ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Gyógypedagógiai-kórtani tanszék
Tanulásban és Értelmileg Akadályozottak Gyógypedagógiája tanszék,
Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája Tanszéki Csoport, Budapest

Az értelmi fogyatékosság prevalenciája 40 és 60 év közötti korcsoportban Magyarországon

Dr. Illyés Sándor emlékére

ILLYÉS SÁNDOR †, RADVÁNYI KATALIN[1], CSORBA JÁNOS[2]
radvanyi@barczi.elte.hu; csorba.janos@barczi.elte.hu

Absztrakt
A szerzők előbb külföldi epidemiológiai felmérések alapján bemutatják, hogyan képezhetőek elméleti és tapasztalati prevalenciamutatók, illetve hogyan becsülhető meg az értelmileg akadályozott népesség tényleges aránya és nagysága az összlakosságon belül. Ezután a módszert Czeizel és munkatársai hazai fogyatékos iskoláskorúaknál történt felmérésén, valamint egy megyei felmérés példáján exemplifikálják. Saját vizsgálatukban országosan 20, értelmi fogyatékosokat gondozó intézményben végeztek részletes felmérést azzal a céllal, hogy a 40–60 éves életkori korosztályban meghatározzák a értelmi fogyatékosság életkori és nemi eloszlását. Megállapítják, hogy az intézetben gondozott értelmi fogyatékos személyek száma a teljes létszámban és nemi bontásban is felülreprezentált a 20–60 éves életkori sávban az összlakosságban mutatott gyakoriságokhoz képest, míg a szélső életkorokban (20 év alatt és 60 év felett) az arány fordított (alulreprezentáció). Az intézményekben az összlakossági arányokhoz képest több a férfi gondozott. Az intézetekben végzett felmérés alapján, továbbá az extrapolált országos gondozotti létszámok alapján a 40–60 éves értelmi fogyatékosok magyarországi népességre kivetített prevalenciáját 0.13%-nak találták. A szerzők utalnak egy Tolna megyei vizsgálat tapasztalataira is.
A szerzők a vázolt eltérések háttérokait igyekeznek tisztázni de tudatában vannak a becslési módszer korlátainak is, amennyiben a) a nagy megyei eltérések miatt csak korlátozottan érdemes megyei prevalenciát vizsgálni, illetve a kapott eredmények nem általánosíthatók országos szintre; b) nehéz megbecsülni az idősek otthonában és elmeszociális otthonokban gondozott-kezelt, mentálisan fogyatékkal élők számát; továbbá c) csak korlátozottak az információink a munkaképes szubnormális vagy enyhe értelmi fogyatékos populáció arányára, akik az ellátórendszerek látóterén kívül esnek.

Kulcsszavak: epidemiológia, értelmi fogyatékosság

Előszó a közleményhez: A közlemény alapját dr. Illyés Sándor és dr. Radványi Katalin 20, értelmi fogyatékosokat gondozó intézményt átfogó országos felmérése alkotta (1994), melyről Illyés Sándor hagyatékában ezt a kéziratot találtuk. A kézirat közlésével először is a tíz éve elhunyt Illyés Sándor, a kiváló gyógypedagógus és a gyógypedagógiai pszichológia neves művelője előtt akartunk tisztelegni. A szöveg, amely tudomásunk szerint közlésre még nem került, részben töredékes formában maradt ránk, több ábra, továbbá az alapul szolgáló statisztikai feldolgozás egy része elveszett, ezért a szöveget messzemenően rekonstruálni, részben újra kellett írni. Ugyanakkor éppen

1 ELTE BGGYK Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája Tanszéki Csoport
2 ELTE BGGYK Gyógypedagógiai Kórtani Tanszék

a kézirat gondozása kapcsán derült ki Illyés Sándor innovatív, kreatív gondolkodása. A munka jó példa a statisztikai gondolkodás építő alkalmazására a fogyatékosságtudomány területén, jelen esetben az értelmi fogyatékos népesség számának újszerű becslésére Magyarországon. Jóllehet az alapul szolgáló kézirat és felmérés adatai 15 évesek, a módszert ilyen sok év távlatából is alkalmasnak találtuk bemutatásra.

Bevezetés

A XX. század első évtizedétől napjainkig különböző életkori csoportok kerültek az értelmi fogyatékos személyek felé irányuló figyelem középpontjába. A második világháborúig az enyhe értelmi fogyatékos gyermekek iskoláinak megszervezése és széleskörű elterjesztése az iskoláskorra irányította a szakemberek, a szülők és a társadalom figyelmét. A második világháború után megkezdődött a középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek iskoláinak kialakítása és a hagyományos iskolai oktatás kereteinek fellazítása. A 70-es, 80-as évektől kezdve a felnőtt értelmi fogyatékos személyek társadalmi helyzetének és életminőségének kérdései kerültek előtérbe, míg végül a 80-as, 90-es évek fordulóján és napjainkban az idős és öreg értelmi fogyatékos személyek életének, élethelyzetének és életminőségének mindezidáig elhanyagolt kérdései kerülnek a szakmai és társadalmi figyelem előterébe. Ezen utolsó fejlődési fázis jellemzőjeként széles körben kezd kibontakozni a felnőtt értelmi fogyatékos személyekkel kapcsolatos kérdések sokoldalú vizsgálata. A külföldi szakfolyóiratokban egyre több vizsgálati eredmény lát napvilágot, az értelmi fogyatékosság tudományos kutatásával foglalkozó nemzetközi szervezetben (I.A.S.S.M.D.) külön munkabizottság foglalkozik az időskorúak kérdéseivel és német nyelvterületen 1990-ben megalakult a „Gesellschaft zur Förderung der Erwachsenenbildung für Menschen mit geistiger Behinderung" ('Értelmi fogyatékos felnőttek képzését támogató társaság'), melynek munkájába a hazai szakemberek is bekapcsolódtak (Geißler 1982; Hatos 1991, 1993; Furrer 1990; Irányelvek 1993).

A középkorú és időskorú értelmi fogyatékos személyekkel foglalkozó kutatások egyik fontos ága az, amelyik ennek az életkori csoportnak az össznépességben való előfordulását igyekszik meghatározni. Demográfiai, egészségügyi, társadalomstatisztikai és sok más szempontból is fontos kérdéskör ez, amelyre vonatkozóan ma még nemzetközi viszonylatban is csak néhány egyedi vizsgálat eredményével rendelkezünk.

A külföldi prevalencia vizsgálatok eredményei

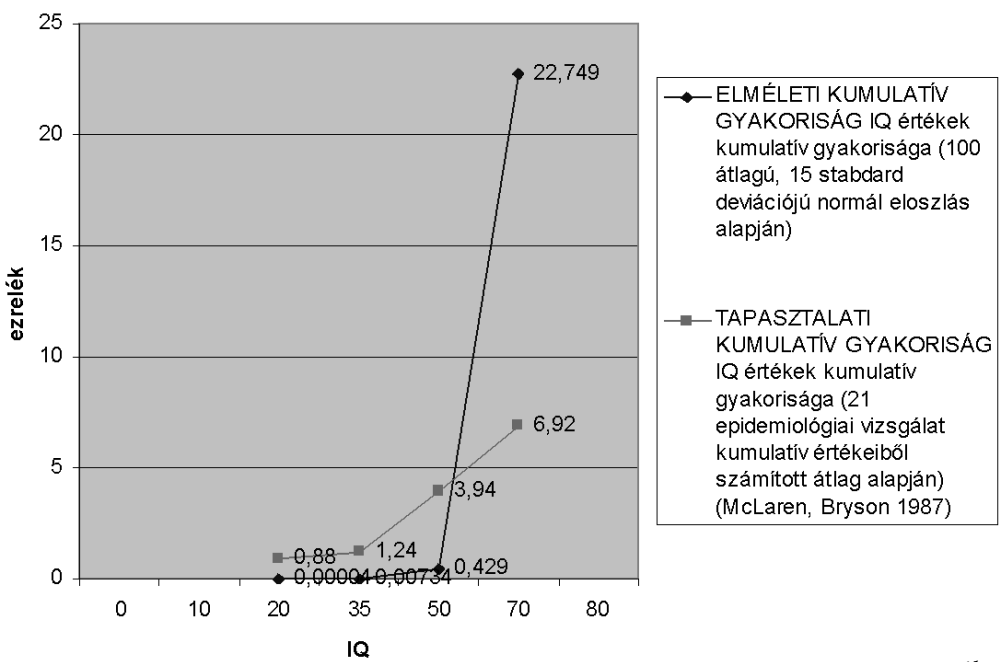
A külföldi prevalencia vizsgálatokról mind ez ideig a legátfogóbb összefoglalást McLaren és Bryson készítette 1987-ben. Az összefoglalás 21 összegző epidemiológiai vizsgálat eredményéről számol be, amelyek közül a legkisebb vizsgálat három és fél ezer személyre, a legnagyobb vizsgálat mintegy 8 millió személyre terjedt ki. Az adatgyűjtés nyolc ország területén különböző életkori kohorszokban zajlott. A két szerző a prevalencia adatokat az értelmi fogyatékosság súlyossági foka, az életkor és a nem szerint összesítette.

