

Az értelmi akadályozottság értelmezésének változásai

HATOS GYULA

Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Tanulmányom tárgya a *normalitásról, abnormalitásról és devianciáról* közvetlenül kapcsolódik a gyógypedagógiában megjelenő kérdésekhez. Mi olyan gyermekekkel, felnőttekkel foglalkozunk, akik fejlődésükben károsodtak, emberi kibontakozásukban nehezítettek, közösségbe való beilleszkedésük nehéz, és akiket ezért nem ritkán soroltak az *abnormisok* közé. Vizsgálódásunkban arra szeretnék választ kapni, hogyan alakult ez a megállapítás, és jogos-, szabad-e ma is ilyen alapon ítélnünk

MUNKÁMBAN a sokféle fogyatékos-sággal, akadályozottsággal élő emberek közül is *csak azokról* szólhatok röviden, akiknél állapotuk fő jellemzője a *kognitív folyamatok, az intellektuális funkciók gyengesége, működési képességeiknek alacsony szintje*.¹ Ma Magyarországon – és Európában zömében a német nyelvterületen – „*értelmi akadályozottsággal élő embereknek*” nevezik őket, míg terjedőben van a sokak szerint enyhébb és ezért társadalmilag elfogadhatóbbnak tartott megnevezés „*az intellektuális és fejlődési rendellenességekkel élő emberek*”.

Szándékunk felidézni e népességgel való foglalkozás történetének mozzanatait, idézve azoknak a *változásoknak, paradigmaváltásoknak a sorát*, amelyekben a

régi, nem megfelelő, és az érintettek emberméltóságát, jogait, életének értelmét kellően nem kifejező fogalmak, jellemzők helyébe újak lépnek.

FOGALOMÉRTELMEZÉSI GONDOK

Ha a fogalmi jellemző jegyekben emberek jellemzőit keressük, „tulajdonságaik” leírását, értelmezését, *sajátos nehézségekbe* botlunk. Alapvető problémánk, hogy az érintettek – ellentétben más akadályozott emberekkel – fogalmak tisztázásába nem tudnak beleszólni, életük nehézségei idézésével a meghatározáshoz hozzájárulni. *Létük valóságát*, amiben élnek, és amivel találkoznak, – esetenként tanácstalanul – így *viszonylagosan és feltételezetten* fogalmazhatjuk meg. A lehetőség,

¹ A gyógypedagógiával, valamint a fogyatékos emberekkel közvetlenül nem találkozők számára szükségesnek tartom megjegyezni: az átlagostól eltérően fejlődő gyermekek, felnőttek állapotáról az orvostudomány és az orvosi gyakorlat, a pszichológia tudomány és a pszichológia gyakorlat, a szociológia és más szociális tudományok, valamint az Egészségügyi Világszervezet (WHO) is foglalkozik. Az általuk használt, állapotukat jelző fogalmak, elnevezések esetenként *eltérőek*. A *gyógypedagógia-tudomány és a gyógypedagógiai gyakorlat* immár két évtizede Magyarországon gyűjtőfogalomnak az *értelmi fogyatékos-ságot* használja, azon belül megkülönbözteti és elemzéseiben, intézményeiben külön kezeli a *tanulási akadályozottság* és az *értelmi akadályozottság* állapotleíró fogalmait (Hatos, 2001; Gordosné, 2004; Mesterházi, 2001, 2006).

hogy megértsük őket az, hogyha sikerül saját kategóriáinkról és a hétköznapi fogalmak dominanciájáról leválnunk (Speck, 2004). Ahhoz, hogy értelme legyen közleledésünknek, a *filozófiai – fenomenológiai – látásmód* segíthet. A *fenomenológia* általánosságban értve az emberek és dolgok megjelenésének tudománya azt jelenti, amit kiolvashatunk belőlük. Az ember lényege az, ami számunkra megjelenik. Ez *több, mint* ami jellemzőiről, tulajdonságairól, képességeiről objektívizálható a diagnosztikus vizsgálatokkal. Az objektivitásra törekvő *szakember* – látjuk ezt a XX. század története során – hajlamos arra, hogy az értelmileg akadályozottat *saját szempontjai szerint* ítélje meg, és ebből következően sem a személy sajátosságai, sem belső világa – motivációi, szándékai, vágyai – még akarata sem érvényesülhet kellőképpen.

Nincs azonban ellentmondás a fenomenológiai látásmódra törekvés és a racionális kísérlet, vizsgálat szándéka között. Csak akkor válik *problematikussá*, ha az egyik törekvés a másikat elnyomja, ha például hivatalos szervek döntései, vagy szakmai kategóriák rabjai leszünk.

