fogyatékos gyermekpopulációban. Ezt a megfigyelést több epidemiológiai és klinikai kutatás is igazolni látszik (Bruininks és mtsai 1988, Borthwick-Duffy 1994). E vizsgálatok azt is kimutatták, hogy az intellektuális képességszavar súlyosságával és az életkorral növekszik a magatartászavarok előfordulása (Lingg, Theunissen 1993).

A szakirodalomban a magatartászavar kifejezést kiváltó többféle leíró fogalom használatos. Német nyelvterületen a *belastendes Verhalten* terhelő vagy megterhelést jelentő magatartásként lehet fordítani, ami kifejezi, hogy ez a magatartás nemcsak a gyermek környezetét, hanem magát a gyermeket is nyomasztja, terheli. A másik gyakran használt kifejezés a *Verhaltensauffälligkeit*, ami a magatartás területén megnyilvánuló feltűnő jegyekre vonatkozik. Angol szóhasználatban előfordul a *challenging behavior* kifejezés, ami kihívást jelentő magatartást jelent, a kihívás pedig arra vonatkozik, hogy a gyermek környezete hogyan tudja ezt a problémát megoldani (Jones, Eayrs 1993). A *maladaptive behavior* arra utal, hogy a magatartásnak az adaptációt/alkalmazkodást biztosító funkciója működik rosszul. A *problem behavior* szintén azt emeli ki, hogy mind a gyermek, mind a környezet problémaként éli meg az adott viselkedésmódot.

Ha a magatartászavarok körét kibővítve kezelik a szerzők, akkor az intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyeknél fellépő összes lehetséges pszichopatológiai jelenséget is ide sorolják (Mateson 1988). Vagyis az értelmi fogyatékoság mellett valami más pszichés területhez tartozó rendellenesség is megjelenik, ami ún. *dual-diagnózist*, vagyis mindkét területre kiterjedő diagnosztikus besorolást tesz szükségessé az egyéni megismerésben. Ezt a jelenséget *komorbiditás* kifejezéssel leginkább az orvosi /pszichiátriai diagnosztikában használják, ahol az intellektuális képességszavar is morbiditásként, betegsékként értelmeződik.

Az eltérő fogalomhasználatból az is következik, hogy különböző szerzők más és más viselkedési jegyeket ítélnék problematikusnak, így a *magatartászavarok gyakoriságára vonatkozó kutatási adatok nehezen hasonlíthatók össze*. Érthetővé válik, hogy miért olyan nagyok az eltérések a különböző felmérések gyakorisági adatai között. Természetesen az eltérő adatok mögött a fogalomhasználat különbözőségén kívül más okok is meghúzódnak.

E problématerületen nehézségként jelentkezik ugyanis az is, hogy a *magatartás megítélésében* mind a tágabb környezet, mind a szakemberek részéről *több szubjektív elem kap szerepet, mint a kognitív folyamatok esetében*. Nagyobb ezen a területen a kulturális, szociális, neveltetési hatások szerepe. Bizonyos viselkedésformák, magatartási megnyilvánulások az egyik kultúrában „normálisnak” minősülnek, a másik esetleg deviánsnak minősíti. Ugyanazon földrajzi régióhoz kötött kultúrában a szociális réteghelyzetből fakadnak viselkedési eltérések, melyeket az egyik érintett közösség elfogad, a másik pedig esetleg nem. Egyes családok között a nevelési stílusban mutatkozó különbségek is befolyásolják a gyermek magatartásához történő szülői viszonyulást. Megengedő, liberális értékekre épülő nevelési szituáció és a szigorú dogmákat követő, feltétlen engedelmességet kívánó környezet között igen eltérő határon mozog a gyermek magatartásának megítélése.

Minden gyermek fejlődése során mutatkoznak a szülői és iskolai elvárások nyomán keletkező adaptációs, magatartási nehézségek, bizonyos életkorokban ezek jobban artikulálódnak. E problémák az érzelmi fejlődéssel, az autonómiatörekvésekkel, a szociális interakciók jellegzetességeivel is összefüggést mutatnak (Bradley és mtsai 2007). Ha su-

lyosabbá válnak, az ép intellektusú gyermek esetében is pszichológiai/pszichoterápiás beavatkozást igényelnek. Ez a segítség nemcsak a tűnethordozó gyermekre, hanem a problémája kialakulásában szerepet kapó felnőttre, a családtagokra vagy a pedagógusra/iskolára is irányul.

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek fejlődésének is természetes velejárója az, hogy a magatartás éréseben, a környezettel való harmonikus viselkedéses kapcsolat alakulásában lehetnek minden életkorban zökkenők, elakadások, nehézségek, amelyek azonban nem merítik ki a „rendellenesség” vagy zavar fogalmát. A következőkben elsősorban azokra a problémát jelentő viselkedéses jellemzőkre térünk ki, amelyek az intellektuális képességzavarral összefüggésben illetve a gyermek sajátos élethelyzetéből közvetlenül következnek.

A magatartászavarok, különösen annak súlyosabb formái veszélyeztetik a szociális integrációt és gátolják az adaptív és kognitív tanulási folyamatokat. Azt, hogy a gyermek tanulhat-e integráltan a többi nem fogyatékos gyermekkel vagy megállapított súlyossági kategóriájánál eggyel magasabb szintet képviselő iskolai keretben, nagymértékben befolyásolja, sőt gyakran eldönti, hogy van-e magatartásproblémája. Az iskola könnyebben boldogul az akár intellektuálisan jobban sérült gyermekkel is, ha az alkalmazkodó magatartást mutat. A szülők intézetbe adási szándékát is nagymértékben befolyásolja ez a tény. Ezért rendkívül fontos, hogy a segítő beavatkozások hozzáférhetőek és szakszerűek, hatékonyak legyenek.

A probléma megértéséhez, mely majd a terápiás beavatkozások alapja is lesz, a következőket szükséges áttekinteni:

- Vannak-e és milyen szindróma-, ill. kóreredit-specifikus magatartási jegyek?
- Melyek azok a viselkedéses jellemzők, amelyek közvetlenül összefüggésben vannak az intellektuális/kognitív működésekkel és így az állapot súlyosságával?
- Milyen élethelyzetekben és milyen elhelyezési körülmények között növekszik a magatartászavarok fellépésének valószínűsége?
- Hogyan lehet megismerni a magatartászavar természetét, a kiváltó okokat, a lefolyás szerkezetét, időbeliségét?
- Milyen beavatkozási stratégiák bizonyulnak eredményesnek?

Szindróma-, ill. kóreredit-specifikus magatartási fenotípusok

Magatartási fenotípus alatt olyan fejlődési és magatartási jellemzők kombinációját értjük, melyek nagyobb valószínűséggel lépnek fel meghatározott genetikai szindrómákban a gyermekeknél és felnőtteknél, mint ahogy azokat vegyes etiológiájú esetekben megfigyelhetjük (Dykens 1995, Sarimski 2001). Ez azonban nem azt jelenti, hogy minden azonos szindrómával élő gyermek esetében teljesen azonos módon érvényesülnek a magatartási jellegzetességek. Jelentős egyéni variabilitás figyelhető meg. Azt sem jelenti a szindróma-specifikus magatartási fenotípus, hogy a magatartás elsősorban genetikailag meghatározott, ezáltal pszi-

chológiai-pedagógiai beavatkozásokkal alig változtatható ill. nem befolyásolható. A genetikai alapok mellett itt is érvényesül az, hogy a gyermek a környezetével való interakcióban tanul magatartási szerepeket és ez annál sikeresebb, minél jobban figyel a környezet a gyermek szükségleteire.

A következő 10. táblázat *Sarimskire* hivatkozva mutat be néhány szindróma-specifikus magatartási jellegzetességet (Sarimski 2001, 102).

A táblázat több kutatás általánosított adatait mutatja be. (Az irodalmi hivatkozásokat lehangytuk, utalunk az eredeti forrásra.)

10. táblázat

Szindróma	Jellegzetességek
Prader-Willi-szindróma	Fokozott evési késztetés, kényszeres viselkedés, dührohamok, passzivitás, önbántalmazó karmolás
Williams-Beuren-szindróma	Gátlások nélküli kontaktus-öröm, beszédesség, átlagon felüli aggályoskodás, koncentrációgyengeség, hiperakuzis
Fragilis-x szindróma	Fokozott ingerérzékenység, figyelemzavar, impulzivitás sztereotip és önbántalmazó magatartással, szociális bátortalanlás
Angelman-szindróma	Hiperaktivitás, evési és alvási problémák, kimaradó beszédfejlődés
Smith-Magenis-szindróma	Dührohamok, sztereotípiák, önbántalmazás, figyelemzavarok, alvászavarok

Ezeknek a magatartási jellegzetességeknek még olyan indirekt hatásuk is van, hogy a környezetben, szülőknél és a szakemberekben leegyszerűsítő és egyben általánosító kép alakul ki az adott szindrómás gyermekről, ami befolyásolja a felé irányuló szociális interakciókat és ezzel a szociális tanulást. Down-szindrómás gyermekek esetében ez gyakran megfigyelhető.

Korai organikus agykárosodáson átesett intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek esetében hiperkinetikus és figyelemzavarok, téri orientációs nehézségek lehetnek jellegzetesek a kognitív deficit mellett.

Az intellektuális állapot súlyossága és a magatartászavarok

A gyermekek állapotának súlyossága jelentős befolyással van a magatartás érése és magatartászavarok kialakulására.

A súlyos és legsúlyosabb szinten álló gyermekek magatartási jellegzetességei

Esetükben gyakori az agresszív és destruktív viselkedés, ütés, rúgás, karmolás, harapás, verbális agresszió, az önbántalmazó magatartás és a ritmikus törzshimbálás, sztereotip

mozdulatsorok, kényszercselekvések. Ezek a magatartászavarok egyrészt az idegrendszeri szabályozó funkciók sérülésével, az agyi ontogenezis rendellenességével függnek össze. Másrészt azonban értelmezhetők úgy is, mint a súlyosan gátolt önkifejezési és kommunikációs képesség pótcselekvései, mint figyelemfelkeltő jelzések. Háttérükben az a gyakran megfigyelhető sajátosság is állhat, hogy a gyermekek fájdalomérzékelő küszöbe alacsony, esetleg nem is érzékelnek fájdalmat, így az önbántalmazó magatartásnak ez a visszatartó eleme nem működik. Mivel maguk nem érzik az agresszív cselekvések rossz élményét, nem látják át, hogy a másokra irányuló agresszió fájdalmat okoz.

A ritmikus törzshimbálás gyakran az elhanyagoló, sivár, fejlesztő ingerek nélküli környezetben jön létre primitív örömszerzési aktusként (Borthwick-Duffy 1994, Mühl és mtsai 1996). A sztereotip viselkedési jegyek és a kényszercselekvések autizmus spektrumzavar irányában történő kivizsgálást tesznek szükségessé.

A fejlődés és a magatartási érés apró pozitív jelei esetükben

A súlyos és legsúlyosabb szinten élő gyermekek magatartási jellegzetességeit és érzelmi fejlődését sem csak problémák uralják. Nagyon lassú, kis lépésben általában fejlődnek, főleg ha a család tanácsadásban és a gyermek korai fejlesztésben részesült. A fejlődést esetükben nem csak úgy kell értelmezni, hogy néhány új funkció megjelent, hogy megtanultak-e járni vagy elemi szinten a beszédet értik-e, néhány szót tudnak-e használni, szobatiszták lettek-e. Fejlődésnek kell értékelni azt is, ha a gyermek a mindennapi gondozási műveletek során kezdeti kooperációt mutat, ha ráismer az egymásután következő műveletekre, ezeket várja, és ezeknek örül, ha stabilizálódtak a korai korban sok nehézséget okozó evési-alvási szokások. A testi funkciókban és a gondozásban kialakuló harmónia talaján megjelennek szociális kapcsolatokat kezdeményező próbálkozások és pozitív érzelmi visszajelzés a felé irányuló kommunikációra. Kialakul a kérésnek valamilyen egyezményes jelzése, az éhség, szomjúság, fájdalom differenciált kinyilvánítása. Megtanul a gyermek igen és nem választ adni, nem biztos, hogy szóval, de gesztussal. Tud már egyszerű helyzetben választani ételek vagy ruhák, esetleg játékszerek között. Sok gyermek szeret zenét hallgatni, képeskönyvet nézegetni, tárgyakat kosárból, dobozból ki-berakosgatni. Használati tárgyak funkcióját felismerik, játékosan gyakorolják a velük végzendő műveleteket. A körülöttük élő, tevékenykedő családtagokat figyelik, ráismernek a számukra fontos személyekre. Néhányan az evés terén bizonyos önállóságot is elérnek, tudnak kézből darabosat enni, kanalat a szájhoz vinni. Rendszeres ültetés mellett a szobatisztaság kezdetei is megjelennek néhányuknál. Mindez lehetővé teszi, hogy a gyermek a szabadidejében ne tétlenül, csak úgy „ellegyen”, hanem tudjon örülni a felé irányuló kommunikációnak, játéknak, ételnek, sétának, fürdésnek. Ha ezt a szintet sikerül elérni, akkor a gyermek és a család életminősége is javul.

Segítő beavatkozások

Annak érdekében, hogy hatékonyan tudjunk beavatkozni és segíteni a gyermeknek – ill. az adott gyermekcsoportnak, ahol őt elhelyezték – és a vele foglalkozóknak, meg kell kísérelni feltárni az okokat, a kiváltó tényezőket, megérteni a rendellenes magatartás funkcióját.

Ehhez egyrészt a szülők és/vagy gondozók/pedagógusok *részletes kikérdezése*, másrészt *a kóros viselkedést kiváltó helyzetek alapos megfigyelése és az összefüggések pszichológiai értelmezése* szolgál eszközzel.

Ennek a funkcionális elemzésnek az a célja, hogy megértsük a kóros magatartást, mint az egyén választ bizonyos életeményekre. Ilyen kórosnak minősített magatartásnak lehetnek az élettörténetben gyökerező előzményei. Pl. túlszűfolt intézeti környezetben, másokkal mindig igen közeli testkontaktusban emelkedik annak a valószínűsége, hogy a gyermek maga is részesült agresszív cselekvésekben. Az agresszió pedig agressziót szül. Testi fájdalmak ellensúlyozását, ill. kifejezését is jelentheti a nyugtalan magatartás. A gyermek számára nem kívánatos követelések megtagadásának eszköze lehet vagy egyszerűen mások figyelmének felkeltését szolgálja, elhanyagoló, ingerszegény környezetben öngertető, önstimuláló funkciója is lehet.

A fogyatékos gyermeket körülvevő személyek kikérdezéséhez külföldön vannak strukturált kérdőívek (Lewis és mtsai 1994, O'Neill és mtsai 1997), hazánkban azonban ezek nem ismertek. Így célszerű *a problémahelyzetre adaptált klinikai kikérdező módszerrel* tájékozódni. A kikérdezés során feltárjuk, hogy milyen környezeti feltételek között lép fel az adott magatartás, konkrét kiváltó ok megfigyelhető-e, milyen gyakran lép fel, mennyi ideig tart, mik a következmények. A környezet részéről milyen sikeres ill. sikertelen próbálkozások voltak már. Fontos azt is vizsgálni, hogy a szülők ill. a gondozók, pedagógusok mennyire érzik tehernek ezt a magatartást.

Érdemes megfigyelni, hogy mikor lép fel inkább a kóros magatartás: akkor, ha a gyermek sokáig van egyedül, és mozgásos korlátozottsága miatt a köré rakott játékokkal sem tud mit kezdeni vagy akkor, ha terápiás együttműködésre „késztetik”.

Alapos funkcionális elemzés sem ad azonban mindig egyértelmű eligazítást, de gyakran segít a hatékony beavatkozás megválasztásában.

Különösen jelentős ma hazánkban ezzel a kérdéssel foglalkozni, hiszen a fejlesztő iskolai nevelés fokozatos bevezetése a súlyosan, halmozottan értelmi fogyatékos gyermekek számára napirenden van. Ebben az új „iskolai” helyzetben minőségileg jobb és hatékonyabb fejlesztő stratégiákat szükséges kialakítani ahhoz képest, ahogy ezek a gyermekek az ápoló-gondozó intézményekben vagy a napközi otthonokban éltek.

A magatartászavarok különösen a gyermekközösségekben okoznak problémákat, főleg ha a személyzet nem elég szakképzett és nincs megoldva a szakmai szupervízió és értő pszichológiai segítség. Nem lehet megoldás az a régi gyakorlat, amikor a gyermeket „ön- és közveszélyes”-nek minősítették, és kizárták bármilyen kortárs közösségből. A fejlesztő

iskolában meg kell találni a módját annak, hogy ha bármilyen nehéz magatartási probléma lép fel, azt kezelni tudják.

Pszichológiai szempontok a beavatkozások kialakításához

A beavatkozások célja nem egyszerűen egyes a környezetet zavaró viselkedési megnyilvánulások gátlása, a „leszoktatás”. Arra célszerű törekedni, hogy a gyermek viselkedésének jelzésfunkcióját megértsük, és ezáltal elő tudjuk segíteni hosszútávon alkalmazkodó magatartásának és kommunikációjának fejlesztését. Ha sikerül számára olyan élethelyzetet teremteni, amelyben jól kiismeri magát és megérti a vele foglalkozók szándékát, akkor javul az életminősége. A javuló életminőség keretei között pedig nagyobb az esély a magatartási problémák rendeződésére. A gyermek kifejezőképességének fejlesztésével próbáljuk elérni, hogy tudja közölni, hogy mi a baja, milyen kívánsága van.

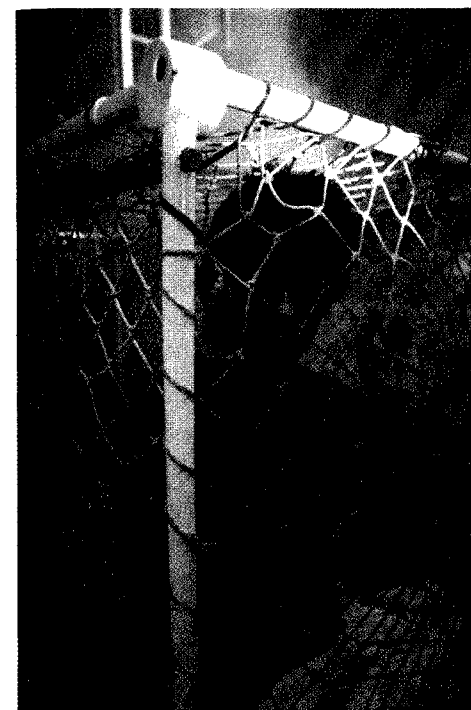
Az is rendkívül fontos, hogy a gyermekekkel foglalkozó minden személyt – dajkát, gyermekfelügyelőt, gyógypedagógust, gyógytornászt, pszichológust és a szülőt is – bevonjanak a probléma megoldását célzó tennivalók meghatározásába, és egyetértés alakuljon ki az alkalmazott módszereket illetően. Szükséges az egyes próbálkozások sikerét vagy kudarcát elemezni. Esetmegbeszélések és szupervízió biztosítása is hozzájárulhatnak az eredményhez (Stromer, Prouth 1994, Jászberényi 2004).

Megoldási javaslatok – Általánosan érvényesítendő elv, hogy nem alkalmazható semmilyen körülmények között testi fenyítés vagy más brutális, agresszív válasz a gyermek agressziójára, mert azonkívül, hogy embertelen, még eredményt sem hoz.

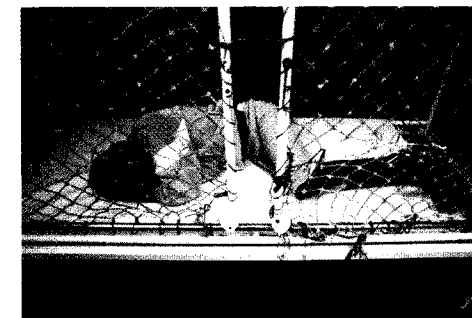
Agresszív cselekvések és ezekkel kapcsolt dührohamok esetén szükség lehet arra, hogy a gyermeket a csoportból ill. abból a helyzetből, ahol az agresszív magatartás fellépett, kiemeljük, és nyugodt helyen biztosítsuk a megnyugvást. Ezalatt a rövid, 3–10 perces izoláció alatt is biztosítani kell a gyermek felügyeletét. Jó, ha egy számára ismert felnőtt csendben a közelében, valamilyen kedves tárgya mellett van. A helyzet megszüntetését mindig a felnőtt kezdeményezze. A felé nyúló, kapcsolatot kezdeményező kéz, a lágy, simogató mozdulatok a kisebb gyermeknél az ölbe vevés nyilvánvalóvá teszik a gyermek számára, hogy a befogadás, a többiekkel való természetes együttlét helyreáll.

Az ápoló-gondozóotthonokban még néhány éve is alkalmazott gyakorlat a külön szobában elhelyezett, teljesen ketrecszerűen berácsozott vagy behálózott ágyban hosszú órákra történő egyedül hagyás megengedhetetlen, és szintén érvényes rá, hogy nemcsak embertelen, de eredménytelen és az intellektuális állapot mélyülésének irányába hat (10., 11. ábra).

Az intézetekben, ha nincs kellő személyzettel biztosítható külön helyiség a megnyugtató céljára, akkor az ún. „hálós ágy” átalakítható. Pl. szép színes, baldachinos függönnyel vonzóvá teszik, figyelmet keltő játékszerek veszik körül a gyermeket, miáltal kellemes a benntartózkodás, és a többiek védelme is megvalósul. Itt is előnyös, ha a gyermekkel



10. ábra



11. ábra

egy felnőtt is együtt van. Azok az eszközök is sikerrel alkalmazhatóak, amelyekbe beleültetve a gyermek önmagát tudja ringatni. Halk, lágy, ritmusos zene is megnyugtató hatású, ha előzőleg már meggyőződünk róla, hogy a gyermek figyel a zenére, és ilyenkor felélénkül.

Szülők és szakképzetlen segítők körében elterjedten alkalmazott módszer a mozgásviharral járó dührohamok csillapítására, hogy a gyermeket ruhástól hideg víz alá dugják vagy letusolják. Ez is a durva módszerek közé tartozik, és nem helyeselhető. A víz alkalmazásának finom változata azonban eredményt hozhat. Pl. növények gondozásához használt permetezővel a gyermek kezére, esetleg arcára (ügyelve, hogy ne a szemét érje) hideg vizet permetezünk. A bőrét ért hideg ingerre rendszerint figyel, és ez eltereli a nem kívánt magatartástól.

Sztereotip mozgásokat be lehet építeni értelmes cselekvésegészekbe. Például énekkel, szelet utánzó hangadással kísért játékos helyzetben a fák és ágaik hajladozása vagy csoportos evezés adhat értelmes keretet a ritmikus törzshimbálásnak. A csoport többi tagja, a felnőtt is ezt csinálja, mintegy utánózva a gyermek mozdulatait, aki ezt rendszerint észreveszi. Majd egyszerre eláll a szél, megáll a csónak, és leáll a csoport mozgása. A kialakuló rövid figyelmi időszakban várható, hogy a gyermekben a többiek utánzása kapcsán leblokkolódik a sztereotip mozdulatsor. Ha nem, finom rásegítő mozdulattal, egyszerű szóbeli instrukció ismétlésével vehet részt a felnőtt a mozdulatok gátlásában. Viszont a lefogás, a mozdulatok ill. a mozgások erőszakos korlátozása szintén nem megengedhető.

A gyermek egyéni gondozási/fejlesztési tervébe szükséges felvenni a magatartászavarokkal kapcsolatos bánásmód és segítő beavatkozás konkrét tennivalóit, melyek időszakos ellenőrzése, továbbfejlesztése, az új feladatok kijelölése szükséges.

Mérsékelt súlyosságú intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek szociális fejlődése és magatartási jellemzői

E gyermekek élethelyzetének és pszichés fejlődésének jellemzésére jogosan alkalmazható az „iskoláskor” kifejezés, hiszen valóban iskolába járnak, legyen az a számukra létesített vagy az enyhe szinten állók számára fenntartott eltérő tantervű iskola. Szórványos próbálkozásokat ismerünk csak, ahol az ép gyermekek többségi iskolájában tanulnak egyéni programmal.

A kortárs kapcsolatok szocializációs hatása esetükben rendszerint csak úgy érvényesül, hogy hasonló szinten állókkal vannak együtt. Ha a családok úgy alakítják életüket, hogy baráti, rokon összejöveteleken, a játszótéren együtt lehetnek ép gyermekekkel, akkor itt mutatkozik meg, hogy ügyesek a szociális kapcsolatteremtési és a többiekhez történő alkalmazkodó és reaktív magatartási szerepekben. Ha gyógypedagógiai iskolába járnak is, az ép gyermekközösséggel történő találkozásokat a gondos családok igyekeznek megszervezni. Még néhány évvel ezelőtt is sok sikertelen próbálkozásban volt részük a szülőknek, ha pl. úszásoktatásra, ritmikus tornára vagy karatéra, művelődési ház kézműves foglalkozásaira vagy fotóklubba, bélyeggyűjtő körbe akarták gyermeküket beíratni. Mára már befogadottabbak ezek az intézmények, de az még mindig nem állítható, hogy ne részesülnének egyes helyeken időnként elutasításban. Pedig ezek a valódi integrációs helyzetek igazán fejlesztők. A mérsékelt intellektuális képességzavar mellett a gyermekek sok gyakorlati területen mutatnak jó készségeket. Szeretnek rajzolni, festeni, kézműves foglalkozások során átélik az alkotás örömét, büszkéek arra, amit maguk készítettek. Tudnak ezekkel a tárgyakkal örömet okozni másnak, megértik az ajándékozás lényegét. Kedvelik a zenét, bonyolult kottaolvasást nem igénylő, egyszerű hangszeres oktatásban – nem csak a számukra külön szervezett zenekarokban – néhányan részt tudnak venni. Kedvelik az állatokat, felelősséggel tudják gondozni őket (12. ábra).

Vannak közöttük a prepubertás időszakában olyan gyermekek, akik nagy kedvteléssel gyűjtenek például



12. ábra

címkéket, állatképeket, szalvétát, bélyeget, képeslapot. Ezt a kedvtelésüket fel lehet használni a kognitív fejlesztés szempontjából is, hiszen ha segítséget kapnak, akkor az osztályozás, a csoportba sorolás szempontjainak gyakorlásával a fogalmi kategóriák kialakulása is fejlődik.

Kevesebb integrációs tapasztalathoz jutnak a gyógypedagógiai iskolák mellett működő bentlakásos intézetekben élő gyermekek. Azonban ezek az intézmények a sokoldalú személyiségfejlődés szempontjából sokkal többet tudnak nyújtani, mint a szociális ellátás keretében működők, hiszen oktatási intézmények, bentlakó részlegük pedig diákotthon. Sok nem fogyatékos gyermek is kollégiumban, diákotthonban él iskolai tanulmányai alatt. A családdal rendelkező gyermekek a hétvégét otthon tölthetik. Az állami gondoskodásban részesülő gyermekek bentlakásos intézményei az 1997. évi gyermekvédelmi törvény rendelkezésének szellemében fokozatosan alakultak át 40 férőhelyesnél nem nagyobb lakásotthonokká, amelyben már jobban érvényesíthetőek az átláthatóbb és biztonságos személyi kapcsolatok, a saját tulajdon, az intimszféra.

Az önkiszolgálás funkcióiban ezek a gyermekek gyakran fejlettebbek, mint a családban élők, viszont ritkábban jutnak olyan tapasztalathoz, mint a vásárlás, pénzkezelés, játszótéren a nem fogyatékos gyermekekkel kapcsolat kezdeményezése, kis megbízatásokkal a szomszédokhoz küldés, közlekedés tanulása. Természetesen a diákotthoni nevelés során ezekre is lehet gondolni, de általános tapasztalat, hogy a gyermekek legtöbbször csoportban oldanak meg játékos vagy elemi munkafeladatokat, és így kevesebb esélyük van egyéni képességeik kipróbálására.

Felmerülő problémák a magatartási és a szociális érettség területén

Negatívizmus – A kapott feladatokat elutasító, megtagadó magatartás szokott fellépni olyan tanulási, leckeccsinálási helyzetekben, amikor a feladat nem illeszkedik a gyermek tényleges intellektuális képességéhez, vagyis megterhelő, nehéz. Családban – főleg értelmiségi családban – élő gyermekeknél szokták erőltetni a szülők az írás-olvasás-számolástanulás technikáit, mielőtt a gyermeket az alapozó kognitív képességek erre alkalmassá tennék. Integrációban részesülő gyermekeknél fontos a szülők és a pedagógusok számára nyilvánvalóvá tenni, hogy az integráció nem azt jelenti, hogy a gyermeknek ugyanazokat a követelményeket kell teljesítenie, ugyanolyan mélységben kell ismereteket, tudást elsajátítania, mint a többi gyermeknek. Egyéni fejlesztési tervének kell tartalmaznia a számára kitűzött és elérendő tanulási célokat. A számonkérésnek és a minősítésnek is ehhez kell igazodnia.

A tanulással kapcsolatos negatív magatartás esetén pontosan elemezni kell a gyermek kognitív képességeit és a tanulandó anyag ilyen irányú követelményeit. Szükséges a szülőkkel és a gyógypedagógussal/tanítóval történő konzultáció annak érdekében, hogy reális tanulási célokat lehessen kitűzni.

Tudott ugyan – újabb pszichológiai kutatások és szülők beszámolóit alapján –, hogy a mérsékelt intellektuális képességzavarral élő gyermekek többre képesek tanulás terén,

mint azt régebben gondolták volna róluk, ugyanakkor az is biztos, hogy a nem adekvát feladatokkal történő túlterhelés a személyiségfejlődés szempontjából veszélyeztető. A veszélyek között kiemelten kap szerepet

- az *önbizalom gyengülése*, negatív énkép kialakulása
- a feladatokkal szemben alkalmanként fellépő *negatívizmus állandósulása*, tartós daccá, ellenszegüléssé alakulása
- *félelmek, szorongások fellépése*, amelyek a nyugodt alvást is veszélyeztetik, éjszakai felriadások a következményei
- a megoldani nem tudott feladatok miatti frusztráció, sikertelenségérzés kompenzálására egyszerű *örömszerzési élmények keresése*. Ez leggyakrabban édesség túlzott fogyasztásában vagy kontrollálatlan evésben szokott megmutatkozni. Ebből pedig gyakran következik elhízás, ami láncreakcióként a társak közötti elfogadást veszélyeztet, csúfolás tárgyává teheti a gyermeket, és ezzel következményesen kihat az énkép negatív alakulására is.
- a tanulási helyzeteket az is jellemzi, hogy a többi gyermekhez viszonyítva sokkal *több időre és több gyakorlásra van szükségük* valaminek az emlékezetbe véséséhez, a munkamemória fejletlenebb és ehhez gyakran társul még figyelemzavar is. A tanulás tehát számukra megterhelő és ezért lehet negatív érzelmek kiváltója. Fontos tehát az élet-praktikus helyzetekbe ágyazott tanulási helyzetek kialakítása. Mechanikus emlékezetbe vésést igénylő feladatoknál (pl. vers vagy színdarab szövegének tanulása) viszont gyakran igen jó teljesítményt tudnak elérni, és az itt kapott elismeréssel a negatív érzelmek csökkenthetők. Természetesen ez nem azt jelenti, hogy tanulásuk szervezésében ez lenne a fő meghatározó. Esetükben is törekedni kell arra, hogy az értő feldolgozás és kreatív együttműködés, a feladat-helyzetben a megoldási stratégiák keresése és kiválasztása felé segítsük őket.

Kritikátlan közeledés idegenekhez, tola-kodó kapcsolatlétesítési törekvések a gyermeknek azt az igényét fejezik ki, hogy számára fontos a másik ember – kortárs vagy felnőtt – elismerése, vár tőle és adni akar szeretetet. Nem tudja azonban, éppen a belátás és az ítélőképesség gyengesége miatt, hogy ezt nem várhatja egyformán idegentől és ismerőstől. Meg kell majd tanulnia, hogy az ismerkedésnek, szociális közeledésnek bizonyos társadalmi szabályai vannak, és hogy az ellenőrizetlen szociális kapcsolatok veszélyt is rejthetnek. Nemcsak a szexuális veszélyeztetettség-re kell gondolni, hanem a játékszer, pénztárca, ruhadarab elvételére, olyan helyzetben, amikor a felelőtlen másik észleli az értelmileg gyengébb gyermek érzelmi kiszolgáltatottságát.

A gyermek testi épségére, létére vonatkozó veszélyek – Ezek származhatnak a fokozatosan fejlődő önállósulási törekvésekből, mert a gyermek még nem tudja felmérni ezeket a veszélyeket. Felmászik a létrára a kertben, mert a szép almát le akarja szedni, a létra eldől, ő leesik. El akar menni a nagymamához, egy óvatlan pillanatban nekiindul és eltéved. Meglát egy szeretett személyt az utca túloldalán, körülnézés nélkül átrohan és baleset éri.

Intézeti gyermekek „szökése” nem mindig a „rossz helyzetből” való menekülést jelenti, hanem a hirtelen jött vágyat, hogy hazamenjen, vagy egy szeretett személyt meglátogasson. Nem fogyatékos gyermekeknél is fennállnak ilyen veszélyek, de a valószínűség ilyen cselekvésekre nagyobb az intellektuális képességzavarból adódóan, még magasabb életkorban is. A szülők és az intézetek ezért hajlanak a túlvédő, túlgondoskodó bánásmódra ezekkel a gyermekekkel kapcsolatban, ami viszont az infantilis helyzet és a függőség rögzülését vonja maga után.

Agresszív viselkedés – Ez lehet egyszerűen válasz egy – a felnőtt vagy a társ részéről – felé irányuló agresszív vagy megokolás nélküli cselekvéskorlátozó magatartásra. Ilyen esetben természetesen ez nem a gyermek magatartászavara, hanem érthető védekezés. A probléma megoldását rendszerint bonyolítja, hogy a közösségben előforduló ilyen esetek nehezen kideríthetők. Az érintett gyermek alig tudja elmondani, hogy mi történt, egyrészt, mert hiányoznak vagy gyengén fejlettek egy történet logikai rendjében az előzmény és következmény pontos regisztrálásához és közléséhez a nyelvi eszközei, másrészt az erős érzelmi involváltság miatt a reális beszámolás esélye csökken. Az agresszor pedig látva az „áldozat” intellektuális gyengeségét, visszaél ezzel, a maga számára előnyös változatot adja elő. Rendkívül fontos az agresszív viselkedési helyzet alapos elemzése és nem az agresszív jelző általánosítása a gyermekre és emiatt történő büntetése.

Agresszív magatartás felléphet, ha nagyon kis helyen összezárva, egymással testileg érintkező szoros helyzetben kell várakozni hosszabb ideig. Ilyen helyzetek: csoportosan moziba vitt gyermekek a kezdés előtt a bejáratnál vagy a ruhatárnál, zsúfolt villamoson, indokolatlan sorakoztatás szűk helyen az étkezés vagy a fürdés előtt. Ilyenkor felléphet durva lökdösődés, rúgás, ütés. Ez megint olyan agresszió, amit a helyzet vált ki, és amely elkerülhető a körülmények gondos szervezésével.

Defenzív, vagyis meghátráló, védekező magatartásformák – Ezek igen gyakoriak ezeknél a gyermekeknél. Konfliktushelyzetekben ugyanis gyakran nem tudják vagy nem merik a megküzdő magatartást felvenni, ennek kockázatát vállalni. A visszahúzó-dás, a helyzetből való menekülés viszont magát a konfliktust esetleg éppen aktuálisan csökkenti ugyan, de nem oldja meg. Ha ez a defenzív magatartás a mindennapi életben is általánossá válik, akkor csökken az egyéni vágyak, szükségletek artikulációja, ezek kiharcolása. Ez viszont a személyiségfejlődésben regresszióhoz vezet, és fokozza a másokra való ráutaltságot, az izolációt akkor is, ha maga a családi vagy iskolai helyzet ezt nem indokolja. Ez a magatartás indirekt módon tükrözi a gyermek bizonytalanságérzését, a saját cselekvéseinek gyakori sikertelenségéből általánosított „én úgysem tudom” érzést. Ez is az oka, hogy ezek a gyermekek nagyon hajlanak arra, hogy elfogadják a külső irányítást, kevésbé játszik szerepet cselekvéseikben a – prepubertásban egyébként már szerepet kapó – belsővé tett értékekkel való azonosulás, belső motiváció, mérlegelés.

Pszichológiai szempontok a magatartási problémák megelőzéséhez, a magatartási konfliktusok kezeléséhez

Ebben az életkorban sem egyszerűen magatartástréning szolgálja a megoldást, hanem a gyermek fejlesztésének komplex folyamatába ágyazva lehet a magatartás és a szociális viselkedés érését szolgálni. Ennek érdekében fontos

- a gyermek életében a gondoskodás és védelem, valamint az autonómiatörekvések, az önállóság biztosításának egyensúlyát megtalálni.
- az érzelmi élet és az erkölcsi ítéletalkotás differenciálódását elősegíteni. Összetettebb érzelmek megértését és nyelvi kifejezését, mesék, történetek, játékos helyzetgyakorlatok során jól elő lehet hívni, és a gyermekeket állásfoglalásra kérni az egyes cselekvések erkölcsi megítélésében. Szerepcserés játékok, pszichodrámaelemek felhasználása is hasznos lehet.
- pozitív viselkedési jegyek szociális jutalmazásával is elő lehet segíteni az elvárt magatartás kialakulását.
- példaképek állítása, a velük történő identifikáció elősegítése is hasznos eszköz lehet. Rendszerint a gyermek életterében lévő konkrét gyermekeket, felnőtteket célszerű példaképnek választani, mert történelmi hősök vagy irodalmi alkotások szereplői még túl elvontak számukra.

A gyógypedagógiai iskolákban általában nincsenek iskolapszichológusok, de a szakértői és rehabilitációs bizottság egyre inkább vállal gyógypedagógiai nevelési tanácsadói feladatokat. Az ott dolgozó pszichológus segítségét kérheti az iskola problémás esetekben.

Konfliktushelyzetek tisztázásakor *az érintett gyermeket* – alkalmazkodva képességszintjéhez és kifejezési lehetőségeihez – *meg kell hallgatni és bevonni a megoldási stratégiák tervezésébe*. Meg kell győződni, hogy megértette-e a helyzetet és tud-e azonosulni az intézkedésekkel. Esetükben sem célravezető a felülről elrendelt büntetés vagy ítéletkezés. Egyszerű verbális megfogalmazással tudatossá lehet tenni a jövőre vonatkozó viselkedési elvárásokkal való azonosulást.

A problémás viselkedési helyzetek, konfliktusok, magatartászavarok háttértényezőinek és kiváltó körülményeinek felderítése ugyanúgy fontos, mint ahogy erről a súlyosan intellektuálisan sérült gyermekek esetében már volt szó. Mérsékelt képességzavarral élő gyermekeknél viszont bővül az alkalmazható módszerek köre. *Fel lehet használni olyan struktúrált kérdőíveket, melyekben a gyermek a válaszadó* (Aman 1991, Prout, Stromer 1993). Ezzel megismerhetjük, hogy hogyan látja a gyermek saját magatartását, mennyire van tudatában annak, hogy mit ítél a környezete jó és mit rossz magatartásnak, vannak-e szorongásai, féltételei, mitől: büntetéstől, csúfolástól, betegségtől vagy a szeretett személy elvesztésétől. A nem fogyatékos gyermekeknél alkalmazott neurotikus jegyeket vizsgáló vagy magatartáselemző és pszichopatológiai jellegzetességeket vizsgáló skálák is használhatók (Cianchetti, Fancello 2007). Ezek „könnyen érthető nyelvre” adaptált változatát volna szükséges

kidolgozni, ha komolyabb intellektuális képességzavar esetén kívánjuk használni. Mivel ilyenek még hazánkban nem állnak rendelkezésre, a klinikai és nevelési gyakorlatban a narratív feltárást lehet alkalmazni. Ez azt jelenti, hogy nem elsősorban a jelen konfliktushelyzetre koncentrálnunk, hanem régi történetek elmesélésével tájékozódunk arról, hogy mit élt át a gyermek, hogyan emlékszik arra, hogy ki bántotta vagy ő kit bántott, volt-e valamilyen elhatározása, hogy máskor hogy viselkedik, be tudta-e ezt tartani. Segítő kérdések irányíthatják a gyermek beszámolóját. Például „Sokszor történt veled ilyesmi?” „Mikor fordul veled elő ilyesmi? Ha....?” (utalás az élethelyzetre) „Mikor?...” (utalás a napszakra) „Mi a legnehezebb abban, hogy úgy viselkedj, ahogy a mama/tanárnéni-bácsi/barátod elvárja?” (egyenként kérdezve) „Milyen magatartási szabályt legkönnyebb megtartanod?” „Mit tudsz legnehezebben betartani?”

Mondat-befejezési technikát is meg lehet kísérelni, bár ez bizonyos fokú kreativitást és a képzelet közreműködését igényli, de a verbálisan viszonylag fejlett gyermekek szívesen vállallnak ilyen helyzetet, természetesen nem írásbeli kitöltéssel, hanem a befejezésre váró mondat hangos felolvasásával és szóbeli befejezéssel.

Nemcsak a klinikai gyakorlatban, hanem a kutatásban is érdemes a magatartási problémákkal foglalkozni, hogy az okok feltárással elérhetővé váljék a hatékony beavatkozások kialakítása és az előfordulás csökkenése (Moss és mtsai 1997).

A serdülőkor és az ifjúkor az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek életében

A serdülőkorban az érzelmi, szociális kapcsolatteremtési, önállósodási folyamatok és a kortárs viszonyokban megmutatkozó változások, érési jelenségek, az önértékelés átalakulása, a társadalmi integrációs próbálkozások, a generációs konfliktusok legalább olyan fontosak, mint maga a szexuális fejlődés. A szexualitást is ebben a tágabb, személyiség-lélektani megközelítésben érdemes tárgyalni.

Az értelmi fogyatékos személyek szexualitásával kapcsolatos kérdések háttérbe szorítása a közgondolkodásban

Az értelmi fogyatékos személyek szexualitása sokáig elhallgatott, háttérbe szorított téma volt, majd előtérbe kerülésével az egyik sok vitát kavart, eltérő álláspontok ütközésével kísért és különböző megoldási stratégiákat hangsúlyozó ügy lett.

E probléma történetiségében szerepet kapott az is, hogy *másképpen jelentkeztek a szexualitással kapcsolatos problémák az intézetben élő serdülő és fiatal felnőtt személyek életében, és másképpen a családban nevelkedőknél.*

Mivel a 20. században az intézeti gondozási/nevelési paradigma volt történetileg előbb, mint a családi nevelés és a társadalmi integrációs filozófia, érthető, hogy a szakmai megközelítések is időrendben egymást követve e két csomópont köré csoportosultak.

A 20. század elején az intézeti elhelyezési gyakorlat időben egybe esett az eugenikai gondolat térhódításával, melynek egyenes következményeképpen alakult ki Amerikában és Európában is a legalizált kényszersterilizációs gyakorlat – mint erről már szó volt. E mögött a társadalom genetikai épségének vélt védelme és az értelmi fogyatékoság átöröklésének elkerülése mellett az a *téves nézet* is meghúzódott, hogy az értelmi fogyatékos személy szexuálisan túlfűtött, *kóros szexuális viselkedésű*. A nem kívánatos szexualitás kezelésére szolgált eszközül a sterilizálás, illetőleg a szexuális késztetések visszafojtásának gyakorlata a velük való bánásmódban.

A másik elterjedt nézet viszont arra vonatkozott, hogy az értelmi fogyatékos személy sohasem nő fel, „örök gyermek” marad, állandó függőségben él, tehát szexuális igényei,

vágyai és ilyen irányú aktivitásai elhanyagolhatóak, és életének szervezéséből is kihagyható a szexualitással való foglalkozás. Az „örök gyermek” mítosz egy önéletrajzi ihletésű szépirodalmi műben, az irodalmi Nobel-díjas *Pearl Buck* írásának címében a korra jellemzően jelenik meg: *A gyermek, aki sohasem nő fel* (Buck 1950). A finom pszichológiai és művészi érzékkel megírt beszámoló az értelmi fogyatékos gyermek és író anyja viszonyáról, az intézetbeadást megelőző érzelmi vívódásokról, a keresgélés keserveiről, végül a kialakuló jó egyensúlyról ma is tanulságos és értékes olvasmány. Különösen szép az írásnak az a része, amely a sérült gyermek értékeinek, érzelmi megnyilatkozásainak és igényeinek elismeréséről szól. De az örök gyermek gondolat mégis végigkíséri az egész írást.

Azóta tudjuk azonban, hogy ezek a gyermekek, ha felnőnek, *felnöttségük nemcsak a testméretekre és az életkorra értendő, hanem a felnőtt szerep valamennyi aspektusára, így többek között a szexualitásra is*. Szintén a korszellemet tükrözi – most már egy fél évszázad múlva a megváltozott korszellemet – *Zolnai Erika* e témában írott könyvének címe: *Felnöttek, mert felnöttek*, mely találóan fejezi ki azt a tényt, hogy a felnőttég más értelmezést igényel, mint a gyermekkor (Zolnai 2001).

A szexualitással kapcsolatos vélekedés nyilvánossága nemcsak az értelmi fogyatékos személyek esetében volt sokáig tabutéma, hanem általában a társadalmi közgondolkodásban is. A változást hozó egyik körülmény az emberi jogok tiszteletben tartásának és biztosításának előtérbe kerülése. A szexualitás és a párkapcsolat alapvető emberi jognak minősül, és ennek megvalósításáért problematikus esetekben is megpróbál valamit tenni a társadalom (Buda 1999, 93). Továbbá *Buda* szerint „a szexuális viselkedés, a pszichoszexuális fejlettségi szint értelmezhető úgy, mint speciális kihívás a nevelés számára, amellyel kapcsolatos bánásmód érdekében sajátos megközelítésmódokra, esetleg nagyobb erőfeszítésekre és sajátos feltételekre van szükség, eltérően az átlagos nevelési feladatoktól és körülményektől.” (i. m. 94) Ebben a gondolatban is megfogalmazódik a gyógypedagógiai pszichológia új megközelítésmódja, vagyis a sajátos szükségletekre figyelés filozófiája a sérült emberekkel való bánásmód során.

A szemléletváltást a szexualitással kapcsolatban új felismerések is elősegítették, melyek a nemiség genetikai, neurobiológiai és neuroendokrinológiai meghatározottságú szemléletén túlmutatva a pszichoszexuális fejlődésben szerepet kapó környezeti, tanulási és gyakorlási folyamatokra helyezik a hangsúlyt.

Pszichoszexuális fejlődés gyermekkorban

A tényleges testi serdülést megelőzően már a gyermekkor folyamán elkezdődik a pszichoszexuális fejlődés fontos mozzanataként a nemi szereptanulás. A nemi szerepek biológiai alap-meghatározottságukon túl a szocializációs folyamatban alakulnak ki, tanulás eredmé-

neyei. A heteroszexuális világban a női/férfi, leány/fiú szerepek sokféleségével találkozunk a gyermek, ezek közül a saját nemi szerepével tanul meg identifikálódni, ezt erősíti meg környezete is. A testi serdülés előzményei között a korai gyermekkorban a saját test felfedezése, a másik nemű társ testének megismerése és a szerepváltó fantáziák is megjelennek, erotikus természetű inger- és örömforrások készítik elő a testi örömekre való képességet.

Már ezekben a szexualitást előkészítő fejlődési szakaszokban is hátrányban vannak az intellektuális képességzavart mutató gyermekek. Beszűkült életterükben kevesebb személylyel és ezzel együtt kevesebb szociális szereppel ismerkedhetnek, ezek pedig főleg női, gondozói szerepek. A kortárskapcsolatok is szegényesebbek. A környezet az ébredező nemi kíváncsiságot általában esetükben nem tartja természetesnek, attól az előítéllettől befolyásolva, hogy ez szexuális aberráció előkészítője lehet. Kevesebb a testtel kapcsolatos örömlélmény, a test simogatása, csókolgatása a felnőtt részéről, több a negatív élmény (pl. fájdalom orvosi beavatkozások) vagy örömet nem adó testi-fizikai gyakorlatoztatás. A családi környezet tovább tartja gyermekszerepben a már serdülőkorba ért személyt. A fokozottabb gondozási igény és felügyeleti kontroll ürügyén a náluk is megjelenő autonómiatörekvések kevésbé kapnak teret. Ez az infantilizáló bánásmód gátolja a felnőtt szereptanulást.

Pszichológiai változások serdülőkorban

A személyiségfejlődés folyamatában a serdülőkornak kitüntetett szerepe van. Szinte minden fejlődéslélektani munka egyetemes fejlődési szakasznak tekinti. Azok az elméletek, amelyek a fejlődésben nyugalmi periódusok és felgyorsult, izgalmi szakaszok váltakozását írják le, ez utóbbi tipikus példaként tartják számon a serdülőkort.

A serdülőkor jelentős történései között a szexuális érés csak az egyik mozzanat. A nemi érettség elérésétől, vagyis a biológiai értelemben vett felnőtté válástól a civilizált társadalmakban még több évig tartó időszak következik, amíg az egyén eléri a társadalmi szempontból is elismert felnőtt státust. Ehhez hozzátartozik, hogy az anyagi függetlenséghez szükséges tudás és készségek megszerzése a hosszú tanulási folyamatban egyre inkább kitolódik. Ezalatt a társadalmi és viselkedési jellemzők lényeges változáson mennek át. A kortárskapcsolatok, a barátságok, a családhoz fűződő viszony is változnak, kifejezett lesz a másik nem iránti érdeklődés, vonzódás. Lényeges az átalakulás az énkép és a személyes identitás területén, nő az intimitás iránti igény és a függetlenedés vágya. Az elvont műveleti gondolkodás formális teljesítményei megközelítik a felnőtt szintet, gyorsaság és rugalmasság jellemző az intellektuális műveletekben. Természetesen a tapasztalatok szűkebb volta miatt mégsem azonos a serdülő gondolkodása az érett felnőttével. Megjelenik a szabályok, törvények átfogó használata, a társadalomról, erkölcsről, jogról, politikáról történő és a megszokás korlátait meghaladó gondolkodás is.

Érthető, hogy a gyermekkor végét és a felnőttkor kezdetét jelentő mozgalmas korszak különösen nehéz az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos fiatalok és családjaik számára. Ha a fenti fejlődéslélektani szempontokat végigkövetjük, e fiatalok szocializációjában rögtön szembetűnnek azok a nehézségek, amelyek az ő életútjukat kísérik, és azok a területek, ahol segítséget igényelnek. *A nemi érettség elérése és az elismert felnőtt státus között még nagyobb az idői távolság, sőt bizonyos esetekben szakadékszerű állapot alakul ki.* Ha felnőttkorában is gyermekként kezelik, ha nem volt része integrációban, ha képezték ugyan, de nem talál munkát a szabad munkaerőpiacon, csak a számukra létesített szociális foglalkoztatásban, akkor az elismert felnőtt státus eléréséről nem beszélhetünk. Ezért került előtérbe ilyen társadalmi feltételek között sok értelmi fogyatékoságdefinícióban az a megfogalmazás, hogy az értelmi fogyatékos személy felnőtt korában „életvezetési akadályozottságot” mutat. *A kortárskapcsolatok gyakran csak hasonló szinten állókkal alakulnak ki a szegregált intézményekben,* így nincs elég élmény a kamaszkori csoportok, baráti együttlétek dinamikájáról. Az intimitás iránti igény és a függetlenedés vágya náluk is megjelenik, de ezt a túlvédő környezet gyakran nem engedi érvényesülni. Az énkép és a személyes identitás terén igen változatosan jelennek meg pozitív fejlődési eredmények és problémák is, attól függően, hogy milyen volt az eddigi nevelés, a családi, iskolai környezet, hogy pozitív vagy negatív integrációs tapasztalatokra tett szert az érintett egyén.

Saját képességeik korlátait nemcsak az enyhén, hanem a súlyosabban sérült fiatalok is gyakran fájdalmasan, értetlenül élik meg. Sokféle szituációban veszi észre a serdülő fiatal, hogy azt a problémát/feladatot, amit ő alig tud megoldani, egy hasonló korú másik fiatal könnyűszerrel megcsinálja. A szociális összehasonlítás tehát náluk is működik, és a gyakran kapott negatív szociális visszajelzések beépülve énképükbe, alacsony önértékelést, szorongást, főleg az intellektuális teljesítményekkel szembeni averzív beállítódást hoznak létre. Főleg olyan integrált körülmények között tanuló fiataloknál fordulhat ez elő, ahol a pedagógus nem törődik tudatosan azzal, hogy a fiatal értékeit, esetleg az extraintellektuális területen jelentkezőket, a többiek előtt megerősítse.