A súlyossági fok szerinti feldolgozás a BNO-10 elnevezéseit és IQ övezeteit vette figyelembe (Mogyorósy 1994). A 21 felmérés különböző súlyossági fokú értelmi

fogyatékos csoportokra irányult. Volt olyan vizsgálat, amely csak egy súlyossági fokozat prevalenciáját határozta meg, volt olyan, amelyik kettőét vagy háromét, és volt olyan is amely mind a négy súlyossági fokozatra kiterjedt. McLaren és Bryson (1987) összefoglaló táblázatából kiindulva ezért először mind a 21 vizsgálatnál a táblázatban szereplő adatokat kumulatív gyakorisággá kellett átalakítanunk és az így kapott (kumulatív/gyakorisági) értékekből tudtunk súlyossági fokonként külön-külön átlagokat számolni. A kapott gyakorisági átlagértékeket az *1. ábra* tünteti fel. Mivel ezek az értékek felmérésből származnak, ezeket tapasztalati gyakoriságnak felelnek meg.

Az intelligencia kvóciensek gyakorisági megoszlása – az intelligenciatesztek kidolgozási elveiből kifolyólag – normál eloszlás. Az intelligencia tesztek átlaga 100 és standard deviációja általában 15. E két érték felhasználásával a normál eloszlás függvénye segítségével meghatároztuk a négy súlyossági fokozatnak megfelelő kumulatív gyakoriságot. Mivel ezek a gyakorisági értékek számítási eljárás eredményei, ezeket az értékeket elméleti vagy várható gyakorisági értéknek neveztük.

Az *1. ábrán* bemutatott elméleti és tapasztalati kumulatív gyakoriságok között jellegzetes eltérés figyelhető meg; a 70-es IQ értéknél az elméleti várható kumulatív gyakoriság nagyobb, mint a tapasztalati gyakoriság. Az 50-es IQ értéknél viszont fordított a helyzet és a tapasztalati gyakoriság igen nagymértékben meghaladja az elméleti gyakoriságot. Ennek a jellegzetes eltérésnek az okát a 70-es IQ értéknél McLaren és Bryson más szerzők nyomában abban látják, hogy az intelligenciatesztek idővel elöregednek, a népesség intelligencia teljesítményei a korábbi normákhoz képest javulnak, az össznépesség intelligencia átlaga 100 fölé kerül és ezért a népesség kisebb hányada marad meg 70 alatti IQ övezetben, mint ahogy az az intelligencia eloszlás alapján várható lenne. Ugyanígy magyarázza saját eredményeit Sonander is, aki 416 6–12 éves gyermeknél a 70-ig terjedő IQ övezetben a várt elméleti értéknél szintén alacsonyabb 1.3%-os prevalencia értéket talált (Sonander 1988).



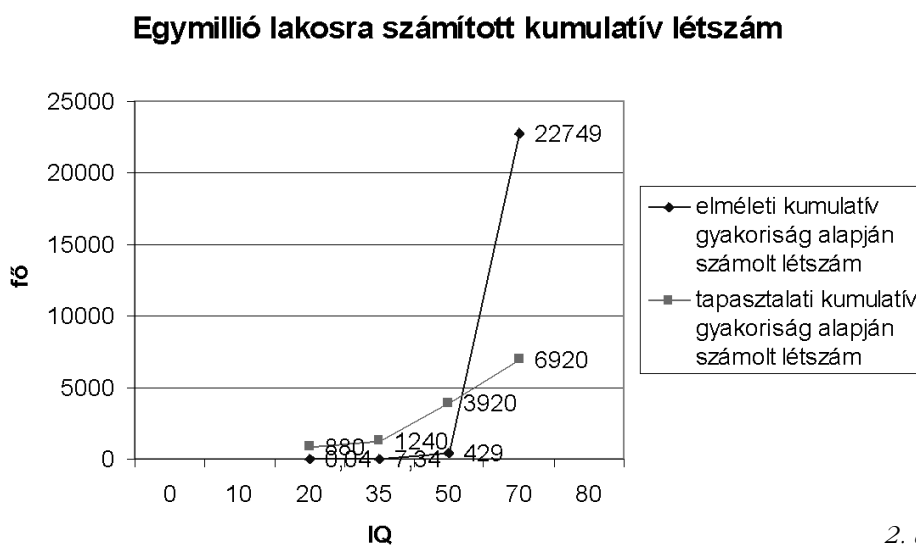
1. ábra

Az *1. ábrán* az 50 alatti IQ övezetben a tapasztalati gyakoriság fölénye az elméleti gyakorisággal szemben származhat mérési hibából, de származhat abból is, hogy nő a súlyosabban sérültek életben tartási esélye és ezért ezekben az igen alacsony IQ övezetekben az össznépességen belül még mindig jelentéktelenül alacsonyan maradva, de az elméletileg számított becslő értékekhez viszonyítva jelentékenyen megnő a súlyos értelmi fogyatékosok aránya (CZEIZEL ÉS MTSAI 1978). Ezt látszik igazolni Elwood és Darragh vizsgálata is, amelyben 4071 fős észak-ír népességben, az 50-es IQ érték alatti övezetben az értelmi fogyatékos személyek 3,67 ezrelékes gyakoriságát mutatták ki (ELWOOD–DARRAGH 1981). Más vizsgálatok alapján viszont a jövőben a súlyos értelmi fogyatékosok létszámának csökkenésével lehet számolni. Egy 11 országra kiterjedő átfogó felmérésben ugyanis azt találták, hogy a Down-szindróma[3] prenatális diagnózisa a 35 év alatti anyáknál egyes felméréseknél 27%-os, a 35 év feletti anyáknál viszont már 48%-os indukált abortuszhoz vezetett (DREW ÉS MTSAI 1988).

Az *1. ábrán* feltüntetett prevalencia értékek alapján az összlakosságon belül 1 millió lakosra vonatkoztatva meghatározhatjuk az értelmi fogyatékos személyek várható számát a négy súlyossági övezetben. Ezeket a prevalencia értékeket a *2. ábra* mutatja be.

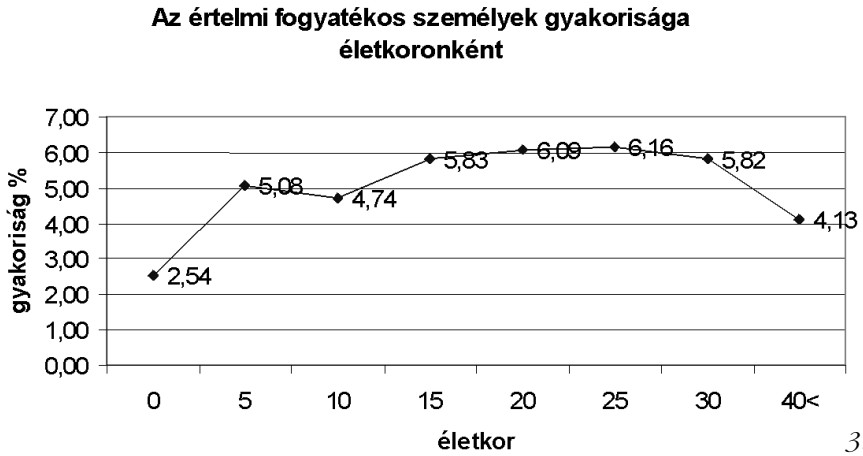
Az eddigi gondolatmenetet továbbfolytatva a kapott elméleti és tapasztalati gyakoriságok alapján a négy súlyossági övezetben a magyarországi 1994. évi összlakosságban is meghatározhatjuk az értelmi fogyatékos személyek létszámát (lásd a *2. ábrát*).