Amint később látni fogjuk, időről – időre, országonként és azon belül tudományos diszciplínák képviselői – és gyakorló szakemberek – *változtatták a jellemzők leírását, az állapotleíró fogalmakat, anélkül, hogy bármikor is akár az egyik megnevezés minden szempontra kielégítő lett volna. A fogalmak, leírások sokfélesége* mögött az a törekvés húzódik meg, hogy *teljesebbet, jobban megragadót* találjanak és kerüljék a megbélyegző elnevezéseket. Megjegyzem a gyógypedagógia saját szakkifejezései, valamint a más tudományokból átvett kifejezések tartalmának

gyógypedagógiai szempontú értelmezése is folyamatosan változik, gazdagodik.

További kérdés, hogy *ha éppen az embernevelés szándékától* vezérelten fogalmazunk, „csak korlátozottan van értelme” annak, hogy végérvényesen eljussunk ahhoz, mi az értelmi fogyatékos. Erre törekednek a világ nagy orvosi, nevelési, szociális szervezetei, valamint a szakmai szervezetek, mint az amerikaiak értelmi fogyatékosokat kutató társasága (AAMR, illetve újabb elnevezéssel az AAIDD). *Pedagógiai oldalról* specifikus értelemben akadályozott, nehezített nevelésről és oktatásról szólunk. Ezt szándékozik kifejezni a nemrég törvényben megjelenő „*sajátos nevelés igény, sajátos nevelési igényű gyermek*” elnevezés. Ez a kifejezés nem váltja/válthatja fel a fogyatékos fogalmát, nem diagnosztikus kategória, hanem olyan *jogi kifejezés*, amely a közoktatási rendszerben többlétszolgáltatást biztosít a fogyatékos tanulóknak, gyermekeknek (Gordosné 2004. 85–87. o.; Mesterházi 2006. 23. o.). Esetünkben *a specifikus rész* a mentális sajátosságok (gyengeségek, elmaraadások, zavarok, nehezítettségek) alapján értelmezett *tanulás és viselkedés* gyermeki fejlődésben jelentkező definiált normáival való összehasonlítás eredménye. Jól segít ebben a *Piaget* kognitív fejlődési szakaszaihoz való hasonlítás. Az egyéni jellemző hiányok *kóroktanilag* leírt jegyei, és annak alapján terápiák beállítása, kiegészítő jellegűek. Alapvetően azt kell vizsgálni, hogy *mi az, amire képesek, amit igényeknek fejlődésükben, milyen speciális szükségleteik vannak.*

Tudnunk kell azt is, hogy nem ma-guk a szervi-genetikai károsodások jele-nítik meg az értelmi akadályozottságot, hanem ez a testi-lelki eltérés csupán ki-

váltója egy személyes-szociális folyamatnak, amelyben az értelmi akadályozottság megjelenését látjuk. (Speck, 2004). A világhírű orosz pszichológus ezt úgy fejezi ki, hogy a személyiség sorsát végső soron nem maga a sérülés (nála „defektus”) dönti el, hanem annak *szociális következményei, szociálpszichológiai realizációja* (Vigotszkij, 1971).

A VÁLTOZÁSOK EGY PÉLDÁN SZEMLÉLVE

Van az értelmi akadályozottsággal élő népességnek egy csoportja, amelynél a károsodások elsősorban biológiai (genetikai) okokra utalnak nagy, pregnáns jellemzőkkel, úgynevezett „stigmák” alapján, és amely a különféle szakmai körökben és a laikusok között is a *legismertebbek* közé tartozik. Megjelenésének története évszázadokra nyúlik vissza dokumentálhatóan, tudományos feldolgozása alig másfél évszázada folyik.

Ez az állapot – orvosi értelemben kór, specifikus genetikai szindróma – több szempontból is vizsgálható. Ma *Down-szindrómának* nevezzük. A sérülés kihat a fejlődés menetére, mind a szervezet differenciálódására, a fejlődés erősen lelassult, a szervek differenciálatlanok.

Azonban míg az orvostudomány eljutott e jelenségek pontosabb megközelítéséig, már ismert volt ez a jellegzetes fogyatékoság, kutatták, vizsgálták.

A gyógypedagógia történeti fejlődése két részre osztható, amelyet két nevezetes időpont választ el: *1866 és 1959*. Az 1866-os év is *kettéválasztja* az értelmi fogyatékos állapot értelmezéséről való időt – egy *tudomány előtti* és egy *tudományos* szakaszra, melyben a leírások nagyon kü-

