

Doktori Disszertáció

Eötvös Lóránd Tudományegyetem
Bölcsészettudományi Kar

Adatok az értelmileg akadályozott gyermekek
képességeinek megítéléséhez iskoláskorú Down –
szindrómás személyek
értelmi szintjének, szociális kompetenciájának
(adaptív viselkedésének) és otthoni környezetének
vizsgálata alapján

Készítette: Radványi Katalin

Témavezető: Kalmár Magda Dr habil.
egyetemi docens

Budapest
2001

Tartalom

I. Elméleti alapok

I.1. Bevezetés 1

I.1.1. Problémafelvetés 1

I.1.2. Törekvések az emberek közötti különbségek mérésére 5

I.2. A gyermek fejlődésére ható, az egyéni különbségek kialakulását befolyásoló tényezők elméletei 13

I.2.1. Kezdeti próbálkozások 13

I.2.1.1. Az öröklés-környezet vita 14

I.2.2. A környezeti hatások jellemzőiről, környezet-modellek a fejlődés megértésének szolgálatában 17

I.2.3. A szocioökonómiai státusz (SES) szerepe 21

I.2.4. A család szerepe a gyermek fejlődésében 25

I.2.4.1. A jártasság elsajátításának vizsgálata, az iskolai előmenetelre kifejtett családi hatások területei Price és Hatano szerint 26

I.3. Az otthoni körülmények mérőeszköze, a HOME leltár 29

I.3.1. Kialakításának szempontjai 29

I.3.2. A HOME leltár felépítése, tartalma 30

I.3.3. HOME skálával végzett vizsgálatok 32

I.4. Az értelmi fogyatékoság jellemzői 34

I.4.1. Változások az értelmi fogyatékoság jellemzésében, külföldi és hazai definíciók 35

I.4.1.1. Az értelmi fogyatékoság felosztása kóreredet szerint 35

I.4.1.2. Az értelmi fogyatékoság felosztása a mentális sérülés és a szocializáció mértéke szerint 36

I.4.2. Az adaptív viselkedés mérése 47

I.4.2.1. Vineland Szociális Érettségi Skála 49

I.4.2.2. Adaptív Viselkedési Skála 51

I.4.2.3. PAC 53

I.4.3. Egy mérőeszköz a középsúlyos értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) gyermekek szociális kompetenciájának (adaptív viselkedésének) mérésére: a Heidelbergi Kompetencia Inventár (HKI) 55

I.4.3.1. Kialakításának elméleti háttere 55

I.4.3.2. A kompetencialeltár leírása 58

I.4.3.3. Németországi HKI-felmérés eredményei 61

I.4.3.4. Magyarországi elővizsgálatok a HKI-val 62

I.4.4. A középsúlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekek jellemzői 63

I.4.4.1. Előfordulás, gyakoriság, szocioökonómiai jellemzők 63

I.4.4.2. Fejlődésük és tanulásuk jellemzői 67

I.4.4.3. A középsúlyos értelmi fogyatékosok pszichoszociális fejlődéséről 77

I.4.5. Fogyatékos gyermek születésének hatása a családra 80

I.5. Egy kórkép, amely értelmi fogyatékossgal jár: a Downszindróma 89

I.5.1. Kóreredet, incidencia és prevalencia 89

I.5.2. A DS jellemzői (testi, kognitív és személyiségjellemzők) 95

I.5.2.1. Fizikai karakterisztikumok és egészségügyi problémák 95

I.5.2.2. Kognitív és motoros fejlődésük jellemzői 98

I.5.2.3. Temperamentum –jellemzők, érzelmi élet 101

I.5.2.4. A DS gyermekek kommunikációjának jellemzői 103

I.5.2.5. Lehetőségeik az olvasás és számolás terén 114

I.5.2.6. Down – szindrómás gyermekek és fiatalok fejlettségével kapcsolatos magyarázatok.

II. Iskoláskorú DS gyermekek családi hátterének és szociális kompetencia szintjének vizsgálata az IQ és a SES függvényében 121

II.1. A vizsgálat hipotézisei 121

II.2. Módszerek, a vizsgálat körülményei 123

II.2.1. A vizsgált csoport bemutatása 123

II.2.1.1. A szülők iskolai végzettsége, foglalkozása 124

II.2.1.2. A testvérsorban elfoglalt hely 128

II.2.1.3. Társuló fogyatékossg, fejlesztési előélet 128

II.2.2. Alkalmazott eljárások, a felvétel körülményei 129

II.2.2.1. Home Observation for Measurement of the Environment 129

II.2.2.2. Budapest-Binet Teszt 129

II.2.2.3. Heidelbergi Kompetencia Inventár 130

II.2.2.4. A vizsgálatba bevont független változók 131

II.2.2.5. Adatfeldolgozás 131

II.3. A vizsgálat eredményei 132

II.3.1. A HOME leltár eredményei 132

II.3.2. Az intelligenciavizsgálat eredményei 134

II.3.3. A Down szindrómás csoport HKI eredményei 134

II.3.3.1. Az eredmények bemutatása a szerint, ahogy a szerzők a HKI-t tagolták 134

II.3.3.2. A vizsgálat HKI-eredményeinek faktoranalitikus feldolgozása 138

II.3.3.3. A HKI eredmények és az IQ közti korrelációk 144

II.3.4. A gyermekek teljesítményeinek kapcsolatai a környezeti hatásokkal 149

II.3.4.1. Az intelligenciakvóciens és a szocioökonómiai státusz 149

II.3.4.2.	Az intelligenciakvóciens és a HOME skálán elért eredmények (az otthoni környezet jellemzői)	150
II.3.4.3.	A HKI és a demográfiai jellemzők	150
II.3.4.4.	A HKI és a HOME leltár eredményi közti összefüggések	151
II.4.	Megbeszélés	152
II.4.1.	A vizsgált csoport környezetére vonatkozó eredmények	152
II.4.1.1.	Az átlag HOME pontszámok összevetve más vizsgálatok eredményeivel, magyarázatok keresése	152
II.4.1.2.	A gyermekek környezete a HOME leltár tükrében	
II.4.2.	A további eredmények értelmezése	
II.4.2.1.	A vizsgált csoport HKI eredményeinek összevetése a HKI összeállítói által koordinált reprezentatív németországi vizsgálat eredményeivel	
II.4.2.2.	Az intelligencia vizsgálat eredményei a kor és a nem tekintetében	
II.4.2.3.	A Down-szindrómás csoport HKI eredményei	
II.4.2.4.	Az IQ kapcsolatai a HOME leltár eredményeivel	
II.4.2.5.	A HOME leltár szubskálái és a HKI itemei közti kapcsolatok	
II.4.3.	Konklúziók	
II.4.3.1.	Tapasztalatok a HKI használatára vonatkozóan	
II.4.3.2.	A hipotézisek vizsgálata	
II.4.4.	Összegzés	

I. Elméleti alapok

I.1. Bevezetés

I.1.1. Problémafelvetés

Manapság sok szó esik az emberi jogokról és az esélyegyenlőségről. A kisebbségek jogainak biztosítása mellett egyre több nemzetközi és hazai deklaráció és törvény jelenik meg, amely a fogyatékos emberek életminőségének javítását célozza. Ez a folyamat már a II. világháború után elkezdődött, de igazán csak az utóbbi évtizedekben teljesedett ki.

Az Egyesült Nemzetek Szervezetének közgyűlése 1971 december 20-án határozatot hozott az értelmi fogyatékosok jogairól (*Hatos, 1996. 60-61. o.*). A hét pontba sűrített jogok között első helyen az áll, hogy az értelmileg akadályozott személynek ugyanazok az alapvető jogai, mint ugyanazon ország bármely állampolgárának.

A fogyatékos emberek életminőségének javulásában nagy szerepet játszott az ún. „normalizációs elv”, melyet *Bengt Nirje* fogalmazott meg először (1969), majd *Wolfensberger* tovább finomított (1983). A törekvéseknek három szinten kell érvényesülniük:

- magára az akadályozott emberre hatóan,

- az elsődleges szociális környezetre hatóan,
- a társadalom egészére hatóan

A hatások két tevékenységi körben érvényesülnek, egyrészt az akadályozottat körülvevő interakciós struktúrákban, másrészt azokban a formákban, ahogyan a fogyatékos embert a vele közvetlen kapcsolatban nem lévőknek bemutatjuk. Az ebből kiinduló normalizációs mozgalom (Hatos, 2000) azután sok területen éreztette hatását. Magával hozta a szülők „emancipációját”, hogy a szakember partnerként fogadja el őket, a bentlakásos intézmények lakóköörülményeinek átalakítását, az integrációs szemlélet előretörését (Lányiné, 1976, Thimm, 1984, Hatos, 1987).

Speck (1981) szintén ilyen elvek alapján fogalmazta meg az ún. „normatív fejlődésmodell”, amely az értelmileg akadályozott (középsúlyos-súlyos fokban értelmi fogyatékos) gyermekek fejlesztésére vonatkozóan tartalmaz szempontokat (V. Radványi, 2001).

A rehabilitációs gondolat, az önellátás, függetlenség, a „Cselekvési Világprogram” kiterjesztése érdekében a fogyatékosokkal közvetlenül foglalkozó szakembereken (orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok) kívül szociálpolitikusok, szociológusok is hallaták hangjukat. (Könczei 1992, 1994, Bánfalvy, 1995.) Az esélyegyenlőséget nemrég hazánkban is törvényi szabályozás keretében fogalmazták meg (1998. évi XXVI. tv. A fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvény), melynek értelmében kidolgozták az Országos Fogyatékosügy Programot (1999).

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 1980-ban kiadott kézikönyvében alapdefiníciókat fogalmaztak meg, melyek a biológiai sérülés, a pszichológiai

működés zavarai és a társadalmi szerepvállalás hiányosságaiként definiálták a fogyatékoságokat:

- „*Sérülés, károsodás (impairment)*: az emberi test mentális vagy fizikai felépítésének illetve funkciójának zavara, a pszichés, fiziológiai vagy anatómiai struktúra végleges vagy ideiglenes vesztesége. A sérülés vagy károsodás a szervezet biológiai szféráját érinti.
- *A fogyatékoság, zavar (disability)* következtében a funkcionális képességekben, vagy az aktivitásban, a hagyományosan elvárható emberi viselkedésben keletkezik korlátozottság vagy hiány, mely az egyén cselekvőképességében, pszichológiai működésében jelentkezik.
- *Az akadályozottság, korlátozottság vagy rokkantság (handicap)* a károsodás vagy fogyatékoság következtében kialakult hiányokat jelenti, melyek korlátozzák a személyt a kortól, nemtől, társadalmi helyzettől, kulturális tényezőktől függő szerepei betöltésében. Az akadályozottság az egyén környezetéhez való alkalmazkodásában jelenik meg a társadalmi szerepbetöltés szintjén, így a szociális szférára vonatkozik” (WHO 1980).

A fogyatékoságok típusait szemügyre véve van közöttük egy csoport, mely a többiekhez viszonyítva is jellegzetes helyet foglal el a társadalomban. Ezek a közép súlyos és súlyos fokban értelmi fogyatékos emberek, közös néven *értelmileg akadályozottak*, akikhez a legtöbb negatív előítélet fűződik. Ők azok, akik éppen fogyatékoságuk jellegzetességénél fogva nem képesek érdekeik hatékony képviselőit, hiszen egy érzékszervi vagy mozgássérült ember képes megfogalmazni problémáit, és szabatosan elmondani, vagy leírni azokat. Az

értelmileg akadályozott embereknek nincs erre lehetőségük, kognitív kapacitásuk korlátai, kifejezőkészségük gyengesége, zavart beszédük miatt. Más fogyatékosokat gyakran láthatunk, hogy megfelelő fórumokon előadják problémáikat, megfogalmazzák kívánságaikat. Az értelmi fogyatékosokról mások beszélnek, jószándékú képviselőik elmondják, hogy szerintük a fogyatékosoknak mi lenne jó. Nem csoda hát, hogy társadalmunkban ez, az átlagember számára idegen csoport rendkívül szokatlannak tűnik, és mint ilyen sok esetben ellenérzéseik gyűjtőpontja.

Az értelmi fogyatékosággal kapcsolatosan *Kolstoe és Frey* (in. *Heward-Orlansky, 1988*) öt kronológiai korszakot különböztet meg, amelyek a fogyatékosokhoz való viszonyulás más-más módját jelentik, ezek: az elkülönítés, - a csúfolás, - a menhely, - az oktatás, - a foglalkoztatási alkalmasság korszakai. A XIX. század az, amelyben létesítményeket hoztak létre értelmi fogyatékos embereknek. A XX. század az iskolai osztályok kialakulásának a kora. Az 1950 – 60 a nemzetközi törvényhozás és az állami segítségnyújtás időszaka. Az 1970-es évek a normalizáció, a gyermeki jogok védelmének az évei. A társadalmi-gazdasági berendezkedéstől függően az egyes nemzetek több-kevesebb lemaradással csatlakoznak a nemzetközi törekvésekhez a fogyatékosügyben. Ez a fogyatékosági típusok elnevezésénél is tettenérhető, valamint abban, hogy a fogyatékos emberekkel foglalkozó szakemberek képzésének jelentőségét az adott társadalom képes-e kellően felmérni és akceptálni.

Ahhoz, hogy az értelmileg akadályozott gyermekek fejlődését és jellemzőit jól lássuk, tisztában kell lenni azokkal a szempontokkal, melyek alapján az ép gyermekek fejlődését vizsgálják, hogy ily módon a kettő összehasonlítható legyen.

Az értelmi fogyatékosággal kapcsolatos szakirodalom és az újabb kutatások tükrében nyilvánvaló, hogy helyzetük összetett problémahelyzet, sokkal szerteágazóbb hatótényezőkkel, mint azt korábban gondolták. Ahhoz, hogy ezt a problémahelyzetet adekvátan kezelni lehessen, hogy az érintettek helyzetén a fogyatékosok hatékony fejlesztésével segíteni tudjunk, illetve társadalmi felvilágosítással az előítéleteket csökkenteni lehessen, tudományosan megalapozott eredményekre van szükség.

Dolgozatomban Down-szindrómás, iskoláskorú gyermekek családi körülményeit, értelmi szintjét és adaptív viselkedésének fejlettségét vizsgálom. A vizsgálattal adatokat kívánok szerezni arra vonatkozóan, hogy a vizsgált csoportnál, - mint a közép súlyos értelmi fogyatékosok jellemző képviselőinél - az otthoni körülmények illetve néhány más háttértényező közül melyek lehetnek hatással a fejlődésre, illetve a genetikai sérülés milyen mértékben determinálja azt.

I.1.2. Törekvések az emberek közötti különbségek mérésére

A kognitív képességekről és az egyéni különbségekről már a kínaiak is igyekeztek képet kapni bizonyos köztisztviselői állások betöltéséhez ezelőtt 4000 évvel (*Doll, 1962*), mint ahogy arról a Tébai Gyógyító Papiroszok beszámolnak i.e. 1552-ből. Platon „A köztársaság” c. művében az egyéni különbségekre hívja fel a figyelmet az intelligencia terén. Hérodotosz is említést tesz a fogyatékosokról. A görög Hippokrátesz (i.e. 460-375) és a római Galenus (139-200) orvosok voltak, akik a figyelmet a „természetesre” (natural) irányítják, szembehelyezve azt a

„természetfelettivel” (supernatural), így magyarázzák a mentális jelenségeket (Drew *et al.* 1986, Könczei, 1992).

Igazán a 19. szd elején, Európában virágzott fel az érdeklődés az egyéni különbségek iránt. 1838-ban Franciaországban Esquirol egy egyszerű skálát dolgozott ki a „gyengeelméjűek” megkülönböztetésére nyelvhasználatuk megfigyelése alapján.

Sok próbálkozás után Ernst Weber (1795-1878), Gustav Fechner (1801-1887) és Wilhelm Wundt (1832-1920) munkái adtak nagy lökést az egyéni különbségek mérésének.

A pszichológusok általánosan elismerik, hogy Wundt kortársa, Sir Francis Galton (1822-1911) volt a teszteljárások értelmi szerzője, aki Darwin unokatestvére volt, s Darwin elméletére alapozva kezdett az egyéni különbségek pszichológiájával foglalkozni. Galton alapelve, hogy mind a karakter, mind az értelem alapvetően öröklöttek. Az emberi különbségekben döntő szerepet játszik az öröklődés. Lényegében az egységes intelligencia alapjait fekteti le azzal, hogy feltételezi: található valami közös a legkülönbözőbb területeken kiváló teljesítményt nyújtó emberek között. Az egyéni különbségek elemzésébe statisztikai fogalmakat vezetett be. Quetelet belga csillagász 1845-ben publikált dolgozata alapján, mely szerint a mérési hiba Gauss-féle eloszlása az emberek testmagasságának eloszlását is jellemzi, Galton kifejti: más emberi tulajdonságok, így az emberi tehetség is Gauss-féle eloszlást követ, ennek alapján megbecsülhető, hogy hány ember tartozik a nagyon tehetségesek, vagy a nagyon buták közé (Grusec *et. al.* 1990, Pléh 1992).

1904-ben a francia oktatásügy felkérésére Alfred Binet (1857-1911) vállalja, hogy mérőeszközt állít össze annak érdekében, hogy az általános iskolában beválni képtelen gyermekeket kiszűrjék, és hogy a szelekció a továbbiakban ne legyen önkényes. „Az intelligencia kísérleti vizsgálata” című művében nagyszámú, iskolásokkal végzett kísérlet eredményeiről számol be (asszociáció, mondatkiegészítés, képleírás, stb.). Asszisztensével Théodore Simonnal sok gyermek vizsgálatára terjeszti ki ezeket, miközben fokozatosan eljutnak oda, hogy a feladatok életkorok szerint skálába rendezhetők. Ha egy feladatot a gyermekek 85–90 %-a megold, az jellemző lesz az adott életkorra. Egy gyermek fejlettsége pedig abból a szempontból jellemezhető, hogy milyen életkornak megfelelő feladatokat old meg, ezt mentális szintnek nevezik.

A tesztsorozat első revíziója, 1908 után Binet és Simon az intelligenciakor (IK) felé orientálódtak, amely a gyermek intellektuális szintje alapján való besorolását tett lehetővé. E szerint felnőtt korban az „idióták” 2 éves szinten, az „imbecillisek” 6 éves szinten és a „debilisek” egy 9-10 éves gyermek szintjén vannak (Dittmann, 1982).

1912-ben William Stern német pszichológus azután bevezette az ún. „mentális hányados” fogalmát (később „intelligenciahányados”), valamint amerikai mintára elfogadták a százzal való szorzást, így lehetővé vált a súlyosság mértékének numerikus meghatározása.

Az intelligenciahányados a mentális kor és az életkor hányadosa:

$$IQ = \frac{\text{mentális kor}}{\text{életkor}} \times 100$$

Az American Psychiatric Association (APA) 1952-ben a korábban kiadott „*Committee on Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*” revízióját publikálta. Ebben bevezette az enyhe vagy csekély (70-85), közepes (50-69) és súlyos (0-49) fogalmakat, hogy a korábbi stigmatizáló elnevezéseket (debilis, imbecillis, idióta) leépítse. Ez azonban a belső differenciálásnak nem felelt meg, így az American Association on Mental Deficiency (AAMD) javaslatára bevezették a négyfokozatú csoportosítást (Dittmann, 1982).

Fontos megjegyezni, hogy Binet-től idegen volt a teszteredmények olyan jellegű, dologiasító kezelése, mint ami később az IQ - fogalom karrierjét jellemezte. Nem hisz abban, hogy az emberek egyetlen dimenzióval jellemezhetőek, meggyőződése, hogy az emberi különbségek változtathatóak (Piaget, 1996, Lányiné 1996).

Egy intelligenciateszt alapján történő csoportba sorolástól sokan keményen óvnak, különösen, ha kisebbségi csoportról van szó (pl.: Mercier, 1972, Watson, 1972).

Az intelligencia definiálásának módjára mindig hatással voltak a módszerek (eljárások), amelyek az intelligencia relatív mértékét meghatározták. Alapvetően két szélsőséges nézet létezik az intelligenciával kapcsolatosan: vannak, akik a faktorok kutatását helyezik előtérbe, ők a figyelem középpontjába az intelligencia összetevőinek izolálását és azonosítását állítják. Charles Spearman az intelligenciát két faktorra bontotta, az általános, vagy „g” faktorra és a speciális „s” faktorra. Szerinte a „g” faktor tartalmazza a „tisztá” intelligenciát, amelyet minden valid IQ teszt tartalmaz, ezért az összes ilyen korrelál egymással. Lewis L. Thurstone Spearman „g” faktorait multifaktoriális elemzésnek vetette oda, és 7 olyan faktort izolált, (verbális megértés, beszédfolyékonyság, számolás, téri képességek,

emlékezet, észlelési sebesség és következtetés) amelyek feltételezése szerint az intelligenciatesztek közötti korrelációkért felelős, elsődleges mentális képességek. Guilford azután az „University of Southern Californiá”-n egy három dimenziós kocka-modellt dolgozott ki, amely összetevőiből 150 intellektuális képesség adódik ki.

Mások az intelligenciát, mint holisztikus konstruktumot fogják fel, amely a legjobb esetben hipotetikus, és annyira intrinzik módon viszonyul az egész személyiséghez, hogy nem lehet elkülöníthető és határozott entitásként kezelni (*Drew et. al. 1984*). A legtöbb definíció e két szélsőség közé esik.

Az intelligencia direkt nem mérhető, először az elsődleges összetevőket kell azonosítani. Binet például azt tette, hogy izolált, megbecsült és meghatározott bizonyos mérhető attribútumokat. A fejlődés lényege, hogy a tesztkészítők mennyire képesek azonosítani a mérhető jellemzőket (amelyek általában a szubteszteknek felelnek meg), standardizálni azokat, és gondoskodni validitásukról illetve reliabilitásukról.

Hogy mennyire jók az intelligenciatesztek, mennyire képesek mérni az intelligencia jellemzőit, arról viták folynak.

A korábbi intelligenciaelméletek és mérőmódszerek összefoglalását kognitív szempontú elemzését végzi el *M. Anderson (1992)*, majd az intelligencia felépítésének új szempontú megközelítését javasolja. Feltételez egy alapvető feldolgozó mechanizmust, két speciális „feldolgozó egységet”, amelyek különböző módon szervezik meg a tudást, illetve szerinte bizonyos modulok is léteznek. Fontosnak tartja a feldolgozás sebességét. A modulokkal magyarázza, hogy miért

nem korlátoz minden tudást az alapvető feldolgozó mechanizmus sebessége. Elméletével megoldást kínál az „idióta zsenik” illetve a részképességzavarok megértéséhez. Úgy gondolja, hogy a tudás elsajátításának két útja van, az első útvonalon egy speciális feldolgozó által létrehozott algoritmus végrehajtása során szerveződik a tudás, míg a másik útvonalon a közvetlenül e célt szolgáló modulok által rendelkezésre bocsátott tudás elsajátítása történik.

Az intelligencia mérhetőségével és az intelligenciatesztekkel kapcsolatos kétségeit fogalmazza meg *M.J.A. Howe (1997)*. Könyve végén 12 pontban foglalja össze legfontosabb gondolatait (161–163. o). Néhány közülük, mely a dolgozat szempontjából fontosnak látszik:

- genetikai hatások nincsenek direkt hatással az ember intelligenciájára, kivéve, ha valamilyen specifikus eltérés van jelen. Nincs olyan, hogy az „intelligencia génjei”. A gének az intelligenciát indirekt módon befolyásolják, más hatásokhoz kapcsolódva.
- hibás feltételezni, hogy az intelligencia oly módon mérhető, mint a súly vagy a magasság. Az a hit, hogy az IQ tesztek a tartalmukat képező mentális kapacitás mérésére alkalmasak, a mentális tesztek teljesítményeivel kapcsolatos nem reális elvárásokhoz vezetnek.
- az IQ eredmények mindössze gyenge bejósolói az egyén iskolai vagy szakmai eredményeinek. Sok esetben az információk más formái több pontos becsléssel szolgálnak a személy jövőbeli teljesítményeit illetően.
- az, hogy az IQ eredmények bejósolják, hogy a személy a jövőbeli célok elérésében milyen eredményes lesz, gyakran azért van, mert az IQ korrelál olyan

hatásokkal, melyek jobb bejósoló erővel bírnak, mint pl. az oktatás, vagy a családi háttér

- a korai tapasztalatok és kedvező alkalmak az intelligenciaszintre nagy hatást gyakorolnak. A szülők és mások nagyon sok segítséget tudnak a gyermeknek nyújtani ahhoz, hogy a mentális készségek nagyobb IQ eredménnyel párosuljanak.

Még egy korábbi, de a dolgozat szempontjából fontos szempont: *Drew, Logan és Hardman (1988)* kutatásokra hivatkozva felhívják a figyelmet az expektanciák, a motiváció és a szociális intelligencia jelentőségére a feladatok teljesítésénél. Az *expektanciák* sokféle attitűdöt rejtenek, a személynek nehéz kiválasztania, hogy egy adott helyzetben melyik kerül előtérbe. Akinek az expektanciája a kudarc, a balsiker, az nem fog erőfeszítéseket tenni az eredményes kimenet érdekében. Több kutató, (pl. *Ollendick, Balla és Zigler, 1971*) leírta, hogy az enyhe fokban értelmi fogyatékosok általában alacsonyabb expektanciákkal bírnak az eredményekre vonatkozóan, mint az épek.

A *motiváció* is kapcsolatban van az expektanciákkal, valamint a kompetenciával és a szorongással is. Akinek nincsenek expektanciái, nem érzi magát kompetensnek, az általában alacsony szinten lesz motivált egy új feladat megoldásában.

A *szociális intelligencia* *Ollendick* és munkatársai szerint azt jelenti, hogy egy személy képes felfogni, és hatékonyan megoldani az adott szituációt. A szociális intelligenciának sok összetevőjét definiálták, *Greenspan (1979)* szerint ezek a következők:

- a.) szerepátvétel, mely képessé tesz valakit arra, hogy más szemével nézze a világot.
- b.) szociális következtetés, amely abban különbözik a szerepátvételtől, hogy a középpontban annak eldöntése áll, hogy egy adott társas helyzetben mi fog történni
- c.) szociális felfogóképesség, ami azt mutatja, hogy mit tud egy személy a szociális intézményekről és az emberek közötti folyamatokról
- d.) pszichológiai éleslátás, amely segítségével képesek vagyunk az egyéni jellemzőket megérteni
- e.) erkölcsi döntéshozatal: az értékek tisztázásának folyamata beszélgetések és önelemzések során
- f.) referenciális kommunikáció, amely a másokkal történő, a gondolatoktól, érzésektől és felfogástól függő verbális és nonverbális kapcsolatokra orientálódik
- g.) a szociális problémamegoldás pedig annak képességét jelenti, hogy másokat rábírjunk egyfajta segítségnyújtásra, és érzelmileg megterhelt helyzetekben egyezségre tudjunk jutni.

I.2. A gyermekek fejlődésére ható, az egyéni különbségek kialakulását befolyásoló tényezők elméletei

I.2.1. Kezdeti próbálkozások

A 19. szd. - ban egyre nőtt az érdeklődés a gyermekek és fejlődésük iránt. Ennek kiváltója egyrészt az ipari forradalom, amely során az iparosodás átalakította a gyermekek társadalomban betöltött szerepét, valamint a környezetet is, amelyben felnőttek. Sokan közülük veszélyes és egészségtelen körülmények között dolgoztak, akár napi 12 órát is. Ahogy ezek a körülmények társadalmi kérdéssé váltak, a gyermekek felé emberbaráti, orvosi és tudományos figyelem kezdett fordulni. A korai vizsgálatok egyben az emberi fejlődés tanulmányozásának módjait is tisztázni kívánták. (pl. a növekedés és a munkaképesség korai vizsgálatai felhívták a figyelmet a környezeti tényezőknek a gyermeki fejlődésben játszott szerepére.)

A másik jelentős esemény, amely a gyermekek tudományos kutatása iránti érdeklődést fokozta, az Charles Darwin: A fajok eredete című munkájának megjelenése 1859-ben (Horváth, 1991). Az addig csak tökéletlen felnőttek hitt gyermek tudományos szempontból is érdekessé vált, amennyiben úgy tartották, bizonyítékot szolgáltat arra, hogy az ember más fajok rokona.

Az gyermeki fejlődést kutató új tudományág, a fejlődépszichológia alapvetően három alapvető kérdésre keresi a választ:

1. Folyamatosság: mennyire jellemezhető a fejlődés folyamatos változásként, illetve mennyire jár hirtelen ugrásokkal?
2. A fejlődés forrásai: a fejlődést a genetikai program vezérli-e, vagy inkább a külső környezet a változások okozója?

3. Egyéni különbségek: hogyan tesznek szert az emberek azokra a jellemvonásokra, amelyek a többi embertől megkülönböztetik őket?

Témánk szempontjából különösen a 2. kérdés lényeges, vagyis, hogy az örökletes, genetikai meghatározottság, vagy a környezeti hatások szerepe a döntő a kisgyermek fejlődésében, illetve a két tényező milyen kölcsönhatásban áll egymással.

1.2.1.1. Az öröklés – környezet vita

Az öröklés-környezet vita előfutárai John Locke (1632-1704) és Jean-Jacques Rousseau (1712-1778). Az előbbi azt vallotta, hogy a gyermek elméje születéskor „tabula rasa” (üres tábla), kialakuló jellemvonásainak kulcstényezői a környezeti hatások, az őt körülvevő nevelők. Rousseau szerint a gyermek „természetes emberként” születik, csak a civilizáció rontja el. Jóllehet filozófiájuk már régen túlhaladott, de közös felismerésük, hogy a tapasztalatoknak szerepük van az emberi viselkedés alakításában, máig érvényes.

A biológiai, érési megközelítés elméletalkotói úgy vélték, hogy a változások az élőlény biológiai örökségének következményei. A fejlődés fő oka az érés, a változások genetikailag megszabott mintázata. Jelentős képviselőjük Gesell (1880-1961), aki szerint a környezet szerepe ebben a folyamatban másodlagos. Sigmund Freud (1856-1939) maga is az érési megközelítés képviselője, aki szerint az emberi viselkedés fő motívuma a szexualitás. Gesellhez hasonlóan elismeri viszont, hogy a környezetnek is van némi szerepe, pontosabban az, hogy meghatározza, az emberi hajtóerők hogyan épülhetnek ki.

A század közepére nyilvánvalóvá lett, hogy az egyoldalú elképzelések tarthatatlanok, sőt a kutatások során az érés és a környezethatás egyszerű összegződésén alapuló mechanisztikus elméletek is megkérdőjeleződtek.

A pszichikus fejlődés nagy teoretikusainak elméletei mentesek voltak a fejlődést genetikai vagy környezeti tényezőkre, mint főhatásokra visszavezető elméletek mechanikus leegyszerűsítésétől. Piaget-nál a fejlődés mozgatója az asszimiláció és akkomodáció folytonos kiegyenlítődési tendenciája, tehát a belső és külső feltételek dinamikus kölcsönhatása. Vigotszkij, bár a környezeti feltételek hatásait jobban hangsúlyozta, de kijelentette, hogy a külső körülmények csak a belső feltételek szűrőjén átjutva fejthetik ki hatásukat.

Michael Lewis (1980) nevén vált ismertté az ún. interakciós fejlődésmodell, bár először Horowitz munkájában bukkant fel (id.: *Kalmár és Csiky 1994*). Tényanyagát Lewis nem optimális feltételekkel születő és fejlődő gyermekekkel kapcsolatos munkákból merítette. Az *interakciós modell* értelmében a fejlődő egyén aktuális állapota mindig az előző állapot és az aktuális környezethatások interakciójának eredménye. Minthogy az előző állapotot is az akkor érvényesülő környezeti feltételek és a korábbi belső állapot közti interakció hozta létre, a fejlődés végül is a belső és külső közti kölcsönhatás szüntelen működésére vezethető vissza.

Lewis elmélete explicit módon nem tartalmazza (bár nem is zárja ki) az interakciónak azt az aspektusát, amelyet a fejlődő szervezetnek a környezetre gyakorolt hatása képez. A Sameroff névéhez fűződő *tranzakcionális modell* (Sameroff és Chandler, 1975, Sameroff, 1993,) a fejlődő egyént a legkorábbi időszaktól fogva környezete, így saját fejlődési feltételei aktív szervezőjének tekinti.

A gyermek atipikus, esetleg *kóros sajátosságai* felfokozzák a társas környezetre irányuló hatás horderejét. Tranzakcionális modelljét Sameroff többnyire ilyen gyerekek fejlődésével illusztrálja. A tranzakció adaptív is lehet abban az esetben, ha a gondozó támogatóan reagál a gyermek atipikus viselkedésére.

Hasonló megfontolásokon alapul a *Thomas és Chess* (1977) által javasolt illeszkedési vagy megfelelési elmélet („goodness – of – fit”). Az eredetileg a temperamentum – különbségekkel kapcsolatosan alkalmazott modell használhatónak látszik a pszichikus fejlődés patológiás irányba fordulásának értelmezésére olyan esetekben, mikor a gyermek önmagában nem kóros tulajdonsága és a környezet elvárásai nem felelnek meg egymásnak, és ez az illeszkedéshiány ördögi körbe torkolló negatív interakciós mechanizmushoz vezet. (*Papoušek & Papoušek, 1992*). A gyermek és környezete közötti meg nem felelés tettenérése lehetővé teheti a veszélyeztetett gyermekek időben való kiszűrését, így felbecsülhetetlen preventív jelentőséggel bírhat.

A gyermek környezetének vizsgálatánál gyorsan használni kezdték a szocioökonómiai változókat (továbbiakban: SES). A SES mutatók és a gyermek fejlődése közötti összefüggések felismerése megelőzte a differenciáltabb megközelítéseket.

I.2.2. A környezeti hatások jellemzőiről, a környezet – modellek a fejlődés megértésének szolgálatában

Sheels és Dye (1939, in.: *Drew-Logan-Hardman, 1984*) klasszikus tanulmányukban a környezeti hatások szerepét hangsúlyozzák. Egy árvaházban, ahol értelmi fogyatékos gyermekek éltek, néhányukat kiemelték, és ingerdúsabb környezetbe raktak, ami azt jelentette, hogy intézetben belül nagyobb lányokra bízta őket, akik sokat foglalkoztak velük. A kísérlet végére a kiemelt kisgyerekek IQ-ja 27 ponttal emelkedett, míg az intézetben hagyományosan nevelt kortársaiké alacsonyabb lett. Sheels 21 évvel később nyomonkövető vizsgálatában ráadásul azt találta, hogy a kísérletbe bevont 13 gyerek önálló lett az életben, a másik 12 fő közül viszont öten intézményes ellátást igényeltek. Hasonlóan, az iskoláztatás terén is jelentős különbség adódott a kiemelt csoport javára.

A specifikus környezeti hatások korai elméletei közül ki kell emelni *Hebb* (1949) munkáját, aki hangsúlyozta, hogy fontos az első két évben a szenzoros és motoros agyi területek kapcsolata (asszociációja). Részben ez határozza meg az egyén intellektuális kapacitását a későbbiekben. A korai időszakban az extrém deprivációs helyzetek mentális elmaradáshoz vezethetnek. *Deutsch* (1973) ezt úgy fogalmazza meg, hogy a korlátozott környezeti stimuláció, az ingerek szisztematikus és összerendezett bemutatásának és közvetítésének hiánya, vagy a korlátozott motiváció ingermegvonást jelent, így korlátozza az intelligencia fejlődését.

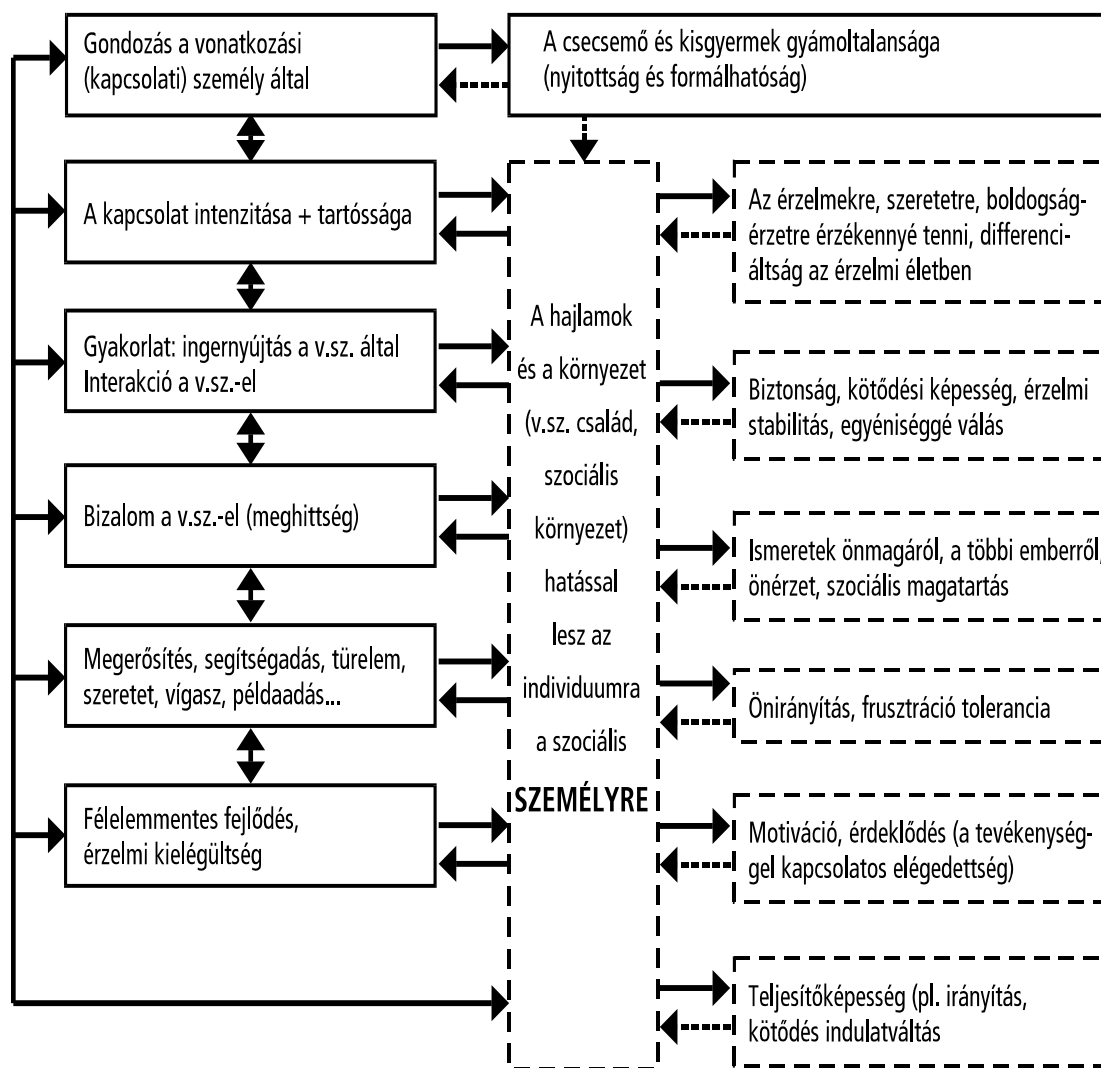
A környezeti hatás-modellek gyakorlati hasznosíthatóságának igénye sürgetően követelte a valóságban működő folyamatok megragadására képes, differenciált környezet – modellek kidolgozását.

A 60-as évek választóvizezt jelentenek a gyermekek fejlődésének kutatásában. Sok longitudinális vizsgálat készült, melyek kiindulópontja, hogy korai életkorban a környezeti hatások kritikus szerepet játszanak a kognitív fejlődésben és teljesítményekben. (*Bloom, 1964, Caldwell, 1968, Hunt, 1981*).

Ahogy az előző évtizedben az érdeklődés középpontjában az állt, hogy az otthoni környezet milyen szerepet játszik a gyermek korai fejlődésében, a 70-es években annak tisztázására törekedtek, hogy a specifikus környezeti faktorok hogyan fejtik ki hatásukat a fejlődésre a gyermekkor során (1. ábra) (*Sameroff és Chandler, 1975 Bronfenbrenner, 1986*).

A két évtized kutatásai nyomán két lényeges szempont kristályosodott ki. Az egyik az, hogy a gyermekek kompetens, életképes organizmusok, akik életük első hónapjainak és éveinek minőségi változásait befolyásolni képesek, a másik, hogy a gyermekek fejlődésének egyéni mintázatai a gyermek és környezete közötti specifikus tranzakciókat hoznak létre, minden viselkedés egy másikat indukál, miközben a gyermek komplex és differenciált cselekvéseket végez.

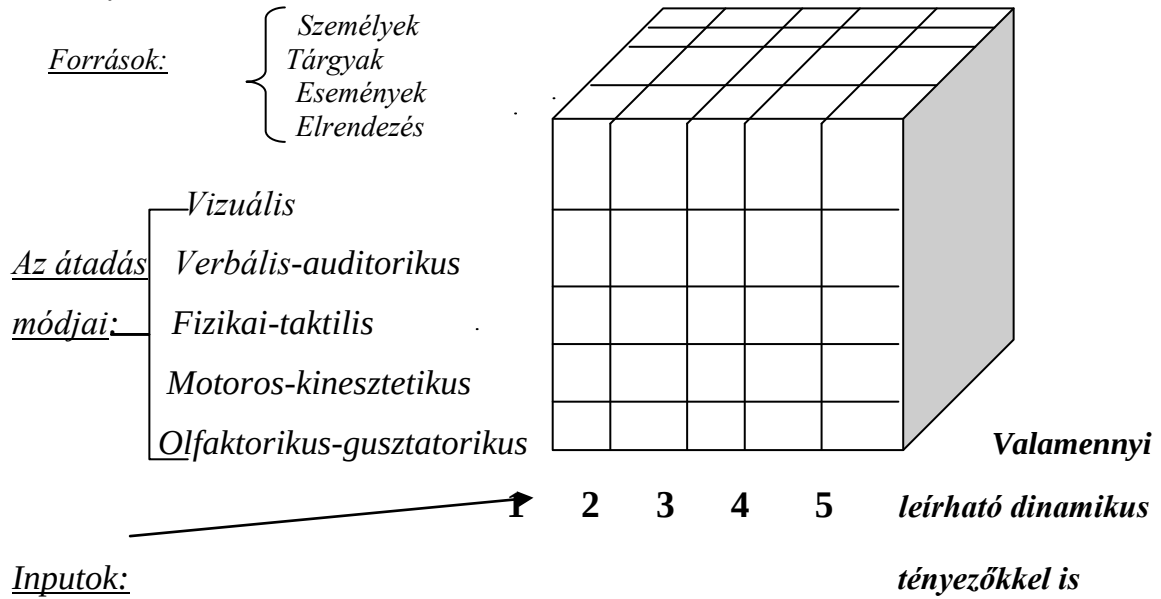
Bradley (1989) ún. „kockamodellben” foglalja össze a környezet strukturális egységeit (2. ábra). A kocka három dimenzióját a „*források*” (személyek, tárgyak, események, szabályozások), „*az átadás eszközei*” (vizuális, verbális-auditorikus, fizikai-taktilis, motoros-kinesztetikus, olfaktorikus-gusztatorikus), és a „*bemenetek*” (áttekinthetőség, struktúra, tartósság, stimuláció, támogatottság) alkotják.



1. ÁBRA: A KÖRNYEZETI FELTÉTELEK HATÁSA AZ EMOCIONÁLIS FEJLŐDÉSRE
(HANDBUCH DER BEHINDERTENPÄDAGOGIK, 1978. 104. O.)

Ezzel az otthoni környezet információit foglalja egyfajta rendszerbe. A bemenetek a gyermek optimális fejlődéséhez járulnak hozzá. Valamennyi strukturális, vagy dinamikus tényezőkkel írható le, ez a „doboz a dobozban modell”, mely két szinten magyarázza a rendszer működését.

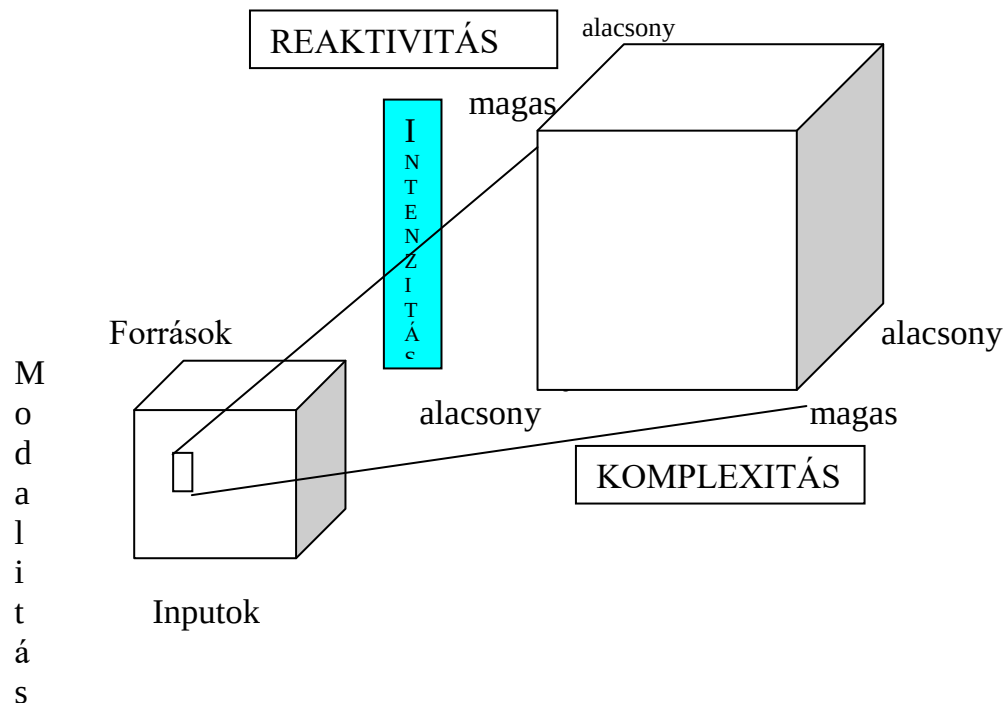
A környezet szerkezeti elemei:



Inputok:

1. áttekinthetőség
2. struktúra
3. szisztematikusság
4. stimuláció
5. támogatottság

A környezet dinamikus jellegzetességei:



2. ÁBRA: BRADLEY KOCKAMODELLJE (1989)

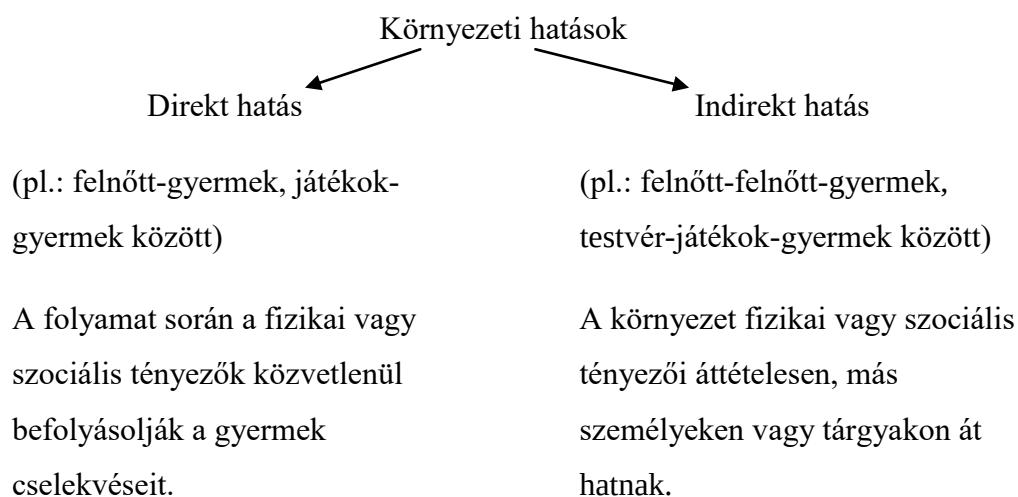
Kirk és mtsai (1997) a gyermeket körülvevő hatásrendszert koncentrikus körökkel ábrázolják, melyek középpontjában maga a gyermek áll. A legközelebbi övezetbe a család és annak tagjai tartoznak, majd következik az iskola, a kortársak, végül a társadalom.

I.2.3. A szocioökonómiai státusz (SES) szerepe

Több vizsgálat kimutatta, hogy a gyermekek intelligenciája már 2-3 éves korban pozitívan korrelál a szülők szocioökonómiai státuszával, vagyis minél magasabb a szülők iskolai végzettsége, beosztása, jövedelme, annál intelligensebb a gyermek (*Deutsch, 1973; Golden és Birns, 1977; Bradley, Caldwell és Elardo, 1977*). *Bloom (1964)* úgy fogalmazott, hogy a fejlődés stabilitása vagy kontinuitása leginkább a környezet stabilitásával vagy kontinuitásával hasonlítható össze.