McLaren és Bryson összefoglalója nemcsak súlyossági fokonként közli a 21 vizsgálat gyakorisági adatait, hanem életkoronként is. Az életkori övezetek gyakorisága nem kumulatív gyakoriság – bár természetesen az életkor előrehaladásával kumulatív gyakoriság is számítható lenne – ezért a továbbszámításhoz a közölt értékeket előzőleg nem kellett kumulatív gyakoriságokká átalakítanunk. A 21 vizsgálatban életkoronként kapott gyakorisági értékeket életkoronként kiátlagolva a *3. ábrát* nyertük.



2. ábra

3 A Down-szindróma nem jár együtt minden esetben súlyos értelmi fogyatékossággal.



3. ábra

A grafikon jól mutatja azt a korábbról már ismert összefüggést, hogy az értelmi fogyatékos személyek gyakorisága legmagasabb 10 és 25 között. Az ez előtti, illetve az ez utáni életkorokban a prevalencia alacsonyabb. Például Halladin 2283 fős, felnőtt és időskorú (18–65 éves) svéd mintában az értelmi fogyatékos személyek meglepően alacsony 0,4%-os prevalenciáját mutatta ki (Halladin 1984).

McLaren és Bryson táblázata összefoglalta a 21 felmérés nemek szerinti prevalencia értékeit is, melyekből szintén átlagokat számoltunk. A férfiak 5,27 ezrelékes prevalenciája nagyobb, mint a nők 3,22 ezrelékes prevalenciája, ami Czeizel és munkatársai szerint feltűnően a férfiak agyának nagyobb fokú sérülékenységét jelzi (Czeizel és mtsai 1978).

Az Egyesült Államokban elvégzett más prevalencia vizsgálatok az össznépességen belül az értelmi fogyatékosok prevalenciáját általában 3% körüli értékben határozzák meg, bár ennél alacsonyabb, 1%-os értéket is találtak (Drew id.m.).

Grossman (1983 in: Drew id.m.) szerint a népességen belül az enyhe értelmi fogyatékosok aránya 2,5%. A közepes szintű értelmi fogyatékosság a teljes népesség kb. 0,3%-át teszi ki, míg a súlyos és igen súlyos szintű értelmi fogyatékosok együtt megközelítőleg 0,1%-ot alkotnak. A 70-es IQ érték alatt az értelmi fogyatékos személyek 86%-a enyhe szintű értelmi fogyatékos, 10%-a középsúlyos fokban értelmi fogyatékos, és a súlyos, illetve igen súlyos értelmi fogyatékosok aránya 3-4%.

Ezek az adatok is igazolják, hogy az értelmi fogyatékosok gyakorisága a legnagyobb 6 és 19 év között. Az összes értelmi fogyatékos 68%-a a 6 és 19 éves életkori sáv közé esik. Ebben az életkori sávban ez az arány az enyhe értelmi fogyatékosok csoportjában még nagyobb, 80% (Drew id.m.). Tarján és munkatársai az életkor és a súlyossági fok figyelembevételével az értelmi fogyatékosok övezetébe tartozó személyeket 1000 főnek tekintve olyan gyakorisági táblát állított össze, melyben a 6–19 éves korosztályban az értelmi fogyatékos személyek aránya az enyhe fokú értelmi fogyatékosok csoportjában nagyobb, mint a súlyosabb fokú csoportokban.

Világszerte ismert tény, hogy az iskoláskorban a fogyatékosság súlyossága mellett az értelmi fogyatékos gyermeket nevelő család szocio-ökonómiai helyzete is erősen meghatározza az értelmi fogyatékos gyermekek prevalenciáját. Irodalmi adatom szerint a képezhető (vagyis az 50-es intelligencia kvóciensnél alacsonyabb intelligencia kvóciensű) értelmi fogyatékos gyermekek létszámának alakításában a család szocio-

ökonómiai helyzete még nem játszik szerepet. Az 50 és 75 illetve 85 közötti IQ övezetben viszont az alacsony szocio-ökonómiai státusz megötszörözi a prevalenciát, és a 75 és 90 közötti IQ övezetben a gyenge szocio-ökonómiai státusz már hatszoros arányeltolódást okoz.

A hazai prevalencia vizsgálatok eredményei

A külföldi adatok mellett az értelmi fogyatékos személyek magyarországi prevalenciájáról részletes adatok találhatók Czeizel és munkatársai munkáiban (CZEIZEL ÉS MTSAI, 1980). Az értelmi fogyatékos személyek magyarországi prevalenciájáról a tapasztalati adatok az iskoláskorú népességre vonatkoznak.

A Művelődési és Közoktatási Minisztérium statisztikái alapján megállapítható, hogy 1955-ben az általános iskolai tanulónépesség 0,66%-a, 1975-ben 2,97%-a, 1993-ban 3,57%-a volt az értelmi fogyatékos gyermekek iskoláiban. A kisegítő iskolai népesség alapján számítható prevalencia értékek csaknem 40 év alatt történő növekedése elsősorban az értelmi fogyatékos tanulók kisegítő iskoláinak országos kiépülésével és az általános iskolai követelmények növekedésével egyre kevesebb tanuló tudott lépést tartani és az általános iskolából kiszoruló tanulók számára bővíteni kellett a kisegítő iskolák hálózatát. Nem szabad figyelmen kívül hagyni továbbá a diagnosztikai módszerek fejlődését sem a hatvanas években (például a HAWIK magyar standardizálása), amely az értelmi fogyatékosság jobb és kiterjedtebb észlelését lehetővé tette.

Czeizel elsősorban az 1975. évi adatokra támaszkodva az iskoláskorban nyilvántartott értelmi fogyatékosság prevalenciáját 32–33 ezrelékre becsülte. Ebből megítélése szerint 29 ezreléket tesz ki az enyhébb értelmi fogyatékosok és 3–4 ezreléket a súlyosabb értelmi fogyatékosok prevalenciája. Czeizel szerint évente 5–6 ezer értelmi fogyatékos világrajövetelével kell számolni s közülük 5-600 gyermek szorul intézeti ellátásra súlyos fogyatékossága miatt. Az ország összlakosságából mintegy 340 ezer fő lehet értelmi fogyatékos és ezen belül 35 ezer a súlyos értelmi fogyatékosok száma.

A Czeizel és munkatársai által 1972/73-ban elvégzett „Budapest" vizsgálat 1060 II-V. Osztályos kisegítő iskolai tanulóra és 304 egészségügyi gyermekotthonban elhelyezett, illetve foglalkoztató iskolában lévő tanulóra terjedt ki. Czeizel mintáját használtuk fel arra, hogy az előbb részletezett gondolatmenet és módszer alapján az iskolás népességen belül az értelmi fogyatékosok arányát pontosabban meghatározzuk.