lönbözők. A *tudományos szakasz* első része tulajdonképpen a *fenomenológiai fázis*, az állapot *külső formájáról* kiadott tanulmányok tartoznak ide, nagyon változatos formában, míg a második fázis az *etiológiai fázis*, a kóroktani felismerések szakasza. Az első szakasz John Langdon Down (1828–1896) angol orvos publikációja vezet be, amelyet „*Az idioták etnikai osztályozásának tapasztalatai*” címmel adott közre (Down, 1866) és ebben a gyermekeket a mongol fajhoz tartozónak értelmezte. Azt írta, hogy igen sok veleszületett idiotát a mongol családhoz lehet hasonlítani, ezek szellemi képességeikben annyira hasonlóak, hogy bátran leírható tipikus mongol idiotának. Érdekes, az a másfél évszázaddal ezelőtti – hamis – feltételezése, hogy „*legnagyobb részt a szülők tuberkulózisának lehetett tulajdonítani a degenerációt*” (Down, 1866. 260. o.). Fejlődésükben pozitív jelnek tartotta a jó utánzókéességüket, a jó humorérzetet, a megtartott- bár hibás hangképzésű beszédet és a jelentős manipulációs cselekvőképességet. Ezeket ma is tapasztaljuk (O Connor, 1998).

E leírásokból ered az akkori elnevezése: „*mongol idiocia*” név is, ami egészen a huszadik század közepéig kísértett a szakirodalomban. A legmélyebb értelmi fogyatékosághoz, az idiotákhoz való sorolás azonban nagy tévedésnek bizonyult. Az orvostudományban ma a leíróról „*Down-szindrómának*” nevezik. A *kórokokról* sokféle feltételezés látott napvilágot, ezekről részletesen beszámol Heller (1969), és Buday (2007). Azt már tudjuk, hogy az állapotot kromoszóma aberráció okozza, a 21. kromoszóma úgynevezett triszómiája. (Triszómia 21-nek is nevezik). A felfedezésről J. Lejeune, Gautier, M., és Turpin R.

1959-ben megjelent közleményében számolt be.

A felfedezésről és következményeiről Heller (1969. 245. o.) így ír: „Az a felismerés, hogy a mongol idióciánál nem perifériás, hanem centrális, mondhatni legcentrálisabb sérülés áll fenn, megváltoztatta az eddigi, fáradtságos munkával összegyűjtött ismereteket és ezeket új megvilágításba helyezte. Sok minden elvesztette jelentőségét, ami 1959-ig elfogadott volt, sok eddig jelentéktelen dolog pedig csak ezután nyert jelentőséget. Nemcsak azt kell felülvizsgálni – a kromoszóma aberrációra való tekintettel, amit eddig és ezután erről a témáról írtak és írni fognak, hanem mindazt, amit 1959 előtt erről a témáról elgondoltak, mégpedig abból a szempontból, hogy mi tudománytalan belőlük s mi tartható meg”.

A károsodás leküzdéséről, a gyógyító és megelőző fázisról ugyanő azt mondja: „Mikorra számíthatunk a betegség teljes megelőzésére? Ha a fenomenológiai korszak kb. 90 évig tart, tehát 1866-tól 1959-ig, akkor az etiológiai korszakot – kb. fele idővel jellemezhetjük, tehát kb. 50 évet mondhatunk. Ez azt jelenti, hogy 2010-re lesz vége. A megelőzés fázisa kissé gyorsabban megy majd végbe, tehát kb. 30 évig tart. Úgyhogy a mongol idiócia megelőzésével csak 2040-re számolhatunk. Ehhez biokémiai és humángenetikai kutatásoknak kell alapot szolgáltatniuk.” (Heller, 1969. 245. o.).

Megjegyezzük, már jelentkeztek kutatók azzal, hogy sikerült azonosítaniuk és feltérképezniük a 21-es kromoszómán azokat a géneket, amelyekről feltehető, hogy Down szindróma tüneteinek felelősek. Így megnyílt az út a károsodás tüneteinek kezeléséhez, kialakulásának megaka-

dályozásához (Patterson, 1987).

A Down szindrómának az emberi fejlődésre ható következményeiről azonban lassan és bizonytalanul, de az egész évszázad során jöttek a tapasztalatok, és mint az értelmi fogyatékosok egyik formáját írták le. Különösen kiemelték utánzási képességüket, fogékonyságukat a zenére, valamint részletesen leírták beszédük jellegzetességeit, de sajátos mozgásukat, ügyetlenségüket. (Heller, 1969; Atzesberger, 1970; Buchka, 1971; Brumetz, 1978).

Szociális fejlődésükben az utóbbi évtizedekben jelentős fejlődést tapasztaltak. Schmid, Braun és Ulm (1984) felhívják a figyelmet arra, hogy a gyermekek olyan fejlődési fokra jutottak – melyre két évtizede még lehetetlennek tűnt felemelkedniük. Barátságosság, segítőkészség, kontaktuskészség, környezet és tanulás iránti érdeklődés megjelenéséről számoltak be szülők és pedagógusok egyaránt.