„Miért születtem én ilyen butának?” „Miért nem tudok én úgy számolni, mikor a többiek tudnak?” „Mikor fog ez elmúlni, hogy én sose tudok semmit sem?” „Azt szeretném, ha nem lennék ilyen,” (??) „ilyen, mint aki nem olyan.” „Tanulásban lehet, hogy nem vagyok profi, de jobban tudom a ruhámat kiválasztani, pedig a Juli például még azt se tudja.” „Majd én is fogom csúfolni, mint engem.” (??) „Nem tudom, csak úgy csúfolnám.” „Azt mondják, hogy fogyatékos vagyok, de én azt hiszem, hogy jó lány vagyok.”

Ezek az önvalloások egy folyamatban lévő gyűjtőmunkából származnak, mely serdülőkorú, értelmileg akadályozott fiatalok körében készül. A beszélgetésekben magukat jellemző fiúk és lányok mérsékelt szintű képességzavarral részben a számukra létesített iskolában, részben az enyhe szintű értelmi fogyatékos gyermekek iskolájában tanulnak. Jól tükrözik a megfogalmazások a szociális összehasonlításból származó énbizonytalanságot.

Viszont összehangolt családi, iskolai segítséggel sikereket érhetnek el, és a diákélet sokféle élményének éppen úgy örülnek, mint nem fogyatékos társaik.

A *gondolkodás teljesítményei* a képességzavar súlyosságának függvényében változatosan alakulnak, de minden szinten érvényesül az az intellektuális korlát, ami megnehezíti a szabályok, törvények átfogó használatát, a társadalomról, jogról, erkölcsről, politikáról való gondolkodást. A megszokás korlátait is kevésbé kezdik feszegetni, hiszen éppen a megtanult ismeretek és viselkedési módok jelentenek biztonságot, és ezek adják az elfogadottság érzését.

Ez az intellektuális korlát azonban nem jelenti azt, hogy ne tudnának megérteni és követni is erkölcsi szabályokat, sőt a jogról is van elképzelésük. Lehet, hogy fogalmi definíciót nem tudnának adni róla, de azt tudják, hogy az embereknek sok mindenhez van joguk. A jogegyenlőség fogalmát abból a szempontból világosan meg tudják érteni, hogyha a másik embernek joga van valamihez, akkor ehhez neki is kell joga legyen.

Ha tudatos nevelői törekvés van az érdekérvényesítő képességek kialakítására esetükben, akkor ilyen tréningek hatására *az elemi közéletiség szerepeire is jól felkészíthetők*, nemcsak enyhe, hanem akár a mérsékelt és esetleg a súlyosabb szinten állók is. Ezekben a felkészítő tréningprogramokban kiemelt szerepet kap a döntési képesség fejlesztése, olyan strukturált gyakorlatokkal, ahol számukra is megérthetővé tett helyzetekben kapnak segítséget a saját vélemény képviselésére, önérvényesítésre és a döntések meghozatalára. Ezt nevezik *támogatott döntéshozatalnak*. E képesség fejlesztése és gyakorlása ad alapot ahhoz, hogy a „cselekvőképesség kizárása vagy korlátozása” miatt gondnokság alá helyezést át lehessen alakítani, ennek joghátrányait felszámolni. Ilyen programok külföldön már a 80-as években működtek, és hazánkban is megjelentek civilszervezetek kezdeményezésére a 90-es évektől kezdve.

Jól mozgósíthatók a „ne döntsenek rólunk, nélkülünk” típusú programokra, mert a lelkesedés, a kívánságok és saját elképzelések artikulációja, mint a fiatalok általános jellemvonása, náluk is működik. A Soros Alapítvány egyik kiscsoportos lakóotthoni munkakonferenciáján külön szekcióban ülészttek értelmileg akadályozott fiatalok segítőikkel. Majd önmaguk közül választott szószólójuk segítségével el tudták mondani a szakembereknek, hogy hogyan szeretnének élni, mik a terveik, nyilatkoztak kapcsolataikról, barátságról, szerelemről, szexről, féltelmekről, kötelességekről. Megfogalmazták, hogy szerintük milyen legyen a jó segítő és a jó lakóotthon. Természetesen ehhez bizonyos irányításra, segítségre szükségük volt, de nem a segítő adta a szájukba a megfogalmazott véleményeket, hanem hitelesen érzékelhető volt önálló aktivitásuk (Szvacsekne Jahn és mtsai 2002).

Az Értelmi Fogyatékosokkal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének (továbbiakban ÉFOÉSZ) van egy *önérvényesítő ifjúsági tagozata*, amely arra törekszik, hogy különböző tréningeken az érintett fiatalok elsajátítsák, hogy hogyan képviseljék magukat és társaikat különböző fórumokon.

A Fogd a kezem Alapítvány négy alkalommal (1996, 1997, 1999, 2001) rendezett országos konferenciát értelmi fogyatékos fiatalok részére. A résztvevők intézetekből, napközi otthonokból, családból jelentkezhettek és vehettek részt a megbeszéléseken, előadásra is vállalkozhattak. A „barátság, szerelem, szexualitás, ki vagyok én, az én életem, önállóan akarok élni, felnőtt lettem, vágyaim, így látom a világot, itt vagyok otthon” kerettémák köré rendezett konferenciák során a fiatalok igen aktívan nyilatkoztak meg. Egymás előadásai-ból, az azt követő megbeszélésekből és a közös kulturális programokból mindannyian sok hasznosítható élményt vittek haza, és barátokat is szereztek (Szvacsekne Jahn 1996, 1997, 1999, 2001).

Az olyan elvont természetű problematika, mint jog, erkölcs, esélyegyenlőség stb. megértéséhez a „könnyített nyelv” vagy „könnyen érthető nyelv” használata szükséges. A „könnyített nyelv” (easy language) széles körben használatos külföldön, nemcsak a fogyatékosügyben, hanem például a soknyelvű kapcsolatokat bonyolító kereskedelmi cégek munkatársainak képzésében. Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyekkel foglalkozó szakemberek hamar felismerték, hogy ennek az egyszerűsített nyelvi formának az alkalmazása igen kibővíti a megérthető és megtanulható információk körét. Elsősorban értelmi fogyatékos személyek felnőttképzésében és a számukra biztosított írott információk terjesztése során alkalmazzák ezt a módszert. Hazánkban is van már ilyen próbálkozás és gyakorlat. Az ÉFOÉSZ és a Szociális és Munkaügyi Minisztérium adta ki az Országos Fogyatékosügyi Programot, könnyen érthető módszerrel szerkesztve. A speciális szövegszerkesztést rajzok, fényképek és piktogramok segítik. A nyelvi egyszerűsítés az írott szöveg olvasását is megkönnyíti (ÉFOÉSZ, SzMM 2006).

A szexualitás

Testi változások, a nemi érés jellegzetességei

A testi serdülés biológiai folyamatai sem problémátlanok. E téren azonban nem lehet intellektuális képességzavarral/értelmi fogyatékosággal élő fiatalokról általánosságban beszélni, hiszen a *kórerediti tényező és az állapot súlyossága jelentősen befolyásolják magát a szexuális érést is*.

Az intellektuális képességzavar enyhe eseteiben a fiatalok biológiai érési folyamatai általában nem mutatnak jelentős eltérést, esetükben a szexualitás viselkedéses mozzanatai és a felelős partnerkapcsolat kialakítása terén lesznek szexuálpedagógiai tennivalók. Mivel náluk a tartós partnerkapcsolat, sőt a házasság és a gyermekvállalás sem kizárt, a genetikai tanácsadás, a szülőszerepre történő alkalmasság ill. erre való felkészítés feladatainak kellene előtérbe kerülniük. A genetikai tanácsadást kivéve erre hazánkban speciális szolgáltatások még nem alakultak ki.

Vannak genetikai hátterű szindrómák, pl. a Down-szindróma is, ahol a szexuális érés késik, és főleg a fiúknál bizonyos szexuális működések nem is alakulnak ki. Ezzel együtt a genitális szexuális érdeklődés sem fejlődik az életkornak megfelelően. Másnemű partner felé irányuló érzelmi közeledés, együttlét, szerelmi játék viszont náluk is megjelenik. Ez egyrészt az érzelmi kapcsolatok és a testi kommunikáció iránti igényt, másrésztől a férfi- és női szereputánzás próbálkozását mutatja. Más genetikai hátterű szindrómánál is előfordulnak a nemi fejlődés rendellenességei. Pl. a Klinefelter-szindróma esetében a férfiaknál a másodlagos nemi jellegek kifejlődése marad el, nemzőképességük nem alakul ki. A Turner-szindróma esetében nőknél szintén nem alakulnak megfelelően a másodlagos nemi jellegek. Mindkét szindróma a nemi kromoszómák eltérése alapján keletkezik. Előfordulhat ezzel ellentétben más kórformáknál korai szexuális érés is.

A hormonrendszer működésének fokozódása a pubertás kezdetén nemcsak a hirtelen növekedéshez vezethet, hanem kialakulhat nyugtalanság is. A szervezet minden működése a testi változások hatása alatt áll, gyakori a fáradtságérzés is. *A bekövetkező nemi érés felkészületlenül éri az értelmi fogyatékos gyermeket és szülőjét, gondozóját is.* Főleg a súlyosabban fogyatékos gyermekek értik meg nehezebben, hogy a kialakuló nemi izgalmak és az azt elősegítő önkielégítés (maszturbáció) intim ügy, nem tartozik a nyilvánosság elé. A nem fogyatékos gyermek ebben az életkorban már önállóan öltözik-vetkőzik, egyedül fürdik vagy tusol, be is zárja a fürdőszoba ajtaját, nem engedi be még anyját sem, mert a serdülőkorban a test már csak az övé, és a fantáziában már készíti azt a partner számára. Így természetes számára, hogy az önkielégítés is intímen történik. Az értelmi fogyatékos gyermek anyja vagy gondozója a serdülő gyermek testi szükségleteinek kielégítésében még ebben az életkorban is közreműködő. Öltözteti, fürdeti, esetleg súlyosabb esetekben még pelenkázza. *A serdülő gyermek számára így saját teste másé is, hiszen azzal más csinál valamit.* Ezek a műveletek, főleg intézetekben, gyakran a nyilvánosság előtt történnek. Csoportban történik a WC-re ültetés, előfordul még ma is, hogy nincs ajtó vagy függöny a csoportos illemhelyeken. A fürdetésnél is többen vannak: a meztelenül a fürdetésre várók és az abban közreműködő gondozók. A gyermek, ill. serdülő fiatal tehát azt éli meg, hogy teste „kirakatban van”. Számára tehát természetesnek tűnik, ha önkielégítő mozdulatait más előtt csinálja.

Annak megértése és megtanítása, hogy ez csak egyedül, mások jelenlétének kizárásával végezhető, fontos feladat a szexuális nevelés során. Azonban ennek előfeltétele az is, hogy *a serdülő és fiatal felnőtt esetében a gondozási műveletek csak kétszemélyes helyzetben végezhetőek.* Ezekben a helyzetekben a gondozó/anya részéről messzemenő tapintatra van szükség. Mondja meg, vagy az egyén képességeihez mérten magyarázza el, hogy mi fog történni, kérdezze meg, hogy egyetért-e a fiatal a tervezett művelettel. Kérje – bármilyen kezdetleges legyen is az – közreműködését a vetkőzéshez. Ne hagyja meztelenül várakozni, főleg ha mások is jelen vannak. Így lesz csak kialakítható a természetes szeméremérzet,

a test sajátként való megélése. Mindez pedig hozzájárul ahhoz, hogy még a súlyosabb értelmi képességzavart mutató fiatal is megtanulja, hogy testét ne mutogassa.

A testi szükségletek kielégítése szempontjából kiszolgáltatott gondozási helyzetben élő serdülő nemi éréseinek jelei az anya/gondozó számára is nehézséget jelentenek, és főleg a maszturbáció megítélésében bizonytalanok.

A maszturbációt a szexuálpaszichológia a nemi fejlődés fontos tényezőjének ismeri el. Az önkielégítés során kiváltott orgazmushoz szexuális fantáziák kapcsolódnak egy képzeletbeli partnerhez kötődnek, és ezáltal a heteroszexuális viselkedés képzeletbeli kipróbálásának számítanak, így fejlesztik a szexuális szerepeket, erősítik a pszichoszexuális identitást, a szexuális reagáló készséget (Szilágyi 1993).

A nem fogyatékos fiataloknál sem mindig könnyű áttérni az autoerotikus fejlődési szintről a partnerorientált szexualitásra. Értelmi fogyatékos fiataloknál a partnerkapcsolat kiépítésének nehézségei miatt gyakran reked meg a fejlődés ezen az önkielégítési szinten, ami nem fejleszti a kifelé forduló erotikus fejlődést, miközben tudott dolog, ellentétben a sokszor máig élő nézettel, hogy maga a maszturbáció nem kóros dolog (Buda 1999).

A testi működések megértésének érdekében a szexuális felvilágosításnak és a higiénés ismeretek és készségek kialakításának az értelmi állapothoz igazodva kell megtörténnie.

A szexualitás témakörének kezelése az intézetben élő értelmi fogyatékos személyeknél, a változó szemlélet egyes elemei a hazai gyakorlatban

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek jelentős része élt és él még ma is bentlakásos intézményekben, ahol eleve beszűkült a kétnemű szereptanulás, ami pedig fontos feltétele a pszichoszociális fejlődésnek. Különösen nehezített volt ez azokban az intézményekben, melyek egészen az 1960-as, 70-es évekig nemek szerint szétválasztottak voltak. A nem fogyatékos gyermekek iskolái már régen koedukáltak voltak, amikor az értelmi fogyatékos gyermekek számára még mindig külön fiú és külön leány bentlakásos gyógypedagógiai iskolák működtek. A gyermekek életterében előforduló felnőttek – gyógypedagógusok, gyermekfelügyelők, takarítók, konyhások – szinte kizárólag nők voltak. Ez utóbbi helyzet ma is jellemző. Csak a műhelyekben, a ház körüli munkák területén akad egy-egy férfi. A szociális intézményekben is hasonló a helyzet, pedig azóta már sok minden megváltozott. Mind az iskolák világában, mind a tartós bentlakást biztosító szociális intézményekben nemi szempontból vegyes összetételű intézmények alakultak ki. Az intézmények munkatársainak női felülreprezentáltsága ma is fennáll, de ez a nem fogyatékos gyermekek világában is megfigyelhető a pedagóguspálya elnőiesedése miatt.

A nemi szempontból heterogén összetételű intézetekben kezdettől felmerült a szexualitás problémája. Különösen aktuálissá vált a kérdés a 70-es években, amikor jelentős férőhelybővítésre került sor a szociális intézményekben. Kezdetben nagy tanácstalanság

volt megfigyelhető. Hatott még az a felfogás, mely egyrészt az értelmi fogyatékos személyeket „örök gyermeknek” tekintette, infantilizált helyzetben tartotta, és nem ismerte el szexuális igényeiket; másrészt az a sztereotip vélekedés is általános volt, hogy ha az értelmi fogyatékos személy szexualitása megnyilvánul, akkor az valahogyan perverz módon, abnormális formában mutatkozik meg.

Az intézmények azonban megpróbálták előrelépni, a modern korral lépést tartani, megoldásokat keresni a kérdésre. Felismerték, hogy nem a tiltás és az elzárkózás a megfelelő eszköz. Egyre inkább igényelték a segítséget mind a szexuális felvilágosítással kapcsolatos kérdésekben, mind az intézeti életben belüli gyakorlati problémák megoldásában, valamint a szexualitás jogi, etikai vonatkozásait illetően.

E történetekkel szinte egy időben az ÉFOÉSZ is kezdett foglalkozni – főleg szülői nyomásra – a szexualitás kérdésével. A két oldalról jött igényt kívánta szolgálni az e téren első szakmai tanácskozás, mely a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola és az ÉFOÉSZ közös rendezésében szerveződött 1976-ban az értelmi fogyatékosok szexualitásának témakörében. A tanácskozáson megfogalmazták mind a szülők, mind az intézmények aktuális gondjait, a megoldáskereső terveket. Erre az alkalomra készült egy részletes bibliográfia, melynek első részében a pszichoszexuális fejlődéssel és a szexuálpedagógiai problémákkal kapcsolatos – akkor már kiterjedt – általános irodalom volt megtalálható, második részében pedig kifejezetten az értelmi fogyatékos személyek szexualitásával kapcsolatos, nem túlságosan gazdag forrásokat gyűjtötték össze az anyag összeállítói, majd egy külföldi, főleg a német nyelvterületről válogatott, akkor igen korszerűnek tekinthető szakirodalom-jegyzék zárta az anyagot. Ez az ajánló bibliográfia sokáig szinte egyetlen forrása volt a kérdéssel foglalkozóknak. Ezt tükrözi az a körülmény is, hogy ez a bibliográfia (Lányiné Engelmayer, Bujdosó, 1976) megjelenése után tizenhárom évvel változtatás nélkül került be az *Ábrahámhegyi napok* 89 című kötetbe, melyben több, az értelmi fogyatékosok szexualitásával foglalkozó téma is szerepelt (Egli, Göllész 1989).

Ezek között Horváth László tanulmánya (Horváth 1989) az értelmi fogyatékosok szexuális életéről egy kérdőíves felmérést tartalmaz 12 szociális foglalkoztató intézet 1517 értelmi fogyatékos gondozottjának szexuális életére vonatkozóan. Jól mutatja a feldolgozás azt az átmeneti helyzetet, amelyben az intézmények még nem tudtak egyértelműen viszonyulni az új kihívást jelentő kérdéshez. A 12 intézményből 6 intézetben volt mód nemi kapcsolatok létesítésére, 6-ban pedig semmilyen intézményes keret és megoldás nem állt rendelkezésre. A 6 intézetben, ahol megpróbáltak lehetőséget adni a szexuális igények kielégítésére, a válaszadó munkatársak egyértelműen jelezték, hogy *a nemi életet élő párok az intézeti életben kiegyensúlyozottabbak voltak, munkateljesítményük is növekedett*. Kapcsolataik hónapokig, sőt évekig tartottak. Ők az enyhébben fogyatékosok csoportjába tartozó fiatalok. A homoszexualitást a válaszadók nem minősítették jelentős problémának (3-4%-ban vélik gyakoriságát), az önkielégítők többsége a súlyosabban értelmi fogyatékos személyek csoportjába tartozott.

A Horváth által vizsgált időszakban a szociális foglalkoztató intézetek és otthonok lakói többágyas szobákban laktak, hálószobájukat nem zárhatták, állandóan ki voltak téve a gondozók ellenőrzésének, így a szexuális élethez feltétlenül szükséges intimszféra hiánya a normális szexuális kapcsolatok kialakulását nehezítette. Több intézmény kezdeményezte „intimszoba”, „randevúszoba” kialakítását, ami kétségtelenül a szexuális szükségletek elismerésének jele, azonban annak szervezése, hogy ki mikor vegye igénybe az intimszobát, meglehetősen természetellenes, és a gondozó jóakaratótól való függést erősíti.

Az összegezésben Horváth kifejti, hogy *a nemi kapcsolatok az intézeti gondozottak körében is szerelem talaján bontakoznak ki*, amely rendkívül fontos humanizációs tényező. Leszögezi, hogy a szexuális kapcsolatból származó gondok sem nem nagyobbak, sem nem kisebbek az átlagos populációénál. Javasolja, hogy andrológiai, gynecológiai rendszeres vizsgálatokra volna szükség. Megállapítja, hogy az értelmi fogyatékos gondozottak rendkívül ritkán igényelnek családvédelmi, ill. genetikai tanácsadást, szaporodásukra vonatkozó problémák gyakorlatilag nem adódnak. *Az intézetekben a termékeny korban lévő nők mindegyike orális fogamzásgátlót kap.*

Visszatekintve megállapíthatjuk, hogy ebben a gyakorlatban nem valósul meg sem az érintettek egyéni igényeinek figyelembe vétele, sem tájékoztatásuk és önkéntességük biztosítása. A szexuális problémák ilyen megoldása ma már eltűnőben van a szociális intézmények világában, de szórányosan még ma is előfordul.

Ha meggondoljuk, hogy Horváth felmérésében évente kb. 4 intézetben szerepelt 1-4 terhesség-megszakítás és a terhes nők szinte minden esetben szeretnék volna gyermeküket megszülni, akkor biztosan állíthatjuk, hogy *a szexuális felvilágosításra, szexuálpedagógiai kísérésre, tanácsadásra az értelmi fogyatékos személyeknek igen nagy szükségük van*. Ezekkel a kérdésekkel azonban Horváth tanulmánya akkor még nem foglalkozik.

Egy évvel az Ábrahámhegyi napok tanulmányainak megjelenése után Pető Éva *Az andornaktályai szociális foglalkoztató intézetben élő felnőtt értelmi fogyatékosok szexuális élete és szexuális nevelése* című írásában dolgozta fel a témát (Pető 1990). Értéke a vizsgálatnak és a feldolgozásnak, hogy igen nyíltan, őszintén tárja fel a problémákat. *Az első hazai munka, amely utal az intézetek falain belül létrejövő „szexuális kizsákmányolásra”* (bár magát a kifejezést nem használja). Plasztikusan mutatja be, hogy enyhén értelmi fogyatékos homoszexuális fiú hogyan használta gyengébb képességű társait – azok akarata ellenére is – partnereként. Olyan fiatal nőről is beszámol, akit durva, brutális módon megerőszakoltak, azóta lelkiileg sérült, és teljesen elutasítja a szexualitást. Felfigyelt az enyhén értelmi fogyatékos fiatal lányok igényére magasabb szintű, tartós, kulturáltabb kapcsolatokra. Az intézetekben megfigyelhető homoszexualitást „pseudo-homoszexualitásnak” tartja, amely olyan helyzetekben alakul ki, amikor valamilyen oknál fogva nincs lehetőség heteroszexuális nemi életre.

Értéke a dolgozatnak, hogy nemcsak helyzetképet rajzol, hanem a szexuális nevelés kérdéseit is elemzően érinti. *Egyéni és csoportos beszélgetéseket szervez, tanácsadási alkalmakat*

kinál. Filmek, versek, naplójegyzetek felhasználásával a szexualitást és a szerelmet összekapcsolja. Mindez nagyon fontos lépés a probléma humánus kezeléséhez, ahhoz, hogy hogyan kísérlelhető meg intézeti keretek között is a feltételek megteremtése a személyiséget fejlesztő szerelem és szexualitás kibontakozásához.

Értelmi fogyatékos nőknél minden fogamzásgátlási elővigyázatosság és nem helyeselhető, de megvalósuló kényszer-abortusz gyakorlat mellett is előfordulhat, hogy gyermeket szülnek. Minden intézet tud saját gyakorlatából egy-egy ilyen esetről. A megszületett gyermeket ilyenkor azonnal állami gondoskodásba veszik, és ezzel gyakorlatilag megszűnik az anya kapcsolata gyermekével. Hogy milyen érzelmi válság húzódik meg az ilyen esetek mögött, milyen sokszor durva, bürokratikus, az értelmi fogyatékos anyát nem embernek tekintő a hivatali bánásmód, arról nincs tényleges képünk. Ezért tartom *Kertész Erzsébet Hivatali titok, avagy a fogyatékosok iránti társadalmi attitűdök* című írását, mint társadalmi leleplezést, példaértékűnek (Kertész 1980). Sajnos a munka végül is nem tölthette be a szélesebb nyilvánosság előtt ezt a leleplező funkciót. Egy önállóan – nem intézetben – élő értelmi fogyatékos pár kapcsolatából született gyermek szüleitől történő elvételének hatósági útját mutatja be. A gyermek érdekében hivatkozó hatóságok és szakemberek meg sem kísérelték, sem a szülés előtt, sem utána az anyát tájékoztatni, felkészíteni, a „láthatást” biztosító valamilyen megoldást találni. A könyörtelen, embertelen bánásmód dokumentumokkal alátámasztott eseteirása valószínűleg nem egyetlen hatás egyetlen személlyel történt túlkapását jellemzi, hanem egyúttal kor- és körjelző a közelmúltban hazánkban uralkodott állapotokról.

Napjainkban e téren is vannak jó kezdeményezések. A gyermekvállalás és értelmi akadályozottság témakörben *Bruckmüller* vázol néhány lehetséges megoldási javaslatot (Bruckmüller 1999). A kiscsoportos lakóotthonokban élő párok ügyeinek intézetésekor igyekeznek az anyaintézetek a megszületett és állami gondoskodásba vett gyermek láthatását a szülők számára megszervezni, a szülői érzések ébrentartását biztosítani (Lányiné Engelmayer 1999).

A kiscsoportos lakóotthonok létesítése biztosította a kitagolást a nagy létszámú szociális intézményekből, és ezzel *a szexualitás megélésének intézeti gyakorlata is jelentősen változott*. A létesülő – főleg önkormányzati fenntartású – lakóotthonok közül több eleve úgy szerveződött, hogy a lakók kiválasztásakor tartós kapcsolati szándékot már bizonyított párok számára adtak közös szobába költözési lehetőséget. A tartós szexuális kapcsolatokra törekvést az intézmények közül több is úgy próbálta biztosítani, hogy az egymás iránt szerelmet, szexuális érdeklődést tanúsító pároktól ünnepélyes keretek között ígéretet kértek egymás megbecsülésére, az együttélés során adódó problémáknak a segítőkkel történő rendezésére. Ez a próbálkozás a szexuális együttélés során az egymás iránt érzett felelősség kialakítása szempontjából érthető, és pszichológiai szempontból helyeselhető is. Voltak azonban olyan példák is, amelyek a házasságkötési szertartás külsőségeinek a felhasználását is bevonták ebbe a gyakorlatba, és „álesküvő” rendezésével szentesítették az együtt-

élést, ahol sok esetben az intézetvezető működött közre, mintegy helyettesítve az anyakönyvvezetőt.

Ez a gyakorlat semmi esetre sem megengedhető, és semmilyen érveléssel nem legitimálható, hiszen becsapja az érintett személyeket, akik éppen az értelmi belátás gyengesége, a hivatalos ügyek intézésében való tájékozatlanság és önállótlanosság miatt könnyen megteveszthetők. Becsapni, megtevesztetni, álmegoldásokkal a valódiakat helyettesíteni azt jelenti, hogy ebben leértékelés, a jogok tiszteletben nem tartása és az emberi méltóság megsértése valósul meg, mely mai értékítéletünkben nem lehet az értelmi fogyatékos személyekkel kapcsolatos bánásmód-filozófia és gyakorlat része. Az őszinte beszéd, a pontos tájékoztatás és a párok szexuálpedagógiai kísérése nélkülözhetetlen.

Az intézeti segítő személyzet ilyen kérdésekben való tájékozatlansága, felkészületlensége is nehezítette a jó szándékú, de gyakran nem szakszerű gyakorlat kialakulását. Ezért fontos lépés az érintett személyek fejlődése, kiteljesedő életvezetése és pszichológiai jólléte szempontjából, ha a velük foglalkozó szakemberek szexuálpszichológiai, -pedagógiai továbbképzésben részesülnek. *Zolnai Erika* már említett könyve a megvalósuló képzésekhez ad fontos, átgondolásra és alkalmazásra váró anyagot. Erénye ennek az írásnak, hogy nemcsak szexuális felvilágosítást céloz meg, nem szexuális praktikákat akar tanítani, hanem a pszichoszociális érés és pszichoszexuális fejlődés folyamatába illeszti be a szexuális igényekkel is rendelkező értelmi sérült személy megértését. Magáévá teszi azt a korszerű és az intellektuális képességzavart mutató személyekkel való bánásmódot szinte forradalmasító szemléletet, hogy minden értelmi korlát ellenére is *szükségük és joguk van az önrendelkezésre saját életük irányításában*, biztosítani kell számukra a szabad választást, érzelmeik, vonzódásaik kifejezésének teret kell engedni, hogy emberhez méltó életet élhessenek. Természetesen mindennek megvalósulásához értő segítségre, pedagógiai kísérésre van szükségük. Ennek, vagyis a szexuálpedagógiai kísérés gyakorlatának kialakulását kívánja *Zolnai Erika* könyve szolgálni (Lányiné Engelmayer 2001). A hazai irodalomban inkább értelmileg akadályozott nőkre vonatkozó szexuálpszichológiai vizsgálatokat találunk (Gaál és mtsai 1997, Geiger 1998).

Szexuális visszaélések, zaklatások

A szexuális visszaélésekkel, zaklatásokkal szemben nagyon kiszolgáltatottak ezek a gyermekek és fiatalok. Ilyen eseménynek családban nevelkedő fiatal is ki lehet téve, de a valószínűség az intézeti feltételek között magasabb. A szeretetre, kapcsolatra, kommunikációra vágyó fiatal nehezen tudja megítélni a közeledő szándékát, egy adott helyzet veszélyességét. A visszaélési helyzetek felismerése, az áldozatok azonosítása általában is igen nehéz, de különösen az, ha az áldozat értelmi fogyatékos személy. Egyrészt azért, mert az elkövető részéről könnyen befolyásolható, fenyegethető, másrészt gyakran nincs elég kifejezési

eszköze ahhoz, hogy elmondja, mi történt. Harmadrészt értelmi fogyatékos fiatalok gyakran igen kevés ismerettel rendelkeznek a szexualitásról. A szexualitásról való differenciált ismeret és tudás nemcsak a visszaélési helyzetek gyakoriságának felderítéséhez segít hozzá, hanem egyúttal úgy is tekinthető, mint az abúzusokkal szembeni preventív eszköz (Weber 1999).

Intellektuális képességzavarral élő fiatalok számára, akár családi, akár intézményi körülmények között élnek, nagyon fontos, hogy a szexuális felvilágosításon kívül önvédelmi felkészítésben is részesüljenek. Egy holland módszer adaptálása és átvétele nyomán a Kézenfogva Alapítvány *Zolnai Erika* bevonásával szervez ilyen tréningeket, amelyekre mind a szülők, mind az intézetek részéről nagy az érdeklődés. Mind a szexuális felvilágosítás, mind a visszaélésekkel szembeni védekezésre történő felkészítés során alkalmazkodni kell az érintett fiatalok intellektuális színvonalához, egyszerűsített nyelvet lehet alkalmazni, valamint képek, ábrák használata és egyszerű helyzetgyakorlatok segíthetik a megértést és annak valószínűségét, hogy az egyén mindennapi életében ezeket alkalmazni tudja.

A család viszonyulása az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos serdülő és fiatal felnőtt szexualitásához

A családban és főleg az anya megítélésében a szexualitással kapcsolatban elsődleges szempontként jelenik meg a nem kívánt utód problematikája, ami elsősorban a lányok esetében okoz gondot. Nehezen feldolgozott trauma volt az értelmi fogyatékos gyermek léte önmagában is, ennek megismétlődése és nagyszülői szerepben a nevelés ezer gondjának újra átélése ijesztő jövőkép. Előkerül az a mérlegelés is, hogy elképzelhető lenne-e szülőszerepben értelmileg sérült gyermekük, e szerep minden felelősségével, az anyagiakat és a családi keretet biztosító létforma megteremtésével. És úgy érzik, hogy ez irreális vállalkozás. Ennek elkerülése tehát az elsődleges cél. A másik erősen kételyt ébresztő gondolat, hogy ki lehet a partner, és hogyan lehetne ezt a partnert hosszabb távon a családba befogadni. Egy másik értelmileg sérült fiatal lehetne a társ? Vagy egy szociálisan sokkal alacsonyabb szinten álló személy, akinek talán társadalmi emelkedést jelent egy anyagilag és szociálisan jó szinten álló családba kerülni, és aki nem mérlegelné komolyan, hogy ezért cserébe kit kap társul? Mindkét lehetőséggel szemben ezer és ezer érthető aggály és ellenérzés merül fel a szülőknél.

Ebből fakad sok szülőnek az a hozzáállása a szexualitás kérdéséhez, hogy igyekeznek azt nem tudomásul venni, felnőtt gyermeküket infantilis helyzetben tartani. A szülők által létesített lakóotthonok életfeltételeinek kialakításakor sokkal erősebb tartózkodás volt megfigyelhető a kevert nemű lakóotthonokkal és a párok közös lakhatásának biztosításával kapcsolatban, mint az állami gondoskodásban élő fiatalok önkormányzati fenntartású lakóotthonaiban.

A szülők számára, szülői kezdeményezésre a szexualitás témakörben készülő kézikönyvek is sokat változtak akár csak tíz év alatt is. Az 1988-ban megjelent ÉFOÉSZ tájékoztató (Aszódi 1988) jellegzetes példája annak a régebbi orvosi felfogásnak, mely szerint a felelőtlen, kritikátlan értelmi fogyatékos felnőtt helyett mindent a szülőnek kell intézni. A sterilizálást és a szigorúan ellenőrzött tablettafedést javasolja. Az amúgy is aggódó szülőknél további félelmeket kelt a nem várt gyermekáldást illetően. A tíz év múlva, ugyancsak az ÉFOÉSZ gondozásában megjelent kiadvány – mely egy német munka fordítása – a korszerű szexuálpedagógiai nevelés, felvilágosítás és kísérés lépéseit mutatja be igen gyakorlatorientált, modern formában. (Ők ketten 1998).

Fiatal, modern gondolkodású és a normalizációs elvet elfogadó és magukévá tevő szülők körében a szexualitással szembeni tartózkodással ellentétes tendenciák figyelhetők meg. Miután a modern korban a szexualitáshoz való jog kiemelt fontosságot nyert, és az a vélekedés, hogy az emberi élet kiteljesedtségéhez a szexualitás is hozzátartozik, úgy gondolják, hogy számukra gyermekük szexualitása természetes, sőt azt elősegíteni igyekeznek, hiszen gyermekük számára az emberi jogokat és az élet teljességét kívánják biztosítani.

Ennek a gyakorlatnak vannak azonban szinte túlzásba vitt megnyilvánulásai is. Ha a fiatal nem mutat szexuális érdeklődést, nem fordul személyes kíváncsisága, vonzódása a másik nem felé, akkor ezt verbálisan és alkalomteremtéssel is igyekeznek elősegíteni. Pedig azt is el lehet fogadni, ha valakinek az életében nem jelent fontos élményt a szexualitás – a nem fogyatékos emberek között is van ilyen –, azonban a felnőtt szerep más feladataiban helytáll. A gyermekük szexualitását nyíltan vállaló szülők esetében is meghúzódhatnak a háttérben aggályok és félelmek, mint arról sok ilyen szülővel történt konzultáció során meggyőződhettem. *A kifelé képviselt felvilágosult gondolkodás és a belsőleg átélt kételyek igazolják*, hogy sok esetben nem egyszerűen az értelmi fogyatékos fiatal szexuálpedagógiai kíséréséről van szó, hanem *sokkal komplexebb ellátásra volna szükség*. Ez magába kellene foglalja a genetikai tanácsadást, a születésszabályozás ill. fogamzásgátlás lehetséges módjait, a nőgyógyászati és andrológiai ellátást, a fiatal párválasztásával is foglalkozó szexuálpszichológiai tanácsadást, az alkalmi és a tartós szexuális kapcsolatok problematikáját, a fiatalokat körülvevő családi környezettel a probléma mindenoldalú konzultálásának lehetőségét.

Több külföldi ország gyakorlatában van erre példa. Az USA-ban és Kanadában az 1980-as évektől kezdve kezdték fokozatosan kialakítani az intellektuális képességzavart mutató személyek számára a szülői szerepre történő felkészítő programokat. Úgy gondolták, hogy e területen is taníthatóak a fiatal felnőtt értelmi fogyatékos személyek. A programokban főleg nők vesznek részt, de előfordulnak párok is. Az ún. kétgenerációs programok hosszútávon segítik az anyákat/szülőket és megszületett gyermekeiket is. Igyekeznek megfelelő egyensúlyt találni a szülői és a gyermeki érdekek között. A segítségbe a tágabb család szereplőit is igyekeznek bevonni és a közösségi szolgáltatások rendszerét is biztosítani. A közlésekből nem lehet pontosan megtudni, hogy milyen súlyosságú intellektuális képes-

ségzavart jelent az az általános megállapítás, hogy „alacsony IQ-jú” személyekről van szó. Feltételezhető az ottani kategorizálás egyértelműségéből, hogy 70 alatti IQ-jú személyekre irányul a program, de hogy az alsó határ hol húzódik, van-e ilyen kritérium egyáltalán, nem tudni pontosan (Feldman 1994, Aunos, Feldman 2007).

Hazánkban a gyógypedagógiai rehabilitációs konzultáns szakemberképzés kialakulóban lévő gyakorlatával, a meglévő szexuálpszichológiai szolgáltatások és a genetikai tanácsadás szervezett együttműködésének biztosításával lehetne elérni a komplex szolgáltatást.

Fontos alapelvek az intellektuális képességzavarral élő/értelmi fogyatékos emberek szexualitásának értelmezéséhez

- A nemiség a személyiségfejlődésben meghatározó, ezért *nem tekinthetjük az értelmi fogyatékos személyt „nem nélküli” lénynek*, hanem lánynak és fiúnak, nőnek és férfinak, vagyis szexuális szerepekkel és igényekkel rendelkező embernek.
- A szexualitás harmonikus kibontakozásához *szükséges már koragyermekkorban az érzelmi fejlődés és a változatos szereptanulási lehetőségek biztosítása*.
- Minden intézményes ellátási formában, minden életkorban a *koedukált szolgáltatások biztosítása fontos* annak érdekében, hogy a másik nemmel természetes kapcsolatok alakulhassanak ki.
- Minden életkori szakaszban biztosítani kell az adott egyén számára érthető formában a szexualitás témájával összefüggő tudnivalókat.
- *A szexualitás témáival a személyiségfejlődésbe ágyazottan a másik ember megbecsülését, a szeretetet és a felelősségérzést hangsúlyozva szükséges bánni.*
- A szexuális aktivitás bármely formájának megvalósulásához *intim helyzetre van szükség*, melyet biztosítani szükséges, és ezzel az intimitási igényt és tudatosságot is fejleszteni lehet.
- *A szexuális zaklatás, visszaélés, kizsákmányolás minden formájától védeni kell a fiatalokat*, a visszaélési helyzeteket fel kell deríteni, tenni ellenük, megelőzni azokat, az érintettek önvédelmi képességét pedig ki kell alakítani.
- *A nem genitális hátterű szexuális tartalmú párkapcsolatokat is tiszteletben kell tartani.* Ilyen esetekben a nemek közötti kommunikációban a testiséget a közelség, a bőrkontaktus, egymás kölcsönös érintése, simogatása jelenti. A párok érzelmi együttléte, egymás érzelmi kielégítése a személyiségfejlődésben pozitív elemeket hordoz.
- Intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek is tévedhetnek párkapcsolatuk, szexuális partnerük megválasztásában, *lehetnek krízisállapotok kapcsolataikban*. Segíteni kell őket, ha tanácstalanok egy kapcsolat helyrehozásához vagy megszüntetéséhez szükséges lépések megtételében.
- A szexuális késztetések feletti *én-kontroll ill. önkontroll képességét is ajánlott fejleszteni.*

- *A szexualitás kölcsönösségen alapuló formái és érzelmi átéléssel kísért megnyilvánulásai felé kell segíteni az értelmi fogyatékos személyeket.*
 - Szülők, szakemberek és az érintettek számára képzések, továbbképzések, tájékoztató fórumok és tréningek útján szükséges a szexualitás tematika korszerű érvényesülését biztosítani.
- (McCale 1993, Buda 1999, Weber 1999, Speck 1999, Stewart, Ray 2001, Griffiths 2007)

A felnőtt szerepek kifejlődésének és gyakorlásának feltételei intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek életében

A felnőttkort nem tekinti a mai fejlődéslélektan egységes időszaknak, hiszen e hosszú életperiódusban is történnek olyan meghatározó életesemények, amelyek mentén ezt a kort is szakaszokra lehet osztani. A meghatározó életesemények közül több egyértelműen a fejlődést, érést, további kibontakozást szolgálja, vannak azonban olyanok, amelyekben csak a változás jut kifejezésre. Ez pedig jelenthet stagnálást, megrekedést, visszaesést, hanyatlást, bizonyos készségek, tudástartalmak elvesztését.

Ebben az életívben megkülönböztetjük

- a fiatal felnőttkor (20–35 év)
- a középső vagy érett felnőttkor (35–65)
- az időskor (65 év felett) szakaszát.

Mindegyik szakaszhoz jellegzetes szerepek, funkciók és életesemények kapcsolódnak. Ezek ugyan egyénenként igen változatosan jelennek meg, és az elméletileg számításba vett jellegzetes, az adott szakaszhoz tartozó szerepek közül nem mindegyik realizálódik, tehát igen gazdag kombinációjú szerep-konstellációk és életforma-variációk fordulnak elő. E változatosság ellenére mégis bizonyos csomópontok köré rendeződnek egy-egy felnőtt szakasz leggyakrabban megvalósuló történései.

A fiatal felnőttkorban rendszerint kialakul az elköteleződés egy intim kapcsolatban. Ez független attól, hogy házasságban vagy azon kívül, különböző neműek vagy azonos neműek között jön-e létre, és hogy mennyi ideig tart. Itt alakulhat ki a tartós egyedül maradás is, esetleg tudatosan vállalt életformaként. A felnevelő családról történő leválás, a saját élettér és életfilozófia kialakítása is erre az időszakra esik. Pályaválasztás, szakképzés, a hivatástudat alapján történő szakmatanulás, belépés a munka világába, a pályakezdés problémái, keresés, esetleg pályakorrekció, azonosulás a munkával, hivatással, családalapítás, az induló családi élettel összefüggő remények, tervek, örömök, mind erre az időszakra eső, a felnőtt életet fejlesztő, kiteljesítő események. Természetesen itt is lehetnek csalódások, krízisek, elakadások, de nem ezek uralják az egész kort.

A középső, érett felnőttkort a munka, a család, gyermeknevelés, a társadalmi szerepvállalás, a barátok, a kulturális, közösségi életforma meghatározó szerepe jellemzik. Esetleg

jelentős változások a munkában, a családi kapcsolatokban új orientációkat, komoly kihívást jelentenek.

Az időskorban a nyugdíjba vonulással járó érzelmi és anyagi terhek kerülnek előtérbe, a gyermekek függettlenedésével, esetleg a házastárs elvesztésével kialakuló új, gyakran magányossággént megélt időszak egyúttal a visszatekintés, az összegzés, az élet értékelésének az ideje is. A romló egészségi állapot, a testi és kognitív képességek hanyatlása igen eltérően érinti az idős embereket, kedvező szociális, egészségügyi, kulturális feltételek között nem törvényszerű a hanyatlás. Az élet végén kialakuló függőség is sok érzelmi és társadalmi problémát vet fel.

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos felnőttek életét befolyásoló tényezők

- családban átélt gyermekkor után továbbra is a felnevelő családban marad a személy
- eddigi családi keretből felnőttkorban szociális intézménybe (nagy létszámú intézetbe vagy lakóotthonba) kerülés, leválás
- a mindig intézetben nevelkedett személy élettere felnőtt és időskorban is továbbra az intézet marad
- a képességzavar súlyossága mentén eltérő életutak jellegzetesek
- a másokra utaltság mértékének megítélésében mutatkozó társadalmi/jogi következmények a gondnokság, gyámság intézményével korlátozzák a döntési lehetőségeket, az autonómiatörekvéseket, fokozzák a függőséget. Ezzel szintén egy jelentős felnőtt szerepben – az önrendelkező, független személyiség kialakulásában – tapasztalnak az intellektuális képességzavarral/értelmi fogyatékossgal élő felnőtt személyek korlátokat maguk körül
- a munka világába történő belépési kísérleteknél a pályaválasztás, foglalkoztatás és munkavállalás jelentős akadályozottságával szembesülnek. Ezzel a felnőtt szerepek közül az egyik legjelentősebb területen keletkeznek gondok, és ezek megoldatlansága a felnőtt életérzést veszélyezteti
- a saját alapítású család esélyének korlátozottsága miatt egy másik jelentős felnőtt-szerep marad beteljesületlen. Ahol pedig megvalósul, ott az önállóság és a saját család független kormányzása anyagi és életvezetési okok miatt kerülhet veszélybe
- a hanyatlás tünetei a testi és kognitív funkciókban esetükben gyakran korábban lépnek fel. Ez összefügghet a képességzavar kórerediti tényezőjével is és lehet az értelmes életfeladatok hiányának másodlagos következménye is
- betegségek és társuló, esetleges pszichopatológiai tünetek is befolyásolják a felnőttkort, mert ezek gyakrabban fordulnak elő esetükben, mint az ilyen korú népességben általában

- a meglévő vagy hiányzó támogató szolgáltatások jelentős eltéréseket alakítanak ki egyes országokban/kultúrákban élők életkörülményeiben.

E befolyásoló tényezők legtöbbje társadalmi gyökerű, így pozitív szociális, szociálpolitikai, jogi, egészségügyi, (gyógy)pedagógiai, pszichológiai intézkedésekkel, szolgáltatásokkal az érintett személyek *életminősége* jelentősen javulhat, és egyre jobban közeledhet a nem fogyatékos felnőtteknek az adott régióban megvalósuló életminőségéhez. Az életminőség-javító programok hozzájárulnak ahhoz, hogy a nehezített felnőtt életút akadályai csökkenjenek.

Az életminőség

Életminőségről különböző szempontból beszélhetünk:

- *Az antropológiai megközelítésű* életminőség-fogalomban az emberi méltóság elismerése kap szerepet. Ez azt jelenti, hogy minden élethelyzetben, a legsúlyosabb fogyatékoság fennállása esetén is az embermivolt attribútumait nem megkérdőjelező álláspont érvényesül. *Az intellektuális képességek nem lehetnek az emberi lényeg egyedüli meghatározói.* A felnőtt korában súlyos állapotban élő személlyel való bánásmódban az emberhez méltó életfeltételek és a gondozási, ápolási feladatok biztosítása mellett a szükségletekre figyelés, az interakciók, a változatos kommunikációs helyzetek és az élmények nyújtása kell szerepet kapjon. Minden olyan felfogás, mely a régebbi köz- és szakmai gondolkodásban élt, és az állattal történő összehasonlítást vagy az élethez való jog megkérdőjelezését képviselte, határozott elutasítást követel. Az intellektuális képességzavart mutató/ értelmi fogyatékos felnőtt emberek felnőtt szerepeinek elismerése és ezek kibontakozásához nyújtott segítség, a kirekesztéstől, leértékeléstől, csúfolástól, visszaélésektől való védelem, az előítéletes megítélés elleni fellépés olyan elvek és gyakorlati tennivalók, amelyek az antropológiai életminőség biztosításához nélkülözhetetlenek.
- *A szociológiai megközelítésű* életminőség-fogalom azt fejezi ki, hogy mennyire felel meg a sérült felnőtt személyek életszínvonala az adott kultúrában/földrajzi régióban élők átlagos szociális feltételeinek. Mennyire veszik figyelembe a számukra szervezett szolgáltatások az életkor szükségleteit, vagyis életkor-specifikusak-e. Felnőtt személyek bentlakásos intézményei ne olyanok legyenek, mintha gyermekek élnének benne, a napközi otthonok berendezése és a foglalkozások tartalma ne óvodához tegye hasonlóvá ezeket az intézményeket. *Életkörülményeik szervezésénél a társadalmi integrációt biztosító megoldásokat kell előtérbe helyezni.* A jóléti társadalmakban biztosított támogató szolgáltatások hálózatának kialakítása, a nappali intézmények és a tartós bentlakást biztosító intézmények tárgyi-személyi felszereltségének színvonala, az anyagi juttatások rendszere jóval meghaladja a kevésbé fejlett vagy a fejlődő országokét. Ez érthető, de általános

célként kell kitűzni és fokozatosan elérni, hogy a sérült emberek szociális helyzete ne szakadékszerű távolságban legyen az adott ország/földrajzi régió általános szociális ellátottságához, színvonalához képest. E szociális szempont érvényre jutása hozzájárul mind az antropológiai, mind a pszichológiai életminőség javulásához is.

- *A pszichológiai megközelítésű* életminőség-fogalomban kifejeződik az, hogy kap-e a felnőtt személy maga és családja vagy a vele kapcsolatban álló segítő az életvezetéshez, a felmerülő problémák, krízisek megoldásához pszichológiai segítséget. Ez a segítség történhet pszichológiai beszélgetés keretében, konzultációs alkalmak biztosításával, egyéni és/vagy kiscsoportos pszichológiai foglalkozások szervezésével, adott esetben pszichoterápiás kezelés során. Sokáig nem gondoltak a pszichológusok arra, hogy intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyekkel pszichoterápiás módszereket lehetne alkalmazni különféle személyiségproblémáik megoldása érdekében. Különösen a verbális terápiákra nézve volt így ez az elgondolás, mivel náluk a verbális üzenetek kognitív feldolgozása és saját élményeik verbális megfogalmazása köztudottan akadályozott. Mára átalakult ez a felfogás is. Ha a terapeuta alkalmazkodik a személy verbális és gondolkodási szintjéhez, ha meggyőződik arról, hogy a kliens érti, hogy miről van szó, ha értően figyel a töredékesen elmondott élmények érzelmi hátterére, akkor sok szerző tapasztalata alapján állíthatjuk, hogy lehetséges, sőt szükséges pszichoterápiás segítségnyújtás, különösen az egyes életszakaszok közti átmeneteknél. A felmerülő, náluk gyakrabban jelentkező pszichopatológiai problémákkal is szükséges foglalkozni. Ezek egy része gyógyszeres terápiával befolyásolható ugyan, de nem nélkülözhető a pszichológiai, pszichoterápiás ellátás sem (Levitas, Gibson 1989, Stromer, Prout 1994, Lányiné Engelmayer 2004). Ezek a szolgáltatások sem egyenlő mértékben biztosítottak a különböző országokban, hazánkban különösen hiányoznak.

Ebben szerepet játszik az is, hogy a nyugat-európai országokhoz és az USA-hoz hasonlítva a pszichológiai kultúra általában alulfejlett. A társadalom még kevésbé ismeri, és kevésbé használja a mindennapi életben a társadalmi együttélés során keletkező munkahelyi, családi, generációs feszültségek kezelésére a pszichológus segítségét. Másik tényező, hogy a pszichológiai szolgáltatások intézményes keretei sem kellően differenciáltak. Ahogy a közoktatás intézményeiben hiányzik hazánkban a teljes területet lefedő iskolapszichológusi hálózat, úgy a felnőtt élet területein sem alakultak ki differenciált pszichológiai ellátást nyújtó intézmények. Az egészségügyi keretben dolgozó klinikus pszichológusok pszichiátriai intézményekben, a rehabilitációs szakellátás rendelőiben megtalálhatók ugyan, de ritkán vannak jelen a felnőtt intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek tartós bentlakást biztosító intézményeinek mentálhigiénés csoportjaiban. A szociális törvényhez csatlakozó rendelet csak az intézményvezetői állások betöltésénél tünteti fel a pszichológust alternatív megoldásként más, szóba jöhető szakember mellett (lásd 1/2000. [I. 7.] SZCSM-rendelet). Ha pedig jelen vannak, általános tapasztalat, hogy nem ismerik kellően az intellektuális képességzavar-

ból fakadó problémákat, ezek megoldásában nem tudnak megfelelő hatékonysággal részt venni, mert a képzésük során ilyen természetű ismeretekkel nem vagy nem a szükséges mélységben találkoztak.

- Az egészségügyi, medicinális megközelítésű életminőség-fogalom olyan elemeket tartalmaz, amelyek az állapottal összefüggő vagy attól függetlenül jelentkező betegségek, kóros állapotok, fájdalmak esetén az orvosi szolgáltatásokhoz való hozzáférésre és az ellátás minőségére vonatkoznak. Gyakori tapasztalat, főleg a súlyosabban sérültek esetében, hogy az orvosi ellátás során nem tudnak alkalmazkodni az egyén értelmi szintjéhez. A kommunikációs akadályozottság és ennek téves megítélése miatt a különböző tünetekkel orvoshoz vagy kórházba kerülő személy kikérdezése és a tájékoztatás sem valósul meg kielégítően. Ez pedig a pszichológiai értelemben vett életminőséget is befolyásolja. Ha mindez kiegészül még megalázó helyzetekkel az orvosi vizsgálatok és kezelések során, akkor az antropológiai életminőség is sérül (Vekerdy-Nagy 2008).