Miután a budapesti népességből vett két minta létszámaránya (1060 és 304) erősen eltér a budapesti létszámaránytól (4226 és 1365) és az országosan beiskolázottak körében levő létszámaránytól (28726 és 3900), ezért ahhoz, hogy az 1060 fős és 304 fős mintát összevonhassuk, a 304 fős mintában az intelligencia övezetenként talált létszámot a Budapesten talált arányokat követve egyharmadára, az országosan talált arányokat követve 10/74 részre kellett csökkenteni. A budapesti arányoknak megfelelő csökkentéssel a 304 fős minta 101 főre, az országos arányoknak megfelelő csökkentéssel 41 főre zsugorodott. Az országos arányokat tükröző csoportlétszám így végül (1060+41) 1101 fős, a budapesti arányokat tükröző csoport létszáma (1060+101) 1161 fős lett. A Budapest-vizsgálat adataiból a két korrigált minta intelligencia övezetek szerinti létszámát, a létszámok százalékos gyakoriságát nyertük, melyek megfelelnek az értelmi fogyatékos gyermekek budapesti intézményein belüli intézményi gyakoriságoknak. Ezekből a létszámadatokból kiindulva úgy lehet a teljes tanulói népességen belüli prevalencia adatokhoz eljutni, ha a létszámadatokat a budapesti általános iskolás

népességhez viszonyítjuk. Miután a Budapest-vizsgálat kisegítő iskolai mintája (1060 fő) egynegyede volt csak a budapesti kisegítő iskolák teljes létszámának (4226) és körülbelül ugyanilyen arányú volt a csökkentés a 304 fős foglalkoztató iskolai, illetve egészségügyi gyermekotthoni minta esetében is, az 1101, illetve 1161 fős mintákban szereplő létszámok csak egynegyedét teszik ki a budapesti teljes értelmi fogyatékos népességnek. (Feltételezve természetesen azt, hogy értelmi fogyatékos gyermek az általános iskolában nem fordulhat elő.) Ezért ahhoz, hogy az értelmi fogyatékos tanulók arányát a budapesti tanulói össznépességben (134234 fő*) megállapíthassuk, ezt a létszámot is egynegyedére kellett csökkentenünk és erre a 33500 fős csoportra vetítve kellett prevalencia értéket meghatározni. A kapott prevalencia értéket a két eltérő korrekcióval kialakított mintán külön-külön is meghatároztuk és a sávos gyakoriságokon kívül a kumulált gyakoriságokat is kiszámítottuk. Számításaink alapján megállapítható, hogy a Budapest-vizsgálat az országos arányokhoz való viszonyítás esetén 2,09%-os, a budapesti arányokhoz való viszonyítás esetén 2,26%-os kumulatív prevalenciát talált a 70 IQ értéknél alacsonyabb IQ övezetben. Az 50-es IQ értékig terjedő sávban a prevalencia általában nagyobb, mint az elméletileg várható érték,bár 50 IQ értéknél és ez alatt a kimutatott prevalencia nem éri el az *1. ábrán* bemutatott, más vizsgálatok adataiból számolt prevalencia értékeket.

Jelen vizsgálatunk módszere*

Ha az értelmi fogyatékosok tulajdonságait vizsgáljuk, akkor ezt kétféle módon tehetjük. Vagy úgy, hogy már értelmi fogyatékosnak minősített személyeket kezdünk el vizsgálni, vagy pedig úgy, hogy a még nem minősített kohorszon belül széleskörű szűrővizsgálatot végzünk, és meghatározott szempontok alapján a kohorszból kiválasztjuk az értelmi fogyatékosnak minősítetteket, és a kiválasztott személyek tulajdonságait elemezzük. A második eljárás tudományosan megbízhatóbb, mivel ismert az a csoport, amelyből az értelmi fogyatékosok kiválasztása történik, és így ismert lesz a prevalencia is (és a kiválasztás egységes módszere), mindez a kiválasztott csoport nagyobb mértékű homogenitását biztosíthatja. Az ilyen vizsgálat azonban igen költséges. Világszerte eddig 20-30 ilyen vizsgálatnál nem végezhettek többet.

A vizsgálódás másik formája az, amikor a vizsgálatot azokra a személyekre terjesztjük ki, akiket valamilyen szolgáltatás körében már értelmi fogyatékosnak minősítettek. A „klinikai" nézőpont előnye, hogy már az egészségügyben, vagy a szociális ellátásban regisztrált, diagnosztizált populációt vizsgálunk, tehát biztosan beteg vagy fogyatékos egyénekről van szó, sőt az intézményi észlelés egyben súlyossági fokozatot is jelent. Az értelmi fogyatékosság mint biológiai állapot, szolgáltatás semleges, szolgáltatás-független emberi tulajdonság, azonban a szolgáltatási rendszerek mégis önálló, definíciós, kategorizáló gyakorlatot folytatnak az értelmi fogyatékossá minősítés folyamatában. A három fő minősítési elem a biológiai állapot, a követelményeknek való megfelelés és a szolgáltatások körébe való bekerüléshez szükséges átminősítés logikailag egymással összefügg. A szolgáltatások igénybevételéhez szükséges átminősítés csak azoknál indokolt, akik a követelményeknek nem tudnak megfelelni, és akiknél e megfelelésképtelenség a biológiai állapotváltozásra vezethető vissza. Valószínű, hogy a gyakorlatban e három kritériumnak három különböző terjedelmű kör felel meg.

* 1994

Legszűkebb a biológiai elváltozásokkal jellemzett kör, ennél általában tágabb a követelményeknek megfelelni nem tudók kategóriája és a legtágabb valószínűleg a szolgáltatásokban átminősítettek köre. Az értelmi fogyatékosnak minősített személyek biológiai állapotukat tekintve ezért nem feltétlenül ugyanazok a közoktatás területén, mint a szociális gondoskodás területén, vagy a rokkantság és munkaképesség-csökkenés területén. A szociális ágazat oldaláról ugyanakkor az ellátottak száma nem fedi az eü. regisztráltakét, mert nem azonos az a népesség, aki szociális ellátást kap az eü. ellátásban részesülővel. Egy még publikálatlan friss vizsgálatunkban egy megye értelmi fogyatékosokat gondozó intézeteiben csak a gondozottak 65%-nál találtunk regisztrált diagnózist.

Saját vizsgálatunkban a vizsgálatba bevont személyek kiválasztásánál nem volt módunk egymástól függetlenül kezelni e három eltérő szempontot. Vagyis nem volt módunk információt szerezni arról, hogy akikről a későbbiekben úgy fogunk beszélni, hogy értelmi fogyatékosok, azoknak valójában milyen is a biológiai és az értelmi állapota. Azt se tudjuk róluk, hogy a különböző követelményeknek való megfelelésben milyen hiányosságaik vannak. Az értelmi fogyatékossá minősítésüknek számunkra ismert kritériuma az, hogy szociális szolgáltató rendszerben őket értelmi fogyatékosnak minősítették, számukra intézeti ellátást biztosítottak. Nem tudjuk tehát azt, hogy biológiailag homogén csoportot alkotnak-e, és hogy teljesítőképességük hiányosságai nagyjából ugyanazok-e.

Mintavétel. 1994 folyamán az országból 20 értelmi fogyatékosokat gondozó intézményt választottunk ki véletlenszerűen, Magyarország lehetőleg minden tájegységét képviselték az intézetek,de mindegyik megye reprezentálására nem volt módunk. Ugyanakkor többféle intézménytípus szerepelt az együttműködő intézetek között.

Célunk az volt, hogy az értelmi fogyatékosokat ápoló populációból az összlétszám, nemi és életkori megoszlás alapján közvetlenül következtethessünk országos szinten az arányokra ugyanezekben a paraméterekben, s az értelmi fogyatékosság arányára és megoszlására a teljes lakosság körére is extrapolálhassunk. A gondozottakkal részletes kérdőívet vettek fel az együttműködő intézetek, a kérdéscsoportok részletezésére itt nincsen mód, *(l. Függelék),* mindenesetre részletes tételek vonatkoztak az ápoltak egészségügyi állapotára, funkcióképességére, életminőségére, az intézetbe kerülés okairól,az erről szóló leletekről máshol számolunk be. Jelen feldolgozásban a következő releváns adatokat dolgoztuk fel:

a) Az összlakosság létszáma és az összlakosság nemek és életkorok szerinti megoszlása (KSH adatok).
b) A fogyatékosok otthonaiban és rehabilitációs intézményekben élők összlétszáma.
c) A fogyatékosok otthonaiból és rehabilitációs intézményeiből véletlen jelleggel kiválasztott 20 intézetben élő személyek létszáma, nemi és életkori megoszlása.
d) A kiválasztott 20 intézetben élő személyek közül a 40 éves és ennél idősebb személyekről kitöltött kérdőívek adatai.