Ezek az eredmények ösztönözték azután a kutatókat, hogy a családi környezet hatásait minél alaposabban megfigyeljék. Az értelmi fejlődés iránt érdeklődő kutatók közül azonban egyre többen felismerték, hogy a család szocioökonómiai státusza önmagában nem elég a gyermek otthoni fejlődési feltételei minőségének mérésére. *Bloom (1964) Moore (1968) és Marjoribanks (1972)* vizsgálatainak elemzése során világossá vált, hogy a SES általános használata ugyanúgy elrejtí a környezetek közötti jelentős különbségeket, mint ahogy az IQ értékek használata az egyének közötti számos különbséget (*György, 1984*). A SES globális összegző mutató, amely összemosza az otthoni környezet sajátosságainak meglehetősen heterogén halmazát. Ráadásul statikus jellemző, és korántsem fedi le a környezet minden olyan dimenzióját, ami az intelligencia, vagy az iskolai teljesítmény alakulásában szerepet

játszhat, mint pl. a család intellektuális érdeklődése, a környezet felfedezésére való ösztönzés, tanulási lehetőségek biztosítása, a gyerekekkel való foglalkozás mennyisége és minősége, a családtagok közötti kommunikáció intenzitása, vagy a családi légkör. Siegel szerint a szülők ún. távolító tanítási stratégiái szignifikánsan korrelálnak a gyerekek intelligencia – pontszámával. Lautrey (in. *Kalmár – Boronkai, 2001*) a 80-as években több vizsgálatában a családi környezet strukturáltságának mértékét és jellegét találta meghatározónak a gyermekek értelmi teljesítményében. Piaget kiegyensúlyozódás és izomorfizmus tételeiből kiindulva azt találta, hogy mind a mereven, mind az alig szabályozottal szemben a rugalmasan strukturált családi környezet kedvez leginkább a kognitív fejlődésnek.



3. ÁBRA: A KÖRNYEZET HATÁSAI PARKE SZERINT

A kisgyermek otthoni környezetének vizsgálatára két szempont különösen nagy hatással volt: az egyik maga a felismerés, hogy a gyermek szociális és kognitív fejlődését ez a közeg jelentősen befolyásolja, a másik az a tény, hogy a „környezet” szociális és fizikai jellemzőkkel egyaránt bír. A változók *Parke (1978)* szerint két módon vannak hatással a gyermek fejlődésére. (3. ábra)

Parke (1978) szerint is az otthon, mint ingerforrás a korai életkorban jelentős hatással van a későbbi szociális és kognitív fejlődésre. A fizikai világot általában a szülők szociálisan közvetítik a gyermek felé. Részükről nagyon fontos a szociális stimuláció mennyisége, típusa és ideje.

Mind a taktilis, mind a kinezetikus-vesztibuláris ingerlés hatással van a gyermek kognitív fejlődésére, de különböző mértékben. A kinezetikus-vesztibuláris ingerlés mind általános, mind speciális hatással rendelkezik (ez utóbbi a szociális reszponzivitás, a finommotorika, a célraírányultság, a problémamegoldás, valamint a tárgyállandóság kialakulására van hatással). A taktilis stimuláció a célraírányultság és a másodlagos cirkuláris reakciók terén hat, a látási-hallási stimuláció pedig a szociális reszponzivitást, illetve a vokalizációt segíti elő.

A szülők a környezeti ingerek mediátorai. Meghatározzák például azt az időtartamot, amíg a gyermek az élettelen környezettel kapcsolatba léphet. Az otthoni környezet szervezettsége pozitív interakcióban van a korai *fejlődéssel* (*Bradley & Caldwell 1976, in.: Parke 1978*). A kutatók fontos megállapítása még, hogy a különböző hatások különböző időpontokban más-és más hatással bírnak.

Yarrow (et al, 1975, in.: Parke 1978) a gyermek tárgyi környezetét tekintve három tényezőt emel ki, amelyek a gyermek kognitív és motivációs fejlődésére vannak hatással (nem a nyelvi, vagy szociális fejlődésre), ezek: 1. Megfelelő játékok a gyermek számára, 2. Komplexitás, 3. Választékos tárgyak.

Többen a gyermekekkel kapcsolatos vizsgálatok problémáira hívják fel a figyelmet. Bryant (1985) általános problémának látja azt, hogy nehéz megállapítani a fejlődés okait, speciális probléma pedig a kísérletezések és felmérések bizonytalan jellege. Igaz, kimutatják, hogy a szülőknek van némi befolyásuk gyermekük fejlődésére, de nem tudják elmondani, hogy mit jelent pontosan ez a befolyás. Az okokat és a szülők jellemzőit együtt vizsgálva kiderül, hogy a kettő között korreláció áll fenn, a két dolgot egyazon ponthoz sorolják a gyermek életében, különösen, ha a vizsgálat az intellektuális fejlődéssel foglalkozik. Nem lehetünk biztosak viszont abban, hogy igazán a szülő vagy a gyermek van befolyással inkább a dolgok alakulására. Súlyos problémaként említi a „tertium quid” problémáját, amennyiben a szülő és a gyermek együttes tevékenysége leképezhető néhány környezeti feltétel következményeként, amely mindkettőjüket befolyásolja. Ez esetben kettőjük közül egyik sem befolyásolja a másikat. Howe tizenkét évvel Bryant után (1997, 110. o.) egy példát említ arra vonatkozóan, hogy az oki háttér gyakran indirekt módon hat. Röviden a példa: képzeljünk el egy társaságot, akik 6 láb magas falak mögött egy börtönbe vannak zárva. Kiderül, hogy a fele társaságból kiváló ornitológus lesz, sok tudással a madarak életéről. Feltételezhetnénk, hogy náluk ez genetikai örökség. Átgondolva a dolgokat azonban rájövünk, hogy azok közülük, akik magasabbak,

kilátnak a kerítés mögül és jól megfigyelhetik a madarakat, míg az alacsonyabbak nem. Így hát az ott tartózkodóak ornitológiai tudása a magasságtól függ.

Belsky (1983) úgy találja, hogy a szülők gyermekükre irányuló stimuláló és támogató hajlama kapcsolatos adott időszak kulturális stílusával de változó abból a szempontból, hogy különböző etnikai csoportoknál ez mennyire van hatással az intelligenciatesztek eredményeire.

I.2.4. A család szerepe a gyermek fejlődésében

A családnak sokan kitüntetett szerepet tulajdonítanak a gyermek fejlődése szempontjából. *Kirk és mtsai* (1997) a korábban sokat hangoztatott összefüggéseket a rendszerelmélet alapján is alátámasztják, melynek alapvető megközelítése hogy a gyermeket nem lehet önmagában figyelni. Ennek a felfogásnak eredményeképp nyomatékosan azt javasolják, hogy 5 éves kor előtt a szülőket kell megtanítani arra, hogyan bánjanak eltérő fejlődésű gyermekükkel, ők ugyanis az ideális tanítók a gyermek számára ebben a korban. Egyetértenek *Bailey* és munkatársai szempontjaival (*Bailey, 1993*):

1. A gyermek és a család kibogozhatatlanul egybefonódik. Akár szándékos, akár nem, a gyermekre irányuló beavatkozás csaknem változatlanul a családra is hat, és ez fordítva is igaz.
2. Az involválódás és a támogatás a családban éppen olyan erőteljes beavatkozás, mintha a gyermekre fókuszálnánk.

3. A család tagjai képesek arra, hogy megválasszák azt a mértéket, amennyire a programtervezésben, a döntéshozatalban és a szolgáltatásokban részt vegyenek.
4. A szakmabelieknek figyelembe kell venni a céloknál és a szolgáltatásoknál a család prioritását, pont azért, mert ez a prioritás lényegében különbözik a szakmai prioritástól.

1.2.4.1. A jártasság elsajátításának vizsgálata, az iskolai előmenetelre kifejtett családi hatások területei Price és Hatano szerint

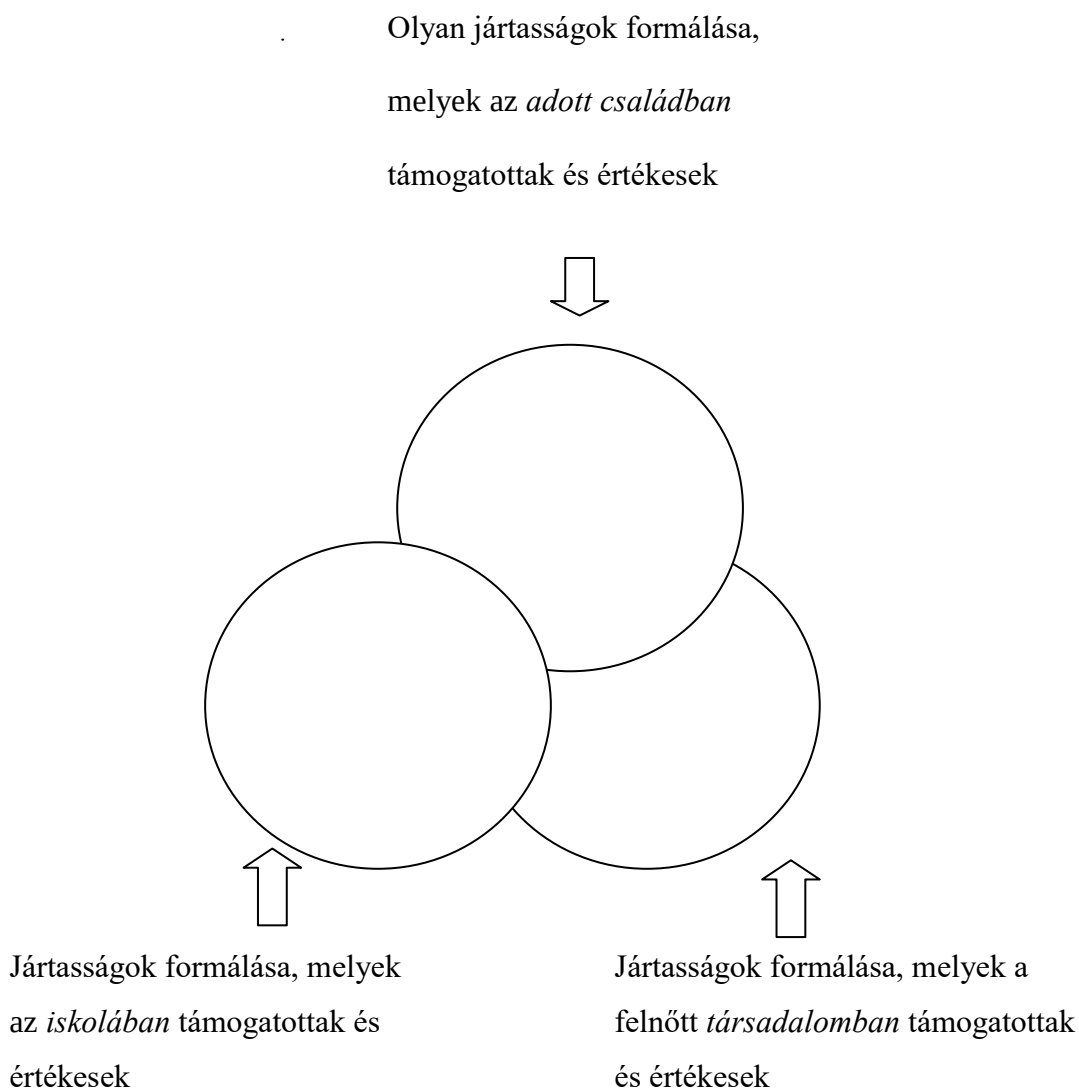
Vannak, akik a tanulás során megnyilvánuló egyéni különbségekben vizsgálták az otthoni környezet szerepét. Így *Price és Hatano* (1991) felhívták a figyelmet arra, hogy a családdal kapcsolatos vizsgálatok eddig csupán bizonyos teljesítményeket vizsgáltak, a társadalom elvárásainak megfelelően. De ha magukat a folyamatokat, ahogy ezek a teljesítmények kialakulnak fekete dobozként kezeljük, akkor a család - közvetítette hatásokat soha nem fogjuk tudni megérteni. A kognitív tudomány olyan módon kezdte bontogatni ezt a bizonyos fekete dobozt, hogy a jártasság szintjén lévő, illetve a „kezdő” kognitív folyamatait hasonlítja össze.

A kezdő és a jártas közötti különbség abban is megmutatkozik, hogy az utóbbinál nem csupán egy általános tudás létezik, hanem az adott téren terület-specifikus tudással bír, amely a problémák megoldásánál a leghatékonyabb. Hangsúlyozzák, hogy a *pszichológiai* teljesítmények, és a *szociálisan fontos* teljesítmények nem ugyanazok.

Az iskolai előmenetelre kifejtett családi hatások területei *Price és Hatano* szerint:

1. A család mint fórum és közönség:

A család 3 területen hat az egyéni képességekre: a családi, az iskolai és a társadalmi szintű értékekénél (4. ábra):



4.ÁBRA: VENN-DIAGRAM: A JÁRTASSÁGOK FORMÁLÁSA A CSALÁDBAN (PRICE ÉS HATANO, 1991)

2. Gondoskodás a tanulódőről:

A harmadik világban a „deprivált” csoportoknál a gyermek számára az otthon a munkahely, vagyis konkrétan segítenek a szüleik munkájában. Fejlődő országok középosztálybeli gyermekei ugyanígy segítenek a háztartásban, bár pénzt ezzel

nem keresnek. Ily módon a gyermek egy szakértő felnőtt segítségével az adott területen jártasságokra tehet szert a problémamegoldásban és a feladatvégzésben.

3. Otthoni instrukciók:

Néhány családban hatékony instrukciókat alkalmaznak, máshol nem. Az utóbbi esetén a gyermek keveset tanul, így az nem segíti elő jártasságok kialakulását.

4. A család, mint akadály-csökkentő:

Egy személy teljesítményénél adott időben alkalmazott támogató aktivitás kiegyensúlyozó faktorként szerepelhet. Hatással van a jártasságok kialakulására is, hiányában megakad a fejlődés.

5. A család akadály-megszüntető szerepe a tanulásnál jelentős lehet, amennyiben tanulási stratégiák megmutatásával, vagy feladategyszerűsítő stratégiák segítik a gyermek tanulását (tanulási, emlékezeti és problémamegoldó feladatoknál)

Mivel a tudás nagyon plasztikus, így ezen a téren nagy a család hatása, méghozzá úgy, hogy nem csupán a metakognitív (tudás a kognícióról és annak szerveződéséről), proceduális és deklaratív tudásra hat, hanem a motivációra is (mivel a jártasság szintjén levők optimisták abban, hogy az új tudást képesek elsajátítani, abba több energiát fektetnek bele, ami nagyobb motivációt jelent a cél elérésére). Nem jelentéktelen a családi hatások köre a tudás hozzáférhetőségére vonatkozóan, amely a motiváció és az érdeklődés fejlesztésével fokozható.

Rojahn és Aman, az Ohio State University oktatói 1995-ben felhívták a figyelmet arra, hogy a biológiai és környezeti tényezők nagyobb bejósolási erővel bírnak, ha kombinációban vizsgáljuk őket, hogy a korai rizikó változók kevésbé előrejelzőek,

mint a későbbiek, valamint hogy a gyermekek teljesítménye annál erősebb bejósoló tényező, minél későbbi életkorban végezzük a vizsgálatot.

Később több próbálkozás történt arra, hogy a gyermek környezetében előforduló és a pszichikus fejlődés szempontjából potenciálisan jelentősnek ítélt reakciók, események és tárgyak széles skáláját mennyiségi mutatókkal lehessen jellemezni. Ez egyben azt jelenti, hogy a kutatások túlléptek a SES- mutatók vizsgálatán, finomabb mutatókat igyekeztek kidolgozni. Ezek közül a legismertebb, és meglehetősen sikeresnek mondható a Caldwell és munkatársai nevéhez fűződő HOME leltár (Home Observation for the Measurement of Environment), amely a „közeg, mint strukturált környezet” modelljére épül (*Bronfenbrenner, 1992*).

I.3. Az otthoni körülmények mérőeszköze, a HOME leltár

I.3.1. Kialakításának szempontjai

A HOME leltárt *Caldwell és Bradley* (1979, Syracusei Egyetem, ill. Arkansasi Egyetem /Little Rock/) dolgozták ki, és végeztek vele először vizsgálatokat az otthoni körülmények mérésére.

Céljuk egy érvényes, megbízható, könnyen alkalmazható és megfigyelésen alapuló felmérő eszköz készítése volt, amely alkalmas a 3 éven aluli gyerekekkel kapcsolatos szociális, emocionális és kognitív támogatás mérésére otthoni feltételek között. Eredeti neve: Inventory of Home Stimulation (STIM), később lett Home Observation for Measurement of the Environment (HOME).

Kiindulási megfontolások voltak:

- legyen alkalmas megfigyelni a tranzakciókat, jelenségeket és tárgyakat
- legyen érzékeny olyan jelenségekre, mint a szülők válaszkészsége, lelkesedése, melegsége,
- legyen megbízható
- korai intervenciós programok tervezésének alapjául szolgáljon.

Később kidolgozták a 3-6 évesek, majd az iskoláskorúak számára is a HOME leltár egy-egy változatát, és valamennyivel kapcsolatban pozitív tapasztalatokat szereztek. Kialakításakor szándékosan hagytak a listában olyan itemeket, amelyeknél szinte minden család pozitív értékelést kap, mégpedig azért, mert ezek maximális mértékben érzékenyek az ártalmas környezeti feltételek kimutatására, az ezekre adott negatív pontok az otthoni környezet súlyos problémáira utalnak.

I.3.2. A HOME leltár felépítése, tartalma

Az iskoláskorúak számára összeállított HOME leltár (B.M. Caldwell – R.H. Bradley. Home Inventory for Families of Elementary Children. A magyar nyelvű változatot az Elementary HOME Administration Manual (1985) alapján összeállította Donga Katalin és Dr. Kalmár Magda) 59 itemből áll, ebből 19 közvetlen megfigyelés alapján pontozható. A további 40 item pontozása interjún alapul. Az interjú elején célszerű megkérni a szülőt, hogy mesélje el egy napját, kerülni kell a kérdezz – felelek módszert. Valamennyi kérdésre + vagy – válasz adható. Az itemeket nyolc témakörbe csoportosították.

A HOME leltár meglehetősen jó pszichometriai sajátságokkal rendelkezik. Szignifikáns, de általában mérsékelt korrelációja a SES értékekkel a validitás

bizonyítékának tekinthető, ugyanakkor azt is mutatja, hogy a SES által elfedett tényezők kimutatására is alkalmas. Teljesíti az értelmi fejlődéssel és az iskolai előrehaladással való összefüggés kritériumait is. Jó bejósági erővel is bír, a 6 hónapos korban felvett HOME és a Bayley fejlődési skála közül az előző bizonyult a 3 éves kori IQ jobb előrejelzőjének, a 2 éves korban felvett HOME már a 40%-át megmagyarázza a 3 éves kori IQ-nak (*Bradley et al. 1988*).

I.3.3. HOME skálával végzett vizsgálatok

Széleskörű vizsgálatot végeztek az University of Arkansas munkatársai, Elardo, Bradley és Caldwell 1970 novemberétől, amely a szakmai köztudatban a „Little Rock longitudinális vizsgálat” néven szerepel. (*Bradley, 1989*) Középosztálybeli, illetve alacsony társadalmi státuszú családokban, 174 esetben végezték el a felméréseket a gyermekek kognitív fejlődéséről és otthoni körülményeiről.

Az eredmények értékelésénél alacsony korrelációt találtak az otthoni környezet és a csecsemő és kisgyermekkorai fejlődési teszt eredmények között, közepes korrelációt az otthoni környezet csecsemőkorban mért speciális aspektusai, és az óvodában mért IQ között.

Megállapításaik: a korai környezeti jellemzők összefüggésben vannak a teszteredményekkel, a pályaív független a kezdeti fejlettségi státusztól. Az otthoni környezet terén csekély stabilitás mutatkozott, végül a fejlődéslélektani vizsgálatoknak figyelembe kell venniük az otthoni környezetet, ha megbízható kapcsolat adódik a környezet / fejlődés viszonyban.

További vizsgálatokat javasoltak, majd végeztek, mert fontosnak tartották megnézni, hogy a környezeti folyamatok mérése hozzájárul-e a fejlődés értelmezéséhez, vagy elég a szociális stílust és a család struktúráját nézni, valamint, hogy milyen mértékű kölcsönhatás van az otthoni környezet és a kognitív fejlődés mértéke között olyan faktorok esetén, mint a nem, vagy az etnicitás.

Caldwell és Bradley 1979-es vizsgálatukban azt találták, hogy a HOME erősebben korrelál az IQ-val fehéreknel és lányoknál. 1988-ban pedig *Caldwell és Rock* hasonló vizsgálatánál a HOME nyolc alskálájából öt szignifikánsan korrelált a SES-el. A legjobb bejósoló az IQ-ra az Intellektuális stimuláció.

Elardo és Bradley (1981) korábbi munkákra hivatkozva jelzik, hogy a HOME alskálái szignifikáns kapcsolatot mutatnak a nyelvi kompetenciákkal, és hogy az értelmi fogyatékosok különböző csoportjainál mért eredményeket összevetve az enyhe fokban értelmi fogyatékosoknál eltérő eredményeket találtak a közép súlyos és a súlyos értelmi fogyatékosok csoportjához képest, amiből arra lehet következtetni, hogy a stimuláció alacsony szintje összefüggésben lehet az enyhe elmaradással (de nem oki tényező).

Magyarországon *György Márta* már 1984-ben beszámolt az óvodáskorúak számára kifejlesztett HOME leltárral szerzett tapasztalatairól. Vizsgálatában a HOME és a SES, illetve a HOME és az IQ között csak korlátozott összefüggés mutatkozott, bár a szerző megjegyzi, hogy az óvoda lakótelepi elhelyezkedése miatt bizonyos HOME alskálák pontszámai tekintetében a minta meglehetősen homogén volt.

Kalmár és Boronkai (1991, 1993, 2001) 55 fő koraszülött gyermek fejlődésének összehasonlító vizsgálatát végezte el a családi feltételek tükrében. A 10 éves korig tartó longitudinális vizsgálatban a család szocioökonómiai státuszát a gyermek születésekor, illetve 6 éves korában rögzítették. A HOME leltár kisiskoláskori változatát a gyermekek 8 éves korában vették fel. 3 és 10 éves kor között évente nézték a gyerekek IQ szintjét.

A vizsgálatok során több érdekes eredmény mellett beigazolódott, hogy a HOME skálával mért otthoni körülmények inkább összefüggnek az IQ-val, mint a SES mutatók. Ilyen a 8 éves kori HOME eredmény előrejelző értéke a serdülőkori IQ-ra. Igazolást találtak ezenkívül arra is, hogy a korai tapasztalatoknak tartós hatásuk van. (mint *Bradley és mtsai, 1988*). A vizsgálat korábbi szakaszában, 6 éves korban kialakult „intellektuális stimuláció”- mutató (HOME alskála) a 10 éves korig mért IQ-val ugyancsak erősen korrelál.

A HOME leltárt alkalmazták már különböző országokban, fejlettebb, iparosodott társadalmakban, ahol az eszköz egyértelműen használhatónak bizonyult (Ausztrália, Anglia, Kanada, Svédország, Olaszország, Izrael, Japán, Costa Rica, lsd. *Bradley et al. 1996*). Néhány tétel (sőt teljes alskála is) kevésbé szórt, mint az Egyesült Államokban végzett vizsgálatoknál.

Kevésbé fejlett latin-amerikai, ázsiai és afrikai országokban is értékes információkat szolgáltatott a HOME leltár, azzal a tanulsággal, hogy az eljárás kifejlesztésénél alapul vett környezettől nagymértékben eltérő társadalmi-kulturális feltételek a tételek jelentős módosítását igénylik.

A HOME iskoláskori változataival kevés tapasztalat gyűlt össze. *Bradley és munkatársai* (1988) a HOME leltár és az iskolai teljesítmények között pozitív korrelációt találtak.

I.4. Az értelmi fogyatékoság jellemzői

Az, hogy az értelmi fogyatékoság egyik vagy másik formáját minden társadalomban, már hosszú ideje megkülönböztették.(ld 1.1. fejezet) persze nem azt jelenti, hogy a fogyatékoság meghatározása ne változott volna. Különböző terminológiákban írták le őket különböző elképzelések alapján, változó jellemzőkkel, amelyek az adott időszak társadalmára és az adott csoportra jellemzőek voltak. *Drew és munkatársai* (1984. 55.o.) így fogalmaznak: „Ha egy pillantást vetünk az értelmi fogyatékoság történetére, a kép kaméleon – szerű, megjelenése az adott időszak attitűdjének és elképzeléseinek megfelelően változik.”

Fizikai karakterisztikumok és a retardáció mértéke között is pozitív korrelációt találtak (*Patton et al. 1987*). A súlyosabban fogyatékos gyermekeknél gyakran tapasztalható fizikai eltérés, míg az enyhe sérülteknél nem fordul elő nagyobb mértékben, mint az épeknél. Feltételezik, hogy az előzőeknél a genetikai sérülések játszanak ebben nagy szerepet. Különösen a látás- és hallásproblémák fordulnak elő nagy arányban.

I.4.1. Változások az értelmi fogyatékoság jellemzésében, külföldi és hazai definíciók

I.4.1.1. Az értelmi fogyatékoság felosztása kóreredet szerint

Hosszú ideig a fogyatékos emberek kiszűrésében és jellemzésében az orvosi szempontok és leírások domináltak. Legelőször a súlyosan fogyatékosokat definiálták, mint idiótákat. Az orvostudomány fejlődésével mind finomabb és precízebb elkülönítések váltak lehetségessé, illetve sok, korábban nem tisztázott etiológiájú tünetcsoport vált megmagyarázhatóvá. Az értelmi fogyatékoság kóreredet szerinti csoportosítását a Budapest-vizsgálat alapján a következő kategóriák alkotják: (Czeizel E., Lányiné –Engelmayer Á., Rátay Cs. 1978, 287. o.):

1. Multifaktoriális-familiáris kóreredet

2. Patológias értelmi fogyatékoság

- Monogén ártalmak: anyagcsere-rendellenesség, szindróma
- Kromoszómarendellenességek: pl.: Down-kór
- Prenatális károsodások: pl.: mikrobiális, kémikáliák okozta
- Perinatális sérülések: pl.: szülési sérülés, hypoxia, hiperbilirubinaemia
- Posztnatális: pl. meningoencephalitis

3. Ismeretlen kóreredet

1.4.1.2. Az értelmi fogyatékoság felosztása a mentális sérülés és a szocializáció mértéke szerint

Az intelligenciatesztek magukkal hozták azt a szemléletet, amely a kognitív funkciókra – mindenesetre az intelligenciatesztekkel mérhető kognitív funkciókra helyezett nagyobb hangsúlyt.

A következőkben hivatkozott Henri Goddard, Edgar Doll és L.S. Penrose definícióit *Lányiné (1996, 53-55. o)* illetve *Heward – Orlansky, (1988. 83-88.o)* idézi:

Goddard: Stanley Hall tanítványa volt. Eugenetikai szemléletéből eredő negatív hatása ellenére több területen jelentős kutatásokat végzett az értelmi fogyatékosággal kapcsolatosan. 1914-ben megjelent könyvében („A gyengeelméjűség, okai és következményei”) a következőképpen definiálja az értelmi fogyatékoságot:

„... 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.”

Doll: 1925-1949-ig a Vineland Training School igazgatója, ez az intézet az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos kutatások központja évtizedekig. Nevéhez fűződik a Vineland Szociális Érettségi skála kidolgozása, standardizálása. Az értelmi fogyatékoság diagnosztizálásához készített útmutatóban korát meghaladva kifejti, hogy a pszichológiai vizsgálatok mellett az egyéni és családi anamnézist, a szociális helyzetet, az egyén érzelmi életét, személyiségét és szociális helyzetét is fontos

megismerni. 1941-ben a következőkben foglalja össze az értelmi fogyatékoság jellemzőit:

- *szociális inkopetencia, 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 fennáll,*
- *felnőtt korban is megfigyelhető,*
- *konstitucionális eredete van (örökletes vagy betegséggel összefüggő)*
- *lényegében gyógyíthatatlan, visszafordíthatatlan.*

Penrose: angol populációgenetikus, széles népszerűség felölő epidemiológiai vizsgálatok módszertanának kidolgozásában jelentős. 1954-ben „Az értelmi fogyatékoság biológiája” c. művében a klinikai patológiai megközelítésmódot érvényesíti, amikor így ír: *„Ahelyett, hogy a diagnózist a szociális kompetencia defektusára vezetnénk vissza, lehetséges bizonyos esetekben az orvosi diagnózist kritériumként alkalmazni. Intelligencia-teszt vagy a szociális adaptáció vizsgálata nélkül majdnem biztonsággal állíthatjuk, hogy egy mongoloid vagy egy mikrocephal gyermek, egy kezeletlen phenylketonuriás vagy kretén gyermek értelmi fogyatékos”*. Ezzel azt állította, hogy a klinikai szindrómák jelenthetik a kulcsot az értelmi fogyatékoság felismeréséhez.

Az American Association on Mental Deficiency (AAMD, később Mental Retardation AAMR) 1957-ben Heber szerkesztésében megjelenteti a „A mentális retardáció terminológiájának és klasszifikációjának” első, majd 1961-ben annak átdolgozott kiadását. Ebben az értelmi fogyatékoságot a következőképpen

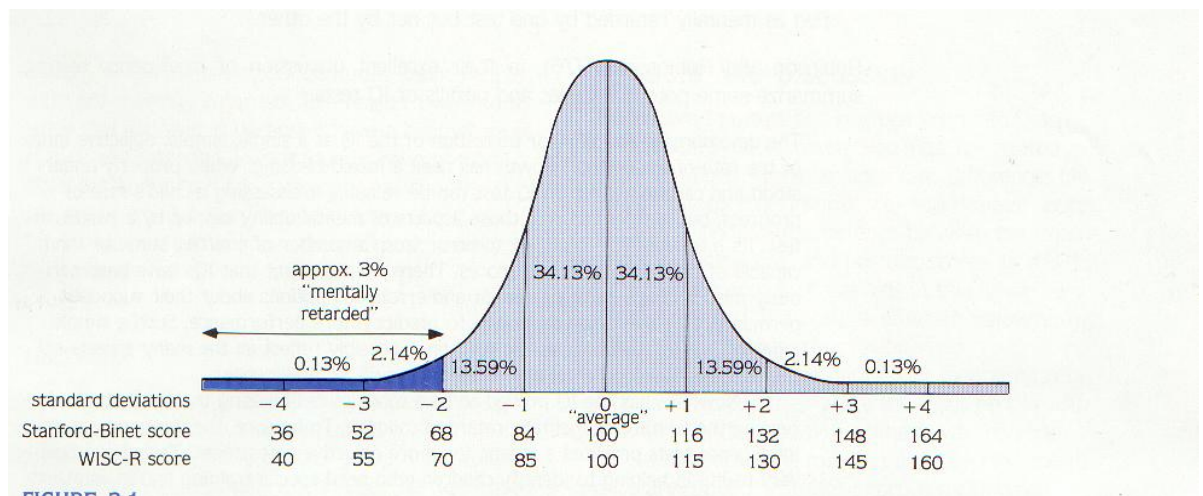
definiálják: „*A mentális retardáció az átlag alatti általános intellektuális teljesítményekre vonatkozik, amely a fejlődés időszakában keletkezik, és együttjár az adaptív viselkedés terén mutatott sérülésekkel.*”

A megfogalmazással kapcsolatosan sok vita adódott, 12 év elteltével azután egy újabb, átfogalmazott definíciót tett közzé az AAMD: „*A mentális retardáció az átlagos intellektuális működés szignifikáns alulteljesítését jelenti, amely egyúttal az adaptív viselkedés zavaraiiban is megmutatkozik, és amely a fejlődés idején manifesztálódik*” (Grossmann, 1973. p. 5.).

Míg tehát az 1961-es definíció az értelmi fogyatékoságot az intellektuális teljesítmény alacsony szintjével azonosította, mely együttjár az adaptív viselkedés csökkenésével, addig az 1973-as definícióban mind az intellektuális, mind az adaptív viselkedés terén elmaradás tapasztalható. Ez azt jelenti, hogy az intellektuális teljesítmény a továbbiakban már nem jelenti az egyedüli kritériumot.

A másik jelentős változás az intellektuális teljesítmény mértékénél van, amit demonstrálni kell, mielőtt a személyt értelmi fogyatékosnak nyilvánítanak. A „szignifikáns” szó az 1973-as definícióban azt jelenti, hogy 2 vagy több standard deviációval eltér az intelligenciatesztekkel mért teljesítmény az átlagtól.

Az 1961-es definícióban az eredmények csak egy standard deviációval való eltérésére volt szükség. Fontos, hogy ez a változás kiszűri a borderline értelmi fogyatékosokat.



5.ÁBRA: AZ IQ-TESZTEK ALKALMAZÁSÁVAL ÉRTELMI FOGYATÉKOSNAK MINŐSÍTETT GYERMEKEK (HEWARD-ORLANSKY, 1988, 87. O.)

A standardtól való eltérés matematikai fogalom. Egy standard deviáció a Stanford–Binet tesztben 16 pont, a WISC-R-ben (Wechsler Intelligencia Skála Gyermekeknek) 15 pont. A különbség a két teszt normáiból eredően a pontok megoszlásában van, amit a gyerekek mintáiban kaptak.

Az 1961-es AAMD definíciója szerint a gyermeket értelmi fogyatékosnak titulálják, ha az intelligenciateszttel mért eredménye 84 – 85 pontos, az 1973-as definíciót követően ez csak 70 pont alatt történik meg. Kaliforniában ennek hatására hirtelen 20 000 gyermek nem minősült a továbbiakban értelmi fogyatékosnak (Heward és Orlansky, 1988 86. o. 5. ábra).

A harmadik változás, jóllehet nem olyan fontos, mint az előző kettő, hogy az értelmi fogyatékoság kialakulásának életkori határát felemelték 16-ról 18 évre, az iskolakötelezettség általánosan elfogadott szintjére.

Az 1983-as átdolgozás definíciója nagyjából megegyezik az előzővel. Először hívják fel viszont a figyelmet arra, hogy a csoportosítás, mint minden ilyen jellegű, az embereket csoportokba soroló próbálkozás tökéletlen lehet, így a felhasználók csak vezérfonalnak tekintsék.

Heward és Orlansky (1988) az intelligenciatesztek előnyeit és hátrányait taglalva a következőkre hívja fel a figyelmet:

- Az intelligencia fogalma elméleti konstruktum. Nem szabatos entitás, inkább olyasmi, amit megfigyelt teljesítményekből következtettek ki.
- Semmi rejtélyes, vagy erőteljes dolog nincs az IQ tesztben. Egy IQ teszt egyszerűen kérdések és problémamegoldási feladatok sorozata.
- Egy IQ teszt csak azt méri, hogy egy adott időpontban egy adott gyermek hogyan teljesít egy tesztbe foglalt itemnél. Ebből következtetünk arra, hogy egy másik szituációban hogyan teljesítene.
- Az IQ teszt igyekszik a legjobb előrejelzést nyújtani arra vonatkozóan, hogy a gyermek az iskolában milyen eredménnyel teljesít. Mivel az IQ teszt széleskörűen tartalmaz verbális és elméleti (akadémikus) feladatokat, -hasonlóakat ahhoz, amilyeneket a gyermeknek az iskolában is teljesíteni kell- ezek az iskolai beválással inkább korrelálnak, mint bármi más egyszerűen kipróbálható dologgal.
- A kompetens iskolapszichológusok kezében az IQ tesztek hasznos információval szolgálhatnak, különösen abban, hogy objektíven felismerjék (azonosítsák) az általános teljesítménygyengéset.
- Egy IQ teszt általában nem hasznosítható úgy, hogy segítségével individualizált oktatási célokat és tanítási stratégiákat tervezzünk a gyermek számára. A gyermek

teljesítményének tanár általi, közvetlen, kritérium-vonatkozású felmérésére specifikus képességek terén többet meg kell tudnunk.

- Egy IQ teszt soha nem használható a szint és a klasszifikáció egyedüli kritériumaként, vagy a célból, hogy egy speciális programban elhelyezzék a gyereket.

A 90-es években a fogyatékoságokkal és a fogyatékosokkal kapcsolatos szemléletváltozás azt jelenti, hogy már nem a fogyatékoság és annak súlyossága kerül előtérbe, hanem a speciális szükségletek, melyek az egyént a környezeti feltételek függvényében veszik figyelembe.

Az AAMR revízió 1992-es kézikönyvét: "Mentális retardáció: Definíció, klasszifikáció és a támogatások rendszere" nagyrészt új szerzők állították össze (Luckasson és mtsai, 1992) Ebben:

„Az értelmi fogyatékoság olyan kóros funkcionális állapot, amelyben az intellektuális teljesítmények jelentős mértékben az átlag alatt maradnak, (IQ 70-75, vagy kisebb) ami együttjár az adaptív képességek következő területei közül kettő vagy több sérülésével, és amely 18 éves kor előtt manifesztálódik (Hardman és mtsai, 1995 176. o., Lányiné, 1996, 101. o.).

Az adaptív képességek tíz specifikus viselkedésbeli összetevője:

1. kommunikáció (szimbolikus: beszéd, írás, rajz, nem szimbolikus: arckifejezés, gesztikulálás, köszönés, tiltakozás, stb.)
2. önellátás (öltözködés, evés, tisztálkodás, szobatisztaság, stb.)

3. háztartás ellátása (otthoni napi feladatok ellátása: főzés, mosás, takarítás, bevásárlás, ezzel összefüggésben a szomszédokkal való kapcsolat, tájékozottság, stb.)
4. szociális képességek (megfelelő: barátság, kedvesség, mosoly, szeretet kimutatása, együttműködés másokkal, becsületesség, megbízhatóság stb. nem megfelelő: irigység, veszekedés, versengés, veszekedés, versengés, követelőzés, stb.)
5. közösség / társadalom nyújtotta lehetőségek kihasználása (közös kirándulás, bevásárlás, a szolgáltatások igénybevétele, közlekedési eszközök használata, könyvtárak, parkok, színház, strand, baráti összejövetelek, megfelelő viselkedés a közösségben stb.)
6. önmegvalósítás (döntés, választás képessége, tevékenységek kezdeményezése, elvégzése, feladatok befejezése, szükség esetén segítségkérés, családi problémák megoldása, stb.)
7. egészség, biztonság (betegség felismertetés, kezeltetés, diéta, megelőzés, elsősegélynyújtás, törvényesség betartása, védelem a bűntények ellen stb.)
8. tanulási képesség (kognitív képesség, memória írás, olvasás, a környezetre, az egészségre, a szexualitásra vonatkozó alapvető ismeretek, földrajzi ismeretek, - mindazon ismeretek birtoklása, amelyek az önálló élethez szükségesek)
9. szabadidő eltöltése (olvasás, zene, TV, stb.)
10. munkavégzés (rendszeresség, eredményesség, hibák korrigálása, stb.)

Mért intellektuális teljesítmény alapján		fogyatékos	nem fogyatékos
Adaptív viselkedése alapján	fogyatékos	valódi fogyatékos	
	nem fogyatékos		

6. ÁBRA: AZ INTELLEKTUÁLIS FUNKCIÓK ÉS AZ ADAPTÍV KÉPESSÉGEK MÉRÉSÉNEK LEHETSÉGES KOMBINÁCIÓI (DREW, LOGAN ÉS HARDMAN, 1984, 47. O.)

A klasszifikáció a támogatás mértéke szerint is különbséget tesz, négy féle támogatási rendszert jelölve meg:

1. időszakos: „Kívánság szerinti” támogatás, melyet epizodikusság jellemez. A személy nem igényli folyamatosan a támogatás(oka)t, vagy csak bizonyos életszakaszban (pl. munkahely elvesztése vagy egészségügyi krízis esetén)
2. korlátozott: A támogatás lehet folyamatos vagy időnkénti, de nem időszakos, több segítőt igényel, kevesebbe kerül, mint az intenzívebb támogatások (pl. átmeneti támogatás az iskoláskorból a felnőtté válás idején)
3. kiterjedt: Rendszeres, pl. napi elfoglaltságot igénylő támogatás, legalább néhány helyszínen (pl. munkahely, vagy otthon) és nem időnkénti. (pl. tartós home-living támogatás)

4. pervazív: A támogatás állandó, magas intenzitású, a környezet helyszíneit átfogó, potenciálisan egész életen át tartó. A pervazív támogatás tipikusan több segítő és befektetést igényel, mint a kiterjedt vagy időszakos támogatás.

Hallahan és Kaufmann (1997) fontosnak tartják külön kiemelni az AAMR definíció három intelligencia – összetevőjét (AAMR, 1992, 15. o).

- A *konzeptuális intelligencia*: a hagyományos intelligencia-megfogalmazás akadémikus anyaggal kapcsolatos problémamegoldásokra vonatkozik, amelyet az IQ tesztek elsődlegesen mérnek.
- A *praktikus intelligencia* a mindennapi életben jelentkező problémák megoldására vonatkozik, az AAMR definíció adaptív jártasságok – összetevőjének részét képezi, végül
- A *szociális intelligencia* szociális elvárások megértésének és a helyzettel való megbirkózásnak a képessége, ugyancsak az AAMR definíció adaptív jártasságok összetevőjének része.

Magyarországon a külföldi, főleg angolszász hatás tükröződik az 1968-ban megjelent definícióban (*Illyés Gy.-né és mtsai: Gyógypedagógiai pszichológia* 233.o):

„Az értelmi fogyatékos (oligofrénia) átfogó kifejezése mindazoknak a különböző súlyosságú állapotoknak, amelyekre elsősorban az intellektus károsodása jellemző.

Ez az állapot:

- a neuro – endokrin rendszer strukturális csökkentértékűségén vagy sérülésén, illetve funkciózavarán alapszik,

- jellemző rá, hogy vagy öröklött, vagy veleszületett, vagy korai életszakaszban 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 maradandó 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.”

Tíz év múlva a reprezentatív Budapest vizsgálat eredményeiről írt beszámolóban *Lányiné* az értelmi fogyatékoság újabb definícióját javasolja. Itt három fő kritériumot emel ki: a pszichometriai kritériumot (70 IQ alatti teljesítmény), a szociális érettség kritériumát (az értelmi fogyatékos ember önálló életvezetésre való képtelenségét), és a keletkezés és megnyilvánulás életkori kritériumát (korai életkorban jelentkezik). E szempontok szerint fogalmazza meg az ajánlott definíciót: „Az értelmi fogyatékoság a központi idegrendszer fejlődését befolyásoló örökletes és környezeti hatások eredőjeképpen 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, - Rátay, 1978. 18. o.*) Bár az 1996-ban megjelent „Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. kötet” (*Lányiné Engelmayer Á.*) már tartalmazza az AAMR definíciót, annak alkalmazása azonban még nem szűrődött be a köztudatba, mint ahogy az adaptív viselkedés mérése az értelmi fogyatékoság megállapításánál máig sem terjedt el hazánkban.

A Magyar Pszichiátriai Társaság 1994-ben lefordította az ICD-10-ből a Mentális és viselkedészavarok osztályozására vonatkozó részt, mely BNO-10 néven használatos Magyarországon. 1996-ban a teljes BNO-10 megjelent, használata az egészségügyben azóta kötelező. Az angol szövegnek megfelelően a magyar fordítás is a „mentális retardáció” kifejezést használja az értelmi fogyatékosra. Ez a következő meghatározást tartalmazza (337.o.):

„Abbamaradt vagy nem teljes szellemi fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása, olyan készségeké, 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 átlag populációban. A mentálisan retardáltaknál nagyobb a rizikója, hogy kihasználják őket vagy szexuálisan/fizikálisan abúzust 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.” A „Diagnosztikus útmutatóban” felhívják a figyelmet, hogy olyan intelligenciateszteket kell alkalmazni, melyek az adott kulturális normáknak és az egyén színvonalának megfelelnek, majd így folytatják: „Ezeket kiegészítik helyi környezethez adaptált tájékoztató skálák az adott környezethez való szociális adaptációról, és érettségről, amit ha mód van rá a szülőktől, a gondozóktól meg kell kérdezni” (339. o.). A BNO-10 1996-os átdolgozásában 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...” (369. o)

A súlyossági kategóriák a következők: (mellettük összehasonlításul az AAMR által javasolt határértékek)

- F70 Enyhe mentális retardáció (IQ megközelítőleg 50-69) - AAMR 55-70
- F71 Közepes mentális retardáció (IQ megközelítőleg 35-49) - AAMR 40-55
- F72 Súlyos mentális retardáció (IQ megközelítőleg 20-34) - AAMR 25-40
- F73 Igen súlyos (extrém) mentális retardáció (IQ 20 alatt) - AAMR 0-25
- F78 Egyéb mentális retardáció
- F79 Nem meghatározott mentális retardáció

I.4.2. Az adaptív viselkedés mérése

Mint arról már korábban szó volt: ahhoz, hogy értelmi fogyatékosnak minősüljön, a gyermeknek az adaptív képességek terén is átlag alatt kell teljesítenie. *Az adaptív viselkedés a szociális kompetenciának felel meg több szerzőnél.* A szociális viselkedés a legfontosabb faktorok egyike annak eldöntésében, hogy egy személy értelmi fogyatékos-e vagy sem.

Grossmann (1973) az adaptív viselkedést, mint „hatékonyságot vagy mértéket, ahogy az egyedi megfelel a személyes függetlenség sztenderdjeinek és az adott életkorban és csoportban elvárt szociális válaszkészségnek” definiálja. Mások az önmagáért és másokért való felelősségvállalás képességét emelik ki, ezek az alapjai ugyanis a

személyes függetlenség, az önálló élet lehetőségeinek. *Dittmann* ezeket szociális kompetenciának nevezi (1982, 45. o.)

Az AAMD felsorolja azokat a területeket, amelyekenél az adaptív képességek terén a különböző életkorokban eltérések mutatkoznak, ezek a következők:

– a csecsemő és kisgyermekkorban: (kb. az iskolaköteles korig) – /érési folyamatok

1. szenzomotoros készségek
2. kommunikáció (beszéd és nyelv)
3. önsegítés
4. szocializációs területek (interakció és boldogulás másokkal)

– a gyermekkorban és a serdülőkor elején (iskoláskorban) – /tanulási folyamatok

5. az alapvető elméleti készségek alkalmazása a mindennapi élet tevékenységeinél
6. megfelelő következtetések és döntések alkalmazása a környezet birtokbavételéhez
7. szociális készségek (részvétel a csoportaktivitásban és a személyközi kapcsolatokban)

– a késői serdülőkorban és felnőttkorban: -/ szociális alkalmazkodás

8. hivatásszerű és társas-társadalmi responzivitás és teljesítmény

Az adaptív viselkedés mérése nem bizonyult egységesnek főleg azért, mert a szociális alkalmazkodásnak és kompetenciáknak relatív természetük van, ami az egyik helyzetben egy bizonyos csoportban megfelelő, egyáltalán nem biztos, hogy máshol is az. Ezenkívül a kulturális különbségek is problémát jelentenek, ugyanúgy,

mint az IQ tesztekénél. Például egy item arra kérdezhet rá, hogy a gyermek be tudja-e kötni a cipőfűzőjét, miközben a gyermek életében nem hordott fűzős cipőt.

I.4.2.1. Az adaptív viselkedés felmérésének hazánkban is ismert, bár széleskörben el nem terjedt módszere a **Vineland Szociális Érettségi Skála**. Készítője E.A. Doll, 1925-től 1949-ig volt a Vineland Training School igazgatója, amely az értelmi fogyatékosokra irányuló kutatások középpontja volt. Előde Goddard, aki az értelmi fogyatékoság meghatározásában először emelte ki, hogy az egyén felnőtt korában a társadalmi szerepek teljesítésében akadályozott lesz.

Először 1953-ban jelent meg Doll kézikönyve, „A szociális kompetencia mérése”, ennek rövidített változata a skála tesztkönyve, melyet 1965-ben adtak ki. A skálát Vinelandban (New Jersey, USA, 18 000 lakosú város) sztenderdizálták ép értelmű gyerekeken és felnőtteken.

Doll feltételezte:

- a.) a szociális kompetencia az embernek az a funkcionális képessége, hogy kialakítsa személyes függetlenségét és gyakorolja a szociális felelősségvállalást
- b.) ezen képesség a növekvő életkorral szukcesszíven emelkedő érési, viselkedési jegyekben kifejeződik és ezeken keresztül mérhető
- c.) a szociális érés jelenségének vizsgálatával az egész személyiség változását tudjuk megragadni
- d.) az egyéni teljesítmény numerikusan és deskriptíven is jellemezhető és általános érési normákhoz hasonlítható

- e.) 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 – leképződik a szociális kompetencia változásában, esetleges hanyatlásában vagy növekedésében
- f.) a gyermekeknél az önállóság, az önkiszolgálási funkció, 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 normális esetben az ettől való fokozatos függetlenedést követik nyomon. (in. *Lányiné Engelmayer, - Marton, 1991*).