Tudományos igényességgel végzett életminőség-vizsgálatok azóta terjedtek el – és váltak a jobb szolgáltatások kiharcolásának érveivé is a szakemberek kezében – mióta az életminőséget negatívan befolyásoló, rossz környezeti tényezőkre és ezeknek személyiségromboló hatására fény derült, elsősorban a tömegintézményekben.

Tényfeltárások az értelmi fogyatékos személyek bentlakásos intézeteinek embertelen körülményeiről

Az USA-ban 1966-ban nagy feltűnést keltő képes riport jelent meg *Karácsony a tisztítótűzben* címmel, melyet Blatt és Kaplan adtak közre. Rejtett kamerával járták körbe az akkori – súlyos értelmi fogyatékosokat gondozó – nagy intézményeket, és megdöbbentő képeket közöltek az intézmények embertelen körülményeiről. Ez a nyilvánosságot is felkavaró tényfeltárás indította az USA elnökét arra, hogy egy magas szintű bizottságot hozzon létre a körülmények kivizsgálására, a nemzet szegényének minősülő tarthatatlan állapot széleskörű javítására. Az Elnöki Bizottság több jelentésben foglalta össze vizsgálódásának eredményeit és javaslatait (President's Committee 1967).

A vizsgálatok a következő tényeket tárták fel:

Az értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek ápolására, gondozására létesített intézményekre általánosan jellemző, hogy azok túlszűfoltak, nagy létszámú tömegintézmények, mindegyikben a pénzügyi okok miatt gondot, nem elegendő a kiszolgáló személyzet, a szakképzett személyzet pedig szinte teljesen hiányzik. Nem voltak az intézményekben foglalkozási terapeuták, gyógytornászok, logopédusok, gyógypedagógusok, pszichológusok, szociálismunkások. Az intézmények általában a lakott településektől távol létesültek, ez meg-

nehezíti a személyzet alkalmazását és a gondozott (angolul residents, residential care – bentlakásos gondozás) szabadidőprogramjainak szervezését, valamint a hozzátartozók látogatását. Az elmaradozó hozzátartozók növelték a bentlakók elmagányosodását. A munkatársak fizetése az USA-ban akkor meghatározott létminimum alatt volt, aminek következménye a gondozók személyi kvalitására egyértelműen negatív. Az intézmények finanszírozását a gondozottak létszámához igazították. Az Elnöki Bizottság megállapította, hogy az állatkertben egy-egy állatra jutó pénzösszeg magasabb volt, mint az intézetben gondozott egy-egy értelmi fogyatékos személyre jutó összeg. A hatalmas sivár intézetek építészeti adottságai sem voltak alkalmasak megfelelő nevelési körülmények, individuális bánásmód kialakítására. A magas fallal körülvett intézmények tökéletesen izolálódtak a környék lakosságától, a rácsos ablakok, a kulcsra zárt folyosók inkább börtön, mint otthon benyomását keltették a látogató szemében.

Wolf Wolfensberger (1969, 1971) a következőképpen írta le a bentlakásos intézetekben gondozott értelmi fogyatékos gyermekekre és felnőttekre irányuló bánásmód és gondozási filozófia jellegzetességeit:

- Az értelmi fogyatékos személyt betegnek tekintették. Az intézeteket kórházak mintájára alakították ki, bennük a napirend is ehhez igazodott. Az intézmények vezetői általában orvosok voltak, az egészségügyben szokásos hierarchia szabta meg a munkatársakhoz és a gondozottakhoz való viszonyt is, akiket pacienseknek neveztek.
- Az értelmi fogyatékos személyt szubhumánus organizmusnak tartották. Az intézmények belső életterét úgy alakították ki, hogy az tükrözte azt a felfogást, hogy az értelmi fogyatékos személy magatartása kiszámíthatatlan, kontrollálatlan, akárcsak az állatoké, ezért a környezetet védeni kell, nehogy az értelmi fogyatékos tönkregye. Ezért például csak törhetetlen anyagokkal vették körül őket, a függönyöket magasra tették, hogy le ne ránthassák, nem hagytak elől játékokat vagy a szabadidő értelmes eltöltését biztosító eszközöket, sivár volt a környezet. Mivel nem feltételezték, hogy az esztétikus környezet az értelmi fogyatékos méltányolni tudja, nem is törekedtek ennek kialakítására.
- Az értelmi fogyatékos személyt, mint veszély forrását jellemezték, a társadalom védelmének gondolata táplálkozott ebből a felfogásból.
- Az értelmi fogyatékos személyt, mint sajnálkozás tárgya jelent meg az irányukban megvalósuló jóindulatú közeledésben. Úgy tekintették a fogyatékos személyt, mint aki nem érez szomorúságot, fájdalmat, nincs tisztában sem saját, sem környezete létevel, problémáival. Az intézetek célja, hogy ebben a boldog, együgyű, megelégedett állapotban tartsák a „szegény fogyatékosokat”.
- Az értelmi fogyatékos személyt úgy kezelték, mint a jótékonyági akciók tárgyát. Jótékonyági szervezetek által számukra összegyűjtött javakért a társadalom elvárta, hogy az érintettek világéletükben hálásak legyenek.
- Az értelmi fogyatékos személyt, a szent ártatlanság megtestesítőjének gondolták. A jóindulatú megközelítés az értelmi fogyatékos felnőttek „tudatlansága” miatt őket egész életükben

ártatlan gyermekként kezelte. Nem adták meg számukra a felnőttnek kijáró bánásmódot, tiszteletet, szabad választást, önállóságot. Még olyan mértékben sem, amire ebben a helyzetben képesek lettek volna. Az infantilizáló bánásmód fokozta a függő helyzetet és a kiszolgáltatottságot.

- *Az értelmi fogyatékos személy gyakran volt gúny és derűltetés tárgya.* Sok vicc tanúskodik arról, hogy a társadalom a fogyatékos embereket kifigurázta.

Ilyen bánásmód-filozófia talaján nem lehetett szó a bentlakó értelmi fogyatékos személyek fejlesztéséről, neveléséről, tartalmas életforma kialakításáról. Jellemző volt a sok várakozás, sorban állás, fegyelmezés. A sok üres időben legfeljebb a TV bámulása jelentett „kulturális elfoglaltságot”.

Mindezzel szemben a Wolfensberger által megfogalmazott *kívánatos megközelítés az, hogy az értelmi fogyatékos személyt, mint fejlődő egyéniséget ismerjük el.* Ez az egyetlen út, amivel életük jobbítása elképzelhető, de a tömegintézmények feltételei között ennek figyelembevétele alig érvényesült.

A tényfeltárások után indultak el az intézeti világ felszámolását célzó, ún. *deinstitutionalizációs programok* az USA-ban.

Az intézménytelenítést, a deinstitutionalizációt úgy fogalmazták meg, mint olyan törekvést, amelynek során az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyek állami intézetekbe történő beutalásának számát tudatosan csökkentik, hosszú távon az intézetek megszüntetését tervezik. Ezzel párhuzamosan *az ellátás alternatív közösségi formáit dolgozzák ki a lakhatás, a foglalkoztatás és a társadalmi participáció területén* annak érdekében, hogy az érintett személy minél kevésbé korlátozó feltételek között élhessen, szükségleteihez igazított támogatás biztosításával. Az USA-ban tíz év alatt sikerült felére csökkenteni a bentlakásos férőhelyeket (Kugel, Wolfensberger 1969, König 1986, Lakin és mtsai 1994).

Európában is hasonló volt a helyzet az intézetek állapotát illetően. *A skandináv országokban és Dániában az USA-hoz képest még korábban történtek meg a tényfeltárások*, és megelőzték az USA-t a helyzet megváltoztatására tett radikális intézkedések tekintetében is. A svéd törvényhozás már 1954-ben biztosította az értelmi fogyatékos gyermekek számára, hogy családban éljenek és a helyi iskolát látogassák. 1967-ben pedig törvény írta elő, hogy az addig képezhetetlennek minősített értelmi fogyatékos személyek is vagy saját családjukban vagy egy gondozócsaládban maradhassanak „másokhoz hasonlóan, másokkal együtt éljenek”. Ehhez a családok kaptak szociális támogatást. 1985-ben és 1993-ban további törvények biztosították a szolgáltatások fokozatos átalakítását. Megkezdődött a *lakóközösségre orientált rehabilitációs szolgáltatások kiépítése* (community based rehabilitation, CBR). Mindez természetesen nem történhetett meg egyik napról a másikra, *így évtizedekig fennállott még a „szolgáltatások két világa”*. Ez azt jelenti, hogy átmenetileg meg-

maradtak még a bentlakásos intézmények, de fokozatosan épültek ki kiscsoportos lakóotthonok, napköziotthonok stb. (Ericsson 1988, 2002).

Az intézeti életforma személyiségdeformáló hatásának felismerése után a kezdeti törekvések főleg arra irányultak, hogy az intézeti életfeltételeket humanizálják, a normális életfeltételekhez közelítsék. Így alakult ki a *normalizációs elv* filozófiája.

A normalizációs elv tartalma, a gyakorlati megvalósítás kiindulópontjai

A normalizáció kifejezés néhány szórványos előzménytől eltekintve *Bank-Mikkelsen* dán szakember szóhasználatában jelenik meg, aki a fogyatékoságügygel foglalkozó egyik dániai tudományos kutatóintézet igazgatója, majd később a szociális minisztérium gyógypedagógiai osztályának vezetője volt. Jelentős szerepe volt abban, hogy a normalizációs gondolat már 1959-ben bekerült az értelmi fogyatékosokra vonatkozó dán oktatási és szociális törvényekbe. *Bank-Mikkelsen* a normalizáció kifejezést a következőképpen használta: „... lehetővé tenni azt, hogy az értelmi fogyatékos személyek olyan egzisztenciát érjenek el, mely lehetőség szerint a normális életfeltételekhez legközelebb áll.” (Bank-Mikkelsen 1969, 235)

A normalizációs gondolat elméletté formálásának és a hozzá vezető út módszertani lépéseinek kidolgozója a svéd *Bengt Nirje* (Nirje 1969, 1994). Az 1960-as, 70-es években komoly tapasztalatcsere és együttműködés alakult ki a svéd és az amerikai szakemberek között a normalizáció gyakorlati feladatainak megoldására (Flynn, Nitsch 1980). *Wolfensberger* továbbfejlesztette az elméletet. Már nemcsak arról volt szó, hogy az intézeti életfeltételeket normalizálják, hanem olyan általános filozófiát dolgozott ki, mely minden „leértékelt személy”-re (devaluated person) irányuló társadalmi program vezérgondolata lett. Leértékelt személynek tartja *Wolfensberger* az öregeket, az elmebetegeket, a nyomorban élőket, a társadalom peremére szorult csoportokat is. A társadalmi leértékelés ellen ható folyamatokat kívánta elősegíteni, a fogyatékos személy társadalmi szerepének „felértékelését” elérni (Wolfensberger 1983).

A normalizációs elv nem azt jelenti, hogy a fogyatékos embert minden áron a nem fogyatékosokhoz hasonlóvá kívánják tenni, tehát nem a sérült embert akarják „normálissá” varázsolni. Elismerik azt, hogy a súlyosabb fogyatékoság tartós akadályozottságot jelenthet, és ezen korlátok elismerésével kívánják a sérült ember életét emberhez méltóvá tenni, vagyis *a vele való bánásmódot kívánják normalizálni, életfeltételeit a lehető legnagyobb mértékben közelíteni a nem fogyatékos emberek általános életfeltételeihez*.

Nirje a normalizáció intézeti életfeltételek közötti megvalósulásához a következő szempontokat tartotta fontosnak:

- normális napirend kialakítása
- normális hetirend kialakítása

- az év szokásos rendje
- a kívánságok normális figyelembevételével
- a heteroszexuális világ
- átlagos életszínvonal
- átlagos életkörülmények

Európában a *szociálpszichiátriai és antipszichiátriai irányzatokhoz kapcsolódott a zárt falak mögötti intézeti élet diszfunkcióinak feltárása. Hiszen ezek a mozgalmak is a megbélyegzés ellen léptek fel és a falakon kívüli, extramurális pszichiátria szolgáltatásait igyekeztek terjeszteni.*

A szociálpszichiátria – a hagyományos, biológiai magyarázó elveken nyugvó elmegyógyászzal szemben – a pszichiátriai betegségek keletkezésében is nagy szerepet tulajdonított a szociális faktoroknak, a környezet korai címkézése merev alkalmazásának. *David Cooper és Ronald Laing* voltak az antipszichiátriai mozgalom és iskola első képviselői, akik bírálatukkal egyúttal a pszichiátriai betegek ellátásának humanizálását akarták elérni. Több országra kiterjedő volt hatásuk az 1960-as, 70-es évektől kezdve (Cooper, Laing 1971, idézi Buda 1972, Jankowski 1979).

Európai deinstitutionalizációs programok

Európában nagyon általános gyakorlat volt, hogy elmebetegek pszichiátriai kórházaiban, szociális otthonaiban éltek az értelmileg akadályozott felnőttek. Az elmebetegektől eltérő szükségleteiket, fejlesztési, foglalkoztatási igényeiket ezek az intézmények nem tudták megfelelően kielégíteni. Hazánkban az 1970-es évek végétől kezdve voltak konkrét törekvések a „vegyes profilú” szociális otthonok átalakítására speciális szakosított otthonokká, ahol csak értelmi fogyatékos felnőttek ellátása történik. A speciális igények figyelembe vétele szempontjából ez akkor jelentős lépés volt, de nem járt együtt a normalizációs filozófia érvényesítésével (Kemény 1992).

Németországban *Georg Theunissen* gyógypedagógus professzor és *Albert Lingg* pszichiáter munkássága nyomán indultak el a tényfeltárások és az intézetekből történő kiemelés, „kitagolás” (Ausgliederung) szervezett akciói, megfelelő szociális tanulási programokkal előkészítve. *Theunissen* hosszú évekig volt pedagógiai vezetője egy olyan gyógypedagógiai otthonnak, melyet az NSZK pszichiátriai reformja során 1980-ban tagoltak ki egy nagy elmegyógyintézetből. Több évtizedes munkássága során kiemelten foglalkozott a súlyos és halmozottan sérült, intézetben elhelyezett személyek problémáival, feltárta a súlyos hospitalizációs ártalmakat, megelőzésük pedagógiai, pszichológiai lehetőségeit, az ezzel összefüggő rendszerszervezési teendőket. Az intézetek átalakításával összefüggő feladatokat ökológiai szemléletben kezelte, úgynevezett „egészleget” megközelítéssel, ami magába foglalja az érintett egyén életét befolyásoló minden tényező figyelembe vételét (Theunissen

1991, 1992, 1994, Lingg, Theunissen 1993). A németországi (akkor NSZK-beli) pszichiátriai intézetekből történő kitagolás folyamatát részletesen mutatja be *Zászkaliczky Péter* tanulmánya (Zászkaliczky 1998).

Ausztriában a Lebenshilfe szervezet és annak gyógypedagógiai igazgatója, *Maria Bruckmüller* kezdeményezték az értelmileg akadályozott személyek pszichiátriai intézményekből történő kiemelését. Jól felszerelt átmeneti otthonokban úgynevezett betanító otthonokban készítették fel az érintetteket a sokkal több szabadságot és önállóságot igénylő életformára. A felnőtt értelmi fogyatékos „felnőttiségének” elismerése, az infantilizáló bánásmód kerülése kiemelt szerepet kapott ezekben a programokban. Az öregedő értelmileg akadályozott ember szükségleteire is figyeltek a lakóotthonok berendezésénél, az életforma kialakításánál. *Bruckmüller* évtizedeken keresztül segítette a magyar gyógypedagógiát előadásokkal, tapasztalatcserével. Konkrét, praktikus segítséget nyújtott az ÉFOÉSZ-nak és egyes vidéki intézményeknek normalizációs és kitagolási programjaik megvalósításához, állandó konzulense a Kézenfogva Alapítvány felnőtt fogyatékos embereket segítő programjainak (Bruckmüller 1996, 2001).

Svédországban az uppsalai egyetem pszichológiai intézetében *Kent Ericsson* vezetésével több nagyszabású, alapos vizsgálattal követték végig azt a folyamatot, ahogyan elkezdődött az 1970-es években a tömegintézményekből történő kiemelés a lakóközösségbe integrált kiscsoportos lakóotthonokba. Ezt jelentős intézetbezárások követték, például a több mint száz éve Carlslundban működő intézet teljes felszámolása, a lakók különböző lakhatási formában történő elhelyezése. A kiscsoportos lakóotthonokon kívül a támogatott lakhatás még önállóbb, saját lakásban történő megvalósítása elsősorban a felnőttkorukig otthon nevelkedők családjáról történő leválasztást szolgálta. A vizsgálatok során az érintett személyek, családjuk és az intézeti munkatársak kikérdezése alapján elemezték a különböző érdekeket. A különböző háttérrel, különböző lakhatási formába került személyek önállóságának, szociális tanulásának tanulmányozása a szolgáltatások színvonalának emeléséhez is fontos támpontokat adott, emelve a társadalmi részvétel minél hatékonyabb megvalósulását (Ericsson 1988, 2002). Jelentős nemzetközi összehasonlítások is készültek (Mansell, Ericsson 1996).

Svájcban *Egli és Hüsey* *Értelmileg akadályozott emberek pszichiátriai klinikákon* – Kihívás c. munkája ad széleskörű betekintést az elmegyógyintézetekben folyó munkába, abba, hogy hogyan tudnak új gondolatok régi falakon belül megvalósulni. Tanulságos, ahogy egy „oligofrén osztály” munkáját bemutatja az 1980-as évek végén, amikor az oligofrén szó már régen törődött a nyugati országok szakmai nyelvhasználatából, a klasszikus pszichiátriai ellátásban azonban még ott is élt (Egli, Hüsey 1990).

A volt NDK területén lévő, értelmileg akadályozottakat gondozó pszichiátriai intézményekben is szomorú körülmények voltak a 90-es években. Ezekre is kiterjedt a tényfeltáró munka. Dokumentumfilmek is készültek, melyeket széles körben felhasználtak a személyzet átképzése során, összehasonlítva a rossz gyakorlatot a máshol már kialakult, normalizációs elv alapján működő intézmények munkájával. Ebben az átalakítási munkában is

jelentős szerepe volt *Theunissennek* és *Martin Hahnnak*, aki a berlini egyetem gyógypedagógus professzoraként az értelmileg akadályozott emberek kiszolgáltatottságának, szociális függő helyzetének vizsgálatával, állapotuk javításával foglalkozott (Hahn 1981, Hoffmann, Klingmüller 1994, Theunissen 1998, Theunissen, Lingg 1999). A volt NDK értelmi fogyatékosokat ápoló intézetéről készült dokumentumfilm: *Die Hölle von Ückermünde* (1993, Az ückermündei pokol).

A 90-es évek elején a világ közvéleményét felrázták azok a nagy nyilvánosság elé került riportok, televíziós dokumentumfilmek, amelyek Romániában, Erdélyben lévő gyermek-intézmények felháborító állapotairól számoltak be. A nyilvánosságnak itt is – mint az USA-ban a 60-as évek végén *Blatt* és *Kaplan* riportkönyve után – nagy mozgósító ereje volt. Külföldi segélyszervezetek, önkéntes segítők siettek az embertelen körülmények felszámolásához segítséget adni.

Tényfeltárások Magyarországon a 90-es évek közepétől az értelmi fogyatékos személyeket (is) ellátó pszichiátriai és szociális intézményekben

Hazánkban az eddigiekben ismertetettekhez hasonló tényfeltárás az 1990-es évek közepéig az értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek gyógypedagógiai, egészségügyi és szociális otthonaiban nem történt. Időnként napilapokban, hetilapokban lehetett olvasni egy-egy intézményre vonatkozóan – rendszerint szülők, vagy fiatal, elkötelezett gyógypedagógusok által nehezményezett – rossz körülményekről, a gyermekek fizikai bántalmazásáról cikkeket. Ezek nyomán történtek ugyan fegyelmi eljárások, de lényegében nem tudták megváltoztatni a helyzetet. E fegyelmi eljárások általában egy bűnösnek kikiáltott gyermek-felügyelő vagy pedagógus felelősségét igyekeztek feltárni és az egyént megbüntetni. *Nem ismerték azonban azt fel, hogy az egyéni vétségek legtöbbször a rossz rendszer rossz működésének termékei. Az igazi megoldást csak a teljes rendszer strukturális átalakításával lehet elérni.*

A pszichiátriai, szociális és gyógypedagógiai bentlakásos intézetek világában az elmúlt évtizedekben sok pozitív irányú változás mutatkozott ugyan, mégis megállapítható, hogy a külföldi helyzetre jellemző körülmények hazánkra is érvényesek voltak, még a 90-es években is, és feltételezhető, hogy a rossz bánásmód, elhanyagolás, elszemélytelenítés gyakorlata sok esetben rejtett formában, de élt hazánkban is. *Bakonyi Péter Téboly, terápia, stigma* c. könyve (1984), mely a pszichiátriai intézmények helyzetének kritikus szociológiai bemutatását adja, nálunk is jelentős erőket mozgósított.

Az első, hivatalból indított, átfogó vizsgálatot az Országgyűlési Biztos Hivatala végezte 1996 első felében a pszichiátriai fekvőbeteg intézetekben és az elmeszociális otthonokban. Mivel ezekben az intézményekben még jelentős számban éltek értelmi fogyatékos személyek,

a vizsgálat az ő helyzetükre nézve is jelentős volt. Ez a vizsgálat a szakmai köztudatban *Göncöl-jelentésként* vált ismertté (Göncöl 1996). A vizsgálat által feltárt embertelen körülményeket és alkotmányos visszaosságokat bemutató jelentés nyomán igen élénk volt a sajtó-visszhang, majd lassan érvényesültek pozitív változások. Mint köztudott, az ombudsman elsősorban az emberi jogok oldaláról kezdeményezhet vizsgálatot, nem foglalkozik szakmai kérdésekkel. Azonban *az emberi jogok területén tapasztalt visszaélések, jogsértések felszámolása egyértelműen kihat az életminőségre* és javítja a szakmai munka színvonalát is.

A fogyatékos személyek otthonait érintő vizsgálat 4 intézményre terjedt ki és 646 értelmi fogyatékos személyt érintett. A következő alkotmányos jogok érvényesülését vizsgálták

- a tulajdonhoz való jog
- az egészséges környezethez való jog
- az élethez és emberi méltósághoz való jog
- az embertelen, megalázó bánásmód tilalma
- a kérelemhez és panaszhoz való jog
- a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéshez szüksége védelem és gondoskodás joga
- a testi és lelki egészséghez való jog
- a szociális biztonsághoz való jog.

Szinte mindegyik jog sérelmét vagy annak veszélyeztetését tapasztalták, mint *Valach Adrien* beszámolójából megtudhatjuk. Mindazok a visszaosságok, amelyek az USA-beli és európai tényfeltárások nyomán néhány évtizeddel korábban kiderültek, hazánkban ugyanúgy jelentkeztek (Valach 1999).

Az ombudsman ajánlásai nyomán több intézkedés született a felelős szaktárcák részéről a helyzet rendezésére, és ez nagyban hozzájárult a fokozatosan javuló életfeltételek kialakításához a nagylétszámú intézményekben. Ezek között az ajánlások között szerepelt az is, hogy az intézetbe beutalt és hosszú évek óta ott élő személyek esetében ki kell alakítani egy olyan *rendszeres felülvizsgálati rendszert*, amely lehetővé teszi az állapotukról korábban készített diagnózisok esetleges korrekcióját (elsősorban a súlyosságra vonatkozóan) és az újonnan megállapított állapothoz igazodó besorolást és szakmai ellátást, esetleg az elhelyezés módosítását.

Komoly tényfeltáró munkát végzett az amerikai *Mental Disability Rights International* szervezet *Eric Rosenthal* vezetésével, szintén az elmeszociális-otthonokban 1995–96-ban (Rosenthal é. n.). Pszichológiai szempontból különösen fontos, amit a jelentés „A rehabilitáció hiánya” c. fejezetben kifejt. Megfigyelték ugyanis, hogy az aktivitás hiánya, a tétlenség és az unalom általános jellemzője az intézményekben folyó életnek. Az értelmi fogyatékos személyek pszichológiai jóllétét és életminőségét az is negatívan befolyásolta, hogy nem kaptak segítséget családjukkal és barátaikkal való kapcsolataik fenntartásához. A többi megfigyelés nagyjából megegyezett a Göncöl-jelentés megállapításaival.

Kováts András és Tausz Katalin 1997-ben tettek közzé egy gyorsjelentést a fogyatékos emberek helyzetéről (Kováts, Tausz 1997). Ez a már rendelkezésre álló nyilvántartási adatokból, felmérésekből, interjúkból összeállított többoldalú helyzetkép. Az intézetekről bemutatott kép szintén az előző tényfeltárásokkal megegyező.

Az intézetekben ellátott felnőtt értelmi fogyatékos személyek állapotának felülvizsgálata

1999-ben módosult a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (továbbiakban szociális törvény). Ez rögzíti a fogyatékos személyek otthonaiban/intézeiben élő személyek felülvizsgálatát. Bevezetésre került az egyéni gondozási és egyéni fejlesztési tervek készítésének kötelezettsége az intézményekben. A felülvizsgálati munkát két éven belül kellett elvégezni. A szaktarca által kijelölt bizottságok irányították a szakmai feladatokat. A bizottságok tagjai: pszichológus, pszichiáter és gyógypedagógus. Kidolgozásra került az a miniszteri rendelet, mely tartalmazta a felülvizsgálat szabályait és a vizsgálat során alkalmazható módszereket, lásd 11/2000. (X. 18.) SZCSM rendelet.

Az ápoló-gondozó otthonokban ellátott mintegy 11 000 felnőtt fogyatékos személy felülvizsgálata 2001-ben történt meg. A vizsgálódás kiterjedt arra, hogy az adott intézmény megfelelő-e az ellátott személy számára, milyen a személy és az intézmény kapcsolatrendszere, milyen az egészségi és pszichológiai állapota, jogi helyzete. Az adatgyűjtésben, kérdőívek, értékelő skálák kitöltésében résztvevő szakdolgozókat országosan szervezett felkészítő képzésben részesítették. Sor került minden személy esetében a Gunzburg-féle *Pedagógiai analízis curriculum (PAC)* megfelelő változatának felvételére (Gunzburg 2000) és két további választható pszichológiai módszer adminisztrálására. Ezek közül a Hárdi István által kidolgozott *Dinamikus rajzvizsgálat* (Hárdi 1983, 2002) és az *Igényszint-próba* szerepelt legtöbbször. A felülvizsgálatok elvégzését követően az intézményekben összegző megbeszélésre került sor. Egy-egy személyre vonatkozó nézeteltérés esetén további egyéni vizsgálatokat folytattak le.

A felülvizsgálatok sok visszásságra derítettek fényt. Pl. arra, hogy sok esetben a gondozási, fejlesztési tervek sematikusak, nem tükrözik az érintett személy tényleges szükségleteit. A kitöltött PAC-úrlapokból következtetéseket lehetett volna levonni az intézeti diszfunkciókra – pl. ahol a személynek egy bizonyos kompetenciája azért nem alakulhatott ki, mert nem volt alkalma azt megtanulni, gyakorolni –, de ez igen gyakran nem történt meg. A dinamikus rajzvizsgálat lényege, hogy sorozatban, több alkalommal készíttetnek a személlyel rajzokat, amelyben állapotváltozásai tükröződhetnek. A felülvizsgálat egyetlen időpontban készült, így az alkalmazott módszer nem töltötte be funkcióját. A kampányszerűen végzett tömegmunka hibái is sok helyen megmutatkoztak, így megállapítható, hogy a felülvizsgálatok várt hatékonysága sok okkal összefüggésben mégsem volt igazán

kielégítő. Eredményként lehetett viszont elkönyvelni, hogy a figyelem ráirányult az intézeti élet feltételei között tapasztalható rendellenességekre. Ha az intézmény jellege nem felelt meg a személy ellátásának, akkor nem a személy másik intézménybe történő áthelyezését célozták meg, hanem abban az intézményben – több ilyen eset előfordulásakor – olyan részleg létrehozását, melyben az adott, esetleg enyhébb fogyatékosághoz illeszkedő feltételek megteremthetők. Ez a törekvés abból a szempontból helyeselhető, hogy az egyén megszokott kapcsolatrendszerét, „otthonát” nem kellett változtatni, azonban a tényleges jobb feltételteremtés gyakran elmaradt. Elindultak a normalizáció és az autonómia biztosítását célzó intézményi reformtörekvések, melyben a munkatársak továbbképzése fontos, kiemelt feladat lett (Szociális Szolgáltatási Főosztály 2002).

2002-ben került sor az enyhébben sérült személyek rehabilitációs intézményeiben a felülvizsgálatokra.

A kiscsoportos lakóotthonok kialakulása hazánkban, és a benne élők életminőségére, pszichés fejlődésére, szociális tanulására gyakorolt hatásuk

A humanizált életfeltételeket biztosító, az értelmi fogyatékos felnőtt személyek szükségleteihez illeszkedő, családias mintát közvetítő lakhatási körülmények iránti igény több forrásból táplálkozott, és már az 1980-as években szórványosan megmutatkozott. Ezek közül a legjelentősebbek:

- Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos felnőtt személyek bentlakásos szociális intézeiben dolgozó *szakemberek egy részének „rálátása” a rosszul működő rendszerre*, az embertelen körülményekre. Azért beszélhetünk csak „egy részükről”, mert a rosszul működő szervezeti struktúrák sajátossága, hogy a bennük dolgozók a napi rutinban hozzászoknak a körülményekhez, azt olyan adottságnak tartják, mely nem megváltoztatható, így tehát elfásulnak. Másik részük a rossz feltételek láttán „elmenekül” a helyzetből, más munkahelyet keres. Ebből is táplálkozik az intézetekben tapasztalható nagy munkaerő-fluktuáció.
- *Az értelmi fogyatékosnak minősített gondozottak elégedetlensége az intézeti ellátással*, önálló-dási vágyuk, melynek több fórumon (pl. különböző rendezvények alkalmával, hivatalos látogatókkal történő beszélgetések során, az intézetekben végzett felmérések nyomán) hangot adtak. Ezek között az emberek között főleg az enyhébb szinten állók vagy a hibás minősítés, esetleg más ellátási forma hiánya miatt az értelmi fogyatékos személyek intézményeibe került, de nem is fogyatékos emberek voltak a hangadók.
- *A szülők lassan bontakozó érdekérvényesítési képessége*, a 80-as években már megalakult szülőszövetségek szerepe. A kezdeti időkben a szülők az intézetekkel szemben nem

mertek kritikusan fellépni félve attól, hogy ezt a magatartásukat az intézet gyermekükön „torolja meg”. Együttműködésük az intézetekkel inkább bizonyos tárgyi feltételeket javító segítségnyújtásban (sportpálya építése, foglalkoztató terem berendezése stb.) merült ki, megmaradtak alárendelt szerepben. Az önszervező szervezetek mozgósító ereje és kritikai hangvétele fokozatosan erősödött.

- *Lassan beszivárgó külföldi tapasztalatok.* A szakemberek konferenciák keretében, a szülők kapcsolatépítés és cserélátogatások kapcsán ismerkedtek a külföldi deinstitucionalizálás gyakorlatával és láttak mintaértékű lakóotthonokat, mely ösztönzést adott a hazai lakóotthon-mozgalomnak.
- *A humán tudományok által közvetített tapasztalatok a hospitalizációs ártalmakról* egyre szélesebb körben váltak ismertté a különböző segítő szakmákra felkészítő képzésekben.
- *A normalizációs filozófia már a 80-as években ismertté vált hazánkban is,* és szaporodtak követői, propagálói a fogyatékosügyben.

Hazánkban a külföldi intézménytelenítési programokhoz képest lassabban zajlott le a kiscsoportos lakóotthonok szervezése. Mindenesetre a rendszerváltás felgyorsította a folyamatot azáltal, hogy

- létrejött több civil szervezet (már nem csak egy nagy érdekképviselő volt a szülőknek), melyek rugalmasabban tudtak alkalmazkodni az artikulált igényekhez.
- a közgondolkodásban ekkorra már előtérbe került az esély- és jogegyenlőség filozófiája. Ratifikálásra várt az ENSZ Gyermekjogi egyezménye, ismertté váltak a fogyatékos személyek jogaira vonatkozó ENSZ nyilatkozatok, állásfoglalások, egyezmények, majd 1998-ban elfogadásra került az 1998. évi XXVI. Törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról.
- többirányú külföldi segítség érkezett, részben pályázatok útján pénzügyi természetű, részben testvérintézményi kapcsolatok révén szakmai.

A lakóotthoni programok kétféle – kezdetben nagymértékben egymástól független – szervezésben indultak:

- nem kormányzati civilszervezetek (NGO – non governmental organization), alapítványok fenntartásában: 1991-ben indult a Bárka Alapítvány otthona és az ÉFOÉSZ Védőotthona, 1993-ban a Hajlék Alapítvány, 1994-ben a Lámpás '92 és a Kaláka Alapítvány lakóotthonai
- önkormányzati, állami fenntartásban, nagy intézményekből „kitagolva”. Demeter Miklós felmérése szerint 1998-ban 190 intézetből 14 működtetett lakóotthont, közöttük az elsők között: Darvastó, Andornaktálya, Pusztataskony, Polgárdi-Tekerespuszta, Kéthely, Dunakeszi, Zsira, Putnok. Intézményeik elnevezésére változatos kifejezéseket használtak: félúton ház, védett otthon, tréninglakás, bizalom-ház (Demeter 1998).

Az 1990-es évek közepétől megnyíló pályázati források felgyorsították a lakóotthon-programot. A *Soros Alapítvány Kitagolás programja* (1995–2001) és a *Kézenfogva Alapítvány Fészek programja* (1997–2002) többfordulós pályázati lehetőséget biztosított

- modellértékű intézmény-átalakítási kezdeményezésekre,
- lakóotthon létrehozására, berendezésére,
- a lakók felkészítésére,
- a segítőképzésre,
- a jogi környezet tisztázására (Éliás 1998, Kedl 2002).

Az induló lakóotthon-programot munkakonferenciák, szervezett belföldi és külföldi tapasztalatcserék és megjelenő kiadványok segítették (Kedl 1999).

A programok során alkalmazott fő elvek és követelmények

A lakóotthon

- *jelentsen többet, mint emeltszintű ellátást,* azaz a benne megvalósuló ellátás minden területen legyen összhangban a normalizációs filozófiával.
- szolgálja a benne élő intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos felnőtt személyek speciális igényeit, *segítse az önrendelkező, autonóm élet felé törekvést.*
- *legyen településbe, lakóközösségbe integrált* valódi otthon, ne kis intézet, mely a benne lakók életkorához igazodik és a helyi kultúrának megfelel.
- adjon otthont férfiaknak és nőknek, *ne legyenek életkor vagy súlyosság szerint szelektálva* a bekerülők.
- *biztosítsa az egyén számára az intimszférát,* de legyenek benne közös terek, ahol főzésre, közös étkezésre, közösségi programokra, vendégfogadásra is mód nyílik.
- *törekedjék az életterek szétválasztására,* vagyis ne egy épületben legyen a lakás és a foglalkoztatás.
- *biztosítsa a benne élők kapcsolattartását* régebbi életük számukra jelentős személyeivel, akár családtagokról, akár a régi intézet munkatársairól van szó. Építse ki a szomszédokkal való kölcsönös jó viszonyt.
- közvetítse a heteroszexuális világ tapasztalatait, támogassa a tartós párkapcsolatok kialakulását, *biztosítsa a szexuálpedagógiai kíséretet*
- *életrendjébe épüljön be a lakók szociális, kulturális, tanulási lehetősége,* kiaknázva az adott környezet művelődési lehetőségeit
- a megszólítási kultúrában *a tegeződés* a segítő és az érintett személy között csak *akkor megengedett, ha ez kölcsönös.* A lakóotthonban élőket nem gondozottnak, hanem lakónak kell tekinteni, a lakót megillető jogokkal.

- *adjon teret a lakók és a segítők közös megbeszéléseinek*, melyek során a kis közösség életének strukturálása, a tervek és az esetleges konfliktusok kezelése is napirendre kerül.

Néhány különbség az önkormányzati és a civil fenntartású lakóotthonok között

Az önkormányzati/állami fenntartású lakóotthonokban törekedtek a súlyosság szempontjából homogén csoportok kialakítására, és elsősorban a legjobb szintű személyek kiemelését szorgalmazták az intézetekből. A nagyobb szociális önállóság hatására olyan mértékű fejlődés is megmutatkozott, ami lehetővé tette a gondozotti státusz megszüntetését és az életút-korrekción a teljes integráció biztosításával. Ez főleg olyan esetekben fordult elő, ahol az eredeti értelmi fogyatékos minősítés volt hibás, és így a lakóotthon valóban „félutas” ház volt, hiszen az „egész úthoz” is eljutott a személy. Ha azonban a lakóotthoni „kihelyezés” nem vált be, a megoldást abban látták, hogy a problémát jelentő személyt visszahelyezték az intézetbe. Párkapcsolatok és a szexualitás terén nyitottabbak, viszont a családokkal már megszakadt kapcsolatok újrafelvétele terén tartózkodóbbak ezek az intézmények. Sok esetben ezt azzal indokolják, hogy féltik a lakó és az otthon vagyonát a szociálisan nagyon hátrányos helyzetű családtól. A lakóotthonok főleg családi ház jellegű vásárolt vagy átalakított házakban, kezdetben az intézetek területén belül, később a kerítésen kívül, de az intézethez közel létesültek.

A civil fenntartású (szülők alapítványa vagy egyházak által működtetett) lakóotthonokba az addig otthon nevelkedett fiatalok kerültek, súlyosabb intellektuális képességszavarral élők is bekerülhettek, így súlyosság szempontjából kevert szintű lakóotthoni csoportok is létrejöttek. A szülők egész életre szóló megoldásként szervezték felnőtt gyermekeik számára a lakóotthont. Ha konfliktusok, nehézségek léptek fel a lakókkal kapcsolatban, azokat helyben próbálták megoldani. A párkapcsolatok és a szexualitás kérdésében tartózkodóbbak, néhány esetben elutasítóak. Előfordult csak azonos nemű lakók felvételének a kezdeményezése az új lakóotthonba. A családokkal való kapcsolat kiemelt fontosságú. Előfordul a továbbélő szimbiotikus kapcsolat az anya és a lakóotthonban élő személy között, pl. olyan esetben, ahol az anya a lakóotthon-vezető. Lakóotthonokat nemcsak családi házas környezetben, hanem városban, lakótelepen bérelt vagy megvett lakásokban, az érintett személy családjától örökölt lakásban is kialakítottak.

Amiben nem volt lényeges különbség: Mindkét típusú lakóotthonokban a berendezés igényes, kifejezetten jó színvonalú lett. Ezt úgy tekinthetjük, mint a Wolfensberger által megfogalmazott „felértékelés-filozófia” megvalósulását. Probléma esetleg abból adódhatott, hogyha a segítők saját otthoni környezete alacsonyabb színvonalú volt. Ez mindenképpen megbeszélést, értelmezést igényel. Abban nem volt fenntartótól függő különbség, hogy mennyire vonták be a lakókat saját leendő otthonuk berendezésének tervezésébe, közös vásárlásokba. Ahol ezt megvalósították, ez első lépés volt az önállóság, önrendelkezés

fejlesztéséhez, az egyéni igényekhez történő alkalmazkodáshoz. Voltak intézmények – elsősorban önkormányzati fenntartásúak –, ahol a lakóotthonok berendezését fokozatosan biztosították. A nagy intézetből kiköltöző lakók magukkal vihetek nemcsak néhány személyes használati tárgyat, hanem például az ágyukat, egy-egy kisebb más bútordarabot, eszközt. A lakók megtakarított pénzének felhasználásával tervezték azt, hogy mikor, milyen új berendezési tárgyat, mosógépet, tévét stb. fognak megvásárolni. Ezzel elősegítették, hogy a lakók – a családokhoz hasonlóan – megtanuljanak célokat kitűzni, azok eléréseért takarékoskodni, a pénz vásárlóértékét megismerni, a megdolgozott pénzen vett tárgyakat magukénak tekinteni, megbecsülni.

Az állami szerepvállalás a meginduló lakóotthon-programban kezdetben tartózkodó volt. Az 1998. évi XXVI. Törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról feltünteti a lakóotthont, mint kívánatos ellátási formát, majd 1999-ben a szociális törvény módosítása először nevesíti a lakóotthont a szociális ellátási formák tételes felsorolásakor. A szociális tárca is biztosít jelentős pályázati forrásokat lakóotthon kialakítására, de megkötései merevek (pl. a lakók létszámát illetően), nem segítik kellő mértékben rugalmasan a helyi kezdeményezéseket. A nagy intézetek állapotjavítására, felújítására fordított állami pénzek odaítélése nem illeszkedett koncepcionális távlati deinstitutionalizációs programhoz.

A lakóotthonok terjedésének ütemét jellemzi, hogy míg az 1990-es évek elején kb. 18 lakóotthon működött, 2003-ban már kb. 70, 2007-re pedig közel 200 van az országban. Ha azonban a benne élők létszámát a még mindig intézetben maradottakhoz hasonlítjuk, akkor megállapítható, hogy a külföldi igen intenzív átalakítási programokhoz képest lassú a folyamat. Nemcsak a lassúság a lényeges, hanem az is, hogy időközben külföldön a kiscsoportos lakóotthonon kívül változatos lakhatási formák terjedtek el, széleskörű egyénre szabott támogató szolgáltatásokkal, de a hazai gyakorlat ezeket nem kellően követi. A jelenleg pályázatokkal preferált nappali ellátási formák hiánypótlóak ugyan hazánkban és távlatokban hozzá fognak járulni az intézeti ellátást igénylők számának csökkenéséhez, *de a felnőtt intellektuális képességszavart mutató/értelmi fogyatékos személyek leválását a családról a független lakhatás biztosításával feltétlenül el kell érni.* A tízezres nagyságrendben intézetben élő felnőtt személyek életminőségét pedig nemcsak az intézeti életforma humanizálásával, hanem átgondolt intézet-átalakítási programokkal is elő kell segíteni (Kovács, Pordán 2004).

Az életminőség-vizsgálatok tapasztalatai

Külföldön az intézménytelenítési programokhoz széleskörűen szervezett tudományos vizsgálatok kapcsolódtak, amelyek e programok hatékonyságát kívánták elemezni és a programok továbbfejlesztéséhez új szempontokat is szolgáltatottak.

Aszerint, hogy az életminőség mely összetevőjét kívánták megközelíteni, voltak inkább szociológiai, költséghatékonyság-vizsgálatok vagy az intézetben maradtak és a kiköltözők életminőségének más aspektusait is összehasonlító elemzések. A lakhatási feltételek minőségbiztosításának és minőségellenőrzésének, -fejlesztésének is kialakultak időközben a vizsgálóeljárásai. Ezek egyrészt mozgósították az intézményekben dolgozó munkatársakat, hogy önellenőrzéssel kritikusan vizsgálják meg egy differenciáltan megadott szempontrendszer alapján, hogy saját intézményük hol tart a humanizált lakhatási feltételek biztosításában. Ennek a felmérésnek, ill. értékelésnek alapján maguk törekedjenek helyzetük javítására, átgondolt reformkonceptiók kidolgozására, melyek esetleg belső átszervezésekkel is elindíthatók. Másrészt a minőségbiztosítási gyakorlat terjedése hozzájárult ahhoz, hogy külső minősítők világítsák át az intézmények működését és írjanak elő változtatásokat. Ezzel együtt a civil kontroll befolyása is erősödött.

Hazánkban a Németországban kidolgozott, felnőtt korú értelmi fogyatékos személyek lakóformáiban használt, LEWO-program fordítása és adaptálása történt meg a Soros Alapítvány Kitagolás-programja keretében (LEbensqualität in WOohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung, Schwarte, Oberste-Ufer 1997). A magyar fordítás megtartotta a LEWO kifejezést, de alcímként *Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez* szerepel (Schwarte, Oberste-Ufer 1999).

A bevezetés és alkalmazás hazai tapasztalatairól az eredeti eszközt fordító, szerkesztő és a munkát irányító Zászkaliczky Péter és munkacsoportja több tanulmányban számolt be. (Zászkaliczky 2001, 2002, Beik 2002, Bartholy 2002, Botka 2002). Ez a minőségfejlesztési eszköz elsősorban az önellenőrzésre támaszkodik, és a lakók, a „felhasználók” igényeihez alkalmazkodva jelöli meg az átalakítás, fejlesztés területeit, tehát *szükségletorientált eszköz*. Egyértelmű, hogy a LEWO-ban vizsgált területek minősége jelentős befolyással van az adott intézményben élők életlehetőségeinek bővítésére és ezzel szociális és pszichés fejlődésükre is. A lakóhely, a lakás, a ház berendezése és kialakítása, a mindennapok rutinjai, kínálatai, az együttélés mutatói, a nem professzionális kapcsolatok és szociális hálók, a jogok és a védelem területén biztosított feltételek adják azokat a kereteket, amelyek között a fiatal felnőtt értelmi fogyatékos személyek fejlődése kibontakozhat.

A vizsgálatok nem terjedtek ki azonban pszichológiai állapotfelmérésekre, kompetenciamérésekre, az önértékelés változására, a szociális tanulás eredményeire, az önrendelkezés tágabb keretben történő megvalósulására azzal párhuzamosan, hogy intézetből vagy családból lakóotthonba költöztek. Ilyen, hosszabb távon történő követéses vizsgálatról csak a külföldi irodalomból tájékozódhatunk. Azonban, ha a lakóotthonokban dolgozó segítők és szupervízor szakemberek személyes tapasztalatait figyelembe vesszük, melyekről látogatások, konferenciák, tapasztalatcserek alkalmával tájékozódhattunk, ezek egybeesnek a nagy, nyomon követéses tudományos vizsgálatok megállapításaival. Külföldön különböző súlyosságú és különböző életkorú személyek kerültek a nagy intézetekből kiscsoportos lakóotthonokba, illetőleg később támogatott egyéni lakhatási feltételek közé. Nálunk álta-

lában majdnem egyidős enyhe és mérsékelt súlyosságú fiatal felnőttek, csak ritkán súlyosabb állapotú személyek költöztek egy-egy lakóotthonba. A nemzetközi áttekintésből is elsősorban a rájuk vonatkozó életminőség-változás adatait emeljük ki.

Az életminőség változásának vizsgálata részben a lakóotthonban dolgozó segítő személyzet kikérdezésén alapult. Igen értékesek azok a felmérések, amelyek bevonták az érintett értelmi fogyatékos személyeket is. Elégedettségi és életminőséget mérő kérdőívekkel vagy strukturált beszélgetésekkel mérték fel azt, hogy milyen mértékű az önállóságuk, vannak-e barátaik, szociális kapcsolataik a lakóotthonon kívül, mivel töltötték a szabadidejüket az intézetben, és mivel most a lakóotthonban, hogyan változott a személyes tulajdonuk köre, hogyan tanultak meg pénzzel bánni, vannak-e jövőre irányuló terveik, és melyek ezek. A családok kikérdezésével kiegészítve alakult ki a teljes körű kép a nagyobb függetlenséget és több tanulási lehetőséget kínáló lakóközösségbe integrált lakóformákban kialakult életmód hatásairól.

Több vizsgálat megállapításait összegezve a következő fejlődési mozzanatok, életminőség-változások voltak megfigyelhetők:

- A lakók szinte mindnyájan elégedettek az új életfeltételekkel, nem vágnak vissza az intézetbe. Rendkívül ritkán fordult elő a nagyszámú vizsgálat során egy-egy olyan eset, ahol a lakó visszakíváncozott volna. Ezekben az esetekben nem az intézeti életfeltételek után vágyakoztak, hanem egy-egy szeretett gondozó, évek óta megszokott, jól ismert személy hiányzott. E néhány szörványos eset is felhívja a figyelmet arra, hogy lakhely-változtatásnál, új életfeltételek teremtésénél a már kialakult személyes kapcsolatok fenntartására (kölsönös látogatások, levelezés, ajándékozás) figyelni kell.
- Új életükben legnagyobb értéknek tekintették a lakók, hogy saját szobájuk vagy zárható szekrényük van, saját tulajdonú tárgyak veszik körül őket, amelyre nagyon vigyáznak.
- Értékelik, hogy van pénzüik (zsebpénz, fizetés), de a pénz beosztásához, elköltéséhez segítséget igényelnek.
- Szeretnek vendéget fogadni, a vendéget kínálni, pl. édességgel, kávéval.
- Szeretnek ajándékozni, egymásnak, családtagoknak, segítőknek, gyakran tanácsstalanok, hogy mit adhatnának.
- Megtanultak egyszerű dolgokat főzni, mosogatni, mosógépet kezelni, tudnak a szobájukban rendet tartani, takarítani.
- Szeretnek kirándulni, utazni, látogatóba menni csoportosan és egyénileg is.
- Vannak vágyaik, pl. valamilyen használati tárgyra (lemezjátszó, rádió, berendezési tárgy, ruha) takarékoskodnak, szeretnének több barátot.
- A vágyak, kívánságok között a verbálisan megfogalmazott szexuális igény alig jelenik meg, feltehetően az árnyalt kifejezési kultúra hiánya miatt, ami természetesen nem azt jelenti, hogy nincsenek szexuális igényeik. (Kampert, Goreczny, 2007)
- Megjelennek irreális vágyak is, pl. családalapításra, el nem érhető pályák iránt. Ez felhívja a figyelmet a reális önértékelés fejlesztésének szükségességére.

- Nagy változatosság van abban, hogy mennyire önállóan járhatnak a település boltjába, fodrászhoz, moziba. Ez függ természetesen az intellektuális képességzavar súlyosságától is, de legfőképpen attól, hogy önállóságukat segítő tréningben részesültek-e.
- Legnehezebb számukra az ügyintézés, pl. hivatalokban, orvosi rendelőben, postán. Ennek áthidalására hazánkban is vannak jó kezdeményezések, pl. a kihelyezést megelőző életvitel-gyakorlatok során (Réti 2002).
- Legrosszabb számukra, ha a segítők gyakran változnak, vagy ha társaik között „veszeke-dők” vannak.
- Több vizsgálatban találtak szorongó személyeket, akik félnek betegségtől, haláltól. A jövőtől való félelmet szintén nem tudják jól verbalizálni. „Mindig itt fogok-e lakni?”, „Az a nem jó, hogy ha beteg leszek, hova visznek?”, „...miért nem tudom, hogy anyukám tud-e jönni?”, „...ha eltévedek, mit kell csinálni?”, „Amikor bántanak, félek!”, „Kit szeressek, én nem tudom, kit szeressek, Téged?” Ezek az interjúrészletek rávilágítanak arra, hogy a szociális tanulás, önrendelkezés tanulása mellett az érzelmi biztonságnyújtás és az érzelmi kultúra nevelése is milyen kiemelt feladat (Conroy és mtsai 1982, Schalock 1990, Lord, Pedlar 1991, König 1992, Vandergriff, Chubon 1994, Mansell, Ericsson 1996, Matikka, Vesala 1997, Seltzer, Krauss 2001, Ericsson 2002, Keith, Schalock 2002, Kraemer és mtsai 2003, Turnbull és mtsai 2006, Schalock és mtsai 2006b).

Nyomon követő összehasonlító életmódváltozás-vizsgálat intézetben és közösségbe integráltan élő személyeknél

A legnagyobb méretű és a tudományos kivitelezés alaposságát illetően a legjelentősebb nyomon követő életminőség-vizsgálatot Kanadában végezték 1991–1999 között (Brown és mtsai 1999). 504 felnőtt intellektuális képességzavart mutató személyt randomizált módon választottak ki Ontario tartományban azok közül, akik intellektuális képességzavar jogcímen valamilyen szolgáltatásban részesültek. Közülük 200-nál öt éven belül három alkalommal regisztrálták a változásokat. Három nagy csoportot külön vizsgáltak:

- akik nagy intézetekben éltek az egész időszak alatt
- akik a vizsgálat elején költöztek ki lakóközösségbe integrált lakhatási körülmények közé (lakóotthon, támogatott önálló lakhatás, család)
- akik már a vizsgálat indulásakor is kint éltek.