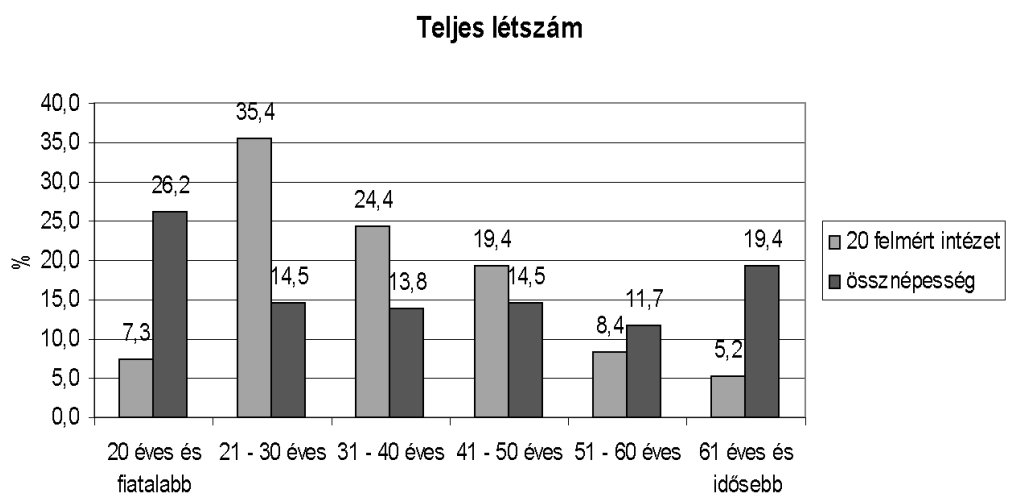
A fogyatékosok valamennyi otthonában és rehabilitációs intézményében élő személyeknek csak az összlétszámát ismertük, nemi és életkori megoszlását nem. Ezért ebben a csoportban a nemi és az életkori megoszlás létszámadatait azoknak az arányoknak az alapján határoztuk meg, amelyet a felmért 20 intézményben találtunk. Feltételezzük, hogy az értelmi fogyatékosok otthonában és rehabilitációs intézményeiben,

hacsak kis létszámban is, de nem mindegyik személy értelmi fogyatékos. Ezért a felmért 20 intézményben élők közül a 40 éves illetve a 40 évnél idősebb személyek kiválasztásakor azt kértük, hogy ebbe a csoportba csak olyan személyeket válasszanak ki, akiket az intézet értelmi fogyatékosoknak tart. A kiválasztáshoz a következő kritériumot határoztuk meg: „Akiknél születésüktől fogva nagyfokú értelmi rendellenesség áll fenn (értelmi fogyatékosság), illetve akik kisegítő iskolát vagy foglalkoztató iskolát végeztek, esetleg csak az általános iskola első két osztályát végezték el, vagy egyáltalán nem jártak iskolába".

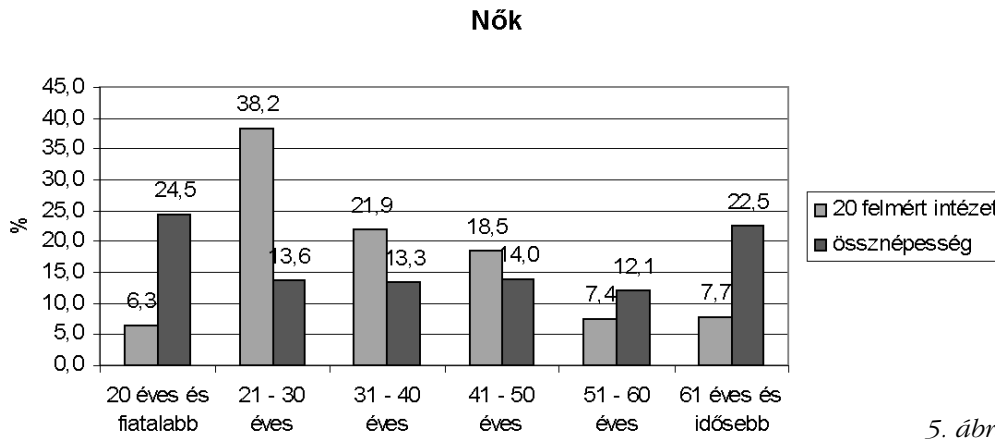
A 20 intézetből kapott adatok azt mutatták, hogy a részletesebben is felmért 40 éves illetve idősebb korcsoportban az intézetek a személyek több mint 99%-át értelmi fogyatékosnak minősítették. Ezért a továbbiakban a fogyatékosok otthonaiban és rehabilitációs intézményeiben élő személyeket intézeti besorolásuk és az általunk megadott kritériumok szerinti minősítés alapján egységesen értelmi fogyatékosnak tekintettük. A jelen dolgozatban nem foglalkozunk sem ennek a minősítésnek az ellenőrzésével, illetve korrekciójával, sem pedig az értelmi fogyatékosok csoportján belül a súlyossági fok szerinti megoszlással. Erre az ellenőrzésre illetve korrekcióra valamint a súlyossági fok szerinti megoszlás vizsgálatára a későbbiekben a kérdőívekből nyert adatok adnak majd lehetőséget.

Eredmények és megbeszélés

Először vizsgáljuk meg az összlakosság és a felmért 20 intézményben élő értelmi fogyatékos személyek életkori megoszlását. A teljes létszámra vonatkozó megoszlásokat a *4. ábra* mutatja be. Ezen a grafikonon jól látható, hogy a 20 felmért intézményben a 21–50 éves korosztály nagyobb arányban fordult elő, mint az össznépességben. A 20 évesek és fiatalabbak, illetve a 61 évesek illetve idősebbek viszont jelentősen nagyobb számban szerepelnek az össznépességben. Ugyanez a helyzet 51 és 60 év között, bár itt az össznépesség nagyobb létszámaránya nem annyira kifejezett, mint a legfiatalabb, illetve legöregebb népességcsoportokban.