A skála 117 itemből áll, 8 funkciós területen mér, melyek a következők:

SHG = self-help general (általános önkiszolgálás)

SHE = self-help eating (étkezései önkiszolgálás)

SHD = self-help dressing (öltözködési önkiszolgálás)

SD = self-direction (önirányítás)

O = occupation (elfoglaltság/szabadidő eltöltés)

C = communication (kommunikáció)

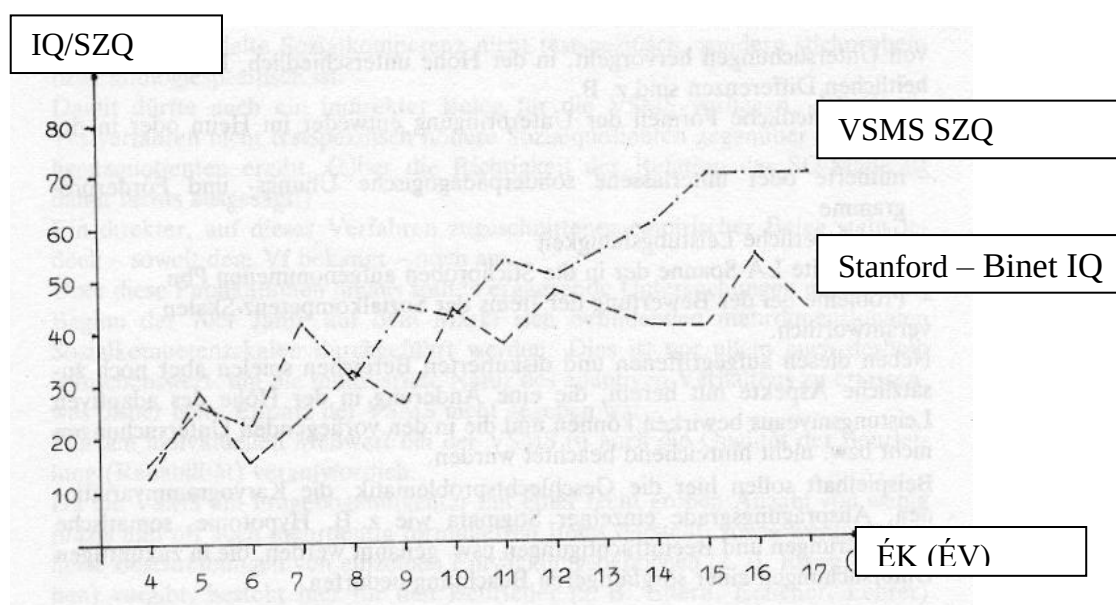
L = locomotion (helyváltoztató mozgás)

S = socialization (szocializáció)

Az egyes életkori szinteken nem azonos számú item van, minél alacsonyabb életkorról van szó, annál több item szerepel benne. A tesztételekre +, +,–, vagy – értékelés adható. Az eredményből SZK, illetve SZQ számítható. Magyarországon

értelmi fogyatékosoknál is kipróbálták, úgy találták, hogy az SZQ értékek általában valamivel magasabbak, mint az IQ értékek. (Lányiné, 1974)

Vizsgálatok egész sorában találták úgy, hogy Down-szindrómás személyek magasabb szociális kompetenciával bírnak, mint intelligenciaszinttel, vagyis az adaptív magatartás terén jobban teljesítenek, mint a kognitív funkciók terén. Dittmann, (1982, 219-228. o. 7. ábra) Cornwell és Birch nyomán a Stanford – Binet teszttel mért IQ és Vineland Szociális Érettségi Skálával mért SzQ különbségeit mutatja be 4-17 éves Down-szindrómás gyermekek nyomonkövető vizsgálatával.



7.ÁBRA: AZ IK ÉS AZ SZK FEJLŐDÉSE DS GYERMEKEKNÉL (DITTMANN, 1982, 228. O.)

I.4.2.2. Az adaptív viselkedés mérésére külföldön használatos az **AAMD Adaptív Viselkedési Skála** (Adaptive Behavior Scale, ABS) (Nihira, Foster, Shellhaas és Leland, 1969, 1974), melynek kidolgozásával olyan személyiségtartomány megragadására törekedtek, mely más oldalról közelíti meg az értelmi fogyatékosok képességeit, mint a hagyományos intelligenciatesztek. A

Parsoni állami intézetben dolgozták ki, ahol értelmi fogyatékosokat, főleg közép súlyos és súlyos eseteket gondoztak (*Lányiné Engelmayer - Marton, 1991*). Az adaptív viselkedés területén három dimenziót vettek figyelembe:

- a.) a függetlenség dimenzióját
- b.) a személyes felelősség dimenzióját
- c.) a szociális felelősség dimenzióját

Az 1974-es kiadás két részből áll. Az egyik rész 10 olyan területet sorol fel, amelyek egymástól függetlenül funkcionálnak, pl. önkiszolgálási és elemi munkavégzési jártasságokat. Az ABS másik része a maladaptív viselkedéseket foglalja össze, amelyek mint kóros személyiségjegyek figyelhetők meg az értelmi fogyatékosoknál (pl. sztereotípiák, rendellenes viselkedések, súlyos inaktivitás, szociálisan elfogadhatatlan szexuális viselkedés).

Az ABS-t különböző módokon lehet adminisztrálni. Néha kitöltheti egy közelálló személy, aki a gyermeket jól ismeri, mint a közvetlen gondozó, tanár vagy szülő. Máskor szükség lehet a szülő vagy a tanár interjúhelyzetben való kikérdezésére, megint máskor a közvetlen megfigyelés a megfelelő mód.

A skála eredetileg 3-12 éves gyermekek vizsgálatára készült, majd kialakították a felnőtt változatot, és súlyos értelmi fogyatékosokra adaptált formáját is. Lényegében egyfajta pontozóskáláról van szó, de nem a pontok összege lényeges, hanem az, hogy melyik pontot nem teljesítik.

Magyar nyelvre a gyermekváltozatot Balkay lefordította, de nem készültek vele felmérések, nem terjedt el a fogyatékosok diagnosztikájában.

I.4.2.3. A PAC – (*Progress Assessment Chart, - Pädagogische Analyse und Curriculum, - Pedagógiai Analízis és Curriculum*) kidolgozója H.C. Günzburg, aki a bécsi egyetemen doktorált, de 1938-tól Angliában élt, és a fogyatékoságügy különböző területein dolgozott.

A PAC nem teszt abban az értelemben, hogy segítségével az egyén teljesítménye számokban kifejezve nem helyezhető el egy rangskálán. Lényege, hogy a korábbi deficitdiagnózissal szemben fejlesztési diagnózist ad, ami segíti a gyógypedagógus célirányos fejlesztő munkáját. Félévenkénti, esetleg évenkénti újrafelvételével lemérhető a fejlesztés eredményessége. A PAC.-ról és magyarországi adaptálásáról jó összefoglalás olvasható *Lányiné Engelmayer Á. és Marton K.*-től (1991) az „Értelmi fogyatékosok szociális teljesítményeinek vizsgálata” c. kiadványban. Négy területen mér:

1. Önkiszolgálás (SH)
2. Megértési képesség (Kommunikáció) (C)
3. Szocializáció (S)
4. Foglalatosság (O)

Az elért teljesítmények kördiagramon ábrázolhatóak, a kördiagram négy kvadránsa a négy kompetenciaterület. Mind a négy kvadránsban lehetőség van egy olyan kompetenciaindex kiszámítására, amellyel az egyéni teljesítmények összehasonlíthatóvá válnak. Az S-C-I százalékos értékben fejezi ki az egyes kompetenciaterületeken mért teljesítményt, és segítséget nyújthat a pedagógusnak a csoportján belül különböző életkorú fogyatékosok teljesítményének összehasonlítására is. Fontos még az ún. P-E-I, a Pedagógiai Értékelő Index, amely

pontosan meghatározza, hogy egy adott életkorban mit kell átlagos teljesítménynek tekinteni. A tesztpsychológiában szokásos 75% helyett Günzburg az 50% fölötti eredményeket vette figyelembe az átlag kialakításakor. A P-E-I segítségével megállapítható, hogy a teljesítmény átlagos, átlag feletti vagy átlag alatti.

Létezik a PAC több változata is:

PAC /S-1: a súlyosabban értelmi fogyatékosok vizsgálatához, fejlesztéséhez ad támpontokat,

P = P-A-C a normális kisgyermek fejlődését veszi alapul, de szintén alkalmas lehet súlyosabban értelmi fogyatékosok vizsgálatára is

P-A-C 1: tanköteles korú értelmi fogyatékos gyermekekre van kidolgozva

P-A-C 2: felnőtt értelmi fogyatékosok számára készült

M=P-A-C: Down szindrómás értelmi fogyatékosok fejlődését nézi

A vizsgálatot Magyarországon az iskolákban használják, bejáró és bentlakó gyermekeknél egyaránt a fejlődés nyomonkövetéséhez, és az esetlegesen elmaradt területek diagnosztizálásához elsősorban a P-A-C 1-et használják a gyógypedagógusok. Mivel a Down szindrómás gyermekek a többiekkel egy csoportban tanulnak, külön eszközzel való felmérésük csak a többi Down-szindrómás gyermekkel való összehasonlításukat tenné lehetővé, és a készlet másik, az iskoláskorú értelmi fogyatékosokra kidolgozott változata is jól használható náluk, ezzel mérik őket is.

Iskolakezdő értelmileg akadályozott gyermekek teljesítményszintjét vizsgálta V. Radványi és Kertész a PAC segítségével (1988). Tanulmányukban felhívták a figyelmet az egyoldalú IQ alkalmazás veszélyeire. Vizsgálati eredményeik

egyértelműen az intézetben élő gyerekek alacsonyabb szociális teljesítményszintjét mutatták a bejárókhoz képest, Down-szindróma esetén viszont ugyancsak alacsonyabb teljesítmények adódtak a szociális kompetencián kívül a többi területen. Javasolták a vizsgálat itemeinek átrendezését, ami valószínűleg hozzájárulna a köríveken belüli egységesebb átlagteljesítményekhez, valamint a nevelői szubjektivitás kiküszöbölésére tettek javaslatot.

I.4.3. Egy mérőeszköz a középsúlyos értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) gyermekek szociális kompetenciájának (adaptív viselkedésének) mérésére: a Heidelbergi Kompetencia Inventár (HKI)

I.4.3.1. Kialakításának elméleti háttere

Az akadályozottság leírására, illetve a tanulásukban, teljesítményükben zavart gyermekek fejlesztésére a 70-es években lényegében két modellt tartottak nyilván: az ún. orvostudományi, és az ún. társadalomtudományi, behaviorista modellt (Barkeley 1973, Kornmann 1978, Wiedl és Zachris 1980, in.: Holtz *et al.* 1982). A két szélsőséges megközelítés közül az egyik kizárólag a viszonylag változatlan személyiségjegyeket, a másik az adott szituációban megnyilvánuló jellemzőket vette figyelembe.

A 80-as években jelent meg – mintegy harmadik útként – egy további modell, amelyet mindenekelőtt a szociális – kognitív tanuláselmélet kidolgozói (Bandura,

Mischel in.: *Holtz et al. 1982*) képviseltek, és amely „kompetenciamodell” néven vált ismertté.

E szerint az aktuális tanulási és viselkedésproblémák nagymértékben szituáció – vagy személyiségfüggők. A gyermekek magatartása tehát mindig függ a környezettől is, ami annyit jelent, hogy a legjobban akkor prognosztizálhatjuk a viselkedést, ha konkrét helyzetekben figyeljük meg a személyeket.

Grossmann és munkatársai szerint (1973) az értelmi elmaradottság ténye és mértéke nem állapítható meg csupán az intelligencia teszt eredményeire alapozva, hanem az adaptív viselkedést is figyelembe kell venni (AAMD állásfoglalása 1957). Az adaptív viselkedéssel szinoním fogalom már *Dittmann*-nál is az ún. „szociális kompetencia” (1982), ahogyan azt a Heidelbergi Kompetencia Inventár (HKI) készítői, *Holtz* és munkatársai is használják. A szociális kompetencia (az adaptív készségek) szerintük azt jelenti, hogy rendelkezünk olyan viselkedésmintákkal, amelyeket megfelelően tudunk alkalmazni, és amelyek segítségével sikeresen megbirkózunk az életben adódó problémákkal (*Sommer, in.: Holtz. 1982*).

A módszer *tartalmi validitását* szem előtt tartva azokat a viselkedésmintázatokat vették fel a skálába, amelyek az egyén átlagos környezeti alkalmazkodását reprezentálják, elősegítik a gondozási tevékenységektől való függetlenedést. Ennek érdekében a kompetenciaeltár elkészítésének előzményeihez a szerzők szerint a következő, a tartalomra vonatkozó analíziseket végezték el:

- Elemezték a rendelkezésre álló (angolszász) skálákat
- Áttekintették az értelmileg akadályozottak iskoláiban folyó tanítás képzési tervét és kurrikulumait,

- valamint a szociális kompetenciával foglalkozó különféle elméleteket és modelleket,
- megbeszéléseket folytattak szakemberekkel (főiskolai tanárokkal, iskolában tanító tanárokkal, nevelőkkel, hallgatókkal)

A *kritérium validitás* a változók megfelelő kompetenciához tartozását reprezentálja. A validitási koefficiens jelzi a kritériumok és az egyes itemek, az alterületek és az összérték közti korrelációt.

Kritériumként további tesztek vagy objektív adatok is besorolhatók a vizsgálatba. Jelen esetben vizsgálták az összefüggéseket néhány intelligenciateszt esetében. A Binet-tesztnél (n=150) a következő eredményeket kapták (*Holtz et al. 1984. 69. o.*):

Teljes kompetencia: .68

Praktikus kompetencia: .60

Kognitív kompetencia: .70

Szociális kompetencia: .58

A faktorok validitás (*konstrukciós validitás*) vizsgálata során az alterületek 3 faktorba szerveződtek, ezek a praktikus, kognitív és szociális kompetenciák. Ez egyben a tartalmi validitást is reprezentálta.

A faktorok egymással magasan korrelálnak, de annyira függetlenek egymástól, hogy a 19 alterület empirikusan elkülöníthető. A beszédértés és a beszédprodukciónak a kognitív és a szociális dimenziókhöz egyaránt magas kapcsolatot mutat. A magasabb korreláció miatt a kognitív kompetenciákhoz sorolták, de elméletileg magyarázható mindkét területhez való kötődése.

A HKI azon kompetenciák választékát öleli fel, amelyek átlagos környezeti feltételek között az egyén mozgásterét bővítik és függőségét csökkentik. Azokra az akadályozott emberek integrációja szempontjából jelentős, és a nevelés útján befolyásolható viselkedésmintákra fektették a hangsúlyt, amelyet a szakirodalmak, és a többnyire angolszász vizsgálatok is kiemelnek. *(Holtz és mtsai, 1984, a magyar változat mellékletben megtalálható).*

1.4.3.2. A kompetenciaeltár leírása

A kérdéssor 152 tételből áll, a kérdések 19 alterületbe sorolhatók, amelyek 3 központi területhez tartoznak. (lsd. melléklet) A tételek megfogalmazásánál szem előtt tartották, hogy azok önmagukban is érthetők legyenek, és lehetőleg minden használó ugyanúgy értelmezze azokat. Az értelmezést szövegmagyarázatokkal segítik. A 19 alterület 8-8 tételből áll, amelyek egy alterületen belül nehézségi sorrendben követik egymást. A három központi terület: praktikus, kognitív és szociális kompetencia. Hangsúlyozzák azonban, *hogy a faktoranalízissel is alátámasztott tagolás a 3 központi területre nem jelent abszolút elhatárolást* (lsd: 58.o.)

A HKI összességében szűrő eljárás („screening form”), - írják a szerzők, tehát olyan eszköz, amely áttekintő képet nyújt a kompetens viselkedés különböző területeiről, de emellett szükséges lehet finomabb vizsgálati módszerek alkalmazása is.

A felvétel során megfigyelés, vagy a közvetlen környezet kikérdezése alapján regisztráljuk, mennyire jellemző a viselkedés az adott személyre. Pontokat 0-3- ig

lehet adni. A 0 azt jelenti, hogy egyáltalán nem, a 3 azt, hogy teljes mértékben jellemző a személyre az adott viselkedés, a gyakoriságot és a minőséget egyaránt figyelembe kell venni.

A kiértékelésnél százalékvértékekkel dolgozunk, az eredményeket a teljesítményprofilban tüntetjük fel. A HKI nagy vonalakban áttekintést nyújt az egyes kompetenciaterületeken elért teljesítményekről. A központi és alterületeken, valamint az „összesített kompetencia” területén információkat nyerhetünk arról is, hogy milyen a gyermek teljesítménye az értelmileg akadályozott társaihoz viszonyítva (normaorientált vizsgálat).

A HKI életkori normái: 7-16 éves, elsősorban *nem diákokotthonban* élő értelmileg akadályozott tanulókra érvényesek. Úgy készült, hogy értelmileg akadályozottakkal foglalkozó felnőtt személyek minden külön előképzettség nélkül megbízhatóan kitölthetik.

A skála többszöri átdolgozás után jelenleg a 08-as változatban áll rendelkezésre. Megvizsgálták a felmérés tartalmi érvényességét, az egységes értékelést (különböző személyek ugyanannál a gyermeknél vették fel), valamint ugyanannál a gyereknél a felvételt megismételték 4-6 hét elteltével.

A HKI, mint a gyermekek fejlettségét mérő eszköz alkalmas a mindennapi felhasználásra, képet ad az egyes személyek, esetleg csoportok fejlettségéről, fejlesztő programok kidolgozásának alapjául szolgálhat. Előnye, hogy értelmileg akadályozott gyermekek számára dolgozták ki, így kellően kis fokozatokat tartalmaz az egyes részterületeken, és mint ilyen, az adott kultúrában az átlagtól való eltérések felmérésére is lehetőséget ad.

Jelenleg kidolgozás alatt áll a súlyos fokban értelmi fogyatékos, halmozottan sérült gyermekek fejlettségét mérő változat is.

1.4.3.3. Németországi HKI – felmérés eredményei

Életkor és kóreredet	Praktikus kompetencia	Kognitív kompetencia	Szociális kompetencia	N
7 – 8 éves				
Organikus sérülés	29,9	51,5	39,8	64
Down-szindróma	40,1	64,4	58,5	46
Egyik sem	47,5	84,7	62,9	32
9 - 10 éves				
Organikus sérülés	41,3	74,9	56,0	95
Down-szindróma	42,6	76,8	64,3	51
Egyik sem	61,3	112,6	79,5	64
11 – 12 éves				
Organikus sérülés	52,9	103,4	66,2	153
Down-szindróma	58,0	106,3	76,8	77
Egyik sem	67,0	139,9	81,7	96
13 – 14 éves				
Organikus sérülés	54,1	107,1	66,7	153
Down-szindróma	62,5	105,9	76,5	78
Egyik sem	70,1	144,3	84,4	96
15 – 16 éves				
Organikus sérülés	63,1	127,6	78,7	166
Down-szindróma	66,0	123,6	80,6	73
Egyik sem	74,9	154,6	91,6	122
Iskoláskorúak átlaga				
Organikus sérülés	48,3	92,9	61,5	
Down-szindróma	53,8	95,8	71,3	
	SD =15,7	SD = 43,1	SD= 26,7	
Egyik sem	64,2	112,0	80,0	

1. TÁBLÁZAT: A NÉMETORSZÁGI VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI:

Középsúlyos értelmi fogyatékosok iskolájába járó gyermekeket vizsgáltak, intelligenciakvóciént nem mindenkinél mértek.

A németországi iskoláskorú értelmileg akadályozott gyermekek kóreredet szerinti felosztásánál (organikus sérülés, Down-szindróma, illetve a többi kóreredet) a Down-szindrómás csoportnál a másik kettőhöz viszonyítva közepes eredményeket kaptak a HKI-nál. A két másik csoport eredményeinek összesített átlagánál (praktikus kompetencia ~ 56, kognitív kompetencia ~102, szociális kompetencia ~71) a Down-szindrómás csoport a praktikus és kognitív kompetencia alterületeken némileg alacsonyabban teljesített, az átlagok a szociális kompetencia alterületen hasonlóak.

	Magas szint	Alacsony szint
Nincs orvosi – etiológiai diagnózis	N=99	N=206
nyerspont átlag	253,89	302,36
státusz szerinti megoszlás	32,5%	67,5%
Organikus károsodás	N=240	N=255
nyerspont átlag	201,03	231,14
státusz szerinti megoszlás	48,5%	51,5%
Down-szindróma		
nyerspont átlag	242,64	212,41
státusz szerinti megoszlás	56,4%	43,6%
Összesen	N=484	N=573
nyerspont átlag	224,3	253,08
státusz szerinti megoszlás	45,8%	54,2%

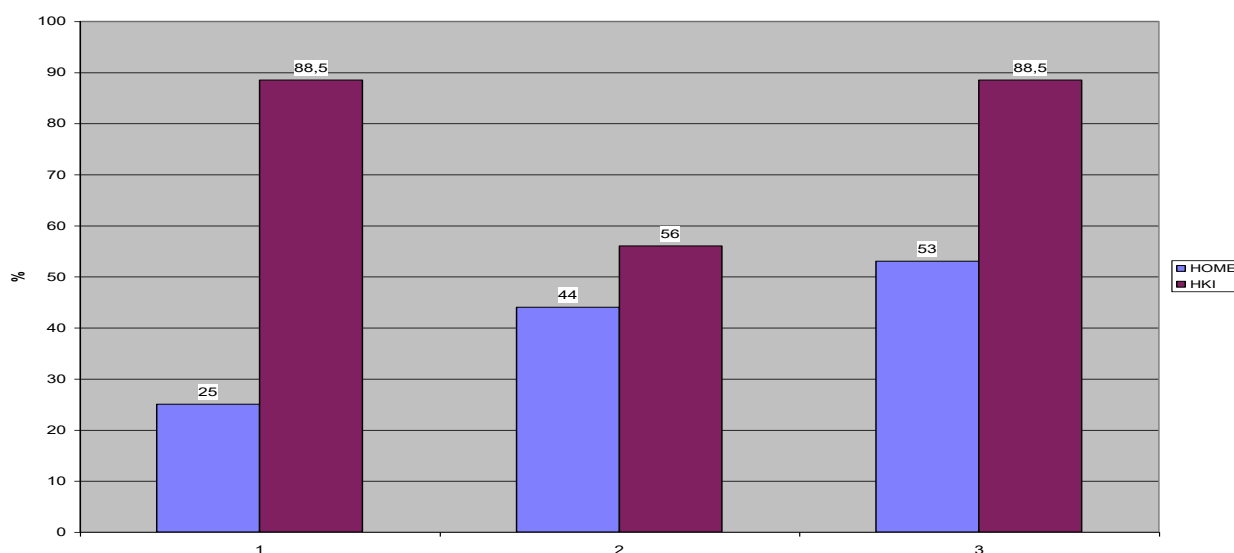
2. TÁBLÁZAT : AZ EGYKORI DIAGNÓZIS TÜKRÉBEN A MAGAS, ILLETVE ALACSONY STÁTUSZÚ CSALÁDOK GYERMEKEINEK EREDMÉNYEI.

Bár a jelen vizsgálatban nem tudtunk magas – illetve alacsony szocioökonómiai státuszú családokat megkülönböztetni, a német vizsgálat e téren érdekes adalékokkal szolgált, amit az esetleges további vizsgálódások miatt közlök.

A magas szociális státuszú gyerekek ezek szerint csak akkor kerülnek a közép-súlyos értelmi fogyatékosok iskolájába, ha egyidejűleg súlyos és széleskörű kompetenciahiánnyal küszködnek, ez egyedül a Down-szindrómásoknál van másképp.

1.4.3.4. Magyarországi elővizsgálatok a HKI-val

Gyógypedagógus hallgatók szakdolgozatuk vizsgálati részében felméréseket végeztek a HKI-val (Keresztes 1996, Soós 1999). Vidéki város iskolájában 7 – 16 éves értelmileg akadályozott gyermekek körében végzett vizsgálat eredményeit a németországi eredményekkel összevetve némi eltérés tapasztalható, majd 18 fő ugyancsak értelmileg akadályozott ugyanilyen korú, családban élő gyermeknél vettük fel a HKI-t és a HOME-leltárt.



8 ÁBRA: MAGYARORSZÁGI ELŐVIZSGÁLATOK A HOME ÉS A HKI SEGÍTSÉGÉVEL (RADVÁNYI, 2001)

Az eredmények összevetésénél érdekes tendencia adódott: a vizsgálati személyeket a HOME külön leltár eredményei alapján alacsony (19-35 p.) közepes (36-49 p.), illetve magas (50-90 p.) szintű feltételek között élő csoportba soroltuk. Az alacsony, illetve magas HOME pontszámoknál magasabb HKI eredményeket kaptunk (lsd. 8. ábra)(*Radványi, 2000*).

I.4.4. A középsúlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekek jellemzői

I.4.4.1. Előfordulás, gyakoriság, szocioökonómiai jellemzők

IQ	Kor (év)				
	0 - 5	6 - 19	20 - 24	25 - +	összes
0 – 19	8	18	4	20	50
20 – 49	36	70	20	74	200
50 +	25	600	25	100	750
összes:	69	688	49	194	1000

3. TÁBLÁZAT: AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG BECSÜLT PREVALENCIÁJA 100.000 FŐNÉL (DREW, LOGAN ÉS HARDMAN, 1988, 12. O.)

Látható, hogy a felmérések teljes adatai nagy különbségeket mutatnak, míg az 50 IQ alatti előfordulási arányok meglehetősen egyeznek.

Az U.S. Department of Education (1994 in.: *Hardman et al.* 1996) az 1992-93-as adatok alapján közli, hogy az Egyesült államokban az összes fogyatékos tanuló

mintegy 13 %-a értelmi fogyatékos. Ez a korábbi évekhez képest (amikor 40%-on felüli prevalencia is előfordult) jelentős csökkenést jelent, amit annak tudnak be, hogy az értelmi fogyatékoság definíciójának megváltozásával az oktatásban olyan tendencia alakult ki, amely a tanulási zavarok tekintetében kevésbé stigmatizáló.

Az iskoláskorra vonatkozóan általában 1-3%-ban állapítják meg az értelmi fogyatékosok prevalenciáját.

Néhány korábbi felmérés prevalenciaértékét összegzik *Czeizel, Lányiné Engelmayer, és Rátay (1978)*:

A vizsgálat helye és éve (szerzők)	A gyermekek életkora	Értelmi prevalencia	fogyatékoság %-ben
		teljes	50 IQ alatt
Anglia-Wales, 1926–27	7–14	20,9	3,8
Baltimore USA, 1936	10–14	43,6	3,3
Anglia, 1962 Midlessex megye	5–9	30,1	3,4
	10–14	36,1	3,6
Anglia ipari külváros, 1961	15–19	-	3,6
Aberdeen, Skócia, 1964	8–10	27,4	3,7
É-Írország 1963	5–9	-	3,4
	10–14	-	3,7
Lengyelország 1964-65	7–14	-	3,4
Aarhus, Dánia, 1962	5–9	48,4	2,8
	10–14	84,0	3,7

4. TÁBLÁZAT: NÉHÁNY FONTOSABB FELMÉRÉS PREVALENCIAÉRTÉKE (CZEIZEL, LÁNYINÉ ENGELMAYER ÉS RÁTAY, 1978, 28. O ALAPJÁN)



9. ÁBRA: AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁG PREVALENCIÁJA (HARDMAN, DREW ÉS WINSTON – EGAN, 1996, 185. O.)

Tanév	Óvodá- ba járók	Értelmi		Beszéd	Moz- gás	Hallási		Látási		Halmo- zottan	Össz.
		enyhe	közép- súlyos			nagyot- halló	siket	Gyen- génl.	vak		
		Fogyatékos általános iskolai tanulók száma									
1990-91	821	29753	3797	175	287	373	523	283	188	542	36742
1991-92	846	26736	2646	301	215	348	430	240	163	4475	36400
1992-93	836	28903	3196	356	234	328	484	255	170	713	35475
1993-94	929	28616	3036	450	259	172	456	242	165	1178	35503
1994-95	1127	29116	3079	534	261	302	451	248	144	888	36150
1995-96	1188	29828	3185	674	272	302	443	231	135	1004	36074
1996-97	1191	30089	3378	898	243	315	437	258	143	786	36547
1997-98	1183	30430	3524	963	230	283	417	256	142	864	37109
1998-99	1268	31431	3866	862	239	276	464	253	126	1134	38651

5. TÁBLÁZAT: FOGYATÉKOS GYERMEKEK SZÁMA A MEGHATÁROZÓ FOGYATÉKOSSÁGI JELLEG SZERINT (STATISZTIKAI TÁJÉKOZTATÓ, 1999, 54.O.)

Magyarországi tájékoztató adatokat a Statisztikai Tájékoztató Alapfokú Oktatásra vonatkozó kiadványából kaphatunk (1999. 5. táblázat), ahol a 90 – es években

diagnosztizált értelmi fogyatékos iskoláskorú gyermekek számát rögzítik fogyatékosági típusonként. Látható, hogy a közép súlyos értelmi fogyatékos az összes értelmi fogyatékos mintegy egytizedét teszi ki.

A Budapest-vizsgálat reprezentatív felmérésénél (Czeizel, Lányiné, Rátay, 1978) értelmi fogyatékos gyermekek szüleinek iskolai végzettségét tekintve különbséget találtak az enyhe és súlyos értelmi fogyatékoság esetén. Úgy találták, hogy a „súlyos” esetekben leginkább közelíti meg a szülők végzettsége az átlagos értékeket, illetve az anyák esetén a „súlyos” kategóriába majdnem nyolcszor annyi egyetemi végzettségűt találtak, mint azt az átlagos értékek alapján várták. A család szocioökonómiai státusza és a gyermek fogyatékoságának súlyossága tekintetében Drew és munkatársai (1988) a következő adatokat kapták (6. táblázat).

A fogyatékoság mértéke	Szocioökonómiai státusz		
	magas	közepes	alacsony
IQ 20 alatt	1	1	1
IQ 20 – 50	4	4	4
IQ 50 – 75 (80)	10	25	50
IQ 75 (80) - 90	50	170	300

6.TÁBLÁZAT: A RETARDÁCIÓ MÉRTÉKÉNEK ÖSSZEFÜGGÉSE A SZOCIOÖKONÓMIAI STÁTUSZAL (DREW, LOGAN ÉS HARDMAN, 1988, 13. O.)

1.4.4.2. Fejlődésük és tanulásuk jellemzői

Először is fontos leszögezni, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek is ugyanazokon a szinteken mennek végig fejlődésük során, mint a nem fogyatékosok. Az egyes szinteken tovább megmaradnak, illetve vissza is eshetnek korábbi fejlődési fokra. Sokáig jellemző rájuk az érzékszervi-mozgásos szint. Piaget normál fejlődés esetén a 2-7 éves kort „Műveletek előtti szakasz”-nak jellemezte, az ép kisgyermek ekkor tanulja meg a nyelvet használni, jellemző a tárgyak egyedi vonások alapján történő osztályozása, és az egocentrikus gondolkodás (v.ö. az adaptív viselkedés egyik nézőpontját, miszerint mások szemszögéből képes legyen az eseményeket látni). Ebben az időszakban a gyermek domináns mentális aktivitása a percepció, 7 éves kor után, a konkrét műveleti periódusban válik majd alkalmassá arra, hogy logikailag legyen képes tárgyról és eseményekről gondolkodni. (Piaget, 1966). Középsúlyos értelmi fogyatékoság esetén iskoláskorra a gyermek még sok esetben a műveletek előtti szakaszt sem éri el a fejlődés minden terén, például előfordul, hogy még nem kezd el beszélni, mindenesetre fejlettsége egy legfeljebb 3-4 éves ép gyermek fejlettségével vethető össze (Drew et al. 1984. 244-246). Az értelmi fejlődés sérülésének súlyossága a fejlődés időbeli lelassulását is jelenti, ezen kívül igen jellemző náluk az úgynevezett „töredezett képességprofil”, mely esetükben az intelligenciaprofil artikulálódásánál jól tettenérhető. A középsúlyos-súlyos fokban értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) gyermek a formális műveleti szakaszba élete végéig nem jut el.

Általában a kutatások azt mutatják, hogy az értelmileg akadályozott gyermekek – amennyiben nem érte őket nagyobb pszichikai vagy idegrendszeri sérülés – sok dolgot éppúgy megtanulnak, mint a nem sérült, hasonló mentális korú gyerekek. Mindamellett az attitűdök, amelyek múltbeli élményeken alapulnak, és az érdeklődés különbözik az azonos mentális korú, ám fiatalabb életkorú gyerekektől, ezek azután befolyásolni fogják az értelmi fogyatékos gyermekek hozzáállását a tanuláshoz (Perry, 1974).

Perry az értelmi fogyatékosok tanulásáról szólva kifejti, hogy a tanulónak először is kedvező környezetben kell lennie, azután készen kell állnia a feladat megoldására, ezért bizonyos gondolkodásbeli és emocionális jellemzőkkel kell bírnia.

Az értelmi fogyatékosok tanulási viselkedése azonban az életkor függvényében változó, más és más csecsemő és kisgyermekkorban, iskoláskorban és más a felnőtteknél, hívja fel a figyelmet Bach (1976), aki szerint is összehasonlítást lehet tenni az értelmi fogyatékos és nem értelmi fogyatékosok között úgy, hogy az utóbbiak alacsonyabb életkorú teljesítményei azonosak az előzőek magasabb szintű teljesítményeivel. Nem tartja jogosnak feltételezni, hogy az értelmi fogyatékoság egyes tanulási területeken relatíve elszigetelten jelentkezik. Tanulási sajátosságait összefoglalva a következőket állapítja meg:

- Az értelmileg akadályozottak érdeklődése, így tanulási szinterei is igen tartósan beszűkültek mind mennyiségileg, mind minőségileg. Érdeklődési körük mennyiségileg igen erősen behatárolt, és mind térbelileg, mind időbelileg közelre irányul, főleg a vitális zónákra.

- Ami a felfogás mennyiségét illeti – az észlelési készség és az emlékeztetvizsgálatok alapján – az általános iskolások, enyhe, illetve középsúlyos fokban értelmi fogyatékosok eredményei összehasonlításának viszonyszámai: 100: 70: 30
- Fontosnak tartja, hogy az értelmi fogyatékosok fejlődését a koragyermekkor fejlődési fokozataival csak bizonyos határok között lehet egybevetni. A korai gyermekkor fantáziájának kibontakozásában ugyanis nem kap akkora hangsúlyt a mindennapi élethez szükséges adottságok felhasználása. Veszélyes, ha nem stimuláljuk kellően a gyerekeket (egyoldalú feladatadás)
- A középsúlyos fokban értelmi fogyatékos gyermek tanulásának csekély absztraktsága azt jelenti, hogy főleg a szemléletesen végbemenő dolgokat észleli a világban. A Piaget-i fokozatokat tekintve az értelmi tevékenységekre az első két szint jellemző.
- Jellemző még rájuk a speciális igény a vezetettségre, mert korlátozott a feladattagolási képességük önállóan végzendő művelet esetén. Kis lépésekben megteendő feladatokra van szükségük.
- A mérsékelt tanulási dinamika alatt azt értjük, hogy tanulásuk szélsőségesen lassú, és nem kitartó. Az időráfordítási arány az épek, enyhe, illetve középsúlyos fokban értelmi fogyatékosok között 1:2:9. Ráadásul bevésési zavarai is vannak.

A tanulást szélesebben értelmezve nem csupán egy speciális emberi tevékenységre kell gondolni, hanem mindenfajta emberi tevékenységre (Illyés, 1980). Ilyenkor azonban nem szándékos tanulásról, hanem önkéntelen tanulásról beszélünk. A szervezet működésének szempontjából a tanulás előfeltétele az éberség,

figyelmi készenlét, a külvilág ingereinek felfogására való képesség és az azokra való reagálás, vagyis az ingerek felfogása és központi idegrendszeri feldolgozása. A hibás magatartás éppúgy tanulás eredménye lehet, mint a helyes magatartás. Tudatos tanulási tevékenység motiváció (tanulási szándék) és figyelmi ráirányulás nélkül nem jöhet létre. Az önkéntelen tanulási helyzetekben a tevékenység motorja a játékkedv, az érdeklődés, a mozgásigény, az utánzási vágy, stb. Hogy a megismerési, - akarati, - és kontrollfolyamatok (figyelem, koncentráció) mellett mindenekelőtt az érdeklődés, az igények, a motiváció és az érzelmi folyamatok jelentős szerepet játszanak, azt a neuropszichológiai és pszichológiai folyamatok tanulmányozása bizonyítja.

A tanulóssal, gondolkodással és emlékezettel kapcsolatban mentális és kognitív folyamatokról beszélünk, amik azonban soha nem választhatóak el az észleléstől és a motivációtól. Az alaklélektan és az újabb pszichológiai, neuropszichológiai és fiziológiai kutatásokról szóló publikációk hangsúlyozzák, hogy az emóciók, érzések és affektusok a célirányos viselkedésnek éppúgy előmozdítói, mint kísérői (*Radigk, 1990*). A cselekvést, viselkedést (külső aspektus) és a belső kognitív és emocionális folyamatokat csak elméletileg lehet elkülöníteni egymástól, mert a két terület kölcsönösen feltételezi egymást (*Bundschuh, 1992*).

Ennek megfelelően az ember két magatartás- és tevékenységgörét lehet meghatározni:

- a külső magatartás megnyilvánul, pl. a hétköznapi élet tevékenységeiben, a készségekben, munkában, játékban, sporttevékenységben, tudásban és általában a megtanultak alkalmazásában. A kivitelező rendszerek a motorium és a beszéd.

– a belső folyamatok nagyjából az információfelvételt, beépülést (afferentáció), az információk rövid idejű tárolását, a meglévő információkkal való összehasonlítását jelenti a hosszabb idejű tárolással kapcsolatban, valamint előhívást és cselekvésbe ültetést (efferentáció), a beszéd és a mozgáskivitelezésen keresztül.

A tanulásukkal kapcsolatos szakirodalmat vizsgálva *Robinson és Robinson (1980)* leírják, hogy klasszikus kondicionálás esetén a kondicionált válasz kialakulása az organikusan károsodott gyermekeknél valamivel lassúbb, a kioltás pedig szignifikánsan lassúbb, mint az azonos életkorú normális, vagy más okból fogyatékos személyeknél. Operáns kondicionálásnál az alacsonyabb képességű gyerekeknél a kioltás hosszabb időt vehet igénybe.

A diszkriminációs tanulást vizsgálva a vizsgálatok eredményei arra utalnak, hogy a családban nevelkedő, kulturális ismeretekkel rendelkező, enyhe fokban fogyatékos személyeknél nem jelentkezik diszkriminációs deficit, azonban az agyi sérült gyerekek, illetve azok, akiknek mentális kora nagyjából öt év alatt van, deficitet mutatnak.

A tanulási beállítódásnál a legfontosabbak a személy siker- és kudarcélményei az adott típusú helyzetben. Azok a fogyatékosok, akik először a könnyebb probléma tanulását gyakorolják, szignifikánsan gyorsabban sajátították el a diszkriminációs problémát, míg azok az enyhén fogyatékosok, akik egy megoldhatatlannak látszó probléma kapcsán huzamosabb ideig kudarcélményt éltek át, képtelenek voltak megoldani azt az egyszerű problémát, amire pedig korábban már képesek voltak. A „kudarcbeállítódást” az obszervációs, megfigyelési válasz egy széles ingerosztállyal

kapcsolatos kioltódásának tulajdonítják. Egyébként azt, hogy a fogyatékos gyermekek jutalomra és büntetésre adott reakciója különbözik az épekétől nem csak annak tudják be, hogy értelmi fejlődésük nem elég magas szintű, hanem annak is, hogy élettörténetükben a kudarc lényegesen nagyobb szerepet tölt be, mint az előbbieknél.

Sok figyelmi, emlékezeti, önszabályozási, iskolai előmenetelre vonatkozó és nyelvfejlődési probléma azoknál az értelmi fogyatékos embereknél fordul elő, akiknek motivációs problémáik is vannak. Ha ezek az emberek hiányosságait hosszú ideig megtapasztalják, kialakulhat náluk a tanult tehetetlenség, az az érzés, hogy úgy sem képesek valamit jól teljesíteni. Úgy érzik, kevés kontrollal bírnak arra vonatkozóan, hogy mi fog történni velük, azt elsődlegesen a többi ember és az események szabják meg. Sok fogyatékos egyszerűen feladja, ha kihívó feladattal találkozók (Hallahan és Kaufmann, 1997). A szakemberek fontosnak tartják, hogy az értelmi fogyatékos emberek is tudják, hogy képesek eredmények elérésére, ezért olyan fejlesztő programokra van szükség, amelyek a fogyatékosok motivációs problémáira is gondot fordítanak. Egy ilyen oktatóprogramnak a következőkkel kell jellemezhetőnek lennie:

1. Életkornak megfelelő kurrikulum és anyag
2. Praktikus aktivitás, mely az önálló életre készít fel.
3. Társas-alapú instrukciók: amennyire lehet, be kell őket illeszteni az adott társadalomba.
4. Integrált terápia: gyakori a halmozott sérülés, különböző szakemberek dolgozzanak vele

5. Interakció a nem fogyatékos tanulókkal

Perry már 1974-ben fontos szempontokat fogalmazott meg, amelyeket az értelmileg akadályozott gyermekek tanításánál nem szabad figyelmen kívül hagyni:

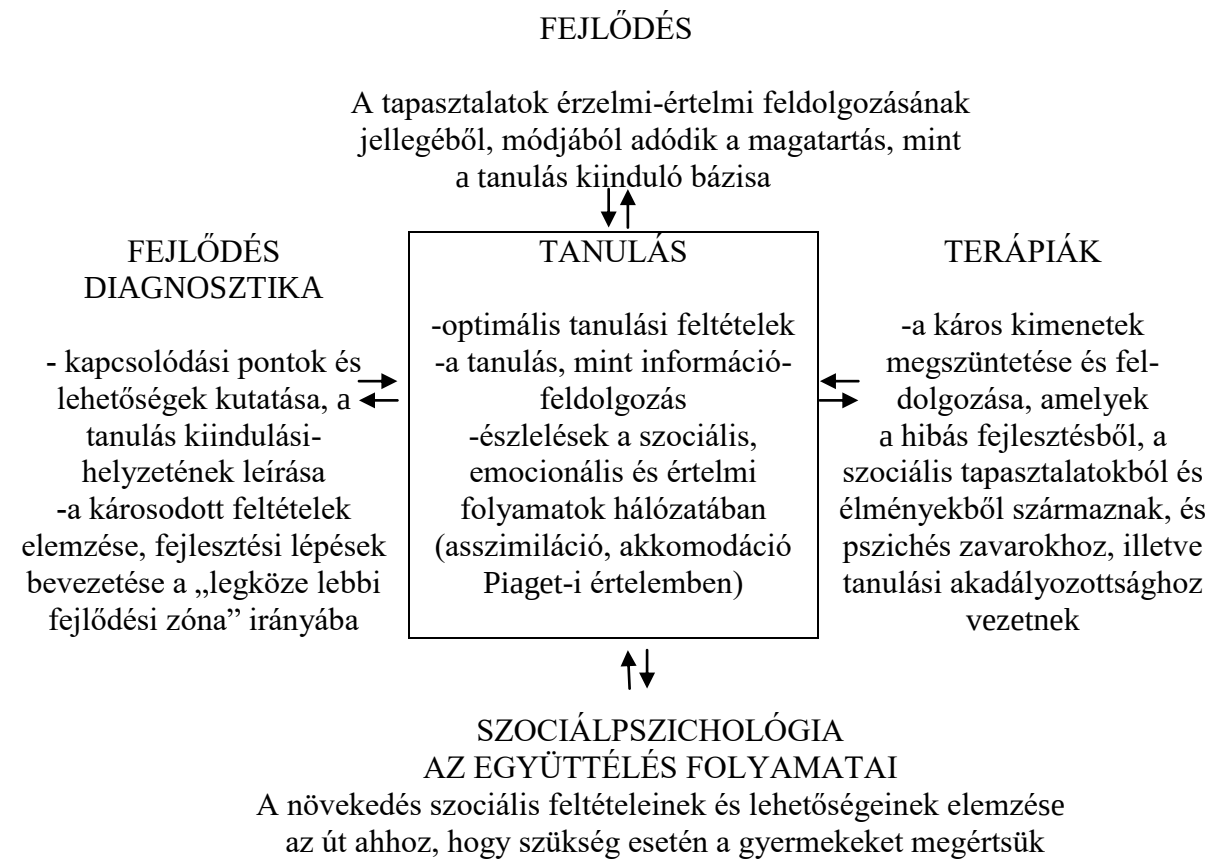
- a tevékenység kezdeti fokán sokkal könnyebben tanulnak bemutatás és irányítás útján, mint ha verbális instrukciókat adunk. Az elsajátíttatást ezért a feladat végrehajtásával kell kezdeni.
- kevesebbet tanulnak véletlenszerűen, (utánzás útján) mint az épek
- annak megtervezésekor, hogy mit szeretnénk velük elsajátíttatni nem csak a gyermek értelmi korát kell figyelembe venni, hanem általános fejlettségi szintjét is, ehhez természetesen jól kell ismerni az átlagos gyermek fejlődésének fázisait, és fel kell ismerni a tanulási szándék jeleit is.
- ha lehetséges, éreznie kell a gyermeknek, hogy szükséges az a készség, amit meg akarunk tanítani vele (motiváció)
- amit a gyermek képes megtanulni, abból sokat speciális úton kell megtanítani, az összetevőket kis lépésekre kell felbontani.
- a gyermeknek egyszerre csak egy dolgot tanítsunk
- sok ismételésre és szoktatásra van szükség
- az ismétlések mindig valamilyen változtatással történjenek. A változtatások nélküli ismétlés a perszeverációt segíti elő.
- a gyermek figyelmének összpontosítását elő kell segíteni, mégpedig úgy, hogy az aktív és nyugalmi periódusokat változtatjuk, és a zavaró ingereket ki kell küszöbölni. Fontos a folyamatos figyelemfelhívás, motiválás. A figyelemfelhívás

érdekében vizuális, auditorikus és egyéb ingereket kell nyújtani. A fejlesztéshez speciális eszközökre van szükség.

Ahhoz tehát, hogy értelmi fogyatékosnak minősüljön egy személy az ajánlott amerikai definíció szerint mind az intellektuális teljesítményeiben, mind adaptív jártasságai terén az átlag alatt kell teljesítenie.

A tanulási folyamatokat látszólag a gyermek fejlődése szabja meg. Az individuális fejlődés ismeretéből következtetni lehet a tanulás eredményességére. A zavarok és fogyatékoságok elsődlegesen a mozgás, érzékelés, gondolkodás, nyelv és emóciók terén nyilvánulnak meg – mindig a teljesítmény és a normális viselkedés szemszögéből nézve. A tanulási akadályok általában úgy jellemezhetők, - írja *Bundschuh* (1992, 161-164. o.) – hogy a belső illetve külső viselkedési és cselekvési folyamatok kevésbé differenciáltak és strukturáltak, gyengébb minőségűek. A két folyamat között szoros kölcsönös kapcsolat áll fenn, melyek általánosító és halmozó tendenciával befolyásolják egymást. A külső viselkedést egy belső folyamat (képmás, szerkezet illetve sémák) sikeres képzése előzi meg (ld. Piaget), a belső folyamatot a külső viselkedés továbbfejleszti, finomítja, differenciálja, általánosítja.

Bundschuh elsődlegesen két viselkedési – és tevékenységi területet különböztet meg: külsőleges, látható, tárgyi-praktikus területet, illetve belső adottságokat, információfeldolgozási folyamatokat. A külsőleg látható viselkedés például a mindennapos tevékenységek során figyelhető meg, a munkában, játékban, sporttevékenységben. A belső folyamat implicit módon az információfelvétel, a tárolás és megértés területein érhető tetten.



10. ÁBRA: TANULÁS – KÖZVETLEN KAPCSOLATOK ÉS ÖSSZEFÜGGÉSEK (BUNDSCHUH, 1992. 162. o.)

A fejlődésdiagnosztika lehetővé teszi, hogy optimális tanulási feltételeket alakítsunk ki, folyamatosan újabb tanulási helyzetek és módok kidolgozásával. A szociális feltételek analizálásával a fejlődés lépéseihez jutunk közelebb, végül a megfelelő terápiák alkalmazásával az aktuális probléma megoldását segíthetjük elő.

Már Zeaman és House (1963 in: Robinson és Robinson, 1980)) úgy találták, hogy sok tanulási nehézség a figyelem zavara miatt alakul ki, a fogyatékos emberek nem tudják kellően irányítani a figyelmüket, rossz dolgokra figyelnek. Szerintük a közép-súlyos és súlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekek vizuális diszkriminációja azért lassúbb, mint az épeké, mert nem képesek a releváns

képzőmozzanatra figyelni. Minél magasabb a mentális kor, annál nagyobb számú jelzőmozzanatot képes a személy ténylegesen megfigyelni. A kevésbé intelligens gyerekeknél közelebb áll egymáshoz a megfigyelt jelzőmozzanatok figyelemfelkeltő értéke, így figyelmük jobban elterelhető.

A szakirodalomban az intellektuális zavar legnagyobb hányadát az emlékezet számlájára írják, amely azonban sok egyéb más faktorról kapcsolódik. *Mercer és Snell (1977)* szerint a memóriazavar például ahhoz kötődik, hogy a gyermekek képtelenek a tanulási szituáció releváns ingereinek kiszűrésére. Az emlékezetnél az irodalom a felidézés zavarát tartja a legszembeötlőbbnek. Az Alabamai Egyetemen történt vizsgálatok szerint a rövididejű (short-term) memória zavarai jellemzőek (*Ellis, 1970*).

Robinson és Robinson (1980) az értelmi fogyatékosoknál a rövid távú emlékezet jelentős mértékű károsodását feltételezi. A központi idegrendszeri károsodott személyeknél az inger emléknymának fenntartása megrövidül, intenzitása pedig csökken. Ugyanakkor a hosszú távú emlékezetet vizsgáló szakemberek általában nem találtak károsodást a fogyatékos személyeknél az épekhez képest.