A hosszabb idejű – két évtizednyi – nyomon követés például ugyancsak a Down-szindrómásoknál – kezdetben azonos súlyossági fokúnak tartott vizsgálati személyek között a fejlettségük széles szórását mutatta ki szociális és kognitív téren. Tényleg olvashattunk olyan spanyol fiatalemberről, aki a segítő szakmában a BA felsőoktatási szintre jutott (ugyan a beszámolóból kitént, hogy matematikai tudásában hiányosságokkal küzdött) (Gofferje, 2004).

Más esetben, könyv alakban jelentek meg *interjúk életükről, amit ők diktáltak* (Kingsley és Lewitz, 1994). Láthattunk Down szindrómás felnőttet *filmfőszerepben*, két filmben is („Az élet megy tovább” „és a nyolcadik napon” (Hatos, 2000). Ma Budapesten külön kis színházat is működtetnek Down szindrómás fiatalokkal.

TÁRSADALMI HÁTTÉR VÁLTOZÁSAI

A XIX. századtól kezdve azoknak a *jellemzőknek a leírása*, amelyekkel az akkor még mongol-idióciát illetve a Down-kórt, majd később Down-szindrómát meghatározták, *sokat változott*.

A változások mögött a kialakulófélben lévő, de *sokféle* problematikus *tapasztalat* és *társadalmi szemlélet* állt. A XIX. század közepén a szakemberek gondolkodását a *fejlesztő tevékenység* vezérli optimista, humanisztikus emberképpel. Korukat meghaladó nézeteket fogalmazznak meg a gyakorlati életre való felkészítésről, kísérletet arra, hogy az erősen különböző viselkedést, magatartást, az *eltérőt elfogadottá* tegyék.

Az utána következő évtizedekben erősödött a *védelmi törekvés* (különböző társadalmi történések hatására) a kirekesztő, elhanyagoló, lenéző gyakorlattal szemben. Bízta a gyógyíthatóságban, de legálább a segítés erejében.

A század vége és a XX. század kezdete felé azonban látszott, hogy a kirekesztés, kihasználás gyakorlatát nem sikerült legyőzni, sőt újabb veszély erősödött a *szociáldarwinizmus* és az *eugenikus szemlélet*mód képében, amely az értelmi fogyatékosok és az erkölcsi tulajdonságok *öröklődésével kapcsolatosan* az értelmi fogyatékosok *„bűnössé minősítését”* jelentette – (magatartásukban, valamint hogy tovább örökítik a fogyatékoságot), amittől a *társadalmat meg kell védeni*. A *tévedés* abban volt, hogy a társadalom peremén, mélységeiben tengődő emberek sorsában nem az öröklött fogyatékoság, hanem a szegénység, a neveltség, műveltség hiánya, az iskolázatlanság volt a fő tényező. Mégis a *fogyatékosok ellen for-*

dultak, illetve a súlyosabban, halmozottan sérülteket, károsodottakat *„értéktelen életűeknek”* tartották, eltartásukat pedig *tehernek* tekintették a gazdasági életben. (Hatos, 2008) Az enyhébben sérültekkal szemben Amerikában, majd a náci Németországban kényszersterilizálást vezettek be, utóbbiban tömeges gyilkosságokat is végrehajtottak a fogyatékkal élők között is (1939–45).

Mielőtt a XX. század második felének szemléleti változásairól tennék említést, egy rövid kitérőt teszek a *változás lehetőségeiről és befolyásoló tényezőiről*.

A VÁLTOZÁS LEHETŐSÉGEI,
BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐI

Első lépésben megvizsgálom mennyiben változott *lényegét tekintve* az értelmi akadályozottság jelensége, *változtak, változhattak-e az értelmi akadályozottsággal élők tulajdonságai*. Érdemes e ponton utalni Illyés (2000. 27. o.) gondolataira a fogyatékosok *tulajdonságterületeiről*, a másodlagos, harmadlagos fogyatékosokról, továbbá arról, hogy *„a tulajdonságterületek között lehetséges [...] olyan kapcsolat is, amelynél biológiai szintű, testi, idegrendszeri károsodás már nem kizárólagos oka, hanem csak nehezítő feltétele a lelki, a cselekvésbeli és szociális tulajdonságok kialakulásának.”* (Illyés, 2000. 27. o.). Továbbá vannak olyan variációk is, amelyekben a biológiai károsodás *csak részleges* szerepet játszik, mivel a tulajdonság kialakulása *„nagymértékben függ a környezettől és az egyén más tulajdonságaitól”* (Illyés, 2000. 27. o.). *„A biológiai károsodás és a többi tulajdonság kapcsolatának további lehetséges formája az, amikor egy tulajdonság már semmilyen kapcsolatban*

nincs a biológiai károsodással. Ennél a harmadik típusnál a képességek, kompetenciák körébe tartozó egyes tulajdonságok állapotát már nem határozza meg a károsodás.” (Illyés, 2000. 27. o.). Végül Illyés megállapítja azt is, hogy „a fogyatékos ember kedvezőtlen tulajdonságai közül nem mindegyik tulajdonságot lehet közvetlenül vagy közvetve visszavezetni a biológiai károsodásra” (Illyés, 2000. 27).