Módszereik között külön erre a célra összeállított kérdőív szerepelt, interjúkat készítettek az érintettekkel és a velük legszorosabb kapcsolatban álló személlyel, valamint megfigyeléseket végeztek. Minden vizsgálatba vont személy otthonában 24 órát töltött el a vizsgálatot végző, megfigyelve a mindennapok életrendjét és legalább 90 percet vett igénybe a kikérdezés. Az életminőség-fogalom meghatározásánál az intellektuális képességzavart mutató felnőtt sze-

mélyek saját megítélését vették legfontosabb kiindulásnak, valamint az összehasonlítást a környezet átlagos életminőségével, mind a SES-mutatókat, mind a közösségi életben való részvételt illetően. Eredményeik kimutatták, hogy bár *az intézeti világ feltételei az „asylum” korszakhoz képest jelentősen javultak, de az életminőség mégis ott volt a leggyengébb.* Az intézetben élők állapota az öt év alatt lényegében nem változott. A kiköltözőknél látványos változás az első években mutatkozott. Egyértelműen bebizonyosodott, hogy a beszélni nem tudó személyek voltak a leghátrányosabb helyzetben. Az eleve kint élők életminősége volt a legjobb, ők hosszú idő óta élvezték a különböző közösségi szolgáltatásokat. A lakóotthonban, családban és támogatott önálló lakhatással élők életminőségében nem volt lényeges eltérés. Egy területen mutatkozott a közösségbe integráltan lakóknál visszaesés az induló állapotokhoz képest, ez a munkavállalás volt, ami figyelmeztető jel. A szociális szolgáltatások, például szállítás, szabadidős programokra kísérés, mindennapi feladatokra tanítás jól megszervezték, de a munkahelytalálás ott sem könnyű, és gyakran túlmutat a szociális ellátó szolgálat kompetenciáján. Figyelemreméltó, hogy a kutatási beszámoló nem elemzi külön a különböző súlyossági kategóriába tartozókat, csak az igényelt támogatás alapján tesz különbséget, vagy alacsonyan funkcionálónak írja le a feltehetően súlyosabb állapotúakat.

Egyéni gondozási, fejlesztési tervek készítésének pszichológiai aspektusai

Hazánkban az intézményesen ellátott intellektuális képességzavarral élő felnőtt személyek esetében egyéni gondozási, ill. fejlesztési tervet kell készíteni. Külföldi – főleg angolszász – gyakorlatban ezt *support-plan*nek nevezik, vagyis elsősorban azt tervezik, hogy az egyénnek milyen területen, milyen támogatásra/segítségre van szüksége. A terveket mind az intézetekben, mind a lakóotthonokban és nappali ellátást biztosító intézményekben el kell készíteni. A súlyosabban sérült személyek esetében gondozási, mérsékelt súlyosságú állapotokban fejlesztési tervet kell összeállítani. *A fejlesztés felnőtt emberek esetében – még ha intellektuálisan sérültek is – nem lehet direkt befolyásolás, iskolai értelemben vett tanítás. Meg kell nyerni a felnőtt személyt arra, hogy motivált legyen az önfejlődésre, az élethosszig tartó tanulásra.*

Intellektuális képességzavarral élő felnőtt személyek különböző képességekkel és különböző gyógypedagógiai iskolai illetőleg szociális tanulási háttérrel kerülnek be az új életformába. Jelenlegi funkcionálási szintjük, mindaz, amire az adott helyzetben képesek, nemcsak attól függ, hogy milyen az intellektuális képességzavar súlyossága, hanem nagymértékben attól is, hogy meglévő képességeik kibontakozását eddigi életterük elősegítette, vagy gátolta. Gyakran éltek korlátozó életfeltételek között, sokuknak volt nevelési elhanyagolásban része. Vannak közöttük viszont olyanok is, akik jó színvonalú gyógypedagógiai iskolában kaptak sokoldalú fejlesztést, akik családban felnőve sokféle társadalmi integrációs tapasztalatra is szert tettek. Az egyéni fejlesztési tervek készítésénél ezekre az eltérő élettörténeti háttértényezőkre is figyelemmel kell lenni.

Az állapotfelmérés, a meglévő kompetenciák megismerése a fejlesztési terv készítésének első lépése. Ehhez szükség van az *egyéni biográfia ismeretére*. Ezt többféle forrásból ismerhetjük meg. Egyrészt el tudja mondani a legközelebbi hozzátartozó, rendszerint az anya, vagy az illetőt legjobban ismerő gondozó, segítő személy. Ha azonban az érintett intellektuális képességzavarral élő személy több, tartós bentlakást biztosító intézményben nevelkedett, akkor a fontos referenciaszemélyek már nem állnak rendelkezésre. Lehet, hogy töredékes dokumentumokból kell rekonstruálni az élettörténetet. De ezt kiegészíthetjük azzal, hogy magát *az érintett személyt kérdezzük életéről*. Lehet, hogy értelmi képességzavara miatt ez a visszaemlékezés nem lesz kronológiailag pontosan rendezett, feltételezhető, hogy erősen érzelemvezérelt lesz, és biztosan lesznek benne az adatszerűséget illetően hiányok. Mégis rendkívül fontos ez az életútra vonatkozó beszélgetés, mert megismerjük belőle, hogy az egyén egyáltalán milyen emlékekkel, élményekkel rendelkezik, ezekhez érzelmileg hogyan viszonyul, éntudata, énazonossága milyen fejlettségi szinten áll. A rendelkezésre álló töredékes dokumentumokból és az érintett személy szintén töredékes narratívumaiból gyakran mint egy nyomozónak kell rájönni az életút jelentős állomásaira (Bruckmüller 2002).

Szakértői véleményeket, kórházi zárójelentéseket, különböző leleteket is fel kell használnunk az állapotfelmérés során. A személyi dossziékban az érintett személyről rendelkezésre állnak régebben készült orvosi leletek, gyógypedagógiai szakértői vélemények, gyámhatósági végzések, környezettanulmányok. Fontos, hogy a titoktartás szabályait és a személyiségi jogok védelmére vonatkozó rendelkezéseket mindenki betartsa, aki ezekbe betekint. Fontos, hogy a *régi iratok kritikus újraértelmezése megtörténjék*, hiszen előfordulhatott hibás diagnosztizálásból következő eltévesztett kategorizálás az állapot súlyosságára vonatkozóan vagy az extrémén rossz életfeltételek elfedték a meglévő képességeket. Az is megtörténhet viszont, hogy a kezdeti optimálisan induló fejlődés megtört, stagnálás vagy hanyatlás következett be. Az orvosi adatokból a gyógyszeresedésre és egyéb terápiás beavatkozásra is kapunk információt.

A személyes megfigyelés adatai fontosak az állapotfelmérésben. Az érintett személlyel együtt élő segítők közvetlenül tudnak tájékoztatást adni a különböző kompetencia területeken megnyilvánuló erősségekről és gyengén fejlett funkciókról. Ezeket a megfigyeléseket pszichológus/gyógypedagógus szakember megfelelő szempontok szerint tudja operacionalizálni és a tervezett fejlesztési lépések érdekében felhasználni. Az egyéni fejlesztési terv akkor lesz hatékony, ha összekapcsolódik a *fejlesztő környezet és fejlesztő életforma kialakításával*. *Az érintett személyt is be kell vonni a számára készülő terv elkészítésébe*, kívánságait esetleges ötleteit figyelembe kell venni, családja véleményét is meg kell hallgatni.

Közel céljai és ezek megvalósítását szolgáló konkrét feladatok között szerepelhet az önállóság fejlesztése, az önrendelkezés alkalmainak kialakítása, a kommunikációs és viselkedési szabályok rögzítése, a szabadidő kínált foglalatosságok. A felnőtt személyek érdeklődése sokféle lehet, egyikük a kézműves foglalkozásokat kedveli, másik az aktív zenélésben ügyes, van, aki szívesen sportol. Jó, ha a település felnőttek számára szervezett különböző

tanfolyami, szabadidős, rekreációs alkalmait is ki lehet használni számukra. Gondolnunk kell arra, hogy *az egyén életében elmulasztott, de lehetséges tanulás feltételeit teremtsük meg*. Gyakran tapasztaljuk, hogy ebben a fiatal felnőtt korban ébred fel a tanulás vágya, olvasni-írni nem tanult személy most törekszik ennek elsajátítására, mert a tévéújságot szeretné elolvasni, mert levelet szeretne írni. Ezeket a törekvéseket támogatni szükséges.

A konfliktushelyzetek kezelésének és megoldásának módját, a különböző célú foglalkoztatást is rögzíteni kell, valamint a szükséges terápiákat. Különösen a viselkedési, magatartási rendellenességek előfordulása esetén kell a fejlesztési tervben foglalkozni az ezek csökkentését ill. megoldását célzó beavatkozásokkal, hiszen esetükben nehezebben alakul az agressziókontroll, és az is lehet, hogy bizonyos területeken több problémát okoz az adaptáció és a szabálykövetés. Ezt mindig meg kell előznie annak a helyzetnek az elemzése, amelyben a problémák keletkeztek, hiszen gyakran nem az egyénben rejlő kóros jelenségről, hanem a környezet rossz bánásmódja vagy félreérthető magatartása által kiváltott megnyilvánulásokról van szó. Amennyiben mégis komolyabb pszichopatológiai tünet vagy pszichózis gyanúja merül fel, a pszichiátriai gondozás feladatait is tartalmaznia kell a tervnek. Ha az értelmi fogyatékos személy pszichiátriai gondozóba kerül, az állapotához igazodó bánásmódban kell részesülnie, ezért célszerű, ha olyan segítő személy kíséri, aki kommunikációs és beszédbeli sajátosságait jól ismeri.

Az egyéni fejlesztési terveket szükség esetén korrigálni kell. Erre sor kerülhet, ha túl szerényen terveztünk, és az egyén a gyakorlatban többre képes vagy ha túl nagyok a terv követelményei, és az egyén számára ezek a célok megterhelők vagy nem elérhetők. Ha ilyen aktuális korrekció nem is merül fel, az egyéni fejlesztési terveket évenként mindenképpen felül kell vizsgálni. A súlyosabban sérült személyek számára előírt gondozási tervnek nemcsak az ápolás, gondozás lépéseit kell tartalmaznia, hanem az ezekre épülő fejlesztés feladatait is: az étkezési, öltözködési önállóság felé tett kis lépéseket, a toilettreninget, az érintett személy nem verbális megnyilvánulásainak jelzésértékű kialakítását, a testséma fejlesztését, örömlélmények közvetítését.

Távlati célok kitűzése is fontos, hiszen a néhány évre előre tekintő távolabbi perspektíva értelmet ad az életnek. Lehet várni eseményeket, pl. egy év múlva egy utazást, nyaralást, új kedves tárgyak megvételét, állandósuló párkapcsolat esetén közös szobába költözést. A távlati célokat az intellektuális képességzavar szintjéhez szükséges igazítani és fel lehet használni az időfogalom fejlesztéséhez. A naptár tanulása, képekkel, piktogramokkal segített strukturálása, napok múlásának érzékeltetése egy időtengelyen, segíthetnek súlyosabban sérültek esetében is a „majd”, „egy hét múlva”, „félév múlva”, „jövőre” fogalmaknak átélte tartalmat adni. A pozitív jövőkép a mindennapok rutinján túlmutató ösztönzést, örömet és motivációt ad egy értelmes élethez.

Ha ilyen értelemben fogjuk fel a fejlesztési terv készítésének feladatát, akkor ez a munkatársaknak nem nyűg és nem terhes adminisztráció lesz, hanem olyan értelmes eszköz, amellyel az intellektuális képességzavarral élő személy jobban átlátja életének lehetőség-

geit, a segítő pedig úgy tudja kiteljesíteni a fogyatékos személyekkel individuális munkáját, hogy az fejlődésük irányába hasson (Lányiné Engelmayer 2002).

A támogató szolgáltatások intenzitását mérő skála (Supports Intensity Scale, SIS) az életminőség és a társadalmi szerepvállalás szolgálatában

Ahhoz, hogy egy felnőtt intellektuális képességzavarral élő személy minél eredményesebben tudjon részt venni a társadalom és a helyi közösség életében, támogató szolgáltatásokra van szüksége. Életének szervezésénél, lakhatási, elhelyezési körülményeinek tervezésénél elsősorban nem azt kell felmérni, hogy milyen mértékű fogyatékosága, milyen deficitje van, hanem azt, hogy hol és milyen mértékű individuális segítségre van szüksége. Ennek érdekében az USA-ban egy szakemberteam kidolgozott egy olyan értékelő eszközt, amelynek segítségével meghatározható, hogy milyen támogató szolgáltatást igényel az egyén (Thompson és mtsai 2004). Ez a mérőeszköz a *Supports Intensity Scale*, mely normaorientált és életkornak megfelelő felmérést, értékelést tesz lehetővé. *Ez a módszer egy személyközpontú, a támogatásra koncentráló, pozitív beállítottságú értékelő rendszer.* Egyes tételeit és az egész skála működőképességét 1306 intellektuális képességzavart mutató személlyel normázták, 16 és 72 év között. Az utóvizsgálatok és a gyakorlati használat azt bizonyította, hogy a skála validitása és reliabilitása igen jó. Ez az értékelő eszköz különösen alkalmas, ha egy személy lakhatási körülményeit kívánják megváltoztatni, pl. nagy intézményből lakóotthonba, vagy lakóotthonból támogatott önálló lakhatási körülmények közé kerül. 49 skálatétel foglalkozik a napi otthoni élethez szükséges segítség listázásával, a közösségi részvétel lehetőségeivel, az élethosszig tartó tanulással, a munkavállalással, az egészséggel és biztonsággal, a szociális aktivitásokkal és a jogvédelemmel. Külön 28 skálatétel pedig a magatartási és orvosi szükségletek felmérését szolgálja. Az egyes tételeknél feltünteti, hogy az adott szolgáltatásra milyen gyakran van az egyénnek szüksége, pl. „néha – gyakran – soha”, valamint azt is, hogy mennyi időt vesz igénybe a támogató szolgáltatás, pl. 1 óra és a maximális 24 óra között minden idői terjedelem feltüntethető. Teret enged az érintett személy véleményének, így világos képet lehet alkotni arról, hogy milyen vágyai, szükségletei vannak, milyen típusú szolgáltatást venne ő a legszívesebben. Felvételét humántudományokban négyéves felsőfokú képzettséggel rendelkező szakember végezheti el, a skála előzetes alapos tanulmányozása és néhány próbafelvétel után.

A módszer használata természetesen olyan feltételek között lesz hasznos, amelyek a listázott szolgáltatásokat biztosítani is tudják. Amíg ez nincs meg, addig is hasznos lehet azonban a lehetséges szükségletek és igények gyűjtése, hogy az adott szolgáltatásra kötelezett szervezetek (pl. nálunk önkormányzat stb.) tisztában legyenek azzal, hogy az ellátási körzetükbe tartozó intellektuális képességzavarral élő személyek megfelelő szociális és pszichológiai ellátásához milyen szolgáltatásokat volna szükséges tervezni és bevezetni.

A SIS-t több nyelvre lefordították, európai használatáról is jó tapasztalatok vannak. Érdekes volna lefordítását és hazai alkalmazását biztosítani. Amíg ez megvalósul, addig is szükséges alap gondolatát, a támogatásra koncentrálást figyelembe venni.

Pályaválasztás, foglalkoztatás, munkavégzés

A felnőtt lét legfontosabb szerepe a munkavégzés, mely nemcsak a független élet anyagi feltételeinek megteremtését biztosítja, hanem elköteleződést jelent egy értelmes tevékenységgel, mely egyúttal a társadalom egészének javát is szolgálja. Az intellektuális képességzavarral élő/értelmi fogyatékos emberek számára is rendkívül fontos, hogy ez a felnőtt szerep elérhető, megtanulható és gyakorolható legyen. A téma részletes kifejtésével jelen munkában nem foglalkozunk, csak néhány alapvető szempontot emelünk ki.

- E területen is kiemelt fontosságú, hogy *az egyénnek legyen választási és döntési lehetősége.* Általános gyakorlat volt külföldön is és hazánkban is, hogy a fogyatékos személyek számára néhány, többnyire hiányszakmában nyílt meg a munkavégzés lehetősége.
- *A munkalehetőségek szélesítése* tehát fontos feladat. Ahol ezt tudatosan programmá tették, ott kiderült, hogy sokkal többre képesek még a súlyosabban sérült egyének is, mint azt róluk régebben feltételezték.
- A munkavégzéshez szükséges képességeket, készségeket és a motivációt, az eredmények méltányolását *már az iskolás évek alatt elő kell készíteni*, ügyelve arra, hogy a gyermekkor életformája ne sérüljön, ne korai „gyermekmunka” gépies gyakorlata valósuljon meg.
- *A rehabilitációs pályaválasztási tanácsadás* szolgáltatásának minden érintett személy rendelkezésére kellene állnia. A munkavégzéshez szükséges képességek és készségek vizsgálatánál és a mérlegelésnél nem annak kell előtérben állni, hogy az egyén mire nem alkalmas, milyen pályára nem mehet, hanem annak, hogy meglévő erősségeit, jó tulajdonságait milyen területen lehet jól hasznosítani.
- *A munkavégzéshez szükséges képességek és készségek fejleszthetők*, tehát a fogyatékoságra hivatkozással bizonyos pályákról történő kizárás helyett a pályaszocializációnak és a munkavégzés-tanulásnak kell előtérbe kerülnie.
- A sérült képességekhez igazodó *foglalkozási rehabilitáció* megvalósítható rehabilitációs munkahelyeken, szociális intézményekben történő védett szociális foglalkoztatással, alapítványok által működtetett intézményekben, az átalakuló célszervezetek helyébe lépő akkreditált munkáltatókkal, munkaügyi központokban. Ezeket a szolgáltatásokat arányos területi elosztással, főleg a súlyosabban sérültek részére szükséges kialakítani.
- A foglalkozási rehabilitáció keretében a munkavégzésre történő koncentráláson kívül *a személyiségfejlődést szolgáló egyéb aktivitásoknak is szerepet kell kapniuk.* A társas kapcsolatok, a kommunikáció, a viselkedési kultúra fejlesztése, a sport és más szabadidős, művelődési lehetőségek közvetetten a munkavégzési aktivitást is pozitívan befolyásolják.

- Az eddigiekhez képest sokkal erőteljesebben kell kezdeményezni az *integrált munkavégzést*, vagyis feltételeket teremteni a *nyílt munkaerőpiacon* történő elhelyezkedéshez. Ezt szolgálja a hazánkban is egyre jobban kibontakozó *támogatott foglalkoztatás* gyakorlata (Dávid, Móricz 2000).

„A támogatott foglalkoztatás olyan speciális munkaerő-piaci szolgáltatás, amely mind a sérült ügyfél, mind az őt fogadó munkáltató részére teljes körű segítséget nyújt a sikeres, hosszantartó foglalkoztatás érdekében.” (Dávid, Móricz 2000, 15) Az értelmi sérült munkavállalók betanítását és a munkahelyen a munkatársak felkészítését az új dolgozó érkezésére foglalkoztatási tanácsadók végzik, akik végigkísérik a beilleszkedést, és segítséget nyújtanak mindkét félnek, ha bármilyen probléma merül fel. Intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos fiatalok részére egyszerű, jól körülhatárolt munkát biztosító munkahelyeket keresnek (pl. csomagolás, bedolgozás, szerszámkarbantartás, takarítás, kézbesítés, konyhai kisegítés, árufeltöltés). Az egyéni képességeket és az érintett személy kívánságait előzetes felmérések során veszik számításba. A betanítás során külön ügyelnek arra, hogy ne kelljen a fiataloknak váratlan helyzetekkel szembesülniük, ill. felkészítik őket, hogy ilyen esetekben mi a teendő.

A Salva Vita Alapítvány által kidolgozott és folyamatosan működtetett „támogatott foglalkoztatás” szolgáltatási rendszerét széleskörű hálózattá szükséges alakítani. Az iskolai évek alatt történő előkészítést a *Munkahelyi gyakorlat* program biztosítja, amelybe országosan sok gyógypedagógiai iskola kapcsolódott már be. E program lényege, hogy a fiatalok többféle integrált munkahelyen, huzamosabb ideig történő gyakorlat során több szakmával ismerkednek, munkahelyi tapasztalatokat szereznek, így több lehetőségük van választásra a szakmatanulást illetően és konkrét elhelyezkedésre is. Ez növeli önbizalmukat, az elfogadottság érzését és motiválja őket arra, hogy bizonyítsák ügyességüket, szorgalmukat.

Az időskorú személy élethelyzete, a segítség területei

Az időskor problémáival és az öregedés pszichoszociális és biológiai folyamataival intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos személyeknél gyakorlati és tudományos szempontból is csak az utóbbi évtizedekben kezdtek foglalkozni. Ennek egyik oka az, hogy régebben ezeknek az embereknek az életkilátásai a nem fogyatékosokhoz képest rosszabbak voltak, sokuk nem érte meg az időskort. Részben az életminőség-javító programok hatására, részben az orvosi ellátás javulásával a várható élettartam jelentősen növekedett. A másik ok, amiért a figyelem nem terjedt ki az időskorú értelmi fogyatékos személyek ügyére, hogy többségük intézetben élt, a társadalmi érdeklődéstől az elzártság fosztotta meg őket. Az integrációs törekvésekkel párhuzamosan ez a helyzet is megváltozott, és felszínre hozta az öregedés és az értelmi fogyatékoság vizsgálatát.

Az időskorra irányuló figyelem összefügg azzal is, hogy a civilizált társadalmakban a népességen belül az időskorúak aránya erőteljesen növekedett és ez egyre több megoldásra váró társadalmi problémát hozott felszínre. A jóléti társadalmakban már a 20. század közepétől kezdve felismerték, hogy az értelmi fogyatékos népességen belül az idősök aránya olyan mértékben fog a 21. századra emelkedni, mint még soha azelőtt. Az is világossá vált, hogy pszichés és mentális állapotuk sajátos kihívásokat fog jelenteni. Az USA-ban már a 80-as években alapos felmérések, elemzések készültek, melyek elsősorban arra irányultak, hogy milyen jellegzetességei vannak az idős értelmi fogyatékos személyeknek intézeti és családi körülmények között (Hogg és mtsai 1987, Seltzer, Krauss 1987). Majd rövidesen a számukra szükséges szolgáltatások biztosításának fázisa következett, addigra már a közösségi ellátások keretében tervezve. Az Értelmi fogyatékosok amerikai egyesülete (AAMD) egy speciális érdekvédelmi csoportot is létesített az idősödés problémáinak képviselésére, szimpóziumokat szerveztek a probléma megvitatása céljából (Janiczki 1988, Howell és mtsai 1989). Európában a már idézett *Theunissen* és *Lingg* foglalkozott kutatási és gyakorlati szinten is az idősök helyzetével és a szolgáltatások rendszerének kiépítésével (Theunissen 1998, Theunissen, Lingg 1999).

Egyre több felmérés és vizsgálat irányul ma már rájuk, feltárva az esetükben megjelenő biológiai, szomatikus állapotváltozásokat, a fellépő pszichopatológiai jelenségeket, az ezekhez illeszkedő orvosi és pszichológiai tennivalókat. Az értelmi fogyatékos idős embereknél a mentális hanyatlás bizonyos genetikai háttérű állapotok esetében halmozódik. Olyan életfeltételek között szintén, amikor az idős személynek nincsenek már értelmes életfeladatai, izoláltan él, interperszonális kapcsolatokról megfosztva „tengeti” életét. Epilepszia előfordulása, valamint depressziós tünetek vagy kóros hangulatváltozás, bizonyos esetekben indokolatlannak tűnő izgatottság lehetnek olyan tünetek, amelyek szakszerű beavatkozást igényelnek. Nem a pszichiátriai osztályra szállítás lehet a leghatékonyabb terápia, hiszen az idős ember különösen nehezen viseli megszokott környezetének megváltozását, hanem az otthonában történő segítség (Radványi 2006). Ennek során az idős ember töredékes közléseiből kell problémáját megérteni, éreztetni vele, hogy nincs egyedül. A mentális állapothoz illeszkedő biográfiai és mindennapi élethelyzetekre vonatkozó beszélgetési alkalmak biztosítása segíthetnek a problémák oldásában.

Az ilyen szolgáltatások külföldön sem általánosak. A hiányzó komplex bio-pszichoszociális szolgáltatások szükséges kialakításának mintegy „vízióját” foglalják össze a nemzetközi helyzetelemzést bemutató szerzők, *Bradley* és munkatársai (2007).

A pszichológiai gondozás, pedagógiai kísérés gyakorlata az idősgondozás általános szempontjain kívül figyelembe veszi az intellektuális képességek okozta korlátokat, azokat a speciális szükségleteket, amelyek esetükben kielégítésre várnak annak érdekében, hogy az életet lezáró utolsó életszakaszban is emberhez méltó életet élhessenek. Speciális szükségleteik elsősorban nem a fogyatékosság súlyosságával vannak összefüggésben, hanem ettől gyakran függetlenül, főleg a fizikai hanyatlás és a fellépő betegségek indokolta

ápolási-gondozási tennivalókkal. Pszichológiai szempontból külön figyelmet érdemel, hogy mivel saját családot általában nem alapítanak, a velük való törődésben a gyermekekre, unokákra, tágabb családi keretre kevésbé lehet számítani. A közösségi ellátások szolgáltatásainak ezt is figyelembe kell venniük.

Hazánkban a gerontológiai, gerontopszichológiai munkák csak érintőlegesen foglalkoztak e témával. Jelentős kezdeményezés az osztrák Lebenshilfe Szervezet és a Kézenfogva Alapítvány közös szerkesztésű könyvének megjelentetése, az *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*, mely több szerző közreműködésével áttekinti az időskor jellemzését a fizikai változások és a pszichés problémák előfordulása szempontjából. Elemzi az alapszükségleteket az időskorban, az életminőség és a szolgáltatások összefüggését, végül a kísérés problémáit az élet végén (Kézenfogva, Lebenshilfe 2006).

Az intellektuális képességzavart mutató/értelmi fogyatékos idős emberekre vonatkozó egyre gazdagabb ismeretrendszer nem áll ma még arányban az őket segítő, még alig kiépült szolgáltatási rendszerrel. A „life-span perspective” gondolat, vagyis az életívet átfogó segítség filozófiája nyomán ennek az életkornak is meg kell kapnia a megfelelő helyet mind a rájuk irányuló komplex megismerésben, mind az egyénre szabott sokoldalú szolgáltatások biztosításához.

A kóreredet szerepe az állapot
pszichológiai jellegzetességeinek
megismerésében és a specifikus
megsegítésben

Down-szindróma kognitív és pszichoszociális megközelítésben

Bevezetés

A Down-szindróma a leggyakoribb, többnyire mérsékelt értelmi fogyatékossgal járó, genetikai hátterű, veleszületett testi kromoszóma-rendellenesség, a 21-es kromoszóma triszómiája. A nemi megoszlás közel egyenlő (némi fiú-többséggel) és nagyjából arányosan érinti a különböző szociális-gazdasági státusú családokat. A külső gyanújelek alapján elvégzett citogenetikai vizsgálatra épülő korrekt diagnózis ma már általában újszülöttkorban megtörténik. A női termékenység időszakában bármely életkorú anya szülhet Down-szindrómás gyermeket, de az anyai életkor emelkedésével a kockázat jelentősen nő. Családon belüli ismétlődés igen ritka. A Down-szindrómás gyermekek és felnőttek fejlődésre, tanulásra, munkára, társadalmi beilleszkedésre képesek.

Az értelmi fogyatékossgal járó kórképek között ez a legismertebb és a leginkább kutatott. Ennek okai között szerepel, hogy

- a jellegzetes testi tünetek: az arcberendezés, a szemek tipikus állása, a nagy, barázdált nyelv, a koponyaforma, a tenyérrajzolat és a testalkat sajátosságai olyan feltűnőek, hogy az azonosítás igen korán megtörténik.
- a külsőben megmutatkozó jegyek – melyek olyan hasonlók teszik a Down-szindrómás gyermekeket, majd a felnőtteket is – felkeltették az érdeklődést, hogy a fenotípus mögött rejlő lelki alkatban fellelhetők-e ezek a közös tulajdonságok (Sarimski 1997).
- jelentős incidenciája (700–1000 élve születésre esik egy, Dykens és mtsai 2000) miatt gyakran találkozhatunk azokkal a családokkal, ahol Down-szindrómás gyermek született. Amióta pedig a 20. század közepétől kezdve életük már nem egészségügyi vagy szociális intézményekben, a világtól elzárva zajlik, hanem családi keretben, iskolába járva, kihasználva és élvezve egyúttal a társadalmi integráció és a szocializáció lehetőségeit, nemcsak a szakemberek, hanem a közvélemény érdeklődése is irányukba fordult.
- a 20. század második felében erősödő szülői mozgalmak, civil szerveződések valamint a média is szinte emblematikus figuraként használták a Down-szindrómás gyermek vagy fiatal képét, illetve személyét céljaik propagálására.
- a szindróma első leírása óta eltelt több mint 140 év alatt igen gazdag tapasztalat gyűlt össze, melyek rendezése, áttekintése, az új kutatások és új felfedezések megismertetése folyamatos tudományos feladat.

Előzmények, legjelentősebb változások

H. Langdon Down, angol orvos írta le a kórképet elsőként 1866-ban (Down 1866). Elnevezésként a „mongol típusú idiócia” kifejezést használta, utalva arra, hogy a ferdevágású szemek, az archberendezés hasonlóná tették a mongol emberek arcához. Ettől kezdve a mongol szó majdnem száz évig szerepelt az orvosi és gyógypedagógiai leírásokban vagy úgy, hogy „mongol idiócia”, vagy úgy, hogy „mongolizmus”, esetleg „mongoloid gyermekek”. Hosszú időnek kellett eltelti tehát ahhoz, hogy egy értelmi fogyatékosra utaló kórképet ne egy etnikai népcsoporttal hozzanak összefüggésbe, mert ez erre a népre bántó. Az idiócia szó is lassan került ki a fogalomhasználatból, miután nyilvánvalóvá vált, hogy a Down-szindrómával élő emberek nagy többségben nem súlyos értelmi fogyatékosok. (Időközben, mint tudjuk, az idiócia szó is kikerült a szakmai nyelvhasználatból.)

A hazai szakirodalomban megtaláljuk a Down-betegség, a Down-kór és a Down-szindróma kifejezéseket is. A beteg megjelölést nem tartjuk megfelelőnek, hiszen a 21-es triszómia következménye egy olyan állapot, amelyben a személyek alkalmanként lehetnek egészségesek és betegek is. A kór és a szindróma fogalmi elhatárolását az adja, hogy a kór esetében ismert, míg a szindróma esetében ismeretlen a kóreredet. Így a Down-kór lenne a megfelelőbb szakkifejezés (Czeizel 2004). Mi magunk azért használjuk azonban mégis a szindróma szót, mert a nemzetközi szakirodalom is ezt helyezi előtérbe, és mert az érintettek képviselői is ezt tartják számukra elfogadhatóbbnak.*

Lejeune, Gautier és Turpin 1959-ben fedezték fel, hogy a Down-szindrómát a testi kromoszómák egy többlete, a 21-es kromoszóma triszómiája okozza. (Az azóta továbbkutatott etiológiai, genetikai faktorokra és a Down-szindróma különböző variánsaira, pl. transzlokáció, mozaicizmus, nem térünk ki, mert pszichológiai vonatkozásuk nem számottevő.) Addig a kóreredeti magyarázatokban többféle lehetőség merült fel, leginkább méhen belüli ártalomnak gondolták.

A Down-szindrómával élő emberek állapotában és életkörülményeiben az elmúlt évszázadban a következő területeken történtek a legjelentősebb változások:

* Állásfoglalás a Down-szindróma kontra Down-kór szóhasználatban: A Down-szindróma kifejezés sok szempontból előnyt élvez megítélésünkben a Down-kórral szemben. A Down kór kifejezés ugyanis azt a képzetet kelti, hogy a Down-szindrómás ember beteg. A szülők levelezőlistáján az alábbi mottó áll: „A Down-szindróma nem betegség, hanem életkörülmény...” A Down-szindróma elnevezés jobban utal a rendellenesség összetett voltára, arra, hogy egy tünetegyüttes van dolgunk. Az idegen szavak szótára szerint is a tünetegyüttes magyar kifejezés felel meg a szindrómának. A Down-szindróma egységesen, minden nyelv szóhasználatában prioritást élvez a 21-es kromoszóma triszómiájára. A külföldi források nem használják a Morbus Down latin (orvosi) kifejezést.

Az Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány, 2007. november 30.

Élettartam

A 19. században és a 20. század elején is igen rövid életkilátásaikról számoltak be. Penrose (neves populációgenetikus) 1933-ban kilencéves átlagos élettartamot írt le (Penrose 1933). A halálokok között rendszerint olyan gyulladási és fertőzőbetegségek szerepeltek, melyek kezelésére az akkori orvostudomány nem volt képes, hisz nem voltak még antibiotikumok. E gyermekek pedig nagyon fogékonyak voltak ilyen betegségekre. A fakultatív tünetként előforduló veleszületett szívfejlődési rendellenességek (különböző felmérések szerint 40–50 százalékban fordul elő) is rontották az életkilátásokat, hiszen régebben nem voltak még eredményes műtéti beavatkozások, s amikor már voltak, a Down gyermekek számára ez nem volt hozzáférhető. Nem hagyható ki a korai halálokok közül az sem, hogy a Down-szindrómás gyermekek többsége ún. ápolóintézetekben, rossz feltételek között élt. A foglalkoztatás hiánya, a tétlenség, a személyi kapcsolatokról való megfosztottság pedig olyan pszichés tényezők, melyek az egészségi állapot romlásához és az én-aktivitás feladásához vezetnek, és ilyen állapotban a halálozási arány is magasabb. Steffelar és Evenhuis 1989-ben a Down-szindrómások életkilátásait már átlagosan 50 évre teszik. Munkájukban egy olyan becslés alapján kísérelték meg meghatározni 2010-ig a Down-szindrómás személyek életkilátásait, mely figyelembe vette az orvostudomány terápiás eredményeit és az életminőség javulását hozó nevelési és lakhatási programok várható hatásait is. Ennek alapján úgy számították, hogy 1990 és 2010 között a 40 év feletti Down-szindrómás személyek száma 75%-kal fog növekedni és az 50 felettié 200%-kal (Steffelar, Evenhuis 1989).

Ámbár tehát az élettartam nőtt, de még napjainkban is alatta marad az adott régióban élők átlagos élettartamának ill. a kevert diagnózisú értelmi fogyatékos csoportokhoz képest is alacsonyabb.

Életminőség, nevelés, lakhatás

Míg a 19. században és a 20. század elején az idiotának tartott Down-szindrómás gyermekek szinte száz százalékban ápolóintézetekben éltek, a 20. század során képezhetőségük egyre nyilvánvalóbbá vált, és azokban az országokban, ahol a mérsékelt ill. középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek oktatása, fejlesztése gyógypedagógiai intézményekben történt – mint hazánkban is –, ott egyre inkább biztosították számukra a gyógypedagógiai képzést. Igaz, hogy kezdetben ez gyakran bentlakásos intézményekben történt, de a családokkal való kapcsolat egyre erősödött. Napjainkban a Down-szindrómás gyermekek családjokban élnek, felnőttkorukban pedig vagy értelmi fogyatékos felnőttek számára szervezett lakóotthonokban tanulják a szociális önállóságot, a felnőtt életet, eredeti családjaikkal kapcsolatban maradvány vagy – nálunk fejlettebb országokban – támogatott lakhatással, saját otthonaikban. Ez az életminőség-javulás nemcsak az élettartam növekedésében, hanem az állapottal együtt járó értelmi fogyatékoság mértékének csökkenésében is megmutatkozik. A Down által jellemzett és leírt „mongol idióta” és a ma tévében szereplő, érdekérvényesítő mozgalmakban résztvevő, zenekarban játszó, speciális olimpián verseny-

ző vagy szintársulatban szereplő Down-szindrómás fiatal mintha nem ugyanannak a kórformának volna hordozója (Trencsényi 2001).

Down-szindróma és felnőtt lét

Mivel felnőtt- és időskorú Down-szindrómás személyek csak néhány évtizede élnek, ezért a róluk szóló vizsgálatokban új jelenségeként tűntek fel szexualitásukkal, nemző- ill. fogamzó-képességükkel kapcsolatos beszámolók ill. az öregedés kérdései. Ezzel kapcsolatban új felismerés, hogy a felnőtt Down-szindrómás személyeknél korai öregedés jelenik meg és szinte minden 30–40 éves Down-szindrómás személynél az Alzheimer-kórra utaló patológias jegek jelennek meg. Mindez felvetette az Alzheimer-kór és a Down-szindróma között álló kórok vizsgálatát. Ennek ellenére a nyomkövető vizsgálatokban mégsem találtak demenciára utaló jegeket, ami megerősíti azt a tényt, hogy nemcsak genetikai, hanem jelentős mértékben környezeti tényezők is szerepet játszanak abban, hogy az öregedés során fellépnek-e kóros folyamatok, köztük a kognitív folyamatok romlása.

Külföldi közlések arról számolnak be, hogy a különböző deinstitutionalizációs programokban legelőször a Down-szindrómás intézeti lakók sikeres kiköltöztetésére került sor lakóközösségbe integrált különböző lakhatási feltételek közé. Azért működtek ezek a programok jól, mert úgy találták, hogy a szociális önállósodásra irányuló tréningprogramokban még felnőttkorban is jól tanultak és fejlődtek (Nadel, Rosenthal 1995, Down Syndrome Research Foundation 2007). Azóta külföldön a legtöbb helyen már nem élnek felnőttkorban intézetben. Változatosak a tapasztalatok munkafoglalkoztatásukkal, terjed a támogatott foglalkoztatás a szabad munkaerőpiacon. Vannak olyan kezdeményezések is, például Belgiumban és Németországban a vendéglátóiparban, hogy egyes étteremben vagy szállodában kiszolgálóként és sokféle más munkaterületen elsősorban Down-szindrómás személyt alkalmaznak (Prof. Schwarte szóbeli közlés). A támogatott foglalkoztatás fejlődésével hazánkban is remélhető hasonló megoldás.

Intelligenciateljesítmények és egyéb személyiségjellemzők Down-szindrómás személyeknél

Tesztvizsgálatok eredményei

A 21-es többletkromoszóma következtében strukturális és funkcionális rendellenességek keletkeznek a központi idegrendszerben, az agyi érés és differenciálódás lassabban történik, a funkcionálisan fontos agyi hálózatok kialakulása és a myelinizáció késik, neurológiai diszfunkciók mutatkoznak, az agyi körfogat kisebb, bizonyos növekedési hormonzavar is jellemző. Az agyi területek diszproporcionálisan fejlődnek. *A kognitív működések és az*

intelligencia a rendellenesen kibontakozó neurogenesis talaján fejlődik, azonban az agyi plaszticitásra és a fejlesztés hatásaira Down-szindrómás gyermekeknél is számítani lehet.

A szakirodalomban szinte áttekinthetetlenek a Down-szindrómás személyek intelligenciateszt-vizsgálatairól szóló publikációk. Belőlük egységes következtetéseket levonni azért is nehéz, mert a vizsgálatok különböző módszerekkel történtek, különböző életkorú csoportokkal, eltérő körülmények között (pl. családban vagy intézetben) élőkkel, ritkán elemezték adataikat egyéb SES-mutatókkal összevetve.

Az alapvető kérdésfeltevések a tesztvizsgálatok során a következők voltak:

- Esetükben milyen az értelmi fogyatékos *súlyossága*, besorolhatóak-e egyetlen súlyossági kategóriába?
- Ha nem, milyen a százalékos *megoszlás* az egyes súlyossági kategóriák között?
- Van-e a Down szindrómára jellemző intelligenciaprofil?
- Milyen az *IQ-változás* az életkor különböző szakaszaiban, érvényesül-e az IQ-konstancia elve? (Eszerint átlagos képesség és átlagos szociális és életkörülmények között az IQ az egyén fejlődése során nagyjából állandó marad. Ez az elv kifejezi azt, hogy az intelligenciatesztek nem tudást vagy műveltséget, hanem értelmi képességet mérnek.)
- Milyen faktorok vannak hatással az IQ-ra, ezen belül az intenzív fejlesztés és iskoláztatás hatékonyságvizsgálata is előtérbe került.

A 20. század során mind az európai országokban, mind az USA-ban végzett kiterjedt vizsgálatokról igen jó áttekintést, rendszerezést és kritikai elemzést adnak Dittmann (1982) és Wendeler (1988). Átfogják azt a periódust, amikor az intelligenciatesztelés kiemelten az érdeklődés középpontjában állt.

A Down-szindróma *súlyosságára* nézve szinte minden kutatás megegyezik abban, hogy az eredeti leíráshoz és elnevezéshez képest a Down-szindrómás személyek döntő többsége nem súlyosan értelmi fogyatékos. Azt is megállapítják viszont, hogy a Down szindrómához obligát módon – azaz kötelezően – társuló és fakultatív – tetszőlegesen fellelhető – tünetek csatlakoznak. Ezek között az értelmi fogyatékos obligát tünet, vagyis a Down-szindrómás személyek száz százaléka értelmi fogyatékos. Stevens és Heber 1964-ben az addig publikált IQ-tanulmányokat összefoglalva megállapítják, hogy 70-es IQ-nál magasabb értéket elért felnőtt korú személyt nem találtak. Később azonban már van említés egy átlagos intelligenciaszintet elért egyénről – igaz, csak egyetlenegről –, aki azonban nem klasszikus 21-es triszómiát, hanem mozaicizmust képviselt (Cicchetti, Beeghly 1993, 6).

Az egyes súlyossági kategóriák *megoszlását* illetően a kutatások megállapították, hogy az értelmi fogyatékos mind a négy súlyossági kategóriájában megjelennek az intelligenciateljesítmény-szóródások, de a döntő többséget (70–75 százalékot) a mérsékelt, vagy a hármas felosztás esetén a közép-súlyos kategóriába tartozónak írják le. Az 1960-as, 70-es évekből származó közlések az IQ középtérteket 35–46 közé teszik (idézi Dittmann 1982, 66–67), míg a 80-as évekből származó tanulmányok a középtérteket az 50–60 IQ-ban adják

meg, ami már az enyhe értelmi fogyatékoság kategória felé csúszik el (Silverstein és mtsai 1982).

Ezeket az adatokat természetesen csak akkor lehet jól értékelni, ha az átlagok mellett az IQ-k szóródását, vagyis azokat a szélsőértékeket is ismerjük, amelyekből az átlagot kapták. Valamint azt is fontos tudni, hogy milyen életkorú vizsgálati személyek szerepeltek az adott mintában. Az átlag IQ-értékek felfelé tolódásában azonban biztosan felismerhető az, hogy az értelmi teljesítmények alakulására a javuló életfeltételeknek és a külső intervencióknak mérhető befolyása van még olyan biológiai korlátot jelentő állapotnál is, mint a Down-szindróma. Az egyes súlyossági kategóriákba tartozó százalékos eloszlásokra vonatkozó adatok között is megfigyelhető ez a kutatási időszakokra jellemző idői eltolódás.

Arra nézve is van feltételezés, hogy az eltérő intelligencia-színvonal kialakulásában annak is szerepe lehet, milyen lett volna az adott gyermek értelmi képessége, ha nem lesz Down-szindrómás. Az általános intelligencia poligén öröklődésének biológiai alapját ugyanis a kromoszóma-rendellenesség nem érinti (Dykens és mtsai 2000).

IQ-változások a fejlődés folyamatában, a fejlődés üteme:

Különböző életkorú Down-szindrómás személyekkel végzett intelligenciateszt-vizsgálatok adatainak feldolgozása során korán felfigyeltek arra, hogy növekvő életkorral csökken a vizsgált személyek IQ-ja, ill. a csoportok IQ-átlaga. E jelenség behatódó elemzése és magyarázata érdekében két módszertani megközelítést alkalmaztak.

A *keresztmetszeti vizsgálatok* lényege az volt, hogy egyidőben vizsgáltak különböző életkorú mintákat. Egy-egy életkor (esetleg összevont életkor) esetében a minták elemszáma változott ugyan, de általában matematikai statisztikai elemzésre is módot adóan viszonylag nagy volt. Az így kapott növekvő életkorú minták IQ-átlagai alapján rajzolták meg az IQ-változások mintázatát. E módszer előnye, hogy közel egy időben nyerhetőek a korai kisgyermekkorra, az iskoláskorra és a felnőtt korra is IQ-értékek, melyek összehasonlíthatóak. Hátránya viszont, hogy a vizsgált személyek egészen más fejlődési körülmények között nőttek fel, hiszen az adatfelvétel idején különböző életkorúak. Egyáltalán nem biztos tehát, hogy az adott időpontban 2-3 éves gyermekek 18 éves korukra valóban olyan fejlődési utat fognak követni és olyan IQ-értékeket mutatni, mint az ugyanebben az időben 18 évesek. Hátránya még e módszernek, hogy mivel csoporteredményekből IQ-átlagokat ad meg, nem reprezentálja az egyes gyermekek lehetséges fejlődési mintázatát, mintegy összemosza, „átlagolja” az egyéni variációkat.

E hátrányok ellenére sok minden kiderült ezekből a keresztmetszeti vizsgálatokból.

- Minden szerző egyértelműen bizonyítottak láta a csökkenő IQ-t a növekvő életkorral (Dittmann 1982, Dykens és mtsai 2000).
- Jelentős különbségeket észleltek a tartós bentlakást biztosító (nem gyógypedagógiai iskolai) intézetekben élő és családban nevelt Down-szindrómás gyermekek IQ-átlagai között a családban élők javára.

- A nemek közötti különbségeket illetően nem egységes a kép, de főleg kisgyermekkorban a Down-szindrómás lányok valamivel magasabb intelligenciateljesítményeket mutatnak, mint a fiúk, de ez a különbség a növekvő életkorral kiegyenlítődik (Carr 1978). Ennek magyarázatára több hipotézis szolgál. Van, amelyik szerint a lányok szülői elfogadása esetleg pozitívabb, így több foglalkozás, dicséret, szociális megerősítés segíti fejlődésüket. Egy másik szerint pedig a korai halálozás, az eltérő nemi és súlyossági szelekció játszik ebben közre. Egyértelműen azonban egyik hipotézis sem bizonyított.
- A magasabb IQ-teljesítményű Down-szindrómás személyek IQ-csökkenése jelentősen későbbben következik be, mint a súlyosabb mentális képet mutatóké. Ez azonban nemcsak az intelligenciának, mint átfogó képességnek sajátos természetéből adódó Down-jellegzetesség, hanem összefügg azzal, hogy a jobb képességű Down-szindrómás személyek maradnak általában családban, kapnak magasabb gyógypedagógiai iskolázást, és felnőttkorukban is a társadalmi integráció több színterén képesek szociálisan tanulni, fejlődni, míg a súlyosabb értelmi státuszú Down-szindrómás személyeknél nagyobb a valószínűsége annak, hogy tartós ápolást-gondozást biztosító intézetekben élnek le életüket, így kevesebb fejlődést biztosító élményben van részük.

A *hosszmetszeti nyomon követés* a másik módszer, amellyel megkísérelték a Down-szindrómás személyek intellektuális fejlődési mintázatát tudományosan vizsgálni. Ebben az esetben egyénileg követik nyomon 5–10, esetleg akár 20 éves időtávlatban az egyes gyermekek IQ-változásait, és több gyermek nyomonkövetéséből alakítanak vizsgálati mintát. Hátránya ennek a módszernek, hogy egy-egy kutató életében ritkán adódik ilyen időtávlatú megismételhetőség. Ha viszont más vezeti a megismételt vizsgálatokat, lehetnek módszertani eltérések. Vitatják azt is, hogy a csecsemő- és kisgyermekkorban használatos fejlődési skálák FQ (fejlődési kvociens) értéke milyen előrejelző megbízhatósággal rendelkezik a későbbi intelligenciatesztek IQ-értékeire nézve. Ez az ún. predikciós érték a nem sérült gyermekek átlagos teljesítményszórájában sem egyértelműen bizonyított, és Down-szindrómás gyermekek esetében még inkább vitatható. Feltételezik, hogy annak is szerepe lehet a csökkenő IQ-értékek alakulásában, hogy a csecsemőtesztek főleg szenzomotoros, motoros, érzelmi válaszkészséget vizsgáló próbákat tartalmaznak, amelyekben a Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek viszonylag jók, hiszen ezek a prekognitív képességek és szociális készségek erősségeik közé tartoznak. A magasabb életkorban elvégzett intelligenciatesztekben kapnak igazán szerepet az absztrakt gondolkodást, a logikai manipulációt, a számolási gondolkodást, expresszív nyelvi funkciókat vizsgáló próbák, amelyek viszont a Down-szindrómás gyermekek gyenge képességtartományai.

Az elmúlt 20 évben mindenfelé a világon indultak hosszmetszeti vizsgálatok Down-szindrómás gyermekekkel, és ezek alapján ismereteink e gyermekek fejlődéséről jelentősen differenciálódtak. E vizsgálatok azonban már nemcsak tesztvizsgálatokat tartalmaztak,

hanem más pszichológiai vizsgálatokkal is feltárták a korai tanulás, az emlékezet, a nyelvi fejlődés jellegzetességeit.

A hosszmetzeti vizsgálatok között is jelentős Carr tevékenysége, aki 2500 Down-szindrómás gyermek adatát dolgozta fel. Különböző időközökben és különböző gyakorisággal tesztelték őket születésüktől 18 éves korukig. A legnagyobb megtorpanás, ill. FQ-, IQ-es és 1–3 év között van, aztán 13 éves korban érik el a csúcst, majd lassú stagnálás és felnőttkorban IQ-es és figyelhető meg (Carr 1995).

Hildegard Rauh harminc, 1986 és 1995 között született gyermek fejlődését tudta megismételni vizsgálatokkal követni. Saját németországi eredményeit az USA-ban, Kanadában, Angliában és Ausztráliában végzett hasonló nyomkövető vizsgálatokkal hasonlította össze. Az összehasonlítás azért volt lehetséges, mert a vizsgálatokhoz ugyanazt a módszert, ill. pszichológiai eszközt használták, vagyis a Bayley Scales of Infant Development-et (1969-es, ill. 1993-as változat, Bayley-skála a csecsemő fejlődésének mérésére). A vizsgált országokban viszonylag magas az életszínvonal, fejlett az egészségügyi ellátás, és mindegyik ország jelentős erőfeszítést tett az elmúlt években, hogy a súlyosabban fogyatékos gyermekeket is integrálják a közoktatás rendszerébe és a társadalom életébe. Ezek a nagyjából megegyező feltételek is lehetővé tették az összehasonlítást. A korai fejlesztés szolgáltatásai ugyan különböznek ezekben az országokban, de mint az összehasonlító eredmények mutatták, ez nem volt jelentős hatással a fejlődési tendenciákra (Rauh 2000). Azt a jelentős megfigyelést tették, hogy a későbbi pozitív fejlődést leginkább az a körülmény befolyásolta, hogy a család mennyire vonta be a Down-szindrómás gyermeket az élményekbe, családi programokba, pl. kirándulásokba, vásárlásba, bábszínház-látogatásba stb. és a baráti társasággal szervezett együttléteket, közös programokba.

Korai fejlődés és tanulás

A Down-szindrómás csecsemő fejlődésében az első hat hónapban alig van eltérés, a nem Down-szindrómás csecsemőkhöz képest. Ebben a korban még inkább enyhe meglassúbbodás figyelhető meg, főleg motoros területen. A fejlődés eltérő mintázata egyéves kor körül lesz igazán kifejezett, és hároméves korban a nem fogyatékos gyermekekhez képest már jelentős az eltérés. Ha ezt mennyiségileg fejezzük ki, pl. fejlődési korértékben, akkor azt állapíthatjuk meg, hogy egy kétéves Down-szindrómás gyermek átlagban egy 12–14 hónapos, nem sérült gyermek fejlettségi szintjének felel meg. Azonban hangsúlyozzák azt is, hogy a szóródás igen nagy, vannak ennél jelentősen jobban teljesítő gyermekek is.

A tanulás és emlékezet fejlődésében különböző agyi rendszerek eltérő módon vesznek részt, és különböző életkorokban más hangsúlyt kapnak. A szenzoros feldolgozás korai zavara – mely gyakran megfigyelhető a Down csecsemőknél – is felelős lehet abban, hogy a ráépülő tanulási folyamatok nehezebben fejlődnek ki. A hippokampuszrendszer jelentős

befolyással van a téri megismerésre, a flexibilis tanulásra és a megtanult ismeretekre és azok megszilárdítására. A hippokampusz pedig egyenlőtlenül fejlődik Down-szindrómás gyermekeknél, tehát az ehhez kötött funkciók eltérően fejlődnek.