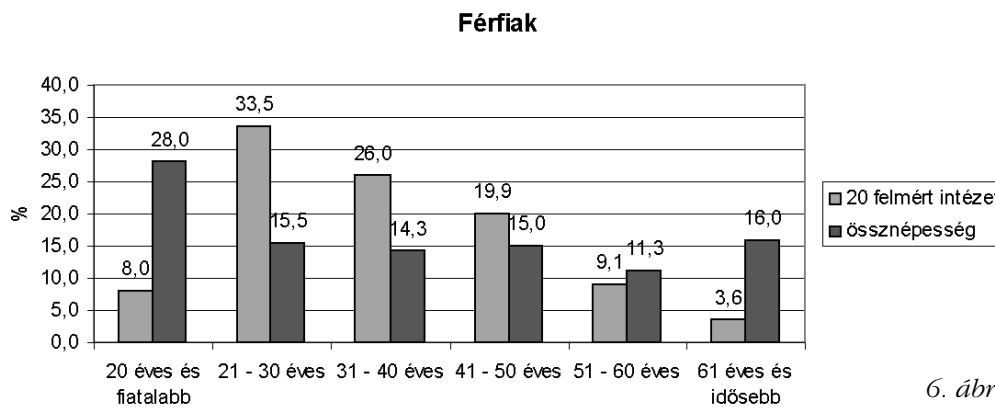
4. ábra



5. ábra

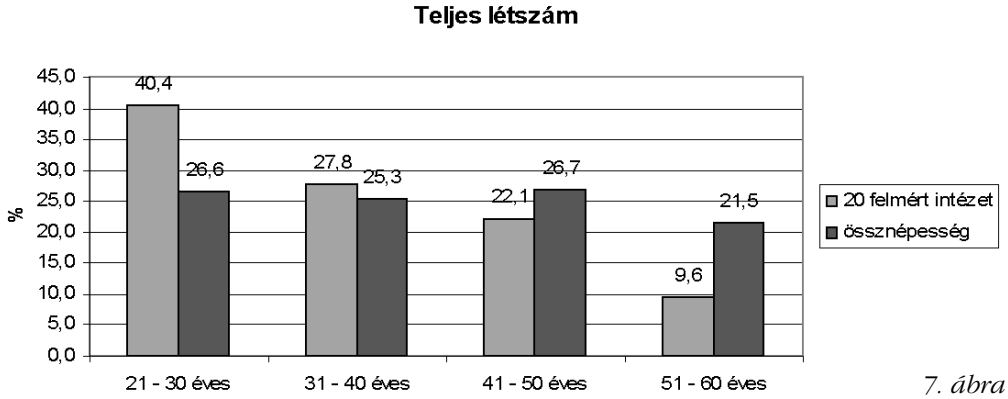
Az *5. ábrán* a nők csoportjában lényegében ugyanezeket az összefüggéseket figyelhetjük meg. A legfiatalabb, illetve legidősebb korcsoportokban az össznépesség aránya jóval magasabb, a 21-50 éves korcsoportban viszont az intézeti korcsoport a nagyobb. A férfiak esetében (*6. ábra*) lényegében ugyanezek az összefüggések figyelhetők meg.

A legfiatalabb és legidősebb korcsoportban az össznépességbeli és az intézeti népesség létszámarányának jelentős eltérése több okra vezethető vissza. A fiatal korosztályban valószínűleg egyszerűen arról van szó, hogy a vizsgált intézetek csak 20 évtől vesznek fel értelmi fogyatékos személyeket*. A legidősebb korosztály esetében lehet, hogy az intézeti populáció jelentős csökkenését teljesen vagy részben az értelmi fogyatékos személyek nagyobb arányú mortalitása okozza. Erre utal az, hogy Dupont és Mortensen Dániában 9891 súlyos értelmi fogyatékosnál a halálozási arányt a férfiaknál kétszer, a nőknél két és félszer nagyobbnak találta, mint az átlagpopulációban



6. ábra

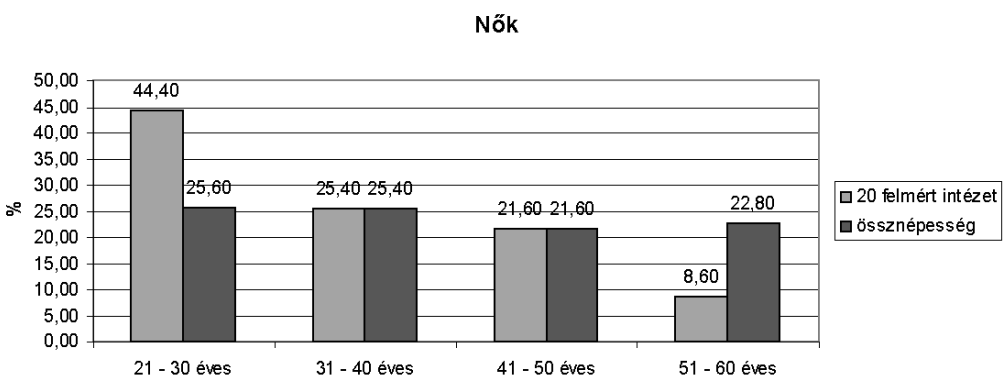
* A friss, Tolna megyei felmérésünk alátámasztja ezt a 15 évvel ezelőtti gyanút, a diagnosztizált gondozottaknál öt főt találtunk normál intellektussal.



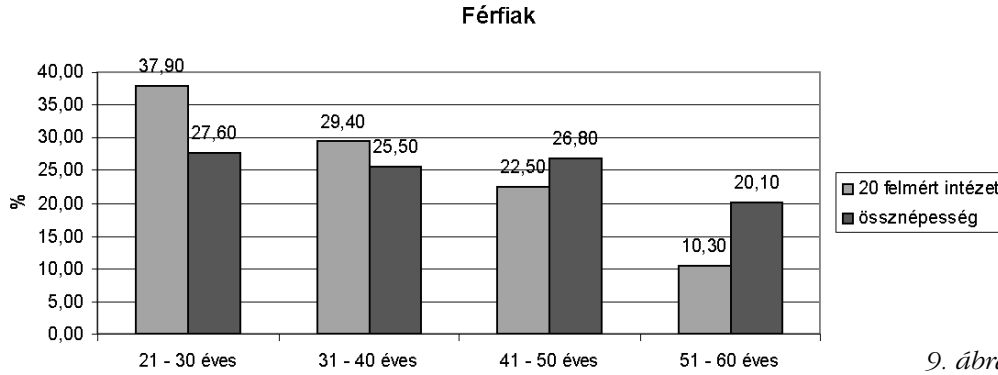
7. ábra

(DUPONT–MORTENSEN 1990). Valószínűleg azonban emellett szerepet játszik az a körülmény is, hogy a 60 év felett az értelmi fogyatékosok egy része nem a felmért intézettípusokban, hanem idősek normál szociális otthonában vagy elmeszociális otthonban él. A legfiatalabb és a legidősebb korosztályban talált nagyfokú eltérés miatt az eredmények további elemzését a 21-60 éves korcsoportra korlátoztuk. Ebben a 40 évet átfogó korcsoportban az össznépességen belül, illetve a felmért intézetekben a *7. ábrán* feltüntetett létszámarányokat találtuk. Az össznépesség aránya a négy korcsoportban nem jelez semmilyen karakterisztikus változást, sem nagyarányú ingadozást (sötét oszlopok). Az egyes korcsoportok előfordulási aránya 21–27% között ingadozik. Az intézetben lévők korcsoportjainak arányában viszont igen határozott tendencia figyelhető meg az öregedéssel párhuzamosan. A 20 éves korcsoport aránya 40%, a 30 éveseké 27%, a 40 éveseké 22%, míg végül az 50 éves korcsoport aránya 9%-ra csökken. Nehéz magyarázatot találni arra, hogy 20 és 50 év között miért van ennyire különböző esélye az egyes korosztályoknak az intézetbe kerülésre. A 20 éves korban megfigyelhető esély 50 éves korra egynegyedére csökken.

A nőknél az össznépességben a korcsoportok arányainak ingadozása még kisebb mértékű, mint a teljes népességben *(8. ábra)*. Az intézetben élők korcsoportjaiban viszont ugyanazt a csökkenési trendet látjuk a nőknél, mint a teljes intézeti népesség esetében.



8. ábra

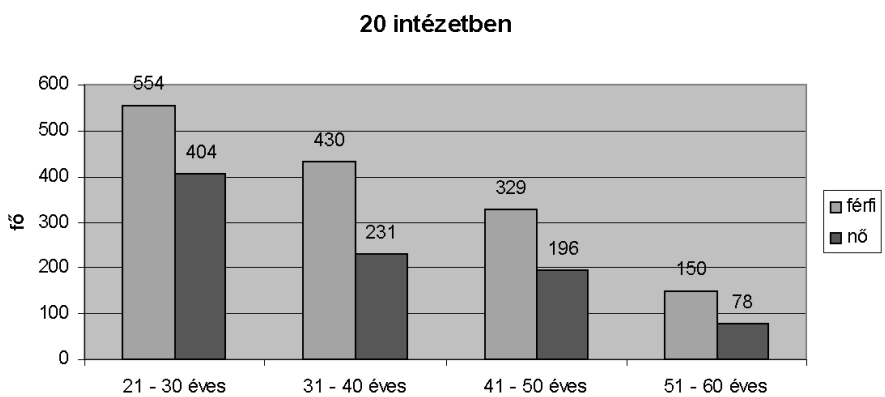


9. ábra

A férfiaknál az össznépességen belül a korcsoportok mozgása ugyanúgy kismértékű, mint a nőknél, viszont az intézeti korcsoportokban is a hasonló csökkenési trendet tapasztalhatjuk. *(9. ábra)*

A 20 és 50 év között élő felnőtt értelmi fogyatékosok egyre csökkenő prevalenciájára megvizsgáltunk néhány lehetséges magyarázatot.