Mint említettük a gyógypedagógiai tevékenységben megjelenő folyamatot különböző tényezők befolyásolják: a biológiai károsodás mértéke, formája, a személy jellemzői, valamint környezete. Alapjában véve *nyitott folyamatról* van szó. Maga az akadályozottság *nem rögzített állapot*, amely egy agyi sérülésből következik, hanem sokkal inkább alakul és *változik dinamikus kölcsönhatásban* a környezettel.

De fordítva is alkothatjuk a tételt: *a társadalmi valóság* – a nevelést is beleértve – *kölcsönhatásban áll az értelmi akadályozottság valóságával*. Ezért jelentkezik a humánus igény, hogy *a nevelés normáit, céljait és tevékenységrendszerét ne az értelmi akadályozott emberek mellőzésével alakítsa ki a gyógypedagógia*.

A *pszichofizikai sérülés* általában a központi idegrendszerben jelentkezik és nagyon különböző eredetű és súlyosságú lehet. Egyrészt állandó hatással van a tevékenységre és az életminőség romlásához súlyosbodásához vezet. Másrészt a viselkedés változásával – amelynek az állapot leírásában fontos szerep jut, – szociális sérülésként, *a közösségi részvétel akadályoztatásaként* is értelmezhető.

A XX. század első évtizedeiben *három „fokozatban”* jellemezték az értelmi fogyatékos gyermekeket, – a jellemzés közpon-

ti elve a *képzésben való részvételi lehetőség* (képezhetőség, oktathatóság) vizsgálataival. A legfejletlenebb, leginkább eltérő gyermekeket, akiknél sem szóbeli, sem írásbeli kapcsolatot nem tudtak hagyományos eszközökkel létesíteni (nem tudták írni-olvasni, megtanítani) a *hülyék* (látható a Down szindróma kapcsán az „*idióta*” megjelölésben) kategóriájába sorolták, bár nálunk egy részüket képezhetőnek is jellemezték. (Inkább szokásokat sajátítottak el velük). A kapcsolatteremtés és tanulás nagyfokú elmaradottsága, gyengesége a *gyengeelméjűekre* volt jellemző, míg az elhanyagolt – feltehetően enyhén fogyatékosokat – „*gyengetehetségűnek*” nevezték. Használták a normális – abnormális elkülönítést, valamint a pszichiátriából átvett jellemzést a viselkedésre: *torpid – eretikus szembeállítás*. (Úgy vélték ez utóbiaknál „*a karakterben, mint lelki képességben van a hiba*”, ezért ők engedetlenek, önfejűek, makacsok, hirtelen haragvók, csúnya beszédűek vagy csavargók. (Éltes, 1928). Amikor az értelmi fogyatékosokkal szembeni *társadalmi előítéletek* tartalmát vizsgáljuk, sorra visszaköszönnek ezek a jellemzők, amiket *akkor* a szakemberek komolyan vettek.

További jellemzők: a károsodásból, nem ritkán az öröklött vagy szerzett konstitúciós rendellenességekből való kiindulás, ami szerint az értelmi fogyatékoság erre épülő, *következményes* állapot *az egész személyiséget* negatívan befolyásolja olyannyira tartós, hogy *visszafordíthatatlan* („irreverzibilis”).

Ezekkel a jellemzőkkel dolgozott a magyar gyógypedagógia is a hetvenes évektől kezdve, nem utolsó sorban a nemzetközi szakmai elzárttság következtében.

A *változás* külföldön abban az irány-

ban haladt, hogy egyre inkább *pontosan* kívánták feltárni a *mentális képességekben* jelentkező *elmaradásokat*, de a fejlődési lehetőségeket, az úgynevezett „*erősségeket*”. Minden gyermeknél tapasztalhatunk jó tulajdonságokat, épen vagy kevésbé érintetten maradó képességeket. A *felnőtteknél* személyiségük elfedett vagy fel nem ismert *értékeiről* is beszélnek (Wolfensberger, 1995).

A *szociális inkompetencia, az alkalmazkodás gyengesége* – a másik fő jellemző – először csak a felnőtt életre vonatkozóan a közepes és ennél súlyosabban sérülteknél, mint „*az önálló életvezetés jelentős akadályozottsága*” jelent meg, jó *fél évszázados* késéssel a kognitív képességek gyengeségének jellemzése és az intelligenciavizsgálatok bevezetése után. Érthető, hiszen ezen a területen különlegesen nehéz az állapot jellemzőinek megragadása (a sokféle lehetséges környezeti, kulturális hatásokra tekintettel), és nehéz az elkülönítése más állapotoktól.