Whitman (1990) hívta fel elsőként arra a figyelmet, hogy az értelmi fogyatékosoknak azért vannak memória problémáik, mert az önszabályozás terén hiányosságaik vannak. Az önszabályozás, szélesen értelmezhető fogalom annak megjelölésére, hogy az egyén képes-e a viselkedését szabályozni. Például: ha valakinek egy szólistát kell megjegyeznie, a legtöbb ember magában vagy hangosan elismétli azt, hogy megkísérelje a memóriájában elhelyezni a szavakat. Más szóval aktívan szabályozza a viselkedését olyan stratégiát alkalmazva, amely az emlékezést

elősegíti. A fogyatékos emberek kevésbé használnak ilyen önszabályozó stratégiákat, mint az épek.

Az önszabályozás a metakognícióval is összefügg (*Hallahan és Kaufmann, 1997*). A metakogníció az ember képességét jelenti arra vonatkozóan, hogy egy adott feladat megoldásához képes-e megfelelő stratégiákat kiválasztani. Az önszabályozás tulajdonképpen a metakogníció egy aspektusa, az értelmi fogyatékosoknak pedig a metakogníció terén is nehézségeik vannak.

A pszichés funkciók egyenlőtlen fejlettségét az értelmi fogyatékosok talán legjellemzőbb tüneteként foghatjuk fel. Többnyire maguk az intellektuális funkciók sem egyenletesen sérültek, pl. a mindennapi tapasztalatokkal, mechanikus begyakorlással összefüggő ismeretek terén az értelmi fogyatékosok teljesítményei jobbak. A rendezett, harmonikus személyiségű értelmi fogyatékosoknál szinte kiugranak olyan pszichés funkciók, amelyek az egyén társadalmi beilleszkedését segítik, ezeket hívjuk „vivő funkcióknak” (*Jankovichné Dalmai, 1968*).

1.4.4.3. A középsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek pszichoszociális fejlődéséről

A fejlődésbeli problémák a szociális és emocionális funkciókban jelentősen befolyásolhatják a kisgyermek alkalmazkodási képességét és boldoguláshoz való esélyét, fejlődésük viszont jelentős hatást gyakorol az intellektuális működésre, így amikor a gyermek pszichoszociális fejlődésében jelentős probléma van, valószínűleg képtelen lesz meglévő intellektuális potenciáljának megfelelő szintű teljesítményre (*Drew et al. 1984*).

Carl Rogers (1951) úgy látta, hogy az egyénnek szüksége van a feltétlen pozitív megerősítés pozitív légkörére ahhoz, hogy az összes képessége megfelelően fejlődjön. Ezt a fajta légkört természetesen a környezet számára fontos személyei kell, hogy biztosítsák, és magába kell foglalnia a kisgyermek érzelmeinek és értékrendjének teljes és feltétel nélküli elfogadását. Értékelő összehasonlítás, visszautasítás, bírálat, a bizalom hiánya és a szigorú büntetés olyan fejlődésmenetet eredményez, amely alapjául szolgál annak, hogy a gyermek kétségbevonja saját kompetenciáját és ez gátolja az önértékelés, önelfogadás és önbizalom fejlődését.

Különböző környezeti hatásokra másként alakul az ép gyermek, illetve a sérült gyermek személyisége. A környezetből származó attitűdök, melyek az ép gyermeknél pozitív, míg sérült gyermeknél negatív jellegűek alapvetően befolyásolják az érzelmi háttérrel a kellemes és kellemetlen érzelmek kialakulását (*Pálhegyi 1987*)

A biztonság érzés helyett a szorongás, a jó lelkiismeret helyett a rossz lelkiismeret, az értéktudat helyett a csökkent értéktudat, illetve a hátrányos megkülönböztettség érzése "nem OK" érzéshez vezethet a sérült gyermeknél.

Az önértékelés fejlődését tanulmányozta *Coopersmith (in.: Drew et. al. 1984)* és megfogalmazott néhány elméleti állásfoglalást a gyermekkorral kapcsolatban. Munkája azokra a tényezőkre összpontosít, amelyek megmutatják, hogy a gyermek szociális kapcsolatai hogyan vezetnek az önértékelés optimális fejlődéséhez a későbbi életkorokban. Világosan látható, hogy azokban a gyermekekben, akik érzik, hogy fontosak a szüleik számára, kialakul az önértékelés magas szintje. Továbbá úgy

tűnik, hogy a magas önértékelés kapcsolatban van a családon belüli ösztönzés, aktivitás és energikus légkör magas szintjével.

A személyiségelméletek arra a döntő kapcsolatra összpontosítanak, amely a csecsemő vagy kisgyerek és legalább egy olyan meghatározó felnőtt személy között van, aki gondoskodik a gyermek szükségleteinek kielégítéséről, és szeretetéről. Ennek a felnőttnek az odafigyelését a gyermek elsődlegesen azokon a szenzoros csatornákon keresztül kapja meg, amelyek az értelmi működés fejlődésében döntő fontosságúak. Azok a gyermekek, akiknek az értelmi fejlődése csorbát szenvedett a környezeti depriváció következtében, várhatóan egy gyengébb emocionális fejlődés jeleit mutatják. Az ilyen, nem megfelelő fejlődés kialakulhat az e területek kellő fejlődéséhez szükséges szenzoros stimuláció hiánya miatt is (*Drew et. al 1984.*).

Az értelmi fogyatékos gyermekek pszichoszociális fejlődését tanulmányozva úgy tűnik, hogy fejlődésbeli lemaradásokat mutatnak, hosszabb ideig marad fenn náluk a függőség és a viszonylagos éretlenség. Nehezen eldönthető, hogy a fejlődésbeli megkésettség az idegrendszeri deficitekből, vagy a jelentős felnőtt személlyel való interakció zavaraiából (esetleg hiányából) fakad. Értelmi fogyatékoság esetén a kedvezőtlen szülői reakciók miatt az emocionális fejlődést különösen sok veszély fenyegeti (ld. I.4.5. fejezet).

Az egészséges pszichoszociális fejlődés jelentősége miatt a szakembereknek a szülőkkel együttműködve fontos feladataik vannak (*V. Radványi, 1998*):

1. Segíteni kell a gyermeket énképe kialakulásában
2. Támogatni kell egyéniségüket
3. Lehetővé kell tenni önállósodásukat

4. Ki kell alakítani felelősségérzetüket

5. Az önértékelésüket erősíteni kell, és sérülésekkel szemben ellenállóvá tenni.

Az értelmileg akadályozottak esetében az önállóság megvalósítása nehézségekbe ütközik. *Hahn (1981, 1994)* a fogyatékoságot, mint szociális függőséget vizsgálta, elsődleges, másodlagos és harmadlagos függőséget különböztetve meg.

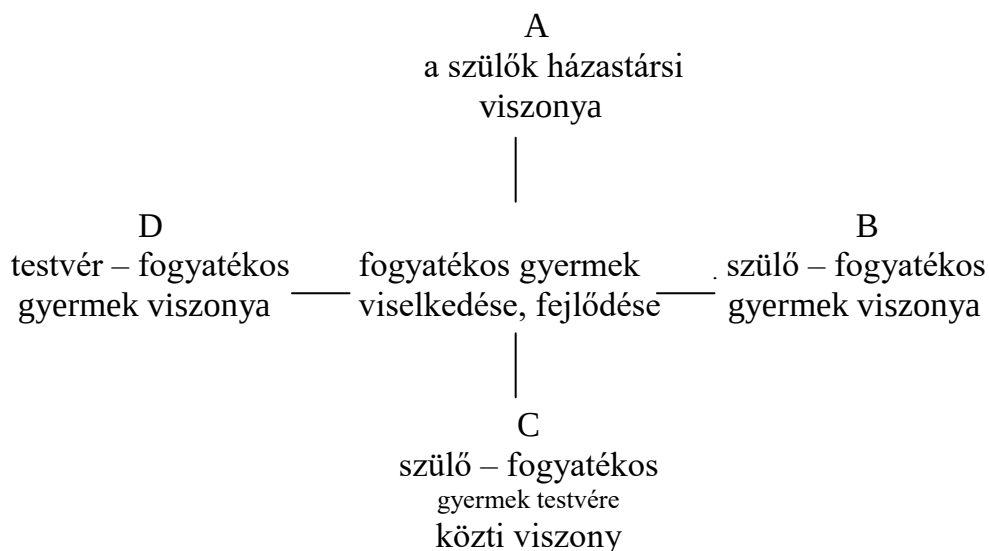
I.4.5. Fogyatékos gyermek születésének hatása a család működésére

A jól működő családban a gyermekvárás izgalmas és örömteli esemény. Személyes vallomásokból, illetve kórházi esettanulmányokból már jó ideje tudott: fogyatékos gyermek születése hatással van a család, mint egység működésére, illetve a családtagok funkcionálására. Mivel a sérült gyermek viselkedése, fejlődése (akárcsak az ép gyermeké) a környezeti hatások által jelentősen befolyásolt, nyilvánvaló az összefüggés, hogy ezekkel a hatásrendszerekkel foglalkozni kell, ki kell szűrni, és a lehetőségek szerint minimálisra csökkenteni a negatív következményeket. Vizsgálatok bizonyítják ugyanis azt a nyilvánvaló ténnyt, hogy: a szülők pozitívan képesek befolyásolni gyermekeik fejlődését a fejlődési hiányok némelyike biztatóan javítható korai beavatkozás esetén.

1. A család, mint rendszer

Míg a korábbi, fogyatékos gyermekekkel foglalkozó vizsgálatok nagyrészt csak a gyermekre koncentráltak, az 1970-es évektől az érdeklődés a rendszerszemlélet

alapján a család működésében résztvevő személyek és hatásrendszerek vizsgálata felé fordult. Erre hívják fel a figyelmet *Gallagher és Bristol (1989)* is (11. ábra)



11. ÁBRA: A LEGFONTOSABB KAPCSOLATOK, MELYEK KÖRÜLVESZIK ÉS BEFOLYÁSOLJÁK A GYERMEKET (*GALLAGHER ÉS BRISTOL, 1989*)

A szerzők felhívják a figyelmet arra is, hogy ezek a viszonyok sem foglalnak azonban magukba mindent. Ahogy *Belsky (1983)* megállapította, vannak generációk közötti tényezők, amik befolyásolják a szülők viselkedését és szerepét, és vannak nagyobb kulturális csoportok is, melyeknek a család hűséggel tartozik, mint például a család szélesebb értelemben, a barátok, egyház, klubok és azok a társadalmi elvek, amelyek a család rendszerére közvetlenül vagy közvetve hatással vannak. A családon belüli hatásrendszereket pedig alapvetően befolyásolja a családtagok személyisége. Ha bármelyikük pszichésen sebezhető, a család homeosztázisa veszélybe kerül (*Poulsen, 1994*).

Hill és Rogers (magyarul in.: *Komlósi, 1989*) már évtizedekkel ezelőtt leírták az úgynevezett „családi életciklus modellt”. Ennek lényege, hogy a szülőkből, majd gyermekekből is álló, szoros életközösségben élő kiscsoport az élet során bizonyos fordulópontokhoz jut (például az első gyermek megszületése, a gyermekek intézményes ellátásba kerülése, amikor elhagyják az iskolát, majd a családot, vagy amikor a szülők nyugdíjba mennek). Jóllehet, ezek a fordulópontok mindig újfajta problémahelyzetet jelentenek, egyben a család együttműködésének folyamatos fejlődésével járnak együtt *Guralnick (1998)* szerint fogyatékos gyermek születése a család fejlődését késlelteti. Lefékezi a család életritmusát, a család kibillen a normális folyamatból. A hagyományos „családi életciklussal” szemben *McKeith (1973)* négy fő válságidőszakot jelöl meg a fogyatékos gyermeket nevelő családokban: az első akkor jelenik meg, amikor a szülők megtudják, hogy gyermekük sérült, a második, amikor a gyermek szolgáltatásokat kap, a harmadikat arra az időre teszik, amikor a gyermek elhagyja otthonát és az iskolát, a negyedik pedig akkor következik be, amikor az idősödő szülő már nem tudja gondját viselni gyermekének.

A következő problémák különösen csökkentik a család összetartozását (*Farber 1975*):

1. a gyermek csak csökkent képességgel tud kölcsönös, illetve válasz jellegű tevékenységekben részt venni, ez csökkenti a kommunikációt és a családtagok kompetenciaérzését.
 2. a gyermeknek nagyobb a függőségi igénye: ellátásához több idő és energia kell.
- Ez a tény önmagában is megterhelő a család számára, a többi közös

3. tevékenységtől vonja el az időt és az energiát (*Peterander és Speck, 1995, Guralnick, 1998*).
4. csökkenhetnek a társadalmi érintkezések
5. a családtagoknak el kell viselniük törekvéseik szimbolikus halálát.
6. a megváltozott igények másfajta viselkedést követelnek a családtagoktól

Az utóbbi évtized szakirodalmában többen vizsgálják a környezet jellemzőit, típusokba sorolják azokat, hogy a feltételeknek a gyermek fejlődésében játszott szerepét mind világosabban láthassuk. Itt jelenik meg az úgynevezett „evokatív környezet” és a „rugalmas gyerekek” fogalma, elsősorban a Down-szindrómás gyermeket nevelő családok működésével kapcsolatosan. A rugalmas gyerekek pozitív figyelmet váltanak ki, csecsemőként gondoskodnak róluk a nagyszülők és az idősebb testvérek is. Ezek a gyerekek a számukra szükséges törődés kieszközlésével képesek a „túlélésre” (*Scarr, 1993, Beindl és mtsai, 1996, Hodapp, 1997*).

2. Az elfogadás

A szülők már gyermekük megszületése előtt hordoznak magukban egy képet az ideális gyermekről, ehhez mérik gyermekük minden megnyilvánulását (*Bagdy, 1999*). Aszerint ítélik meg gyermeküket, hogy milyen mértékben tér el a belső képtől a gyermek valós magatartása. (*Richardson, 1969*)

A gyermek elfogadását, ezen keresztül szocializációját és fejlődését már a megszületéstől kezdve befolyásolják:

- A gyermek fizikai mássága: különösen azoknál a kórképeknél, ahol a gyermek jellegzetesen eltérő külső jegyekkel bír (pl. Down-szindróma), a „hasonlítás” a

családtagokhoz nem történik meg, ezen keresztül a gyermek nem „szocializálódik be” a családba.

- Temperamentumjellemzők: a fogyatékos gyermekek néha irritábilisabbak, nehezen nyugtathatók meg, így a szülői kompetenciaérzés ismét zavart szenved. Máskor viszont túl csendesek, nem igénylik interakciók létrehozását, illetve a szülői közeledésre nem reagálnak pozitívan.
- A születés körüli problémák (kis súlyú újszülött, hipoxia, stb) miatt az első időszakot (esetleg heteket) az anya és csecsemője egymástól elszakítva élik át, így a korai együttlétek szoros kötődés-helyzete nem alakulhat ki (priváció) A *Berry és mtsai (1981)* által vizsgált csoportban 31 DS gyermek közül 18 nem mehetett időben haza a kórházból, közülük hatan négy hétnél tovább nem lehettek folyamatosan a szüleikkel.
- Gyakori betegségek miatt a kisgyermek sokat kell, hogy kórházban tartózkodjon (depriváció) pl. Down-szindróma esetén szívfejlődési rendellenesség, gyakori infekciók, más esetekben görcsös rohamok fordulna gyakrabban elő.
- Sok függ attól, mikor és hogyan közlik a szülőkkel a gyermek fogyatékoságának tényét. Kidolgozott módszerekkel dolgoznak az angolszász és német nyelvterületen. Felhívják a figyelmet pl. arra, hogy a közlés alkalmával mindkét szülő legyen jelen egy szobában (ne mások előtt történjen a kórteremben, esetleg a folyosón), és az egyikük lehetőség szerint tartsa a karjában a gyermeket. A közlés nyomán sokkos állapotba kerülhetnek a szülők, amivel együttjárhat, hogy az ott elhangzottak a fogyatékoság tényén kívül ignorálódnak, így alkalmat kell teremteni arra, hogy több alkalommal találkozzanak szakemberrel, aki elismétli

sámukra a legfontosabb tudnivalókat, illetve válaszol a kérdéseikre. Az ún. „halogató megmondás” a szülőkhöz különösen nagy elbizonytalanodást okoz, nem tudják, kihez forduljanak, illetve mit tegyenek a gyermekkel (Gunn és Berry, 1987).

Az elfogadás szintjei:

6. Aktív tudatos elfogadás

5. Szomorúság

4. Alkudozás a sorssal

3. Lázadás

2. Bizonyosság

1. Bizonytalanság

Élmények és reakciók:

Az élethelyzet elfogadása és alakítása
Értékek képviselése
Szolidaritás
A konkrét lehetőségek figyelembe vétele

Depresszió
Bánat, levertség
Veszteség élménye

Gyógyító eljárások keresése
Csodavárás

Agresszió, tiltakozás
Ok és bűnbak keresés
Izoláció

Közeledés az igazsághoz
Az igazság elutasítása
Szembesülés az igazsággal
Sokk

Nem tudás, ill. sejtés
Gyanú
Elfogadhatatlanság
Tagadás, önámítás
Elfojtás

Születés

12.ÁBRA: SZÜLŐI REAKCIÓK FOGYATÉKOS GYERMEK SZÜLETÉSE ESETÉN (SCHMUTZLER, 1995)

Több szerző is foglalkozott már azzal a folyamattal, amelyen a szülők végigmennek, ha gyermekükről kiderül, hogy sérült. Az előző leírás az elfogadás szintjei mellett bizonyos jellemző élményeket és reakciókat is felsorol.

Az apák és az anyák azonban másként reagálnak gyermekük fogyatékoságára, más-más megküzdési stratégiákat alkalmaznak, így nem lehet csak egységként nézni a családot. A szülők megküzdési stratégiái a születés utáni első években hatással vannak a gyermek fejlődésére (*Reed és mtsai, 1980, Roach és mtsai 1999*).

3. A családtagokról

Az anyák kitüntetett szerepével a gyermeknevelésben már igen sok szempontból foglalkoztak (pl. Bowlby kötődés-elmélete, Mahler személyiségfejlődés-elmélete). Az anya jelenlétének és szerepének fontossága sérült gyermek születése esetén ha lehet, még jelentősebb. A szakirodalomban két fő témakör különböztethető meg, amely az így kialakult helyzettel foglalkozik. Az egyik az anya-gyerek kapcsolat változásait, illetve az azt befolyásoló tényezőket vizsgálja, a másik a szülővel, mint személyiséggel foglalkozik, és olyan területeket figyel, mint a hatékony megküzdési stratégiák, vagy a szubjektív megterheltség mértéke. (*Berry et al., 1981, Gallagher és Bristol, 1989, Becker et al., 1993, Stengel-Rutkowski, 1994, Cahill és Glidden, 1996, Torres és Buceta, 1998, stb*).

A vizsgálatok sorából önkényesen kiragadva *Peterander és Speck (1995)* bajorországi reprezentatív vizsgálatát, az enyhébb és súlyosabb fokban értelmi fogyatékos gyermekek édesanyáinál azok szubjektív megterhelésével kapcsolatosan a következő legfontosabb eredményeket kapták:

- a súlyosabban fogyatékos gyermekek anyái inkább túlterheltnek érzik magukat, de a terhek megítélése nem egyedül a gyermeki sérülés mértékével áll kapcsolatban.
- az anyák több, mint 80%-ának nincs kötelességteljesítés mentes napja
- közel 50%-ban úgy érzik, hogy partnerkapcsolatuk megsínyli a sérült gyermek jelenlétét

Az értelmi fogyatékosok csoportjában általában tapasztaltakkal összevetve viszont DS gyermekek anyáinál – ellentétben más értelmi fogyatékosokéival – kevesebb aggodalomból fakadó stressz és teher, kevesebb családi konfliktus adódott (*Seltzer et al. 1993*).

Mások (*Roach et al. 1999*) fogyatékos gyermekek esetén azt találták, hogy az anyák szülői stressze Down szindrómás gyermek születése esetén az anya szülői kompetenciájával, a kötődéssel (attachman), az egészséggel, a szerepkorlátozással, depresszió mértékével és a házastársi támogatottsággal függ össze. Maga a Down-szindróma, vagyis a tipikus fejlődés, valamint a gyermekek száma nem volt jelentős hatással a szülői stresszre.

Az apák szülői stresszének mértékénél viszont a csoportstátusz, vagyis hogy Down-szindrómás a gyermek, az adott vizsgálatban szignifikáns jelentőséggel bírt. Az apák ebben az esetben sok eltérést észlelnek szülői kompetenciájukban. A hagyományos családban többnyire, mint a gyermek játszótársa szerepelnek, fogyatékoság esetén e szerepükben elbizonytalanodnak (a Kennedy Alapítvány, pl. játékgyűjteményt adott ki számukra) (*Lamb 1976, Cummings, 1976, Gallagher és Bristol, 1989, Hinze, 1995*).

A szülők bevonása a gyermekkel folytatott terápiás eljárásokba nem újkeletű, *Schamberger (1978)* a szülőkről, mint co-terapeutákról beszél. Ennek érdekében vizsgálják a szülők azon jellemzőit, amelyeket a pozitív kimenet érdekében figyelembe kell venni (*Meisels, Dichtelmiller és Liaw, 1993, Maller, 1995*).

A testvéreket fokozottan sebezhetőnek tartják (*Breslau és mtsai, 1981, Gallagher és Bristol 1989*), de helytelen az a feltevés, amely szerint a fogyatékos gyermek testvéreit elkerülhetetlenül negatív hatások érik. Ma már a fejlettebb országokban a szülők számára szervezett csoportokon kívül a fogyatékos gyermekek testvéreinek is szerveznek személyiségfejlesztő, problémafeldolgozó terápiás csoportokat.

4. Egyéb szempontok

A fogyatékos gyermek családjára vonatkozóan még néhány szempontot figyelembe kell venni. Többször felhívják a figyelmet arra, hogy a problémákkal való megküzdésben a mindenkori szociális támogatás fontos faktor. A fogyatékosok családtagjai hajlamosabbak a stressz okozta megbetegedésekre és pszichés problémákra (pl. krónikus szorongásra), de a stressz nem elkerülhetetlen következmény a család számára. Az egyszülős család viszont nagyobb stresszt tapasztalhat. A gyermek temperamentumjellemzői és esetleges viselkedésproblémái inkább hatással vannak a családi stresszre, mint maga a sérülés. (*Bowes és Hayes, 1999*). Magas szocioökonómiai státuszú családokban inkább elutasítják a sérült (Down szindrómás) gyermeket, míg alacsony szocioökonómiai státusz esetén nehéz az erőforrások elérése, így extra nehéz a megküzdés. A fogyatékos gyermek édesanyja ráadásul esetleg nehezebben tud munkát vállalni, ez megnehezítheti a család helyzetét.

I.5. Egy kórkép, amely értelmi fogyatékossgal jár: a Down-szindróma

I.5.1.Kóreredet, incidencia, prevalencia

A Down-szindróma olyan genetikai állapot, amelynek súlyos következményei lehetnek. Az Egyesült Államokban ez a betegség okoz leggyakrabban értelmi fogyatékossgot – minden hétszáz élveszületésre jut egy ilyen, sokszor súlyos fizikai és értelmi gondokkal küzdő gyermek (*Patterson, 1987*). A kutatók szerint egyes tüneteinek kifejlődésében ugyanazok a gének játszanak szerepet, amelyek egyébként egészséges emberekben is különféle rendellenességekhez, például leukémiához, vagy Alzheimer – kórhoz vezethetnek.

Egységes kórképként John Langdon Down, az angliai Surrey grófság Earlswood Elmeógyógyintézetének orvosa 1866-ban írta le először. Beszámolóját arra a megfigyelésre alapozta, hogy bizonyos értelmi fogyatékos betegeknél jellegzetes tünetegyüttes tapasztalható, a szem jellegzetes mongolredője alapján „mongoloid idiótáknak” nevezte el őket.

A Down-kór minden emberi rasszban megtalálható, tehát ubikviter szindróma. A Down-szindrómával születettek előfordulási gyakoriságát tekintve (incidencia) a statisztikai adatok eltérőek, 600–900 szülésre jut egy. *Rauh és Berry (1991)* még szélsőségesebb adatokról számolnak be a publikált adatok alapján: 480–1000 élveszületés közül 1 Down-szindrómás. Stevenson (in: *Göllesz, 1990, ill. Hanson, 1981*) adatai szerint Afrikában és Ázsiában kevesebb, Európában és Amerikában

nagyobb az előfordulási gyakoriság. Európában 500-700 szülésre jut egy Down-kóros

A Down-szindróma prevalenciáját tekintve az utóbbi évtizedekben magasabb számokat találunk. Ez elsősorban azzal magyarázható, hogy az egészségügyi ellátás fejlődésével a korábbi magas halálozási arány csökkent. *Küchler (1990)* szerint az értelmi fogyatékosok iskoláiban részvételi arányuk megközelíti a 20%-ot. Korábban a tuberkulózis és a tüdőgyulladás nagy számban szedte közülük áldozatait. Míg az ötvenes években várható maximális élettartamuk nem haladta meg a húsz - harminc éves kort, addig ma már a fejlett országokban a 60-as éveiben járó Down-kóros ember sem ritka.

Születésük bármelyik szociális osztályban várható. Ellentétben más újszülöttkori fizikai problémával, ez az állapot nem függvénye szociális osztálynak vagy miliőnek, egészségügyi problémának vagy szintnek, illetve annak sem, hogy a szülők milyen egészséges életmódot folytatnak. (*Carr, 1988, Kühler, 1990*) A Down-szindrómás személyek ezért a maguk nemében páratlan csoportot alkotnak a fejlődés tanulmányozásának összehasonlító vizsgálataihoz, valamint fejlődési modellek teszteléséhez. (*Dittmann, 1982, Beeghly, Perry, Chichetti, 1989, Rauh 1993.*)

Hosszú ideig a Down-kór ismeretlen eredetű volt, magyarázatára különféle elméletek születtek, például a belső elválasztású mirigyek hibás működésében keresték az okot, esetleg a szülők szifiliszes megbetegedésében, vagy tuberkulózisában. G. E. Shuttleworth 1909-ben az angliai Lancaster város Királyi Albert Elmegyógyintézetében felvetette, hogy a szindróma megjelenése a „méh kimerülésének” tudható be, mivel a Down-kóros gyermekek jelentős része több

gyermek után, utolsónak születik. Ezt a jelenséget ma már az anya életkorával hozzák összefüggésbe, bár az összefüggés nem minden esetben törvényszerű.

(8. táblázat)

Anya kora	1973 és 75 között (n = 31)		1976 és 78 között (n = 42)	
(év)	Fiú (18)	Lány (13)	Fiú (28)	Lány (14)
< 21	-	-	1	1
21 – 25	2	1	3	3
26 – 30	4	4	8	5
31 – 35	4	2	9	3
36 – 40	3	1	1	2
41 – 45	1	3	2	-
ismeretlen	4	2	4	-

8. TÁBLÁZAT: AZ ANYA ÉLETKORA, AMIKOR DOWN SZINDRÓMÁS GYERMEKE SZÜLETETT: (CROMBIE, GUNN ÉS HAYES, 1980)

Jóllehet egy felmérésből, amely kis létszámú (bár az adott városban reprezentatív) mintát dolgoz fel, messzemenő következtetéseket levonni nem szabad, a szerzők mégis annak szemléltetésére mutatták be az ábrát, hogy a Down szindrómás gyermekek születésének valószínűsége az anya korához képest előretolódik.

Berry (et al. 1981) Brisbane-ban (USA) 31 esetet vizsgált, 15 nő 30 évnél fiatalabb volt, tizen harminc és harmincöt éves kor közé estek, és csak hatan voltak 35 évesek, vagy ennél idősebbek (ebből 2 fő 40 évnél idősebb). Ugyanitt vizsgálták az apai tényezőket is, 11 apa 36 évnél fiatalabb, 9 30-35 éves, és 11 35 éves, vagy annál idősebb volt (5 fő 40 évnél idősebb)

Bár Adrian Bleyer (Washington Egyetem Orvosi Kara, St Louis) és P.J. Waardenburg már a harmincas évek elején egymástól függetlenül felvetették, hogy a Down-kór a kromoszómák szétválásának elmaradásával lehet kapcsolatos

(nondiszjunkció), ennek bizonyítására csak az ötvenes években kerülhetett sor, amikor Svédországban a lund-i Genetikai intézetben Hin Tijónak és Albert Levannak sikerült meghatározni, hogy az ember pontos kromoszómaszáma negyvenhat, és igazolták a kapcsolatot a Down-kór valamint a kromoszómák nem megfelelő szétválása között. (*Patterson, 1987*).

Jerome Lejeune, Marthe Gautier és Raymond Turpin a párizsi Progenese Intézet munkatársai 1959-ben megszámlálták a Down-kórosok sejtjeiben lévő kromoszómákat és úgy találták, hogy kromoszómaik általában nondiszjunkciósan osztódtak, mindegyikükönél található egy számfeletti, harmadik példány a 21-es kromoszómából, így összesen negyvenhét kromoszómával rendelkeznek (in.: *Hanson 1981*). A párban álló kromoszómák rendesen különválnak, és más-más leánysejtbe kerülnek a számfelező sejtosztódás után. Ha nem válnak el, akkor mindegyik leánysejtbe vagy kettő kerül, vagy egy sem. A kromoszóma hiányos sejtek általában elpusztulnak, míg a két kromoszómát tartalmazók a megtermékenyítés során még egy harmadikat is kapnak: ez az úgynevezett triszómia. *Patterson (1987)* megjegyzi, hogy a számfeletti kromoszómával rendelkező magzatok ritkán maradnak életben, aki mégis túléli, az a legkülönbözőbb biokémiai és testi rendellenességekben szenved. A 21-es triszómia messze a leggyakrabban előforduló emberi triszómia, amely az élveszületéseknél előfordul, valószínűnek tartják, hogy részben azért, mert a 21-es a legkisebb emberi kromoszóma. Elmondható, hogy nincs egyetlen olyan, a Down-kór jellegzetességeit magán viselő ember sem, akinek ne lenne a 21-es kromoszómáján legalább részleges triszómia, és

egyetlen olyan 21-es kromoszóma triszómia sem ismert, amely ne okozna Down-kórt.

A rendellenesség azonban nem feltétlenül nondisjunkcióval jön létre, 5 százalékuknál az úgynevezett áthelyeződés tapasztalható, ilyenkor a kromoszómának csak egy része fordul elő három példányban. Ez a darabka egy másik kromoszómához kapcsolódik hozzá, (leggyakrabban a 13-as, 14-es, 15-ös, a 21-es vagy 22-es-hez). Klinikai vizsgálatok azt mutatták, hogy a 21-es kromoszóma első harmadának triszómiája már elég ahhoz, hogy a rendellenesség kialakuljon. Ily módon a Down-szindróma okai lehetnek:

- tiszta triszómia: a rendellenesség leggyakoribb formája, a 21-es kromoszómából jól láthatóan 3 db van. Előfordulása a Down- kórosok között 90 %.
- transzlokációs forma: a fölösleges 21. kromoszóma valamelyik másik kromoszómára tevődik át. Ebben az esetben 46 kromoszóma számlálható meg, de két kromoszómát nem lehet párba állítani. Előfordulása a Down-kórosok között 10 %. A transzlokációs forma öröklhető.
- mozaikosság: a legritkább forma, azt jelenti, hogy a szervezet sejtjeinek, szöveteinek, szerveinek kromoszomagarnitúrája nem azonos. Vannak ép, 46-os szelvények, de vannak olyan szövetek, szervek, amelyeknek sejtjei 47 db kromoszómát tartalmaznak (vagy éppenséggel 45 darabot). Előfordulása a Down-kórosok között 1% alatti (*Hanson, 1981, Göllesz 1990*).

Jóllehet fizikai karakterisztikumaik és alacsony izomtónusuk miatt megszületésük után azonnal felismerhetők, Down-szindrómára vonatkozó pontos diagnózis csak citogenetikai laboratóriumokban, genetikai vizsgálat alapján mondható ki.

Év:	Életkilátás:
1929	9 év
1947	12 év
1970	55,3 év (férfiak), 52,7 év (nők)

9. TÁBLÁZAT: DOWN SZINRÓMÁS SZEMÉLYEK ÉLETKILÁTÁSAI: (*RASORE-QUARTINO ÉS COMINETTI*, 1995 239.O.)

Év:	Túlélési arány:
1945-55	60% meghalt 10 éves kora előtt
1963	25% 30 évnél tovább élt
	4% 50-55 éves kornál is tovább
1970	71% életben van 30 éves kor fölött is
	79%, ha nincs szívfejlődési rendellenessége

10. TÁBLÁZAT: DOWN SZINDRÓMÁS SZEMÉLYEK NÖVEKVŐ TÚLÉLÉSI ARÁNYA: (*RASORE-QUARTINO ÉS COMINETTI*, 1995 239.O.)

A táblázatokból jól látható, hogy egyre magasabb kort érnek meg.

A családokat vizsgálta *Berry et al* (1981) többek között a testvérsorban elfoglalt helyet is. 31 esetből 12-en voltak elsőszülöttek, illetve heten másodszülöttek. Hat fő volt harmadik gyerek és további hat negyedik, vagy annál későbbi. Az esetek döntő többségében tehát első- vagy másodszülött volt a Down-szindrómás gyermek. A brisbanei vizsgálatban résztvevő 31 DS gyermek közül egyébként 18-an nem térhettek haza az anyával a kórházból.

Dittman (1982.) a szindróma klinikai diagnózisával kapcsolatosan kétségeket fogalmaz meg, felhívja a figyelmet arra, hogy azok a testi stigmák, amelyeket diagnosztizálásra használnak, nem minden Down-szindrómás embernél fordulnak elő, mert:

- a stigmák a korral variálódnak

- nem fogyatékosoknál is előfordulnak
- nincs uralkodó vélemény arról, hogy mely egyedi tünetet lehet a diagnózis felállításához bevonni

I.5.2. A Down-szindróma jellemzői: testi, kognitív, és személyiségjellemzők

I.5.2.1. Fizikai karakterisztikumok és egészségügyi problémák

A Down-kór fizikai karakterisztikumokkal és mentális elmaradással egyaránt együttjáró kórkép, mely irreverzibilis. Az orvosi ellátás problémakörébe tartozik, hogy különböző felmérések alapján 40 - 50%-uk szívfejlődési rendellenességgel születik. (*Spicer, 1986*). A leggyakoribb az (atrio)ventrikuláris septumdefektus (VSD, Roger-kór, Fallot-tetralógia). Ez régebben korai halálukat jelentette, ma műtétileg rendezik az állapotot. Szemlencséjük hibája miatt nagyobb az esélye a hályog, vagy más látási rendellenesség kialakulásának. A leukémia kialakulásának hússzoros – ötvenszeres a valószínűsége (*Patterson, 1987*). Magas purinszintjük önmagában is neurológiai problémákhoz, értelmi fogyatékosághoz, immunelégtenséghez vezethet.

A hallás-és középfülfunkciók gyakran nem jók. *Berry et al.(1981)* szerint a halláskárosodás általános jelenség, jellemző az abnormális fül-funkció, valamint a hallásreflex gyengesége (az egészséges gyerekeknél ennek oka lehet hipotónia!)

A központi idegrendszer elváltozásai mikroszkóppal láthatók: a kisagy Purkinje - sejtjei, melyek normálisan egyenlő távolságra vannak, náluk rendezetlenül helyezkednek el. Az agy angioarchitektonikája fejletlen, mind az asszociációs, mind a projekciós pályák neuritszáma kevesebb. Agyállományukban már 25-30 éves korban meszes lerakódás található (nem csak az erekben). Ennek velejárója a korai öregedés, melynek tüneteire tartozik a szemlencsén kialakuló homály (katarakta), a bőr hiperkeratózisa, valamint a haj körülírt kihullása (alopecia areata) (Göllesz, 1990).

A Down-szindrómára jellemző obligát és fakultatív tüneteket különböztetnek meg (Buday, 1990).

Várható élettartamuk a jó orvosi ellátás következtében megemelkedett, ez 1929-ben mindössze kilenc év volt, 1980-ra harminc évre emelkedett (10. táblázat). Életkoruk emelkedésével egy újabb vonatkozásra is fény derült, azt találták ugyanis, hogy 35 évnél idősebb Down-kóros emberek esetében az agyban ugyanolyan rendellenes mikroszkópikus plakkok és neurofibrilláris fonadékok jelennek meg, mint Alzheimer-kórban (Patterson, 1985, Szirmai 1995, Dalton, 1995). Zigman és munkatársai (1995) korábbi kutatások eredményeit összegezve úgy találták, hogy az idősebb, általában 40 vagy 50 évnél idősebb Down-szindrómás emberek kevésbé ügyesek a mindennapi élet gyakorlataiban, mint a fiatalabb Down-szindrómások, vagy az azonos korú, de más típusú értelmi fogyatékos személyek.

Burt, Loveland és Lewis (1992) áttörő információkat szolgáltatottak a dementia longitudinális vizsgálatához, a vizsgált DS felnőttek 13%-a mutatott dementia-tüneteket. Lai és Williams (1989) 50-59 évesek között 55%-ban, 60 évnél

idősebbeknél 75%-ban találtak elsősorban Alzheimer típusú dementiát. Zigman és munkatársai a felmérések alapján javasolják, hogy a dementia kor-függő előfordulásának kimutatásához figyelembe kell venni az adaptív viselkedési skálák használatát.

Speciális fizikális eltérés Down-szindróma esetén az ún. atlantoaxiális instabilitás. Ez náluk 10-20%-ban fordul elő, és azoknak a transzverzális szalagoknak a megnyúlását jelenti, amelyek az axis és az atlasz (a két legfelső csigolya) stabil kötődését biztosítják. Szerencsére a gerincvelői köteg atlantoaxialis instabilitás miatti összenyomódása ritka, mindössze 1%-ban fordul elő. Ez utóbbi nyaki fájdalommal, vizelet és széklet inkontinenciával, a fej előrebillenésével, abnormális testtartással, ataxiával, hypoflexiával, gyengeséggel, spaszticitással és quadriplegiával jár együtt (Czibalmos, 1991, Buday, 1991, Haslam, 1995)

1985-ben az American Academy of Pediatrics ajánlásokat fogalmazott meg az atlantoaxiális instabilitás kiszűrésére, illetve az ilyen személyek fokozott figyelembevételére. A témával Magyarországon is foglalkozott Czibalmos (1991), Buday (1991) a mindennapi életben azonban még nem terjedt el a szűrés, pedig az atlantoaxiális instabilitással bíró személyek erőteljes mozgatása (ld. iskolai testnevelés foglalkozások) nagy veszélyeket rejthet. Előfordul az is, hogy a szakemberek, akik ennek előfordulási lehetőségéről hallottak, azokat a Down-szindrómás gyerekeket is felmentik bizonyos mozgások alól, akiknél pedig ez nem is lenne indokolt.

1.5.2.2. Kognitív és motoros fejlődésük jellemzői

A Down-szindrómás gyermekek természetes vizsgálati csoportot alkotnak, mivel etiológiailag homogén, de értelmi sérülés terén heterogén sérülést mutatnak (*Beeghly, Perry és Chichetti, 1989*). Így az értelmi sérülésre ható egyéb tényezők jól vizsgálhatóak náluk. Kognitív fejlődésükre általában ugyanaz jellemző, ami hasonló súlyosságú értelmi fogyatékos társaikra (ld. I.4.4. fejezet) Motoros fejlődésük jellemzői is éppúgy hatással vannak a kognitív fejlődésre.

Koch, Share és munkatársaik (1963, 1964, in.: *Hanson, 1981*) a Los Angeles Children's Hospitalban, longitudinális vizsgálat keretében Down-szindrómás gyermekek motoros fejlődését vizsgálták születésüktől hat éves korukig, és úgy találták, hogy egyre növekedett a lemaradás az épekhez viszonyítva. Az első 6 hónapban nem volt számottevő, míg egy éves korban már csaknem 6 hónapos volt a lemaradás az épekhez viszonyítva, két évesen pedig ennek duplája.

A Los Angeles Children Hospital vizsgálatait *Share és French (1974)* eredményeivel összehasonlítva (*Hanson, 1981*) úgy találta, hogy a motoros fejlődés terén egy éves korban 4-5 hónapos elmaradás tapasztalható a Down-szindrómás gyermekeknél. Ezen kívül szignifikáns különbséget még a nyelvi fejlődésben találtak, más területeken kisebb volt az eltérés.

Ép gyerekek átlagosan 13 hónapos korban kezdenek járni, Down-szindrómás gyerekek Új Zélandon átlag 21, míg Los Angelesben átlag 22 hónapos korban indultak el. Az utasítások megértésére (Gesell: 18 hó) ÚjZélandon 29, Los Angelesben 41 hónaposan lettek képesek.

Carr (1970) Angliában 54 fő 1,5-24 hónapos kor közötti Down-szindrómás gyermekeket vizsgált a „Bayley Infant Scales of Mental and Motor Development” (későbbiekben Bayley-teszt) segítségével, akik között otthon élők és nem otthon élők egyaránt voltak. A vizsgálatot 6 hetente végezték el, és minden 6 hétben nagyobb lemaradást tapasztaltak az épekhez viszonyítva a vizsgált gyermekeknél. 6 hónapos kor után az otthon nevelkedő gyerekeknél magasabb mentális kor – eredményeket tapasztaltak. A normál kontrollcsoporthoz viszonyítva felhívja a figyelmet arra, hogy a Down-szindrómás gyermekeknél nagyobb a pontszámok variációja, és arra a következtetésre jut, hogy nem csupán lassúbb a fejlődésük, hanem fejlődési mintázataik is különböznek az épekétől.

Rauh (1993) Berlinben vizsgálta Down-szindrómás gyermekek fejlődését. A kapott eredmények alapján az első 2-5 évben fejlődésüket hasonlóan lehetett leírni, mint nem fogyatékos társaikét, de fejlődésük tempója körülbelül a fele az utóbbiakénak. Az első életévben a legtöbb DS gyermek jobban fejlődött értelmileg, mint motorosan.

Új dolgok preferenciáját vizsgálva *Miranda és Fantz (1974, in: Hanson, 1981)* úgy találták, hogy az ingerek előnyben részesítése DS gyermekeknél hasonló, mint az épeknél, de elmaradást tapasztaltak a felismerő emlékezetnél.

A motoros és értelmi (később a beszéd) - fejlődés egyéni fejlődési karakterisztikumokat mutat az egyes gyermekeknél, így általános fejlődési szintek nem határozhatók meg. A kutatók felhívják a figyelmet arra, hogy a teszt - szituációban a „quantitatív” különbségek egész sorára figyelemmel kell lenni a Down - szindrómás gyermekeknél. Jellemző a gyermek speciális

energiafelhasználása, amivel testtartását szabályozza, az anatómiailag nem ideális kézforma, a beszédszervek speciális eltérései, az orr, a torok és a fül infekciós megbetegedései és a látáshibák - a felsorolás teljessége nélkül. Igen lelassult feldolgozási - és reakcióidőre számíthatunk náluk, valamint érzékenyek a változásokra.

Eberhardt, Eterradossi és Rapacchi (1989) 13-19 éves Down-szindrómás személyek (10 fő) fizikai megterheléses vizsgálatát végezték és az eredményeket normál személyekével hasonlították össze. A Down-szindrómásoknál a következő eredményeket kapták:

- alacsonyabb ortosztatikus index
- alacsonyabb maximális oxigénfogyasztás
- rövidebb ideig tartó teljesítmény és alacsonyabb szintű megterhelés
- nagyobb fokú vizeletkiválasztás
- a vérnyomás nem emelkedik fokozatosan, a megterhelés mértékével párhuzamosan Mindez összefüggésben lehet az alacsonyabb terhelhetőséggel. a motoros és kognitív teljesítmények alacsonyabb szintjével.

A Manchesteri Egyetemen 117 fő 6-14 éves Down-szindrómás gyermeket vizsgáltak *Sloper és munkatársai* (1990). Azt nézték, hogy egy, a tanárok által összeállított, olvasás, írás, és számolás feladatokat tartalmazó feladatsort milyen eredményesen oldanak meg a tanulók, illetve ezeknek az eredmények összefüggésben vannak-e a gyermeket nevelő család funkcionálásával, illetve az apai kontrollal. *Buckley és Sacks* (1987) ugyanis az olvasás - írás - számolás teljesítmény és a szociális osztály

között szignifikáns kapcsolatot talált. Sloper és munkatársai vizsgálataik során azt találták, hogy a DS gyermekek biológiai kondíciója csupán egy faktor az összetett készletből, amelyek hatással vannak a gyermek és a család adaptációjára, és a kimenetre, feltételezhető, hogy általános iskolában a gyermek magasabb elméleti tudást szerez, mint a speciális iskolába járók. Az apai kontroll jelentőségét vizsgálva arra jutottak, hogy a belső kontroll nagyobb elméleti tudással jár együtt.

Az újabb kutatások szempontjait taglalva előtérbe kell, hogy kerüljenek az egyéni különbségek kutatásai, mint ahogy azt *Claes (2000)* javasolja, vagyis hogy „általános” Down-szindrómás gyermek nincs, túl kell lépni az ilyen elképzeléseken.

1.5.2.3. Temperamentum-jellemzők, érzelmi élet

A köztudatban a Down-szindrómás gyermekeket és felnőtteket úgy ismerik, mint gyengéd, kedves, utánzó, humoros és vidám embereket. A korai vizsgálatokban általában intézetben élő, idősebb gyermekeket néztek.

Az affektív fejlődés longitudinális vizsgálatánál 4-24 hónapos korban *Chichetti és Stroufe (1976)* úgy találták, hogy a mosoly megjelenése előtt ők is annyit nevettek, mint az épek, sőt, előfordult, hogy amikor azok nevettek, ők már mosolyt produkáltak.

Serafina és Chichetti (1976 id.: Hanson, 1981) tanulmányozták a kötődést és az explorációs viselkedést hagyományos Ainsworth helyzetben. (*Ainsworth, 1971. Ranschburg, 1984.*) Összehasonlítva normál gyermekek eredményeivel azt találták,

hogy az ép gyermekek szignifikánsan többet sírtak, amikor az édesanyjuk kiment. Ezt a kutatók úgy értelmezik, hogy az anya eltűnése inkább inkább hívott elő kötődés - viselkedést náluk, mint a Down-szindrómás gyermekeknél, ennek oka pedig szerintük az lehet, hogy az utóbbiak kevésbé élik meg az idegen szituációt fenyegetésként. *Gunn és Berry (1985)* vizsgálatuk során sem az anyai viselkedésben, sem a gyermekében nem találtak olyan jellemzőt, amely a Down-szindrómás gyermek temperamentumára meghatározó lenne. Azok az anyák, akik gyermekeik több negatív temperamentumjellemzőjét megnevezték, magukat is úgy látták, hogy negatívabban viszonyultak a gyermekhez.

Néhány szakember meggyőződése ellenére temperamentumukat illetően nem lehet egységes csoportként kezelni őket

Rauh (1993) összefoglalja azokat a jellemzőket, amelyek szembeötlőek, ha valaki Down szindrómás gyermekkel foglalkozik. Ezek egy részét tesztek felvételénél is figyelembe kell venni. Ide tartozik a gyermekek extra energiafelhasználása, amit testtartásuk stabilitására kell fordítaniuk, az anatómiailag nem előnyös kézforma, a száj és gége formája, a torok-orr- és fül infekciós megbetegedései, valamint a látáshibák. Nagyon jellemző rájuk a jelentősen hosszabb feldolgozási – és reakcióidő, valamint hogy érzékenyek a hirtelen változásokra. Mindez azt jelenti, hogy a fejlődés emocionális oldaláról e gyerekeknél a fejlődő énképre is figyelni kell. Náluk gyakran előfordul a „bohóckodás” és a csillapíthatatlan jókedv, amely *Rauh* szerint csupán túlélési technikák, amelyek segítségével bizonyos nehézségekkel szeretnének megbirkózni.

A hagyományos Ainsworth-helyzetben végzett megfigyelések eredményeinek értékelésénél mindenképp figyelembe kell venni, hogy a szeparációs helyzetben a legtöbb félelmet - és ezzel párhuzamosan a legkevesebb önálló tevékenységet- azok a gyerekek produkálják, akiknek anyjukkal való kapcsolata bizonytalan, konfliktusos, és a legtöbb önálló, exploratív, kompetens viselkedést a szeparációs helyzetben azoknál a gyerekeknél figyelték meg, akiknél az anyák hidegnek, elutasítónak mutatkoztak. A DS gyermekek nem viselkedtek nagyon különbözően az épektől, de a viselkedésminták kisebb változatossága volt megfigyelhető, és kevésbé voltak erősek az emocionális megnyilvánulások.

1.5.2.4. A DS gyermekek kommunikációjának jellemzői

A Down-szindrómás iskoláskorú gyermekek beszédállapotát több tényező befolyásolja:

1. Kognitív képességeik által behatárolt fejlődés
2. A Down-szindróma jellegzetes anatómiai konstellációi, melyek a beszédszerveket jelentősen érintik
3. Környezeti hatások

1.A beszéd és a nyelv

A beszéd elsajátításának alapját az ember belső organizációjának fiziológiai sajátosságai képezik. A *beszédkészség* a beszéd és a hallás anatómiai és élettani feltételeinek meglététől, részben az általános intelligenciától és a környezet által

biztosított tanulási feltételektől, pl. a felnőttekkel való kapcsolat jellegétől és mértékétől függ.