A kognitív képességek, a motoros készségek, a szociális és nyelvi készségek fejlődését tekintve alapvető kérdés, hogy ezek mennyire tekinthetők önálló entitásnak, ill. a fejlődés során milyen kölcsönhatásban vannak egymással, és hogyan épülnek egymásra. Minden összefonódottság és egymásra hatás mellett azt tartják, hogy a nyelvi képességeken belül a grammatika fejlődése meglehetősen önálló működési terület. Ilyennek tekinthetőek a motoros készségek is. Az adaptív magatartás viszont egy összetett működési terület, melyben a fejlődő idegrendszer érése mellett a szociális interakciók is jelentős szerepet kapnak. A Down-szindrómás gyermekeknél ez az erősségek közé tartozik, ami jelzi a külső hatások, ezen belül a korai interakciók jelentőségét. Az erősségek a vizuális ingerek feldolgozásában mutatkozó teljesítményeknél is észlelhetőek, viszont az auditív ingerfeldolgozás a gyengébb területekhez tartozik.

A későbbiekben az eltérés kifejezettebb lesz, mert a nem sérült gyermekeknél a beszéd belépésével, a fogalmi gondolkodás is erőteljesen fejlődik, Down-szindrómás gyermekeknél pedig a beszéd, és főleg az expresszív nyelvi funkciók a gyengébben fejlődő kognitív területhez tartoznak (Nadel 1996).

Mindegyik hosszmetzeti vizsgálat azt az eredményt hozta, hogy az első években tapasztalható viszonylag jó fejlődési tempó a későbbiekben egyértelműen lassul, és más etiológiájú értelmi fogyatékos csoportokkal összevetve ez a különbség jellemző a Down-szindrómás gyermekekre.

A motoros fejlődés az első három évben lassabb, mint az általános értelmi fejlődés, de ez a diszkrepancia később megszűnik, sőt a kisiskolás korban megfordulni látszik. Ez azt mutatja, hogy az értelmi és a motoros fejlődés nem haladnak párhuzamosan, egyik színvonalából nem lehet a másikra következtetni.

A motoros fejlődés meglassúbbodottsága összefügg a Down-szindrómás gyermekekre jellemző izomhipotóniával is, amely bár végigkíséri a fejlődést, mértéke az életkor előrehaladásával csökken.

A korán – már három hónapos kor előtt – kezdett neurohabilitációs kezelés jelentősen hozzájárul a motoros fejlődési elmaradás leküzdéséhez. Semmiféle mozgásfejlesztésben nem részesült Down-szindrómás gyermekeknél az önálló járás csak 32–33 hónapos korra tehető, igen nagy szélső értékekkel. A három hónapos kor előtt megkezdett terápia esetében ez az időpont 18–22 hónapos korra tehető, később elkezdett kezelésnél 22–23 hónapra. Hat hónapos kor után indított terápiánál pedig 28 hónapos korban indult el az önálló járás. „...a korai neurohabilitatio képes a hypoton Down-syndromás csecsemők korai mozgásfejlődését a normál korai motoros fejlődést megközelítő üteművé, megfelelő irányúvá tenni, amely a későbbi visuomotoros fejlődés alapját képezi.” (Gisztli, Foki 1990, 14) Azt is kimutatták, hogy a korai komplex fejlesztő program a mentális teljesítményeket nem befolyásolta ugyan, de javult a gyermekek figyelme, kooperációs készsége, játékszín-

vonala. A szülők bevonása pedig segítette, hogy realisabban lássák gyermeküket (Foki, Gisztli 1990).

A gyermekek korai fejlődési stádiumában keresték azokat a viselkedéses és a kognitív fejlődésre utaló mozzanatokot, amelyek legjobban előrejelzik a későbbi fejlődési tempót. Ezt a jegyet nem annyira intelligenciafeladatokban találták meg, hanem az ún. „reaktív viselkedésben”. Ez azt jelenti, hogy milyen figyelmes a gyermek az őt körülvevő környezet – számára is releváns – eseményeire, milyen gyorsan reagál a tesztszituációban, mennyire kelthető fel érdeklődése új játékok, teszteszközök iránt, mennyire terelhető a figyelme, alakítható ki vele együttműködés. Azok a gyermekek, akik ezekben a feladatokban kiskorukban jól teljesítenek, nagy valószínűséggel későbbi életkorukban is a jobban teljesítő csoportba fognak tartozni, és intelligenciaterjesztményekben is a jobbak között lesznek.

Kötődési biztonság és fejlődés

A Down-szindrómás gyermekek fejlődését a korai anya–gyermek kötődés biztonságos volta vagy ennek zavara, az ún. dezorganizált kötődés is befolyásolja. A vizsgálatok egyértelműen bizonyították, hogy a Down-szindrómás gyermekek többségében kialakul az *egyszerű szerkezetű, biztonságos kötődés*. Ennek hatása azonban nem annyira az intellektuális fejlődésben, hanem a későbbi magatartás alakulásában érhető tetten. A *dezorganizált kötődésű* gyermekek idegen személlyel könnyebben vesznek fel kapcsolatot, anyjuk jelenléte nem olyan fontos számukra, mint a biztonságosan kötődőknek; kevésbé érdeklődők az interperszonális kapcsolatok területén, kevésbé kezdeményezők a szociális interakciókban, érzelmileg labilisabbak, esetleg motoros nyugtalanság, a kooperáció megtagadása jellemzi későbbi életkorukban viselkedésüket (Rauh 2005).

A kötődési biztonság kialakulása természetesen nemcsak a gyermek egyéni teljesítménye, hanem tükröke annak, hogy az anya hogyan fogadta a fogyatékos gyermek születésének tényét, hol tart a trauma-feldolgozásban, milyen megküzdési stratégiával él, milyen biztonságos életrendet, örömet adó gyermeki létformát tud biztosítani.

Beszéd és nyelvrejlődés

Down-szindrómás gyermekek esetében nemcsak azt érdemes vizsgálni, hogy a receptív-expresszív nyelvi fejlődés hogyan alakul, hanem azt is, hogy a beszéd és nyelv két legfontosabb funkciója hogyan tükröződik ebben a fejlődési folyamatban. Az egyik funkció, hogy a nyelvi reprezentáció és a szavak által képviselt fogalmi struktúra az absztrakt gondolkodási műveletek alapját képezik bizonyos életkortól kezdve. Az értelmi műveletek fejlődésében a piaget-i konkrét és formális műveletek szakasza már erőteljesen nyelvi bázisú.

Ebben az összefüggésben Down-szindrómás személyek nyelvi fejlettségéről általában elmondható, hogy az megfelel intelligenciakoruknak, értelmi állapotuk súlyossági kategóriájának, hiszen esetükben éppen a gondolkodás nyelvben kódolt műveletei sérültek.

A beszéd és a nyelv másik fontos funkciója, hogy a kommunikáció legáltalánosabb eszköze, segítségével kapcsolatot lehet kezdeményezni, mások kezdeményezéseire válaszolni, üzeneteket továbbítani, szándékokat kinyilvánítani. *A kommunikatív viselkedés és a társalgási kultúra az erősségeik közé tartoznak.*

Régebbi kutatások főleg a Down-szindrómás gyermekek alaki beszédhibáival, a beszéd fonológiai rendellenességeivel, esetleges ritmushibákkal foglalkoztak, és megállapították, hogy beszédükben még iskoláskorban és utána is előfordulnak artikulációs hibák, fonációjuk néha a nazális vagy rekedtes hangszín sajátosságait mutatja, kevert diagnózisú csoportokhoz képest többüknel fordult elő dadogás.

Újabb kutatások már főleg a nyelvelsajátítás kérdéseit helyezik előtérbe, különösen a nyelv szintaktikai, szemantikai struktúrájának jellegzetességeire figyelve (Chapman 1995, idézi Kassai 2004). Minden nyelvi teljesítmény területén alacsonyabb a Down-szindrómás gyermekek teljesítménye, mint a vegyes diagnózisú csoporté. Magyar vizsgálat e téren *Radányi Katalin*é, melyben Down-szindrómás és nem Down-szindrómás, 10–13 éves, értelmileg akadályozott gyermekek összehasonlítását végezte el a névutók és a ragok használatára és egyéb grammatikai szempontokra vonatkozóan. Azt a megállapítást tette, hogy az alaktannal akkor vannak gondjaik, ha azok kognitív megalapozásra vezethetők vissza (Radányi 2001, Radányi, Pléh 2002).

A prelingvális viselkedésben és a kommunikációban a legtöbb Down-szindrómás csecsemő alig mutat eltérést. Ők is gögicsélnek, játszanak a hangjukkal, ennek örülnek, és arra is rájönnek, hogy a hangjukkal a környezetet befolyásolni tudják. A 7–8 hónapos korban megjelenő hangimitációban is együttműködők. A megfigyelések szerint a Down csecsemő is válaszol a verbális anyai kezdeményezésekre, csak ebben hosszabb reakcióval és ritkábban vesz részt, vagyis mintha kevésbé volna szenzitív és reszponzív ebben a korai kommunikációban. Az interakciókban kevésbé kezdeményezők. A gögicsélésben a beszédet utánzó megduplázott/megsokszorozott szótagok megjelenése (ba-ba-ba, ma-ma-ma, da-da-da) lassabban alakul, és ha egyszer sikerül is a képzés, lassabban épül be a verbális repertoárba.

A szavak tanulása egybeesik azzal az egyéves kortól megfigyelt fokozatos fejlődési eltéréssel, ami annyira jellemző a Down-kisgyermek kognitív képességeinek alakulására. A szótanulás késve indul, és erre is jellemző, hogy a megtanult szavak megtartása és egy kommunikációs helyzetben történő előhívása nehézkesen alakul. A Down-gyermekek többségénél a jelentéssel használt szavak csak hároméves kor táján bukkannak fel, többszavas mondatok pedig négyéves kor körül. A nyelvi funkciók területén a receptív nyelvi folyamatok általában fejlettebbek, mint az expresszívek. A szintaxis és a szemantikai fejlődés utal a nyelvi rendszer és a kognitív terület erős kapcsolatára. A kognitív folyama-

tokon belül a magasabb működési területeket megalapozó vizuális, téri, motoros modalitások inkább az erősségekhez tartoznak, az auditív, verbális, absztrakt megismerési utak pedig gyengébben fejlettek.

A nyelvtani szerkezet gyengesége a növekvő életkorral csökken ugyan, a jó utánzókézségnek és a kommunikatív motiváltságnak betudhatóan, de végig a gyengén fejlett területekhez tartozik. A szemantikus fejlődés lassabban és késve, szegényesebben bontakozik ki, de a kognitív korlátozottsággal arányban van.

Iskoláskorban szókincsük jelentősen fejlődik, és ez főleg azokra a gyermekekre érvényes, akik megfelelő gyógypedagógiai oktatásban részesülnek és családi környezetben élnek. Eben a korban megtanulják a társalgás alapvető szabályait, az udvariassági formákat. Szívesen kezdeményeznek felnőttekkel és társaikkal is beszélgetést, gyakran kérdezik a beszélgetőtársat, főleg a mindennapi élettel kapcsolatos eseményekről. A megadott válasz ellenére sokszor előfordul, hogy megismélik a kérdést. Lehet, hogy a választ nem értették jól, de lehet az is, hogy nem igazi kíváncsiság, hanem a beszélgető kapcsolat fenntartásának szándéka áll e mögött. A relációs szókincs még meglehetősen fejletlen, így nehézkes a differenciált idői vagy téri viszonylatok kifejezése. Ilyen mondanivalók megfogalmazásakor gyakran megakadnak a beszédben, észrevehető, hogy nem találják a megfelelő nyelvi kifejezést. Jó utánzókézségük tükröződik abban, hogy konvencionális nyelvi fordulatokat, felnőtt kifejezésmódokat vesznek át, és mintegy kész panelként építik be saját mondanivalójukba.

Felnőttkorban a beszéd és a nyelvi strukturáltság színvonala erősen függ attól, hogy milyen az illető személy életminősége. Van-e része bármilyen formájú és szervezésű munkafoglalkoztatásban, integrált szabadidős programokban, sportolásban, ha már befejeződött iskolai fejlesztése? Ezek az alkalmak társas kapcsolatok révén a beszélgetési helyzeteket előhívják, a közös élmények pedig utólagos beszámolókra ösztönöznek. Ha mindebben a felnőtt személynek nincs része, ha napjait tétlenül, unalomban tölti, beszéde, közlési aktivitása is elsivárosodik.

A külső hatások befolyásoló szerepe ellenére van egy olyan általános megfigyelés is, hogy az időseddel a beszédteljesítmények mindenképpen romlanak, utalva a beszéd erős kognitív kapcsolatára, mert köztudott, hogy esetükben az intelligenciateljesítmények a növekvő életkorral gyengülnek. Young és Kramer hatvan felnőtt Down-szindrómás személy beszéd- és nyelvi teljesítményeit vizsgálta több más mutatóval összevetve. Egyik vsz. sem élt intézetben, hanem vagy családban vagy lakókörnyezetbe integrált lakóotthonban, és mindannyian részt vettek szervezett felnőtt programokban, védett munkahelyen dolgoztak. E pozitív külső körülmények ellenére a növekvő életkorral egyértelműen csökkentek a nyelvi teljesítmények, elsősorban a receptív és kevésbé az expresszív beszédterületek (Young, Kramer 1991). Ez érdekes megfigyelés, hiszen a beszédfejlődés kezdetén ez a viszony pont fordítva volt.

Érzelmi élet, szociális kapcsolatok

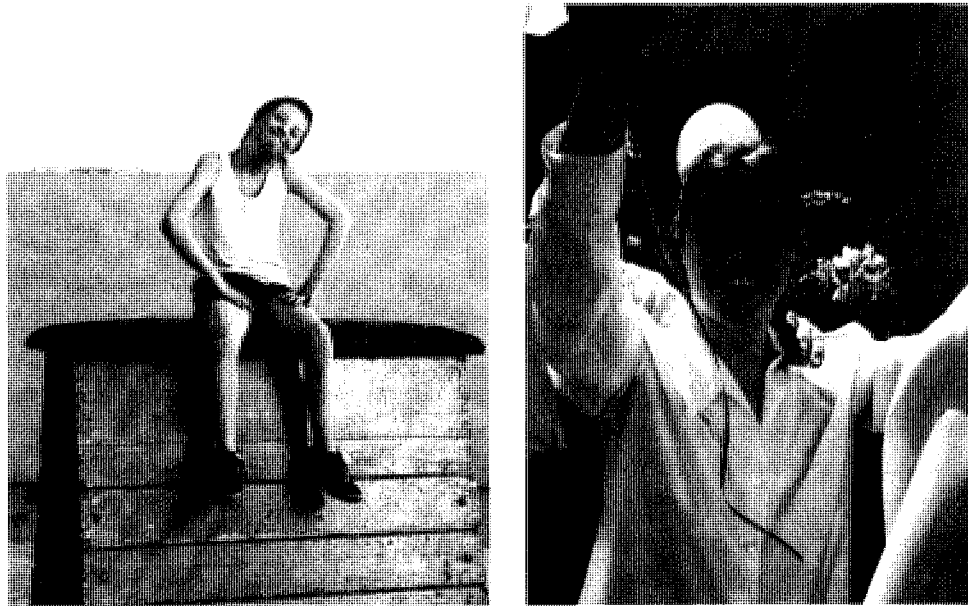
A Down-szindrómás gyermekek érzelmi életét, kooperációkészségét, szociális viselkedését gyakran olyan sematikus módon írták le, hogy ebből úgy tűnt, mintha minden gyermek vidám, néha kicsit bohóckodó, érzelem-gazdag, jó utánzókézségű, együttműködésre mindig kész volna. Ezt a sematikus képet nevezték „jellegzetes Down személyiségnek”. A vizsgálatok és a gyakorló gyógypedagógusok megfigyelései szerint kétség kívül sok Down-szindrómás gyermek ilyen, de szép számban ismertek nyugtalan, dacos, nehezen kezelhető gyermekek is, akiknél gyakran tapasztalható motivátlanság, figyelemzavar. Összehasonlítva azonban a kevert diagnózisú értelmi fogyatékos személyek csoportjával, a komolyabb pszichopatológiai jegyek és a súlyosabb magatartási problémák náluk mégis ritkábban fordulnak elő.

Esetükben a pszichés jegyek közül kétségtelenül az érzelmi élet áll leginkább a külső körülmények befolyása alatt. Biztonságot nyújtó családi kötelékben, ahol elfogadják a gyermeket olyannak, amilyen; ahol meglévő képességeihez mérik az elvárásokat, ahol elismerésben, dicséretben van része, ahol reális magyarázatot kap arra a saját felismerésre, hogy sok mindent nehezebben tud megoldani, mint mások, ott kialakul az énbiztonság, a reális önértékelés. Bár e téren még serdülőkorban is vannak infantilis jellemzők – főleg a jövőre irányuló elképzelésekben irreális vágyak, tervek – ezek azonban megfelelő pedagógiai segítséggel befolyásolhatóak.

Down-szindrómás gyermekek nagyon tudnak örülni a sikernek, szívesen szerepelnek, mutatják, amit tudnak, büszkék a teljesítményeikre, közös játék- és munkafeladatokban lelkesednek.

Ha sérelem éri őket, elkeserednek, kudarc esetén gyakran mérgesek, tudnak féltékenyek lenni, ha a szeretett személy birtoklásában vetélytársat látnak. A gyermeki élmények tehát adekvát érzelmeket váltanak ki. Ezek verbális megfogalmazására azonban többnyire nem képesek elég differenciáltan, ezért az emocionális kifejezésben gyakran keresik a testi eszközöket (puszilgatás, ölelgetés stb.), az infantilisebb reakciómódokat.





Érdeemes megnézni azt is, hogyan látják gyermekeik érzelmi életét, szociális viselkedését szüleik. Forrásul az a könyv szolgál, amely beszélgetéseket közöl Down-kóros gyermekek szüleivel (Máté 1998) és Márk naplója, melyet egy gondos anya vezetett Down-szindrómás fia fejlődéséről (B. Kocsis 1988).

Zsófi 19 éves. „Sokszor este, mikor fáradtan ülök itt kint, kiszól, hogy „anya, gyere bel!”, és meg van vetve az ágy. Megérezte, észrevette, hogy fáradtabb vagyok, és nem kellett ötször szólni, hanem egyszer sem. Mindenben a kedvünket lesi, és meglep azzal, hogy kitalálja a gondolatainkat, megvalósítja ezeket az apró vágyakat, és boldoggá teszi, hogy örülünk. Nagyon jó. A lelke. Érintetlen?” (i. m. 33) „Állandóan jókedvű. Rengeteg kazettája van, mindig zenét hallgat, énekel. Nem aggasztja a jövő. Bárcsak ilyen boldog és gondtalan maradhatna egész életében... Nagyon érzékeny, túlérzékeny. Megérzi, ha valami bajom van, és rögtön azt hiszi, hogy ő a hibás, hogy ő bántott meg. Ha mondom, hogy más a baj, akkor megnyugszik. Ahogy adja a szeretetet, ugyanúgy visszakéri. Meg ez úgy is igaz, hogy több szeretetet kér, mint más gyerek, de vissza is adja. Bőségesen visszaadja. És összevissza puszilgat hozzá. Soha nem szégyelli, hogy szeret.” (Máté 1998, 35)

Andris 17 éves. „Érzi, tudja, hogy más, mint a többiek. Tudja, hogy gyengébb képességű az átlagnál, és ezt elfogadja. Bántja. Sokszor szomorkodik is emiatt, főleg mikor még kisebb volt. „– Persze, ezt csak azért csinálják velem, mert én ilyen vagyok.” A kudarcokra mindig így reagál, hogy persze, mert ő ilyen. Kérdezte már, hogy nem lehetne-e valamit csinálni, hogy ne legyen ilyen. Én csökkentem az élet, mindig mondom, hogy az egyikünk

ilyen, a másikunk olyan, de ha nem lenne néha ilyen lusta, többre lenne képes. Erre válaszolta, hogy „– persze, mert te mindig csak azt nézed, mit nem csináltam, nem pedig annak örülsz, amit megcsináltam.” Mondtam, hogy akkor majd az ebéd egyik részét megfőzöm, a másikat meg nem. Aztán elnevette magát, hogy „– úgyis tudom, hogy a végén mindig neked van igazad”. (i. m. 58–59) Az igazságtalanságot pedig végképp nem tudja elviselni. Egyszer az iskolában a nagyfiúk cigarettáztak, ő pedig odaállt a maga 11 évével, és elkezdte nekik magyarázni, hogy ez káros az egészségre. Erre a nagyfiúk bezárták a WC-be, egész nap mindenki őt kereste, mire megtalálták. Nagyon felháborodott, nem értette. Hogy ő csak jót akart, nem csinált semmi rosszat, akkor miért bántak így vele?” (i. m. 61)

Cili 16 éves. „Persze itthon az életünk középpontjában van a Down-kérdés az alapítvány miatt*, így Cili állandóan hallja. Egyszer vittem autóval, és csak úgy megkérdezte, hogy „Mama, én Down-kóros vagyok?” Kicsit összerzedültem, mert erről még soha nem beszélünk. Mondom, hogy igen. „És ez pontosan mit jelent?” A kromoszómagyarázatot tudja, egyszer egy tévériporternek is előadta, az majdnem elejtette a mikrofont. Aztán még mondtam, hogy oda jár, abba az iskolába, ami nem olyan, mint az öccsée.” (i. m. 70)

Tomi 10 éves. „Az nem igaz, hogy a Down-osok mind boldogok. Pontosan érzik a környezetükből a feléjük irányuló érzelmeket. Tomi abszolút boldog, de azért, mert olyan a világ körülötte. Az értelmi szintje lehet, hogy nem azonos a környezetével, de az érzelmi szintje, az érzékenysége sokkal kifinomultabb. Egy intoleráns világban, amiben élünk, ez nem érték. Pedig ő nem értéktelenebb, mint a többi gyerek, csak más. Ezt kellene mindenkinek megérteni.” (i. m. 76)

Márkó óvodás. „Érzelmi megnyilvánulása harmonikus, a helyzetnek megfelelően indokolt. Ha rosszat tesz, nem csupán önmagát védi, de ügyel a jó viszony fenntartására. Ha társai közül valaki sír, azonnal vigasztalja. Ez a magatartása ma is jellemző.” (B. Kocsis 1988, 26)

Ezek a jellemzések hitelesek, és sok továbbgondolásra érdemes szempontot is felvetnek. Mennyi küzdelem előzte meg ezt a kiegyensúlyozott helyzetet!

Magam is sok bizakodó vagy elcsüggedt, a többi hasonló helyzetben lévőért is tenni akaró, vagy saját problémáját a világ elől rejtegető szülővel találkoztam. Gyermekeik fejlődésének finom megfigyeléseiről adott beszámolóikból sokat tanultam. Ezek az elbeszélések nemcsak a gyermekekről szóltak, hanem a szülők nehéz életútjáról is, amíg eljutottak a megbékélés, elfogadás stádiumáig, és Down-szindrómás gyermekük léte kapcsán pozitív élményeket is át tudtak élni és meg tudtak fogalmazni. Álljon itt példaként egy ilyen pedagógus anya önvallomása.

* Az anya a Down Alapítvány elnöke.

Maricámhoz

Másnak születél, mint a többiek...

Megváltoztatni már nem lehetett

Vádoltam az Istent, orvost és világot:

„Mire is szültem én ezt az apróságot?”

Orvos fejet csóvál, Isten mélyen hallgat.

Vége nincs minálunk panasznak, sóhajnak.

Évek teltek úgy reménykedve, várva:

„Majdcsak megerősödsz” – mégsem álltál lábra.

„Hogy neveljem másét, ha az enyém „ilyen”?

Orvoshoz? Kórházba? Merre-meddig vigyem?”

Ezernyi levél közt kettő sem egyforma,

Aki jobban bírja, annak több a gondja.

Beláttam, hogy nekem Tè lettél a gondom:

Könnyebb lesz a teher, ha vidáman hordom...

Valaki azt mondta: jó helyre születél.-

Boldog embert szültem – nekem Tè keltél.

Boldog ember voltál? – ki tudhatja már ma...

Sokat mosolyogtál szeretetre várva.

Ártatlan kis szíved meleget sugárzott.

Teleénekelte az egész világot.

Nagyon ritkán sírtál, nagyon jókat ettél,

Mindig simogattál, sohasem ütöttél.

Erőszaktól féltél, zajtól, némaságtól,

„Meséjj, Mami – kérted – lepkéről, virágról.”

Sokat szaladgáltál, kifulladás, hányaszor:

„Rosszul halok” – mondtad – féltél a haláltól.

„Élt 28 évet” – írtuk a fejfádra...

De jó, hogy eljöttél erre a világra!

Dunakeszi, 1987. április 5.

Írtam én, az édesanyád

Elmaradás vagy eltérő, patológiás fejlődés

Az értelmi fogyatékosok pszichológiája területén a 20. század elején-közepén működő kutatók a minőségi különbséget, az intelligenciafunkciók strukturális eltérését tartották jellemzőnek az összes értelmi fogyatékos személyre nézve, ezen belül a Down-szindrómás személyekre is. Ilyen minőségi különbségnek tekintették a kognitív működések rigiditását (Kounin 1948), a szelektív figyelmet, az észlelés és gondolkodás eltérő ütemű fejlődését (Ellis 1963). E nézetekkel szemben fogalmazta meg *Zigler* fejlődésmélettét az értelmi fogyatékos személyekre vonatkozóan, amely kiemelte, hogy a fejlődés tendenciája, hierarchikus szerveződése, azok a fejlődési szakaszok, amelyeken a gyermek áthalad, lényegében ugyanazok, mint a nem fogyatékos gyermekeknél, csak lassabbak (*Zigler* 1969, 1984). Igaz, hogy *Zigler* ezt az állítását elsősorban a nem organikus hátterű értelmi fogyatékoságok esetén tartotta jellemzőnek. A meghatározott organikus háttér, az agyi struktúrák specifikus zavara esetén sokkal bonyolultabb ezt a kérdést megválaszolni. Down-szindrómás gyermekek kognitív képességstruktúrájának valamint emocionális és szociális készségfejlődésének és adaptív viselkedésük vizsgálatának alapján azt állíthatjuk, hogy vannak olyan személyiségterületek, amelyek valóban csak lassabban fejlődnek, és van néhány kitüntetett terület, ahol az eltérés, a más szerkezetű fejlődés a domináns. A csak lassabban fejlődő tartományok elsősorban az érzelmek, a szociális ügyességek, az egykorú társak felé irányuló érdeklődés, a fokozódó függetlenedés. Ezeken a területeken a nem fogyatékos gyermekeknél fellépő egy-egy meghatározott életszakaszra jellemző viselkedésmód a Down-szindrómás gyermekeknél késve ugyan, de szintén megjelenik. Egy kisiskolás vagy serdülőkorban lévő Down-szindrómás gyermek tehát ennek a kornak a személyiségjellemzőit mutatja, még akkor is, ha intelligenciatesztel mért intelligenciakora jelentősen elmarad életkorától.

Életmódjuk, szabadidős programjaik szervezésénél lakókörnyezetük berendezésénél tehát sokkal inkább tényleges életkorukat és nem intelligenciakorukat kell figyelembe venni. A Down-szindrómás serdülővel úgy kell bánni, mint egy nem fogyatékos serdülővel, és nem úgy, mint egy óvodás kisgyermekkel. A felnőtt személlyel való bánásmódban, a környezetkultúra alakításában az alacsony intelligenciakor ellenére ugyanúgy figyelembe kell venni a felnőttkor szükségleteit, vágyait, életprogramjait.

Az eltérően fejlődő képességek közé az expresszív nyelvi képességek, az absztrakt gondolkodás, a számolási gondolkodás, a komplex ingerekkel, feladatokkal való bánni tudás műveletei, a munkamemória zavarai tartoznak. A felsorolt képesség-készségtartományokat a személyiségben meglévő erősségekként ill. gyengeségekként lehet értelmezni. Ezek arányait illetően az egyes Down-szindrómás személyeknél nagy egyéni különbségek lehetnek.

Az elmaradás vagy eltérő fejlődés kérdésében a mai nézeteket az ún. integrációs, *organizációs megközelítésmód* jellemzi. Ez azt jelenti, hogy a fejlődési folyamatra az egyes képességek és az egész személyiség integrációja jellemző, ami egyedi mintázatokban, de életkor-specifikusan

jelenik meg az egyén és környezete közötti dinamikus interakció során. Ez teljes mértékben érvényes Down-szindrómás személyekre is.

A velük foglalkozó pszichológiai kutatásokban ma egyre nagyobb hangsúlyt kap fejlődésük tanulmányozása során a kognitív működések, a szocioemocionális reakciók, a lingvisztikai képességek, a mentális reprezentációk vizsgálata, mindazzal összevetve, amit a tágabb értelemben vett szociális környezet nyújt az anyai interakcióktól kezdve, a korai fejlesztés, az iskolázás, a szülőkről történő leválás, a munkafoglalkoztatás, a szexualitás témáig. Ebben kognitív idegtudományi, nyelvészeti, neuropszichológiai, fejlődés-neuropszichológiai és szociálpszichológiai vizsgálatok segítenek.

Az egész személyiséget környezetével együtt vizsgáló integratív, organizációs fejlődéseméletet képviseli Down-szindrómás személyek esetében *Cicchetti és Beeghly* (1993).

Hazai vizsgálatok

Az elmúlt évtizedekben a hazai vizsgálatok összhangban voltak a nemzetközi kutatásokkal, az adott kor tudását tükrözték, a külföldi eredményeket mindig reflektálták (Illyés Gyné 1968, 1971, 1978, 1987, 388–394).

Az elsősorban *etiológiai és orvosi, biológiai szempontokra irányuló kutatások* központja a Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Anatómiai, Élettani, majd Kórtani Tanszéke volt. *Roboz Pál* és *Horváth László* kutatásai jól tükrözik a korai időszakot. *Horváth* által 1960-ban megrendezett II. Teratológiai Szimpózium témája a Down-betegség volt, körüljárva a kérdésnek nemcsak orvosi, hanem pszichológiai vonatkozásait is, mint erről és a Down-személyekre vonatkozó kutatások történetéről *Buday József* részletesen beszámol (Buday 2007a, 2007b, Roboz 1953, Horváth 1960, 1961, Buday 1994, 1997, Lányiné Engelmayer 1960a). Epidemiológiával, prevalenciával a prenatális diagnosztika kérdéseivel *Czeizel Endre* és munkatársai foglalkoztak (Czeizel 1988, 2004, Métényi és mtsai 2005).

A *gyógypedagógiai pszichológiai megközelítést* képviselő kutatások a főiskola Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézetéhez kapcsolt ambulancián folytak. Az intézet sok átszervezésen átment jogelőd és jogutód intézményeiről lásd a Tízéves a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet Vizsgáló és Tanácsadót (Borbély, Torda 1992). Ma az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet és Gyakorló Gyógypedagógiai Országos Szolgáltató Intézete (GYOSZI), újabb átszervezés alatt.

Az ambulancián a Down-szindrómás gyermekek komplex gyógypedagógiai-pszichológiai-orvosi kivizsgálása folyt, képességeik sokoldalú megismerése, konzultáció családjaikkal a gyermekkel kapcsolatos nevelési problémák, fejlesztési tennivalók terén, és az intézményes nevelés színtereinek megválasztásában tanácsadás.

1946–82 között 747 Down-szindrómás gyermek vizsgálatát végeztük el, sokuk fejlődését rendszeresen nyomonkövettük. (Ezekben a vizsgálatokban 1952-től magam is intenzíven

részt vettem.) Tapasztalataink a szakirodalmi adatokkal megegyezők voltak mind a gyermekek állapotának súlyosságát, mind a fejlődési trendeket illetően. Minderről egy, a Gyermekgyógyász Társaság által szervezett konferencián számoltunk be (Lányiné Engelmayer 1982).

Iskolai fejlesztésüket elsősorban az akkori „foglalkoztató” iskolában tartottuk eredményesnek, ahol az életre és munkára való nevelés, az önellátás, a ritmus- és zenei nevelés, a mozgások és a játék fejlesztése, a kultúrtechnikák elemei képezték a tantervi anyagot. Az akkori „kisebítő” iskolában tanuló Down-gyermekek esetelemzése azt mutatta, hogy az írás és olvasás terén jó eredményeket érhetnek el, a számolás viszont az a terület, ahol sok egyéni segítséggel sem tudnak a tantervi anyaggal együtt haladni. Külföldi közlések többségi általános iskolába járó Down-gyermekekről is beszámolnak. A mi iskolarendszerünkben, ahol az általános iskolában – akkoriban is és még ma is – nagyok az osztálylétszámok, a magasabb osztályba jutás csak a tantervi teljesítmények elérése alapján volt lehetséges, nem sok kilátás volt a Down gyermekek adekvát fejlesztésére. Tapasztalataink szerint – áttekintve több mint 20 év forgalmát – még falusi környezetben sem találtunk akkor többségi általános iskolába járó, egy kivétellel. Ebben az esetben a tanítónő anyára való tekintettel a Down-szindrómás kislány feljutott a negyedik általános iskolai osztályig. Szókincese életkorát megközelítő volt, osztályközössége elfogadta, barátnői voltak, folyamatosan tudott olvasni, szociális érettsége hasonló korú Down-gyermekekhez viszonyítva magas volt. Számolási gondolkodása és képességei azonban neki sem voltak jobbak a Down-gyermekek átlagánál, és írásbeli nehézségei is kifejezetten voltak. Mégis figyelemztet ez a tény arra – bármennyire egyedi –, hogy *a nem fogyatékos gyermekekkel történő integráció kedvezően hat a mentális, verbális és szociális tanulásra.*

Ez a helyzet az azóta eltelt 25 év alatt is keveset változott. Közben azonban megváltoztak a közoktatási körülmények, és lehetővé vált hivatalosan is az integráció. A mai iskoláztatási tanácsadás során érdemes ezt a tapasztalatot is felhasználni, és lehetőség szerint mind több Down-szindrómás gyermek iskolai integrált oktatását, nevelését elősegíteni – akár a tanulásban akadályozott gyermekek eltérő tantervű iskolájában, akár a többségi iskolában – egyéni haladási tempót biztosító fejlesztési tervvel és a képességekhez igazodó iskolai bizonyítvánnyal. Szórványos tapasztalat van már többségi iskolába integrált Down-szindrómás gyermek pozitív befogadásáról és jó fejlődéséről.

Sokoldalú állapotfelmérést végzett mintegy 500 vizsgálat keretében *Radványiné Hay Ottília* 50 Down-szindrómás kisgyermeknél a Brunet-Lézine fejlődési skála, a Doll-féle Vineland szociális érettségi skála és a Funkcionális fejlődési teszt alkalmazásával (Radványiné Hay 1986). Eredményei igazolni látszottak a nemzetközi szakirodalom megállapításait a korai fejlődési mintázatokra vonatkozóan.

E vizsgálatok nyomán kezdett kibontakozni és ezekhez csatlakozni *a korai komplex fejlesztés gyakorlata*, az anyák sokoldalú segítése, tájékoztatása különböző struktúrájú anyacsoportokban (pl. nondirektív beszélgetőcsoportok, családi összejevetelek). A korai fejlesztés

tés gyakorlata sokféle szervezési formában bontakozott ki a későbbiekben (Kissné Haffner, Alkonyi 1994).

Mindez a szülők aktív közreműködésével történt, ami hozzájárult az önsegítő mozgalmak – a Down Egyesület és a Down Alapítvány – kialakulásához. Ezzel kezdetét vette hazánkban is – némi késéssel a külföldi országokhoz képest – az a fejlődési folyamat, hogy a Down-szindrómás személyek ügye nemcsak orvosi vagy gyógypedagógiai-pszichológiai szakmai kérdés, hanem problémáik megismerésébe és megoldásába őket magukat és családjaikat is be kell vonni. Down-fiatalok maguk is résztvevői ma már a róluk szóló kongresszusoknak, érdekérvényesítő mozgalmakban jól aktivizálhatóak (Gruiz 1991).

Családi halmozódás

Családi halmozódásról világviszonylatban is nagyon kevés ismeret áll rendelkezésre. A Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet ambulanciáján észlelt és feldolgozott, nagyon nehéz emberi élethelyzeteket is reprezentáló esettanulmány – egy Down-szindrómás anyáról és Down-szindrómás gyermekéről – sajnos nem került publikálásra.

Három Down-szindrómás testvér vizsgáltunk egy családban (László 13,7 éves, Margit 8,11 éves, Katalin 7,9 éves volt az első vizsgálat alkalmával) a Kórtani Tanszékkal közösen nemcsak az ambulancián, hanem a gyermekek nyíregyházi gyógypedagógiai iskolájában és a család otthonában, egy Szabolcs-Szatmár megyei kisközségben (Lányiné Engelmayer 1960b). Két év múlva kontrolláltuk fejlődésüket. A nagyon alapos, kéziratban meglévő esettanulmányok újraolvasása során legfontosabb észrevétel az, hogy milyen kevés segítséget kapott ez a család az akkori ellátási rendszerektől, és milyen sokat nyújtottak ők maguk azzal, hogy harmonikus, szép családi életkeretet biztosítottak három Down-szindrómás gyermeküknek. (A három Down-beteg testvér fényképe megjelent *Illyés Gyuláné Gyógypedagógiai pszichológia* c. könyvében a 391. oldalon.)

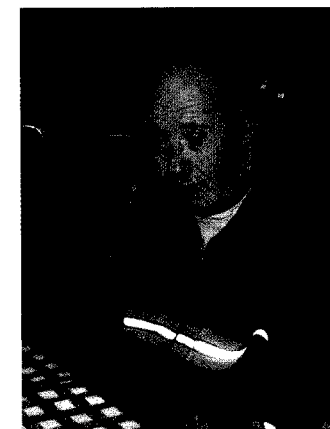
Serdülő és felnőttkor

Pszichoszexuális fejlődésükről, szexualitásukról, nemző- és fogamzóképeességükről, a házasság előfordulásáról és szülői magatartásukról *Van Dyke* közöl részletes adatokat. (Van Dyke és mtsai 1996) (lásd még a serdülőkorral és a felnőtt szerepekkel foglalkozó fejezetet.)

Hazánkban a bevezetőben vázolt, külföldön kialakult életlehetőségekhez képest kezdetlegesebb a felnőtt Down-szindrómás személyek helyzete, de a néhány évtizeddel ezelőttihez viszonyítva kedvezően változó. Ebben civil szervezeteik hathatós közreműködése ját-

szik szerepet. A Down Egyesület és Down Alapítvány mintájára azonos és más elnevezésekkel vidéken is alakultak szervezetek és klubok életlehetőségeik kiszélesítésére.

Down-szindrómás fiatalok művészeti programokba történő bekapcsolása sikeres, vannak közülük zenekarban, színházi produkcióban, kézműves műhelyekben nemcsak alkalmilag, hanem rendszeresen foglalkoztatottak. Azonban a teljes Down-szindrómás népeiséget illetően mégsem ennyire pozitív a kép. A gyermekkorban a családban kialakult szoros, szimbiotikus anya-gyermek kapcsolatból gyakran nehéz a leválás, ugyanis nem elég széleskörűek a függetlenebb életet biztosító lehetőségek a hozzájuk kapcsolódó szolgáltatásokkal. Még mindig sokan élnek intézetben vagy a felnevelő családban öregedő szülők mellett, magányosan, foglalkoztatás nélkül. Jó feltételek között élnek, akik lakóotthonba kerültek és néhány esetben független felnőtt-szerepben, párkapcsolatban élő személyről is tudunk. Bármilyen élethelyzetben szívesen tanulják és élvezik a felnőtt szerepeket.



Az értelmi fogyatékosok fejlődését szolgáló magyar Down Alapítvány szerepe az érintettek és családjaik segítésében

A Down Alapítvány 1991-ben létesült. Nemcsak Down-szindrómás, hanem általában értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek fejlesztését, önálló életvitelének segítését, valamint családjaik támogatását tűzte ki céljául, annak érdekében,

hogyan lehet, hogy minden értelmi fogyatékos gyermek családban nőhessen fel, ellentétben a múltban és még ma is jellemző intézeti étellel, a családok izolálódásával, vagy szétesésével.

A családok, a szülők segítségét már közvetlenül a gyermek megszületése után igyekeznek megkezdni információkkal, címlistákkal, ismeretterjesztő kiadványokkal. A családok korai habilitációjához kapcsolódnak a kisgyermekes családok számára nyaralás formájában szervezett kríziskezelő- és probléma-feldolgozó tréningek, ahol pszichológusok, gyógypedagógusok és idősebb gyermekek szülei segítik az „új” szülőket lelkiileg és gyakorlati tanácsokkal. A korai szolgáltatásokra a Down Dada, szülőkből álló országos szolgálat szakosodott. A Down Ambulancia, mely pedagógiai szakszolgálatként, mint korai fejlesztő, gyógypedagógiai tanácsadó és gondozóközpont működik, szintén a szülők gondjait igyekezik enyhíteni, és az általában több egészségi problémával járó Down-szindróma jobb orvosi ellátását biztosítani, különösen a fogorvosi kezelést, ha szükséges altatással. A Down Alapítvány 20 fős Átmeneti Otthona egy vendégház, ahova a szülők bármikor hozhatják értelmi fogyatékos gyermeküket, néhány napra, néhány hétre. A Down Alapítvány 20 fős Napköziotthona a napközbeni foglalkoztatások, a szinten tartó oktatás és az önállóságra felkészítés színtere. Kézműves műhelyeikben sokoldalú művészi foglalkozás folyik. Négy kiscsoportos lakóotthontípus létrehozását tervezték, közülük három már megvalósult, így az Átmeneti Otthon, a Kiscsoportos Lakóotthon panellakásokban és a Sarokház, mely 12 fős lakóotthon egy nagyobb családi házban, kevésbé önálló lakók számára. A negyedik otthontípus az Öregek Otthona, amely súlyosan fogyatékos, beteg, öreg emberek ellátására szakosodott. Ennek az otthonnak a megteremtése folyamatban van. A négy otthontípus együttesen biztosítja, hogy az alapítvány által vállalt fogyatékos emberek életük végéig a megfelelő ellátásban részesülhessenek. Jelenleg 47 lakó él támogatott, önálló életet az Alapítvány lakásaiban, illetve otthonaiban, szakemberek segítségével. A Down Alapítvány kuratóriuma úgy döntött, hogy a jövőben intézményrendszerét csak mintául szolgáló, újszerű megoldásokkal bővíti (Down Alapítvány, 2007).

Összefoglalás

A Down-szindrómás személyek pszichológiájában a 20. század elejéhez-közepéhez képest jelentős eltolódás van mind a pszichológiai kérdésfeltevésekben, mind a vizsgálatok irányultságában. Csökkent a pusztán tesztvizsgálatok számszerű eredményeire épülő megközelítések száma, előtérbe került a sokoldalú fejlődéslélektani szemléletmód, a szociális interakciók pszichés fejlődést elősegítő szerepe, a társadalmi integráció kérdése (Rondal és mtsai 1996). Például a Down-szindrómás személyekről írott könyvüknek *Nadel és Rosenthal* azt az alcímet adták, hogy „Élni és tanulni a közösségben”. (Nadel, Rosenthal 1995) Szó sincs ebben IQ-ról, a fogyatékoság súlyosságáról, viszont a magatartás fejlődését

a születéstől a pubertáskorig áttekintik; szociálpszichológiai és fejlődéslélektani szemlélettel foglalkoznak a szexualitás problematikájával, az öregedés jelenségével – nem elhanyagolva a család, benne a testvérek szerepét, az iskolai oktatás hatását a fejlődésre, valamint a társadalmi integrációt.

A kutatásokban feltárt pszichés jellemzők napjainkban azt a célt kell szolgálják, hogy tudományosan megalapozott, a kognitív működések eltérő, specifikus mintázatához illesztett, fejlesztő és terápiás programok épüljenek rájuk. Ilyen program még viszonylag kevés van, mert nem elég szoros a kapcsolat a tudományos kutatók és a gyakorlati szakemberek között. Régebben a fejlesztő programokban főleg a sérült, gyengébben fejlett területekre koncentráltak, azok kialakítását, erősítését célozták meg rendszerint sok gyakorlással, utánzással. Down-szindrómás kisgyermekek jó utánzókézségét figyelembe véve, valamint ismerte lassúbb fejlődésüket, az ilyen szemléletű programokat széles körben alkalmazták. Ma elsősorban az erősségekre támaszkodás elve érvényesül, abból a megfontolásból, hogy ez teszi lehetővé azt, hogy a gyermek motiváltan vegyen részt a fejlesztő feladatokban, sikerélménye legyen, ez mintegy „magával húzza”, közvetetten fejleszti a gyengébb területeket is. Emellett természetesen a specifikus képességhátrányok csökkentésére irányuló fejlesztések során fejlődéslélektani szempontokat szükséges érvényesíteni a hierarchikus építkezés és nem egyszerűen a gyakorlás figyelembe vételével.

Azokkal a nézetekkel szemben, melyek azt tartották, hogy a Down-szindrómás gyermekek csak lassabban fejlődnek, ma már sok kognitív idegtudományi, nyelvészeti, neuropszichológiai, fejlődés-neuropszichológiai vizsgálatra támaszkodva lehet megfogalmazni a kognitív működések és a személyiségfejlődés területén a jellegzetes képességprofil, az erősségeket és a gyengébben fejlett területeket. Feltétlenül fontos szorgalmazni az iskolai integrációs lehetőségeket egyéni fejlesztési programokkal, differenciált tanulásszervezéssel. A sport is olyan terület, amelyet jobban ki kellene használni számukra, különös tekintettel a gyakran jelentkező elhízásra. A felnőtt élet szerepeire fontos felkészíteni őket, pedagógiai/szociális kísérésük biztosítása, tekintettel az idősődéssel járó egészségügyi és pszichés problémákra, szintén megoldandó feladat. Ilyen felkészítő programokban a pszichológiai közreműködés mindenképpen szükséges.

Mindezen célok megvalósítását kutatási alapítványok is szolgálják. Ilyen például Kana-dában a Down Syndrome Research Foundation, melynek programjairól, eredményeiről jó áttekintést ad kutatási beszámolójuk (Roberts, 2008).

Williams-szindróma pszicholingvisztikai megközelítésben

Bevezetés

A Williams-szindróma egy nem régóta ismert, ritka genetikai rendellenesség, melyet a 7. kromoszóma elasztin génjének sérülése/hiánya (deleciója) okoz, és amely többnyire enyhe-mérsékelt értelmi fogyatékossgal jár. A klinikai képhez jellegzetes faciális diszmorfia, szívfejlődési rendellenesség és sajátos képességprofil tartozik: a saját intellektuális szint feletti, jó nyelvi képességekkel és jelentősen sérült vizuális-téri kognícióval. A személyiségre kedves, szociális kapcsolatokat kezdeményező magatartás jellemző, gyakran indokolatlan félmekkel. A Williams-szindróma autoszomális, dominánsan öröklődő rendellenesség, amely egyenlő arányban érint fiúkat és lányokat, és minden kultúrában előfordul.

Az ezzel a szindrómával született gyermekek gyakorisága a többi genetikai hátterű klinikai képhez képest sokkal alacsonyabb, mégis az egyik legalaposabban kutatott terület lett. Elsősorban kognitív idegtudománnyal foglalkozók, nyelvészek és neuropszichológusok érdeklődését keltette fel. Ez a hazánkban megjelent publikációkra is vonatkozik. Gyógypedagógusok még alig foglalkoztak a témával (Urbán és mtsai 1997), genetikus (Kiss 2000), kognitív pszichológus és nyelvész kutatók munkái ismertek (Racsmány és mtsai 2002, Pléh és mtsai 2004).

A kutatók figyelme a sajátos és szokatlan kognitív-lingvisztikai profilra irányult. Feltűnt, hogy a vizuális feldolgozás, a téri tájékozódás és téri integráció sérülése mellett feltűnően jók az expresszív nyelvi funkciók, miközben az egész személyiségre a globális mentális retardáció jellemző.

A Williams-szindrómás gyermekek és felnőttek intellektuális teljesítményeinek vizsgálata, a kognitív és nyelvi funkciók sajátos mintázatának megismerése a kutatások kezdetén Belluginak azon hipotézisét kívánta tesztelni, hogy az emberi elmében független volna a nyelvi képességterület az általános kognitív működések területétől (Bellugi és mtsai 1988). A kutatások a kognitív/nyelvészeti sajátosságok feltárása mellett a szintén jól fejlett szociabilitásra, az érzelmi élet jellegzetességeire és a muzikalitás vizsgálatára irányultak.

Előzmények

A Williams-szindróma első leírása az 1960-as évekből származik. Két, egymástól függetlenül dolgozó orvoscsoporthoz köthető a felfedezés: Williams, Barret-Boyes és Lowe 1961-ben Új-Zélandon, Beuren, Apitz és Harmjanz 1962-ben Németországban írták le a kórképet.

Az első orvosi leírásokban elsősorban a képhez tartozó szívfejlődési rendellenesség diagnosztizálása jelenik meg. Supravalvuláris aorta-sztenózis, vagyis a főverőér szűkülete és perifériás tüdőverőér-szűkület miatt a vérkeringés lecsökken, emellett a vérben fokozott kalciumkoncentrációt figyeltek meg (hiperkalcémia). Veseelégtelenségről is beszámoltak, melynek következményei között a késői szobatisztaság és esetleges inkontinencia fordulnak elő. A korai leírásokban már szerepel, hogy az érintett személyeknek jellegzetes arcberendezésük van, és általános intelligenciájuk az értelmi fogyatékos övezetbe esik, de verbálisan fejlettek, és igen barátságosak (Dykens és mtsai 2000).

A Williams-szindróma genetikai kóreredete azonban az 1990-es évekig nem volt ismert. Akkor jelentek meg publikációk, amelyek Williams-szindrómás szülők gyermekeinél mutatták ki e rendellenesség jelenlétét.

Kóreredet: mára a genetikai kutatások pontosan meghatározták, hogy a 7. kromoszóma elasztin génjének deleciója okozza a sporadikus megjelenésű autoszomális domináns öröklődésű kórképet, mely egyforma gyakorisággal fordul elő fiúkban és lányokban a világon bármely kultúrában (Kiss 2000, 402–403).

Gyakoriság: 25–30 ezer születésre esik egy Williams-szindrómás eset.

Diagnosztizálása általában szívgyógyászati intézményekben történik. Születéskor az arc diszmorfája még nem feltűnő, 6 hónapos kor után kezd kialakulni a jellegzetes arcberendezés: magas homlok, a halántéklebeny táján „benyomott” koponya, rövid orr, előretekintő orrnyílásokkal, nagy fülek, széles száj, vastag előduzzadó ajkak, később hézagosan nőtt fogak, telt orcák. Az arcon észlelhető többféle alaktani eltérés ellenére az összbenyomás kedves, régebben úgy is jellemezték, hogy „bohókás” vagy „manószerű” (elfin-like) az arc és a tekintet.

A fejlődés során növekedési és súlyfejlődési elmaradás figyelhető meg.

Ismételt vizsgálat, hosszú megfigyelés ad biztos lehetőséget a szindróma-diagnózis megerősítése vagy elvetése szempontjából (Kiss 2006).

Mozgásfejlődés és a vizuomotoros-téri funkciók

A születési súly valamivel az átlag alatt van. Az izomtónus laza, az ízületek hiperextenziója figyelhető meg, ez is oka a mozgásfejlődés késésének. A későbbiek során komolyabb mozgás-rendellenesség nem tapasztalható. A motoros tervezésben, a finom- és a nagymozgások feletti kontroll kialakításában azonban ügyetlenebbek, ez okozza, hogy a hétköznapi

élet praktikus feladataiban (öltözés, vetkőzés, étkezés, toalette-használat) gyakran szorulnak segítségre. Ez a terület a gyengébben fejlett funkciók közé tartozik.

A finommozgások és a vizuomotoros koordináció lassabban fejlődnek és így az írás és rajzolás funkciói is elmaradottabbak az életkorhoz képest. A rajzokon gyakran figyelhető meg, hogy az ábrázolt tárgyak vagy személyek részei, testrészei megjelennek, de azok integrációja egy koherens egésszé nem sikerül. Ez is alátámasztja azt a feltevést, hogy a rész-egész észlelésben a részfeldolgozás kognitív folyamata nem sérült, de a *globális Gestalt-funkció nem működik megfelelően*. A rajzfejlődésben az életkor előrehaladásával csökkennek ezek a rész-egész dezorganizációt mutató jegyek, és a rajzkor általában megfelel az intelligenciakornak (Bertrand, Mervis 1996).