A *nyolcvanas évektől*, amikor az *Egészségügyi Világszervezet* közreadta a fogyatékosokról szóló *alapdefiníciót*, (WHO, 1980), melyet három elemmel jellemzett (károsodás, fogyatékoság, akadályozottság/rokkantság), az értelmi fogyatékoság értelmezésében is *újabb változás* állott be: elsősorban az amerikaiak (AAMR) törekedtek az állapot megfogalmazására, és adtak közre definíciót ehhez kapcsolódóan (AAMR, 1992; Hatos, 1996).

Viták adódtak azonban a *három elem összekapcsolásával*. Vitatták az úgynevezett lineáris következtetési sort, az elemek kölcsönhatásáról beszéltek. Ez a vita azután változást is eredményezett, a *2002-es WHO újabb definíció* már nem az egymásból következő elemek alapján létrejött fo-

gyatékosági folyamatról, hanem a *különböző tényezők kölcsönhatásáról* szól. Újra értelmezték a fogalmakat – megtartva a hármas felosztást, de környezeti és személyes kiegészítő tényezőket vezettek be. (FNO, 2004).

Az értelmi fogyatékoság *amerikai meghatározása* is változott (AAMR, 2002). Néhány nagyon *fontos kijelentéssel bővült* az eddigi álláspont: például az alkalmazás feltételei esetében, ahol külön felhívják a figyelmet a *kulturális és nyelvi hatások* szerepére, a fogyatékosoknál/akadályozottaknál is megjelenő *különleges képességekre* (tehetségekre) arra, hogy most már *nem a súlyosság* szempontjai, hanem a *szükséges támogatás, segítségadás* szempontjai a vezetők, valamint, hogy személyre szóló hosszú távú segítséggel *javulnak* az értelmi akadályozottak funkciók készségei (Hatos, 2008).

Az akadályozottság fogalmának „*szubjektívizálása*” jellemző a 90-es évektől a teoretikusok törekvéseire, melynek alapvető szempontja az akadályozott, fogyatékos embert – köztük az értelmi fogyatékosokat is – *más megvilágításba helyezni, mint az eddigi passzív szerep. A kompetencia* – amelyről egyre gyakrabban szólnak, mint kulcsfogalom használata „*az erősségekre*” fordít figyelmet, a potenciális képességek után kutató fogalom. Az értelmi akadályozott gyermeket, felnőttet is *kompetens személynek* tekintik, akik adott helyzetekben neveltetésüktől, képességeiktől függően aktívan cselekvő, és döntőképesen tudnak részt venni (Theunissen, 2000). Azonban a kompetens viselkedés nem pusztán az egyéntől függ, hanem az emberek közti tranzakciók, kapcsolatok öltének testet benne: a nevelés és a környezet.

Korunkban, a XXI. század elején az értelmi fogyatékossgot – az átfogó gyűjtőfogalmat – jellemző meghatározás *három elemre* koncentrált: a *szignifikánsan csökkentebb értelmi funkcionalitásra, az alkalmazkodás zavarára, nehezítettségére, és a 18. életév előtti megjelenésre.*

Az értelmi akadályozottságot (értelmi fogyatékossg egyik részcsoportját) egy három egységből álló fogalomként foghatjuk fel az egyéni *károsodással*, mely tanulási és fejlődési *korlátozottsághoz* vezet, és társadalmi *hátrányokat* von maga után. Az ilyen *lineáris szemlélet* azonban ma már *nem megfelelően jellemzi* az értelmi fogyatékossg/akadályozottság jelenségét. A valóságban mindig kölcsönhatásokkal és cirkuláris folyamatokkal találkozunk, úgy, hogy a biológiai, pszichikai és szociális tényezők kölcsönös együtthasításából kell kiindulni. Ezzel összefüggésben újabban még egy *negyedik dimenzió* is megjelenik, amely *a szubjektum oldalára* utal, például arra, hogyan *érezkeli* az egyén a konkrét helyzetét, hogyan *dolgozza fel*, mely életcélok (és tanulási módok) jelentősek a számára (*Theunissen*, 1999). Ez a kérdés *nem is csupán egyén támogatási igényt* fejez ki, mint az amerikaiaknál, hanem egyúttal egy *szociális változtatási igényt* is, mivel az értelmi akadályozottság nem csak személy inherens (velejáró) jelleg, hanem *szociális jelenség*.

VÁLASZ A BEVEZETŐ KÉRDÉSRE

Az *abnormális minősítés* könnyen kiszalad az emberek száján. Gyakran, ha nem is tudatosan, összekeverednek az emberek vélekedésében, ítélezésében. Valaki „más”, könnyen válhat „*nem normálissá*”. A „nem vagy normális” a mindennapi érint-

kezésben is nagyon elterjedt minősítés valamire, amit másként gondolnak a társak. Általánosságban tekintve az emberek nem is nagyon gondolnak arra, hogy például egy-egy olyan ideális normának, mint az egészség normája, mennyire nehéz megfelelni. Ha pedig az egészség és épség normáját túlhangsúlyozzák, vagy átviszik a pszichikai egészség területére, könnyen önkényesen kizárhatnak, megbélyegezhetnek embereket, és ennek sokféle, esetenként *súlyos diszkrimináló következménye* lehet.