Korábban a beszéd patológiáját erősen befolyásolta az orvostudomány (Schiefelbusch, 1972). A beszédrendellenességgel kapcsolatos elméletek erősen az orvosi modellhez igazodtak, mely szerint a beszéd egy rendkívül komplex motorikus cselekvés, az ilyen finom szerkezetben fennálló „meghibásodás” beszédzavarokat okoz. Ez a megfontolás vezetett oda, hogy a szakemberek különösen a pszichológiai és az érettség tekintetében fennálló variációkkal foglalkozzanak. Még akkor is, amikor a funkcionális beszéd-rendellenességeket vizsgálták, volt olyan tendencia, hogy az okokat magában a gyermekben keressék, ahelyett, hogy a gyermek és környezete közti kölcsönhatások keretein belül keresték volna a rendellenességek okait.

Tudni kell azonban, hogy a beszédképző rendszer meglehetősen robosztus, képes arra, hogy meglehetősen erős torzító hatásokat is kibírjon (ld. nyelőcső beszéd, szájpaddláshasadék, gótikus szájpadd).

Ez nem jelenti azt, hogy az érés fizikai paraméterei nincsenek összefüggésben a beszédet érintő fejlődéssel, amely viszont szoros kapcsolatban áll a motoros és szenzoros fejlődéssel. Speck (1978) megfogalmazásában „a nyelv a szerepek és elvek olyan rendszere, amelynek segítségével kapcsolatba hozzuk a tárgyak, kapcsolatok, események szimbolikus reprezentációt és jelentéseit.”

Kognitív szempontból a *diszkriminációs* teljesítményeknek kiemelt szerepet tulajdonítanak, a gyermeknek 4 fontos megkülönböztetést kell megtanulni: (Speck,1978):

- rá kell jönnie, hogy a szimbólum (szó) egy meghatározott objektumot (pl. egy tárgyat v. cselekvés) helyettesít, ill. képvisel.
- környezetében el kell különíteni és beszédrendszerével azonosítani és osztályozni különböző tárgyakat, a cselekvőket és azokat, akikre a cselekvések irányulnak.
- különbséget kell tenni a különböző nyelvi szimbólumok között, (pl. zöngés-zöngétlen hang megkülönböztetése)
- meg kell különböztetni a szimbólumok eltérő sorrendjét (szórend)

Az értelmileg akadályozottak gyakran nehézséggel küzdenek ezeknél a diszkriminációs teljesítményeknél, különösen, ha környezetük túlságosan komplex, áttekinthetetlen és változó – írja Speck. Ezért kommunikációs viselkedésük általában szegényes.

Nyelvi *általánosításra* is szükség van (különböző helyzetekben látott macskák–mind macska) illetve *el kell kerülni* az általánosításokat (nem minden férfi „papa”).

Speck (1978) felsorol olyan összetevőket is, amelyeknek a beszédfejlődés során a kommunikáció szempontjából van jelentőségük, és ahol értelmi akadályozottság esetén ugyancsak sok esetben találkozhatunk problémákkal.

1. A beszéd hierarchikus szerveződése (pl. általában a beszédértés megelőzi a beszédproduktumot)
2. A visszacsatolási effektus ép intellektuális képességek mellett is nehézséget jelent siketség esetén a visszajelzés hiánya. Az értelmileg akadályozott ember megélheti, hogy artikulációs, szintaktikai vagy szemantikai hibái következtében beszéde nem tükrözi gondolatait és kommunikációs szándékait, környezetétől sem kap megfelelő visszajelzéseket.

3. Az automatizáció: egyrészt a helyes szórend megtanulására vonatkozik, melyben a rövidtávú emlékezet játszik szerepet, másrészt a nyelvi elemek sorrendjének automatizációját, e sorozatok kiejtésének gyors egymásutánját jelenti. Vizsgálatok bizonyítják ugyanis, hogy a magukban ejtett hangok lényegükben különbözhetnek a kiejtett szavakban hallatott hangoktól, az utóbbi ugyanis az előző és a követő hangok képzésének megfelelően alakulnak a beszédszervek, így a köztes hang képzése a folyamatos és automatizált hangejtés miatt torzul.
4. Anticipáció: annak egy részét, amit a beszélő ki akar fejezni, rendszerint partnere előre kitalálja. A felismerhető előre megértés támogatja a beszélő közlési szándékát. Értelmileg akadályozottak beszélgetőpartnerei számára nehezítette az anticipáció, ezt értésükre is adják, ennél még fontosabb, hogy jelentősen elmaradott az értelmileg akadályozott személy anticipáló képessége is (amely az általános intelligencia függvénye), ezért nem segíti kellően a kommunikáció megértését.

1. Az értelmi sérülés hatása a beszéd fejlettségére

A beszédproblémák az értelmi sérülés súlyosságával pozitívan korrelálnak, mint ahogy arról többek között *Hardman, Drew, és Winston-Egan* (1995) beszámolnak. Érintett a beszédnek mind a tartalmi, mind a formai oldala.

Az értelmileg akadályozottak beszédének sajátosságai közül *Atresberger* lényegi fogyatékoságokat sorol fel (1970):

1. A beszédfolyamat szabálytalan felépítése
2. Lelassult fejlődés

3. Hangok képzési torzítása
4. A tartalmi kifejezés szegényessége (dinamikus, tempó)
5. Differenciálatlan, szűkös szókincs
6. Diszgrammatizmus, disszintaxia
7. Megrekedés alacsony közlési formáknál, (leggyakrabban állapotot kifejező, de nem felvilágosító funkció)

A fogalmak alakulása:

Piaget (1990) szerint a szimbólum-működés létrejötte abban áll, hogy a jelentéshordozót a jelentéstartalomtól elválasztja úgy, hogy a hordozó a tartalom képzeti képét megeleveníti.

A gyermek korai fogalmait, előfogalmaknak nevezi, mivel létrejöttükben a közvetlen konkrét helyzet dominál, és nem rendelkeznek absztrakt vagy formális elemekkel. Ezek egyik kiugró jellegetessége, hogy a gyermek egymás mellé rakja az elemeket, amelyek hasonlítanak egymásra, és nem vonatkoztat el egy átfogó elemet, amely alapelve lehetne a besorolásnak, vagy a kizárásnak.

Illyésné és munkatársai (1968) az értelmi fogyatékosokkal végzett vizsgálatokra hivatkozva elmondják, hogy náluk a fogalmak kialakulása a fogyatékoság súlyosságának megfelelően kisebb vagy nagyobb mértékben elmarad a normális fejlődés mögött. A konkrét fogalmak jelentős részénél nem érik el a fogalmi fejlődés legfelsőbb szintjét. Ez abban nyilvánul meg, hogy a fogalmak meghatározásakor, leírásakor a fogalom elvont lényegi, logikai jegyei helyett - fogalom konkrét érzékletes és funkcionális jegyeit fejtik ki, a jegyek felsorolását

rendszeretlenül végzik, nem tesznek különbséget fontos és kevésbé fontos jegyek között.

O'Connor és Hermelin (1963) kísérleteik eredményeit összefoglalva megállapították: **1.** Súlyosan fogyatékos gyermekek képesek fogalmakat alkalmazni az osztályozás alapelveként, bár lehet, hogy képtelenek verbalizálni ezeket. **2.** Szóbeli megfogalmazás hiányában egy perceptuomotoros válasz instabil és könnyen átfordítható marad. A megerősítő verbalizáció stabil és állandó beállítódáshoz vezet, amelyet nehéz átfordítani.

Mindenesetre meg kell jegyezni, hogy egyes kutatók szerint a szociális és érzelmi tényezők a nyelvelsajátítás szempontjából fontosabbak, mint az életkornak megfelelő értelmi képességek. (*Réger, 1990, 14. o*) *Lenneberg* amerikai pszichológus rámutatott arra, hogy normálisnál jóval alacsonyabb szinten álló (50-es IQ-jú) gyermek rendszerint megfelelő szinten meg tudnak tanulni beszélni, míg magasabb értelmi szinten álló autista (az érzelmi és szociális fejlődés zavaraiiban szenvedő) gyerekek közül sokan képtelenek rá.

Az otthon nevelt, korai fejlesztésben nem részesült Down-szindrómás gyermekek körében végzett korai tanulmányok ún. „normatív” adatokat szolgáltatnak az őket jellemző fejlődési teljesítményekről (*Carr, 1970*). A 80-as években kezdték részletezni a pontos fejlődési problémákat, összevetve a legideálisabb és leghátrányosabb családi környezetben élő DS gyerekeket.

Az átlagosan fejlődő csecsemő már az első évben eljut a viszonylag primitív típusú szótagok képzésétől a kanonikus szótagok képzéséig. Úgy tűnik, hogy a kanonikus gagyogás fontos fejlődésbeli előzménye a beszéd kialakulásának. Jelentős egyéni

különbségeket fedeztek fel a beszéd előtti gagyogás elemzésekor mind átlagosan fejlődő, mind Down- szindrómás csecsemők között. Down-szindrómás csecsemők később kezdik el a kanonikus gagyogást, és ha el is kezdik, a hangok képzése kevésbé stabil, mint az átlagosan fejlődő csecsemőknél (*Cobo-Lewis és mtsai, 1996*).

DS esetén a kognitív jellemzők a beszéd elmaradását vonják maguk után, mint általában az értelmi sérülteknél. *Brumetz (1978)* felmérése alapján az épekhez viszonyítva a következő teljesítmények jellemzőek rájuk (lsd. 10. táblázat)

Képesség	Épen fejlődő gyermekek átlagos életkora/hó	DS. Gyermek átlagos életkora	Életkori Határértékes DS esetén
1. Mamát, papát mond	10	24	12-40
2. Egyszerű utasításokat követ	18	41	26-60
3. 2-3 szót spontán mond	21	42	24-69
4. Háromszavas mondatokat mond	24	46	30-60

10. TÁBLÁZAT: ÉPEN FEJLŐDŐ ÉS DS GYERMEKEK BESZÉDFEJLŐDÉSÉNEK ÖSSZEHAONLÍTÁSA

Látható, hogy Down-szindrómás gyermekek közel kétszer annyi idősek, mint az épek, amikor az egyes képességeket produkálják, valamint szembeötlő az életkori szóródásuk. *Wilken (1975)* a DS gyermekek beszédének viszonylag késői megindulása mellett felhívja a figyelmet arra, hogy a beszédmegértés és beszédkészség között minden esetben jelentős diszkrepancia áll fenn, melynek oka többek között az egyes szerveknek és beszédmozgásoknak a sokrétű zavara. *V. Radványi (1993)* iskoláskorú a DS gyermekek aktív szókinésének és nyelvfejlődésének vizsgálatánál a többi értelmileg akadályozott gyermekhez képest gyengébb eredményeket kapott.

A beszédfejlődés alapjai az egymástól kölcsönösen függő kognitív, affektív, szociális és nyelvi folyamatok. A fejlődés hierarchikus rendben halad: ezek lehetnek különálló folyamatok vagy viselkedési területek, de a kisgyermekben olyan kölcsönös kapcsolatban állnak egymással, hogy funkcionálisan szinte szétválaszthatatlanok. Általánosan elfogadott, hogy a gondolkodási folyamat működhet a beszéd fejlődése nélkül is, de az biztos, hogy a kellő későbbi kapcsolat néhány szimbolikus fejlődési folyamattól függ.

Rondal (1994) a DS gyermekek beszédkészségéről írva megállapítja, hogy a DS gyermekek és más gyermekek közti különbségek, hogy (pl. szemkontaktus használata) feltehetőleg káros hatással vannak a beszédtanulás kognitív bázisára. Az ilyen késések valószínűleg kihatnak mind az érési, mind a pszichológiai folyamatok alakulására.

A nyelvi fejlődés korai szakaszában a verbális felfogóképesség a verbális kifejezőképesség előfeltételének tekinthető. Általánosan megfigyelt tény, hogy a gyermekek sokkal korábban megértik a szavakat, mintsem produkálni tudják azokat.

Vizsgálatok szerint 5-7 éves mentális korú DS gyerekek jó fogalmi megértéssel és reprezentációs gondolkodással rendelkeznek a közneveket illetően, a feltételezettnél jóval több kompetenciával hívnak a hallási percepció, vizuális percepció, a szöveg vizuális letapogatása, a szelekció és a motoros tervezés terén, viszont 5-6 éves korukban, az iskolába lépés időszakában nem, vagy csak kis mértékben birtokolják az expresszív beszédet, (*Champion–Lawson, 1986, V. Radványi–Kertész 1985, V. Radványi 1993.*)

3. A Down-szindrómás gyermekek beszédének sajátosságai:

1. Orrhangzósság: alacsony orrgyökük miatt szűk orrjárataik vannak. Infekcióra való hajlamuk miatt gyakran megfáznak, ilyenkor *zárt* orrhangzós lesz a beszédük
 - általános izomrenyheségük miatt az orrüreg felé a levegő útját nem képesek tökéletesen zárni, ennek következménye lehet a *nyílt orrhangzósság*.
2. Rekedtes, dünnögő hang: a hangszalagokat mozgató izmok nem feszülnek kellően, illetve speciális (infantilis) gégestátuszuk miatt.
2. Elmosódott, elkent artikuláció, hadarás, szaggatott beszéd
4. A hangok kiejtésének zavarainál okként több faktor szerepel. Pl. a hallási diszkrimináció gyengesége, illetve a hangképzésben résztvevő szervek, organikus elváltozásai:
 - rendezetlen, esetleg hiányos fogazat, (oka speciális dentinállomány, de táplálási szokások is jócskán közrejátszanak)
 - a szájterhez képest nagy nyelv, mely kellő tornáztatás híján tónustalan lesz, ilyenkor fordul elő, hogy „kibukik” a szájból.
 - gyakrabban találkozhatunk náluk gótikus szájpaddal
 - az izomrenyheség miatt előrebukó ajkak, mozgékonyáguk híján nehézkesen artikulálnak

Devenny– és Silverman (1990) 31 fő felnőtt DS-t vizsgáltak, beszédük és kezességük (lateralizációjuk) alapján. Azt találták, hogy fokozott beszédzavar *nem-jobbkezességgel* jár együtt, amiből azt a következtetést vonták le, hogy a DS felnőttek motoros beszédközpontja jellegzetesen módosult. Ez kapcsolatban állhat a

rendellenes cerebrális dominanciával, mivel a beszéd és a kézdominancia egyaránt nagyrészt a bal félteke irányítása alatt állnak.

5. Náluk gyakrabban fordul elő a beszédbeli megakadás, mint az épeknél vagy más kóreredetű értelmi fogyatékosnál. Mivel itt is a beszéd folyamat megakadásáról van szó, egyesek dadogásnak hívják, bár több dologban különbözik az épek dadogásától. (*Méreiné 1986 Cabanas nyomán*):

- Down-szindrómánál nem okoz a dadogás személyiségzavart
- A Down-szindrómások . dadogása hadarósos jellegű, és a mondatokban való beszéd kezdetén jelentkezik (mint az épeknél a fiziológias dadodás)
- A megakadás ép intellektus mellett általában mássalhangzóknál jellemző, többnyire 1-2, vagy néhány hangnál, DS. esetén magánhangzóknál is, és kiszámíthatatlanul össze-vissza a hangoknál
- Az épek a kellemetlen helyzetet, amikor megakadnak a beszédben, igyekeznek elkerülni, vagy kompenzálni (pl. szinonímákat használnak, túlmozgásaik vannak, stb., DS.-ok nem törekednek a beszédhelyzet elkerülésére (szinonímákat nem is tudnának használni).
- Épek dadogása feladathelyzetben (szereplés) erősödik, DS.-okat nem zavarja, hogy hallgatják őket
- Épeknél kialakulhat az ún. „dadogó, személyiség”, melynek velejárói az introvertált személyiség és a kapcsolatteremtési nehézségek, Down-szindrómásoknál ilyennel nem találkozunk.

Az épeknél létezik az ún. „élettani dadogás”, melynek lényege, hogy a kisgyermek gondolatáramait még nem tudja kellő gyorsasággal verbalizálni. Fontos, hogy ezt a

környezete „ne vegye észre”, mert ha rászólnak vagy kijavítják, valódi dadogás lesz belőle, ellenkező esetben viszont magától megszűnik. Nem találtam eddig a szakirodalomban párhuzamra való utalást a DS. gyermekek dadogása és az élettani dadogás között, jóllehet mindkettő a mondatokban való beszéd megindulásakor jelentkezik, ezirányban további vizsgálódásnak van még helye.

Devenny és Silverman szerint a dadogás előfordulásának organikus alapja lehet, pl. a bal félteke motoros központjának zavara, mint ahogy *Bradshaw és McAmelty* (1984 in: *Devenny - Silverman, 1990*) is azt találták, hogy amennyiben a retardáltság foka nő, úgy nő a bal kéz használatának mértéke.

Egy korábbi vizsgálat azt az eredményt hozta, (*Devenny–Silverman 1984*), hogy a Down szindrómás vizsgálati személyeknél a *megakadások száma* korrelál az IQ-val a VQ-val és a receptív nyelvvel, viszont a kézhasználat nem korrelál az IQ-val, ebből arra következtettek, hogy a diszfluencia specifikus motoros károsodás következménye. A teljes jobbkezesesség (a „kétkezeseket” is kivéve) preferenciájának hiánya együtt jár a diszfluenciáival. A jobbkezesesség preferenciájának hiánya – növekvő beszéddiszfluencia - pedig összefügg az uterusban mérhető tesztoszteron mennyiségével. A megemelkedett tesztoszteron szint késlekedést okozhat az idegi struktúrák fejlődésében, mivel az agyféltekék fejlődése emiatt aszinkron lesz, a bal agyfélteke dominanciájának kialakulása, amely normál esetben végbemenne, megghiúsul. Ez azt is jelenti, hogy viszonylag független események befolyásolhatják az egyén fejlődését anélkül, hogy számottevő hatásuk lenne az általános idegi mechanizmusokra. Ezt jelzi a vizsgálat azon eredménye is, hogy a nagyobb beszéddiszfluencia független a kognitív hiányosságoktól. *Frith and Frith (1979)* azt

állították, hogy DS személyeknek sajátos motorikus folyamatossághiányuk van, ami kapcsolatban állhat a kisagy aránytalanságával.

1.5.2.5. Lehetőségeik az olvasás és számolás terén

A nyugati kultúrákban e készségek elsajátításának az egyén kibontakozásában, tájékozódásában, társadalomba való beilleszkedésében nagy jelentősége van, így egy ember sem fosztható meg e technikák elsajátításának lehetőségétől. Az elsajátítás lehetősége és mértéke egyrészt a személy képességeitől, másrészt az őt körülvevő szociokulturális környezettől függ.

Mivel az értelmileg akadályozott gyermekek képességei az átlagtól jelentősen eltérnek, esetükben speciális fejlesztő eljárások alkalmazása szükséges, adottságaikat már a képességfejlesztés időszakában is figyelembe kell venni. A kultúrtechnikák tanítása csak kialakult feltételrendszer esetén lehet hatékony, illetve csak ebben az esetben nem jelent majd a gyermek számára fölösleges megterhelést (*Szilágyiné, 1990*).

Az íráson egyben az írottak olvashatóságát is értjük. Egy sor jelzést anélkül, hogy szöveggént olvasható lenne, nem nevezünk írásnak. *Haug és Keuchel (1984)* az írás előfeltételeikét a következőket sorolják fel, úgymint:

- Kognitív előfeltételek: az olvasni tudás mintegy az íráshoz tartozik.
- Pszichomotoros fejlettség: a finommotorika ügyessége.
- Megfelelő motiváció.

Az olvasáshoz elengedhetetlenül fontos a jelek (szimbólumok) megértése és figyelembe vétele, az írásnak, mint a megfelelő beszéd jelzésének felfogása, illetve

az írás kommunikatív funkciójának megértése. A gyermekek gyakran imitálják a felnőttek írását, ekkor a későbbi olvasás rendkívül fontos előkészülete történik: az olvasási-írási motivációt érhetjük tetten.

Az intelligenciatesztek eredményei azt mutatják, hogy az értelmileg akadályozott gyermekek beiskolázáskor 2,5-4 éves fejlődési korban vannak. (Schmitz et. al. 1993). Az iskoláskor befejeztével, 16-18 évesen 8-9 éves fejlettségnek megfelelő szintet érnek el, természetesen egyénileg igen különböző képességprofillal. Azok a gyermekek, akik 2-4 éves szinten vannak, a piaget-i terminológiában a konkrét műveletek előtti szinten állnak. Ebben az időszakban az előfogalmak jellemzik a fogalomfejlődést, a beszédalakulás és a játék meghatározó erővel bírnak. Az értelmileg akadályozott gyerekek is csak 4 éves fejlődési kor körül lépnek a szemléletes gondolkodás fázisába. Ekkor és csak ekkor válnak alkalmassá arra, hogy elkezdhessük velük a kultúrtechnikák konkrét előkészítését. Az egyéni fejlettség, a kognitív, perceptuális és motoros fejlődés egyénre jellemző profiljának figyelembevételével a folyamatos ellenőrzés, a lelassított tempó és az egyéni differenciálás a fejlesztő munka során mindvégig alapvető szempont kell, hogy legyenek.

A fejlődés során az ép értelmű gyermeknél a számfogalom fejlődése párhuzamosan zajlik a gondolkodás fejlődésével. Piaget felfogása szerint a "szimbolikus" és "fogalomelőtti" gondolkodás szakasza 2-4 éves korig tart, majd 7 éves korig a szemléletes gondolkodás követi. Az iskoláskort elérő közép-súlyos fokban értelmi fogyatékos gyerekek általában csak a szimbolikus és fogalomelőtti gondolkodás szintjén állnak, ami tehát 2-4 éves mentális fejlődésnek felel meg. Ez

azt is jelenti, hogy másik felosztás szerint a II. periódus: A konkrét műveletek előkészítése és szervezése művelet előtti alperiódusnál tartanak.

Piaget felismeréseit alapul véve a gyermek olvasás- és írásfejlődés modelljét állította fel *Günther (1986, in: Schmitz et. al. 1993)* a következőkben:

Az értelmileg akadályozott gyermekek iskolai tantárgyakban, olvasásban és írásban nagy elmaradást mutatnak. *Browder és Snell (1993)* vizsgálatai szerint nem lesznek képesek a társadalomban elvárt szinten teljesíteni. Magyarországon több vizsgálat is készült ebben a témában, iskoláskorú értelmileg akadályozott gyermekek körében, ahol kiderül, hogy 14-16 éves korukban az írást, mint eszközt csak korlátozott mértékben, vagy egyáltalán nem képesek használni, hibázásaik terén mind az olvasásánál, mind az írásnál beszédhibáik döntő jelentőségűek, vagyis azokhoz hasonló hibákat ejtenek. (*Kovács-Kovács 1985, V. Radványi – Bartalis, 2000*).

Az értelmileg akadályozottaknak az olvasás elsajátításban jellemző nehézségeik vannak, mint például: (*in: Hatos - V.Radványi 1997. 85. o*): alacsony nyelvi és fogalmi szint, halmozott beszédhibák, az analízis-szintetizáló képesség alacsony szintje, nehezített akusztikus és vizuális észlelő és megkülönböztető képesség, a beszédszervek hangösszevonást nehezítő összerendezetlensége, térbeli orientációs zavarok, a finommozgások éretlensége, a vizuomotoros koordináció zavara, verbális igénytelenség, a motivációs bázis szűk volta.

Több szerző is az olvasásfolyamat leírását a kisgyermek első kommunikációs helyzetfelismerésétől származtatja (*Oberacker, 1990*). A középsúlyos értelmi

fogyatékosokkal foglalkozók számára ez rendkívül fontos, hiszen mindig vissza kell menni a gyermek aktuális fejlettségi szintjére.

A kultúrtechnikák, a számolás, illetve az olvasás-írás elsajátításának mértékéről Magyarországon is készültek felmérések KÁI-kban (*Jahn, 1988, Kovács és Kovácsné, 1988, Radványi - Bratalis, 2000*) Az olvasási teljesítményeknél a 14-16 éves értelmileg akadályozott gyermekek a kisegítő iskola 2. osztályának szintjét közelítették meg. A Down-szindrómások viszonylag magas, 74 %-os teljesítmény érték el.

A külföldi szakirodalomban vannak, akik különféle vizsgálatok alapján úgy találják, hogy a Down-szindrómás gyermekek fonológiai fejlettsége és az olvasás elsajátítása között nincs szoros összefüggés (*Buckley, 1995, Fowler, Doherty és Boynton 1993,*) DS esetén másfajta olvasástanulási folyamatot feltételeznek, mint ép gyermekeknél. Azt javasolják, hogy már a beszéd megindulása *előtt* tanítsák olvasni a Down-szindrómás gyermekeket, szerintük ez a beszéd megjelenését is elősegíti.

1.5.2.6. Down – szindrómás gyermekek és fiatalok fejlettségével kapcsolatos magyarázatok

A velük foglalkozó tanulmányok legtöbbje fontosnak tartja kijelenteni, hogy a Down-szindrómás gyermekek ugyanazokon a fő fejlődési fokozatokon mennek keresztül és ugyanabban a sorrendben, mint az ép gyermekek, de alacsonyabb szintet érnek el és viselkedésük kevesebb változatosságot és komplexitást mutat (*Rauh et al, 1999.*)

Jóllehet kisebb intenzitással és kevesebbet mosolyognak, sírnak, és nevetnek, mint az ép gyermekek, a mosoly, a nevetés, az idegenektől való félelem és a szeparációs szorongás megjelenése a várt sorrendben figyelhető meg náluk is. (*Chichetti & Stroufe, 1976, Berry et al. 1984*) Hasonlóan: a vizuális preferencia, (*Miranda & Fantz 1973,*) a tárgyfogalom fejlődése, a játék, a mozgásfejlődés és a nyelvi fejlődés (*Rauh et.al. 1991/a*) a normálisan fejlődő kisgyermek fejlődési patternjeit követi.

A korábban legelterjedtebb modell a Down-szindrómás gyermekeket egyszerűen fejlődési hiányosságaik (fogyatékoságaik) alapján írja le. Megállapítja, hogy a gyermek csecsemő és kisgyermekkorban alacsony szinten fejlődik, de igazán nem keres rá magyarázatot, hogy miért éppen ezek a gyermekek lesznek értelmi fogyatékosok. Az *érési modell* értelmezésében egy korai életkori faktor hatással van a serdülő-és felnőttkorra, így a feltételezett rosszabbodás magyarázatául szolgálhat az élet későbbi szakaszában (*Rett, 1977*).

A másik modell a Down-szindrómás személyeket a szociális fejlődés zavarainak feltételeivel írja le. Sokan közülük intézetben élnek. *Carr (1988)* felhívja a figyelmet arra, hogy ezek a gyermekek szignifikánsan alacsonyabb teljesítmény mutatnak, mint a családjuk körében élő gyermekek. A *szocializációs deficit modell* keretében a gyermekek információgyűjtési nehézségeit tanulmányozták, valamint azt, hogy milyen eltérések vannak esetükben a szülői stimuláció terén. Gyakran több-kevesebb látási és hallási probléma társul a kórképhez.

A szenzoros depriváció és a fizikai hátrányok súlyosbíthatják náluk a mentális elmaradást (*Kalmár & Bedő-Prevics, 1987*), de arra nem adnak elégséges magyarázatot. A sívár, vagy éppen ingergazdag környezet hatással lesz a gyermek

fejlődésére, és befolyásolja a korai fejlesztés sikerét (Wendeler, 1988, Rauh et al., 1991), de a leghatékányabban megtervezett intenzív korai fejlesztő program sem képes teljes mértékben a fogyatékoság ellen hatni. A preverbális időszakban a maternális kommunikáció hiányosságai feltehetően befolyással vannak az értelmi fogyatékosagra (Gunn, 1985). A vizsgálatok azt mutatták, hogy Down-szindrómás gyermekükkel kapcsolatban az anyák kevésbé direktívek, mint ép gyermekeikkel ugyanazon a fejlődési szinten, és többször kezdeményeznek interakciót, míg ép gyermekeknél azt többször a gyermekre hagyják. Olyan patológiás kommunikációs mintát, amely a specifikus nyelvi elmaradást magyarázná, nem találtak.

A harmadik fejlődési modell (Rauh et al. 1991) a *jellemző kvalitatív különbségeket* méltányolja Down-szindrómás és ép, illetve Down-szindrómás és más retardált fejlődésű gyermek esetében. Úgy gondolják, hogy e karakterisztikumok nagy része maradandó hatással van a tanulásra és a viselkedésre. Általános jellemzők a nyugodt és kiegyensúlyozott temperamentum (Berry et al., 1984), valamint az arousal alacsony szintje (Chichetti & Stroufe, 1976, id.: Rauh et al. 1991), melyeket az információfeldolgozás különbségeivel hoztak kapcsolatba. Hasonló életkorú, de mentálisan ép kisgyermekkel összevetve úgy tűnik, hogy csecsemőkorban az alacsonyabb komplexitású vizuális mintázatokat részesítik előnyben, később vizuálisan és manuálisan egyaránt kevesebbet explorálnak. Iskoláskorban megtapadnak a részleteknél, inkább, mint hogy az egészet explorálnák. Feladatmegoldásoknál a családban úgy tanulnak, mint az újoncok (kezdők), és nem úgy, mint a jártasak. Pueschel (1988) úgy találta, hogy performanciájukat menetközben nem finomítják, ennek hátterében a szukcesszív információ

koordinálásának relatív képtelensége áll. Ez jellemző a taktilis és vizuális ingereknél, a szimultán információknál, előjön a vizuális csatornánál, vagy később a verbális szimbólumoknál is.

A negyedik modellt *dinamikus interaktív modellnek* nevezik, melyben a tipikus különbségeket a fejlődési folyamat forrásaiként és következményeiként értelmezik. *Chichetti és Sroufe (1978)* modelljében azt mutatja be, hogy az alacsony szintű arousal, az affektív viselkedés alacsony szintje, valamint a gyenge izomtónus együttesen negatívan befolyásolják a Down-szindrómás gyermekek fejlődését.

Rauh et al. (1991) szerint a scoop-modell többnyire a fejlődés motoros és kognitív szempontjaira igaz, míg a szociális és affektív fejlődésre más modellek inkább megfelelőnek bizonyulnak. Felhívják a figyelmet arra is, hogy a scoop-modell bizonyos implikációkkal bír a korai fejlesztésre: míg normál gyermekek jól bírják a tapasztalatlan szülőket és 2 éves korra „elérik”, hogy azok jó szülők legyenek és támogatóak a fejlődésükhöz, addig a Down- szindrómás gyermekek kezdettől fogva tökéletes szülőket igényelnek, ők maguk rossz tanárai a szülőknak. Keveset tudunk viszont arról, hogy az adott gyermek számára mi a „jó szülő”.

II. Iskoláskorú Down-szindrómás gyermekek családi hátterének és szociális kompetencia szintjének vizsgálata az IQ és a SES függvényében

II. 1. A vizsgálat hipotézisei

1. Az intelligenciaszint és az adaptív viselkedés szintje között pozitív korrelációt várok, vagyis ha magasabb egy gyermek IQ – ja, jobb lesz az adaptív viselkedése. (Ennyiben a kapcsolat vizsgálata a HKI tartalmi validitásának ellenőrzésül is szolgál).
2. A korreláció nem lesz túl magas, vagyis a gyermekek fejlettségének mutatóit az intelligenciateszttel mért mutatók nem fedik le teljesen, ez alátámasztja azt, hogy a gyermekek fejlettségének regisztrálásánál szükséges az adaptív viselkedés megfigyelése is. Fogyatékos gyermeknél az adaptív viselkedés mérése az IQ-nál jobb előrejelzésül szolgálhat arra vonatkozóan, hogy később hogyan tud majd beválni az életben (*AAMR definíció 1992, Hardman és mtsai 1995, Lányiné, 1996*).
3. A vizsgált csoportnál az adaptív viselkedés mért részterületei nem fognak azonos mértékben korrelálni az IQ-val. Várok szerint a praktikus kompetencia kevésbé (vagy egyáltalán nem), a szociális kompetencia jobban korrelál majd, a legszorosabb kapcsolatot a kognitív kompetencia területeinél várom.

4. Az ép gyermekekkel kapcsolatos vizsgálatok eredményei alapján a kognitív kompetencia területén várhatnánk a legszorosabb korrelációt az otthoni környezet jellemzőivel. Azzal együtt, hogy a gyermeki fejlődés magyarázatánál általában elvetik a főhatás – elméleteket, a környezettel való interakció vagy tranzakció korlátozott lesz, amennyiben biológiai tényező a fejlődés feltételeit jelentősen torzítja (Lewis, 1990). Ennek megfelelően a HOME leltárnál az IQ-val való gyengébb összefüggés várható a vizsgált csoport esetében.
5. Az otthoni környezeti mutatók várhatóan szorosabb kapcsolatot mutatnak az adaptív fejlettséggel mint az IQ-val, mivel az adaptív fejlettség vizsgálatánál nagyrészt olyan képességeket mérünk, amelyek kialakulásában a családi háttérnek döntő szerepe van.
6. Feltételezem, hogy a magyar Down-szindrómás gyermekek hasonló teljesítmény mintázatot mutatnak az adaptív készségek vizsgálatánál, mint a bevezetőben bemutatott külföldi (német) Down szindrómás csoport (Holtz, Eberle, Marker, 1984. lsd.: I. 4.3.3.),

II. 2. Módszerek, a vizsgálat körülményei

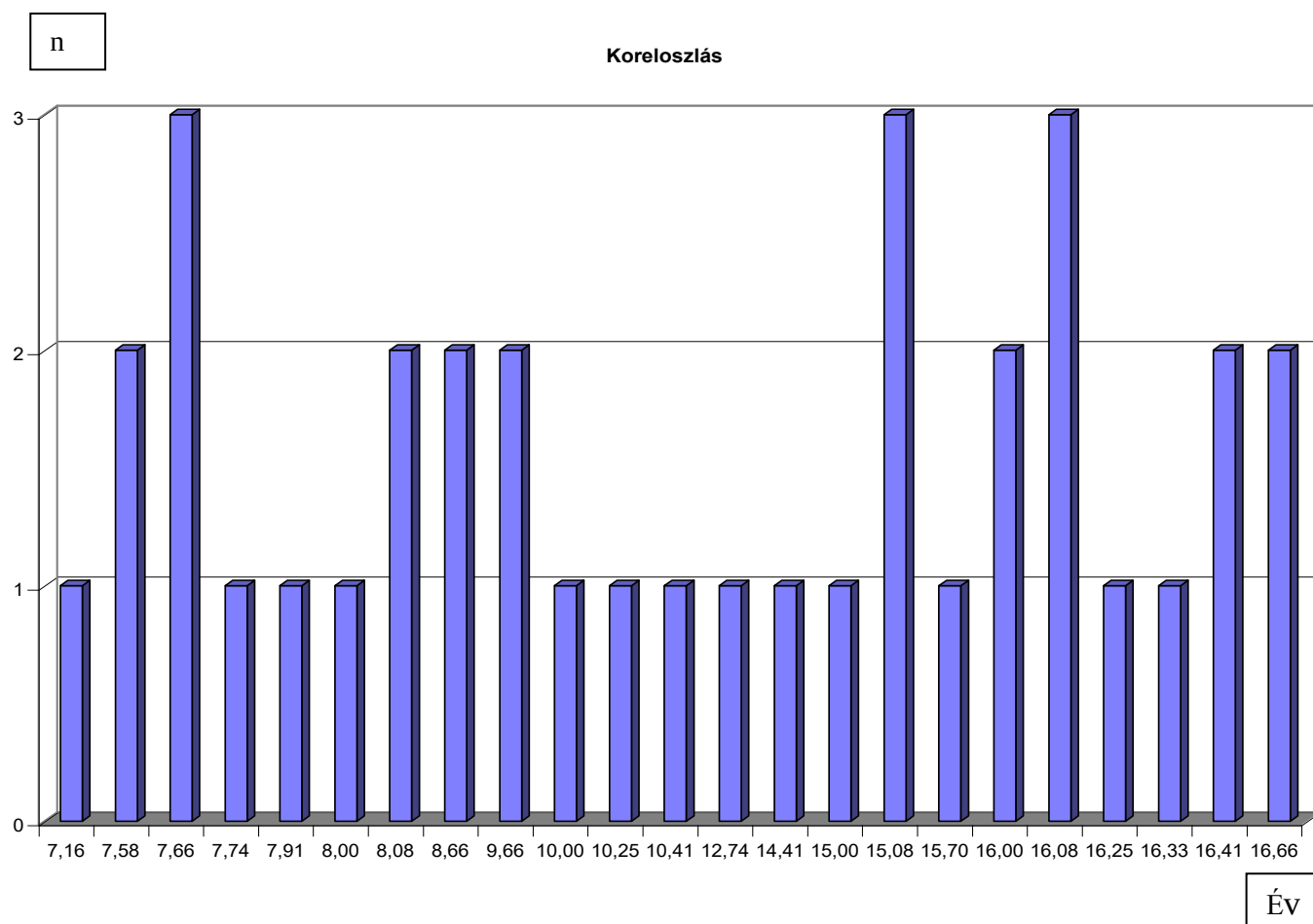
II. 2.1. A vizsgált csoport bemutatása

A felmérések során megvizsgáltam az adott időszakban (1998 – 1999) Budapesten a Középsúlyos Értelmi Fogyatékosok Általános Iskolájába (továbbiakban: KÁI) *otthonról bejáró valamennyi* Down-szindrómás gyermeket. Így 36 fő 7-16 éves gyermek (18 fiú és 18 lány) körére terjedt ki a felmérés.

Vidéken a KÁI-kba járó Down-szindrómás gyermekek legalább hetes bentlakásos internátusban laknak, így az otthoni feltételek szerepe náluk veszít a jelentőségéből. A kérdésfeltevéssel kapcsolatosan az intézeti elhelyezettek vizsgálata nem lenne releváns. A fenti vizsgálati csoport volt tehát számomra elérhető. A többiek Budapesten is az iskolák internátusaiban élnek (hetente v. kéthetente, esetleg ritkábban viszik őket haza, vagy állami gondozottak).

A vizsgált személyek kora

Min. életkor	Max. életkor	Átlag	Szórás
7. 16	16. 66	12. 07	3. 79



13. ÁBRA: OSZLOPDIAGRAM: KORELOSZLÁS

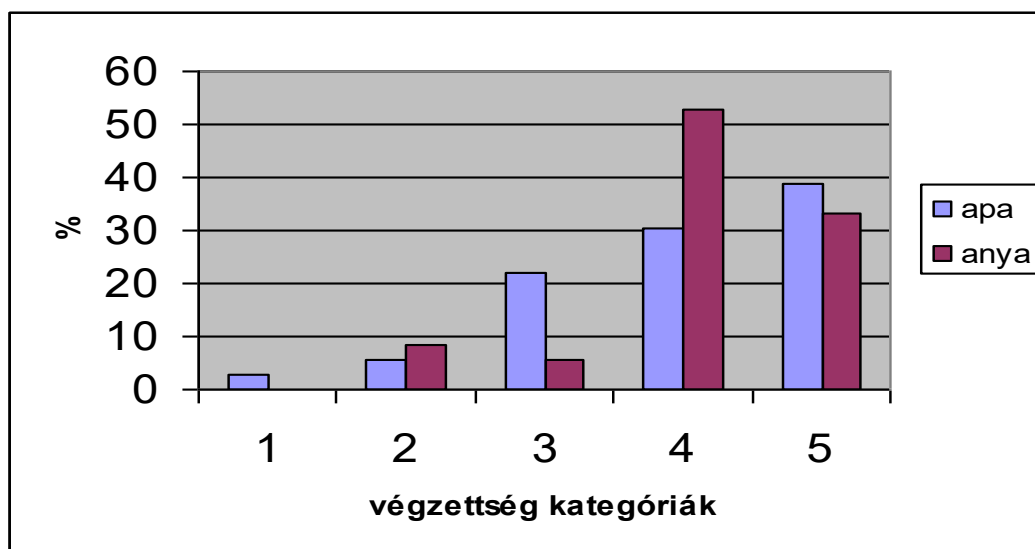
A vizsgált csoportból 30 család (83,3%) a fővárosban él, egy esetben egy Budapest környéki városból, öt esetben pedig ugyancsak a környező községekből hordják be az iskolákba a gyermeket.

II. 2.1.1. A szülők iskolai végzettsége, foglalkozása

Az adatokat az 1999-es magyarországi statisztikával vettem össze. (Forrás. Központi Statisztikai Hivatal, 2000):

	Kategória	DS esetszám		DS %		Intézetben élők szülei % (Bánfalvy, 1996)		átlagnépesség végzettségek % (KSH adat):
		anya	apa	anya	apa	anya	apa	
1	ismeretlen, egyéb	0	1	0	2,8	0	0	1,8
2	max. 8 általános	3	2	8,3	5,6	73,9	37,4	17,6
3	Szakmunkás- képző, szakközép- iskola	2	8	5,6	22,2	0	15,8	31,0
						0	5,3	
4	középiskolai érettségi	19	11	52,8	30,6	8,7	10,5	33,0
5	felsőfokú végzettség	12	14	33,3	38,9	17,4	21,1	16,6
	Összesen:	36	36	100	100	100	100	100

11. TÁBLÁZAT : A SZÜLŐK VÉGZETTSÉGE A VIZSGÁLT CSOPORTBAN ÖSSZEVEETVE AZ ÁTLAGNÉPESSÉG ÉS INTÉZETBEN ÉLŐ FELNŐTT KÖZÉPSÚLYOS ÉRTELMI FOGYATÉKOSOK ESETÉBEN. (BÁNFAVY, 1996, 80.o.)



14. ÁBRA: A SZÜLŐK VÉGZETTSÉGE (GRAFIKON A 11. TÁBLÁZAT ALAPJÁN)

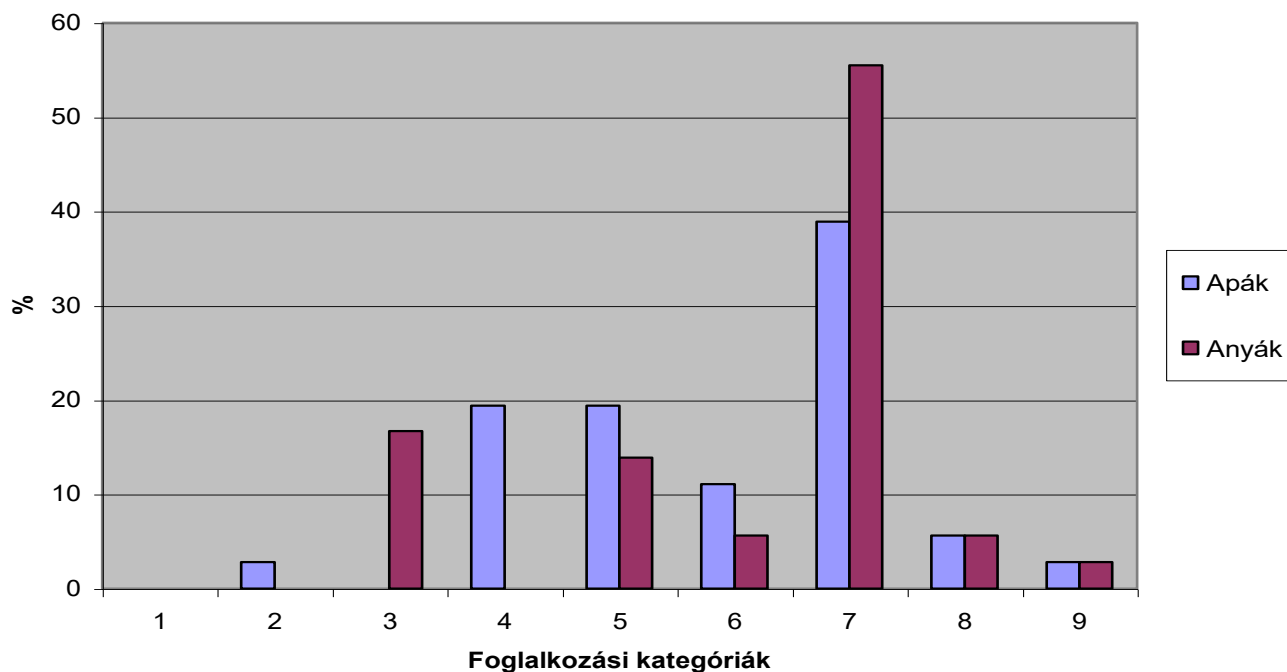
A jelen vizsgálati csoportban a másik kettőhöz viszonyítva a szülők iskolázottsága eltolódik a magasabb felé. Szembetűnő, hogy a vizsgálatba bevont Down-szindrómás

gyermekek szülei a hivatalos statisztikai adatokban szereplő átlagnépesség iskolai végzettségeinél is jóval magasabb szintű iskolai végzettséggel rendelkeznek. Ez az apák és az anyák esetében kicsit más, míg az anyák többségükben középiskolai végzettséggel rendelkeznek, a felsőfokú végzettséggel rendelkezők aránya is jóval meghaladja az átlagos szintet, viszont kevesebb köztük a szakmunkás. Ez utóbbi jellemző az apákra is, és náluk még magasabb arányú a felsőfokú végzettség.

A szülők foglalkozása:

Kategória	Apa (n)	Apa %	Anya (n)	Anya %	1998 statisztika % (átlagnépesség)
1 munkanélküli	-	-	-	-	változó
2.segédmunkás v. betanított munkás	1	2,8	-	-	12,2
3.háztartásbeli	-	-	6	16,7	nincs jelölve
4.szakmunkás	7	19,4	-	-	26,8
5.egyéb fizikai	7	19,4	5	13,9	nincs jelölve
6.vállalkozó	4	11,1	2	5,6	10,4
7.szellemi	14	38,9	20	55,5	34,3
8.nyugdíjas	2	5,6	2	5,6	nincs beleszámítva
9.ismeretlen	1	2,8	1	2,8	-

12. TÁBLÁZAT: A SZÜLŐK FOGLALKOZÁSA A VIZSGÁLT CSOPORTBAN



17. ÁBRA: SZÜLŐK FOGLALKOZÁSA A VIZSGÁLT CSOPORTBAN

A táblázatból jól látható, hogy az apák között 41,6 %-ban van fizikai munkás, az anyák körében csak 13,9 %-ban (az egyéb fizikai munkához soroltuk a bedolgozókat). Az 1998. évi statisztika szerint (Magyar Statisztikai zsebkönyv '99, 34. o.) az átlagnépességben ez 39 %-ot tesz ki. A szellemi foglalkozás aránya mind az apák, mind az anyák esetében meghaladja a magyar átlagot, de különösen az anyáknál. Az eredmények még úgy is figyelemreméltóak, hogy az átlagnépességben csak a keresőképeseik arányaira vonatkoznak az adatok, míg a Down-szindrómásoknál a négy fő (2–2 fő) nyugdíjas is beleszámít az átlagba. Érdeemes megemlíteni azt is, hogy a szülők között egyetlen munkanélküli sincs (ez a magasabb iskolai végzettséggel lehet összefüggésben).

II. 2.1.2. A testvérsorban elfoglalt hely:

	Kategória	esetszám	százalék
1.	egyetlen gyermek	6	16,7
2.	idősebb testvére van	18	50,0
3.	1 v. két fiatalabb testvére van	7	19,4
4.	fiatalabb és idősebb testvérei vannak	5	13,9
	Összesen:	36	100

13. TÁBLÁZAT: A VIZSGÁLT SZEMÉLYEK TESTVÉRSORBAN ELFOGLALT HELYE

II. 2.1.3. Társuló fogyatékoság, fejlesztési előélet

A felméréseknél *társuló fogyatékoságként* felmerült a hallássérülés és a mozgássérülés is, nem figyeltük viszont külön a beszédzavarokat, mivel az Down-szindróma esetén általános és sok faktor által meghatározott (lsd. I.5.2.4. fejezet). A felmérések során azután kiderült, hogy a vizsgált személyeknél mindössze a szemüveggel korrigált látássérülés fordul elő, így az adatok feldolgozásánál már csak ez szerepelt. Előfordulása viszont nagyarányú, 30,6%. Az okok között feltételezhető az általános izomhipotónia. Nem tértünk ki annak vizsgálatára, hogy hány gyermek volt esetleg koraszülött, így az inkubátor következtében esetleg létrejött látássérülésekről nincs adatunk.

Mindössze a vizsgált személyek egyharmada. járt korai fejlesztésre, gyógypedagógiai óvodába viszont 91,7%-uk. Szem előtt kell tartani, hogy ez budapesti minta, vidéken a szakszerű ellátás nehezebb elérhetősége miatt ez az arány jóval alacsonyabb.

Ketten kezdtek kisegítő iskolában tanulni enyhe fokban értelmi fogyatékos gyerekek között, ahonnan áthelyezték őket a KÁI-ba.

II. 2.2. Alkalmazott eljárások, a felvétel körülményei:

II. 2.2.1. Az otthoni környezet mérésére alkalmazott *Home Observation for Measurement of the Environment* iskoláskori változatának (HOME leltár, leírás lsd. I.3.2. fejezet) felvétele igényelte a legtöbb időt és a legnagyobb ráfordítást. Az iskolák közvetítésével vettem fel a kapcsolatot a szülőkkel, majd előzetes időpontegyeztetés után került sor a HOME leltár felvételére. Ezek a találkozások sok hasznos tapasztalattal gazdagítottak mindannyiunkat, akik ebben a munkában részt vettünk.

A HOME leltár alsókálái, és az adható maximális pontszámok:

I. Az anya érzelmi és verbális válaszkészsége	(max. 10 pont)
II. Reális követelmények, az érett viselkedés ösztönzése	(max. 7 pont)
III. Az otthon érzelmi légköre	(max. 8 pont)
IV. A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények	(max. 8 pont)
V. Aktív tevékenység ösztönzése	(max. 8 pont)
VI. A családtagok résztvállalása a fejlődést serkentő élmények nyújtásában	(max. 6 pont)
VII. Az apa részvétele	(max. 4 pont)
VIII. A tárgyi környezet vonatkozásai	(max. 8 pont)

Maximálisan adható összpontszám:	59 pont
----------------------------------	---------

II. 2.2.2. A vizsgált személyek intelligenciakvóciensét a *Budapest – Binet teszt*

segítségével mértem.