Intelligenciatesztek performációs feladataiban a verbális próbákhoz képest gyengébben teljesítenek. Különösen a Wechsler-teszt mozaik-próbája okoz nehézséget, ami szintén a részből egész konstruálás gyengeségét mutatja. Figyelemreméltó a mozaik-próbák megoldási stratégiája is. Míg más értelmi fogyatékos gyermekek a nehéznek bizonyuló mozaik-feladatok megoldási kísérleteiben próbaszerencse-rakosgatást vagy a téri elrendezés tudatos változtatását alkalmazzák, a Williams-szindrómás gyermekek verbális elővételezést, ill. verbálisan irányított próbálkozásokat használnak.

A strabizmus és távollátás esetükben igen gyakori, de nem bizonyított, hogy a vizuális-téri megismerés gyengeségében ennek lenne szerepe.

Szociabilitás, személyiségjellemzők

Az első leírók óta minden kutató úgy jellemzi a Williams-szindrómás gyermekeket, hogy barátságosak, kedvesek, vidámak, érzelemgazdagok. Mindenkit könnyen megszeretnek, és őket is szeretik, nemcsak családtagjaik, hanem idegenek is szeretetreméltónak találják őket. Ezek a tulajdonságok az erősségeik közé tartoznak. Ez összefügg azzal a fejlődés során korán jelentkező képességükkel, hogy jó arcfelismerők, jól tudnak arcokra emlékezni, és tudnak olvasni mások arckifejezéséből, megértik mások szándékait. Ez a képesség a tudatelmélet felfogása szerint a jól fejlődő kisgyermeknél igen korán megjelenik olyan időszakban, a csecsemőkorban, amikor még nem a tanulással, ismeretszerzéssel áll kapcsolatban. A gyermekek mintegy olvasni tudnak mások mimikájából, következtetnek az illető szándékára, tudják interpretálni és felhasználni saját interperszonális cselekvéseik és a másokkal való kommunikáció során ezeket a leolvasott, megfajtott mentális állapotokat. *Ez a mentalizációs képesség a Williams-szindrómás gyermekeknél az erősségek közé tartozik* – szemben az autista gyermekekkel, akiknél pont ez a képesség sérült –, és segíti társadalmi elfogadásukat, szociális fejlődésüket (Tager-Flusberg és mtsai 1998).

Vannak azonban kutatók, akik – más szerzőkre hivatkozva – ezt a kettébontást nem tartják ennyire egyszerűnek, és úgy gondolják, hogy a „Williams-szindrómás gyermekeknél

a társas tudás teljes világában a bonyolult mentalizációkat igénylő tudatelmélet, többszörös átkulcsolt szándéktulajdonítás inkább sérült, míg a társas perceptuális érzékenység ép.” (Pléh és mtsai 2004, 78)

Érzelmi életüket az empátiás készség megléte is jellemzi, rosszul érzik magukat, ha más bánatos vagy sír. Segítőkészség, önzetlenség, megbocsátani tudás általános jó tulajdonságaik. Szívesen kezdeményeznek interakciókat másokkal – főleg felnőttekkel –, élvezik a társas aktivitásokat.

A pozitív szociabilitás mellett azonban az érzelmi életben az adaptív magatartás fejlődését nehezítő jegyek is jellemzőek. Ezek között a félelmek jelennek meg első helyen, melyek nem reaktív jellegűek, nem a biztonságélmény hiányából fakadnak. A Williams-szindrómás gyermek fél az erős hangoktól, tűztől, villámlástól, betegségtől, attól, hogy magas helyről leesik, hogy elveszítik valahol, attól, hogy kritizálják, hogy bosszantják, attól, hogy valamit rosszul fog csinálni. Ezek a félelemjellemzők kevert etiológiájú, hasonló súlyosságú mentálisan retardált kontrollcsoporttal összehasonlítva szignifikánsan magasabb százalékban fordulnak elő (Dykens, Rosner 2000). Előfordulhat figyelemzavar és hiperaktivitás is, evési és alvási zavarok szintén.

A kedves, szeretetreméltó, jó szociális adottságú Williams-szindrómás gyermek képe egy kissé felületesen általánosított. A ma már rendelkezésre álló nyomokonkövető vizsgálatok személyiségük alaposabb megismerését tették lehetővé (Mervis 2003, Sarimski 1997). Ennek alapján a kutatók úgy találták, hogy igen érzékenyek, sőt sérülékenyek szociális és érzelmi, magatartási jellemzőikre. Leírták többek között, hogy kedvességük, barátságosságuk *túl barátságos*, pl. idegenekkel szemben is, ami esetleg veszélyeket is rejtget magában. A növekvő életkorral ez a kapcsolatot néha gátlástalanul kezdeményező, másokat folyton megismerni akaró magatartás javul, amiben a szociális tanulás náluk is megmutatkozó hatásossága fejeződik ki. A másik jellemző vonás, amelyről az elemző pszichológiai tanulmányok beszámolnak, az, hogy *tartós barátságok kialakításában és fenntartásában nehézségeik vannak*, annak ellenére, hogy szociális interakciókban kezdeményezők. Ebben feltételezhetően annak az ügyetlenségnek van szerepe, amivel a kapcsolatok reciprocitását, az „adni-kapni” viszonylatot kezelik (Dykens, Rosner 2000).

Muzikalitás

Arra is korán felfigyeltek, hogy a Williams-szindrómás gyermekek és felnőttek fogékonyak a zene iránt. Szívesen hallgatnak zenét, szeretnek énekelni, jól ismernek fel dallamokat, és taníthatóak hangszeres játékokra is. Értelmileg akadályozott fiatalok számára szervezett zenekarban szívesen és jól tudnak szerepelni (Dykens és mtsai 2005). Mindez – főleg serdülőkorban – nagyban hozzájárul önértékelésük pozitív alakulásához, a szabadidő értelmes eltöltéséhez.

Kognitív és nyelvi fejlődés

A Williams-szindrómás gyermekek esetében több kognitív területen tapasztalható eltérően szerveződő fejlődés, míg bizonyos területeken inkább a meglassúbbodás a domináns. A Williams-szindrómás személyekkel a kognitív és nyelvi képességek területén végzett pszichológiai vizsgálatok több irányúak. Vannak kutatások, amelyek elsősorban intelligenciatesztokra és IQ-eredményekre alapozva foglalkoznak az általános értelmesség globális sérülésével, míg újabb kiterjedt vizsgálatok a specifikus kognitív és lingvisztikai működések/folyamatok fejlődésének részletes elemzését tűzték ki célul.

Az első kutatások bizonyítottaknak vélték a nyelv és a kogníció közötti disszociációt (elkülönülést), támogatva ezzel az intelligencia és a nyelv természetének moduláris magyarázatát. A moduláris értelmezés abból indul ki, hogy az emberi megismerési működés építménye mozaikszerű alrendszerekre bontható. Ezek mindegyikéhez más kognitív folyamat rendelhető, melyek egymástól relatíve függetlenül működnek. A fejlődési disszociáció létrejöttékor az egyes alrendszerek külön-külön is sérülhetnek (Pléh 2004). A Williams-szindrómás személyek esetében a nyelv és a téri-vizuális megismerés disszociációja bizonyítottan látszik, míg a nyelv és a kogníció egyértelmű disszociációja már sokkal bonyolultabb kérdés, és több szakmai vitát is kiváltott.

Az intelligenciavizsgálatok tanulságai

Általánosságban elmondható, hogy a Williams-szindrómás személyek átlagos IQ-értékei az enyhe és a mérsékelt mentális retardáció övezetébe tartoznak. Az értékek az 50–60 IQ-érték körül mutatják a legnagyobb gyakoriságot. Vannak azonban olyan személyek is, akik a határeset intelligenciaövezetbe tartoznak 70–75-ös IQ-val. A súlyos kategóriába tartozók száma csekély. Az IQ-értékeknek ez a szóródása mutatja, hogy még az azonos genetikai hatás alatt álló egységes szindrómánál is lehetnek jelentős egyéni variációk. E mögött állhat magának a genetikai rendellenességnek az eltérő súlyossága, esetleg egyéb károsító exogén noxák, és valószínű, hogy az egyéni fejlődési utakat a kedvező vagy kedvezőtlen környezeti/nevelési tényezők is befolyásolják.

Az 1980-as, 90-es évekből származó vizsgálatok 15–70 személyt felölelő mintákon készültek gyermekekkel és felnőttekkel, elsősorban valamelyik típusú Wechsler-tesztel, ill. a Stanford–Binet intelligenciatesztel. Azokban a tesztekben, ahol a VQ és PQ külön kiszámolható, ott egyértelműen a VQ a magasabb, átlagosan 6–7 IQ-ponttal (Dykens és mtsai 2000, 105–109). Ez a VQ-PQ diszkrepancia azonban pszichometriai szempontból még nem számít igazán jelentősnek.

Hazánkban még nincsenek Williams-szindrómás csoportokkal végzett intelligenciatesztvizsgálatokról beszámoló. Egy nagyon alapos, elemző esettanulmányt közöl Szilágyi

Beáta egy 11 éves Williams–Beuren-szindrómás gyermek fejlődéséről. (A *Beuren* nevet a másik leíróról csatolják gyakran a *Williams* névhez.) Ebben az esettanulmányban is VQ, PQ különbség mutatkozik, azonban nagyobb diszkrepanciával, mint az irodalomban általában leírt. E gyermeknek az összesített IQ-ját a MAWGYI-R-tesztel végzett vizsgálat alapján nem is lehetett kiszámolni, mert a performációs részpróbákban olyan alacsony értékpontot ért el, melyhez már a tesztkönyv nem rendel IQ-értéket. A VQ 53-as, a PQ pedig az alsó értéket képviselő 44-es PQ-nál alacsonyabb (Szilágyi 2005).

Nyelv- és beszédfejlődés

Annak ellenére, hogy a későbbi fejlődés során a nyelvi képességek tartoznak a Williams-szindrómás személyek erősségei közé, a korai beszédfejlődésben mégis meglassúbbodás figyelhető meg, mely egyes szerzők szerint elérheti a kétéves késést is. A nyelv- és beszédfejlődés menete azonban nemcsak késést mutat, hanem atipikus is.

Az atipikus beszédfejlődéshez tartozik, hogy jelentős eltérés van a beszédértés és a beszédprodukciónak között. A beszédértés jóval gyengébb, mint a kiemelkedően jó beszédprodukciónak. Ez a jelenség pont fordítottja annak, ahogy a beszéd és nyelvi szerveződés Down-szindrómás gyermekeknél alakul (Ypsilanti és mtsai 2005, Harris és mtsai 1997). A beszédértés fejlődését feltehetően az általános értelmesség befolyásolja, míg a beszédprodukciónak az ettől viszonylag független nyelvi képességek izolált fejlődésére mutat.

A szókincs fejlődése: az első szavak késve jelennek meg, és a szókincs szerveződése is másképpen alakul, mint a nem sérült gyermekeknél. A nyelvfejlődés során kitüntetett szerepet kap az új szavak és az alaktani struktúrák hosszú távú tanulása során a verbális munkamemória.

A munkamemória a mai kognitív pszichológiai terminológiában tulajdonképpen a rövid távú emlékezetet jelenti (Baddeley 1986, 2001, idézi Racsmány és mtsai 2002). A tanulást igénylő feladatoknál, így a szavak és a nyelvi struktúrák tanulásánál is képes fenntartani a munkamemória az információkat annak érdekében, hogy azokkal mentális műveleteket, pl. következtetést lehessen végrehajtani. A munkamemória időlegesen tárolja az információkat, majd a felvett, egymástól független információkat egymással kapcsolatba hozza. Kapacitása azonban korlátozott. A munkamemóriának alrendszerei vannak: a verbális alrendszer (fonológiai hurok) és a téri-vizuális információk kezelésében szerepet kapó alrendszer, valamint az ezek összeköttetéseit biztosító központi végrehajtórendszer (i. m. 255).

A munkamemória vizsgálata a nyelvfejlődés szempontjából igen fontos, mert a rövid távú emlékezet eltérő kapacitásának befolyása van az egyéni nyelvi produkciók kialakulására.

A munkamemória-kapacitás és a szókincs közötti összefüggés a jól fejlődő gyermekek esetében 6–7 éves korig igen kifejezett, 7 éves kor után azonban ebben már más tényezők kapnak szerepet.

Williams-szindrómás gyermekek munkamemóriájának és nyelvfejlődésének vizsgálatáról magyar empirikus adatokat ismerünk *Racsmany Mihály*, *Lukács Ágnes* és *Pléh Csaba* tizennégy 6–19 év közötti gyermekkel végzett kutatásai alapján (2002). Képi szókincsvizsgálatot és a munkamemória megismerésére speciálisan használt vizsgálatokat alkalmaztak, mint pl. a *számterjedelem-feladat* (a magyar Wechsler-tesztekben Számemlékezet néven szereplő próbák) és a *Nemszó* (vagy *álszó*) ismétlési teszt. Vizsgálati eredményeik azt mutatták, hogy a verbális munkamemória területén nyújtott teljesítményeik nagyjából a normál övezetben vannak.

A *nyelvtani szabályok elsajátítása* és a szókincs fejlődése között mutatkozó eltérés a beszédfejlődés egyenlenségét tükrözi. A nyelvtani szabályok használata viszonylag könnyen és jól fejlődik, a szókincs gyarapodása viszont lassabb. *Pléh Csaba* és munkatársai vizsgálatukban azt találták, hogy a főnévragozási teljesítményben a Williams-szindrómás és azonos szókincsű kontrollcsoport ugyanolyan teljesítménymintázatot ért el (Lukács és mtsai 2001, Pléh és mtsai 2004, 73). A nyelvtani alaktan, pl. tárgyeset, többes szám használatában nincs lényeges eltérés a Williams-szindrómás gyermekek beszédelsajátítási folyamatában. Viszont a téri megismerés sérült volta befolyásolja, lassítja a téri relációkat kifejező formák, pl. a -tól, -ről, -ból, a -ban, -ben, -nál, a -ra, -ba ragokkal ellátott szavak elsajátítását.

A Williams-szindrómás gyermekeknél azt is megfigyelték, hogy az egészséges kontrollcsoporthoz képest a nyelvben gyakrabban előforduló szavak felidézése a ritkábban használt szavakhoz képest nem mutatott olyan előnyt, mint amit a kontrollcsoportban tapasztaltak. Ez összefügghet azzal, hogy a Williams-szindrómás gyermekek a szavak tanulása során kevésbé támaszkodnak a hosszú távú emlékezetre.

A lassabb szókincsgyarapodás ellenére iskoláskorra a legtöbb Williams-szindrómás gyermek folyékonyan, gazdag szókinccsel beszél, többszörösen összetett mondatokat használ. Beszédüket kapcsolatteremtésre is és saját cselekvéseik tervezéséhez és nyelvi kíséréséhez is ügyesen használják. Legtöbbjük szeret beszélni, bár a nyelvi fejlődésben korán megfigyelhetők az egyéni eltérések is. Alaposabb, hosszabb társalgási helyzeteket is elemző megfigyelés alapján azzal kapcsolatban is vannak adatok, hogy a fejlettnak tűnő expresszív beszéd területén is észlelhetők bizonyos rendellenességek. Például előfordul, hogy gyakran kérdezősködnek, de a választ a figyelem elterelődése miatt esetleg már nem is várják meg. A beszélgetőpartner gondolataihoz, kezdeményezett témáihoz nem mindig tudnak adekvátan kapcsolódni. Néha bizonyos elsajátított, konvencionális kifejezésformákat perszeveratív módon ismételtetnek.

Iskolázás

A beiskolázást megelőző szakértői és rehabilitációs bizottsági vizsgálatok és tanácsadás során minden Williams-szindrómás gyermek egyéni helyzetét mérlegelve a következő szempontokat érdemes figyelembe venni:

- az iskolatípus kiválasztását (vagyis a különböző szintű követelmények szerint strukturalódó iskolák közötti mérlegelést) a gyermek *általános mentális állapota* alapján érdemes végiggondolni
- magasabb tantárgyi követelményeket jelentő iskolába történő integrált beiskolázás esetén az egyéni foglalkozások, az egyéni haladási tempó, a számonkérés és a bizonyítvány az általános mentális állapothoz illeszkedő iskola követelményeinek figyelembe vételével történjék
- az integrációt érdemes szorgalmazni, figyelembe véve a Williams-szindrómás gyermekek jó verbalitását és jó szociális készségét
- az integráció sikerét azonban csak az biztosíthatja, ha a gyermek megkapja a sajátos képességstruktúrájához illeszkedő egyéni fejlesztést. Gyógypedagógiai iskolában erre az egészségügyi és pedagógiai célú rehabilitációs órakeretben kedvező lehetőség van
- az egyéni fejlesztési terv összeállításakor – bármelyik iskolatípusban kerüljön is sor ennek összeállítására és a kivitelezés feltételeinek megteremtésére – szükséges a Williams-szindrómás gyermekek sajátos problematikájában járatos szakember segítségét kérni

A fejlesztés kiemelt területei

Bármilyen fejlesztés vagy terápia kezdetekor legfontosabb a gyermek érdeklődésének és motivációjának felkeltése és folyamatos biztosítása.

A vizuális-téri megismerés fejlesztése

A gyermek életkorától és általános intelligenciaszintjétől is függ a tervezett gyakorlatok struktúrája

- a saját testen történő tudatos eligazodás fejlesztése és a hozzárendelt nyelvi kifejezések összekapcsolása
- részből egész alkotás többféle játékos módon (szétvágott képek, összerakós kockák különböző oldalain más képekkel), puzzle játékok az egyszerűbbektől az összetettebbekig

322 A kóreredet szerepe az állapot pszichológiai jellegzetességeinek megismerésében

- eldugott tárgyak keresése a helymegjelölő nyelvi kifejezések segítségével
- utak begyakorlása és egyes célpontok megtalálása különböző irányból kiindulva a gyermeket körülvevő térben (szoba, lakás, iskola helyiségei, folyosója, udvara, a közvetlen lakókörnyezet utcái stb.)
- a bejárt útvonalak lerajzolása, a tájolás, elforgatás és a közvetlen bejárás tapasztalatainak összekötése (csak 7–9 éves kor után)
- a térben történő aktív mozgáshoz, útvonalbejáráshoz helyhatározó viszonyfogalmak kötése és ennek gyakorlása.

A finommotorika, a motoros tervezés és az író-rajzoló mozgások fejlesztése

- a rajzolás során segíteni kell, hogy a gyermek a részletek lerajzolásán túl próbálkozzék az „egész” megjelenítésével
- a mindennapi tevékenységekben (öltözés, vetkőzés, étkezés, toilettel-használat), az önállóság tudatos fejlesztése.

A figyelem és a koncentráció képességének fejlesztése

Minden más területen használt figyelem- és koncentrációtréning alkalmas Williams-szindrómás gyermekeknél is.

A beszédértés elősegítése

Úgy célszerű fejleszteni a beszédértést, hogy nemcsak a hallott szöveg egyszerű reprodukálását gyakoroljuk (amely amúgy is az erősségeik közé tartozik), hanem a hallottakat kérdésekkel és rövid értelmezéssel szükséges kiegészíteni, feldolgozni.

Az érzelmi stabilitás elősegítése

- az esetleg fellépő félelmek ellen ható, biztonságot adó személyes kontaktus kialakítása, mely összekapcsolható egyszerű (a gyermek számára biztosan megérthető) magyarázattal
- tartós barátságok kialakításához alkalmak és jó feltételek biztosítása, pl. otthoni környezetben is.

Az erősségekre támaszkodás elve

- jó zenei adottságaikat érdemes fejleszteni, az esetleges hangszertanulást megfontolni. Önbizalmuk növelése, zenei adottságaik és jó szöveges emlékezetük felhasználásával elősegíthető különböző rendezvényeken történő szerepléssel
- szociális kapcsolatokat kezdeményező törekvéseiket a felnőttektől az egykorú társak felé is érdemes terelni, kihasználva az adott gyermekcsoport szabadidős programjait.

A Magyar Williams-szindróma Társaság szerepe az érintettek és családjaik segítésében

A gyermekek szülei folyamatosan azt tapasztalták, hogy mind a diagnosztizálás során, mind a fejlesztési tervek és lehetőségek kialakításában és biztosításában nem kaptak kellő, szakszerű segítséget, hiszen a segítő szakemberek gyakran nem találkoztak még Williams-szindrómás gyermekkel, így nem ismerik a célzott fejlesztés területeit. E problémák áthidalására és egymás segítésére hozták létre 1998-ban a Magyar Williams-szindróma Társaságot a Szívbeteg Csecsemőkért Alapítvány, a Soros Alapítvány, az EU Phare Lién Program, A Fogyatékos Gyermekek Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány és a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, valamint a Kobajasi Kenicsiro Baráti Kör segítségével az ÉFOÉSZ keretén belül. Céljuk, hogy a Williams-szindrómás emberek lehetőségeikhez mérten ugyanolyan teljes életet élhessenek, mint ép társaik. Ezért segíteni igyekszenek, hogy maximálisan kibontakoztathassák képességeiket, és beilleszkedhessenek a társadalomba. Ehhez

- felkutatják az érintetteket
- ellátják őket és a szakértőket a szükséges információkkal
- hiánypótló szolgáltatásokat, konferenciákat, fejlesztő táborokat szerveznek
- támogatják a szindrómával kapcsolatos kutatást
- elősegítik a lakóotthon- és munkahelyteremtést (Williams Híradó 2006).

A közös programok, az átgondolt tudatos fejlesztések abban is segítenek, hogy a szülők átérezzék, nincsenek egyedül, és már ezzel is biztonságosabb lesz gyermekeikhez fűződő érzelmi viszonyuk, ami viszont pozitívan hat vissza magára a gyermekekre is.

KÉPEK JEGYZÉKE

- 1., 1a. képek: Kallus György fotóművész, Soros Alapítvány Kitagolás Programja
 2., 10., 11., 17., 18. kép: Lábady István fotóművész, Love special című könyv képanyagából
 3., 4., 5., 6., 7., 14., 15. képek: Schuchné Rumpli Henrietta, ELTE Speciális Gyakorló Óvoda és Korai Módszertani Központ
 13., 16. kép: Szaffner Gyula fotóművész
 12., 19. kép: Down Alapítvány
 20., 21. kép: Dr. Horváth Orsolya felvétele

IRODALOMJEGYZÉK

- Abramowicz, H.K., Richardson, S.A. (1975) Epidemiology of Severe Mental Retardation in Children: Community Studies. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 1, 18–39.
- Adams, M. (ed. 1990) *The wellborn science: Eugenics in Germany, France, Brazil and Russia*. Oxford University Press, New York.
- Ahrbeck, B. (2000) Theorien zur Psychologie der Menschen mit Behinderungen. Tiefenpsychologische Ansätze. In Borchert, J. (Hrsg.) *Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie*. 135–146. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Ainsworth, M.D.S. (1973) The development of infant-mother attachment. In Caldwell, B.M., Ricciuti, H.N. (eds) *Review of child development research*. 3. 1–95. University of Chicago Press, Chicago.
- Alpár Zs. (2006) *Fülszöveg*. In Argelander, H. Az első pszichoterápiás interjú. SpringMed Kiadó, Budapest.
- Aman, M.G. (1991) *Assessing psychopathology and behavior problems in persons with mental retardation: A review of available instruments*. Department of Health and Human Services, Rockville, MD.
- Anderson, M. (1998) *Intelligencia és fejlődés*. Kulturtrade Kiadó, Budapest.
- Andorka R. (1985) Még egyszer az értelmi fogyatékoság problémájának okai és kezelése körüli vitához. In Illyés Sándor (szerk.): *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. 89–103. Oktatókutató Intézet, Budapest.
- Argelander, H. (2006) Az első pszichoterápiás interjú. SpringMed Kiadó, Budapest.
- Aszódi I. (1988) 2. sz. tájékoztató az értelmi fogyatékosokat gondozó családok részére az értelmi fogyatékosok szexualitásáról. ÉFOÉSZ, Budapest.
- Aunos, M., Feldman, M.A. (2007) Parenting by people with intellectual disabilities. In Brown, I., Percy, M. (eds) *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 595–605. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, London, Sydney.
- B. Kocsis M. (1988) *Márk naplója. A Down-kór lehetőségei*. Mozgáskorlátozottak Piremon Kisvállalata, Debrecen.
- Bakonyi P. (1984) *Téboly, terápia, stigma*. Szépirodalmi Kiadó, Budapest.
- Balázs A. (1991) Az autizmus korszerű szemlélete. *Orvosi Hetilap*, 132, 51, 2827–2835.

- Balázs A. (2000) Az autista gyermekek az óvodában és iskolában. In Illyés S. (szerk.) *Gyógypedagógiai alapismeretek*. 629-654. ELTE BGGYFK, Budapest.
- Balkay S. (1978) Szempontok a TBGB (imbecillisek számára készített tesztbattéria – TBGB) adaptálásához. *Gyógypedagógiai Szemle*, 6, 2, 86-104.
- Bánfalvy Cs. (1985) A Budapest-vizsgálat vitaanyagának szociológiai szempontú összefoglalása. In Illyés S. (szerk.): *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. 7-87. Oktatókutatató Intézet, Budapest.
- Bánfalvy Cs. (2006) *Gyógypedagógiai szociológia*. (3. kiadás) ELTE BGGYFK, Budapest.
- Bánfalvy (2008) Az értelmi fogyatékos személyek néhány szociológiai jellemzője. In Bass, L. (szerk. 2008) *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. 53-74. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bank-Mikkelsen, N.E. (1969) A metropolitan area in Denmark: Copenhagen. In Kugel R. B., Wolfensberger, W. (eds) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. 227-254. President's Committee on Mental Retardation, Washington, DC.
- Barkley, R.A. (1996) Attention deficit/Hyperactivity disorder. In Mash, E.J., Barkley, R.A. (eds) *Child psychopathology*. 63-112. The Guilford Press, New York.
- Barsch, R.H. (1976) *The parent of the handicapped child. The study of child-rearing practices*. Charles C. Thomas Publisher, Springfield, Illinois.
- Bartholy J. (2002) A LEWO minőségfejlesztési rendszer adaptálása a civilkezdemenyezésű és fenntartású lakóotthonokban. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 375-382. Soros Alapítvány, Budapest.
- Bass L. (szerk. 2004) *Jelentés a súlyosan halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeiről*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bass, L. (szerk. 2008) *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Bass L., Borbély S., Jászberényi M., Lányiné Engelmayer Á., Sarkady K. (1989) A budapesti Binet-tesztel végzett vizsgálatokról. In Gerebenné Várbíró K., Vidákovich T. (szerk.) *A differenciált beiskolázás néhány mérőeszköze*. 29-47. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Bass L., Illyés S. (1985) Testvérpárok intelligenciájának és iskolai pályafutásának családi meghatározói. In Pléh Cs., Nagy J.: *Magyar Pszichológiai Társaság VII. Országos Tudományos Konferenciája. Előadás-kivonatok*. 48. Budapest.
- Báthory Z., Falus I. (szerk. 1997) *Pedagógiai Lexikon I., II., III.* Keraban Könyvkiadó, Budapest.
- Beik T. (2002) Első tapasztalatok a LEWO minőségfejlesztési rendszer hazai alkalmazásáról. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 369-374. Soros Alapítvány, Budapest.
- Bellugi, U., Marks, S., Bihle, A., Sabo, H. (1988) Disassociation between language and cognitive functions in Williams syndrome. In Bishop, D., Mogford, K. (eds) *Language development in exceptional circumstances*, 177-189. Churchill Livingstone, Edinburgh U. K.
- Berg, J.M. (1998) Lionel Sharples Penrose (1898-1972): Aspects of the man and his works, with particular reference to his undertakings in the field of intellectual disability and mental disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 2, 104-111.
- Bernstein, B. (1975) Nyelvi szocializáció és oktathatóság. In Papp M., Szepe Gy. (szerk.) *Társadalom és nyelv*. 393-431. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Bertrand, J., Mervis, C.B. (1996) Longitudinal analysis of drawings by children with Williams syndrome. In Mervis, C.B. et al. (eds) *Cognitive and behavioural genetics*. 23-56. Erlbaum, Hillsdale, N. J.
- Beuren, A.J., Apitz, J., Harmjancz, D. (1962) Supravalvular aortic stenosis in association with mental retardation and a certain facial appearance. *Circulation*, 26, 1, 1235-1240.
- Bialer, I., Sternlicht, M. (eds, 1970) *The psychology of mental retardation: Issues and approaches*. Psychological Dimensions, Inc., New York.
- Binet, A. (1916) *Az iskolás gyermek lélektana*. Eggenberger, Budapest.
- Binet, A., Simon, Th. (1907) *Les enfants anormaux*. Librairie Armand Colin, Paris.
- Bittner, G. (1970) *Psychoanalyse und soziale Erziehung*. (2. Aufl.) Juventa Verlag, München.
- Bittner, G. (1979) Psychotherapeutische Massnahmen. In Bach, H. (Hrsg.) *Handbuch der Sonderpädagogik. 5. Pädagogik der Geistigbehinderten*. 158-162. Marhold, Berlin.
- Blaska, J. (1993) The power of language: speak and write using „person first”. In Nagler, M. (ed.) *Perspectives on disability. Text and readings on disability*. Health Markets Research, Palo Alto, CA.
- Blatt, B., Kaplan, F. (1966) *Christmas in Purgatory. A pathographic essay on mental retardation*. Allin, Bacon, Boston.
- Blumenfeld Gyné (1971) Az értelmileg fogyatékos gyermekek vizsgálatára alkalmas teszt-készlet ismertetése. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 28, 2, 275-282.
- BNO (1978) 1975. évi revízió. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- BNO 10. (1994) *A mentális és viselkedészavarok osztályozása. Klinikai leírás és diagnosztikus útmutató*. WHO-MPT, Budapest.
- BNO 10. (1995) *A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió*. Népjóléti Minisztérium, Budapest.
- Bod M., Gallai M., Mózes E., Topolánszky-Zsindely K. (2003) Segítő szakemberek és a szülők kapcsolata. *Fejlesztő Pedagógia*, 14, 1, 56-62.
- Bogdán M., Tóth Iné (szerk. é. n.) *Korai gyógypedagógiai fejlesztés*. Zalaegerszeg.
- Bondy, C., Cohen, R., Lüer, G., Eggert, D. (1969) *Testbatterie für geistig Behinderte*. TBGB. Beltz, Weinheim.
- Borbély S. (1994) Klinikai munka fogyatékos gyermekek szüleivel. *Pédiáter*, 3, 2, 137-139.
- Borbély S. (2003) A korai fejlesztés hatékonysága. *Fejlesztő Pedagógia*, 14, 1, 51-56.

- Borbély S. (2007) A fogyatékos ember családja. In Csobay Mné (szerk.) *A FECSKE szolgálat kézikönyve*. (Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás) 54–80. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Borbély S. (szerk. 2008) *Kezünkben a diagnózissal. Útmutatás sérült kisgyermeket nevelő családok számára*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Borbély S., Jászberényi M., Kedl M. (1991) Az értelmi fejlődésben zavart gyermekeket nevelő családok helyzete. In Kedl M., Borbély S. (szerk.) *Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témakörében. I. Szemléleti kérdések*. 22–30. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Borbély S., Jászberényi M., Kedl M. (2000) *Szülők könyve. Értelmileg sérült kisgyermek neveléséhez*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Borbély S., Torda Á. (szerk. 1992) *Tízéves a Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet Vizsgáló és Tanácsadó 1981–1991*. BGGYTFK, Budapest.
- Boring, E.G. (1923) Intelligence as the test tests it. *New Republic*, 35, 35–37.
- Borsfay M., Kubinyi E., Szélényi M., Zelenka Zs. (2003) Korai segítségnyújtás Központunkban. *Fejlesztő Pedagógia*, 14, 1, 12–21.
- Borthwick-Duffy, S. (1994) Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, self-injury, and property destruction. In Thompson, T., Gray, D. (eds) *Destructive behavior in developmental disabilities*. 3–23. Sage, Thousand Oaks.
- Botka G. (2002) Bekapcsolódásunk a LEWO minőségfejlesztési rendszer hazai adaptálásába. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 383–388. Soros Alapítvány, Budapest.
- Bowlby, J. (1969) *Attachment and loss*. (Vol.1.) Attachment. Basic Books, New York.
- Bowlby, J. (1973) *Attachment and loss* (Vol.2.) Separation. Basic Books, New York.
- Bölcsődei Szakmai Kollégium 1/1991. (I. 29) sz. irányelve „A speciális gondoskodást igénylő fogyatékos gyermekek bölcsődei ellátásáról.”
- Brack, U.D. (Hrsg. 1986) *Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologische Behandlung von entwicklungs- und verhaltensgestörten Kindern*. Urban Schwarzenberg, München, Weinheim.
- Bradley, E.A., Summers, J., Brereton, A.V., és mtsai (2007) Intellectual disabilities and behavioral, emotional and psychiatric disturbances. In Brown, I., Percy, M. (eds) *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 645–666. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, London, Sydney.
- Broberg, G., Roll-Hansen, N. (eds, 2005) *Eugenics and the welfare state: Sterilization policy in Denmark, Sweden, Norway and Finland*. Michigan State University Press, Lansing, MI.
- Brodin, J. (2005) Parents of children at an early developmental level. In Kálmán Zs. (szerk.) *Kommunikáció a közös világban*. V. Kelet- és Közép-Európai Regionális Augmentatív és Alternatív Kommunikáció Konferencia. 32–34. Bliss Alapítvány, Budapest
- Bronfenbrenner, U. (1974) *Wie wirksam ist kompensatorische Erziehung?* Klett Verlag, Stuttgart.
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development*. Harvard University Press, Cambridge, MA.
- Bronfenbrenner, U. (1981) *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Klett Verlag, Stuttgart.
- Brown, I., Raphael, D., Rennwick, R. (1999) *Quality of life and life changes for adults with developmental disabilities*. Ontario-Wide Study, Canada Centre for Health Promotion, Toronto.
- Bruckmüller Mária tanulmányai (2001) Kézirat, ELTE BGGYFK Könyvtára.
- Bruckmüller, M. (1996) Értelmi fogyatékosok önállósága, leválása a családról. *Szociális Munka*, 8, 3, 182–190.
- Bruckmüller, M. (1999) Értelmi akadályozottság és gyermekvállalás – A pedagógiai kísérés lehetőségei. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 125–133. Soros Alapítvány, Budapest.
- Bruckmüller, M. (2002) Az én biográfiám. Segítsünk emlékezéssel: az intézetben élő értelmileg akadályozott emberek élettörténetének feldolgozása. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 141–147. Soros Alapítvány, Budapest
- Bruininks, R., Hill, B., Morreau, L. (1988) Prevalence and implications of maladaptive behaviors and dual diagnosis in residential and other service programs. In Stark, J., Menolascino, M., Albarelli, M., Gray, V. (eds) *Mental retardation and mental health: Classification, diagnosis, treatment, services*. 1–29. Springer, New York.
- Buck, P.S. (1950) *The child who never grew*. J. Day Co., New York (2. ed. 1992, Woodbine House, Rockville, MD).
- Buda B. (1972) A pszichiátriai szociológia. Problématerületek, dilemmák, fejlődési perspektívák az amerikai kutatások tükrében. *Szociológia*, 3, 355–382.
- Buda B. (1999) Pszichoszexuális érés, párkapcsolat, értelmi fogyatékoság. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 93–104. Soros Alapítvány, Budapest.
- Buda B. (2004) *Pszichoterápiai kapcsolat és kommunikáció*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Buda B. (2006) Utószó: A pszichoterápiás folyamat indulása. In Argelander, H. *Az első pszichoterápiás interjú*. 129–140. SpringMed Kiadó, Budapest.
- Buday J. (1994) Genetikai tényezők az értelmi fogyatékoság aetiológiájában. *Anthropológiai Közlemények*, 36, 129–137.
- Buday J. (1997) *Down-kóros gyermekek és serdülők növekedése és testalkata*. Kandidátusi értekezés. TMB, Budapest.
- Buday J. (2007a) Adatok a Down-syndroma hazai kutatásának történetéhez. I. rész *Gyógypedagógiai Szemle*, 35, 3, 214–228.
- Buday J. (2007b) Adatok a Down-syndroma hazai kutatásának történetéhez. II. rész *Gyógypedagógiai Szemle*, 35, 4, 274–285.

- Buday J. (szerk. 1993) Nemzetközi Tudományos Konferencia Bárczi Gusztáv születésének centenáriuma alkalmából. BGGYTF, Budapest.
- Büchner, Ch. (1991) *Heilpädagogische Früherziehung in der Schweiz. Situation, Perspektiven, Empfehlungen*. EDK, Bern.
- Carr, J. (1978) *Down Syndrom in früher Kindheit*. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Carr, J. (1995) *Down's syndrome: Children growing up*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Carroll, J.B. (1993) *Human cognitive abilities: A survey of factor-analytic studies*. Cambridge University Press, New York.
- Cianchetti, C., Fancello, S.G. (2007) *Pszichopatológiai tünetlista gyermekek és serdülők számára*. Magyar adaptáció: Kó N. OS Hungary Tesztfelkészítő, Budapest.
- Cicchetti, D., Beeghly, M. (eds 1993) *Children with Down-syndrome: A developmental perspective*. Cambridge University Press, New York.
- Clarke, A.M., Clarke, A.D.B., Berg, I.M. (eds, 1985) *Mental deficiency: the changing outlook*. 4. ed. Methuen, London.
- Conley, R.W. (1973) *The economics of mental retardation*. John Hopkins University Press, Baltimore, London.
- Conroy, J., Efthimion, J., Lemonowicz, J. (1982) A matched comparison of the developmental growth of institutionalized and deinstitutionalized mentally retarded clients. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 6, 581–587.
- Crnic, K. A., Leconte, J. M. (1986). Understanding sibling needs and influences. In Fewell, R.R., Vadasy, P.F. (eds) *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. 75–98. Pro-Ed, Austin.
- Curtis, H., Krishef, C.H. (1983) *An introduction to mental retardation*. Charles C. Thomas, Springfield, Illinois.
- Czeizel E. (1972a) Galton: A humángenetika nagy előfutára és ihletője. *Orvosi Hetilap*, 113, 2, 89–92.
- Czeizel E. (1972b) Az eugenika létrejötte, kompromittálása és jövője. *Orvosi Hetilap*, 113, 6, 331–334.
- Czeizel E. (1977) *Genetika és társadalom*. Magvető, Budapest.
- Czeizel E. (1983) *Emberi öröklődés* (2. kiad.) Gondolat, Budapest.
- Czeizel E. (1985) Jelenlegi álláspontom. A Budapest-vizsgálat utóélete. In Illyés Sándor (szerk.) *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. 135–184. Oktatókutatási Intézet, Budapest.
- Czeizel E. (1987) *Genetikai tanácsadás. Gyakori rendellenességek és betegségek*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Czeizel A. E. (1988) Some epidemiological characteristics of Down's syndrome in Hungary. *Acta Morphologica Hungarica*, 36, 63–77.

- Czeizel E. (2004) „...Eljutni a fejlődési rendellenességek eufénikái megelőzéséhez...” A fogyatékoság jelensége a genetikában. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományai-ban*. 93–119. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Czeizel E., Dénes J., Szabó L. (1973) *Veleszületett rendellenességek*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Czeizel E., Lányiné Engelmayer Á., Rátay Cs. (szerk. 1978) *Az értelmi fogyatékoság kóreredete a „Budapest-vizsgálat” tükrében*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Czeizel, E., Sankaranarayanan, K., Szondy, M. (1990) The load of genetic and partially genetic diseases in man. III. Mental retardation. *Mutation Research*, 232, 291–303.
- Czeizel A. E., Telegdi L., Tusnady G. (1988) Multiple congenital abnormalities. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Czeizel B. (2003) A korai fejlesztés 10 éve Magyarországon. *Fejlesztő Pedagógia*, 14, 1, 4–7.
- Csépe V. (2005) *Kognitív fejlődés-neuropszichológia*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Csikó E. (1994) *Kissúlyú újszülöttek fejlődésének nyomon követése. Longitudinális vizsgálatok 1–5 éves korig*. Kandidátusi értekezés. TMB, Budapest.
- Csabay Mné (szerk. 2007) *A FECSKE szolgálat kézikönyve*. (Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás.) Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Csongor A. (1991) *Szegregáció az általános iskolában*. Cigányosztályok Magyarországon. Oktatókutatási Intézet, Budapest.
- Csongor A. (1994) Cigány gyerekek az iskolában. *Család, gyermek, ifjúság*, 3, 6, 6–11.
- Dale, N. (1996) *Working with families of children with special needs: Partnership and Practice*, Routledge, London.
- Datler, W., Reinelt, T. (Hrsg. 1984) *Psychotherapie als Hilfe für das Kind. Beiträge zur Kinderpsychotherapie und deren Konsequenzen für Pädagogik, Heilpädagogik und Prävention*. Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Dávid A., Móricz R. (2000) *Támogatott foglalkoztatás. Értelmi sérült munkavállalók a nyílt munkaerőpiacon*. Salva Vita Alapítvány, Budapest.
- Demeter M. (1998) A tartós bentlakást biztosító állami (önkormányzati) fenntartású intézetek és a bennük élő értelmi fogyatékos felnőttek jellemzői – különös tekintettel az eddigi és folyamatban lévő kitagolási kezdeményesekre. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokból*. 99–126. Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány, Budapest.
- Detterman, D. K., Gabriel, L.T., Ruthsatz, J.M. (2000) Intelligence and mental retardation. In Sternberg, R.J. (ed.) *Handbook of intelligence*. 141–158. Cambridge University Press, New York.
- Dittmann, W. (1982) *Intelligenz beim Down-Syndrom. Forschungsstand zur Problematik der Intelligenz-Leistungen beim Down-Syndrom*. Schindele Verlag, Heidelberg.

- Doll, E.A. (1936) Preliminary standardization of the Vineland Social Maturity Scale. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 6, 283–293.
- Doll, E.A. (1941) The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, 46, 214–219.
- Doll, E.A. (1953) *The measurement of social competence: A manual for the Vineland Social Maturity Scale*. Educational Test Bureau, Minneapolis.
- Doll, E.A. (1965) *Vineland Social Maturity Scale*. Condensed Manual. American Guidance Service, Minnesota.
- Down Alapítvány (2007) <http://www.babanet.hu/neme/down/rovid.htm>
- Down, H.L. (1866) Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Clinical Lecture and Report*, 3, 259–262.
- Dunst, C., Trivette, C., Jodry, W. (1997) Influences of social support on children with disabilities and their families. In Guralnick, M. (ed.) *The effectiveness of early intervention*. 499–522. Paul Brookes, Baltimore.
- Dupuis, G., Kerkhoff, W. (Hrsg. 1992) *Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete*. Stichwörter: Früherkennung, Früherfassung, Frühberatung, Früherziehung, Frühtherapie. Marhold, Berlin.
- Dykens, E. (1995) Measuring behavioral phenotypes: Provocations from the „New Genetics”. *American Journal on Mental Retardation*. 99, 5, 522–532.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Leckman, J.F. (1987) Strengths and weaknesses in intellectual functioning of males with fragile x syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 92, 2, 234–236.
- Dykens, E.M., Rosner, B.A. (2000) Psychopathology in children with intellectual disability. <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=10351#%23> *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41, 4, 407–417.
- Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Finucane, B.M. (2000) *Genetics and mental retardation syndromes. A new look at behavior and interventions*. Paul. H. Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sidney.
- Dykens, E.M., Rosner, B.A., Ly, T., Sagun, J. (2005) Music and anxiety in Williams syndrome: A harmonious or discordant relationship? *American Journal of Mental Retardation*, 110, 5, 346–358.
- ÉFOÉSZ, SZMM (2006) Országos Fogyatékosügyi Program, Budapest.
- Egészségügyi Világszervezet (2004) *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. ESZCSM, OEP, Budapest.
- Egli T., Göllész V. (szerk. 1989) *Ábrahámhegyi napok '89*. Kézirat. BGGYTF, Budapest.
- Egli, J. Hüssy, K. (Hrsg.) (1990) *Geistig behinderte Menschen in psychiatrischen Kliniken – Eine Herausforderung*. Edition SZH, Luzern.

- Einfeld, D.L., Tonge, B.J. (1996) Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 2, 99–109.
- Éliás S. (1998) A Fészek-program bemutatása. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról*. 15–22. Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány, Budapest.
- Ellger-Rüttgardt, S. (1989) Hilfsschulpädagogik und Nationalsozialismus – Traditionen, Kontinuitäten, Einbrüche. In Herrmann, U., Oelkers, J. (Hrsg.) *Pädagogik und Nationalsozialismus*. 147–165. Weinheim, Basel.
- Ellis, N. (ed. 1963) *Handbook of mental deficiency*. McGraw-Hill, New York.
- Ellis, N., Deacon, J., Woollridge, P. (1985) Structural memory deficit of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 4, 393–402.
- Ellis, N.R. (1970) Memory processes in retardates and normals: Theoretical and empirical considerations. In Ellis, N.R. (ed.) *International review of research in mental retardation*. (4.) 1–32. Academic Press, New York.
- Ellis, N.R., McCarver, R.B., Ashhurst, H.M. (1970) Short-term memory in the retarded: Ability level and stimulus meaningfulness. *American Journal of Mental Deficiency*, 75, 1, 72–80.
- Éltes M. (1914a) A Binet–Simon-féle intelligenciavizsgálat eredménye magyar gyermekeken. *A gyermek*, 8, 257–266.
- Éltes M. (1914b) *A gyermeki intelligencia vizsgálata*. Athenaeum Irodalmi és Nyomdai Rt., Budapest.
- Ericsson, K. (1988) A közösségi részvétel irányába ható folyamatok kulcskérdései. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk. 1996) *Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása*. Fordításgyűjtemény. 26–38. BGGYTF, Budapest.
- Ericsson, K. (2002) *From institutional life to community participation. Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability*. Uppsala Universitet, Uppsala.
- Esquirol, J.E.D. (1838) *Des maladies mentales. Considérées sous les rapports médicale, hygienique et médico-legal*. Bailliere, Paris.
- Eysenck, H. J. (1983) The place of personality in a scientific psychology. In Bittner, G. (ed.) *Personale Psychologie*. 87–104. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Toronto, Zürich.
- F. Földi R. (2004) Neuropszichológiai vizsgálatok jelentősége a tanulási és viselkedészavarok diagnosztikájában. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): *Képességszavarok diagnosztikája és terápiája a gyógypedagógiai pszichológiában*. 19–40. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Falvai R., Végh K. (szerk., 2001) *Fészek Szakmai Füzetek 1. Esély a teljesebb életre*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Feldman, M.A. (1994) Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 4, 299–332.

- Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M. B. (1979) *The dynamic assessment of retarded performers*. Universtiy Park Press, Baltimore.
- Feuerstein, R., Rand, Y., Hoffman, M. B., Miller, R. (1980): *Instrumental Enrichment*. Universtiy Park Press, Baltimore.
- Flynn, R.J., Nitsch, K.E. (eds 1980) *Normalization, social integration and community services*. University Park Press, Baltimore.
- FNO (2004) *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség Nemzetközi Osztályozása*. Egészségügyi Világszervezet, OEP, Budapest.
- Foki A., Giszt E. (1990) Down-szindrómás csecsemők értelmi fejlesztésének lehetőségei és problémái 0-2 éves korig. In *II. Nemzetközi Gyógypedagógiai Kongresszus*, Győr, 1990. augusztus 21–23. 11–12. Ablak Alapítvány, Győrladamér.
- Fomufod, A.K., Molnar, E.T. (1988) Initial „telling the parents” of a severe birth defect: A training sequence. *Journal of Perinatology*, 5, 3, 36–40.
- Fonyó I. (1982) Tapasztalatok Down-kóros gyermekek szüleivel, beszélgető kiscsoportban. *Magyar Pediáter*, 16, 4, 515–517
- Fonyó I. (2007, szóbeli közlés)
- Fries, M. (1999) Babys, die sich nicht beruhigen lassen – Auswege für Eltern und Babys in der lösungsorientierten Kurzzeittherapie. In Kühl, J. (Hrsg.) *Autonomie und Dialog. Kleine Kinder in der Frühförderung*. 70–79. Ernst Reinhardt Verlag, München.
- Fries, M., Behringer, L., Ziegenhain, U. (2005) Beziehungs- und bindungsorientierte Intervention in der Frühförderung am Beispiel der entwicklungspsychologischen Beratung. *Frühförderung interdisziplinär*, 24, 3, 115–123.
- Frith, U. (1991) *Autizmus. A rejtély nyomában*. Kapocs, Budapest.
- Fromm, E. (1955) *The sane society*. Holt, New York.
- Gaál É., Hatos Gy., Horváth M. (1997) Hogyan vélekednek az értelmileg akadályozott nők saját női szerepükről. *Gyógypedagógiai Szemle*, 25, 4, 268–276.
- Galla F., Király K. (1984) A Doll-féle szociális érettségi skála szociális foglalkoztató intézeti alkalmazásának tapasztalatai. *Szociális gondoskodás*, 1, 18–35.
- Geiger M. (1998) Mi is nők vagyunk. *Szociális Munka*, 10, 3, 169–181.
- Georgens, J. D., Deinhardt, H.M. (1861, 1863) *Die Heilpädagogik. Mit besonderer Berücksichtigung der Idiotie und der Idiotenanstalten. I–II*. Fleischer, Leipzig (Új kiadása: Bachmann, W., 1979, Giessener Dokumentationsreihe Sonderpädagogik, Giessen).
- Gerebenné Várbíró K. (1995) A tanulási zavar jelenségkörének gyógypedagógiai pszichológiai értelmezése. In Zászkaliczky P. (szerk.) „... önmagában véve senki sem...” Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből. 216–245. BGGYTF, Budapest.
- Gereben Fné (1998) Részképességzavarok – munkamodell a gyógypedagógia számára. *Gyógypedagógiai Szemle*, Különszám, 26–35.

- Gerebenné Várbíró K. (2004) A Frostig-terápia hatása a pszichikus képességek fejlődésére tanulási zavar tüneteit mutató gyermekeknél. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.): *Képességzavarok diagnosztikája és terápiája a gyógypedagógiai pszichológiában*. 94–124. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Gerebenné Várbíró K., Vidákovich T. (szerk., 1989) *A differenciált beiskolázás néhány mérföldszöve*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Gerő Zs., Csanádi G., Ladányi J. (2006) *Mobilitási esélyek és a kisegítő iskola*. Új Mandátum Kiadó, Budapest.
- Giszt E., Foki A. (1990) Down-szindrómás csecsemők korai neurohabilitációja. In *II. Nemzetközi Gyógypedagógiai Kongresszus*, Győr, 1990. augusztus 21–23. 13–14. Ablak Alapítvány, Győrladamér
- Glautier, N. (szerk. 2004) *Fogyatékoság, identitás és befogadás. Közösségi ellátások hétköznapi környezetben*. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Goddard, H.H. (1912a) *The Kallikak-family: A study in the heredity of feeble-mindedness*. Macmillan, New York.
- Goddard, H.H. (1912b) Feeble-mindedness and immigration. *Training School Bulletin*, 9, 6.
- Goddard, H.H. (1914) *Feeble-mindedness: It's causes and consequences*. Macmillan, New York.
- Goldman, R.L. (1994) Children and youth with intellectual disabilities: targets for sexual abuse. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41, 2, 89–102.
- Goodman, R. (1997) The strengths and difficulties questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 5, 581–586.
- Goodman, R. (1998) *Erények és gondok kérdőív (SDQ-Magy.)*
- Gordon, J.E. (1988) *The challenge of epidemiology issues and selected readings*. Pan American Health Organization, New York.
- Gordosné Szabó A. (1961) *Egyetemes gyógypedagógia-történet* (utolsó, változatlan kiadás 1991). Tankönyvkiadó, Budapest.
- Gordosné Szabó A. (1963) *Gyógypedagógia-történet II. Magyar gyógypedagógia-történet a XX. századig*. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Gordosné Szabó A. (1990) Beiskolázás és kiválasztás a kisegítő iskoláztatás történetében. In Illyés S., Bass L. (szerk.) *Nevelhetőség és általános iskola IV. Háttéranyagok–Szelekciós problémák*. 9–67. Közzoktatási Kutatások Tudományos Tanácsa, Budapest.
- Gósy M. (1995, 2006) *GMP-diagnosztika*. Nikol, Budapest.
- Gönczöl K. (1996) *Jelentés a magyarországi elmeszociális otthonokban az emberi jogok tárgyában tapasztaltakról*. (A nemzeti emberi jogok országgyűlési biztosának jelentése: Gönczöl-jelentés.)
- Griffiths, D. (2007) Sexuality and people who have intellectual disabilities. In Brown, I., Percy, M. (eds) *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 573–583. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, London, Sydney.