Ma a gyógypedagógia-tudomány és a gyógypedagógiai gyakorlat nagyon határozottan és egyértelműen állítja szembe álláspontját, de bátran mondhatom „*hitvallását*” az ilyen gondolkodással, nézetekkel szemben.

A változásokról szólva *Watzlawick és munkatársai* (1990) kiemelik a *másodfokú változás* gondolatát, amikor nem a problémák okaira, hanem a hibás problémamegoldásra helyezik a hangsúlyt, ezt tekintik kulcsfontosságúnak a problémák képződésében és fennmaradásában. Anélkül, hogy e gondolatmeneten tovább mennénk, megtette helyettünk *Gerevich*, (1990), a mentálhigiénés problémákkal kapcsolatban, néhány alapvető megállapításra hívnám fel az olvasó figyelmét.

A *nagy változás*, amely az értelmi akadályozottság állapotfogalmának értelmezési folyamatában történt, elvezet a mai igényekig, az állapotról való *pozitív értelmezésben és ennek konzekvenciáig*. Ez röviden az alábbiakban foglalható össze:

A *válasz* a bevezetőben feltett kérdésre: szabad-e ma abnormálisnak tekinteni az értelmi akadályozottsággal élő embert. Nem szabad. „*Az akadályozottság csak egy az ember sokféle lehetséges lényeges tu-*

lajdonságai között, önmagában nem fejezi ki egy ember lényegét [...] Az akadályozottság nem betegség, hanem az egészség egyik különleges formája” (*Lebenshilfe*, 1990). „Az értelmi fogyatékoság a működések egy sajátos állapota” (AAMR, 2002). Az általános emberi tulajdonságokat sérülten is képviselő ember az emberi lét normális változatának tekintendő, az emberi létezésforma egy lehetséges változatát jelenti. (Illyésné és Lányiné 1984; Speck, 1993).

Igaza van Haebertlin-nek (1985) amikor a jövőre vonatkoztatva int az abnormis (és más pejoratív) állapotjelző kifejezések alkalmazásától, mondván, az *abnormális fogalom problematikus*, pontatlan és megbélyegző, a gyógypedagógiai szemlélettel nem egyeztethető össze, *használni sem lenne szabad*.

Így jutunk el a bevezetőben említett gondok feloldásához – amitől azért még távol vagyunk, – hogy az emberek, akiken segíteni akarunk megszólaljanak, képessé váljanak adott lehetőségeik között saját maguk kifejezésére, bizonyos dolgokban képviselétére, és az előítéletes negatív társadalmi elfogadás helyett társadalmi helyzetük pozitív megjelenítésére.

IRODALOM

AAMR (American Assotiation on Mental Retardation) (1992): *Mental retardation. Definition, classification and support (9 th edition)*. Luckasson, R. u. a. Washington, D.C.

AAMR (American Assotiation on Mental Retardation) (2002): *Mental retardation. Definition, classification and support (10 th edition)*. Luckasson, R. u. a. Washington, D.C., Workbook.

Atzesberger, M. (1970): *Spachaufba-*

uhilfe bei geistigbehinderten Kindern. C. Marhold, Berlin.

Buchka, M. (1971): Das Sprachbild bei Mongoloiden. *Heilpädagogik*, **40**, 308–312.

Buday József (2007): Adatok a Down-syndroma hazai kutatásának történetéhez. I. rész, *Gyógypedagógiai Szemle*, **35**, 3. sz. 214–228.; **35**, 4. sz. 274–285.

Brumetz, H. (1978): Grundlagen und Erscheinungsformen der Sprachstörungen beim Down-Syndrom. Ein Überblick über die neuere Literatur. *Der Sprachheilpädagoge*, **10** 2. sz. 8–19.

Éltes Mátyás (1928): *Az értelmi fogyatékos gyermek oktatásának módszertana. Descoeurdes, Decroly és mások nyomán*. (Kézirat az ELTE Gyógypedagógiai Kar könyvtárában.)

Down, J. Langdon H. (1866): Observations on an ethnic classification of idiots. In: *Clinical lectures and reports*, London, 259–262.

FNO (2004) *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Egészségügyi Világszervezet. OEP. Budapest.