A Down-szindrómás gyermekek intelligenciakvóciensének mérésére különböző szakirodalmi megfontolások, és gyakorlatban dolgozó szakemberek klinikai tapasztalatai alapján a Budapest – Binet intelligenciatesztet választottam. Jóllehet, a tesztnek vannak korlátai, például, hogy más tesztekhez képest (elsősorban az elavult

sztenderd miatt) magasan mér, ez a jellemző az adott csoportnál nem jelentett hátrányt. Olyan tesztre volt ugyanis szükség, amellyel a minta képességbázisának egész tartománya mérhető. Mivel értelmi fogyatékos gyermekekről van szó, akik alacsony szinten teljesítenek, illetve igen szűrt képességbázissal rendelkeznek, a Wechsler teszt gyermekváltozata, amely 6–7 éves kortól alkalmazható, több esetben túl magas, az óvodások számára kidolgozott változat felfelé limitált. *(Szalayné, 1972, Dittmann 1982, Bass, Jászberényi, Lányiné Engelmayer, Sarkady, 1994)*. Így esett a választás a Budapest – Binet intelligenciavizsgáló tesztre, amely 3–14 éves korig mér.

Ezen kívül a mért IQ jelen esetben nem a kategorizációt szolgálta (ez már korábban megtörtént, amikor a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői Bizottság komplex vizsgálata alapján a gyermeket ebbe az iskolatípusba irányították), ezért elemzőbb vizsgálati módszer választása nem volt indokolt. Az IQ a gyermek csoporton belüli elhelyezkedésének megállapítását szolgálta egy sztenderdizált teszt intelligenciamutatói alapján., hogy teljesítménye a többi vizsgálati eljárással nyert eredményekkel összehasonlítható legyen.

A Budapest – Binet tesztet az iskolákban vettem fel, ahol erre a célra - a gyermekekkel való találkozásom után - egy külön helyiséget biztosítottak számunkra, ahol a teszt felvétele nyugodt körülmények között megtörténhetett.

II. 2.2.3. A *Heidelbergi Kompetencia Inventár* (leírását lsd. I.4.3. fejezet és melléklet) kitöltése a gyermekeket tanító gyógypedagógusok és a szülők segítségével

történt. Több-kevesebb kérdésre tudott biztos választ adni a tanár, amiben bizonytalan volt, azt a szülőkkel való beszélgetés során tisztáztuk.

II. 2.2.4. A vizsgálatba bevont független változók tehát:

- a család szocioökonómiai státusza, mely az otthoni körülményekre lehet hatással
- a HOME leltárral vizsgált otthoni körülmények jellemzői, illetve
- a demográfiai és kor-változók,
- és az IQ (a vizsgált személyek genetikai sérülése miatt behatárolt), a vizsgált személyek választási kritériumával összefüggő változó

melyek a gyermek HKI-val mért fejlettségére, mint függő változóra hatással lehetnek.

II.2.2.5. Adatfeldolgozás

A dichotóm változók esetén (előtörténet, társuló fogyatékoság) t-próbákat végeztem, a SES, HOME (összpontszám + alszkálák), az IQ, az életkor és a HKI eredményeit korrelációs mátrixba vonva az SPSS matematikai statisztikai programcsomag segítségével végeztem statisztikai számításokat. Pearson és Spearman korrelációk szerepelnek a statisztikai feldolgozásnál. Pearson, mint általánosan érvényes eljárás, Spearman pedig mint amely rendező skálánál használatos eljárás.

A kor és a nem a vizsgálati kérdésfeltevések között nem szerepelnek, de az eredmények értelmezése érdekében ezek minden mutató esetében ellenőrzésre kerültek.

II. 3. A vizsgálat eredményei

II. 3.1. A HOME leltár eredményei

Elért pontszámok a HOME skáláin:

Alskálák	Adható max. pontszám	A vizsgálatnál elért				Szórás
		Min.	Max.	Átlag	Átlag %	
I. Az anya érzelmi és verbális válaszkészsége	10	5	10	7,83	78,3	1,44
II. Reális követelmények, az érett viselkedés ösztönzése	7	2	7	5,14	73,4	1,53
III. Az otthon érzelmi légköre	8	2	8	6,17	77,2	1,59
IV. A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények	8	2	7	4,69	59,6	1,26
V. Aktív tevékenység ösztönzése	8	1	7	4,06	50,1	1,74
VI. A családtagok résztvállalása a fejlődést serkentő élmények nyújtásában	6	0	6	4,39	72,8	1,46
VII. Az apa részvétele	4	0	4	3,14	78,5	1,29
VIII. A tárgyi környezet vonatkozása	8	6	8	7,75	96,9	0,55
Össz. HOME	59	28	55	43,17	73,2	6,22

14. TÁBLÁZAT: A HOME ALSKÁLÁKON ELÉRT EREDMÉNYEK

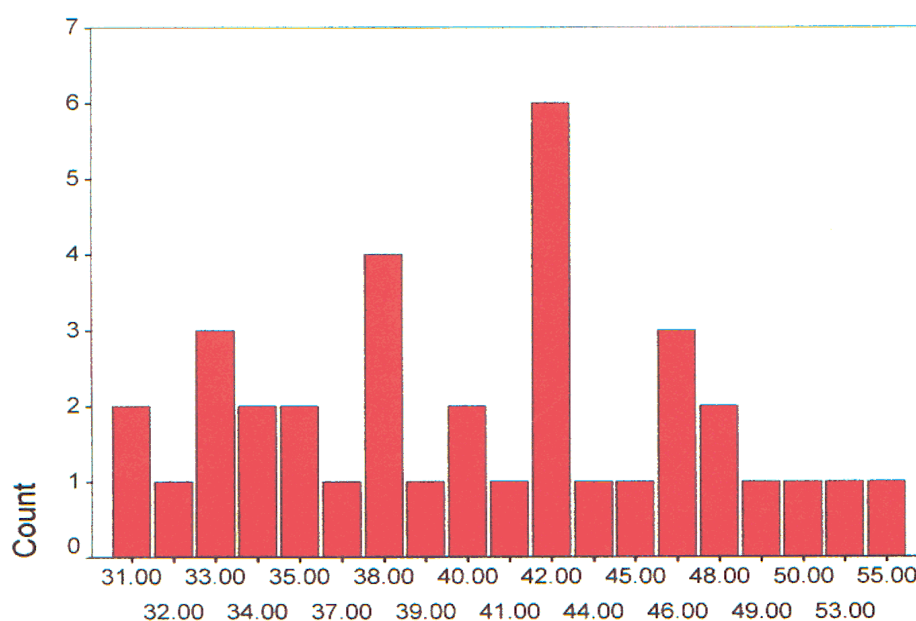
A kor tekintetében mindössze két esetben mutatnak az eredmények összefüggést, mégpedig a IV. alskála: „A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények” esetén pozitív irányú kapcsolatot találtam ($0.53\ p < 0.01$), illetve a VIII. „Az apa részvétele” alskála eredményei negatívan korrelálnak a korrallal ($-0.29\ p < 0.05$).

Nemek tekintetében különbség nem adódott.

II. 3.2. Az intelligenciavizsgálat eredményei

A gyermekek Budapest-Binet intelligencia-teszttel mért IQ-ja a következő eloszlást mutatta:

<i>N</i>	<i>Minimum</i>	<i>Maximum</i>	<i>Átlag</i>	<i>Szórás</i>
36	31,00	55,00	40,61	6.29



18. ÁBRA: AZ IQ EREDMÉNYEK ELOSZLÁSA

A kor és a nem tekintetében nem mutatkozott összefüggés.

II. 3.3. A Down szindrómás csoport HKI eredményei

Teljesítmény intervallum (%)	Praktikus kompetencia	Kognitív kompetencia	Szociális kompetencia	HKI összérték
0 – 25	7	3	2	2
26 – 50	18	13	15	14
51 – 75	10	17	14	17
76 – 100	1	3	5	3
összesen:	36	36	36	36

15. TÁBLÁZAT:: A VIZSGÁLATI SZEMÉLYEK MEGOSZLÁSA A HKI ALTERÜLETEIN, ILLETVE AZ ÖSSZEREDMÉNYBEN NYÚJTOTT TELJESÍTMÉNYEK 25 SZÁZALÉKONKÉNT EMELKEDŐ KATEGÓRIÁIBAN

II. 3.3.1. Az eredmények bemutatása aszerint, ahogy a szerzők a HKI-t tagolták:

A feltüntetett adatok a százalékos teljesítményt, illetve azok átlagait jelentik.

Elérhető százalékok: 5, 10, 25, 50, 75, 90, 95 és 99 %.

Központi területek	min.	max.	átlag	szórás.
Praktikus kompetencia	17.50	78.75	43.16	16.47
Kognitív kompetencia.	16.67	91.67	51.21	18.08
Szociális kompetencia	9.17	94.17	57.17	19.51
Össz HKI	16.11	88.19	50.51	15.49

16. TÁBLÁZAT: ÁTLAGEREDMÉNYEK A HKI KÖZPONTI TERÜLETEIN

Ha a központi területeken nyújtott átlagos teljesítményeket tekintjük, az eredmények átlagai a praktikus kompetenciában a legalacsonyabbak, szociális

kompetenciában a legmagasabbak, összességében a vizsgált csoport közepes teljesítményt mutat.

Az alterületek eredményei:

Praktikus kompetencia központi terület:

Alterület	min.	max.	átlag	szórás
Táplálkozás, öltözködés	10	95	35.97	21.84
Tisztálkodás	10	90	46.11	21.05
Elővigyázatosság	25	90	49.3	24.56
Praktikus készségek	10	75	41.25	18.49

17. TÁBLÁZAT: ÁTLAGEREDMÉNYEK: PRAKTIKUS KOMPETENCIA

A praktikus kompetencia alterületein mindenki jobban teljesített, mint a legalacsonyabb 5%-os szint, Átlagosan a „praktikus készségek” terén teljesítettek a leggyengébben.

Kognitív kompetencia központi terület:

Alterület	min.	max.	átlag	szórás
Közlekedés, mozgástér	5	95	45	22.07
Pénz, bevásárlás	10	95	46.53	26.91
Szolgáltatások igénybevétele	5	95	56.94	24.00
Időbeli tájékozódás	10	95	54.17	30.27
Geometriai alapfogalmak	10	95	51.11	28.86
Számolás	10	99	55.53	30.12
Olvasás/írás	10	95	50.69	30.29
Beszédértés	10	99	49.42	28.58
Beszédprodukció	10	95	51.23	28.10

18. TÁBLÁZAT: ÁTLAGEREDMÉNYEK: KOGNITÍV KOMPETENCIA

A csoport teljesítményeinek átlagai középtájon vannak, a többi alterülethez viszonyítva a „praktikus kompetenciánál” jobb, a „szociális kompetenciánál” gyengébb átlagok adódtak. A szórás viszont ezen a központi területen a legmagasabb.

Szociális kompetencia központi terület:

Alterület	min.	max.	átlag	szórás
Tanulás és munka	10	95	62.91	28.29
Identitásának megtalálása	10	99	53.72	27.37
Önkontroll	10	95	52.64	23.13
Önérvényesítés	5	95	56.94	21.89
A perspektíva átvétele	10	95	63.75	22.44
Együttműködés/társ. előírások	10	95	53.06	24.71

19. TÁBLÁZAT: ÁTLAGEREDMÉNYEK: SZOCIÁLIS KOMPETENCIA

A többi központi terület eredményeihez képest az átlagok itt a legmagasabbak, a szórás közepes.

Összefüggések a korrall és a nemmel:

*A HKI központi területek és a **a kor** kapcsolata:*

HKI központi területek	korreláció /Spearman's rho/	szignifikancia
HKI praktikus	0. 30	p <0.10
HKI kognitív	0. 34	p < 0.05
HKI szociális	0. 44	p <0.01
HKI összérték	0. 44	p <0.01

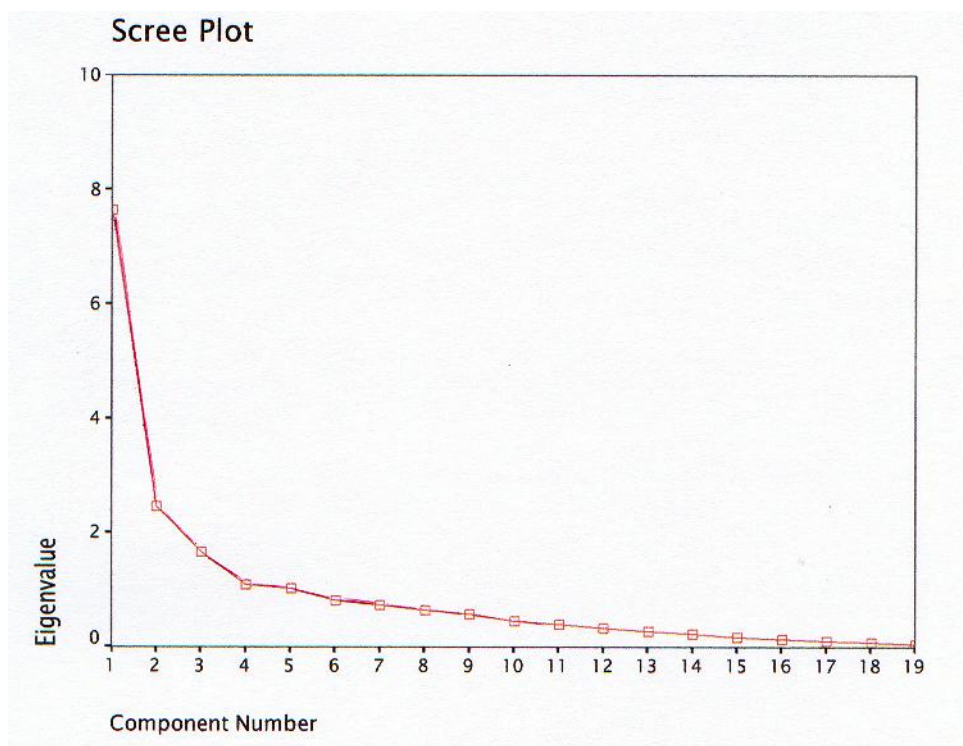
20. TÁBLÁZAT: A HKI KÖZPONTI TERÜLETEK ÉS A KOR KAPCSOLATA

Parciális korrelációval kiszűrve az IQ és a HKI összefüggéséből a kor hatását, erősödik a kapcsolat, vagyis az IQ és HKI kapcsolatát a kor hatása csökkenti. (0.46 $p < 0.005$)

A *nemek* tekintetében nem található szignifikáns különbség a HKI-nál (ugyanúgy, ahogy az IQ – nál és a HOME-nál sem).

II. 3.3.2. A vizsgálat HKI-eredményeinek faktoranalitikus feldolgozása

A HKI alterületeiből a vizsgálat eredményei alapján faktoranalitikus eljárással főkomponens analízist végeztem (Varimax rotáció, Kaiser normalizációval).



19 ÁBRA: A FAKTORANALÍZIS ÁLTAL AZONOSÍTOTT FŐ KOMPONENSEK ALAKULÁSA

Ezt az indokolta, hogy a HKI készítői saját faktoranalitikus elemzéseik során arra az eredményre jutottak, hogy az alterületek nem mindig sorolhatók egyértelműen egy-egy központi kompetenciaterülethez. A jelen vizsgálat alapján 5 olyan faktor bontakozott ki, melyeknél teljesült az eigenvalue > 1 kritérium, (19. ábra) Az 5 faktor együttesen a varianciák 73,2 % - át magyarázza, a következő eloszlásban és kapcsolatban: (vastagon kiemelve, ami csak egy faktornál fordul elő) (21. táblázat)

HKI alterület	Faktorok				
	1	2	3	4	5
3.6. Együttműködés	<u>0.82</u>				
3.3. Önkontroll	<u>0.80</u>				
3.4. Önérvényesítés	<u>0.79</u>				
3.2. Identitásának megtalálása	<u>0.64</u>	0.53			
3.5. A perspektíva átvétele	<u>0.64</u>				0.48
2.8. Beszédeértés	<u>0.62</u>	0.56			
2.7. Olvasás / írás		<u>0.87</u>			
1.2. Tisztálkodás		<u>0.67</u>		0.31	
2.9. Beszédprodukción	0.46	<u>0.63</u>			
2.2. Pénz, bevásárlás			<u>0.84</u>		
2.4. Időbeli tájékozódás			<u>0.82</u>		
3.1. Tanulás és munka	0.43	0.48	<u>0.55</u>		
2.1. Közlekedés, mozgástér			<u>0.51</u>		0.37
1.4. Praktikus készségek				<u>0.79</u>	
1.1. Táplálkozás, öltözködés				<u>0.70</u>	
1.3. Elővigyázatosság		0.52		<u>0.67</u>	
2.5. Geometriai alapfogalmak	0.38		0.47	<u>0.48</u>	
2.3. Szolgáltatások igénybev.					<u>0.81</u>
2.6. Számolás	0.40		0.46		<u>0.57</u>

21. TÁBLÁZAT A HKI ALTERÜLETEK RÉSZVÉTELE A VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI ALAPJÁN KAPOTT 5 FAKTORBAN

Több faktornál is szerepelnek a következők: (aláhúzva, ahol a legnagyobb faktorsúllyal szerepelnek)

3.2. Identitásának megtalálása:	<u>1-es</u> , 2-es faktor
3.5. A perspektíva átvétele	<u>1-es</u> , 5-ös faktor
2.8. Beszédértés	<u>1-es</u> , 2-es faktor
1.2. Tisztálkodás	<u>2-es</u> , 4-es faktor
2.9. Beszédprodukció	1-es, <u>2-es</u> faktor
3.1. Tanulás és munka	1-es, 2-es, <u>3-as</u> faktor
2.1. Közlekedés, mozgástér	<u>3-as</u> , 5-ös faktor
1.3. Elővigyázatosság	2-es, <u>4-es</u> faktor
2.5. Geometriai alapfogalmak	1-es, 3-as, <u>4-es</u> faktor
2.6. Számolás	1-es, 3-as, <u>5-ös</u> faktor

A jobb áttekinthetőség érdekében nézzük az eredeti HKI kompetenciaterület - felosztást, megjelölve annak a faktornak a számával, ahol az adott terület a legnagyobb faktorsúllyal szerepel:

1. Praktikus kompetencia		2. Kognitív kompetencia		3. Szociális kompetencia	
Táplálkozás, öltözk.	4	Közlekedés	3	Tanulás és munka	3
Tisztálkodás	2	Pénz, bevásárlás	3	Identitásának megt.	1
Elővigyázatosság	4	Szolgáltatások igénybevétele.	5	Önkontroll	1
Praktikus készségek	4	Időbeli tájékozódás	3	Önérvényesítés	1
		Geometriai alapfog.-ak	3	A perspektíva átvétele	1
		Számolás	3	Együttműködési	1
		Olvasás –írás	2		
		Beszédértés	2		
		Beszédprodukció	2		

22. TÁBLÁZAT: A FAKTORANALÍZIS ÉS A KÖZPONTI TERÜLETEK EGYBEVETÉSE

Az egyes faktoroknak tartalmuk alapján a következő elnevezéseket lehet adni:

1. **Faktor:** Szocializáció, én – funkciók és kommunikáció
2. **Faktor:** Nyelv, olvasás - írás és beszéd
3. **Faktor:** Tájékozódás térben, időben, számokban
4. **Faktor:** Önkiszolgálás, gyakorlati képességek
5. **Faktor:** Társadalmi kompetencia

A legnagyobb faktorsúlyból kiindulva faktoronként a következő összetevők adódtak:

1. Faktor: Szocializáció, én – funkciók és kommunikáció

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>faktorsúly</i>
3.6. Együttműködés	0.82
3.3. Önkontroll	0.80
3.4. Önérvényesítés	0.79
3.2. Identitásának megtalálása	0.64
3.5. A perspektíva átvétele	0.64
2.8. Beszéderítés	0.62
2.9. Beszédprodukció	0.46
3.1. Tanulás és munka	0.43
2.5. Geometria alapfogalmak	0.38
2.6. Számolás	0.40

23. TÁBLÁZAT: 1. FAKTOR

Az 1.Faktorba tartozó, jelentős (0.5 feletti) faktorsúllyal szereplő HKI alterületek egy kivétellel (2.8. Beszéderítés) a „Szociális kompetencia” központi területhez tartoznak. Az első három legnagyobb faktorsúllyal szereplő összetevő más

faktoroknál nem is szerepel, a másik három még egy-egy másik faktornál is, igaz, kisebb faktorsúllyal jelen van. Valamennyi (sőt, a gyengébb faktorsúlyúak közül is egy kivételével az összes) szignifikánsan korrelál az IQ-val. A „Praktikus kompetencia” egyetlen alterülete sem tartozik ide.

2. Faktor: Nyelv, olvasás – írás és beszéd

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>faktorsúly</i>
2.7. Olvasás – írás	0.87
1.2. Tisztálkodás	0.67
2.9. Beszédprodukció	0.63
2.8. Beszédértés	0.56
3.2. Identitásának megtalálása	0.53
1.3. Elővigyázatosság	0.52
3.1. Tanulás és munka	0.48

24. TÁBLÁZAT: 2. FAKTOR

A 2. Faktorba hét alterület került, ebből hat 0.5 feletti faktorsúllyal. A legerősebb a 2.7. Olvasás –írás, amely más faktornál nem szerepel, a második az 1.2. Tisztálkodás, ami igen erőteljesen, de a 4. Faktornál is szerepel. A 2.9. Beszédprodukció itt hangsúlyos, míg az első faktorba csak 0.5 alatti faktorsúllyal illeszkedik. A 2.8. Beszédértés is itt erősebb, az 1. Faktornál gyengébb, míg a 3.2. Identitásának megtalálása az első, az 1.3. Elővigyázatosság a negyedik faktornál nagyobb faktorsúllyal szerepel, mint itt, de itt is 0.5 fölött van. A 2. Faktorban tehát csupán egy összetevő szerepel tisztán, a többi más faktorhoz (legtöbbször még az 1-höz) is illeszkedik.

3. Faktor: Tájékozódás térben, időben, számokban

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>faktorsúly</i>
2.2. Pénz, bevásárlás	0.84
2.4. Időbeli tájékozódás	0.83
3.1. Tanulás és munka	0.55
2.1. Közlekedés, mozgástér	0.51
2.5. Geometriai alapfogalmak	0.47
2.6. Számolás	0.46

25. TÁBLÁZAT: 3. FAKTOR

A 3. Faktor két alterületet tartalmaz „tisztán”, igen erős faktorsúlyokkal, ezek a 2.2. Pénz, bevásárlás (0.84) és a 2.4. Időbeli tájékozódás (0.82) alterületek. A másik két összetevő, ami 0.5 fölött van: a 3.1. Tanulás és munka (1, 2.3. faktornál, itt a legnagyobb faktorsúllyal) és a 2.1. Közlekedés, mozgástér (3. 5. faktor, a 3.-ban nagyobb faktorsúllyal).

4. Faktor: Önkiszolgálás, gyakorlati készségek

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>faktorsúly</i>
1.4. Praktikus készségek	0.79
1.1. Táplálkozás, öltözködés	0.70
1.3. Elővigyázatosság	0.67
2.5. Geometriai alapfogalmak	0.48
1.2.. Tisztálkodás	0.32

26. TÁBLÁZAT: 4. FAKTOR

A 4. Faktor fő összetevői az 1.4. Praktikus készségek és az 1.1. Táplálkozás, öltözködés csak itt szerepelnek, míg az 1.3. Elővigyázatosság kisebb faktorsúllyal a 2. Faktornál is.

5. Faktor: Társadalmi kompetencia

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>faktorsúly</i>
2.3. Szolgáltatások és közintézmények igénybevétele	0.81
2.6. Számolás	0.57
3.5. A perspektíva átvétele	0.48
2.1. Közlekedés, mozgástér	0.37

27. TÁBLÁZAT: 5. FAKTOR

Az 5. Faktor igen erős összetevője a 2.3. Szolgáltatások és közintézmények igénybevétele, amely csak itt szerepel, és nem korrelál az IQ-val, a második pedig a 2.6 Számolás, amely három faktornál is jelentkezik, igaz, itt, az 5.-nél a legnagyobb faktorsúllyal.

A faktor elnevezése Társadalmi (és nem a beleérthető „társas-„) kompetencia, ez az adott kultúrában való eligazodást jelenti, melynek sok kognitív összetevője van. Társadalmi – kulturális kompetenciák elemi szintű teljesítését tartalmazza.

II. 3.3.3. A HKI eredmények és az IQ közti korrelációk:

* = $p < 0.05$ szinten, ** = $p < 0.01$ szinten

A faktorok korrelációja az IQ-val:

faktor	korreláció /Pearson/
1. Faktor: Szocializáció - én funkciók és kommunikáció	0. 35*
2. Faktor: Nyelv, olvasás - írás és beszéd	0. 53**

28. TÁBLÁZAT: A FAKTOROK KORRELÁCIÓJA AZ IQ-VAL

A 3. a 4. és az 5. faktor nem mutatott szignifikáns korrelációt.

A faktorok egymással nem korrelálnak. Nemek közti különbség nem adódott.

A továbbiakban a faktorok részletezésénél kicsit beljebb szedve szerepelnek azok az alterületek, amelyek más faktor(ok)nál nagyobb faktorsúllyal jelentkeznek:

1. **Faktor:** Szocializáció, én – funkciók és kommunikáció

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	korreláció az IQ-val
3.6. Együttműködés	0.33*
3.3. Önkontroll	0.35*
3.4.Önérvényesítés	0.43**
3.2.Identitásának megtalálása	0.55**
3.5. A perspektíva átvétele	0.40*
2.8. Beszédértés	0.57**
2.9. Beszédprodukció	0. 41*
3.1. Tanulás és munka	0. 55**
2.5. Geometriai alapfogalmak	0. 08
2.6. Számolás	0. 56**

29. TÁBLÁZAT: 1. FAKTOR

2. Faktor: Nyelv, olvasás - írás és beszéd

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>korreláció az IQ-val</i>
2.7. Olvasás – írás	0. 58**
1.2. Tisztálkodás	0. 32
2.9. Beszédprodukció	0. 41*
2.8. Beszédértés	0. 57**
3.2. Identitásának megtalálása	0. 55**
1.3. Elővigyázatosság	0. 22
3.1. Tanulás és munka	0. 55**

30. TÁBLÁZAT: 2. FAKTOR

3. Faktor: Tájékozódás térben, időben, számokban

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>korreláció az IQ-val</i>
2.2. Pénz, bevásárlás	0. 15
2.4. Időbeli tájékozódás	0. 18
3.1. Tanulás és munka	0. 55**
2.1. Közlekedés, mozgástér	0. 15
2.5. Geometriai alapfogalmak	0. 08
2.6. Számolás	0. 56**

31. TÁBLÁZAT: 3. FAKTOR

4. **Faktor:** Önkiszolgálás, gyakorlati képességek

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>korreláció az IQ-val</i>
1.4. Praktikus készségek	- 0. 01
1.1. Táplálkozás, öltözködés	0. 12
1.3. Elővigyázatosság	0. 22
2.5. Geometriai alapfogalmak	0. 08
1.2.. Tisztálkodás	0. 32

32. TÁBLÁZAT: 4. FAKTOR

5. **Faktor:** Társadalmi kompetencia

A faktorba tartozó HKI alterület a központi terület számával	<i>korreláció az IQ-val</i>
2.3. Szolgáltatások és közintézmények igénybevétele	0. 14
2.6. Számolás	0. 56**
3.5. A perspektíva átvétele	0. 40*
2.1. Közlekedés, mozgástér	0. 15

33. TÁBLÁZAT:5 1. FAKTOR

Az egyes kompetenciaterületeken a következő összefüggések adódtak (csak, ahol szignifikáns, vagy tendenciaszintű korreláció előfordul) /Pearson korr./

központi terület	korreláció	szign. 2 oldalú
Praktikus kompetencia	-	-
Kognitív kompetencia	0.50	p < 0.01
Szociális kompetencia	0.56	p < 0.01
Össz HKI	0.51	p < 0.01

34. TÁBLÁZAT: KORRELÁCIÓ AZ IQ-VAL: KÖZPONTI TERÜLETEK

1. Praktikus kompetencia

alterület	korreláció	szign. 2 oldalú
1.1. táplálkozás és öltözés	-	-
1.2. tisztálkodás	0.26	$p < 0.10$ $p = 0.055$
1.3. elővigyázatosság	-	-
1.4. praktikus készségek	-	-

35. TÁBLÁZAT: KORRELÁCIÓ AZ IQ-VAL: (PRAKTIKUS KOMPETENCIA)

2. Kognitív kompetencia

alterület	korreláció	szign. 2 oldalú
2.1. közlekedés, mozgástér	-	-
2.2. pénz, bevásárlás	-	-
2.3. szolgáltatások igénybevétele	-	-
2.4. időbeli tájékozódás	-	-
2.5. geometriai alapfogalmak	-	-
2.6. számolás	0.56	$p < 0.01$
2.7. olvasás-írás	0.58	$p < 0.01$
2.8. beszédértés	0.57	$p < 0.01$
2.9. beszédprodukció	0.41	$p < 0.05$

36. TÁBLÁZAT: KORRELÁCIÓ AZ IQ-VAL: (KOGNITÍV KOMPETENCIA)

1. Szociális kompetencia

alterület	korreláció	szign. 2 oldalú
3.1. tanulás és munka	0. 55	p < 0.01
3.2. identitásának megtalálása (énfelfogása)	0. 55	p < 0.01
3.3. önkontroll	0. 35	p < 0.05
3.4. önérvényesítés	0. 43	p < 0.05
3.5. perspektíva átvétele/szoc. kapcsolatok	0. 40	p < 0.01
3.6. együttműködés / társadalmi előírások	0. 33	p < 0.05

37. TÁBLÁZAT: KORRELÁCIÓ AZ IQ-VAL: (SZOCIÁLIS KOMPETENCIA)

A szociális kompetencia valamennyi részterülete pozitív korrelációban van a vizsgált csoportnál az IQ –val.

II. 3.4. A gyermekek teljesítményeinek kapcsolatai a környezeti hatásokkal.

II. 3.4.1. Az intelligenciakvóciens és a szocioökonómiai státusz

Mint ahogy az a II.2.1.1 fejezetben, a 125-128 oldalon, a 11., 12. sz. táblázatokból és az átlagnépességre vonatkozó statisztikai adatokkal való összevetésből kiderült, jó szociális helyzet jellemző a vizsgált csoportra. Rossz feltételek között egy család sem él, így szelektív a minta, ami csökkenti annak lehetőségét, hogy a szocioökonómiai státusz és a gyermekek intelligenciahányadosa között összefüggés mutakozzék.

II. 3.4.2. Az intelligenciakvóciens és a HOME skálán elért eredmények (az otthoni környezet jellemzői):

Egyik alskálán sem mutatkozott *semmilyen kapcsolat az IQ-val*, sőt, az egyes itemek tekintetében sem találtam ilyet, kivéve a 15. sz. „Következetes szabályok mindenkinek” (a „II. Az érett viselkedés ösztönzése” alskála iteme) esetén találtam *negatív összefüggést az IQ – val* (-0.43 , $p < 0.01$).

II. 3.4.3. HKI és a demográfiai jellemzők

A *szülők iskolai végzettsége* és a HKI – ban elért eredmények semmiféle kapcsolatot nem mutatnak.

A HKI eredményekre nem volt hatással, hogy a gyermeknek milyen fajta intézményes előélete volt (pl. korai fejlesztésben részt vett – e), sem a testvérsorban elfoglalt helye, vagy az esetleges társuló fogyatékosága.

II. 3.4.4. A HKI és a HOME leltár eredményei közti összefüggések

A HOME alskáláinak szignifikáns illetve tendenciajellegű korrelációi egyes HKI itemekkel:

HOME alskála	HKI alterület	Korreláció /Pearson r/	Szignif. (2 oldalú)
I. Érzelmi és verbális válaszkészség	-	-	-
II. Az érett viselkedés ösztönzése	1.1. Táplálkozás, öltözködés	0.35	p < 0.05
	1.3. Elővigyázatosság	0.36	p < 0.05
	2.3. Szolgáltatások igénybevétele	0.31	p < 0.10
III. Érzelmi légkör	2.6. Számolás	0.30	p < 0.10
IV. A fejlődést segítő tárgyak...	3.4. Önérvényesítés	0.32	p < 0.05
V. Aktív ingernyújtás	3.4. Önérvényesítés	0.37	p < 0.05
	2.2. Pénz, bevásárlás	0.32	p < 0.10
VI. A családtagok résztvállalása	1.4. Praktikus készségek	0.29	p < 0.10
VII. Az apa részvétele	1.2. Tisztálkodás	- 0.30	p < 0.10
VIII. A tárgyi környezet	-	-	-
Össz. HOME	1.1. Táplálkozás, öltözködés	0.30	p < 0.10

38. TÁBLÁZAT: A HKI-HOME KAPCSOLATOK: ALSKÁLÁK, ALTERÜLETEK

A HOME alskálák és a HKI központi területek között a jelen vizsgálatnál a következő összefüggések adódtak:

HOME alskála	HKI közp. ter.	korreláció /Pearson r/	szign. 2 old.
VI. A családtagok résztv.	HKI praktikus kompet.	0.32	p < 0.10
V. Aktív ingernyújtás	HKI összérték	0.28	p < 0.10

39. TÁBLÁZAT: A HKI-HOME KAPCSOLATOK: ALSKÁLÁK, KÖZPONTI TERÜLETEK

II.4. Megbeszélés

II.4.1. A vizsgált csoport környezetére vonatkozó eredmények

II.4.1.1. Az átlag HOME pontszámok összevetve más vizsgálatok eredményeivel, magyarázatok keresése

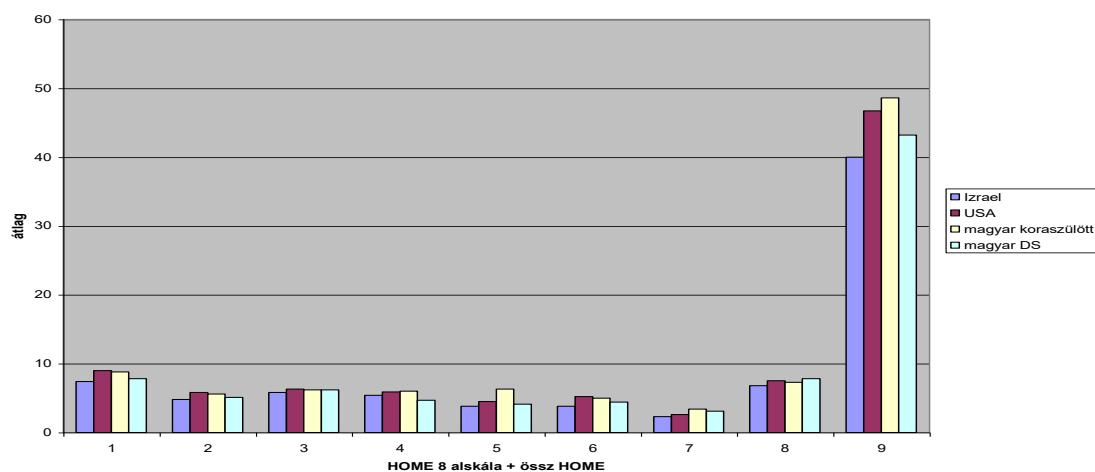
Kalmár és Boronkai (2001) viszonylag alacsony perinatális rizikószintű koraszülött gyerekek körében végzett vizsgálatukban ($n = 55$) a 8 éves korban felvett HOME leltár eredményeit összevetették külföldi minták eredményeivel, úgymint amerikai (Michigan, vidéki) és izraeli (városi) HOME pontszámokkal (*Jacobson et al., 1989*). Jóllehet a többi vizsgálat épekre vonatkozott, de fogyatékosokkal kapcsolatos HOME vizsgálatok nem ismeretesek, így mégis érdemes összehasonlítani az eredményeket.

A Down-szindrómás gyermekek HOME pontszámainak a fenti vizsgálatok adataival való összehasonlítása a 40. táblázaton látható:

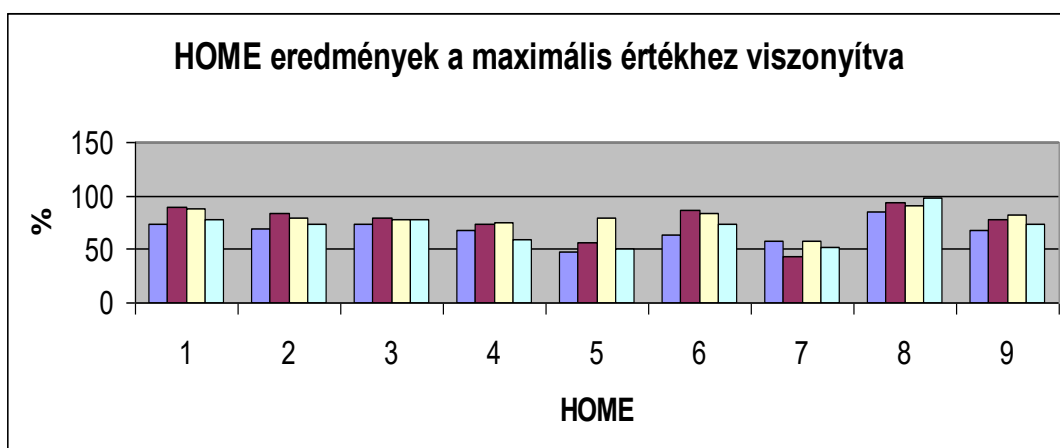
(Megjegyzendő, hogy a DS mintában az életkor némileg magasabb, a korábbi vizsgálatoknál kisiskolás korú gyermekek környezetét vizsgálták, az utóbbinál a gyermekek kora 7,16–16,66 év)

HOME mutató	Minta n =	Izrael városi		USA vidéki		magyar koraszülött		magyar DS	
		46	%	44	%	55	%	36	%
I. Az anya emocionális és verbális válaszkészsége		7,4	74	9,0	90	8,8	88	7,8	78
II. Reális követelmények, az érett viselkedés ösztönzése		4,8	69	5,8	83	5,6	80	5,1	73
III. Az otthon emocionális légköre		5,8	73	6,3	79	6,2	78	6,2	78
IV. Fejlődést elősegítő tárgyak és élmények		5,4	68	5,9	74	6,0	75	4,7	59
V. Aktív tevékenység ösztönzése		3,8	48	4,5	56	6,3	79	4,1	51
VI. Családtagok részvétele a fejlődést serkentő élmények nyújtásában		3,8	63	5,2	87	5,0	83	4,4	73
VII. Az apa részvétele		2,3	58	2,6	43	3,4	57	3,1	52
VIII. Tárgyi környezet		6,8	85	7,5	94	7,3	91	7,8	98
HOME összpontszám		40,0	68	46,7	78	48,6	82	43,2	73

40. TÁBLÁZAT: A HOME PONTSZÁMOK MAXIMÁLIS ÉRTÉKHEZ VISZONYÍTOTT ARÁNYA, A NÉGY VIZSGÁLAT EREDMÉNYEINEK ÖSSZEVEETÉSE



20. ÁBRA: A NÉGY VIZSGÁLT CSOPORT ÁTLAGPONTSZÁMÁNAK ÖSSZEHA-SONLÍTÁSA A NYOLC HOME SZUBSKÁLÁN ÉS AZ ÖSSZ HOME EREDMÉNYBEN.



21. ÁBRA: A NÉGY VIZSGÁLT CSOPORT HOME EREDMÉNYEINEK %-OS ÖSSZEHA-SONLÍTÁSA (JELÖLÉSEK MINT A 20. ÁBRÁN)

Az oszlopdiagramon jól áttekinthető a négy minta HOME pontszámainak százalékos teljesítményeiből kialakult kép. Szembetűnő, hogy a VIII. alszála: Tárgyi környezet területén a jelen vizsgálatnál kaptuk a legjobb eredményt, ami némileg megelőzi még az amerikai eredményt is, tehát jó lakáskörülmények jellemzőek a vizsgált csoportra.

A másik három vizsgálat eredményeivel való összehasonlítás révén arra kerestük a választ, hogy a Down-szindrómás gyermekek speciális állapota markánsan befolyásolta-e azt, hogy a szülők milyen környezeti feltételeket alakítanak ki számukra. Az összehasonlítást természetesen óvatosan kell kezelni, mert a hozzáférhető vizsgálatok közül kettő a minta jellegén (egészséges gyermekek) túl a kulturális háttér szempontjából is különbözik a mintától. A külföldi adatokhoz való viszonyítás leginkább arra alkalmas, hogy megtudjuk, *mit nem befolyásol* a gyerekek Down szindrómája.

A „IV. Fejlődést elősegítő tárgyak és élmények” alszála az egyetlen, amelynél a DS csoport átlagpontjai az összes többi felméréshez viszonyítva jelentős elmaradást mutatnak. Nem indokolja ezt sem a szülők végzettsége, sem más SES mutató. Valószínűleg a gyermekek fogyatékoságának tudható be: kevésbé lehetséges, hogy használják a lemezjátszót vagy a rádiót, hogy hangszerekhez hozzáférhessenek és szabadon próbálgathassák azt, vagy nézegethessenek lexikont stb. Az alszálaán belül az itemekre adott pontszámok a következők: (n=36)

	Item	Igen válaszok (%)
26.	A gyerek szabadon, felügyelet nélkül használhatja a lemezjátszót vagy rádiót	61,1
27.	A gyerekek megengedik, hogy otthon hozzáférhessen hangszerekhez és szabadon próbálgathassa azokat	52,7
28.	A gyerek szabadon használhat legalább tíz, korának és érdeklődésének megfelelő könyvet	88,8
29.	A szülő naponta vesz és olvas újságot	77,7
30.	A gyerek rendelkezésére áll egy íróasztal vagy más, olvasáshoz, tanuláshoz megfelelő hely	86,1
31.	A házban van lexikon (értelmező szótár), aminek használatára biztatjuk a gyereket	22,2
32.	A múlt héten a gyerek egyedül meglátogatta a barátját	8,3
33.	A házban legalább két kép vagy más műalkotás (poszter vagy más dekoráció) van a falon	97,2

40. TÁBLÁZAT: A HOME PONTSZÁMOK MAXIMÁLIS ÉRTÉKHEZ VISZONYÍTOTT ARÁNYA

Az itemenkénti vizsgálatnál kiderül, hogy kiugróan a 31. és a 32. sz. itemeknél jellemző a „nem”. Az egyik esetben a gyermek kognitív gyengesége, ami a háttérben van, olvasási képességeik gyengék, információszerzésre a legritkább esetben használják azt, itt pedig erről lenne szó, bár nem a tényleges használatra kérdezzük rá, hanem a lexikon használatának biztatására. A szülők nyilván tisztába vannak gyermekeik behatároltságával e téren, még akkor is, ha részben idősebb gyerekről van szó. Ebben az esetben tehát el lehet mondani, hogy reálisan látják a helyzetet. A

másik esetben viszont, ahol még nagyobb arányban kaptunk „nem”-et, igazán már nem annyira a gyermek képességeiről van szó, hiszen a fővárosról lévén szó lehetnének a közelben barátaik, akik elérhetőek a gyermek számára önállóan is. Az alacsony pontszámot két fő tényezőnek tulajdoníthatunk (amelyek mögött közös faktorként maga a biológiai sérülés következtében megjelenő értelmi fogyatékoság áll).

1. Nincsenek a közelben barátaik: A fogyatékosokkal szembeni előítéleteket sokan vizsgálták és vizsgálják ma is. Okai a téves tudások, félelmek, a nem kellő ismeret a fogyatékoságról, nem ritkán babonák, sőt a bűnbakképzés.

A fogyatékoság külső jeleire adott társadalmi reakciók többnyire negatív előjelűek (*Pálhegyi, 1987*). *Richardson (1969)* úgy találta, hogy az elutasítás mértéke annál nagyobb, minél észrevehetőbb, minél feltűnőbb a fogyatékoság. Az attitűdök kognitív tartalmukban és emocionális töltésükben is különbözőek lehetnek attól függően, milyen típusú fogyatékoságról van szó, választhatnak társadalmonként és történelmi koronként. Egy biztos: a fogyatékos ember hátrányosan megkülönböztetett ember a társadalomban. Ennek indoklásaként többféle nézet létezik. Egyesek úgy gondolták, hogy biológiailag célszerű alkalmazkodási mód manifesztálódása áll a háttérben, vagyis a gyengébb egyedek kiközösítése a faj biológiai érdekének megfelelően.

Másik magyarázat (*Goffman, 1981*) szerint a látható testi hibák hasonló társadalmi reakciókat váltanak ki, mint a hajdan szankcióként végzett csonkítások. Az ókorban és a középkorban a sérülten születettekre is kisugárzik a „szégyenbélyeg” vagyis a megbélyegzettek társadalmi elutasítása.

Harmadik lehetséges feltevés (*Pálhegyi, 1987*) szerint a fogyatékoság bélyegét hordozó ember jelenléte szorongást kelt az ép emberben, ezért az arra törekszik, hogy a fogyatékos ne engedje be az életterébe. A szorongás keletkezhet alaklélektani okból (a befejezett, pregnáns formák megnyugtatóak, pl. egy szép, harmonikus emberi test, míg a rendezetlen vonalak nyugtalanná teszik az embert), lehet a szorongás forrása a sérült ember iránti szociális magatartás bizonytalansága (észrevegye-e a másik ember hibáját vagy ne, segítsen-e vagy ne, hangsúlyozza, vagy bagatellizálja-e stb.), minek következtében viselkedése mesterkéltté válik, amit maga is érez.

A szorongás oka lehet, hogy az ember biztonságérzete megrendül, hiszen őt is érthette volna, vagy érheti hasonló dolog.

2. A szülők nem engedik egyedül el: A szülők számára szorongáskeltő lehet az az érzés is, hogy a gyermek állapotáért esetleg ők a felelősek. Ennek megfelelően a szakirodalom freudi értelemben vett elhárító mechanizmusként írja le és értelmezi a fogyatékos gyermekek szüleinek jellegzetes reakcióit, a gyermek fogyatékoságának eltagadását, a gyermek túlgondozását, túlvédését. Az ilyen jellegű szülői viselkedés rányomja a bélyegét a gyermek szocializációjára, nem engedi felnőni őt, amely hosszan tartó infantilizált magatartások gyermekekre kényszerítését vonják maguk után: például csak kísérettel mehet a fogyatékos gyermek bárhová is.

II. 4.1.2.: (ad 3.1.) A gyermekek környezete HOME leltár tükrében:

Az elért pontszámok 70-80%-osak, két alskálánál, a „IV. A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények” és az „V. Aktív tevékenység ösztönzése” esetén az elért pontszámok jóval a többi alskálán elért eredmények *alatt* maradnak. A IV. alskálánál ez 59,6%, míg az V. alskálánál mindössze 50,1%. Ez az eredmény jól alátámasztani látszik azt a fajta szülői attitűdöt, mely a fogyatékos gyermek teljesítőképességében nem kellően bízva túl alacsony szintű elvárásokat támaszt (*Anastasiow, 1997 in: Kirk et al. 1997*). Ez meglátszik a fejlődést elősegítő tárgyak és élmények alig jobb, mint közepes szintű nyújtásában, valamint az aktív tevékenység még ennél is gyengébb szintű ösztönzésében. A szülők ilyen jellegű hozzáállásának hátterében a leggyakrabban az áll, hogy kellő információk és támogatottság hiányában bizonytalanok gyermekükkel kapcsolatosan, ami természetesen ördögi körként negatív hatással lesz a gyermek fejlődésére, és a gyermek relatíve egyre gyengülő teljesítménye még jobban elbizonytalaníthatja a szülőket. Kérdés, hogy abban a szakirodalomban több helyen jelzett tendenciában (*Koch, Share et al. 1963, 64, Carr, 1970, Share és French, 1974*), mely szerint Down szindrómás gyermekek képességeinek longitudinális vizsgálatainál a korral növekvő, egyre nagyobb elmaradást tapasztaltak az átlagpopuláció teljesítményeihez képest, mennyire játszik szerepet az ilyen jellegű szülői hozzáállás.

Megjegyzendő, hogy a szülők bizonytalansága jórészt eliminálható, ha szakemberek megfelelő felvilágosító és pszichés támogatásban részesítik őket (*Gunn és Berry, 1987, Meisels, Dichtenmiller és Liaw, 1993, Peterander és Speck, 1995, Guralnick, 1998.*) A fogyatékos gyermekek korai fejlesztésének a gyermek

elmaradásainak időben megkezdett korrigálása és a járulékos (másodlagos) sérülések kialakulásának prevenciója mellett éppen ez a harmadik (de semmiképpen nem harmadrendű) célja, hogy a szülőket ne hagyjuk magukra, kétségeiket és problémáikat megbeszélhessék másokkal, és kérdéseikre kielégítő válaszokat kapjanak.

Kiugróan magas értékek adódtak a „VIII. A tárgyi környezet vonatkozásai” (mely általában összefügg a SES-sel) alskálánál.