- Grossman, H.J. (ed. 1973) *Manual on terminology and classification in mental retardation*. American Association of Mental Deficiency, Washington DC.
- Grossman, H.J. (ed. 1983) *Classification in mental retardation*. American Association in Mental Deficiency, Washington DC.
- Gruiz K. (2006) *Megszülettél, hogyan tovább? Elsősegély szülőknek*. Kézénfogva Alapítvány, Budapest.
- Gruiz K. (szerk. 1991) *A lyoni Down Konferenciáról (1990)*. Down Alapítvány, Budapest.
- Grunewald, K. (1974) *The mentally retarded in Sweden*. Swedish Institute, Stockholm.
- Guggenbühl, J. (1840) *Hülfsruf aus den Alpen, zur Bekämpfung des schrecklichen Cretinismus*. Sauerländer's Verlags-Buchhandlung, Aarau.
- Günzburg, H.C. (2000, Kedl M., Lányiné Engelmayer Á. szerk.) *Pedagógiai Analízis és Curriculum a szociális és személyiségfejlődés mérésére értelmi fogyatékosoknál (PAC). Az eljárás négy változata*. ELTE BGGYFK, Budapest.
- György I., Kálmánchey R. (2000) A gyermekkori epilepszia. In Kálmánchey R. (szerk.) *Gyermekneurológia*. 289–331. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Györi M., Gy. Stefanik K., Kanizsai-Nagy I., Balázs A. (2002) Naiv tudatelmélet és nyelvi pragmatika magasan funkcionáló autizmusban: Reprerentációs zavar, performanciakorlát vagy kompenzáció? In Racsmány M., Kéri Sz. (szerk.): *Architektúra és patológia a megismerésben*. 11–39. BIP, Budapest.
- Hahn, M. (1981) *Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerbehinderter Menschen*. Ernst Reinhardt, München.
- Halász A. (1998) Csecsemő-megfigyelés, csecsemő kutatás. *Pszichoterápia*, 7, 6, 420–428.
- Hanselmann, H. (1928) Wer ist normal? *Schweizerische Pädagogische Zeitschrift*, 38, 251–287.
- Hanselmann, H. (1941) *Grundlinien zu einer Theorie der Sondererziehung* (Heilpädagogik). Erlenbach, Zürich.
- Harbauer, H., Lempp, R., Strunk, G., Nissen, P. (1971) *Lehrbuch der speziellen Kinder- und Jugendpsychiatrie*. Springer Verlag, Berlin.
- Hárdi I. (1983, 2002) *Dinamikus rajzvizsgálat*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Harris, N.G., Bellugi, U., Bates, E., Jones, W., Rossen, M. (1997) Contrasting profiles of language development in children with Williams and Down syndromes. *Developmental Neuropsychology*, 13, 345–370.
- Harrison, P.L., Oakland, T. (2003) *Adaptive behavior assessment system (ABAS)*. The Psychological Corporation, San Antonio, TX.
- Hatos Gy. (2008) *Az értelmi akadályozottsággal élő emlékek: nevelésük, értékük*. (4. átdolgozott kiadás), APC-Stúdió, Gyula.
- Heber, R.F. (1959, 1961, rev. ed.): *A manual on terminology and classification in mental retardation*. American Journal of Mental Deficiency. Monograph (Supp. 64).
- Heinemann, E., Groef, J. (1997): *Psychoanalyse und geistige Behinderung*. Matthias Grünewald Verlag, Mainz.

- Hermann A. (1967) *Értelmi elmaradás – értelmi fejlődés az óvodás otthonokban*. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Hídvégi M. (1995) Az értelmi fogyatékos gyermekek családi helyzete és segítségük lehetőségei. In Zászkaliczky P. (szerk.) „...önmagában véve senki sem...” Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből. 257–276. BGGYTF, Budapest.
- Hoffman, T., Klingmüller, B. (Hrsg. 1994) *Abhängigkeit und Autonomie: Neue Wege in der Geistigbehindertenpädagogik*. Festschrift für Martin Th. Hahn zum 60. Geburtstag. VWB, Berlin.
- Hogg, J., Moss, S., Cooke, D. (1987) *Ageing and mental handicap*. Routledge Chapman, Hall, New York.
- Holczinger É., Kapronyi Á. (2008) A budapesti Korai Fejlesztő Központ fejlesztő iskolai csoportjának rehabilitációs pedagógiai programja. *Fejlesztő Pedagógia*, 19, 4, 5–67.
- Homburger, A. (1926) *Vorlesungen über Psychopathologie des Kindesalters*. Springer Verlag, Berlin, New York.
- Horváth L. (1961): A II. Teratológiai Symposium tanulságai. *Gyermekgyógyászat*, 12, 10, 294–301.
- Horváth L. (1989) Értelmi fogyatékosok szexualitása. In Egli T., Göllész V. (szerk.) *Ábrahámhegyi napok '89*. 14. sz. melléklet. Kézirat. BGGYTF, Budapest.
- Horváth L. (szerk. 1960): *A Down-betegség*. II. Teratológiai Symposium. Kézirat. Budapest.
- Hou, J.W., Wang, T.R., Chuang, S.M. (1998) An epidemiological and aetiological study of children with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 2, 137–143.
- Howell, M.C., Gavin, D.G., Cabrera, G.A., Beyer, H. (1989) *Serving the underserved: Caring for people who are both old and mentally retarded*. Exceptional Parent Press, Boston.
- Hubert, J. (2000) *Madness, disability and social exclusion. The archeology and anthropology of „difference”*. Routledge, London, New York.
- Humphries, T. (2007) Attention-deficit/Hyperactivity disorder. In Brown, I., Percy, M. (eds) *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. 295–307. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, London, Sydney.
- Iben, G. (1986) *Kinder am Rande der Gesellschaft*. Erziehungs- und Bildungshilfen, München.
- Iben, G. (1993) *Von der Not im Wohlstand arm zu sein. Eine Armutserkundung in Saarbrücken-Malstatt*. Diakonisches Werk an der Saar, Saarbrücken.
- Iben, G. (Hrsg. 1990) *Erzieheralltag. Situatives Arbeiten mit sozial benachteiligten Kindern*. Grünewald, Mainz.
- Illyés Gyné (1968, 1971, 1978, 1981) A Down-betegek. In Illyés Gyné (szerk.) *Gyógypedagógiai pszichológia*. 388–394. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Illyés Gyné (szerk. 1968, 1971, 1978, 1987) *Gyógypedagógiai pszichológia*. Akadémiai Kiadó, Budapest.

- Illyés Gyné, Lányiné Engelmayer Á. (1984) Gyógypedagógiai pszichológia. In Lénárd F. (szerk.) *Alkalmazott pszichológia*. 4. kiadás, 427–453. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Illyés S. (1968, 1971, 1978, 1981) Értelmi fogyatékosok emlékezete. In Illyés Gyné (szerk.) *Gyógypedagógiai pszichológia*. 194–211. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Illyés S. (szerk. 1980) *Tanulás és értelmi fogyatékosok*. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Illyés S. (szerk. 1984) *Nevelhetőség és általános iskola I. Eszközök és módszerek*. Oktató Intézet, Budapest.
- Illyés S. (szerk. 1985) *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. Oktató Intézet, Budapest.
- Illyés S. (szerk. 1986) *Nevelhetőség és általános iskola III. A zalai iskolák. A nevelhetőség véleményezése*. Oktató Intézet, Budapest.
- Illyés S., Bass L. (1986) Az általános iskolai gyenge tanulók és a kisegítő iskolai tanulók szüleinek értelmi színvonala és társadalmi helyzete. *Gyógypedagógiai Szemle*, 14, 3, 196–203.
- Illyés S., Bass L. (szerk. 1990) *Nevelhetőség és általános iskola IV. Háttéranyagok. Szelekció-problémák*. Központi Kutatások Tudományos Tanácsa, Budapest.
- Inhelder, B. (1944) *Le diagnostic du raisonnement chez les debiles mentaux*. Delachaux et Niestle, Neuchatel.
- Itard, J.M.G. (1801/1982) *The wild boy of Aveyron*. (Humphrey, G., Humphrey, M. Translation) Appleton-Century Crofts, New York.
- Janicki, M.P. (1988) Symposium on ageing. *Mental Retardation*, 26, 4, 179–216.
- Jankovichné Dalmai M. (1960) Az emberalak ábrázolásának fejlődése értelmi fogyatékos gyermekek rajzaiban. In Kiss Á. és mtsai (szerk.) *Tanulmányok a neveléstudomány köréből*. 419–466. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Jankovichné Dalmai M. (1963) Pszichológiai tényezők összefüggése értelmi fogyatékosok emberrajzában. In Gegesi Kiss P. (szerk.) *Pszichológiai tanulmányok V*. 577–594. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Jankowski, K. (1979) *Pszichiatria és humán*. Gondolat, Budapest.
- Jantzen, W. (1985): Eine neuropsychologische Theorie des Autismus. *Behindertenpädagogik. Vierteljahresschrift für Behindertenpädagogik und Integration Behinderten*. 24, 3, 274–288.
- Jászberényi M. (1988) *Operált hydrocephalusos és agyi károsodottak pszichés funkcióinak összehasonlító vizsgálata*. Bölcsészdoktori disszertáció, Budapest.
- Jászberényi M. (1993) Operált hydrocephalusos gyermekek pszichológiai vizsgálatai: Irodalmi áttekintés. *Pédiáter*, 2, 1, 46–53.
- Jászberényi M. (1995) Operált hidrokefalusos és agyi károsodott gyermekek pszichés funkcióinak összehasonlító vizsgálata. In Zászkaliczky P. (szerk.) „... önmagában véve senki sem...” Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből. 162–170. BGGYTF, Budapest.
- Jászberényi M. (2004) Gyógypedagógiai terápiák és szupervízió. In Gordosné Szabó A. (szerk.) *Gyógyító pedagógia*. 115–130. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Jászberényi M. (2006) Rajzolás – ábrázolás. Erősségek – nehézségek, zavarok feltárása és a fejlesztés. In Zsoldos M. (szerk.) *(Gyógy)pedagógiai diagnosztika és tanácsadás*. 82–111. Kézikönyv a nevelési tanácsadókban, szakértői és rehabilitációs bizottságokban végzett komplex vizsgálathoz. OM Fogyatékos Gyermekek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest.
- Jensen, A.R. (1969) How much can we boost IQ and scholastic achievement? *Harvard Educational Review*, 39, 2, 1–123.
- Jones, R.S.P., Eayrs, C.B. (1993) *Challenging behaviour and intellectual disability: A psychological perspective*. BILD Publications. Avon, England.
- Juhász P., Pethő B. (1983) *Általános pszichiatria. I. Pszichopatológia*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Kálmán Zs. (2004a) *Bánatkő* (4. átd. kiad.) Bliss Alapítvány, Budapest.
- Kálmán Zs. (2004b) A gyógyító pedagógia legifjabb ága: augmentatív és alternatív kommunikáció. In Gordosné Szabó A. (szerk.) *Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia*. 433–459. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Kálmán Zs. (2006) *Mással-hangzó... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai*. Bliss Alapítvány, Budapest.
- Kálmán Zs., Könczei Gy. (2002) *A Táigetostól az esélyegyenlőségig*. Osiris, Budapest.
- Kálmár K. (2003) *Útmutató Rett-szindrómás gyermekek fejlesztéséhez*. Magyar Rett Szindróma Alapítvány, Budapest.
- Kálmár M. (1994) *Koraszülött és időse született gyermekek értelmi fejlődésének longitudinális összehasonlító vizsgálata*. Kandidátusi értekezés. TMB, Budapest.
- Kálmár M., Boronkai J. (2001) Az otthon szerepe a koraszülöttek fejlődésében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 56, 3, 387–410.
- Kamin, L.J. (1974) *The sciences and politics of IQ*. Erlbaum, Maryland.
- Kampert, A.L., Goreczny, A.J. (2007) Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 3, 278–286.
- Kardos L. (szerk. 1970) *Behaviorizmus*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Kardos L. (szerk. 1974) *Alakléktan*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Kassai I. (2004) „...Az ember egyszerre teremtője és foglya saját nyelvének...” A fogyatékoság jelensége a nyelvtudományban. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományai-ban*. 563–597. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Katona F. (1986) Neuroneonológia. In Véghegyi P. (szerk.) *Az újszülött*. 1277–1325. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Katona F. (1990) *Fejlődésneurológia és neurorehabilitáció II*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Katona F. (1995) Fel a fejfel! In Zászkaliczky P. (szerk.) „...önmagában véve senki sem...” Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből. 171–185. BGGYTF, Budapest.

- Katona F. (2001) „Az öntudat újraébredése” (*A humán idegrendszer ontogenezise*). Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Katona F. (2006) *Klinikai fejlődésneurológia*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Kautter, H., Klein, G. (1987) Zur Problematik der Spezialisten in der Frühförderung Behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder. In Adam, G., Husslein, E., Pfeffer, W. (Hrsg.) *Erziehen als Beruf. Festschrift für Andreas Möckel zum 60. Geburtstag*. 155–162. Edition Bentheim, Würzburg.
- Kedl M. (1999) A Soros Alapítvány konferenciáinak szerepe az értelmi fogyatékkal élő emberek életkörülményeinek javításában. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 11–16. Soros Alapítvány, Budapest.
- Kedl M. (2002) A Soros Alapítvány Kitagolás programjának 6 éve. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 11–20. Soros Alapítvány, Budapest.
- Keith, K.D., Schalock, R.L. (eds 2002) *Cross cultural perspectives on quality of life*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Kemény F. (1992) *Felnőtt fogyatékosok élethelyzetének, rehabilitációjának néhány sajátossága*. Labora, Budapest.
- Kertész E. (1980) *Hivatali titok, avagy a fogyatékosok iránti társadalmi attitűdök*. Szakdolgozat. BGGYTF, Budapest.
- Kézenfogva Alapítvány, Lebenshilfe Österreich (szerk. 2006) *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Kiss P. (2006) A szindróma-diagnosztika jelentősége az értelmi fogyatékosok vizsgálatában, *Gyógypedagógiai Szemle*, Különszám, 20–24.
- Kiss P. (szerk. 2000) *Szindróma-atlasz*. Golden Book Kiadó, Budapest.
- Kiss P., Osztovics M., Imrei J. (1982) Az X-kromoszóma törékenységgel járó mentális retardáció. *Magyar Pediáter*, 16, 4, 521–525.
- Kissné Haffner É., Alkonyi M. (1994) *Ők és mi... Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek korai fejlesztése*. Egyenlő Esélyt Alapítvány, Budapest.
- Klein S. (1970) *Kísérlet egy új típusú intelligencia-teszt kialakítására*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Kounin, J. (1941) Experimental studies of rigidity. I. The measurement of rigidity in normal and feeble-minded persons. *Character and Personality*, 9, 251–273.
- Kounin, J. (1948) The meaning of rigidity: A reply to Heinz Werner. *Psychological Review*, 55, 157–166.
- Kovács M., Pordán Á. (2004) *Vitaanyag a tartós bentlakásos intézmények átalakítására*. Előadás A kirekesztéstől a befogadásig konferencián 2004. december 16. Kézirat.
- Kovács A., Tausz K. (1997) *Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről*. Szociális Szakmai Szövetség, Budapest.

- Könczei Gy., Zsolnay L. (2004) „...Az embert magát tekinti a gazdálkodás céljának...” A fogyatékosok jelensége a közgazdaság-tudományban. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékosok jelensége a gyógypedagógia határtudományában*. 347–367. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- König, A. (1986) Normalisierung und Bürgerrechte. Geistig behinderte Erwachsene in den USA, AFRA-DRUCK/KA-RO, Frankfurt.
- König, A. (1992) *Qualitätsbeurteilung und –entwicklung von Wohnrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung*. Lebenshilfe-Verlag, Marburg.
- Köszeghy M., Parragh Sz. (2004) „...Nem voltak fogyatékosok a történelemben...” A fogyatékosok jelensége a történettudományban. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékosok jelensége a gyógypedagógia határtudományában*. 515–536. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Közzoktatási törvény: Az 1993 évi LXXIX. Sz. törvény a közzoktatásról.
- Kraemer, B.R., McIntyre, L.L., Blacher, J. (2003) Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41, 4, 250–262.
- Kugel R. B., Wolfensberger, W. (eds 1969) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. 59–171. President's Committee on Mental Retardation, Washington, DC.
- Kullmann L., Kun H. (2004) „...El kell-e felejtenünk az orvosi modellt?...” A fogyatékosok jelensége az orvostudományban. In Zászkaliczky Péter, Verdes Tamás (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékosok jelensége a gyógypedagógia határtudományában*. 67–90. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Kun M., Szegedi M. (szerk. 1971, 1996) *Az intelligencia mérése*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., Nagyné Réz I. (2008) A szakértői vizsgálati munka protokollja. In: Mesterházi Zs. (szerk.) *Inkluzív nevelés. Kézikönyv a szakértői bizottságok működéséhez*. 5. 1–103. EDUCATIO Társadalmi Szolgáltató Kht, Budapest.
- Lakatos M., Tausz K. (1995) 1990. évi népszámlálás. *A fogyatékosok életmódja és életkörülményei (20%-os reprezentatív minta alapján)*. Központi Statisztikai Hivatal, Budapest.
- Lakatos M., Tausz K. (2003) *Népszámlálás 2001/12. A fogyatékos emberek helyzete*. Központi Statisztikai Hivatal, Budapest.
- Lakin, K.C., Bradock, D., Smith, G. (1994) Trends and milestones. State institutions closure. *Mental Retardation*, 32, 77–88.
- Lányi Mné (ford. 1988) A Vineland szociális érettségi skála. In Mérei F., Szakács F. (szerk.) *Pszichodiagnosztikai Vademecum I. Explorációs és biográfiai módszerek, tünetbecslő skálák, kérdőívek*. 200–227. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Lányiné, Engelmayer Á. (1960a) Down-betegek pszichés státusa az ambuláns vizsgálat tükrében. In Horváth L. (szerk.) *A Down betegség*. II. Teratológiai Symposium, 278–284. Kézirat, Budapest.

- Lányiné, Engelmayer Á. (1960b) Egy Szabolcs megyei család ismertetése. In Horváth L. (szerk.) *A Down betegség*. II. Teratológiai Symposium, 386–420. Kézirat, Budapest
- Lányiné Engelmayer Á. (1965) *Értelmi fogyatékos gyermekek fejlődéslélektani sajátosságai*. Kandidátusi értekezés, TMB, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (ford., 1972) *TBGB Tesztkészlet értelmi fogyatékos gyermekek számára. Instrukciós füzet normatáblákkal*. Kézirat. BGGYTF, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1974) *Éltes Mátyás, a hazai pszichometria úttörője*. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola évkönyve, 105–110. Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á., Bujdosó B. (1976) *Ajánló bibliográfia az értelmi fogyatékosok szexualitásával kapcsolatban*. Kézirat, Budapest. Megjelent később: Egli T., Göllesz V. (szerk.) *Ábrahámhegyi napok '89*.
- Lányiné Engelmayer Á. (1978) A fő kóreredeti kategóriák a pszichológiai vizsgálatok tükrében. In Czeizel E., Lányiné, Engelmayer Á., Rátay Cs. (szerk.) *Az értelmi fogyatékosok kóreredete a „Budapest-vizsgálat” tükrében*. 172–191. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1980) Gyógypedagógiai pszichológiai feladatok a fogyatékos gyermekek korai diagnosztizálásában és a tanácsadó munkában. In Kovács Cs. (szerk.) *Korai felismerés, diagnosztizálás, a fogyatékosok iskoláskor előtti nevelése a szocialista országokban*. A II. Nemzetközi Gyógypedagógiai Konferencia előadásai. 57–62. Művelődési Minisztérium, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1982) Down-kóros gyermekek szocializációja és életútja. *Magyar Pediáter*, 16, 4, 501–505.
- Lányiné Engelmayer Á. (1983) Az enyhe és a közép súlyos értelmi fogyatékoság elhatárolásában mutatkozó diagnosztikus tévedések, nehézségek. In Pléh Cs., Nagy J. (szerk.) *Magyar Pszichológiai Társaság VI. Országos Tudományos Konferenciája II. köt. Tematikus vitaanyagok*, 77–80, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1985a) Reflexiók Bánfalvy Csaba tanulmányához. In Illyés Sándor (szerk.): *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. 105–134. Oktatókutató Intézet, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1985b) A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás az értelmi fogyatékosok nevelésében és a korai intervenciók stratégiák előfeltételei, szervezési kérdései. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *A korai gyógypedagógiai segítségnyújtás az értelmi fogyatékosok nevelésében*. 3–40. OPI, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1985c) A korai gyógypedagógiai fejlesztés személyi, tárgyi feltételrendszere – mint a fogyatékos kisgyermekek szocializációját befolyásoló tényező. *Gyógypedagógiai Szemle*, 13, 3, 167–174.
- Lányiné Engelmayer Á. (1986) Tesztelméleti szempontok a klinikai pszichodiagnosztikában, különös tekintettel az IQ változékonyságának jelenségére. In Barkóczi I. (szerk.)

- Magyar Pszichológiai Társaság VIII. Országos Tudományos Konferenciája. II. köt. Tematikus vitaanyagok*. 118–122., Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á., Marton K. (1991) *Értelmi fogyatékosok szociális teljesítményeinek vizsgálata*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1992a) A „T/4 akció” hatása az NSZK gyógypedagógiájára. *Gyógypedagógiai Szemle*, 20, 2, 109–116.
- Lányiné Engelmayer Á. (1992b) A szegénységkutatás és a hajléktalankérdés gyógypedagógiai és szociálpedagógiai összefüggései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 20, 1, 43–54.
- Lányi-Engelmayer Á. (1995) Young children with special needs. In Lindström, B., Spencer, N. (eds) *Social Pediatrics*. 331–340. Oxford University Press, New York.
- Lányiné Engelmayer Á., Nagy É., Réz I., Ringhofer Á., Szegedi M. (1996) Az intelligencia mérése gyermekeknél. In Kun M., Szegedi M. (szerk.) *Az intelligencia mérése*. 227–369. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1997) Gyógypedagógiai (speciális) nevelést igénylő személyek. In Báthory Zoltán, Falus Iván (szerk.) *Pedagógiai Lexikon I.* 617–619. Keraban Könyvkiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (1999) Értelmi fogyatékos személyek szexualitása – Megvalósulás a hazai gyakorlatban, szakmai vélekedések. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 119–123. Soros Alapítvány, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2001) Előszó. In Zolnai E.: *Felnőttek, mert felnőttek*. Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása. 7–8. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2002) Fejlesztés a lakóotthonban: egyéni fejlesztési terv. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 443–449. Soros Alapítvány, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2003) *A ranschburgi örökség és közvetítőinek szerepe a gyógypedagógiai pszichológia mai arculatának kialakulásában*. Előadás „A Ranschburg Laboratórium 100 éve – 1902–2002. Múlt, jelen és jövő a gyógypedagógia szolgálatában” című tudományos ülésen 2003. január 18.-án (közlés alatt).
- Lányiné Engelmayer Á. (2004) Gyógypedagógia és terápia. In Gordosné Szabó A. (szerk.) *Gyógyító pedagógia*. 71–85. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á., Takács K. (2004) „...Nemcsak a sérült képességeket kell vizsgálni, hanem azt az embert, aki ezeknek hordozója...”. A fogyatékoság jelensége a pszichológiában. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban*. 235–268. ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2006a) A (gyógy)pedagógiai vizsgálat fő elvei, gyakorlati kérdései és illeszkedése a komplex diagnosztikus folyamatba. In Zsoldos M. (szerk.) *(Gyógy)pedagógiai diagnosztika és tanácsadás*. Kézikönyv a nevelési tanácsadóknak, szakértői és

- rehabilitációs bizottságokban végzett komplex vizsgálathoz. 1-25. OM, Fogyatékos Gyermek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2006b) Gyógypedagógiai pszichológia. In Bagdy E., Klein S. (szerk.) *Alkalmazott pszichológia*. 396–414. Edge 2000 Kiadó, Budapest.
- Lányiné Engelmayer Á. (2008) A Wechsler-tesztcsaládhoz tartozó mérőeszközök hazai bevezetésének és alkalmazásának tapasztalatai. In Nagyné Réz I. (szerk.) *Tapasztalatok a WISC-IV gyermek-intelligenciateszt magyarországi standardizálásáról*. 29–37. Educatio Társadalmi szolgáltató Kht., Budapest.
- Lee, J.H., Larson, S.A., Lakin, K.C., Anderson, L., Lee, N.K., Anderson, D. (2001) Prevalence of Mental Retardation and Developmental Disabilities: Estimates From the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements. *American Journal of Mental Retardation*, 106, 3, 231–252.
- Lejeune, J., Gautier, M., Turpin, R. (1959) Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. (Somatic chromosome study of nine mongoloid children.) *Comptes Rendus de l'Academie des Sciences, Serie III*. 248, 1721.
- Leland, H., Smith, D. (1969) Spieltherapie mit geistig schwachbegabten Kindern. In Biermann, G. (Hrsg.) *Handbuch der Kinderpsychotherapie*. Bd. II. 1075–1086, Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Levitas, A.S., Gibson, S.F. (1989) Psychotherapy with mildly and moderately retarded patients. In Menolascino, F.J., Feltcher, R. (eds) *Mental retardation and mental illness: Assessment, treatment, and service delivery for the dually diagnosed*. 96–122. Lexington Books, Lexington, MA.
- Lewin, K. (1935) A dynamic theory of the feeble-minded. In Lewin, K. (ed.) *A dynamic theory of personality*. 194–238. McGraw-Hill, New York, London.
- Lewis, E.D. (1933) Types of mental deficiency and their social significance. *Journal of Mental Science*, 79, 298.
- Lewis, E.O. (1929) *Report on an investigation into the incidence of mental defect in six areas, 1925–1927. Report of the Mental Deficiency Committee. Part 4*. Her Majesty's Stationery Office, London.
- Lewis, T.J., Scott, T.M., Sugai, G.M. (1994) The problem behavior questionnaire: A teacher based instrument to develop functional hypotheses of problem behavior. *Diagnostic*, 19, 103–115.
- Lingg, A., Theunissen, G. (1993) *Psychische Störungen bei geistig Behinderten*. Lambertus, Freiburg.
- Lord, J., Pedlar, A. (1991) Life in the Community: for years after the closure of an institution. *Mental Retardation*, 29, 4, 213–222.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Stark, J.A. (1992) *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Luckasson, R., Schalock, R.L., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tassé, M., Snell, M.E., Coulter, D.L., Borthwick-Duffy, Sh.A., Reeve, A.A., Buntinx, H.E., Craig, E.M. (2002) *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Lukács Á., Racsmány M., Pléh Cs. (2001) Vocabulary and morphological patterns in Hungarian children with Williams syndrome: a preliminary report. *Acta Linguistica*, 48, 1–3, 243–269.
- Mackintosh, N.J. (2007) *Az IQ és az emberi intelligencia*. Kairosz Kiadó, Budapest.
- MacMillan, D.L. (1977) *Mental retardation in school and society*. Little, Brown and Company, Boston, Toronto.
- MacMillan, D.L., Siperstein, G.N., Leffert, J.S. (2006) Children with Mild Mental Retardation: A Challenge for Classification. Practices-Revised. In Switzky, H.N., Greenspan, St. (eds.) *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. 197–220. American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Mannoni, M. (1972) *Das zurückgebliebene Kind und seine Mutter*. Olten, Freiburg.
- Mansell, J., Ericsson, K. (1996) Conclusion: integrating diverse experience. In Mansell, J., Ericsson, K. (eds) *Deinstitutionalization and community living. Intellectual disability services in Britain, Scandianvia and the USA*. 241–253. Chapman and Hall, London.
- Mateson, J. (1988) *Psychopathology inventory for mentally retarded adults*. International Diagnostic Systems, Palo Heights, IL.
- Matikka, L.M., Vesala, H.T. (1997) Acquiescence in Quality of Life Interviews with Adults who have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 35, 2, 75–82.
- Márkus E. (2006) Az értelmi fejlettség alacsony szintjén lévő vagy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek számára ajánlható vizsgálati és fejlesztő eljárások. In Zsoldos M. (szerk.) *(Gyógy)pedagógiai diagnosztika és tanácsadás. Kézikönyv a nevelési tanácsadóknak, szakértői és rehabilitációs bizottságokban végzett komplex vizsgálathoz*. 204–212. OM, Fogyatékos Gyermek Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest.
- Márkus E. (szerk. 2003) *IME Ismerkedés, Megértés, Együttélés. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése*. Kézénfogva Alapítvány, Budapest.
- Máté G. (1998) *Meglásd, gyönyörű lesz... Beszélgetések Down-kóros gyermekek szüleivel, nevelőivel, gyógypedagógusokkal, orvosokkal*. Littera Nova Kiadó, Budapest.
- McCale, M.P. (1993) Sex education programs for people with mental retardation. *Mental Retardation Journal*, 31, 6, 377–387.
- McHale, S. M., Gamble, W. C. (1987). Sibling relationships and adjustment of children with disabled brothers and sisters. In Fuchs Schachter, F., Stine, R.K. (eds) *Practical concerns about siblings: Bridging the research-practice gap*. 131–158. Haworth Press, New York.

- McLaren, J., Bryson, S.E. (1987) Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, Associated Disorders, and Etiology. *American Journal of Mental Retardation*, 92, 3, 243–254.
- Meir, B. H. (ed. 1994) *On Feuerstein's Instrumental Enrichment*. IRI/Skylight, Palatine, Illinois.
- Meisels, S.J., Shonkoff, J.P. (1992) *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge University Press, Cambridge, New York, Oakleigh.
- Mercer, J.R. (1973a) Labeling the mentally retarded. University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London.
- Mercer, J.R. (1973b) The Myth of 3% Prevalence. In Tarjan, G., Eyman, R.K., Meyers, C.E. (eds) *Sociobehavioral studies in mental retardation*. 1–18. American Association on Mental Deficiency, Washington.
- Mercer, J.R. (1975) Sociocultural factors in educational labeling. In Begab, M., Richardson, S.A. (eds.) *The mentally retarded and society; A social science perspective*. 141–157. University Park Press, Baltimore.
- Mercer, J.R., Lewis, J.P. (1977) *System of multicultural pluralistic assessment*. The Psychological Corporation, New York.
- Mercer, J.R. (1979a) In defense of racially and culturally non-discriminatory assessment. *School Psychology Digest*, 8, 89–115.
- Mercer, J.R. (1979b) *SOMPA: Technical manual*. The Psychological Corporation, New York.
- Mercer, J.R. (1992) The impact of changing paradigms of disability on mental retardation in the year 2000. In Rowitz, L. (ed.) *Mental retardation in the year 2000*. 15–38. Springer Verlag, New York, Berlin, Heidelberg, London, Paris, Tokyo, Hong-Kong, Barcelona, Budapest.
- Mérei F. (1948) *Gyermektanulmány*. Egyetemi Nyomda, Budapest.
- Mérei F. (1978) Gyermeklélektan és ismeretelmélet: Piaget életműve. In Piaget, J. *Szimbólumképzés a gyermekkorban*. 5–44. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Mérei F. (szerk. 1985) *Piaget emlékkötet*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Mervis, C.B. (2003) Williams Syndrome: 15 Years of Psychological Research. *Developmental Neuropsychology*, 23, 1–2, 1–12.
- Mesterházi Zs. (1985) Az értelmi fogyatékoság változó meghatározásainak előfordulása gyógypedagógiai nevelési dokumentumokban (1884–1984). In Illyés S. (szerk.) *Nevelhetőség és általános iskola II. Elméletek és viták*. 185–241. Oktatókutató Intézet, Budapest.
- Mesterházi Zs. (2006) A (gyógy)pedagógiai diagnosztikai munkát segítő alapfogalmak. Osztályozási rendszerek, állapotleíró fogalmak. In Zsoldos M. (szerk.) *(Gyógy)pedagógiai diagnosztika és tanácsadás. Kézikönyv a nevelési tanácsadóknak, szakértői és rehabilitációs bizottságokban végzett komplex vizsgálathoz*. 22–32. OM, Fogyatékos Gyermek, Tanulók Felzárkóztatásáért Országos Közalapítvány, Budapest.

- Métneki J., Sándor J., Czeizel E. (2005) A Down-kór prevalenciájában bekövetkezett változások okainak genetikai-epidemiológiai vizsgálata. *Egészségtudomány*, 49, 2, 90–110.
- Meyer, D. J., Vadasy P. F., Fewell, R. R. (1985). *Living with a brother or sister with special needs : A book for sibs*. University of Washington Press, Seattle.
- Meyer, H. (2000) Geistige Behinderungen. In Borchert, J. (Hrsg.) *Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie*. 60–75. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Miller, B. (1985) Autistische Menschen im Spiegel wissenschaftlicher Orientierungsbemühungen. *Behindertenpädagogik, Vierteljahresschrift für Behindertenpädagogik und Integration Behinderten*, 24, 3, 242–248.
- Moss, S., Emerson, E., Bouras, N. et al. (1997) Mental disorders and problematic behaviors in people with intellectual disability: Future direction for research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 6, 440–447.
- Möckel, A. (2007) *Geschichte der Heilpädagogik, oder: Macht und Ohnmacht der Erziehung. Konzepte der Humanwissenschaften (2. ed.)*. Klett-Cotta Verlag, Stuttgart.
- Mühl, H., Neukäter, H., Schulz, K. (1996) *Selbstverletzendes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Hans Huber Verlag, Bern.
- Müller, H. (1996) Etetés. In Márkus E. (szerk.) *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. 203–225. BGGYTF, Budapest.
- Nadel, L. (1996) Learning, memory and neural function in Down's syndrome. In Rondal et al. (eds) *Down syndrome. Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*. 21–42. Singular Publishing Group, San Diego, California.
- Nadel, L., Rosenthal, D. (eds. 1995) *Down syndrome: Living and learning in the community*. John Wiley Sons Inc., New York, Chichester, Toronto, Singapore.
- Nagyné Réz I. (2001) *A korai fejlesztés-gondozás és a fejlesztő felkészítés elméletét és gyakorlatát bemutató információhordozók gyűjteménye*. ELTE BGGYFK, Budapest.
- Nagyné Réz I., Lányiné Engelmayer Á., Kuncz E., Mészáros A., Mlinkó R., Bass L., Rózsa S., Kő N. (2008) *A WISC-IV gyermek-intelligenciateszt magyar kézikönyve, hazai tapasztalatok, vizsgálati eredmények és normák*. OS Hungary Tesztfejlesztő, Budapest.
- Nemes L. (1957) Alfred Binet születésének 100. évfordulójára. *Pedagógiai Szemle*, 4, 51–53.
- Niedecken, D. (1989) *Namenlos. Geistig Behinderte verstehen. Ein Buch für Psychologen und Eltern*. Piper, München, Zürich.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., Leland, H. (1969) *Adaptive Behavior Scales*. American Association on Mental Deficiency. Washington, DC (Revised form: Fogelman, C, ed. 1974: Manual for the AAMD Adaptive Behavior Scale, lásd még Sparrow és mtsai 1984, Schalock 2007).
- Nirje, B. (1969) The normalization principle and its human management implication. In Kugel, R., Wolfensberger, W. (eds) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. 179–195, President's Committee on Mental Retardation, Washington DC.

- Nirje, B. (1980) The normalization principle. In Flynn, R.J., Nitsch, K.E. (eds) *Normalization, social integration and community services*. 31–50. University Park Press, Baltimore.
- Nirje, B. (1992) *The normalization principle papers. Then papers written 1967–1982*. Centre for Handicap Research, Uppsala University, Uppsala.
- Nirje, B. (1994) A normalizációs elv 25 év után. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) (1996) *Az értelmileg akadályozottak intézményes ellátási formáinak változása*. Szöveggyűjtemény. 118–140. BGGYTF, Budapest.
- Noszik B. (1979) *Albert Schweitzer*. Kossuth Könyvkiadó, Budapest.
- Nyíró Gy. (1968) *Pszichiátria*. Egyetemi tankönyv. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Ohlmeier, G. (1983) *Frühförderung behinderter Kinder*. Verlag Modernes Lernen, Dortmund.
- Oláh A. (2005) *Érzelmek, megküzdés és optimális élmény*. Trefort Kiadó, Budapest.
- OM rendelet: 2/2005. (III.1.) OM rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról. 3. számú melléklet a Súlyos és halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő iskolai oktatásának irányelve.
- O'Neill, R., Horner, R., Albin, R., Storey, K., Newton, J. (1997) *Functional assessment and program development for problem behavior. A practical handbook*. Brooks/Cole, Pacific Grove.
- Ónodi Szabó K. (2003) *A gyermek fejlődésének hatása az anya élményvilágára a feldolgozás folyamatában*. Szakdolgozat, Debreceni Egyetem BTK, Pszichológiai Intézet, Debrecen.
- Ők ketten (1998) Szexuálpedagógiai módszertani segédlet az értelmi fogyatékosokkal való foglalkozáshoz. A Német Lebenshilfe Szervezet kiadványának magyar fordítása, ÉFOÉSZ, Szabolcs-Szatmár-Bereg megye.
- Pálhegyi F. (1995) A sérült gyermek családi helyzete. In Zászkaliczky P. (szerk.) „...önmagában véve senki sem...” Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határterületeinek köréből. 246–257. BGGYTF, Budapest.
- Papoušek, M. (1996) Die intuitive elterliche Kompetenz in der vorsprachlichen Kommunikation als Ansatz zur Diagnostik von präverbalen Kommunikations- und Beziehungsstörungen. *Kindheit und Entwicklung*, 5, 160–167.
- Papoušek, M., Hofacker, N. (1998) Persistent crying in early infancy: a non-trivial condition of risk for the developing mother-infant relationship. *Child: Care, Health and Development*, 24, 5, 395–424.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., Ruoppila, I. (2000) Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 5, 591–599.
- Penrose, L. (1933) *Mental Defect*. Sidgwick, Jackson, London.
- Penrose, L.S. (1953, 1963) *The biology of mental defect* (2., 3. ed.) Sidgwick/Jackson, London.
- Peterander, F., Speck, O. (1995) Subjektive Belastungen von Müttern schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. *Geistige Behinderung*, 34, 12, 95–107.
- Peterander, F., Speck, O. (1996) *Frühförderung in Europa*. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Pető É. (1990) *Az andornaktályai szociális foglalkoztató intézetben élő felnőtt értelmi fogyatékosok szexuális élete és szexuális nevelése – Elfelejtett vágyak*. Szakdolgozat. BGGYTF, Budapest.
- Petus M., Szabó I. (1994) *Fogyatékos gyermekek gondozása, nevelése bölcsődében. Az 1986 óta szerzett tapasztalatok összefoglalása*. Bölcsődék Országos Módszertani Intézete, Budapest.
- Pfeffer, W. (Kedl M. szerk.) (1995) *A súlyos értelmi akadályozottak fejlesztésének alapvetése*. Szerkesztett válogatás a szerző azonos című munkájából. BGGYTF, Budapest.
- Pléh Cs. (1992) *Pszichológiatörténet*. A modern pszichológia kialakulása. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Pléh Cs. (2004) „...A hajlékony idegrendszeri hálózatalakulás az optimista rehabilitációkép alapja. A fogyatékos jelensége a kognitív tudományban. In Zászkaliczky P., Verdes T. (szerk.) *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. 271–283. ELTE BGGYFK, Kölcsey Ferenc Református Szakkollégium, Budapest.
- Pléh Cs., Lukács Á., Racsmány M. és Kovács I. (2004) Másféle, fogyatékos vagy csak lassabb: A Williams-szindróma és a genetikai eredetű kognitív zavarok értelmezése. In Györi M. (szerk.) *Az emberi megismerés kibontakozása: társas kogníció, nyelv, emlékezet*. 69–82 Gondolat, Budapest.
- Polivka, A. (1990) *Zur Entwicklung der Diagnostik von geistiger Behinderung. Welcher Unterschied macht einen Unterschied?* In 8. Heilpädagogischer Kongress, Wien. Kongressbericht, 115–119. AUVA, Wien.
- Prasher P.V. (2007) *Epidemiology of learning (intellectual) disability and comorbid conditions*. http://www.intellectualdisability.info/mental_phys_health/epidemiol...
- Prekop, J. (1991) Feszültségek a fogyatékos gyermekek szülei és a szakemberek között. In Kedl M., Jászberényi M. (szerk.) *Szemelvénygyűjtemény a korai gyógypedagógiai gondozás-fejlesztés témakörében. I. Szemléleti kérdések*. 62–87. Tankönyvkiadó, Budapest.
- Prekop, J. (Hrsg.) (1980) Wir haben ein behindertes Kind. Eltern geistig behinderter Kinder berichten. Quell Verlag, Stuttgart.
- President's Committee on Mental Retardation (1967) *A first report to the president on the Nations Progress to combat mental retardation*. U.S. Government Printing Office, Washington DC.
- President's Panel on Mental Retardation (1962) *Report to the president: A proposed program for national action to combat mental retardation*. U.S. Government Printing Office, Washington DC.
- Prout, H.T., Stromer, D.C. (1993) *Emotional Problems Scales: Personal problem checklist*. Psychological Assessment Resources, Tampa, FL.
- Racsmány M. (2007) *A fejlődés zavarai és vizsgálómódszerei*. Akadémiai Kiadó, Budapest.

- Racsmany M., Lukács Á., Pléh Cs. (2002) Munkamemória és nyelvelsajátítás Williamsz-szindrómában. *Pszichológia*, 22, 3, 255–266.
- Radványi K. (2001) Szempontok a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek képességeinek megítéléséhez: iskoláskorú Down-szindrómás személyek értelmi szintjének, adaptív viselkedésének és otthoni környezetének vizsgálata. ELTE BTK PhD-értekezés. Kézirat, Budapest.
- Radványi K. (2006) Pszichés problémák előfordulása értelmileg akadályozott időszerű embereknek. In Kézenfogva Alapítvány, Lebenshilfe Österreich (szerk.) *Időszerű értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése*. 18–23. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Radványi K., Pléh Cs. (2002) Középsúlyos értelmi fogyatékos iskoláskorú gyermekek beszédének néhány nyelvtani jellemzője. *Pszichológia*, 22, 3, 245–263.
- Radványiné Hay O. (1986) *Down-szindrómás kisgyermekek korai gyógypedagógiai-pszichológiai megismerése és gondozása*. ELTE BTK Bölcsészdoktori értekezés. Kézirat, Budapest.
- Ramey, C.T., Landsman Ramey, Sh. (2000) Intelligence and public policy. In Sternberg, R.J. (ed.) *Handbook of intelligence*. 534–548. Cambridge University Press, Cambridge, New York.
- Ranschburg J. (1989) Egy új tudományág (a fejlődési pszichopatológia) születéséről. *Pszichológia*, 9, 3, 331–340.
- Ranschburg P. (1903) *Gyengetegettségű és gyengeelméjű iskolás gyermekek. A világhozott és szerzett gyermekkori gyengébbelméjűség kórtana, pszichológiája és gyógytana*. Athenaeum Irodalmi és Nyomdai Részvénytársulat, Budapest.
- Rauh, H. (2000) Kognitives Entwicklungstempo und Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 19, 3, 130–139.
- Rauh, H. (2005) Besonderheiten der Bindungsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 24, 2, 65–73.
- Réger Z. (1985) Beszámoló a „Halmazottan hátrányos helyzet és a nyelvi fejlettség” c. folyamatban lévő kutatási projektum néhány eredményéről. Műhelymunkák a nyelvészet és társtudományai köréből I. 87–118. Kézirat.
- Réger Z. (1987) *Nyelvi szocializáció és nyelvhasználat magyarországi cigány nyelvi közösségekben*. Műhelymunkák a nyelvészet és társadalomtudományai köréből III. 31–89. Kézirat.
- Réger Z. (1990) *Utak a nyelvhez. Nyelvi szocializáció – nyelvi hátrány*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Reschley, D.J. (1992a) Mental retardation: Conceptual foundations, definitional criteria, and diagnostic operations. In Hooper, S.R., Hynd, G.W., Mattison, R.E. (eds): *Developmental disorders: Diagnostic criteria and clinical assessment*. Lawrence Erlbaum Publishers, New Jersey, London.
- Reschley, D.J. (1992b) Mental retardation: Conceptual foundation, definitional criteria, and diagnostic operations. In Hynd, S.R., Mattison, R.E. (eds.) *Assessment and diagnosis of child and adolescent psychiatric disorders: Volume II. Developmental disorders*. 23–67. Erlbaum, Hillsdale, NJ.
- Réti Fné (2002) „Életvitel gyakorlat” program az intézetben élő értelmileg akadályozott fiatalok önállóságának fejlesztésére. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 99–112. Soros Alapítvány, Budapest.
- Richter, H. E. (1974) *Lernziel Solidarität*. Reinbeck, Hamburg.
- Roberts, L. (ed. 2008) *Challenging disability: 2006–2008. Research report*. Down Syndrome Research Foundation, Burnaby (Vancouver), BC.
- Robinson, H.B., Robinson, N.M. (1965): *The mentally retarded child. A psychological approach*. McGraw-Hill, New York.
- Roboz P. (1953) *A Down-betegség*. Felsőoktatási Jegyzetellátó Vállalat, Budapest.
- Roeleveld, N., Zielhuis, G.A., Gabreels, F. (1997) The prevalence of mental retardation: a critical review of recent literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 125–132.
- Rondal, J.A., Perera, J., Nadel, L., Comblain, A. (eds 1996) *Down's syndrome. Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*. Singular Publishing Group, San Diego, California.
- Rosen, M., Clark, G.R., Kivitz, M.S. (eds 1976) *The history of mental retardation*. University Park Press, Baltimore, London, Tokyo.
- Rosenthal, E. et al. (é. n.) *Emberi jogok és elme-egészségügy*. Mental Disability Rights International, Washington, DC.
- Rosenzweig, F. (1997): *Könyvecske az egészséges és a beteg emberi értelemről*. Atlantisz Könyvkiadó, Budapest.
- Rosta K. (2005) *Add a kezed! A mentális fejlődés segítése sajátos nevelési igényű gyermekeknek*. Logopédia Kiadó, Budapest.
- Rutter, M. (1989) Attachment és a társas kapcsolatok fejlődése. *Pszichológia*, 9, 3, 407–435.
- Rutter, M., Garmez, N. (1983) Developmental psychopathology. In Mussen, P.H. (ed.) *Handbook of child psychology* 4. 775–912. Wiley and Sons, New York.
- Rutter, M., Tizard, J., Yule, M., Graham, P., Whitmore, K. (1976) Research report „Isle of Wight” studies 1964–1974. *Psychological Medicine*, 6, 2, 313–332.
- Ryan, J. (1971): Classification and behavior in mental subnormality – some implications for research. In Primrose, D.A. (ed.): *Proceedings of the Second Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*. 155–160. Warsaw, 1970. 25. aug.–2. sept. Polish Medical Publisher, Warsaw.
- Sarimski, K. (1997) *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Sarimski, K. (2000a) *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*. Hogrefe, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Sarimski, K. (2000b) *Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe*. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.

- Sarimski, K. (2000c) Frühförderung. In Borchert, J. (Hrsg.) *Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie*. 304–313. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Sarimski, K. (2001) *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Sarkady K., Zsoldos M. (1991) A Frostig-terápiás program hatékonyságának megítélése értelmi fejlődésükben akadályozottaknál. *Gyógypedagógiai Szemle*, 19, 2, 95–103.
- Sándor É. (2004) Személyiségfejlesztés művészettel. Gyógyító pedagógiai művészeti terápia. In Gordosné Szabó A. (szerk.) *Gyógyító pedagógia*. 495–517. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Schäffer, F. (1996) Orientációs kommunikáció. In Márkus E. (szerk.) *Halmazottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése*. 173–190. BGGYTF, Budapest.
- Schalock, R.L. (ed, 1990) *Quality of life: Perspectives, issues*. American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Schalock, R.L. (ed. 1994) *Adaptive behaviour and its measurement: Implication for the field of mental retardation*. American Association on Mental Retardation (AAMR), Washington DC.
- Schalock, R.L., Buntinx, W., Borthwick-Duffy, Sh., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M., Wehmeyer, M. (2006a) *User's guide: Mental retardation. Application for clinicians, educators, disability program managers and policy makers*. AAIDD, Washington DC.
- Schalock, R.L., Gardner, J.F., Bradley, V.J. (2006b) Quality of life: Applications for people with intellectual disabilities. AAIDD, Washington DC.
- Schopler, E., Lansing, M., Waters, L. (1987) *I. Entwicklungs- und Verhaltensprofil P.E.P.; II. Strategien der Entwicklungsförderung für Eltern, Pädagogen und Therapeuten; III. Übungsanleitungen zur Förderung autistischer und entwicklungsbehinderter Kinder*. Modernes Lernen, Dortmund.
- Schwarte, N., Oberste-Ufer, R. (1997) *LEWO – Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Instrument zur Qualitätsentwicklung. Ein Handbuch der Bundesvereinigung Lebenshilfe*. Lebenshilfe Verlag, Marburg.
- Schwarte, N., Oberste-Ufer, R. (1999) *LEWO – Életminőség a felnőtt korú értelmi fogyatékosok lakóformáiban. Segédeszköz a minőségfejlesztéshez*. BGGYTF, Budapest.
- Seligman, M. (ed. 1983) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*. Grune Stratton, New York.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (1987) *Ageing and mental retardation: Extending the continuum*. AAMR, Washington DC.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W. (2001) Quality of life of adults with mental retardation/developmental disabilities who live with family. *Mental Retardation, Developmental Disabilities Research Review*, 7, 2, 105–114.

- Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P. (1987) Early intervention for disabled infants and their families: A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80, 5, 650–658.
- Shulman, S. (1988). The family of the severely handicapped child: The sibling perspective. *Journal of Family Therapy*, 10, 2, 125–134.
- Silverstein, A.B. (1973) Note on Prevalence. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 4, 380–382.
- Silverstein, A.B. et al. (1982) Performance of Down syndrome individuals on the Stanford-Binet Intelligence Scale. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 5, 548–551.
- Singer, B.D., Osborn, R.W. (1970) Social class and sex differences in admission patterns of the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency*, 75, 2, 160–162.
- Smith, J.D. (1985) *Minds made feeble: The myth and legacy of the Kallikaks*. PRO-ED, Austin, TX (Aspen Systems, Rockville, MD).
- Smith, J.D., Polloway, E.A. (1996) Historic changes in mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 3–12.
- Solarová, S. (Hrsg.1983) *Geschichte der Sonderpädagogik*. Kohlhammer, Stuttgart, Berlin.
- Somogyvári Zs. (1998) *Neonatológiai sürgősségi ellátás*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Sontag, S. (1983) *A betegség mint metafora*. Európa Könyvkiadó, Budapest.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., Cicchetti, D.V. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales – Interview edition (A revision of the Vineland Social Maturity Scale by Doll. E. A.)*. American Guidance Service, Minnesota.
- Speck, O. (1980) *Geistige Behinderung und Erziehung*. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Speck, O. (1987) *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*. Ernst Reinhardt, München, Basel.
- Speck, O. (1999) *Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung*. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Speck, O., Thalhammer, M. (1977) *Die Rehabilitation der Geistigbehinderten*. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Spitz, R.A. (1945) Hospitalism: An inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychoanalytic Study of the Child*, 1, 53–74.
- Steffelar, J., Evenhuis, H. (1989) Life expectancy, Down syndrome, and dementia. *Lancet*, 492, 3, 3.
- Steinhausen, K., Lüer, G. (1972) *Testbatterie für geistig Behinderte. TBGB: Normen für Lernbehinderte. Manuscript*. Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bonn.
- Stern, W. (1912) *Die psychologischen Methoden der Intelligenzprüfung*. J.A.Barth, Leipzig.
- Sternberg, R.J. (ed. 2000) *Handbook of intelligence*. Cambridge University Press, New York.
- Stevens, H. A., Heber, R. (1964) *Mental Retardation*. The University of Chicago Press, Chicago, London.