Gerevich, József (1990): A változás változása avagy a problémamegoldás problémái. Előszó a magyar kiadáshoz. In: Watzlawick, P., Weakland, J. H. és Fisch, R. (1990): *Változás. A problémák keletkezésének és megoldásának elvei*. Gondolat Kiadó, Budapest

Gofferje A. C. (2004) Die unmögliche Karriere. Der Spanier Pablo Pineda gilt als geistig behindert – und hat als erster Europäer mit Down-Syndrom ein Uni Diplom in der Tasche. *FOCUS*, 22. sz. 96–100.

Gordosné Szabó Anna (2004): *Bevezető általános gyógypedagógiai ismeretek*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.

Haeberlin, Urs (1985): *Das Menschenbild für die Heilpädagogik*. Bern-Stuttgart.

Hatos Gyula (1996): *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.

Hatos Gyula (2000): *Értelmileg akadályozott felnőttek pedagógiai kísérése*. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai kar, Budapest.

Hatos Gyula (2001): Értelmi fogyatékoság. Értelmi akadályozottság. Értelmi fogyatékosok. Értelmileg akadályozottak. Értelmileg akadályozottak pedagógiája. In: Mesterházi Zsuzsa (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest. 78–82.

Hatos Gyula (2008): *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. APC-Stúdió, Gyula.

Heller, Max. (1969): Die Mongoloidie in der Geschichte und als heilpädagogische Aufgabe. *Schweizer Erziehungsrundschau (Heilpädagogische Rundschau)*, 41. 9. sz. 245–248, 10. sz. 297–300.

Illyés Sándor (2000): A gyógypedagógia hagyományai és alapfogalmai. In: Illyés Sándor (szerk.): *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest. 15–39.

Illyés Gyuláné és Lányiné Engelmayer Ágnes (1984): Gyógypedagógiai pszichológia. In: Lénárd Ferenc (szerk.): *Alkalmazott Pszichológia*, Budapest 427–452.

Lebenshilfe, Österreich (1990): *Ethische Grundaussagen*. Wien.

Lejeune, J., Gautier, M., Turpin, R (1959): Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoli-

ens. (Somatic chromosome study of nine mongoloid children). *Comptes Rendus de l'Academie des Sciences*, 248. 11. sz. 1721–1722.

Kingsley, J. és Lewitz, M. (1994): *Count Us In. Growing Up with Down syndrome*. San Diego, New York, London.

Mesterházi Zsuzsa (2001a): Enyhén értelmi fogyatékosok. Tanulásban akadályozottak. Tanulásban akadályozottak gyógypedagógiája. In: Mesterházi Zsuzsa (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest. 76–77. és 155–157.

Mesterházi Zsuzsa (2001b, szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.

Mesterházi Zsuzsa (2006): A (gyógy)pedagógiai diagnosztikai munkát segítő alapfogalmak. In: Zsoldos Márta (szerk.): *(Gyógy) pedagógiai diagnosztika és tanácsadás. Kézikönyv a nevelési tanácsadók, szakértői és rehabilitációs bizottságokban végzett komplex munkához*. OKM, FSZK, Budapest. 22–32.

O Connor, Ward (1998): *John Langdon Down A Caring Pioneer. (Eponymist in medicine)*. The Royal Society of Medicine Press Limited, London.

Patterson, D. (1987): A Down-kór okai, *Tudomány*, 3. 10. sz. 32–39.

Schmid, F., Braun, P. és Ulm, S. (1984): Die Persönlichkeit des Down-Kindes. *Behinderen Zeitschrift*, 21. 1. sz. 85–88.

Speck, O. (1993): *Menschen mit geistiger Behinderung und Erziehung. Ein Heilpädagogisches Lehrbuch*. Reinhardt Ernst, München, Basel.

Speck, O. (2004): *Menschen mit geistiger Behinderung und Erziehung. 10. kiadás*. Reinhardt Ernst, München, Basel.

Theunissen, G. (1999): Geistige Behinderung. In: Bundschuh, K., Heimlich, U. és Krawitz, R. (szerk.): *Wörterbuch Heilpädagogik*. Klinkhardt V. Bad Heilbrunn/OBB, 97–99.

Theunissen, G. (2000): *Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Kompendium für die Praxis. 3. Aufgabe*. J. Klinkhardt, Bad Heilbrunn.

Tredgold, A. F. (1952): *A textbook of mental deficiency (amentia) (8. ed.)*. Williams and Wilkins, Baltimore.

Vigotszkij, L. Sz. (1971): *A magasabb pszichikus funkciók fejlődése*. Gondolat,

Budapest.

Watzlawick, P., Weakland, J. H. és Fisch, R. (1990): *Változás. A problémák keletkezésének és megoldásának elvei*. Gondolat Kiadó, Budapest.

Wolfensberger, Wolf (1959): Az értelmi sérültekre jellemző, többnyire fel nem ismert értékek. In: Hatos Gyula (szerk.): *Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön*. Bárczi Gusztáv Gyógy-pedagógiai Főiskola, Budapest, 19–30.

WHO (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*, Geneva.