Az egyik lehetséges magyarázat az lenne, hogy az intézetek sikeres rehabilitációt végeznek és ennek eredményeként a 20 éves korban intézetbe kerülő személyek képességeiktől függően hosszabb-rövidebb intézeti tartózkodás után visszakerülhetnek az életbe. Ebben az esetben a korcsoportok létszámának fokozatos csökkenése az intézeti gondozásra való rászorultság fokozatos csökkenését jelezné. Ha ez a feltevés igaz, akkor az egymás után következő korcsoportokban az intézetben töltött évek átlaga egyre magasabb lenne. Számításaink ezt a feltevést nem igazolták. A 40 évesek átlagosan 13,1 évet, az 50 évesek 15,5 évet, a 60 évesek 15,8 évet töltöttek intézetben. Ez egyébként teljes összhangban van a mindennapi – társadalmi, illetve rehabilitációs tapasztalattal is, nevezetesen hogy az intézetből út kifelé nem vezet, csak befelé, sem a szociális ellátás, sem a rehabilitáció módszerei nem motiválják a gondozottat arra, hogy biztonságos jövedelméről lemondjon azzal, hogy visszakerüljön a bizonytalan munkaerőpiacra.

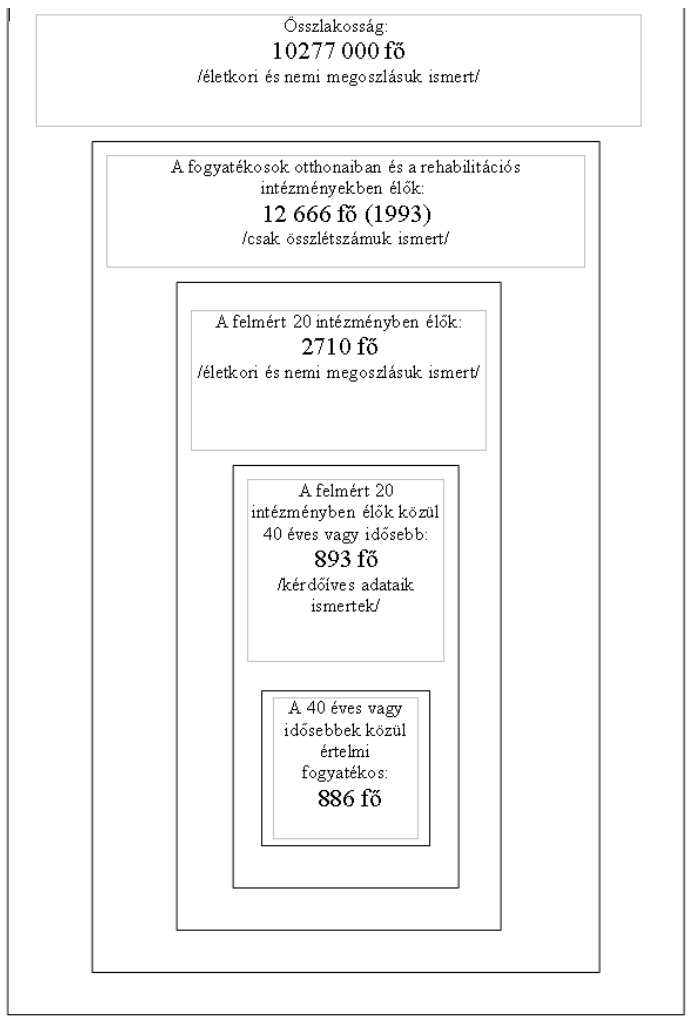


10. ábra

A másik lehetséges magyarázat az lenne, hogy a felmért 20 intézmény közül a kifejezetten rehabilitációs célú intézmények önálló életvezetési képességet helyreállító hatékonysága nagyobb, mint a többi intézeté. A 20 felmért intézet közül 7 volt fővárosi intézet gondozó profillal és 13 volt vidéki intézet, kifejezetten rehabilitációs profillal. A két intézménytípusban az életkori csoportok megoszlásában sem mutatkozott lényeges különbség (nem ábrázoltuk), ezért ezt a feltevést is el kellett vetnünk.

Az intézetben élőknél korcsoportonként a férfi-nő arányt is megvizsgáltuk *(10. ábra)* és összehasonlítottuk az össznépességben észlelhető (KSH) arányokkal. Míg az össznépesség korcsoportjaiban igen kismértékű, gyakorlatilag elhanyagolható a nemek különbsége,az intézetekben minden korcsoportban igen jelentős 30–90%-os a férfi túlsúly.

Az intézeti prevalencia alapján becslés az össznépességben való prevalenciára. A felmért 20 intézményben élő 2710 értelmi fogyatékos személy életkori megoszlásának ismeretében lehetőséget látunk arra, hogy a mintakiválasztás menetén visszafelé, az összlakosság irányába haladva kísérletet tegyünk a 40-60 év közötti értelmi fogyatékos személyek összlakosságon belüli valóságos prevalenciájának a meghatározására. *(11. ábra)*



11. ábra

A 20 intézetben a 2710 személy közül 893 volt a 40 évesnél idősebb, ebből 7 főt nem találtunk fogyatékosnak, 753-an tartoztak a 40 és 60 év közötti korosztályba. E 753 személy a 2710 fős intézeti létszámnak 28%-át alkotta. Ha ezt a százalékos arányt rávetítjük a fogyatékosok otthonaiban és a rehabilitációs intézményekben élő 12666 személyre, akkor becslésünk szerint a fogyatékosok összes otthonában és rehabilitációs intézményében megközelítőleg 3501 40 és 60 év közötti értelmi fogyatékos személlyel lehet számolni.

Az összlakosság szintjén kiszámítandó becsléshez legelőször meg kellett határoznunk, hogy az ország 10.277.000 lakosából hány személy esik 40 és 60 év közé. Az össznépességben a 40-60 éves korosztály létszáma a felmérés évében 2.685.000 személy volt. Ha ebből a 2.685.000 fős kohorszból 3501 fő él a fogyatékosok szociális intézményeiben, akkor ennek alapján megállapítható, hogy *ebben a korcsoportban az értelmi fogyatékos személyek prevalenciája az össznépességben 0,13%.*

Függelék

Mikor alkalmas prevalencia becslésére szűkebb körű, például regionális vagy megyei vizsgálat? Ha nagyok a megyék közötti eltérések az ellátás,az intézetek száma vonatkozásában, akkor egy vagy több megyei prevalenciából regionális vagy országos szintre nem lehet következtetni, hasonlóképpen akkor sem, ha az intézmények nem helyi,hanem országos ellátási igényeknek felelnek meg és emiatt sok területen kívüli gondozottuk van. Ha több a régióban a hasznosítható kastély vagy más ingatlan,akkor a relatíve nagyobb férőhelyszám alapján a rentabilitás miatt be kell tölteni területen kívüliekkel a férőhelyeket, ami rontja a reprezentativitást.

Tolna megyei vizsgálatunkban mind az öt intézmény megyei igazgatás alatt áll és megyei igényeket szolgál ki, ami a reprezentativitást támogatja. 2009 őszén 4 intézményben 269 főt mértünk fel,a vizsgálatból kimaradt intézmény gondozottainak száma 70 fő (= összesen 339 fő). Tolna megye lakossága ugyanebben az életkori sávban 69.129 fő (2007-es KSH adat). A 20 éven felettiekre számolva *igy a Tolna megyei értelmi fogyatékos prevalencia 0.0049, azaz 0.49% (4.9 ezrelék). Ha a 40-60 életévek közé eső gondozottakat számoljuk csak, hogy statisztikánk összevethető legyen az 1994-es vizsgálattal, akkor 175 gondozottal kalkulálva 0.25%-ot kapunk.* Tehát a java középkorúak viszik el a gyakorisági érték felét. A majdnem fél, illetve a negyed százalék soknak tűnik,de vegyük figyelembe, hogy ha több, nagyférőhelyű intézmény jut egy relatíve kis megye kevesebb számú lakosára, akkor nagyobb prevalenciaértékeket kapunk, mint rosszabbul ellátott, nagyobb megyék esetében (ezért csak megszorításokkal lehet a megyéről országos szintre következtetni). A számított megyei prevalenciaérték tovább csökkenne, ha az összes életkori kategóriában rendelkeznénk megbízható adatokkal a megyében, de a gyermekkorúakkal ebben a felmérésben nem foglalkoztunk, s nincs rálátásunk fogyatékos gyermekintézményekre. (A lakosság számának évenkénti 1000 főn belüli ingadozásai csak kisfokú eltérést eredményeznek a számított prevalenciában).