- Stewart, D., Ray, C. (2001) *Ensuring entitlement: Sex and relationships education for disabled children*. Sex Education Forum, Council for Disabled Children, London, UK.
- Stiker, H.J. (1999) *A history of disability*. University of Michigan Press, Michigan.
- Stowe, M.J., Turnbull, H.R., Pence, R., Rack, J., Schrandt, S., Laub, L. (2007) The importance of attitudes toward and understanding of disability and science in the age of genetics. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 32, 3, 190–206.
- Strauss, A.A., Kephart, N.C. (1955) *The psychopathology and education of the brain-injured child*. Progress in theory and clinic. 2. Grune and Stratton, New York.
- Strauss, A.A., Lehtinen, L.E. (1947) *The psychopathology and education of the brain-injured child*. Progress in theory and clinic. 1. Grune and Stratton, New York.
- Strauss, A.A., Werner, H. (1943) Impairment in thought processes of brain-injured children. *American Journal of Mental Development*, 47, 291–295.
- Stromer, D.C., Prout, H.Th. (eds 1994) *Counseling and psychotherapy with persons with mental retardation and borderline intelligence*. Clinical Psychology Publishing Co. Inc., Brandon, Vermont.
- Switzky, H.N., Greenspan, S. (eds. 2006) *What is mental retardation? Ideas for evolving disability in the 21st century*. AAMR Books and Monographs, Washington DC.
- Szalay Gyné (1971) A Wechsler-féle intelligenciateszt gyermekválogatának hazai alkalmazása értelmi fogyatékos gyermekeken. In Kun M., Szegedi M. (szerk.) *Az intelligencia mérése*. 278–291. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Szelényi M. (2000) A kommunikáció szociális és kognitív aspektusai az akadályozott fejlődésű gyermekek legkorábbi életszakaszában. *Fejlesztő Pedagógia*, 11, 4–5, 57–67.
- Szeverényi P. (1988) Az Osztrák Szülészeti és Nőgyógyászati Pszichoszomatika Társaságának V. tudományos konferenciája. Ottenstein, 1987. október 30.–november 1. Beszámoló: *Orvosi Hetilap*, 129, 9, 466.
- Szilágyi B. (2005) Egyenetlen képességek – Esettanulmány egy 11 éves Williams–Beuren szindrómás gyermek fejlődéséről. *Fejlesztő Pedagógia*, 16, 1, 34–51.
- Szilágyi V. (1993) *Szexuálpedagógia a fogyatékosok körében*. BGGYTF, Ranschburg-kollégium anyaga, Budapest.
- Szociális Szolgáltatási Főosztály (2002) Beszámoló a fogyatékosokat ellátó szociális intézményekben végzett felülvizsgálat eredményeiről (Kézirat SZCSM 134182-I2001–3022).
- Szokolszky Á. (2002) Öröklés – környezet: Mít is jelent az „is”? In Vajda Zsuzsanna (szerk.) *Az intelligencia és az IQ-vita*. 51–84. Pszichológiai Szemle Könyvtár 5. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Szondi L. (1931) Constitutioanalysis és értelmi fogyatékoság. *Gyógyászat Tudományos Közleménye*, Budapest, 71, 12–14, 3–31.
- Szondi L. (1996) *Ember és sors*. Kossuth Könyvkiadó, Budapest.
- Szvacsekné Jahn G. (1996, 1997, 1999, 2001): *Konferencia-beszámolók*. Kézirat. Fogd a kezem Alapítvány, Pécs.
- Szvacsekné Jahn G., Réti Fné, Verdes T. (2002) A lakók konferenciája. Életünk a lakóotthonban. Beszámoló. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 465–467. Soros Alapítvány, Budapest.
- Tager-Flusberg, H., Boshart, J., Baron-Cohen, S. (1998) Reading the windows to the soul: Evidence of domain-specific sparing in Williams syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 10, 5, 631–639.
- Tarjan, G., Wright, S.W., Eyman, R.K., Keeran, C.V. (1973) Natural history of mental retardation: Some aspects of epidemiology. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 4, 369–379.
- Tamás Gáspár M. (2006) Riport, Napkelte (TV2, 2006. november 17.)
- Taylor, S.J. (2007) *About name change* (<http://www.aaidd.org>).
- Terman, L.M., Merrill, M.A. (1937) *Measuring intelligence: A guide to the administration of the new revised Stanford–Binet-tests of intelligence*. Houghton Mifflin, Boston.
- Tewes, U. (1983) *HAWIK-R. Hamburg-Wechsler Intelligenztest für Kinder. Revision. Handbuch und Testanweisung*. Hans Huber, Bern, Stuttgart.
- Thalhammer, M. (1977) Geistige Behinderung. In Speck, O., Thalhammer, M. (Hrsg.): *Die Rehabilitation der Geistigbehinderten*. 9–72. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel.
- Theunissen, G. (1991) Wege aus der Hospitalisierung. Förderung und Integration schwerstbehinderter Menschen. Psychiatrie Verlag, Bonn.
- Theunissen, G. (1992) Zur Lage hospitalisierter (psychiatrisch untergebrachter) Menschen mit geistiger Behinderung in den neuen Bundesländern. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 43, 10, 680–687.
- Theunissen, G. (1994, 5. ed.) *Abgeschoben, isoliert, vergessen – Schwerst- und Mehrfachbehinderte in Anstalten*. Fischer, Frankfurt.
- Theunissen, G. (Hrsg. 1998) *Enthospitalisierung – ein Etikettenschwindel? Neue Studien, Erkenntnisse und Perspektiven der Behindertenhilfe*. Klinkhardt, Bad Heilbrunn.
- Theunissen, G., Lingg, A. (Hrsg. 1999) *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung*. Klinkhardt, Bad Heilbrunn.
- Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M., Wehmeyer, M.L. (2004) *Supports Intensity Scale (SIS)*. AAIDD, Washington DC.
- Tizard, J. (ed.) (1974) *Mental retardation: Concepts of education and research*. Butterworths, London.
- Tösöky A. (2007) *Egy végtagredukciós általános iskolás tanuló esettanulmánya és a rehabilitációs/pedagógiai megsegítés*. Szakdolgozat. Corvinus Egyetem, Budapest.
- Tóth Z. (1933): *Általános gyógypedagógia (A gyógypedagógia fogalma)*. Magyar Gyógypedagógiai Társaság, Budapest.
- Tredgold, A.F. (1908) *Mental deficiency*. Bailliera, Tindall, Fox, London.

- Tredgold, A.F. (1952) *A textbook of mental deficiency (amentia)*. (8. ed.) Williams and Wilkins, Baltimore.
- Trencsényi K. (2001) „Megfinomítom halandó göröngyöd.” *Színház Down-kórral élőkkel*. Down Egyesület, Budapest.
- Tulogdi H. (2000) A családi videotrénings módszerének lehetőségei. *Fejlesztő Pedagógia*, 11, 4–5, 24–25.
- Turnbull, A.P., Brown, I., Turnbull, H.R., Bradock, D.L. (eds 2006) *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. AAMR Books and Monographs, Washington, DC.
- Urbán E., Urbán Zs., Urbánné Deres J. (1997) Williams-szindróma: kognitív profil és fejlesztési lehetőségek. *Gyógypedagógiai Szemle*, 25, 2, 81–88.
- Vajda Zs. (szerk. 2002) *Az intelligencia és az IQ-vita*. Pszichológiai Szemle Könyvtár 5. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- Valach A. (1999) Az Országgyűlési Biztos Hivatalának tapasztalatai az értelmi fogyatékos emberek jogainak érvényesüléséről. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 69–77. Soros Alapítvány, Budapest.
- Van Dyke, D. C., Mc Brien, D. M., Mattheis, Ph. J. (1996) Psychosexual behaviour, sexuality and management issues in individuals with Down syndrome. In Rondal et al. (eds) *Down's syndrome. Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*. 191–203. Singular Publishing Group, San Diego, California.
- Van Haneghan, J.P., Turner, L. (2001) Information processing and motivation in people with mental retardation. In Switzky, H.N. (ed.) *Personality and motivational differences in persons with mental retardation*. 319–371 Erlbaum, Mahwah, Nj.
- Vandergriff, D.V., Chubon, R.A. (1994) Quality of life experienced by persons with mental retardation in various residential settings. *The Journal of Rehabilitation*, 60, 4, 30–37.
- Vekerdy Zs., Oláh É. (szerk. 1999) *A táplálás és gyarapodás zavarai. Sérült gyermekek ellátásának sajátosságai*. PRRO Bt., Debrecen.
- Vekerdy-Nagy Zs. (2008) Az egészségügyi ellátás sajátosságai értelmi fogyatékos gyermekek és felnőttek körében. In Bass L. (szerk.) *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. 25–51. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Vernooij, M. A. (2000) Anthropologische Grundlagen. In Borchert, J. (Hrsg.) *Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie*. 10–19. Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- Vincze M. (1997) *Ötven éves a Lóczy. Ahogy a Lóczy a gyermekeket látja... Ahogy a Lóczyt itthon és külföldön látják*. Pikler-Lóczy Társaság a Kisgyermekért, Budapest.
- Warnock, H.M. (ed. 1978) *Report of the committee of Enquiry into the education of handicapped children and young people*. Her Majesty's Stationery Office, London.

- Warren, St.F. (2007) *In favor of a name change*.
http://www.aamr.org/Reading-Room/pro_memo.shtml
- Weber, G. (1999) Az értelmi fogyatékos emberek szexualitása. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és a tartalmi munka aktuális kérdései. Két munkakonferencia tapasztalatai*. 105–118. Soros Alapítvány, Budapest.
- Wechsler, D. (1939) *The measurement of adult intelligence*. Williams and Wilkins, Baltimore, MD.
- Wechsler, D. (2003) *Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC-IV, Technical and Interpretive Manual*. The Psychological Corporation, San Antonio, TX.
- Wechsler, D. (2007) *WISC-IV Wechsler Intelligence Scale for Children*. Technikai és értelmező kézikönyv. OS Hungary Tesztfejlesztő, Budapest.
- Wendeler, J. (1988) *Psychologie des Down Syndroms*. Verlag Hans Huber, Bern, Stuttgart, Toronto.
- Westerinen, H., Kaski, M., Virta, L., Almqvist, F., Iivanainen, M. (2007) Prevalence of intellectual disability: A comprehensive study based on national registers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 9, 715–725.
- WHO (1954) *The mentally subnormal child*. WHO Technical Report Series. No. 75. Geneva.
- WHO (1968) *Organization of services for the mentally retarded*. WHO Technical Report Series. No. 392. Geneva.
- WHO (1971) *Declaration on the rights of the mentally retarded persons*. Resolution adopted by the General Assembly 2856 (XXVI) 2027th Plenary Meeting 20. December 1971.
- WHO (1974) *Glossary of mental disorders and guide to their classification for use in conjunction with the International Classification of Diseases*. 8th Revision, Geneva.
- WHO (1980) *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*. Geneva.
- WHO (1989) *The use of the International Classification of Impairments, Disabilities, Handicaps (ICIDH) in rehabilitation*. Council of Europe, Strasbourg.
- WHO (1992–94) *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. ICD-10. Geneva.
- WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva.
- WHO (2004) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF-CY)*. Geneva.
- Williams Híradó: Az alapítvány által terjesztett időszakos kiadvány
- Williams, J.C., Barrett-Boyes, B.G., Lowe, J.B. (1961) Supravalvular aortic stenosis. *Circulation*, 24, 6, 1311–1318.
- Wolfensberger, W. (1969) The origin and nature of our institutional models. In Kugel R. B., Wolfensberger, W. (eds) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. 59–171, US. Government Printing Office, Washington, DC.

- Wolfensberger, W. (1971) Will there always be an institution? II: The impact of new service models. *Mental Retardation*, 9, 6, 31–38.
- Wolfensberger, W. (1983) Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 6, 234–239.
- Wundt, W. (1911) *Einführung in die Psychologie*. Voigtländer, Leipzig.
- Wundt, W. (1921) *Bevezetés a pszichológiába*. Franklin, Budapest.
- Young, E. C., Kramer, B. M. (1991) Characteristics of age-related language decline in adults with Down-syndrome. *Mental Retardation*, 29, 2, 75–79.
- Ypsilanti, A., Gronios, G., Alevriadou, A., Tsapkini, K. (2005) Expressive and receptive vocabulary in children with Williams and Down syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 5, 353–359.
- Zászkaliczky P. (1998) A deinstitutionalizáció folyamata a német nyelvű országokban. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokból*. 35–80. Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány, Budapest.
- Zászkaliczky P. (2001) Életminőség és minőségfejlesztés a szociális rehabilitációban. In Kovácsné Kecskés A. (szerk.) *Minősbiztosítás és szociálpolitika*. 159–178. Fővárosi Módszertani Osztály, Budapest.
- Zászkaliczky P. (2002) A minőség problémája a felnőtt fogyatékos személyek ellátásában: a LEWO koncepciója és eszközkészlete. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk.) *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai*. 351–368. Soros Alapítvány, Budapest.
- Zászkaliczky P. (2004) *A gyógypedagógiai antropológia a gyógypedagógia diszciplinarendszerében*. PhD-értekezés. ELTE Pedagógiai Doktori Iskola, Budapest.
- Zazzo, R. (1960) Une recherche d'équipe sur la débilité mentale. *Enfance*, 13, 4–51, 335–364.
- Zelenka Zs. (2000) Súlyosan-halmazottan sérült kisgyermek vizuális fejlesztéséről. *Fejlesztő Pedagógia*, 11, 4–5, 68–70.
- Zigler, E. (1961) Social deprivation and rigidity in the performance of feeble-minded children. *Journal of Abnormal Social Psychology*, 62, 413–421.
- Zigler, E. (1967) Familial mental retardation: a continuing dilemma. *Science*, 155, 292–298.
- Zigler, E. (1969) Developmental versus difference theories of mental retardation and the problem of motivation. *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 536–556.
- Zigler, E. (1984) A developmental theory on mental retardation. In Blatt, B., Morris, R. (eds) *Perspectives in special education: Personal orientations*. Scott, Foresman, Glenview, IL.
- Zolnai E. (2001) *Felnőttek, mert felnőttek*. Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Zsoldos M. (2003) Gyengén tanuló kisiskolások családi és iskolai megítélése. Akadémiai Kiadó, Budapest.

TÁRGYMUTATÓ

A, Á

- A mentális retardáció terminológiájának és klasszifikációjának kézikönyve 102–104
- ~ revíziói 104–111
- A sérülések, fogyatékoságok és akadályozottságok nemzetközi klasszifikációja 113
- AAIDD 43, 100
- AAK 193
- AAMD 43, 75, 78, 100, 287
- AAMD nómenklatúra bizottsága 102
- AAMR 100, 114
- ABAS-II 78–79
- abnormalitás 52
- abortusz, kényszer 18
- Abramovicz és Richardson vizsgálata 141
- ABS 78
- abúzus, szexuális 93
- ~, bántalmazás 93
- adaptációs nehézségek 231
- adaptív magatartás 134
- ~ viselkedés 103–109
- ~ ~ zavar 75
- ~ ~ vizsgálata 78
- ~ ~ korlátozottsága 109
- ~ ~, angolszász értelmezés 79
- adaptív viselkedési skála 78, 104
- ADHD 93, 221, 220, 230
- agresszív viselkedés 235, 236, 241
- agy-gerincvelőszerv 150
- agy károsodás, kora gyermekkori 93
- ~ ontogenezis 149
- agysérülés, korai organikus 148, 149
- akadályozottság 113
- aktív megküzdés 162
- aktuális tudományos nézetek 101
- alakléktan 25–27
- alkalmazkodás 27
- ~ zavar 74
- állami gondozott gyermekek értelmi fogyatékos minősítése 168–169, 193–194
- állandóság biztosítása 177
- általánosítás képessége 23
- alulteljesítés, hátrányos helyzetből eredő 230
- alvás-ébrenlét ritmusa 182
- amentia, elsődleges 50
- ~, másodlagos 50
- American Association on Intellectual and Developmental Deficiency (AAIDD) 43, 100
- American Association on Mental Deficiency (AAMD) 43, 75, 78, 100, 287
- American Association on Mental Retardation 100
- anaklitikus depresszió 167
- anamnézis 214
- Angelman-szindróma 233
- anormalitás 52
- antipszichiátriai mozgalom 268

anya 25, 158, 202
 ~, közlés 153–158
 ~ mint szakember 163
 anya-gyermek kapcsolat 92, 154, 166
 ~ kötődés 174
 APA 106
 ápoló-gondozó intézet 60
 ápoló-gondozóotthon 201
 atetózis 184
 atréziák 150
 attachment 166
 augmentatív és alternatív kommunikáció 193
 autizmus spektrumzavar 28–29
 autonóm viselkedés 76
 autonómia 74
 autonómia-törekvés 185

B

backward 57
 bántalmazás 93
 Bárka Alapítvány 274
 Barr családvizsgálata 47
 bazális stimuláció 186
 becslés 126
 ~, gyógypedagógiai oktatásra szorulóké 128
 befogadás-kirekesztés 34
 behaviorista tanuláselméleti kutatások 228
 behaviorizmus 27–30, 33
 beilleszkedés, intézeti 204
 beiskolázás 206, 207
 ~ és enyhe kategóriába tartozó gyermekek 208
 ~ és mérsékelt kategóriába tartozó gyermekek 209
 ~ és súlyosan és halmozottan sérült gyermekek 209
 beiskolázási vizsgálatok 84, 210
 belastendes Verhalten 231
 Bender grafomotoros teszt 72

Bender-féle vizuomotoros teszt 88
 bentlakásos intézet 239
 bentlakásos intézmény, embertelen körülmények (tényfeltárások) 264–267
 Bernstein vizsgálatai 96
 beszédfejlődés 168, 188–191
 beszédértés 190
 beszédprodukción 190
 beszédszervek (épsége) 189
 beszoktatás 204
 betegségmodell 131
 ~ vs. szociális szempontok 131
 bildungsunfähig 59
 Binet–Simon intelligenciateszt 64, 88
 Binet-skála 65
 Binet-teszt 49, 66
 biográfiai aspektus 214
 biológiai és környezeti hatások szétválasztása 87–89
 ~ és környezeti meghatározottság 95
 ~ háttérű csoport 92
 ~ károsodás 176
 ~ kritériumok 51
 ~ paradigma 86
 ~ sérülés 23
 ~ szemlélet 51
 ~ szféra 113
 Birch vizsgálata 135
 bíróság 85
 BNO 68, 106, 113
 BNO, revíziók 115–118
 BNO-10 116
 bölcsőde 195
 bölcsődei gondozás előnyei 196
 Bölcsődei Szakmai Kollégium 196
 Bronfenbrenner ökológiai modellje 172
 Budapesti Binet-teszt 72
 Budapesti Korai Fejlesztő Központ 176, 186
 Budapest-vizsgálat 72–73, 84, 88, 140
 ~ értelmi fogyatékoság definíciója 73
 bűnbakkeresés 159

C

CA 150
 Cattel-teszt 73
 CBR 266
 challenging behavior 231
 civilszervezetek 203
 civilszféra 163
 cognitive modifiability 32
 Columbia mentális érettségi skála 71
 community based rehabilitation 266
 congenitális anomáliák 150
 Contergan-katasztrófa 151
 cost-benefit elv 171
 custodial 60
 cutoff score 103

CS

család 25
 ~, kulturálisan hátrányos helyzetű 194
 ~, elválás 204
 ~ és értelmi fogyatékos személy szexualitása 257
 családban maradás 169, 202–203
 ~ történő nevelés 177
 családi rendszerelvű megközelítés 172
 ~ erőforrások 180
 családterápia 25
 csecsemőkonzultáció 185
 csecsemőotthon 205
 ~, berendezés 168
 csecsemőotthoni gyermekek 167
 ~ ~ intellektuálisan sérültté minősítése 193
 csoportmunka, pszichoanalitikus 25

D

dajka-nyelv 189
 debilis gyermek 58
 debilisek pszichológiai profilja 31
 debilitás 31, 42, 44, 115

defenzív magatartásformák 240
 deficitmodell 130
 definíció befolyása a prevalenciaértékekre 129
 definíciók, korai 44–45
 ~, 20 század első fele, közös vonások 53
 ~, 20. század első évtizedei, angolszász nyelvterület 49–51
 ~, 20. század első évtizedei, kontinens 51
 definíciós rendszerek 101
 deinstitutionalizációs programok 266
 ~ ~ Európában 268–270
 deviációs IQ 67
 diagnosztika, klinikai 89
 diagnosztikai címkézés 131
 ~ megközelítésmód 52
 diagnosztikus tévedés 109
 diagnosztizálás, értelmi fogyatékoság 212
 ~ viszonylagossága 131
 diagnosztizálási gyakorlat, gyakori hibák 192
 diagnózis, tájékoztatás 153
 ~, fejlesztési 178
 ~, korai 178
 diagnózisközlés 156
 differenciáldiagnosztikai gondolkodás 181, 188
 ~ megközelítés 187, 220
 Dinamikus rajzvizsgálat 272
 dinamikus rendszer 32
 disability 113
 diszlexia 94, 128
 Doll definíciója 49
 Doll skálája 78
 Down Alapítvány 311–313
 Down Alapítvány Átmeneti és Napköziotthona 203
 Down Dada program 162
 Down dadák 162
 Down-szindróma 149, 150, 291–313
 DSM IV. 106
 dual-diagnózis 231

dühroham 236
dynamic assessment approach 32

E, É

1993. LXXIX. évi törvény a közoktatásról
(közoktatási törvény) 175, 206
easy language 249
educally mentally retarded child 57
educationally subnormal pupil 67
ÉFOÉSZ 248, 252, 269
ÉFOÉSZ Védőotthona 274
egész-rész viszony felismerésének sérülése 26
egyen 53
Einfeld és Tonge vizsgálata 143
életívet átfogó segítség 288
életkilátások elemzése 143
életkor 136–138
életminőség 262–263
életminőség-fogalom, antropológiai 262
~, szociológiai 262
~, pszichológiai 263
~, medicinális megközelítésű 264
életminőség-vizsgálatok 277–281
életmódváltozás-vizsgálat, intézeti vs.
közösségben integráltan élő személyek 280–281
életvezetés akadályozottsága 74, 75
elfogadás 159
elfojtás 24
elhanyagolás 93, 167
elhárító mechanizmusok 24
ellenállás, társadalmi 174
ellenséges érzület (fogyatékos emberekkel szembeni) 48
előítéletes gondolkodás 48
első beszélgetés (közlés) 178–180
elválás, családtól 204
elvont gondolkodás 31
emancipálódás 169
emberkép, fogyatékos 44
emberi méltóság 19–20, 255, 262, 271

emlékezet és intelligencia 228
~ és korai tanulási tapasztalat 228
emlékezeti folyamatok (lassabb fejlődése) 186
~ funkciók 228
~ működések vizsgálata 227
EMR 57
én 23, 24
~, felettes 23, 24
endémiás kreténizmus 42
ENSZ 19, 104, 121
~ Emberi Jogi és Fogyatéktügyi Bizottsága 19
~ Gyermekjogi Egyezménye 274
enyhe szintű értelmi fogyatékoság elkülönítése 220–221
ép és fogyatékos értelem, merev határ 86
épen maradt képességtartományok 215
epidemiológia 122
~, deskriptív 122
~, analitikai 122
epidemiológiai felmérések 121, 134–136
epilepszia 29, 222
epilepsziás eredetű demenciálódás 223
érdekérvényesítés 163,
~ erősödése 169–170
érdeklődés (gyengesége) 186
erények és gondok kérdőív (SDQ-Magy) 215
erkölcsi tulajdonságok és öröklődés 46
erősségek számbavétele 215
értelmesség 74
értelmi akadályozottság 113
~ elmaradás és értelmi fogyatékoság elválasztása 86
~ fogyatékos felnőttek életét befolyásoló tényezők 261–262
~ fogyatékosok szexualitása, alapelvek 258–259
~ fogyatékosná minősítés 131
Értelmi Fogyatékoság Amerikai Egyesülete 43, 75, 78, 100, 287
értelmi fogyatékoság 100

értelmi fogyatékoság, korai definíciók, angol 44
~ ~, korai definíciók, magyar 45
~ ~, korai definíciók, német 44
~ ~, magyar elméletek, 20. sz. eleje 51
~ ~, korai felismerés 136
~ ~ fogalom, klasszikus 42
~ ~, definíció (1968) 54
~ ~, definíciós kísérletek 37–61
~ ~, familiáris 92, 96
~ ~, patológiás 88, 89
~ ~ prevalenciája 141
~ ~, pszichometriai definiálás 68
~ ~, súlyos és súlyos-halmozott 222
értelmi képesség eloszlása a népességben 126
értelmi műveletek szakaszos fejlődésének elmélete 30
értéktelen élet 18
esélyegyenlőség 98
ESN 57
Esquirol-féle klasszikus definíció 44
etetési problémák 181, 184–185
~ szituáció 185
etikai kérdések 224
~ követelmények 225
etiológia 86, 110
etiológiai megközelítés 90
~ diagnosztika 90
etiopatogenezis 73
etnikai alapú normák 134
~ hovatarozás 140
etológia 32, 33
eugenika 18, 45, 244
eutanázia 18
exogén kategória 89
exogén-endogén csoport elkülönítése 87, 88
extraintellektuális funkciók 61
extramurális pszichiátria 268
extrapiramidális rendszer 184, 189

F

faciális diszmorfiák 149
fájdalomérzékelő küszöb 234
family system approach 172
Fecske program 180
feeblemindedness 44
fejlesztés 78
fejlesztési diagnózis 178
~ hatások 74
~ terv, pszichológiai szempontok 281–285
fejleszthető gyermek 59
fejlesztő iskolai keret 209
~ ~ oktatás 210
~ környezet 282
fejlődés (apró jelei) 191, 234
fejlődési diagnózis 78
~ eltérések, fokozatosan mutatkozó 152
~ kvóciens (FQ) 171, 192
~ periódus 103–105
~ zóna, legközelebbi 31
fejlődéslélektan 33, 52
fejlődéslélektani alapú tanácsadás 185
~ iskola 30–31
~ kutatások 166
fejlődésneurológia, klinikai 33
fejlődésszociológia 31
feladathelyzet 229
feladatvégzés 26
~, rugalmatlan 230
feldolgozási folyamat 157
felelős viselkedés 76
felismerés, korai 136
fellebbezés 226
felmérő vizsgálatok 121
felnőttkor 260
felnőttkori prevalenciacsökkenés 138
felnöttség 245
feltételes reflex 28
felülvizsgálat, intézetekben ellátott felnőtt értelmi fogyatékosé 272–273
felülvizsgálati rendszer 271

Feuerstein dinamikus rendszere 32
figyelemdeficit és hiperaktivitási
rendellenesség (ADHD) 93
figyelmetlenség 52
figyelmi magatartás 186
~ működés 229
FNO 114
~ fogyatékosfogalma 114
fogyatékos emberkép 44
fogyatékoságügy nyelvezete 39
fokozatosan mutatkozó fejlődési eltérések
152
förderungsfähiges Kind 59
FQ 171
fragilis X-kromoszóma 92, 139
Frostig-program 83
funkciók egyenlőtlen fejlődése 31
funkcionálás jelenlegi szintje 103
függőség 244

G, GY

Gauss-eloszlás, normális 69
Gauss-görbe 50, 68, 139
Geistesschwäche 44
genetikai családvizsgálatok 139
~ rendellenesség 92
~ szindrómák 90, 96, 232
genocídium 18
Gerd Iben munkacsoportja 97
Gestalt 26
g-faktor 67, 108
GMP-vizsgálat 188
Goddard definíciója 49
Goddard nézetei 46
gondozás 181
gondozási feladatok nehezítettsége 181
Goodenough rajzteszt 72, 88
goodness of fit modellje 166
Gósy-féle GMP-vizsgálat 188
Göncöl-jelentés 271
görcsös állapot 181
gyakoróság, valódi 124

gyakoróság, nyilvántartási 124
gyakorósági érték 119
~ ~, eltérő (értelmezése) 129
~ mutató 119
~ ~ területi eltérései 121
~ ~ fajtái 123–125
gyakorlati érzék 238
gyakorlati/életpraktikus szempontból
fejleszthető gyermek 58
gyász 157
gyászreakciók 156–158
gyengeelméjűség 44, 45, 115
gyermek autonómia-törekvései 185
Gyermekakció 18
gyermekneurológia 169
gyermekpszichiátria 52
gyermekvállalás és értelmi
akadályozottság 254
GYES 125
gyógyíthatatlanság 53
gyógyító-nevelő intézetek 43
gyógypedagógia 19, 25, 55, 98
~, analitikus szemléletű 24
gyógypedagógiai iskola 209, 238
gyógypedagógus, családlátogató 181
Gyorsjelentés a fogyatékos emberek
helyzetéről 340

H

7. kromoszóma elasztin génjének sérülése
314
21-es kromoszóma triszómiája 291
Hajlék Alapítvány 274
hallás 188
hallási észlelés gyengesége 188
handicap 113
Hanselmann gyógypedagógiai elmélete 52
hármass felosztás 60
hasznosságelvű megközelítés 47
határérték 103
hatásvizsgálat 83
hátrányos helyzetű gyermek 91, 140

hátrányos helyzetű gyermek intellektuális
képességeinek félreismerése 193
~ ~ ~, tanulási stratégiák 97
HAWIK-R 82
HAWIK-teszt 72, 83
Head Start programok 170
Heber definíciója 102, 110
Hermann Alice vizsgálata 168
heterokronia 31
hibás minősítések 167
hidrokefalusz 93, 94
hilfsschulbedürftige Deblität 57
hiperkinetikus zavarok 93
holocaust 60
Homburger előadásai 52
home visitor gyógypedagógus 181
homoszexualitás 253
hospitalizációs ártalmak 92, 167–169
hospitalizmus (Spitz) 167
hosszszemzeti nyomon követés (Down-
szindróma) 297
humánételológia 32, 33
humanista törekvések 42
humanisztikus fogyatékos emberkép 44

I

ICD 106
ICF 114
ICIDH 113
idegélettan 169
idegrendszeri ártalmak, organikus, korai
93
~ érintettség, enyhe, lokalizált 93
~ sérülés, organikus 229
idiócia 44, 116
idióta 60
időleges ellátási forma 203
időskor 261, 286–288
Igényszint-próba 272
IK 64
imbecillitás 42, 44, 116
impairment 113

incidencia 123
individuális bánásmód 167
~ megközelítés 98
indulatáttétel 24
informátor 77
ingeráradat 184
initial telling 154
instrumentális gazdagítás programja 32
integráció 174, 197, 198
integrációs tendenciák 32
integrált oktatás 128
~ óvodai elhelyezés 197
Intellektuális és Fejlődési
Képességszavarok Amerikai Egyesülete
43, 100
intellektuális funkcionálás átlag alatti
szintje 103
~ képesség félreismerése 193
~ képességszavar fogalom használata 40
~ képességszavar és specifikus tanulási
zavarok elválasztása 93
~ sérülés 113
~ zavar 113
intelligencia 53, 62, 74, 75
~ operacionalizált fogalma 108
~ és értelmi fogyatékoság 63
~, populáción belüli eloszlás 68
intelligenciadeficit hatása a
személyiségfejlődésre 74
~ viselkedéses következményei 74
~ súlyosságának megítélése 192
intelligenciadefiníció, Wechsler-féle 67
intelligenciaelméletek 62–63
~ sokfaktoros 108
intelligencia-eloszlás nemi jellegzetességei
139
intelligenciakor 64, 65
intelligenciapszichológia 64
intelligenciateszt(ek) 62, 117
~, hazai adaptálások 82
intelligenciavizsgálatok Magyarországon
értelmi fogyatékos személyeken 71
interakciós készség, korai 183

interdiszciplinaritás 32
 interiorizáció 190
 International Classification of Diseases 106
 International Classification of Functioning Disability and Health 113
 International Classification of Impairments, Disabilities, Handicaps 113
 interperszonális kapcsolat 176
 intézetalapítások, első 42–44
 intézeti ápolásra szoruló gyermek 60
 intézeti beilleszkedés 204
 ~ körülmények 168
 ~ paradigma 169, 244
 intézményi önállóság 60
 introspekció 27
 IQ 61, 66, 67, 68, 171, 192
 ~ és környezeti hatások 81
 ~ és rajzi fejlettség 215
 ~ értékek viszonylagossága 108
 ~ konstancia elve 67, 81
 ~, férfiak 139
 ~, nők 139
 IQ-szint 118
 írásbeli kultúra 96–97
 iskola 95, 97, 206–243
 ~, foglalkoztató 60
 ~, kisegítő 60, 66
 iskolai sikertelenség okai 98–99
 ~ szelekció 140
 ~ szempontból képezhetetlen 58
 ~ tudás 66
 iskolailag képezhető 57
 izomhipotónia, kóros 187

J

játékterápiás eljárások 24
 jelentős másik 167
 jó illeszkedés modellje 166
 jogegyenlőség 248
 jogfosztás 60

jogok 19, 35, 123–124, 153, 206, 245, 255, 257, 271, 275, 282, 335, 351
 ~ érvényesülése 271
 Juke család 46

K

Kaláka Alapítvány 274
 Kallikak család 46
 kapcsolatlétesítés 240
 károsodás 113
 kategóriahatárok 60
 kategorizálás képessége 31
 ~, súlyosság szerinti 90
 kenguru-módszer 152
 képességek 30
 ~ korlátainak megélése 247
 képességzavar 107
 ~, specifikus tanulási 128
 képezhetetlenség és súlyos értelmi fogyatékos gyermek 59
 ~ tételezése 201
 képezhetőség 60
 ~, enyhe mértékben értelmi fogyatékos gyermek 57
 ~, közepsúlyos értelmi fogyatékos gyermek 58
 képezhetőség-képezhetetlenség 55–57
 kérdés 190
 keresztmetszeti vizsgálatok (Down-szindróma) 296
 késői intervenció 178
 kétcsoportos elkülönítés 87
 ~ felosztások 87–89
 kétfaktor-elmélet 67
 kevert etiológiájú csoportok 90
 Kézenfogva Alapítvány 180
 ~ ~ Fészek programja 275
 kikérdező módszer 235
 kirekesztés 34, 48, 92
 kiscsoportos lakóotthonok 273–277
 kisegítő iskola 57, 60, 66
 kisegítő iskolát igénylő debilitás 57

Kiskunfélegyházi-vizsgálat 82
 kivitelezés deficitje 109
 klasszifikáció és adekvát segítség 118
 klasszifikációs rendszerek 105–106
 klinikai patológiai megközelítésmód 50
 kognitív deficitek korrekciója 29
 kognitív pszichológia 29
 kommunikáció 189
 kommunikációs kompetenciák 191
 komorbiditás 231
 komplex szolgáltatások 175
 ~ vizsgálati keret 84, 85
 ~ vizsgálatok 224
 kondicionálás, egyszerű 27
 ~, klasszikus 28
 konfidencia-intervallum 81
 kontaktuszavar 183
 kontextus 110
 korai ellátást biztosító szolgáltatások 173
 ~ fejlődési szakasz 166
 korai fejlesztés 169
 ~ ~, első generációs programok 171
 ~ fejlesztő központok 175
 ~ segítségnyújtási törekvések 195
 koraszülöttség 151–152
 ~ késői következmények 152
 kórerediti csoportok (l. még etiológia) 89
 kórerediti csoportosítás és iskolaszervezés 90
 korlátozottság 113
 kórlélektan 22
 kórokok szerint tagolt iskolarendszer 91
 kóros gyengeelméjűség 51
 ~ gyengeelméjűség 51
 ~ szexuális viselkedés 244
 korspecifikus prevalenciaérték 136
 korszellem 34
 kortárs közösség 210
 kortárs csoportok 75
 koterapeuta 172
 Köhler majomkísérletei 26

környezet 32
 ~ és öröklés 95
 környezeti ártalmak 92
 ~ kihívások 30
 ~ paradigma 86
 ~ tényezők 52
 kötődés 166, 167
 ~ specifikus jellegzetességei 166
 ~ hiánya 167
 következményes hátrányok 143
 ~ viselkedési jellemzők mérése 74
 közeledés idegenekhez 240
 közép- és középrétegek kultúrája 97
 közlés, diagnózis 153–158
 közoktatási törvény 175, 206, 207
 közoktatás-politika 98
 közoktatás-politikai tendenciák 128
 központi idegrendszer 73
 krónikus magára hagyatottság szindróma 167
 kulcshelyzetek 97
 kulturális eredetű feladattorzítás 81
 kultúrantropológia 32
 külső hatások kompenzáló szerepe 176

L

labeling 131
 lakóotthon-programok 273–277
 Lámpás '92 Alapítvány 274
 Lebenshilfe (szervezet) 169, 288
 leckeckínálás 227
 legkorábbi évek jelentősége 167
 legközelebbi fejlődési zóna 31
 lernbehindert 58
 Lewin elmélete 26
 LEWO-program 278
 life-span perspective gondolat 288
 Lincoln-Oseretzky motoros fejlődési skála 71
 Lóczy-módszer 168
 longitudinális megközelítésmód 33

M

- magántanulói jogviszony 210
 magatartás megítélése, szubjektivitás 231
 magatartási éré 234
 ~ éré, mérsékeltén súlyos értelmi
 fogyatékos gyermek 238–243
 ~ fenotípus 232
 ~ problémák megelőzése, kezelése 242
 ~ jellegzetességek, súlyos és legsúlyosabb
 szinten álló gyermek 233
 magatartászavar(ok) 230, 231, 232, 235
 ~ és intellektuális állapot súlyossága 233
 magzati diagnosztika 147
 ~ fejlődési rendellenesség 148
 magyar elméletek, 20. század eleje 51
 Magyar Wechsler-intelligenciateszt
 (MAWI) 69, 82
 Magyar Williams-szindróma Társaság 323
 maladaptív viselkedés 109
 maladaptive behavior 231
 malformációk 150
 marginális helyzetű csoportok 25
 Martin–Bell-szindróma 92, 139, 220, 221,
 229, 233
 maszturbáció 251
 MAVGYI-R 82
 ~ vizsgálat 74
 MCD 93
 mediáció 32
 medical shopping magatartás 160
 megértés 23
 megküzdés 157
 ~, aktív 162
 megmondás, diagnózis 154–156
 ~, első 155–156
 megszerzés deficitje 109
 memóriazavar 223
 mental deficiency 44
 Mental Disability Rights International
 271
 mental retardation 44
 mentális defektivitás 50
 mentális elmaradottság, mérsékelt 116
 ~ ~, súlyos 116
 ~ ~, mély 116
 ~ kor 65
 ~ retardáció 50, 100, 101, 115, 116
 ~ ~, heberi definíció 102
 ~ ~ IQ-határértéke 103–108
 ~ ~ mint képességzavar 107
 ~ ~ kéttényezős meghatározása 133
 ~ ~ fogalom használata 40
 mentális sérülés 113
 ~ zavar 113
 mennyiségi különbség, fogyatékos és ép
 értelem közt 65
 Mercer mérése 127, 131
 ~ konklúziói 133
 mérés, képességek 62
 mérsékelt értelmi fogyatékoság
 elkülönítése 222
 minimális cerebrális diszfunkció 93
 minőségi különbség, fogyatékos és ép
 értelem közt 65
 ~ másság 55
 minősítés 111, 131, 138
 ~, hibás 167, 193–194
 MK 65
 mondatbefejezési technika 243
 monotóniatúrás 27
 morális imbecillitás 46
 morbiditási statisztika 121
 ~ ~, általános 122
 ~ ~, speciális 122
 mortalitási statisztika 122
 motivációs faktor 26
 mozgás, önirányított 187
 mozgásfejlesztés 188
 mozgásfejlődés (elmaradása) 187
 mozgásminták torzulásai 170
 mozgássérülés, diagnosztizálás 170
 ~, spasztikus 187
 multifaktoriális-familiáris értelmi
 fogyatékosok 88
 multikulturális értékek 134

- Munkahelyi Gyakorlat Program 286
 munkalehetőség 285
 munkamemória 228
 munkavégzés 285
 ~, integrált 286
 muzikalitás (Williams-szindróma) 317
 műhiba 159
 műhibaperek 159

N

- NDK 57
 negatív extrém variáns 126
 negatív jellemzési konstrukció 60
 ~ leírási konstrukció 51
 ~ leírások 47
 negativizmus 239
 nehezített nevelési helyzet 169
 nem fogyatékos emberrel közös vonások
 23
 nem organikus csoport 87
 nemi szerepek 245
 neoanalitikusok 25
 neobehaviorizmus 28
 neonatális ellátás 151
 ~ intenzív centrumok 153
 népszámlálás 119–121
 ~, első 119
 ~, 1990. évi 120
 ~, 2001. évi 120
 neurohabilitáció 170
 neuropszichológia 33
 neuroterápia 170
 nevelés, családban 177
 nevelési elhanyagoltság 194
 ~ hatások 74
 ~ helyzet, nehezített 169
 ~ szempontból elhanyagolt gyermekek
 193
 neveléstudomány 170
 nevelhető csoport 58
 NGO 274
 NIC 153

- normális eloszlás 126
 normális-abnormális dichotómia 22
 normalitás-abnormalitás szétválasztása
 22, 53
 ~, statisztikai meghatározás 71
 normalitás-gondolat 111
 normalizációs elv 267
 normaorientált felépítés,
 intelligenciatesztek 70
 NSZK 57, 268

NY

- nyálzás 184
 nyelési nehezítettség 184
 nyelvi kódrendszer, kidolgozott 96
 ~ ~, korlátozott 96
 nyilvántartás, értelmi fogyatékos
 személyek 123–124
 ~, torzításai 124
 nyilvántartási prevalencia 123
 ~ rendszerek Magyarországon 125–126

O, Ó

- OECD 121, 126
 Oktatási és Kulturális Minisztérium 125
 oktatási szempontból szubnormális tanuló
 57
 oktatható, mentálisan retardált gyermek
 57
 oligofrénia 42, 44, 111
 ~, definíció (1968) 54
 olvasási nehézség 97
 operáns tanulás 28
 optimista fogyatékos emberkép 44
 orálpraxia 184
 organikus csoport 87
 ~ kategória 89
 ~ ~, környezeti ártalmak 92
 organikus és nem organikus tényezők 91
 organikus pszichoszindróma 93

organikus-familiális kategóriákra bontás 87–88

Országgyűlési Biztos Hivatala 279

orvosi modell 52

osztályozás, IQ szerinti 60

óvoda 197

~, többségi 197

~, gyógypedagógiai 198

óvodai elhelyezés 197

Ö

önbántalmazás 234

önbizalom 240

önellenőrzés 230

önirányított mozgások 187

önsegítés 162

örök gyermek mítosz 245

öröklés és környezet 94

örömelv 23, 24

örömszerzési élmények keresése 240

ösztönén 23, 24

P

pályaválasztás 285–286

párkapcsolat 252

participáció 110

Patja és munkatársai vizsgálata 143

patológias értelmi fogyatékosok 88

~ komponens 53

~ típus 87

~ kategória 89

PC 39

Peabody képes szókincsvizsgálat 71

pedagógiai és pszichometriai vizsgálatok eredményei 82

Pedagógiai Analízis és Curriculum (PAC) 78, 272

pedoaudiológia 188

Penrose definíciója 50

perceptuomotoros funkció 31

peremre szorult csoportok 25

performációs képességtartomány 67

perinatális (agyi) sérülések 148, 149

person first filozófia 40

perszeveráció 230

Peter Cerny Alapítvány 152

Péterfy Sándor utcai Kórház Csecsemő- és

Gyermekosztálya 173

Pető Éva vizsgálata 253

pflegebedürftig 60

Piaget elmélete 22

Piaget intelligenciaértelmezése 30

Piaget-iskola 30

Piaget–*Wallon* vita 31

pluralisztikus normák 133

political correctness 39

POS 93

posztnatális ártalmak 142

poszttraumás intelligenciadeficit 105

~ stressz (szülésnél) 149

potenciális életévvesztés 122

Prader–Willi-szindróma 233

praktisch bildbares Kind 59

predikció 33

prenatális ártalmak 142

~ diagnosztika 148

President's Panel on Mental Retardation 126

prevalencia 123, 134

~ és életkor 136

~ és nem 138–139

~ mutatói, várható változások 143–144

~ szociokulturális meghatározottsága 140

~, valódi/elméleti 124

prevenió 33

preverbális korszak (kommunikációs stratégiái) 189

~ ~, kommunikációs játékok 189

problem behavior 231

problémahelyzet elemzése 230

profilanalízis 84

prognózis 86

prospektív 33

psychoorganikus-szindróma (POS) 93

pszeudoértelmi fogyatékosok 133

~ „rárakódás” 23

pszichés és szociális akadályozottság 176

pszichiátria 33

pszichoanalitikus csoportmunka 25

pszichoanalízis 22–25

~ terápiás eljárásai 24

~, klasszikus 24, 158

~, szociológiai irányultság 25

pszicholingvisztika 33, 96

pszichológia, amerikai 27, 30

~, dinamikus 33

~, értelmi fogyatékosoké 21

~, experimentális 21

~, gyógypedagógiai 19, 21

~, kísérleti 21

~, klinikai 33

~, kognitív 29, 33

~, szerepe a korai definíciókban 45

pszichológiai megítélés, igazságos 99

~ működés 113

~ változások, serdülőkor 246–249

pszichometria 65, 66

pszichometriai megközelítés 37, 62–86

~ ~, bírálatok 80–81

pszichopatológia, fejlődési 33

pszichoszexuális fejlődés, gyerekkor 245–246

R

rágási nehezítettség 184

rajzi ábrázolás, sztereotip jegyek és bizarr formák 218

rajzkvóciens 216

Rajzoldj egy embert! (módszer) 216

rajzvizsgálat 216

Randgruppen 25

regisztrálás, social benefit célú 125

regresszió 24

re-klasszifikáció 84, 103, 104, 107

rendszerorientált szemléletmód 98

reprodukciós idő 227

retinopátia 152

Rett-szindróma 222

rigiditáselmélet 26

ritmikus törzshimbálás 168, 234

riverside-i epidemiológiai felmérés 127, 131

rizikófaktorok 110

roma gyermekek 97, 141

ROP 152

Rutter felmérése 135

S

sajátos nevelési igény 128

Salva Vita alapítvány 286

Sarimski vizsgálata 142

schulbildungsfähig 57

schulbildungsunfähig 57

Schwachsinn 42, 44

segítés és klasszifikáció 118

~, életvetet átfigó 288

~, nem professzionális 162

segítő beavatkozások 235

~ ~ korai életkorban 166

~ ~ összehangolása 165

~ szolgáltatások 110, 164

Segítő Kommunikáció Módszertani Központ 193

segítségnyújtás 215

~, korai 195

serdülőkor, pszichológiai változások 246–249

SES 122

Silverstein becslése 126

sírás 181

~, excesszív 182–183

sírásambulanciák 182

SIS 111, 284

Smith–Magenis-szindróma 233

Snijders–Oomen nem-verbális teszt 83

social benefit célú regisztrálás 125

SOMPA 133

Soros Alapítvány Kitagolás programja 274
 sorstársi kapcsolat 162
 spasztikus mozgássérülés 187
 speciális iskola 57
 ~ nevelési szükséglet 128
 ~ nyelvi zavar 221
 ~ olimpia 84
 ~ szükségletek 106
 specifikus tanulási zavar 93, 129, 221
 spontaneitás (sérülése) 176
 standard deviáció 70, 103, 126
 ~ mérési hiba 81, 108
Stanford-Binet-teszt 69
 sterilizációs törvény 47
 sterilizálás 124
 ~, kényszer 18
 súlyos és súlyos-halmozott értelmi fogyatékoság 222
 súlyosság 60
 ~, intelligenciadeficité 192
 ~ és organikus-nem organikus kóreredit 93
 súlyossági csoportok 60
 ~ kategóriák 60, 68
 Support Intensity Scale 284
 support plan 281

SZ

Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézet 173
 szájpadhasadék 150
 szakember és szülő egyet nem értése 225
 szakember-szülő viszony 164
 Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok 175, 207
 ~ vizsgálata 210–220
 szakkifejezés-változás 40
 szelekció, súlyosság szerinti 91
 szelekciós diszfunkció 72
 szellemi elmaradottság 115
 ~ ~, enyhe 115

szellemi elmaradottság, egyéb sajátos 116
 személyiségfejlődés 74
 személystátus 19
 szemkontaktus 181, 183
 szerelem 252, 253
 szexuális fejlődés 244
 ~ felvilágosítás 253
 ~ visszaélések 255–256
 ~ zaklatások 255–256
 ~, értelmi fogyatékos személyek 244, 249–259
 szindrómák 149–150
 Színes Raven-teszt 71
 szociálhigiéné 18
 szociális érés és tanulás sajátosságai 226–230
 Szociális és Munkaügyi Minisztérium 125
 szociális inkompetencia 50, 51 76
 ~ károsodás 176
 ~ kompetencia 76,78
 ~ kor (SzK) 77
 ~ körülmények 140
 ~ kritériumok 51
 ~ kvóciens (SzQ) 77
 ~ munkás 202
 ~ ökonómiai státusz 122
 ~ szféra 113
 ~ tanulási folyamatok 28
 ~ tényezők 86, 131
 szociálpszichológiai szempontok 130
 szociobiológia 32
 szociolingvisztika 96
 szociológia 98
 szociológiai megközelítés 19
 szókincs 190
 szolidaritás 25
 ~ mint tanulási cél 25
 SZRB 125, 175, 207
 ~ vizsgálata 210–220
 sztereotip viselkedési jegyek 234
 ~ mozgások 237
 sztereotipizálás 92
 szubkulturális típus 87

szubnormalitás 115, 116
 szülés kockázatai 148
 szülői attitűd, vizsgálattal szembeni 211
 szülők 25, 155, 158, 184
 ~ iskolázottsága 95
 ~, közlés 153–158
 ~ bevonása 161, 172
 ~ emancipálódása 169
 ~ iskolázottsági szintje 212
 szülő-szakember konfliktusok 161
 ~ kapcsolatfelvétel 178–181
 ~ első beszélgetés 178
 szülőszervezetek 203

T

T/4-es akció 18, 124
 támogatásorientált rendszer 106
 támogató szolgáltatások 110, 284
 ~ ~ felmérése 284
 támogatott döntéshozatal 248
 tanácsadás, fejlődéslelektani alapú 185
 ~, szakmai és etikai kérdések 224
 tanulás 27, 32
 ~ és motivációs tényezők 229
 ~ és szociális érés 226
 ~, operáns 28
 tanulásban akadályozott 58
 tanulási képesség 32
 ~ ~ vizsgálata 210–220
 Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok 125, 175, 207
 tanulási képességzavarok 128
 ~ stratégiák 97
 tapadás 26
 tapasztalati tér 177
Tarjan és mtsai becslése 126–127
 társadalmi átöröklés 95
 társadalom 34, 48, 53, 131
 társadalmi nyomás 129
 ~ ellenállás 174
 társas kapcsolatok 227

tartós bentlakást biztosító elhelyezési lehetőségek 201–205
 telítődés 26
 tényfeltárások Magyarországon 270–272
 terápiás feladatokkal való túlterhelés 174
 terhesség 148
 Testbatterie für geistig Behinderte (TGBG) 70
 testi épség, veszélyek 240
 test-test kontaktus anya és koraszülött közt 152
 testvér 25
 teszt, intelligencia- és személyiségvizsgáló 62
 ~, kultúrafüggés 80
 tesztfelvétel 80
 tesztstíziáció 215
 TMR 59
 trainable mentally retarded child 59
 trauma 147
Tregold definíciója 50
 tudáshoz való hozzáférés 98
 tudományközi integrációk 32–34
 túlterhelés 174, 184
 Turner-szindróma 250

U

uneducable 59
 UNESCO 121, 126
 untrainable 59

V

validitási mintázat, kognitív és adaptív viselkedés közötti 79
 végrehajtó működések gyengesége 229
 végtagredukciók 150
 velőcső-záródási rendellenesség 150
 verbális képességtartomány 67
 videótréning, családi 185
Vigotszkij elmélete 31
 Vineland adaptív viselkedési skála 77

Vineland szociális érettségi skála 49, 76
 virtuálisan meglévő képességek 30
 viselkedés 27, 33
 viselkedési jellemzők szubjektivitása 75
 viselkedés-lélektan 27
 viselkedésmodifikációs terápiás eljárások 28
 visszafordíthatatlanság 53
 vizsgálat, gyógypedagógiai-pszichológiai 213
 ~, ~, tárgyi feltételek 213
 ~, ~ köre 214
 ~, tanulási képesség 210–220
 vizsgálati helyzet 77
 ~ kérelem 210
 VRONY 125

W

Warnock Bizottság jelentése 128
 Wechsler gyermek-intelligenciateszt 67, 215

Wechsler-intelligenciatesztek 67, 71
 WHO 101, 106, 121
 ~ állásfoglalásai 111–114
 ~ egészségfogalma 122
 WHO ICF-CY 114
 Williams–Beuren-szindróma 233
 Williams-szindróma 150, 190, 314–323
 WISC-IV 67–68, 82, 215
 ~ és ABAS kapcsolata 79

X

X-kromoszóma 139
 ~, törékeny (fragilis) 92

Z

Zala megyei vizsgálat 73–74, 84, 140
 zavar 113
 Zazzo vizsgálatai 31
 Zigler kísérletei 26