Ez az eredmény is alátámasztja azt a feltevést, miszerint azok a szülők, akik Down-szindrómás gyermek otthonnevelésére vállalkoznak, speciális csoportot képeznek, amely csoport egyik jellemzője, hogy relatíve jó feltételek között él a család. A nagyon jó eredmény viszont mindössze ennyi következtetés levonását engedi meg, szembe kell nézni viszont azzal a ténnyel, hogy nem kaphatunk semmiféle információt azzal a kérdéssel kapcsolatosan, hogy a rosszabb tárgyi környezet hatással van-e a DS gyermek fejlettségére.

ad. 3.1. A kor tekintetében mindössze két esetben mutatnak az eredmények összefüggést, mégpedig a IV. alskála: „A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények” esetén pozitív irányú kapcsolatot találtam ($0.53 \text{ } p < 0.01$), vagyis minél idősebb a gyermek, annál inkább biztosítottak számára a család részéről a környezeti feltételek, azaz annál inkább élhet a családban olyan lehetőségekkel, mint könyvek, hangszerek, lemezejátszó, rádió használata, annál inkább áll rendelkezésre tanuláshoz alkalmas hely. Megjegyzendő, hogy ezzel együtt más vizsgálatok eredményeihez képest (Kalmár és Boronkai 2001) jelentősen alacsonyabb eredményeket kaptam a IV. alskálánál, ami azt mutatja, hogy bizonyos itemekben szereplő feltételek alacsony

szintje a vizsgált csoportnál annyira jellemző, hogy a korral való feltétel-javulás ellenére a többi felmérésben vizsgált csoport gyermekeihez képest a Down - szindrómás gyermekek mégsem nem jutnak megfelelő háttérstimulációhoz.

A másik alskála, amely a korral szignifikáns kapcsolatot mutat, a VII. „Az apa részvétele”, amely negatívan korrelál a korral. (-0.29 $p < 0.05$). Ez azt jelenti, hogy a Down –szindrómás gyermek minél idősebb, annál kevesebbet van együtt az édesapjával, annál kevesebbet játszanak vagy sportolnak együtt, vagy annál ritkábban étkezik együtt naponta legalább egyszer a család.

Valószínűleg itt azt a szakirodalomban leírt, a fogyatékos gyermekek apáira jellemző viselkedést érhetjük tetten, mikor az édesapa kivonul a családból, elfoglaltságára hivatkozva kevésbé vesz részt a család gyermekkel kapcsolatos működésében. (Selikowitz, 1990) Nem fogható a dolog a mai viszonyokra jellemző általánosan nagy elfoglaltsággal, mert összehasonlítva a nemrég magyar koraszülöttek családjainál végzett vizsgálat eredményeivel (Kalmár és Boronkai 2001.), mindenképpen rosszabb a DS gyerekek esetében a helyzet. Mivel a kérdések olyan helyzetre is vonatkoznak, amikor pl.a család együtt étkezik, az apa esetleges kivonódása a helyzetből a többi családtagra, főleg a fogyatékos gyermek testvéreire is negatív hatással lehetnek. (Gallagher és Bristol, 1989)

A HOME alskálák és a kor összefüggéseinek vizsgálatánál méginkább jelzés értékkel bír azonban néhány kapcsolat *elmaradása*. A kor előrehaladtával elvárható lenne, hogy növekszenek a reális követelmények, és az érett viselkedés ösztönzése (II. alskála), az aktív ingernyújtás (V.alskála), illetve a családtagok részvétele és résztvállalása fejlődést serkentő élményekben

II.4.2. A további eredmények értelmezése

II.4.2.1. A jelen vizsgálat eredményeinek összevetése a HKI összeállítói által koordinált reprezentatív németországi vizsgálat Down szindrómás csoportjának eredményeivel:

Életkor			Praktikus kompetencia	Kognitív kompetencia	Szociális kompetencia
Német DS minta	7-8 éves	n =46	40,1	64,4	58,5
	9-10 éves	n =51	42,6	76,8	64,3
	11-12 éves	n =77	58,0	106,3	76,8
	13-14 éves	n =78	62,5	105,9	76,5
	15-16 éves	n =73	66,0	123,6	80,6
	Iskoláskorúak átlaga		53,8 SD = 15,7	95,8 SD = 43,1	71,3 SD = 26,7
Magyar, családban élő DS gyermekek			43,2 SD = 16,5	51,2 SD = 18,1	57,2 SD = 15,5

41. TÁBLÁZAT: A NÉMETORSZÁGI VIZSGÁLAT DS CSOPORTJA (*HOLTZ – EBERLE - MARKER, 1984*) ILLETVE A MAGYAR DS GYERMEKEK KÖRÉBEN VÉGZETT VIZSGÁLAT EREDMÉNYEI

A németországi mintába családban, illetve bentlakásos intézetben élő vizsgálati személyek egyaránt beletartoztak, a táblázatban a két csoport átlagteljesítmény – különbségei jól láthatóak, valamennyi területen a magyar csoport a másikonál jóval alacsonyabb teljesítménnyel bír, bár ez a teljesítmény sokkal kiegyenlítettebb, mint a német mintánál.

A szakirodalom és személyes külföldi tapasztalataim alapján a kapott eredmény több szempontból igen elgondolkoztató és figyelemfelhívó. A legnagyobb különbség

a kognitív kompetencia területén mutatkozott. A német mintában a Down szindrómás gyermekek (az egész minta 23,8 %-a) IQ eredményei nincsenek kiemelve, a leírásból az egész vizsgált csoport magasabb IQ szintjére – így a Down-szindrómásokéra is – lehet következtetni (*Holtz, Eberle, Marker, 1984. 46.o. 21/c tábl*). (Jelen vizsgálatban résztvevők IQ átlaga: 40,61 volt). A kognitív kompetencia területén kapott különbség a hasonló iskolatípusba járó gyermekek között azonban ezzel nem magyarázható. A szociális és a kognitív kompetenciáknál tapasztalható elmaradás pedig azért van távol az elvárhatótól, mert a saját családjukban nevelkedő gyermekeknél e két területen magasabb szintet várnánk, mint a német vegyes mintánál (a gyermekek egy része nevelőszülőknél, illetve intézetben él).

A különbségek hátterét kutatva a következőkre érdemes gondolni:

a./ A fogyatékos gyermekek korai fejlesztésének megszervezése: veszélyeztetett, fogyatékos gyermek születése esetén Németországban többek között a szülőszervezetek (pl. Lebenshilfe) közvetítésével és segítségével a legkorábbi időszaktól kezdve a szakembereknek lehetőségük van figyelemmel kísérni a gyermek fejlődését és megfelelő segítséget adni a fejlesztéshez. (*Rauh, 1993, Stengel-Rutkowski, 1994*). A kieső, távolabbi helyeken ebben az időszakban ún. „utazótanárok” látogatják a kicsit, adnak tanácsokat a szülőknek.

Nem pusztán a gyermekkel foglalkoznak, hanem a szülőkkel is, akik tulajdonképpen a gyermekek elsődleges terapeutái (*Peterander, Speck, 1968, Speck, Peterander, 1993, 1994, Beindl, 1996*). Sok esetben bevonják az együttműködésbe a többi családtagot is, megelőzve a környezetben élők pszichés károsodását. Nem csak a szülőcsoportok működnek, hanem a testvérek számára is létesítenek terápiás

csoportokat. Speciális képzésű szociális segítők állnak a család rendelkezésére problémáik megoldásához.

b./ Az iskoláskorú gyermekeket jól felszerelt intézményekben magas szinten (egyetemen) képzett szakemberek oktatják, akik szigorú központi ellenőrzés mellett társadalmilag és anyagilag elismert munkát végeznek. A gyermekekkel foglalkozó valamennyi segítőknek speciális, területspecifikus képzésben kell résztvennie. A gyermekeket szükség esetén iskolabuszokkal hordják az iskolába.

Az iskolai tantervek, anyagok kidolgozását a határterületek szakmai bevonásával és kontrollja alatt a gyakorlatban jártas szakemberek végzik, azok beindítása csak kipróbálás és visszajelzés után lehetséges. A gyakorlatban dolgozó szakemberek egész sora publikálja rendszeresen tapasztalatait, ezekre nem pusztán a szakmai lapokban van lehetőség, hanem könyv formájában is (pályázatok, szülőszövetségek, intézmények kiadásában).

A fogyatékos gyermek iskolás korában is foglalkoznak a családdal. Folyamatosan készülnek felmérések a szülők elégedettségéről, túlterheltségéről, kívánságairól. (*Peterander, Speck, 1995*). A szociális juttatások, nyaraltatási lehetőségek könnyítik a szülők terheit.

c./ A fiatal értelmileg akadályozottak életkilátásait biztonságossá teszi a védőmunkahelyek rendszere, a lakóotthonok hálózata, az a szakmai és társadalmi tendencia, hogy lehetőségeikhez képest teljes emberi életet élhessenek. (*Hahn, 1994, Niehoff, 1994*) Ez egyben a szülőknek is megnyugtató perspektíva: biztonságban tudják gyermekük jövőjét.

Természetesen a felsoroltak nem mindig és minden területen érvényesülnek maximálisan. Negatív jelenségekkel ott is lehet találkozni, pl. ujságcikk foglalkoznak olyan esetekkel, ahol fogyatékos embereket szidalmaztak, vagy esetleg bántalmaztak. Általánosan azonban elmondható, hogy éppen az adaptív viselkedés területén a biztonságos, eszközökkel alátámasztott lehetőségek sora és a másodlagos sérülések megelőzésére való odafigyelés magasabb fejlődési szint elérését teheti lehetővé.

Jelenleg hazánkban is történnek ilyen kezdeményezések, de általánosan sajnos még nem elterjedtek és a vizsgált csoport fejlődésénél – fejlesztésénél jelentős szerepet még nem játszhattak.

II. 4.2.1.: (ad: II.3.2) Az intelligenciavizsgálat eredményei a kor és a nem tekintetében

Az IQ eredmények 31 és 55 között szóródnak Igazán csak három főnél kaptam 50-es, vagy 50 fölötti IQ-t, (egy IQ 53, egy IQ 55) valamennyi v.sz. a „közepesúlyos értelmi fogyatékos” kategóriába esik, az utóbbi három is az AAMR-definíció alapján. Az 55-ös intelligenciahányadost produkáló 36.sz.v. sz. egyébként az adaptív viselkedés egyik mért területén sem mutatott kiugróan magas teljesítményt (prakt.k.:31,25, kogn.komp.:64,44 és szoc.k.: 68,33), míg az 53-as IQ-jú 34.sz.v.sz. mindhárom területen igen jól teljesített (átlagai: prakt.k.: 78,75, kogn.k.: 91,67, szoc.k.: 94,17). Mindketten fiúk, közel egyidősek, társuló fogyatékoságuk nincs. A 34.sz. v.sz. szülei magasabb iskolai végzettségűek és kvalifikáltabb foglalkozást űznek. Mindkét gyermeknek vannak testvérei, a 34.sz. v.sz.-nek kisebb és nagyobb testvérei egyaránt vannak, a 36.sz. -nak csak idősebb testvére van.

A korral és a nemmel összefüggés nem mutatkozott

II.4.2.3.: ad. (II.3.3.) A Down-szindrómás csoport HKI eredményei

ad. 3.3.1. Az eredmények bemutatása aszerint, ahogy a szerzők a HKI-t tagolták:

Az „elővigyázatosságnál” a legalacsonyabb teljesítmény 25%, és ezt 15 fő teljesítette. A csoport átlagos teljesítménye egyik alterületen sem éri el az 50% -ot, a „táplálkozás, öltözködés” – nél mindössze 36%-os. Ez fontos mutató lehet a gyermekek fejlesztése szempontjából, ugyanis éppen ez a két olyan terület, ahol a családi ház hatása a legerősebb, és azt kevésbé tudja más, intézményes nevelés kompenzálni.

A „Kognitív kompetencia” alterületein már jobb átlagteljesítmények adódtak, igazán csak a közlekedés és a pénz, bevásárlás alterületeken vannak 50% alatti eredmények. Az átlagtól való eltérések (szórás) nagyobbak, mint a praktikus kompetenciáknál, különösen az időbeli tájékozódásnál, a számolásnál és az olvasás-írásnál. Ezek azok a területek, ahol a kognitív képességekre igazán szükség van, valószínűleg a nagyobb teljesítménykülönbség a gyerekek ilyen jellegű képességeinek szóródásán múlik. Egyébként a „Szolgáltatások igénybevétele” alterületen teljesítettek átlagosan a legjobban, ennél kissé gyengébben a „Számolásban” és az „Időbeli tájékozódásban”.

Az összes alterületet figyelembe véve a „Szociális kompetenciánál” kaptuk a legmagasabb átlagokat, ez a „Tanulás és munka” illetve a „Perspektíva átvétele” alsókálánál 60% feletti.

Mint ahogy az IQ-k eloszlásánál látható, hogy *átlagos* képességű értelmileg akadályozott gyermekek csoportjáról van szó, úgy a HKI-val mért területeken is ez az átlagosság jelenik meg a teljesítményszintekben.

Összefüggések a korrall és a nemmel:

A 20. sz. táblázatban látható, hogy a HKI mind alterületenként, mind összértékben pozitívan korrelál a korrall. Mivel az eredmények átszámítása korfüggő, ezért nem várt ez az összefüggés. Magyarázhatja viszont a HKI durva kalibrációja, mivel a számítási kulcs 2 évente ugrik (míg az IQ-nál havonta.) ami azt jelenti, hogy az ugyanabba a kategóriába eső két évvel idősebb személyeknek az értékelésnél előnyük van. Ez magyarázhatja azt is, hogy IQ és a HKI kapcsolatát a kor rontja. (lsd. parciális korrelációval nyert adatok).

A vizsgált csoportnál az intézményes előélet úgy tűnik, nincs jelentős hatással a gyermekek HKI-val mérhető fejlettségére. Mivel szinte valamennyien jártak gyógypedagógiai óvodába, a különbségek nem jelentősek, így az értelmezés torzíthat. Az egyértelmű következtetések levonásához szükséges lenne egy nagyobb számú kontrollesoport, akik korai fejlesztésben, és rendszeres gyógypedagógiai óvodai fejlesztésben nem vehettek részt.

ad. *II.3.3.2. A HKI alterületeinek faktoranalitikus feldolgozása*

A HKI készítői saját vizsgálataik és faktoranalitikus elemzéseik alapján felhívják a figyelmet arra, hogy a HKI kompetenciák alterületei nem sorolhatóak minden esetben élesen egy-egy központi kompetenciaterrülethez. Mivel a produktum

előfeltételei sokszor szerteágazóak, így a merev területhez-sorolás nem teljesen reális. (lsd. I.4.3. fejezet hivatkozásai). Ezt a tendenciát érhetjük tetten a vizsgálat eredményeinek faktoranalitikus elemzése során is. A következőkben azt próbálom meg kideríteni, hogy a nyert faktorok és az eredeti kompetenciaterületek között milyen kapcsolat van, magyarázhatóak-e az eltérések, illetve ezek a magyarázatok az eljárás használhatóságát illetően milyen következtetések levonását indukálják.

Az öt faktorba tartozó alterületeket a 21. sz. táblázat tartalmazza.

Az első, a negyedik és az ötödik faktor a legerősebb összetevőket figyelembe véve jól illeszthető egy – egy kompetenciaterülethez, jóllehet nem egységesen alkotják azokat. A 2. Faktornál a kommunikáció szempontjából fontos összetevőket találunk. Nehezen illeszthető a képbe a tisztálkodás és az elővigyázatosság. A HKI alterületek –IQ korrelációkat figyelembe véve látszik, hogy a számolást kivéve a „Kognitív kompetencia” központi terület azon alterületei szerepelnek itt jelentős faktorsúllyal, amelyek az IQ-val korrelálnak. Az IQ-val nem korrelálók a 3. és 5. Faktort alkotják.

A 3. Faktor elemei tehát a „Kognitív kompetencia” központi területhez tartoznak, itt az eredetileg a szociális kompetenciához sorolt 3.1. Tanulás és munka alterület zavarhatja a képet.

Összefoglalva az eredményeket:

- Az egy kompetenciaterülethez tartozó alterületek nem alkotnak az eredmények alapján ugyanúgy egy faktort is
- A „Kognitív kompetencia” két (sőt három) faktorra szakad, az egyikbe az IQ-val korreláló, a másikba a nem korreláló alterületek kerültek.

- Egy terület több faktorhoz is tartozhat. Három esetben fordul elő, hogy három faktorhoz is tartozik egy terület, ezek:

2.5. Geometria alapfogalmak (két faktornál is együttjár a számolással)

2.6. Számolás (értelmszerűen az előzővel jár együtt az 1-es és 3-as faktornál)

3.1. Tanulás és munka

Az összetevők több faktorhoz tartozása a következőkkel magyarázható:

A beszéd 2 faktornál szerepel saját komplexitása folytán, ugyanígy a „Tanulás és munka is globális dolog. A számolási képességszint felmérésénél a produkció oldal a fontos, azt jegyezzük fel, hogy milyen tevékenységekre képes a gyermek. Kérdés, hogy mi teszi alkalmassá az értelmi fogyatékos gyermeket arra, hogy az adott szinten teljesíteni tudjon, ugyanis az alacsony szintű számolási teljesítményeket a mentális képességeken kívül a tapasztalatok is befolyásolják. A tapasztalati háttér (ami fontos a kognitív kompetencia többi területén is) nehezen megragadható, nagyrészt az életmódon múlhat, természetesen szükség van hozzá számolási képességekre is.

Ezen kívül lehetséges, hogy az egy faktorhoz tartozó kompetencia területek nem közvetlenül függenek össze, hanem van valamilyen közvetítőjük. Valószínű, hogy az ilyen komplex tevékenységek több háttértényezőre épülnek, fontos a figyelmi teljesítmény, de amennyiben a gyermek munkája eredményes, ennek örül és büszke rá, így az önkontroll és identitás területei is érintettek lesznek.

Az 1. faktor: „Szocializáció, én-funkciók és kommunikáció” valamennyi területet, ami a szociális kompetenciához tartozik, magába foglal. Ezek közül három, (amelyek a faktor legnagyobb faktorsúlyú összetevői) más faktoroknál nem szerepelnek (3.6., 3.3, és 3.4). Még egy másik faktornál is előfordulnak (bár kisebb

faktorsúllyal) a 3.2, és a 3.5, illetve a 3.1. A „tanulás és munka” három faktorhoz is tartozik (a legnagyobb faktorsúllyal a 3. faktornál fordul elő). Magyarázatot az itemek tartalmának vizsgálatával találhatunk.

A 3.2. Identitásának megtalálása, énfelfogása értelemszerűen a legnagyobb faktorsúllyal az 1. faktorhoz kapcsolódik, de feladatai között két verbalitást igénylő is van: a 6. „különböző viselkedési helyzetekben megpróbál a szerepelvárásoknak megfelelően viselkedni (pl. mint vendég-vendéglátó, iskolatárs – tanuló), és a 8. „meg tud nevezni 3 olyan ismertetőjegyet, amely nála az év során megváltozott, és 3 olyat, amelyik nem (pl. név, magasság, érdeklődés). A 2. ”megismeri magát olyan fényképeken, amelyen mások is vannak” pedig a tágabban értelmezett olvasás-fokozatokhoz tartozik (*Schmitz et al. 1993, Oberacker, 1990, Hublow, 1978, Fowler et al. 1995*). Így egyértelmű, hogy a 2. faktorhoz is sorolható.

A 3.5. „a perspektíva átvétele / szociális kapcsolatok” szerepel az első faktoron kívül az ötödik faktorban is, („Társadalmi kompetencia”), ahol a legnagyobb faktorsúlyú a „szolgáltatások igénybevétele”. Érthető, hogy mások szándékainak, gondolatainak figyelembe vétele és a kapcsolatteremtés ehhez a területhez is illeszkedik.

A 3.1. Tanulás és munka különösen komplexnek mutatkozik, három faktor is tartalmazza. A legnagyobb faktorsúllyal a 3. „Tájékozódás térben, időben és számokban” faktornál szerepel, majd a 2., illetve 1. faktornál. Az itemek ismeretében némileg ez is értelmezhető: pl. a 2. item (örül, ill. büszke, ha egy tevékenységben sikert ér el akkor is, ha nem kap érte dicséretet vagy elismerést) értelemszerűen az 1. faktor én – funkcióihoz kapcsolódik, a 8. (használható javaslatokat tesz...) a 2.

faktorban a beszéddel függ össze, míg a 3. faktorhoz a figyelmi kapacitás köthető. Általában azonban egy skála belső konzisztenciáját rontja a túlzott komplexitás, mint amivel itt, a 3.1. Tanulás és munka alterületnél találkozunk, így ezt a területet célszerűbb lenne jobban felbontani.

A 2.8. Beszédértés, és a 2.9. beszédprodukció különböző mértékben tartoznak az 1. faktorhoz. A 2.8. Beszédértés itt szerepel nagyobb faktorsúllyal és a 2. faktornál kisebbel, (bár nem túl nagy a különbség), míg a 2.9. Beszédprodukció éppen fordítva. Még két olyan összetevője van az 1. faktornak, amelyik három helyen is szerepel: a 2.5. Geometriai alapfogalmak, (legnagyobb faktorsúllyal a 4. faktornál, kisebbel a 2.-nál és a legkisebb faktorsúllyal az 1.-nél), illetve a 2.6. számolás (ez is az 1. faktornál a legkisebb faktorsúllyal).

A 2.8. Beszédértés az 1. faktorhoz kommunikációs aspektusa miatt tartozik, míg a második faktor tartalmazza azokat a nyelvi jellemzőket, amelyekre néhány item rákérdez (pl. viszonyszók, főmondat – mellékmondat, stb). A 2.9. beszédprodukció a nyelvi (nyelvtani) jellemzők – kérdőszók, igeidők használata – miatt elsősorban a 2. faktorhoz sorolódik, de kommunikációs jellege miatt az 1. faktornál is szerepet játszik. Mind a beszédértés, mind a beszédprodukció kognitív és szociális tevékenység is, ez a vizsgálatnál a faktoranalízis során jól leképződött.

A 2.5 és a 2.6. (Geometriai alapfogalmak és Számolás) esetén együttjárás tapasztalható az 1, és 2. faktornál (Szocializáció, én – funkciók és kommunikáció, illetve Tájékozódás térben, időben és számokban). Könnyű belátni, hogy mindez a feladatok komplexitása miatt történik, hiszen mindegyiknél találhatunk kommunikációs jellemzőket (amelyek főleg a beszédértéssel, együttműködéssel és a

perspektíva átvételével kapcsolódnak), illetve téri-idői vagy számbeli tájékozódást, amelyek az időbeli tájékozódással, és a pénzhasználattal kapcsolódnak. A 2.6. számolás ugyancsak a téri – idői tájékozódással való kapcsolata révén jól összehozható 3. faktor 2.1. közlekedés, mozgástér – részével és az időbeli tájékozódással, illetve az 5. faktor (Társadalmi kompetencia) összetevőivel (2.3. szolgáltatások igénybevétele, vagy 3.5. a perspektíva átvétele), ahogy Piaget elmélete alapján ez várható. A geometriai alapfogalmak közel egyforma faktorsúllyal vesznek részt a 3. és 4. faktorok képzésében. A 4. faktor: Önkiszolgálás, gyakorlati képességek valószínűleg a manipuláció, tevékenykedés síkján tartalmazza a 2.5-öt.

A II. 3.3.2. fejezetben az egyes kompetenciaterületek és faktorok összefüggései jól láthatóak, és kitűnik, hogy a háttértényezők bonyolult összefüggései ellenére a HKI képes leképezni egy közép súlyos fokban értelmi fogyatékos csoport képességbázisát.

ad II.3.3.3. : A HKI korrelációja az IQ-val:

Az öt faktor közül mindössze kettő mutat szignifikáns korrelációt az intelligenciahányadossal, az 1. faktor: Szocializáció, - én funkciók és kommunikáció ($0,35 \leq p < 0,05$), illetve a 2.faktor: Nyelv, olvasás – írás és beszéd ($0,53 \leq p < 0,01$). A 3. faktor: Tájékozódás térben, időben, számokban, a 4. faktor: Önkiszolgálás, gyakorlati képességek, illetve az 5. faktor: Társadalmi kompetencia az IQ-val kapcsolatot nem mutat. Az eredmény háttérében az állhat, hogy az intelligencia méréséhez alkalmazott Bp.-Binet teszt erősen verbális jellegű, így a kommunikáció, a nyelv és a beszéd révén függ össze az 1. és 2. faktoral.

A kompetenciaterületeket figyelembe véve nem hat meglepetésszerűen, hogy a „*praktikus kompetencia*” alterületein mutatott fejlettségnél alig találunk összefüggést az IQ – val. Jól begyakorolható (és begyakorolt) szokásokról van szó, melyek előfeltétele többek között egy bizonyos mozgásfejlettség (Down-szindrómásoknál izomhipotónia jellemző és megkésett mozgásfejlődés), manipulációs készség (gondoljunk a vizsgált csoport kézberendezkedésére). A táplálkozás és öltözködés a mozgáskoordináció függvénye is. Ez másfajta fejlesztést igényel, mint a kognitív funkciók fejlesztése. Éppen fejlődő gyermeknél ezek a készségek a környezet személyeinek utánzása során spontán fejlődnek, a vizsgált csoportnál korán elkezdett, a környezet tagjaival egyeztetett szisztematikus fejlesztés eredményeként jól fejleszthetők.

A „*kognitív kompetenciánál*” várnánk nagyfokú, az összes alskálára kiterjedő korrelációs összefüggést az intelligenciakvócienssel. Ehhez képest a 9 alterületből 5-nél semmiféle összefüggés nem mutatkozik, 4 esetben viszont az IQ – val szoros korreláció adódott. Az alterületeket szemügyre véve már inkább értelmezhető a dolog: az első 5 esetben feltételezhetően olyan fajta tanulás működik, amely a hagyományos intelligenciatesztekkel mért területekkel esetleg nem hozható összefüggésbe. Ehhez tartozik, hogy a felsorolt területeken a Down-szindrómás emberek legtöbbje nem képes elég magas szintet elérni ahhoz, hogy felnőtt korára teljes és abszolút önállóságra tegyen szert. Ezen kívül a közlekedés, időbeli tájékozódás és geometriai alapfogalmak valamennyi területén a konkrétumokhoz kapcsolás segíthet egy nem túl magas szintű tudás elsajátításában.

A négy másik területnél viszont, ahol magas korrelációt találunk az intelligenciakvócienssel - a számolás, olvasás – írás, a beszédértés és a beszédprodukció - nem, vagy csak igen korlátozott mértékben játszik szerepet a cselekvésbe ágyazott ismeretszerzés (pl. a betűk kiformálása vékony drótból, vagy dörzspapírból kivágott alakjuk letapintása). A beszéd megindításánál (és megértésénél) először nagy szerepet kap a kontextus, a tárgyak és cselekvések megjelenítésének és hangalakjuk kimondásának egyidejűsége, de a gondolatok, érzelmek kifejezése igen hamar leválik a kontextusról, és kognitív előfeltételek befolyásolják az eredményességet, valamint a kreativitás. Természetesen a környezeti tényezők (minta, motiváció) szerepe igen jelentős, de mindez kizárólag a kognitív kapacitás igénybevételével képes hozzájárulni a beszédproduktumhoz. Az utóbbi területek szoros korrelációja az intelligenciával eredményezi az IQ és a kognitív kompetencia kapcsolatát a jelen felmérésnél.

Ahogy a 37. sz. táblázatból látszik, a *szociális kompetencia* valamennyi alterülete pozitívan korrelál az IQ-val. A tanulás és munka, valamint az identitásának megtalálása $p < 0.01$ szinten, az önkontroll, önfenntartás, a perspektíva átvétele (szociális kapcsolatok) és az együttműködés/társadalmi előírások $p < 0.05$ szinten. A tanulás és munka kifejezetten kognitív teljesítményekre, pl. a figyelmi kapacitás terjedelmére, a célrairányultságra, az utasítások megértésére kérdez rá, az identitásának megtalálása a többszemponúság alakulását, a perspektíaváltás képességét vizsgálja (Pl.: „felismeri, hogy saját viselkedése milyen hatással van mások érzéseire és hangulatára), illetve saját külső-belső változásait kell tudnia a gyermeknek megneveznie.

Az önkontroll a hosszabb távú cél-orientáltságot nézi, a késztetések késleltetésének képességét, az önfenntartás a személyi autonómia alakulását, az éntudatot, az érdekérvényesítést, míg a perspektíva átvétele/szociális kapcsolatok a más személyekkel folytatott interakciókban vizsgálja a szempontváltás képességét. Végül az Együttműködés/társadalmi előírások a szabályok betartásának szintjéről ad mutatót.

II. 4.2.4.: ad II.3.4.2. Az IQ kapcsolatai a HOME leltár eredményeivel

A Budapest-Binet teszttel mért intelligenciakvóciens és a HOME leltár eredményei között kapcsolat nem mutatkozott, kivéve egy itemet. Ennek az eredménynek az értelmezéséhez több szempont kínálkozik:

- a.) a gyermekek fogyatékoságának genetikai kóreredete determinálja a gyermekek képességeit, azokra az *otthoni környezet minősége az egészséges gyermekekhez viszonyítva jóval kevesebb befolyással bír.*
- b.) a HOME leltár nem terjed ki azokra a feltételekre, melyek a környezeti hatások közül a fogyatékos gyermek fejlődésére befolyással vannak. Az ő optimális fejlődésükhöz ugyanis nem megfelelő az azonos korú ép gyermek számára ideális környezet, ezért a speciális környezeti hatásokat is vizsgálni kellene.
- c.) a vizsgált csoport speciális, sok szempontból egységes otthoni feltételekkel rendelkezik (a korábban már említett okok miatt), tehát a HOME eredmények nem szóródnak olyan mértékben, hogy valamiféle kapcsolat az IQ értékkel kiderülhetne, a környezeti feltételeket illetően szelektált a minta.

A felmerülő szempontokat egyenként megvizsgálva a következőket lehet tudni:

- a.) *Skeels és Dye (1939)* óta vizsgálatok tömege bizonyította a környezeti hatások jelentőségét olyan esetekben is, ha genetikai aberráció befolyásolja a fejlődést Down-szindróma esetén (*Carr, 1970, Hayden és Haring, 1976, Hanson, 1978, 1978, Reed et al. 1980, Hartman és Haavind, 1981, Gunn és Berry, 1987, Smith és Hagen, 1984*) Viszont a Down-szindróma erős főhatásként működik, az egészségesekhez képest mindenképpen kevesebb a tere a tényezők közti interakcióknak (*Lewis, 1990*).
- b.) A HOME leltárral végzett reprezentatív vizsgálatok szerint ez a vizsgálati eszköz jó bejósolója a gyermek fejlődésének, így azokra a környezeti feltételekre érzékeny, amelyek a gyermek fejlődésére is hatással vannak. (*Bradley és Caldwell 1976, Kalmár és Csiky 1994, Kalmár és Boronkai 1991, 1993, 2001*). Lehet azonban, hogy a koraszülötteknél jól alkalmazható vizsgálati kérdések Down-szindrómás gyermekek esetében nem megfelelőek, nem elég részletesek a HOME leltárban, vagy olyan különbségek vannak, amik ily módon nem ragadhatóak meg. Például fontos, hogy a szülő a gyermekre irányuló stimulációval mennyire képes követni annak fejlődését. A stimuláció mértéke és formája optimálisan mindig a gyermek fejlettségi szintjének kell, hogy megfeleljen, ez a fejlesztő eljárások alapja. A szülők gyakran bizonytalanok abban, hogy milyen jellegű ingereket nyújtsanak gyermeküknek, illetve, hogy milyen elvárásokat támasszanak vele szemben, ezen a téren a szülők sok támogatást igényelnek.

c.) A HOME leltárral végzett külföldi, valamint magyar koraszülöttek csoportjánál végzett vizsgálatok (*Kalmár és Boronkai 2000*) eredményeivel összevetve (lsd. II.4.1.1. fejezet, 40. táblázat) a VII. Tárgyi környezet alskálánál a többi vizsgálatához és valamennyi másik alskálához viszontítva kiugróan magas eredmény adódott. Így nem csak önmagában vizsgálva (lsd. HOME eredmények értelmezése), hanem más eredményekkel összevetve is igazolódik, hogy a környezet tárgyi feltételei a vizsgált csoportnál magas szintűek, így a kapcsolat az intelligenciával igen korlátozottan értelmezhető. A többi alskála esetén azonban nem adódott hasonló eredmény.

- Felmerülhet annak is a lehetősége, hogy az IQ tesztek valójában nem elégséges mérőeszközök ahhoz, hogy az értelmi fogyatékos gyermekek alakítható képességstruktúrájáról megbízható képet nyújtsanak. *Hartmann (1992)* felhívja a figyelmet arra, hogy egy adott skálán elért ponteredmények összehasonlításánál nem helyes minden esetben mechanikusan eljárni. Matematikailag 10 pont különbség ugyanazt jelenti a skála bármely részén (tehát 80 és 70 között ugyanaz a különbség, mint 40 és 30 között). Viszont az IQ skála esetén az, hogy mit fed a 10 pont különbség, nem független attól, hogy a skála mely szakaszán szerepel..

Ez érvényes a személyek között, (interperszonálisan), de egy személy teljesítményváltozásánál is. Ugyanis ha egy személy IQ-ja 150-ről 140-re változik, ez nem jelent olyan mértékű változást, mintha 80-as IQ után 70-et mérnek (lelassult fejlődési tempó). Matematikailag nem kezelhető, de *az értelmezésnél arra kell gondolni, hogy a különbség a változást tekintve figyelembe veendő.* Az értelmi fogyatékoság szintjére nem transzformálható egyértelműen az a módszer, mely az

épek képességeihez viszonyított eltéréseket veszi alapul. 50-es, 55 –ös IQ alatt 5 – 10 pontos IQ változás nem értékelhető azonosan a normál övezeten belüli 5 – 10 pontos IQ eltéréssel.

Az egyetlen kapcsolat a 15.sz. item: „Következetes szabályok mindenkinek” (a II. szubskála: „Reális követelmények, az érett viselkedés ösztönzése” iteme) esetén adódott, ez *negatívan* korrelál az IQ-val. Ez megint annak a lehetőségét támasztja alá, hogy talán a család valamennyi tagja számára következetesen betartandó szabályok értelmi sérülés esetén nem jelentenek ideális fejlesztést, inkább az a környezet adekvált számukra, amely az esetleges egyéni különbségeket méltányolva támaszt követelményeket a családtagok felé.

II. 4.2.5. (ad. II.3.4.4.) A HOME leltár szubskálái és a HKI itemei között több kapcsolat is adódott (jóllehet ezek egy része tendencia szintű lsd. 38. sz. táblázat) Ezek a kapcsolatok kisebb arányúak, mint előzetesen elvártuk, vagyis amilyen kapcsolatot a család támogató működése és a gyermek fejlettsége között feltételez az ember. (*Price és Hatano, 1991*) Két alsókálánál ilyen összefüggés a jelen vizsgálatnál nincs, ezek: az „I. Érzelmi és verbális válaszkészség” és a „VIII. A tárgyi környezet”, amely az utóbbi esetében könnyebben érthető. Mivel a átlagpontszám közel maximális (97%), ez itt is, mint az IQ esetében a kapcsolat statisztikai megjelenését lehetetlenné teszi. Másrészt a VIII. szubskála a lakásra és annak környezetére vonatkozó kérdéseket tartalmaz, mivel pedig a vizsgált személyek fejlettségi szintje az életkoruknál jóval alacsonyabb, feltételezhetően számukra még nagyobb jelentőséggel bírnak a belső feltételek és a személyes kapcsolatok.

Ennek tükrében viszont még jobban át kell gondolni az I.szubskála mindenfajta kapcsolathányát a HKI itemekhez. Ebben az esetben is a magas átlag lehet egyik oka a kapcsolathányának.

Ahhoz, hogy ennek az eredménynek az értelmezéséhez lehetőleg minél több szempontot figyelembe vegyünk, még két dolog nem hagyható ki :

- az anyai odafordulás mértéke és jellege sérült gyermek születése esetén másmilyen, de többnyire adekvát. Amennyiben ez a rezponzivitás a gyermek fejlődésével nem változik, inadekvát lesz, és nem hat kellően a fejlesztés irányába.(*Gallagher és Bristol, 1989, Gunn és Berry, 1987, Roach et al. 1999*). Az eredmények nagymértékű pozitív eltolódása ilyen jellegű háttérrel is takarható.
- a megnyilvánulások megtévesztőek is lehetnek a vizsgálatvezetők számára, és amit az adott helyzetben pozitívumként regisztráltak, a család valódi életében nem általános. Az 1-10. item egy része ugyanis egy adott szülői viselkedésminta megfigyelését rögzíti – abban a helyzetben, amikor a szülő „szülőszerepben” egy „vizsgálati szituációban” nyilvánul meg.

A „II. Az érett viselkedés ösztönzése” a HKI praktikus kompetencia három és a kognitív kompetencia egy alterületével mutat kapcsolatot, az otthon érzelmi légkör (III. szubskála) a „Számolással”. Itt azért mutatkozik egyfajta kapcsolat az érzelmi támogatottság és a kognitív képességek között, ez az érzelmi légkör viszont konkrétabb dolgokkal ragadható meg. A „Önfenntartás” HKI alterület két helyen is szerepel, a „IV. A fejlődést elősegítő tárgyak és élmények”, illetve az „V. Aktív ingernyújtás” alterületekkel való szignifikáns kapcsolattal. Az önfenntartás a szociális kompetencia központi területéhez tartozik, így az előzőek egyáltalán nem

meglepőek. Az „V. Aktív ingernyújtás” még a „2.2.Pénz, bevásárlás” HKI alterülettel mutat kapcsolatot. A fennmaradó három kapcsolat HKI résztvevői mind a praktikus kompetencia központi terület alterületei, így a „VI. A családtagok résztvállalása...” és az 1.1. Praktikus készségek, a „VII. Az apa részvétele...” és az 1.2. Tisztálkodás (itt negatív korreláció van!) és az összHOME ismét az 1.1. Táplálkozás, öltözködéssel tendencia szinten együttjár.

A 38. sz. táblázatból tehát jól látható, hogy a HKI praktikus kompetencia központi terület teljes egészében részt vesz a HOME-mal való kapcsolatokban, a kognitív kompetencia alterületei közül viszont csak kettő, és a szociális kompetencia alterületei közül már csak egy. Mindezek alapján elvártam volna, hogy a praktikus kompetencia és a HOME között valamiféle kapcsolat adódjon, ez a HOME „VI. A családtagok résztvállalása” esetén és a HKI összérték és a HOME „V. Aktív ingernyújtás”-nál meg is mutatkozik (39. sz. táblázat)

II.4.3. Konklúziók

II. 4.3.1. Tapasztalatok a HKI használatára vonatkozóan

A vizsgálat eredményeinek faktoranalitikus eljárással nyert csoportosítása nem illeszkedik a kompetenciaeltár kidolgozói által meghatározott ún. „központi területekhez”, noha ezeket a szerzők által végzett faktoranalízis lényegében alátámasztotta. A szerzők maguk is felhívják a figyelmet arra, hogy átfedések

várhatóak. A faktorok eltérése különösen a kognitív területen volt jelentős. Figyelembe véve a jelenlegi vizsgálat szelektív voltát, valamint a korlátozott esetszámot, ezzel a jelenséggel kapcsolatosan más értelmileg akadályozott csoportok bevonásával további vizsgálatok elvégzése szükséges. Az eredmények feltehetően a tételek komplexitásával magyarázhatóak.

II. 4.3.2. A hipotézisek vizsgálata:

1. ad 1.: A Heidelbergi Kompetencia Inventár és a gyermekek Budapest –Binet teszttel mért intelligenciakvóciense között pozitív korreláció adódott az elvárásoknak megfelelően, vagyis magasabb intelligencia fejlettebb kompetenciát (adaptív viselkedést) valószínűsít, illetve alacsonyabb IQ-jú vizsgálati személyek adaptív viselkedése is többnyire gyengébb. A szignifikáns, pozitív korreláció az IQ és a HKI között a HKI tartalmi validitását támasztja alá.
2. Ugyanakkor az a tény, hogy ez a korreláció a teljes egybeeséstől távol van, indokolttá teszi az IQ mérésének a HKI alkalmazásával való kiegészítését, mint a fogyatékos ember szocializációjára vonatkozó fontos jellemzőt.
3. Az eredeti „központi területek” és az IQ vonatkozásában a vizsgálat eredményeire vonatkozó előfeltevések részben igazolódtak be, amennyiben a praktikus kompetencia fog a legkevésbé korrelálni az IQ-val, - itt semmilyen összefüggés nem adódott. A legerősebb kapcsolat viszont nem a kognitív

kompetencia és az IQ között van, hanem a szociális kompetencia és az IQ között. Magyarázatul szolgálhat erre a jelenségre a vizsgálat eredményeinek faktoranalitikus elemzése, amikor is a kapott öt faktor közül az első kettő („Szocializáció, én-funkció és kommunikáció”, illetve „Nyelv, olvasás-írás és beszéd”) mutat korrelációt a mért IQ-val, míg a másik háromnál ilyen összefüggés nem mutatható ki.

4. A vizsgálati hipotézisnek megfelelően az otthoni feltételek IQ-val való összefüggése nem jelentős. Ez bizonyos HOME alskálák esetén (Tárgyi környezet vonatkozásai...) magyarázható a család jó szociális szintjével, de általánosságban inkább a fogyatékoság tényének, mint főhatásnak az eredmények alakulásában játszott szerepére gondolhatunk.
5. A HKI –val mért adaptív viselkedés mértéke és az otthoni környezeti háttér között erősebb kapcsolatot vártam, mint az IQ eredmények és az otthoni környezeti háttér között, mert az előbbiek esetén nagyrészt a család által közvetített képességekről van szó (*Parke, 1978, Price és Hatano, 1991*). Ez az elvárás nagyrészt beigazolódott: míg az IQ és a HOME eredmények között nem volt összefüggés, addig a HKI és a HOME között több kapcsolat is adódott, jóllehet azok nem túl szorosak (lisd.: II. 3.4.4.).
6. A német vizsgálat Down-szindrómás gyermekek csoportjára vonatkozó eredményeit a jelen vizsgálat eredményeivel összevetve a hazai vizsgált személyek átlagos eredményei sokkal alacsonyabbak. Praktikus kompetencia: 53,8 – 43,2, Kognitív kompetencia: 95,8 – 51,2, Szociális kompetencia: 71,3 – 57,2 (az első szám a németországi, a második a hazai eredmények átlaga). Nem csupán azért

elgondolkodtató a dolog, mert a külföldi vizsgálat több, mint tíz éves, hanem azért is, mert abban **nem csupán** otthon nevelkedő gyermekek vettek részt.

A jelen vizsgálatba bevont eszközök kérdései, valamint a demográfiai és szocioökonómiai változók az elvárásoknak megfelelően nem elégségesek a jelenségek magyarázatára. Az elméleti bevezetőben érintett elméletek szerteágazóan bizonyítják, hogy a mélyebb összefüggések elemzéséhez további megfigyelések és vizsgálatok válhatnak szükségessé, mind magára a fogyatékos gyermekre, mind körülményeire vonatkozóan (pl.: a gyermek viselkedésproblémái, a szülők megküzdési stratégiái, a tágabb környezet fogyatékosokkal kapcsolatos attitűdje, stb).

II. 4.4. Összegzés

Genetikai sérülés, 21-es triszómia következtében sérült, közép súlyos fokban értelmi fogyatékosok általános iskolájába járó (értelmileg akadályozott), iskoláskorú gyermekek otthoni körülményeit és adaptív fejlettségét vizsgáltam.

A vizsgálat során a gyermekek környezetéről kiderült, hogy az az átlagnépesség adataival összevetve jó. Ez azonban nem garancia arra, hogy Down szindrómával született gyermekek fejlődése szempontjából is ideális. Hogy milyen környezeti feltételek ideálisak az ilyen gyermekek fejlődése szempontjából, még pontosításra szorul. Nem elégséges az ő esetükben csupán olyan eljárásokat alkalmazni, amelyeket normál populációra dolgoztak ki (HOME leltár). Ahogy az IQ tesztek esetükben bizonyos releváns dolgokat nem fednek le (ezért javasolt az adaptív

viselkedés szintjének feltárása is), ugyanúgy a környezetnek is lehetnek esetükben specifikus vonásai. Az ép fejlődésmentű gyermekeknél elég fejlesztő lehet, ha megfelelő tárgyak, illetve a velük kapcsolatban levő felnőttek intellektuális feltételei adottak (pl. újságot olvas), az önálló tapasztalatszerzés, illetve az utánzásos tanulás a szocializáció legfontosabb tényezői. Értelmi sérülés esetén másról is szó van, itt az előzőek nem, vagy csak kevésbé működnek, speciális fejlesztő eljárások kidolgozására van szükség.

Az otthoni körülmények feltérképezéséhez használt HOME – leltár alapján a „Fejlődést elősegítő tárgyak és élmények” alskála átlagpontszáma bizonyult a legalacsonyabbnak, míg a tárgyi környezet vonatkozásai a legmagasabbnak, bár érdekes, hogy az összes alskála közül csupán az előbbi esetében mutatkozott pozitív korreláció a korrallal. A külföldi, illetve magyar koraszülött gyermekek csoportjával összehasonlítva a vizsgált DS minta jelentős elmaradást mutat.

Szükséges a szülők bővebb felvilágosítása és folyamatos támogatása azzal kapcsolatosan, hogy Down-szindrómás gyermekeiknek milyen feltételeket biztosítsanak, mi az, ami számukra megengedhető, illetve hogyan tudják a szülők gyermekük optimális fejlődését az otthoni feltételekkel is biztosítani.

A Heidelbergi Kompetencia Inventár kérdéssora alapján a vizsgált csoport közepes teljesítmény ért el, valamennyi központi területen jóval alacsonyabb szinten teljesítve, mint a németországi Down-szindrómás csoport. *Ez a eredmény az intézményes fejlesztés számára is jelzésértékű, változtatni kell a módszereken.* A „Praktikus kompetencia” területén például a gyermekek átlag alatt teljesítettek, ez a terület pedig megfelelő eszközökkel történő, megfelelő idejű gyakorlás során

jelentősen fejleszthető, ezen belül is a „táplálkozás, öltözködés” területen mutattak leginkább gyenge teljesítményt. Hozzá tartozik, hogy e téren a szülői háttérnek is kitüntetett szerepe van, az otthon élő gyermekek képességeiket nagyrészt otthon gyakorolhatják, amennyiben a kellően fejlesztő környezet rendelkezésükre áll. Ez az a kompetenciaterület, amely az adott vizsgálatnál egyáltalán nem korrelált az IQ-val.

Az Inventár alterületei némileg másként kapcsolódnak a jelen vizsgálat során, mint az azt kidolgozók vizsgálatában. Faktoranalitikus eljárással az eredeti 3 faktor (központi területek) helyett öt faktor szerveződött, az alterületek így módon történő faktorokba szerveződése a vizsgálat eredményei, illetve az itemek egybevetésével értelmezhető. Az alacsony esetszám, illetve az egyfajta kóreredet miatt a HKI általános használhatóságára iskoláskorú értelmileg akadályozott gyermekek esetében *további vizsgálatok eredményeinek kiértékelésére van szükség*. A jelen vizsgálat alapján a HKI jól használható a gyermekek egyéni fejlettségének regisztrálására, csoportok összehasonlító vizsgálatára, illetve fejlesztő eljárások kidolgozásának alapjául szolgálhat.

A HOME alskálái, illetve a HKI leltár egyes alterületei között kapcsolat mutatkozott, amely egyet kivéve pozitív irányú, a kivétel a VII. Az apa részvétele alskála, és az 1.2. Tisztálkodás alterület kapcsolata.

A vizsgálat hipotézisei részben beigazolódtak, a gyermekek HKI-val mért adaptív viselkedése pozitívan korrelál az IQ-val.

Az eredmények további értelmezése válik lehetővé, ha a továbbiakban más kóreredetű, illetve más környezeti feltételek között élő értelmileg akadályozott

gyermekek ugyanezen eszközökkel történő felmérésének eredményével vetjük össze a jelen vizsgálat, illetve az eredeti vizsgálat eredményeit.

Irodalom:

- AAMR** (1992): Ad Hoc Committee on Terminology and Classification Mental Retardation: Definition, Classification and System of Support. American Association on Mental retardation
- A fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvény** (1998. évi XXVI. tv.) Magyar Közlöny 1998 / 28. 2393 – 2397.o.
- Adam, H.** (1996): Mit Gebärden und Bildsymbolen kommunizieren.. Voraussetzungen und Möglichkeiten der Kommunikation von Menschen mit Geistiger Behinderung. Edition Bentheim, Würzburg
- Ainsworth, M.D., Bell, S.M., Stayton, D.J.** (1971): Individual differences in strange situation behaviour of one-year olds. In.: Shaffer, H.R. (ed.): The Origins of Human Social Relations. Academic Press, London, 17 – 52.o.
- Aman, M.G., Hammer, Rojahn,J.** (1993): Mental retardation. In.: Ollendick, Hersen: Handbook of Child and Adolescents Assessment, Allyn and Bacon, Boston
- Anderson,M.**(1992): *Intelligencia és fejlődés. Egy kognitív elmélet.* Kulturtrade Kiadó, Budapest
- Atzesberger, M.**(1970): Sprachaufbauhilfen bei geistig behinderten Kinder. Carl Marhold Verlagsbuchhandlung, Berlin
- Bach, H.** (1976): *Geistigbehinderte unter pädagogischen Aspect.* E.Klett, Stuttgart
- Bagdy E.** (1999): Családi szocializáció és személyiségzavarok. 5. kiadás. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.
- Bailey, N.** (1993): *Bailey Scales of infant development* (2nd ed.) San Antonio:Psychological Corporation
- Bass L., Jászberényi M. Lányiné Engelmayer Á., Sarkadi K.**(1994): A Budapesti Binet teszttel végzett vizsgálatokról. In.: Gerebenné Várbiro K., Vidákovich T. (szerk.): *A differenciált beiskolázás néhány mérőeszköze.* BGGYTF.
- Bánfalvy Cs.**(1995): *Gyógypedagógiai szociológia.* Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola kiadványa, Budapest
- Becker, P., Houser, B.J., Engelhardt, K.F., Steinmann, M.J.** (1993): Father and mother contributions to family functioning when the child has a mental delay. *Early Development and Parenting.* Vol.2 (3) 145-155.o.
- Beeghly, M., Weiss Perry B., Chichetti,D.** (1989): Structural and affective Dimensions of Play Development in Young Children with Down Syndrome. *IJBD* 1989, 12(2) 257-277.o.