Limitációk. Becslési gondolatmenetünket azért mutattuk be részletesen, hogy feltárjuk a becslési eljárás korlátait. Mivel a becslést végül is a fogyatékosok ellátását szolgáló intézményekben élő értelmi fogyatékos személyek száma alapján határoztuk meg, ez az eljárás csak az össznépességben lévő értelmi fogyatékos személyek minimális számának

meghatározására alkalmas. A becslés hibája annál nagyobb, *minél több értelmi fogyatékos személy él az általunk vizsgált intézménytípuson kívül pszichiátriai típusú intézményekben*, illetve a családban. A felmérés évében a pszichiátriai betegek otthonaiban, illetve rehabilitációs intézeteiben 6737, illetve 1305 fő, összesen 8042 személy élt, akiknek egynegyede, egyötöde valószínűleg értelmi fogyatékos vagy értelmi fogyatékos is volt. Ha a felmért intézményeken kívül élő értelmi fogyatékos személyek aránya a felmért intézményekben élő személyek számához viszonyítva ismert lesz, a bemutatott gondolatmenet alapján könnyen elvégezhetők azok a korrekciós számítások, amelyek a 0,13%-os prevalenciából kiindulva már jobban fognak közelíteni az össznépességen belüli valóságos prevalenciához.

Szem előtt kell továbbá tartani azt az elméleti megfontolást is, hogy ha az ellátottak számából extrapolálunk az epidemiológiai előfordulásra, akkor hallgatólagosan abból indulunk ki, hogy a rezidenciális gondozottak száma adekvát az ellátottak körére, azaz az állam (megye, régió) optimális férőhelyszámot biztosít és minden ápolásra rászoruló az intézetekben van. Közismert ugyanakkor, hogy történelmi-gazdasági és aktuális egészségpolitikai okai is vannak, hogy egy ország milyen szintű ellátást tud biztosítani fogyatékos lakosai számára. Tehát mindig mondhatjuk, hogy több férőhely, illetve más lakhatási forma kell az igénylőknek.

A korrekció ugyanakkor a másik oldalon is elvégzendő,ugyanis az intézményekben érthetően alulreprezentált az enyhe fogyatékosok száma,akik a társadalomban a szubnormális övezetbe tartozókkal együtt szép számmal élnek több-kevesebb segítséggel a munkaerőpiacon, nem védett körülmények között, s látnak el egyszerűbb munkát, illetve egy alacsonyabb szinten ellátják magukat. Őket a társadalom nem úgy minősíti, hogy intézeti gondoskodásra szorulnának.

Befejezés. Az értelmi fogyatékosság mindenekelőtt fogyatékosság, vagyis eltérés a nem-fogyatékos állapottól. Az eltérések közvetlenül a viselkedés és magatartás területén és az értelmi teljesítmények területén követelmény- és teljesítményszintekhez viszonyítva állapíthatók meg. A követelmény- és teljesítményszintek viszont életkor- és szituációfüggőek. Ezért ugyanaz a biológiai elváltozás különböző életkorban és különböző szituációban különböző tartalmú és különböző mértékű viselkedés és teljesítmény eltérést hoz létre és különböző szociális hátrányhoz is vezet. Az értelmi fogyatékos kategóriába való bekerülés ezért életkoronként és élethelyzetenként eltérő létszámú értelmi fogyatékos populációt eredményez.

Dolgozatunkban be kívántuk mutatni, hogy a jövőbeni kutatások számára talán még hasznosabbak lesznek azok az óvatosságra intő módszertani tapasztalatok, amelyeket a prevalencia értékek kimunkálása során szereztünk.

Irodalom

23/1997. (VI. 4.): *MKM rendelet a Fogyatékos gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Fogyatékos tanulók iskolai oktatásának tantervi irányelve kiadásáról.*

Czeizel E.–Lányiné Engelmayer Á.–Rátay Cs. (1978): Az értelmi fogyatékosságok kóreredete a „Budapest-vizsgálat" tükrében. Medicina, Budapest.

Drew C.J. – Logan D.R. – Hardman M.L. (1988): *Mental retardation: A life cycle approach*. 4.Ed. Merrill Publ. Co. Toronto-London.

Dupont A.–Mortensen P.B. (1990): Avoidable death in a cohort of severely mentally retarded. In: Fraser W.I. (ed.): *Key issues in mental retardation research*. Routledge, London. 45–63.

ELWOOD J.H.–DARRAGH P.M. (1981): Severe mental handicap in Northern Ireland. *Journal Of Mental Deficiency Research* 25, 147–155.

FURRER, H. (1990): Behinderte Bildung oder Bildung für Behinderte. Ein Essay über Sonder-Andragogik aus der Sicht der kritischen Theorie. In: *Erwachsenenbildung und Behinderung*, H. 1, 8–13.

GEIßLER, K. A. (1982): Teil B: Erwachsenenbildung als Erfahrungssituation (Subjektivitätsentwicklung durch Erfahrung). In: GEIßLER, K. A.–KADE, J. (Hrsg.): *Die Bildung Erwachsener. Perspektiven einer subjektivitäts- und erfahrungsorientierten Erwachsenenbildung.* Urban & Schwarzenberg, München. 73–129.

GROSSMAN, H. J. (1983) (ed.): *Classification in mental retardation.* American Association on Mental Deficiency, Washington.

HALLADIN J. (1985): Prevalence of mental disorders in an urban population in Central Sweden. *Acta Psychiatr. Scand.* 71: 117–127.

HATOS GY. (1991) (szerk.): *Az imbecillitás, a társadalom és a gyógypedagógia.* BGGYTF, Budapest.

HATOS GY. (1993): *Társaink az akadályozott (fogyatékos) emberek.* ÉFOÉSZ Vas m. Csoportja, Szombathely.

MCLAREN, J.–BRYSON, S.E. (1987): Review of recent epidemiological studies in mental retardation: Prevalence, associated disorders and etiology. *American Journal of Mental Retardation,* 92, 243–254.

SONANDER, K.–CLAESSON, M. (1999): Predictors of developmental delay at 18 months and later school achievement problems. DEV. MED. CHILD NEUROL. 1999; 41: 195–202.

NEMZETKÖZI GYERMEKMENTŐ SZOLGÁLAT

MAGYAR LOVASTERÁPIA SZÖVETSÉG

Ismét lovasterapeuta képzést indít a Magyar Lovasterápia Szövetség Alapítvány

A korábbi évekhez hasonlóan idén is akkreditált lovasterapeuta képzést indít a Magyar Lovasterápia Szövetség Alapítvány. Az országban egyedülálló programra olyan gyógypedagógusok, gyógytornászok jelentkezését várjuk, akik hippoterápia vagy gyógypedagógiai lovaglás és lovastorna szakágakon szeretnének továbbtanulni.

A jelentkezési kérelemhez rövid szakmai önéletrajzot, valamint az alapképzettséget igazoló dokumentum fénymásolatát kell csatolni.

A kétéves, összességében mintegy 180 órás tanfolyam várhatóan 2012 szeptemberében indul, a lovas felvételi vizsgákra a júniustól augusztusig terjedő időszakban kerül sor. További információk a **www.lovasterapia.hu** weboldalon találhatók, valamint a **gbozori@lovasterapia.hu** e-mail címen kérhetők.