Beindl, K. (1996): *Frühförderung und Familienbegleitung. Konzept. Lebenshilfe*, Salzburg

Belsky, J. (1983): *Child maltreatment: an ecological integration. American Psychologist*, 5, 320 – 335.o.

Belsky, J. (1989): *The determinant of parenting. A proces model. Ccild Development*, 55, 83 - 96.o.

Berry, P., Gunn, P., Andrews, R.J., Price, C.(1981): *Charakteristics of Down Syndrome infants and their families. Australian Pediatrics*. 7, (1981) 17: 40 – 43.o.

Berry, P., Gunn, P., Andrews, R.J. (1984): *Behavior of Down's syndrome infants in the strange situation. American Journal of Mental Deficiency*, 85, 213 – 219.o.

Bloom, B.(1964): *Stability and change in human characteristics* New York:Wiley

BNO–10 (1994) *A Mentális- és viselkedészavarok osztályozása. Klinikai leírás és diagnosztikus útmutató. Budapest WHO-MPT*

BNO-10 (1996): *A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása. Tizedik revízió. Budapest, Népjóléti Minisztérium*

Bortwick, C.(1996): *Racism, IQ and Down's Syndrome. Disability & Society, Vol.11. N°3.* 403 – 410.o.

Bowes, J.M., Hayes, A.(Eds.) (1999): *Children, Families, and Communities. Contexts and Consequences. – Section B: Characteristics of children: effects of disability, ethnicity and gender. University Park Press, Oxford.*

Bradley, R., Caldwell,B.(1976): *The relationship of infants home environments to mental test performance at fifty-four months: A follow-up study. Child Development*, 47, 1172-1174.o.

Bradley,R.H., Caldwell, B.M., Elardo, R. (1977): *Home Environment, Social Atatus and Mental Test Performance. Journal of Educational Psychology*, 69, 6. 697 – 701.o.

Bradley,R.H., Caldwell, B.M. Rock, S.L.(1988): *Home environment and school performance. A teen-year follow-up and examination of three models of environmental action. Child development*, 59, 852 – 867.o.

Bradley, R.H.(1989): *The use of the HOME Inventory in longitudinal studies of child development In.: Bornstein,M., Krasnegor, N.A.: Stability and Continuity in Mental Development. Lawrence Erlbaum Associates*, 193 – 215

Bradley, R.H., Corwin, R.F., Whiteside-Mansell, L.(1996): Life at home: same time, different places – An examination of the HOME inventory in different cultures. *Early Development and Parenting*, 5, 251 – 269.o.

Breslau, N., Weitzman, M. Messinger, K.(1981): Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344 – 353.o.

Bronfenbrenner, U. (1986): The ecology of the family as a context for human development. Research perspectives. *Developmental Psychologie*, 22, 723 – 742.o.

Bronfenbrenner, U. (1992): Ecological systems theory. In.: Ross Vasta (Ed.): *Six Theories of child development. Revised formulations and current issues*. London:Jessica Kingsley Publ., 187 – 249.o.

Browder, D.M., Snell, M.E.(1993): Functional academics. In.: M.E.Snell (Ed.): *Instruction for persons with severe disabilities*. New York: Merrill.

Brumetz, H.(1978): Grundlagen und Erscheinungsformen der Sprachstörungen beim Down Syndrom, eine Überblick über die neuere Literatur. *Die Sprachheilpädagogie* 10.évf.2.sz. 8 – 19.o.

Bryant,P.(1985): Parents, children and cognitive development. In.: Hinde, R.A. (Ed.): *Social Relationship and Cognitive Development*, Clarendon Press, Oxford

Buckley, S., Sacks, B. (1987): *The Adolescents with Down's Syndrome: Life for the Teenager and for the Family*. Portsmouth: Portsmouth Polytechnic.

Buckley, S.(1995): Teaching children with Down Syndrome to read and write. In.: Nadel, L., Rosenthal D.(Eds): *Down Syndrome. Living and Learning in the Community*. Wiley –Liss, Inc. New York, 158 – 169.o.

Buday J.(1990): *Growth and Psychique in Down Syndrome Children and Adults*. *Humanbiologia Budapestinensis* 20. Budapest.

Bundschuh, P.(1992): *Heilpädagogische Psychologie*. Ernst Reinhardt Verlag, München Basel

Burt, W.B., Loveland, A., Lewis, K.R. (1992): Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 96, 502 – 511.o.

Cahill, B.M., Glidden, L.M.(1996): Influences of child diagnosis on family and parental functioning: Down Syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, Vol.101, N°2, 149 – 160.o.

- Caldwell, B.M.** (1968): On designing supplementary environments for early child development NAEYC reports 10, 1 – 11.o.
- Caldwell, B.M., Bradley, R.**(1979): Home Observation for Measurement of the Environment. Little Rock: University of Arkansas
- Carr, J.** (1970): *Mental and motor development in young mongol children.* *Journal of Mental Deficiency Research*, 14: 205 – 220
- Carr, J.** (1988): *Six weeks to twenty –one years old: A longitudinal study of children with Down's syndrome and their families,* *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 407 – 431.o.
- Champion, P., Lawson, R.**(1986): *Developmental competence in children with Down Syndrome: a two part Study.* *The British Journal of Developmental Disabilities.* 1986. July 112 – 124.o.
- Chichetti, D., Stroufe, L.A.** (1976): *The relationship between affective and cognitive development in Down's syndrome infants,* *Child Development*, 47, 920 – 929.o.
- Chichetti, D., Stroufe, L.A.** (1978): *An organizational view of affect: illustrations from the study of Down's syndrome infants.* In.: Lewis, M., Rosenblum, L.A. (Eds.): *The development of affect* New York:Plenum, 304 – 350.o.
- Claes, N.** (2000): *Children with Down syndrome: Implications of a contextual approach.* *European Journal of Psychology of Education* Vol.XV. No3 347 – 360.o.
- Clark, B.,** (1983): *Growing up Gifted (2nd ed.)* Columbus, OH: Merrill
- Clark. C., Dyson, A., Millward, A.** (Eds). (1998): *Theorising Special Education.* Routledge, London, New York
- Cobo-Lewis, A.B., Kimbrough Oller, D. Lynch M.P. Levine, S.L.** (1996): *Relations of Motor and Vocal Milestones in Typically developing Infants and Infants with Down syndrome.* *American Journal of Mental Deficiency* Vol. 100 No5. 456-467.o.
- Crombie, M., Gunn, P. Hayes, A.**(1980): *A longitudinal study of two cohorts of children with Down Syndrome.* In.: Delholm, C.J.(ed.): *Adolescens with Down Syndrome: International Perspectives on research and Programme Development* 3 – 13.o.
- Cummings, S.** (1976): *The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children.* *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 246-255.

Czeizel E., Lányiné Engelmayer Á., Rátay Cs.(1978): Az értelmi fogyatékoság kóreredete a Budapest-vizsgálat tükrében. Akadémiai Kiadó, Budapest

Czibalmos Á. (1991) : A Down szindróma a modern kutatások fényében. Gyógypedagógiai Szemle 1991 július-szeptember 194-199.o.

Dalton, A.J. (1995): Alzheimer disease: a health risk of growing older with Down Syndrome, In.: Nadel, L. – Rosenthal, D.: Down Syndrome. Living and Learning in the Community, Wiley – Liss, 58 – 64. o.

Deutsch, C.P.(1973):Social class and child development In.: Caldwell, B.M., Ricutti, H.(Eds.): Review of child development research (Vol.3.) Chicago: Univ. of Chicago Press.

Devenny, D.A., Silverman, W. (1990): Specific motor abilities associated with speech fluency in Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research, 34, 253 – 255, 437 – 443.o.

Dittmann, W.(1982): Intelligenz beim Down Syndrom. Heidelberg, G. Schindele Verlag

Doll, E.E. (1962): A historical survey of research and management of mental retardation in the United States In.: Trapp E.P., Himselstein, P.(Eds): Introduction Readings on the Exceptional Child. New York: Appleton-Century-Crofts 21 – 68.o.

Drew, C.J., Logan, D.R., Hardman, M.L.(1984): Mental Retardation. A Life cycle Approach. Merrill Publishing Company, Columbus Ohio.

DSM-IV. (1995) Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. American Psychiatric Association, Washington, DC

Dunlap, L.L. (Ed.) (1997): An Introduction to Early Childhood Special Education. Allyn and Bacon.

Dykens, E.M., Hodapp, R.M., Evans, D.W.(1994): Profiles and development of adaptive behavior in children with Down Syndrome. American Journal on Mental Retardation, Vol.98, N°5, 580 – 587.o.

Dykens, E.M. (1995): Measuring behavioral phenotypes. provocations from the „New Genetics”. American Journal on Mental Retardation, 99, 522 – 532.o.

Eberhardt, Y., Eterradossi, J., Rapacchi, B. (1989): Psychische aptitude of children with Down Syndrome Journal of Mental Deficiency Research, 1983, 33, 167 – 174.o.

- Elardo, R., Bradley, R., Caldwell, B.** (1975): The relation of infant's home environments to mental test performance from six to thirty-six months: a longitudinal analysis, *Child Development*, 46, 71 – 76.o
- Elardo, R., Bradley, R., Caldwell, B.** (1977): A longitudinal study of the relation of infant's home environments to language development at age three. *Child Development* 48, 595 – 603.o.
- Elardo, R., Bradley, R.** (1981): The HOME Observation for Measurement of the Environment (HOME) Scale: A Review of Research. Academic Press, 113 – 145.o.
- Ellis, N.R.**, (1970): Memory processes in retardates and normals. In.: Ellis, N.R.(Ed.): international review of research in mental retardation (Vol.4.) New York, Academic Press, 1 – 32.o.
- ENSZ** Cselekvési Világprogram a Fogyatékos emberek ügyében . Balneológia, Rehabilitáció, Gyógyfürdőügy 1988 – 9.2. 103 – 138.o.
- Falus I. - Ollé J.** (2000): Statisztikai módszerek pedagógusok számára. Az SPSS alkalmazásai. OKKER Kiadó, Budapest
- Farber, B.** (1975): Family adaptation to severely mentally retarded children. In.: Begab – Richardson (Eds): The mentally retarded and society. A social science perspective. Baltimore: University Park Press.
- Fowler, A.** (1988): Determinants of rate of language growth in children with Down syndrome. In.: Nadel (Ed.): The psychobiology of Down syndrome. Cambridge MA: MIT press 217 – 245.o.
- Fowler, A., Doherty, B. Boynton, L.** (1999): Phonological prerequisites to reading in young adults with Down Syndrome. Unpublished Manuscript
- Friend, M., Bursuck, W.** (1996): Including Students with Special Needs. Allyn and Bacon
- Füstös L., Kovács E.** (1989): A számítógépes adatelemzés statisztikai módszerei. Tankönyvkiadó, Budapest
- Gallagher, J.J., Bristol, M.** (1989): Families of young handicapped children. In.: Wang, M.C., Reynolds, M.C., Walberg, H.J.(Eds): Handbook of Special Education. Vol.3. Pergamon Press, 295 – 317.o.
- Gibson, D.** (1966): Early developmental staging as a prophesy index in Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 70, 825 – 828.o.
- Goffman, E.** (1981) : Stigma és szociális identitás
A hétköznapi élet szociálpszichológiája, Gondolat K. Budapest 179-239.o

Golden, M., Birns, B. (1977): *Social class and infant intelligence*. In.: Lewis, M.(ed): *Origins of Intelligence*. Plenum Press, New York and London, 299 – 351.o.

Göllesz V. (1990): *Gyógypedagógiai kórtan*. Tankönyvkiadó, Budapest

Greenspan, S.(1979): *Social intelligence in the retarded child*. In.: Ellis, N.R.(Ed): *Handbook of mental deficiency: Psychological theory and research* (2nd ed.) Hillsdale, Nj: Lawrence Erlbaum

Greenspan, S., Granfield, J.M. (1992): *Reconsidering the construct of a model of social competence*. *American Journal on Mental Retardation*, 96(4), 442 – 453.o.

Grossmann, H.J. (Ed.) (1973): *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington D.C. American Association on Mental Deficiency Special Publication series N 21

Grusec, J.E., Lockhart, R.S. Walters, G.C. (1990): *Foundations of Psychology*. Copp Clark Pitman Ltd. Canada

Guess, D. Carr, E. (1991): *Emergence maintenance of stereotypy and self-injury*. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 299 – 319.o.

Gunn, P. (1985): *Speech and Language*, In.: Laue, D., Stratford, B.(Eds): *Current approaches to Down's syndrome* London/New York: Holt, Rinehard & Winston 260 – 291.o.

Gunn, P., Berry, P. (1985): *Down's syndrome temperament and maternal response to descriptions of child behavior*. *Developmental Psychology*, Vol. 21, No 5. 842-847.o.

Gunn, P., Berry, P. (1987): *The Development of Children with Down Syndrome. An Australian Study*. New York. Papers of conference.

Gunzburg, H.L. (1975): *Social Competence and mental Handicap, an Introduction to Social Education*, London

Guralnick. M.J. (Ed.) (1977): *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore:Brookes 3-20.o., 579 – 610.o.

Guralnick. M.J. (1998): *Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective*. *American Journal on Mental Retardation*. Vol.102, N°4. 319 – 345.o.

György, I.M.(1984): *A HOME-leltár hazai alaklmazásának tapasztalatai. Módszer a családi környezet hatásának mérésére*. *Pszichológia*, 1984, (4), 4. 577 - 595.o.

György, I.M.(1992): *A temperamentum hatása a szociális beilleszkedésre óvodáskorban*. *Pszichológia*, 1992(12), 1, 41 – 56.o.

- Hahn,M.Th.**(1981): Behinderung, als soziale Abhängigkeit. Ernst Reinhardt GmbH, München.
- Hahn,M.Th.**(1994):Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit Geistiger Behinderung. Geistige Behinderung 2/1994. 81 – 95.o.
- Hallahan, D.P.J., Kaufmann, M.** (1997): Exceptional learners 7th ed. Allyn and Bacon, Boston
- Hannam,C.** (1975): Parents and Mentally Handicapped Children. Penguin Books Ltd. London.
- Hanson,M.J.**(1981): Down's Syndrome Children. In.: Lewis,M., Rosenblum,L.A.(Eds.):The Uncommon Child, Plenum Press, 83 – 114.o.
- Hardman, M.L., Drew, C.J., Winston – Egan, M.** (1996): Human Exceptionality. 5th ed. Allyn and Bacon, Boston
- Harris,J., Kasari, C., Sigman,M.D.**(1996): Joint attention and Language Gains in Children with Down Syndrome. American Journal on Mental Retardation Vol.100. N°6, 608 – 619.o.
- Hartmann, E., Heavind,H.**(1981): Mothers as teachers and their children as learners: A study of the influence of social interaktion upon cognitive development. In.: Robinson, W. (Ed.): Kommunikation in Development. Academic Press
- Hartmann, D.P.** (1992): Design, Measurement and Analysis: Technical issues in developmental research. In.: Bornstein, M.H., Lamb, M.E.(Eds.): Developmental Psychologie. LEA, Hilsdeal M.J. 59-141.o.
- Hasan,P.J., Messer,D.J.**(1997): Stability or instability in early cognitive abilities in children with Down's Syndrome The British Journal of Developmental Disabilities. Vol.43. Part 2, July 1997. N°85, 93 – 124.o.
- Haslam, R.H.A.** (1995): Neurological problems associated wit Down Syndrome. In.: Nadel, L., Rosenthal D.(Eds): Down Syndrome. Living and Learning in the Community. Wiley –liss, Inc. New York, 223 – 229.o.
- Hatos Gy.**(1987): Az imbecillisek pedagógiája. Tankönyvkiadó, Budapest
- Hatos Gy.** (1996):Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. BGGYTF, Budapest
- Hatos Gy., V.Radványi K.**(1997): Tanítás a foglalkoztató iskolában 4.kiadás. BGGyTF. kiadványa, Budapest

- Hatos Gy.** (1998): Az AAMR 1992-es definíciója és alkalmazásának lehetőségei. Gyógypedagógiai Szemle XXVI. évf. 3.sz. 188-195.o.
- Hatos Gy.**(2000): Az értelmileg akadályozott gyermekek az óvodában és az iskolában In.: Illyés S.(szerk): Gyógypedagógiai alapismeretek ELTE BGGYTF Kar, Budapest, 409 – 428.o.
- Haug, Ch., Keuchel, B.**(1984): Lesen, Schreiben, und Rechnen mit geistig Behinderten. Jugend und Volk, Wien
- Hebb, D.O.**(1949): The organization of behavior. New York: Wiley
- Heward, W. Orlansky, M.**(1988): Exceptional Children. Merril Publishing Company, Ohio.
- Hinze, D.**(1995): Väter Behinderter Kinder. Lebenshilfe, Wien, 3+4/1995
- Hittig Á.-né** (1983): Beszédkorrektációs foglalkozások a foglalkoztató iskolában. OPI Kiadvány, Budapest.
- HKI Heidelbergi Kompetencia Inventár** értelmileg akadályozottak számára. Kézikönyv. Fordította: Póth Zsuzsa és Nagy Szilvia B.G. Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Oligofrénpedagógiai Tanszék
- Hodapp, L.M.** (1997): Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. American Journal on Mental Retardation, Vol. 102, N°1 67 – 79.o.
- Holtz,K. Eberle,G. Hillig, A., Marker, K.R.**(1982): Sozialkompetenz, als diagnostische und pädagogische Kategorie bei Geistig Behinderten. Geistige Behinderung, 1982.No.2. 97 – 107.o.
- Holtz,K. Eberle,G., Marker, K.R.** (1984): Erstellung von Verhaltensinventaren zur Diagnose und Pädagogischen Förderung Geistig Behinderten. Pädagogische Hochschule, Heidelberg. Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim
- Holtz, K.L.** (1987): Lernfähigkeit, intelligenz und Schulversagen. Erklärungs – und interventionsmöglichkeiten bei sog. Lern – und Geistigbehinderten auf dem Hintergrund informationstheoretischer Modellannahmer. Verhaltenstherapie und Psychosoziale Praxis, 1, 35 – 51.o.
- Holtz, K.L.** (1988): Wissen, Lernen und Wissen über Lernen. In Beiheft 14 der Zeitschrift für Heilpädagogik, 39, 16 – 36.o.
- Holtz, K.L.**(1990) Informationsintegration und Schriftspacherwerb. – Diskussion empirischer Befunde. Beiheft 25 der Zeitschrift für Pädagogik, 257 – 259.o.

- Holtz, K.L.**(1993): Der Aktuelle Terminus: Entwicklungspsychopathologie. Sonderpädagogik, 23, 3.
- Holtz, K.L.**(1994): Geistige Behinderung und Soziale Kompetenz. analyse und Integration psychologischer Konstrukte. Heidelberg, HVA: Edition Schindele.
- Holtz, K.L., Eberle, G., Hillig, A., Marker, K.R.** (1994): Heidelberger Kompetenz Inventar für geistig Behinderte. Handbuch. Heidelberg:HVA: Edition Schindele
- Horváth Gy.** (1991): Az értelem mérése. Tankönyvkiadó, Budapest
- Hosking,G., Murphy,G.,**(1987): Prevention of mental handicap: a world view. International Congress and Symposium Series 112. Royal Society of Medicine Services, London, New York.
- Howe, M.J.A.**(1997): IQ in question. The Truth about Intelligence. SAGE Publications, London.
- Hunt, J.V.** (1981): Predicting intellectual disorders in childhood for preterm infants with birthweights below 1501 gm. In.: Friedman, S.L.-Sigman, M.(eds): Preterm birth and psychological development New york: Academic Press.
- ICD- 10** (1992): Classification of Mental and Behavioural Disorders. World Health Organization, Geneva
- Illyés Gy.-né, Illyés S., Jankovich L.-né, Lányi M.-né** (1968): Gyógypedagógiai Pszichológia. Akadémiai K. Budapest
- Illyés S.**(1980): Bevezetés a tanulás pszichológiájába. In.: Illyés S. (szerk.): Tanulás és értelmi fogyatékoság. Tankönyvkiadó, Budapest, 9 – 30.o.
- Illyés S.** (1982): Biológiai sérülés és emberkép. Gyógypedagógiai Szemle, 10.évf. 4., 273 – 279.o.
- Illyés S., Erdősi S.** (1986): Az épek fogyatékosképe és fogyatékosokhoz való viszonya. In.: Kolozsi B., Münnich I. (szerk): Társadalmi beilleszkedési zavarok. Bulletin VI. Budapest. 3-57.o.
- Illyés S.**(1987): Biológiai sérülés és emberkép. In. pálhegyi F. (szerk): A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái. Tankönyvkiadó, Budapest 140-145.o.
- Illyés S.**(2000): A magyar gyógypedagógia hagyományai és alapfogalmai In.: Gyógypedagógiai alapismeretek ELTE BGGYTF Kar, Budapest, 15 – 39.o.

- Jahn, E.** (1988): Az elemi számolás – mérés fejlettsége a foglalkoztató iskola 8. csoportjában. In.: Hatos Gy. (szerk.): Tanulmányok az imbecillisek nevelése köréből. Művelődési Minisztérium, Budapest
- Jacobson, J.N.**(1982): Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population: 1. Behavior Frekvency. Applied Research in Mental Retardation, 3, 121 – 139.o.
- Jankovichné Dalmai M.** (1968): Az értelmi fogyatékosok személyisége. In.: Illyés Gy.-né és mtsai (szerk): Gyógypedagógiai pszichológia. Tankönyvkiadó, Budapest
- Kalmár, M., Bedő-Prevics, E.** (1987): Interplay of biological and environmental factors in the development of a pair of Down Syndrome twins. Psychobiology and Early Development. Elsevier Science publisher B.V. (North-Holland) 185 – 200.
- Kalmár, M., Boronkai, J.** (1991): Az otthon, mint tanulási környezet: koraszülött és időre született gyermekek értelmi fejlődésének összehasonlító vizsgálata a családi feltételek tükrében. Pszichológia, 11. 251 – 278.o.
- Kalmár, M., Boronkai, J.** (1993): The quality of home and the long – term outcome of prematurely born children. Paper present at the Vith European Conference on developmental Psychology, Bonn.
- Kalmár M., Csiky E.** (1994): A koraszülöttség fejlődépszichológiai implikációi. Magyar Pszichológiai Szemle, 34, 139-170.o.
- Kalmár M.** (1996) The course of intellectual development in preterm and fullterm children: an 8-year longitudinal study. International Journal of Behavioral Development, 19 (3) 491-516.o.
- Kalmár M., Boronkai J.** (2001) Az otthoni környezet minőségének szerepe koraszülött gyerekek hosszútávú értelmi fejlődésében. kézirat, megjelenés alatt.
- Kaplan, P.S.**(1986): Child's Odyssey. West Publishing Company, St.Paul
- Karmiloff-Smith, A.** (1998): development itself is the key to understanding developmental disorders. trends in cognitive sciences Vol.2 No 10, October 1988. 389-398.o.
- Kasari, C. Sigman, M.**(1997): Linking parental perceptions to interaktions in young children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 27, 39 – 57.o.
- Kirk, S.A., Gallagher, J.J., Anastasiow, N.J.**(1997): Educating Exceptional Children. Eight Edition, Houghton Mifflin Company, Boston

- Kiss P.**(2000): Szindróma atlasz Golden Book Kiadó, Budapest
- Komlósi P.**(1989): A család támogató és károsító hatásai a családtagok lelki egészségére. In.: Gerevich (szerk.) Közösségi mentálhigiéné. Gondolat, Budapest, 21 – 55.o.
- Kopp, C.B., McCall, R.B.** (1982): Predicting later mental performance for normal, at-risk and handicapped infants. In.: Bates,P.B., Brim O.G. jr. (Eds.): Life – span Development and Behavior Vol.4. New York/ London Academic Press 33 – 61.o.
- Kovács T., Kovács T.-né**(1988). A foglalkoztató iskola 8. csoportját befejező tanulók olvasási-írási készségének vizsgálata. In.: Hatos Gy.(szerk.): Tanulmányok az imbecillisek nevelése köréből Művelődési Minisztérium kiadványa 47 – 94.o.
- Könczei Gy.** (1992): Fogyatékosok a társadalomban. Gondolat K. Budapest
- Könczei Gy.**(1994): „Mégis kinek az érdeke?” a fogyatékkutatás és fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. Budapest
- Kun M. Szegedi M.** (szerk.) (1978): Az intelligencia mérése. Akadémiai Kiadó, Budapest
- Kühler, M.** (1990): Epidemiologische Untersuchung zum Down – Syndrom. Geistige Behinderung, 29 (3)
- Lai, F., Williams, R.S.** (1989): A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. Archives of Neurology, 46. 849 – 853.o.
- Lamb, M.E.** (1976): The role of the father: An overview. In.: m. Lamb: (Ed): The role of the father in child development. New York: Wiley.
- Lauras, B., Gautheron, V., Minaire, P., deFremenville, B.** (1995): Early interdisciplinary specialized care of children with Down syndrome. In.: Nadel, L., Rosenthal D.(Eds): Down Syndrome. Living and Learning in the Community. Wiley –liss, Inc. New York, 207 - 213.o.
- Lányiné Engelmayer Á.** (1974): A Vineland szociális érettségi skála korai alkalmazásának tapasztalatairól. Gyógypedagógiai Szemle 1974/4 273-287.o.
- Lányiné Engelmayer Á.** (1976): A gyógypedagógiai pszichológia korszerű elméleti kérdései. In.: Göllész V.(szerk.) A gyógypedagógia alapp problémái. Medicina, Budapest 154 – 183.o.
- Lányiné Engelmayer Á.** (1982): A fogyatékosok szocializációjának lehetséges útjai. gyógypedagógiai szemle X.évf. 4, 279 – 285.o.

- Lányiné Engelmayer Á., Marton K.** (1991): Értelmi fogyatékosok szociális teljesítményeinek vizsgálata. Pszichológia a gyakorlatban 47. Akadémiai K. Budapest
- Lányiné Engelmayer Á.** (1995): Hagyományok és új kihívások a gyógypedagógia elméletében és gyakorlatában. Rehabilitáció 5.1.
- Lányiné Engelmayer Á.** (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest
- Leffert, J.S. Siperstein, G.N.** (1996): Assessment of Social-Cognitive Processes in Children with Mental Retardation. American Journal on Mental Retardation Vol. 100. N°5 441 – 455.o.
- Lentz,** (1987): Gene for Alzheimer's is found on the 21st Chromosome Down's Syndrome. Papers and Abstracts for Professionals. Volume 10, No2, April
- Lewis, M.** (1990): Models of Developmental Psychopathology In.: Lewis, M., Miller, S.M.: Handbook of Developmental Psychopathology. Plenum Press, New York 15 – 27.o.
- Lillywhite, H.S., Bradley, D.P.** (1969): Communication problems in mental retardation – diagnosis and management. Harper and Row, New York, Evanston, London
- Linden, K.W., Linden, J.D.** (1968): Modern mental measurement: a historical perspective. Boston: Houghton Mifflin
- Luckasson et al.** (1992) DSM III. Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Support. 9th Edition, American Association on Mental Retardation Pszichiátriai Társaság 81 – 91.
- Magyar Statisztikai Zsebkönyv '99 (2000), Központi Statisztikai Hivatal
- Mahoney, G. et al.** (1998): The Relationship of Parent-Child Interaction to the Effectiveness of early Intervention Services for At-Risk Children and Children with Disabilities. Topics in Early Childhood Special Education 18:1 5 – 17.o.
- Marjoribanks, K.** (1972): Environment, social class, and mental abilities. Journal of Educational Psychology, 63, 103 – 109.o.
- Mányai, J.** (1986): A családi szocializáció hatása a veszélyeztetettség kialakulására. MPT VIII. Országos Tudományos Konferenciája II. Tematikus vitaanyagok 77 – 84.o.

- McConachie, H.** (1989): Mother's and Father's Interaction with their young mentally handicapped children. *International Journal of Behavioral Development*. Lawrence Erlbaum Associates Ltd. June 1989, 12 (2) 239-255.o.
- McDermott, S., Martin, M., Brutuus, S.** (1999): What individual, provider and Community characteristics Predict Employment of individuals with Mental Retardation? *American Journal on Mental Retardation*, Vol.104. N°4, 346 – 355.o.
- McKeith, R.** (1973):The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 524-527.o.
- Meisels, S.J., Dichtenmiller, M., Liaw, F.R.** (1993): A multidimensional analysis of early childhood intervention programs. In.: Zeanak, C.H. (ed.): *Handbook of Infant Mental Health*. Guilford, New York
- Mercier, J.R.** (1972): The IQ: The letal label. *Psychology Today*, 6, 40 – 43, 92, 94
- Mercer, C.D., Snell,M.E.**(1977): Learning theory research in mental retardation. implications for teaching. Columbus OH: Merrill.
- Merril,E.C., Taube,M.**(1996): Negative priming and mental retardation. The processing of distractor information. *American Journal on Mental Retardation*, Vol.101 N°1. 63 – 71.o.
- 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* Budapest, Oktatókutató Intézet 185 – 241.o.
- Mérei F.-né** (1986): Az értelmi fogyatékosok beszédhibái In.: Subosits I. (szerk.) *Az értelmi fogyatékosok beszédrendellenességei*. Tankönyvkiadó, Budapest, 21-36.o.
- Miessler,M., Bauer,I.,Thalmeier,K.**(1985): *Das bin Ich. Beiträge zu einer persönlichkeitsorientierten Erziehung*. Verlag Dürrsche Buchhandlung, Bonn-Bad Godesberg.
- Miranda, S.B., Fantz, R.L.** (1974): Visual preferences in Down's syndrome and normal infants, *Child Development*, 44, 555 -561.o.
- Moore,T.** (1968): Language and intelligence: a longitudinal study... *Human Development*, 11, 1-24.o.
- Motti,F., Chichetti,D., Stroufe, L.A.**(1983): From infant affect expression to symbolic play: the coherence of development in Down syndrome children. *Child Development*, 1983, 54. 1168-1175.

- Möller, Hohagen, J.**(1993): Psychoterapie mit behinderten Kindern. Wege der Verständigung für Familien und Fachleute. Roland Asanger Verlag, Heidelberg
- Nadel, L., Rosenthal, D.** (eds.) (1995): Down syndrome – Living and Learning in the Community. New York: Wiley-Liss.
- Niehoff, U.**(1994): Wege zur Selbstbestimmung. Geistige Behinderung 3/1994 186 – 201.o.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., Leland, H.**(1969): AAMD Adaptive Behavior Scale Manual Washington D.C. American Association on Mental Deficiency.
- Nihira, K., Foster, R., Shellhaas, M., Leland, H.**(1974): AAMD Adaptive Behavior Scale Manual Washington D.C. American Association on Mental Deficiency.
- Nirje, B.** (1969): The normalization principle and human management implications In.: Kugel, R.B., Wolfensberger, W. (Hrsg.): Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded, Washington, 1969.
- Nirje, B.** (1970): The Normalizationsprinzip – Implications and Comments. The Journal of Mental Subnormality, XVI. 2. 31, 62 – 70.o.
- Norris, J.A.** (1991) Providing developmentally appropriate intervention to infants and young children with handicaps. Topics in Early Childhood Special Education 11 : 1 21 – 35.o.
- Nowak, K.**: (1984) „Euthanasie” und Sterilisierung im „Dritten Reich”, Göttingen
- Oberacker, P.** (1990): Sprechen, Lesen, und Schreiben mit geistig Behinderten. Stuttgart: Wittwer
- O'Connor, N., Hermelin, B.**(1963): Tanulás és problémamegoldás súlyos értelmi fogyatékosoknál. In.: Illyés S.(szerk) (1980): Tanulás és értelmi fogyatékoság. Tankönyvkiadó Budapest
- Ollendick, T., Balla, D., Zigler, E.**(1971): Expectancy of success and the probability learning performance of retarded children. Journal of Abnormal Psychology, 77, 275 – 281.o.
- Országos Fogyatékosügyi Program** (100/1999 (XII.10.) OgyH.) Magyar Közlöny 111. szám, Budapest, 1999 december 10.

Pálhegyi F. (1987): *Dinamikus összefüggések a gyógypedagógiai pszichológiában*. In.: Pálhegyi F.(szerk.): *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái*. Tankönyvkiadó Budapest

Papoušek,H.(1992): *Comments on the child's integrative capacities and on intuitive Parenting.* In.: Lewis,M., Rosenblum,L.A.: *The Common in the Uncommon Child*, Plenum Press. 317 – 327.o.

Papoušek,H, Papoušek,(1981): *Beyond emotional bounding: The role of preverbal communication in mental Growth and health.* *Infant Mental Health Journal*, 13, 43-53.o.

Patton, J.R., Payne, J.S., Kaufmann, J. M., Brown,G.B. (1987): *Exceptional children in Focus.* Columbus Oh: Merrill.

Parke, R.D.(1978): *Children's home environments: social and cognitive effects.* In.: Altman, I. Wohlwill, J.F.: *Children and the Environment*, Plenum Press, New York, London, 33 – 81.o.

Patterson, G.R. (1976):*The aggressive child: Victim and of a coercive system* In.: E.J. Mash, Hammerlynck, Handy (Eds): *Behavior modification and families: vol.1. Theory and researc* 267-316.o. New york: Brunner/Mazel.

Patterson, D. (1986): *Performance models for antisocial boys.* *American Psychologist*, 44, 329-335.o.

Patterson, D. (1987): *A Down-kór okai*
Tudomány – a Scientific American magyar kiadása 1987 / 10 32 – 39.o.

Perry, N.(1974): *Teaching the Mentally Retarded Child.* Columbia University Press, New York, London 19 – 48.o.

Peterander, F., Speck, O. (1965): *Familienbezogenheit und Kooperation von Müttern Blinder und Sehbehinderten Kinder in der Frühförderung.* *Zeitschrift für das Sehgeschädigten Bildungswesen* 3.

Peterander, F., Speck, O.(1995): *Subjektive belastungen Mütter schwerbehinderter kinder in der Frühförderung.* *Geistige Behinderung* 2/1995 95 – 107.o.

Peterander, F.(1995): *Verarbeitung der Informationsvielfalt.* Ludwig – Maximilians Universität, München.

Piaget,J. (1966): *Psychologie der Intelligence.* Zürich, Stuttgart, Rascher

Piaget, J.(1990): *Hat tanulmány.* Egyetemi nyomda, Budapest

Pléh Cs.(1985): *A megértés szintjei és a kommunikáció. In.: Tóth Gy. (szerk.): Kommunikáció – nehezített társadalmi beilleszkedés. Tankönyvkiadó, Budapest 17 – 28.o.*

Pléh Cs.(1992): *Pszichológiatörténet Gondolat, Budapest*

Poulsen, M.K. (1994): *The Development of Policy Recommendations to Address Individual and Family Needs... Topics in Early Childhood Education 14(2) 275-291.o.*

Price, G.G., Hatano, G.(1991): *Toward a taxonomy of roles. In.: Steven B., Silvern S.B. (Ed.): Advances in Reading / Language Research: Literacy Through Family, Community, and School Interaction. CT: JAI Press Greenwich.*

Pueschel, S.M. (1988): *Visual and auditory processing in children With Down Syndrome. In.: Nadel, L. (Ed.): The psychobiology of Down Syndrome. Cambridge, Mass., London: The MIT Press 199 – 216.o.*

Radigk, W. (1990): *Kognitive Entwicklung und zerebrale Dysfunktion. 2. Aufl. Modernes Lernen. Dortmund*

Ranschburg J. (1984): *Szeretet, erkölcs, autonómia. Gondolat, Budapest*

Rasore-Quartino, A., Cominetti, M.(1995): *Clinical follow-up Adolescents and Adults with Down Syndrome. In.: Nadel, L. Rosenthal, D. (Eds.): Down Syndrome. Living and Learning in the Community. Wiley-Liss, Inc. New York 238 – 245.o.*

Rauh, H., Berry, P. (1991): *Differentielle Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. In.: Teichmann, H.B. Meyer-Probst, B. Roether (Eds.): Risikobewältigung in der lebenslangen Psychischen Entwicklung. Berlin 77-101.o.*

Rauh, H., Raudinger, G., Bowman, T.G., Berry, P. Gunn, P.V., Hayes, A. (1991/a): *Early development in young children with Down syndrome. In.: Lamb, M., Keller, H. (Eds.): Infant Development: Perspectives from German Speaking Countries. Hillsdale N.J.: Erlbaum.*

Rauh, H.(1992): *Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. Umwelt-Medizin Verlagsgesellschaft Frankfurt/Main*

Rauh, H. (1993): *Kleinkinder mit Down – Syndrom – worin unterscheiden sie sich von anderen Kindern? Überarbeitetes Manuskript eines Vortrages gehalten beim Symposium „Behinderung, Interaktion – Behinderung“ Beziehungsmuster in der frühen Kindheit“ Wien, 1992. Berlin, Freie Universität*

Reed, R.B., Pueschel, S.M., Schnell, R.R., Cronk, Ch. E. (1980): *Interrelationships of Biological Environmental and Competency Variables in Young Children with Down Syndrome. Applied Research on Mental Retardation Vol.1. 161 – 174.o.*

Réger Z. (1990): *Utak a nyelvhez. Nyelvi szocializáció – nyelvi hátrány.* Akadémiai K. Budapest

Rett, A. (1977): *Mongolismus. Biologische, erzieherische und soziale Aspekte.* Bern/ Stuttgart / Wien: Huber

Richardson, S.A. (1969): *The effect of physical disability on the socialization of a child.* In.: Goslin (Ed.): *Handbook of Socialization Theory and Research.*, Rand McNally a. Company, Chicago, 1047 – 1064.o.

Roach, M.A., Gael, I.O., Orsmond, G.I., Barratt, M.S. (1999): *Mothers and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare.* American Journal on Mental Retardation. Vol 104. N°5 422 – 436.o.

Robinson, H.B., Robinson, N.M. (1980): *Hogyan kapcsolódnak a tanulásméletek az értelmi fogyatékoság kérdéséhez* In.: Illyés S.(szerk): *Tanulás és értelmi fogyatékoság*, Tankönyvkiadó Budapest 31 – 62.o.

Rogers, C. (1951): *Client-centered therapy: Its current practice implications and theory.* Boston: Houghton Mifflin

Rojahn, J., Bortwick-Duffy, S.A., Jacobson, J.W. (1993): *The Association Between Diagnoses and Severe Behavior Problems in Mental Retardation.* Anulas of Clinical Psychiatry 5. Elsevier Science Publishing Co New York, 163 – 170.o.

Rojahn, .J., Aman, M.G., Marshburn,E., Moeschberger, M.L., King,E.H., Logsdon,D.A., Schroeder, S.R.(1993): *Biological and Environmental Risk for poor Developmental Outcome of Young Chidren.* American Journal on Mental Retardation, Vol. 97. N°6, 702 – 708.o.

Rondal, J. (1994): *Exceptional cases of language development in mental retardation.* Studies of Atypical Children Hillsdale, NJ: Erlbaum

Sameroff, A.J., Chandler, M.J. (1975): *Reproductive risk and the continuum of caretalking casualty.* In.: Horowitz, F.D. (Ed): *rewiew of child development Research* Vol 4. University of Chicago Press

Sameroff, A. J. (1993): *Models of development and developmental risk.* In.: zeanah C.H. (Ed.): *Handbook of Infant Mental Health.* New York:Guilford, 3-13.o.

Scarr, S. (1993): *developmental theories for the 1990s: developmental and individual differences.* Child Development 63. 1-19.o.

Schamberger, R.(1978): *Frühtherapie bei geistig behinderten Säuglingen und Kleinkindern. Untersuchungen bei Kindern mit Down – Syndrom.* Beltz Verlag, Weinhwim und Basel

Schiefelbusch, R.L. (Ed)(1972): *Language of the Mentally Retarded.* University Park Press, Baltimore, London, Tokyo

Schiefelbusch, R.I. (Ed.) (1978): *Bases of language intervention* Baltimore: University Park

Schmid,F., Braun,P., Ulm,P.(1984): *Persönlichkeit des Down-Kindes. Behinderten Zeitschrift*, 1984.1.sz. 85-88.o.

Schmitz, G., Niederkrüger, R., Wrighton,G. (1993) *Neues Lernen mit Geistigbehinderten. Geistigbehinderten lernen lesen und schreiben.* Verlag Dürr Kessler GmbH, Rheinbreitbach

Schmutzler, H-J.(1995) *Heilpädagogisches Grundwissen.* Verlag Herder Freiburg.

Schroeder, C.S., Gordon, B.N. (1991): *Assessment and Treatment of Childhood Problems.* The Guilford Press 272 – 291.o.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Tsunametsu, N. (1993): *Adults with Down syndrome and their aging families: Diagnostic group differences.* *American Journal on Mental Retardation* 97: 496 – 508.o.

Selikowitz,M.(1990): *Down - Syndrome: the Facts.* London, Sydney, 13 – 19.o.

Share, J.B., French, R.W.(1974): *Guidelines of early motor development in Down's syndrome children for parents and teachers.* *Special Children* 1974 1-2, 61-65.o.

Shea, T.M., Bauer, A.M. (1997): *An Introduction to Special Education. A social systems Perspective.* Brown & Benchmark

Sigel, I.E.(1982): *The relationship between parental distancing strategies and the child's cognitive behavior.* In.: *Laosa,L.M., Sigel, I.E. (Eds.): Families as learning environments for children.* New York:Plenum

Skeels, H.M., Dye, H.B (1939): *A study of the effects differential stimulation on mentally retarded children.* *Convention Proceedings. American Association on Mental Deficiency*, 44. 114 – 136.o.

Sloper,P., Cunningham,C., Turner,S.,Knussen,C.(1990): *Factors related to the academic attainments of children with Down Syndrome.* *British Journal of Educat. Psychol.* 60, 1990. 284 – 294.o.

Smith, J.D.(1998): *Inclusion Schools for All Students.* Wadsworth Publishing Company, Belmont.

Smith,L., Hagen,V.(1984): *relationship between the home environment and sensorimotor development of Down Syndrome and nonretarded infants.* *American Journal of Mental Deficiency*, Vol.89. N°2, 124 – 132.o.

Snell, M.E. (1988): Curriculum and methodology for individuals with severe disabilities. *Education and training in Mental Retardation*, 23(4), 302 – 314.o.

Sokolov, J.L. (1992): Linguistic imitation in children with Down Syndrome. *American Journal on Mental Retardation* Vol.97, N°2, 209 – 211.o.

Spearman, C.E. (1904): General intelligence: Objectively determined and measured. *American Journal of Psychology* 15. 201 – 293.o.

Speck, O. (1978): Értelmi akadályozottság és kommunikáció In.: V. Radványi K.(szerk.): *Az értelmi akadályozottak kommunikációja I.* BGGyTF, Budapest 7 – 25.o.

Speck, O. (1981): Das normative entwicklungsmodell als curriculare Basis für die pädagogische Förderung geistigbehinderter Kinder. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 32.Jg. Heft 7. 494 – 504.o.

Speck, O., Peterander, F. (1993): Strukturelle und Inhaltliche Bedingungen der Frühförderung. *Frühförderung Interdisziplinär*, 1993/3, 120 – 121.o.

Spicer, R.: (1986): Down's Syndrome and congenital heart disease
Down's Syndrome. Papers and Abstracts for Professionals, Volume 9, No 1. January

Stengel-Rutkowski, S. (1994): Frühe Eltern-Kind Interaktionen am Beispiel der Trisomie 21. *Frühförderung Interdisziplinär* 13. Jg. 121 – 125.o.

Subosits I. (1985): A kommunikáció zavarainak értelmezése a gyógypedagógiában. In.: Tóth Gy.(szerk.): *Kommunikáció – nehezített társadalmi beilleszkedés.* Tankönyvkiadó, Budapest

Subosits I. (1987): Az értelmi fogyatékosok beszédének nyelvi funkciói. *Gyógypedagógia XXXII.* 1987/4. 123 – 128.o.

Szalay Gy.-né (1972): A Wechsler -féle intelligencia – teszt gyermekváltozatának (HAWIK) hazai alkalmazása értelmi fogyatékos gyermekeken. In.: Kun M.-Szegedi M. (szerk.): *Az intelligencia mérése.* Akadémiai Kiadó, Budapest. 278-292.o.

Szirmai I. (szerk.) (1995): *Neurológia.* Szemmelweis Orvostudományi Egyetem, Budapest

Thimm, W. (1984): Das Normalisierungsprinzip – eine Einführung *Lebenshilfe* Marburg / Lahn

Thomas, A., Chess, S. (1977): *Temperament and Development.* Brunner- Mazel, New York

Torres, C., Buceta, J.(1998). Effect of parental intervention on motor development of Down Syndrome infants between birth and age two years. *The British journal of Developmental Disabilities*, Vol.44. Part 2. July 1998. N°87, 95 – 101.o.

Tóth Gy. (1979): *A gyógypedagógia szociológiai problémái* In.: Göllész V. (szerk.): *A gyógypedagógiai alapproblémái* Medicina, Budapest 89-122.o.

Vadasy, P., Fewel,R., Meyer, D.Schell,G.(1984): Siblings of handicapped children. A developmental perspective on family interaction. *Family Relations*, 33, 155 – 167.o.

Valsiner, J. (1985): *Parental organisation of children's cognitive development within home environment.* *Psychologie*, 28. 131 – 143.o.

Vaughn, S., Bos, C.S., Schumm, J.S. (1997): *Teaching Mainstreamed, Diverse and At-Risk Students in the General Education Classroom*

Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (2000). Országos Közegészségügyi Intézet, Budapest

V. Radványi K., Kertész A. (1988): Középsúlyos fokban értelmi fogyatékos gyermekek fejlettsége az iskolába lépés idején. *Gyógypedagógia* 1988/5, 32.évf. 139 – 150.o.

V. Radványi K. (1993): *Középsúlyos fokban értelmi fogyatékosok kommunikációja.* Egyetemi szakdolgozat ELTE BTK Pszichológia szak.

V. Radványi K. (1994) (szerk.): *Az értelmi akadályozottak kommunikációja.* BGGYTF Kiadványa, Budapest

V. Radványi K.(1997)a: *Értelmileg akadályozottak fejlődése és a velük való foglalkozás kisgyermekkorban.* In.: Várkonyi Á. (szerk.): *A szenzomotoros fejlődés zavarainak korai felismerése.* Hajnal Imre Egészségtudományi Egyetem Budapest, 35 – 47.o.

V. Radványi K. (1997)b: *Értelmileg akadályozott tanulók kultúrtechnikákat megalapozó készségfejlesztése az iskoláskor kezdetén.* *Gyógypedagógiai Szemle* XXV. évf.4.sz. 260 – 267.o.

V.Radványi K. (1998): „Ki vagyok én?” Szempontok értelmileg akadályozott gyermekek önismeretének fejlesztéséhez. *B.G.GypTF Kiadványa*, Budapest.

V. Radványi K. (2001): *A Heidelbergi Kompetencia Inventár alkalmazása értelmileg akadályozott gyermekek fejlettségének mérésénél.* *A Gyógypedagógiai Szemle különnkiadása a Tudomány Napja rendezvényeinek 1999-2000 előadásából.* Megjelenés alatt.

V. Radványi K., Bartalis E. (2000): *Olvasási készség szint ismételt felmérése értelmileg akadályozottak általános iskolájában. Gyógypedagógiai Szemle 2000/2* 90 – 93.o.

V. Radványi K.(2001): *Értelmileg akadályozottak oktatása iskoláskorban. In.: Gordosné Szabó A. (szerk.): Gyógyító pedagógia, Medicina K. megjelenés alatt.*

Watson, P.(1972): *IQ: The racial gap. Psychology Today* 6,

Wendeler, J.(1988): *Psychologie des Down – Syndroms. Bern : Huber*

Whitman, T.L.(1990): *self-regulation and mental retardation. American Journal on Mental Retardation, 94(4), 347 – 362.o.*

WHO (1980): *International Classification of Inpairments, Disabilities and Handicaps. Geneva*

Wilken, E. (1975): *Down szindrómás gyermekek beszédfejlesztése. In.: V. Radványi K. (szerk.) (1994): Az értelmi akadályozottak kommunikációja BGGyTF., Budapest* 139 – 164.o.

Wolfensberger, W.(1983): *Soziale Role Valorisation: A prospected new term for the principle of normalization. mental retardation, 21, 6. 6., 234 – 239.o.*

Zigman, W.B., Schupf, N., Sersen, E., Silverman, W.(1995): *Prevalence of dementia in adults with and without Down syndrome. American Journal on Mental retardation. Vol 100. N°4. 403 – 412.o.*