

TUDOMÁNYOS KÖZLEMÉNYEK

¹ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola

²ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

³ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar Felnőttképzés-kutatási és Tudásmenedzsment Intézet

Az értelmi akadályozottság változó interdiszciplináris értelmezése és kontextusa

DUNÁS-VARGA ILDIKÓ^{1,2,3} – BARTHEL BETTY² – KÁRMÁN BIANKA^{1,2} –
SZEKERES ÁGOTA²

dunas-varga.ildiko@barczy.elte.hu

barthel.betty@barczy.elte.hu

karman.bianka@barczy.elte.hu

szekeres.agota@barczy.elte.hu

ABSZTRAKT

Tanulmányunkban áttekintjük az értelmi akadályozottság fogalmát, elindulunk a múltból, majd a jelenből kiindulva eljutunk a jövőig. A múlt kapcsán felelevenítjük azokat a definíciós törekvéseket, amelyek meghatározóak voltak a célcsoporttal kapcsolatos legújabb megközelítések és aktuális dilemmák szempontjából. Végül megpróbálkozunk azzal, hogy a magyar célcsoportdefiníciókat a fogyatékoság főbb megközelítési modelljei szerint kategorizáljuk. Tisztázzuk az értelmi fogyatékoság, az intellektuális képességzavar, az értelmi akadályozottság és a tanulási akadályozottság fogalmak viszonyát, elsősorban a gyógypedagógia nézőpontjából.

Láthatóvá válik a fogalmi megközelítések változásain keresztül a klasszifikációs rendszerek feloldódása, az adaptív funkciók előtérbe kerülése az intelligenciahányaddal szemben.

Nagy hangsúlyt fektetünk az emberi jogi modell bemutatására, ami az egyes ember közösségi, társadalmi környezetének jelentőségére és felelőségére fókuszál. Így eljutunk a társadalmi szerepvállalás kiemelten fontos kérdésköréig.

A jövőkép kapcsán megállapítjuk, hogy az emberi jogi és támogatási szükségletalapú megközelítés már jelentős hatással van a tudományterület és a képzés fejlődésére is. Ezt a szemléletet bővítheti az evidenciaalapú gyakorlat megjelenése és a szolgáltatásalapú szemlélet itthoni meghonosodása is.

A tudományterület az elmúlt évtizedekben dinamikus fejlődésen ment keresztül, és ez még most sem ért véget. Ezért fontosnak tartjuk, hogy legyen egy olyan összefoglaló tanulmány a folyamatok múltbeli és jövőbeli alakulásáról, amely segít eligazodni a kifejezések és értelmezések sokszínűségében.

Kulcsszavak: értelmi akadályozottság, intellektuális képességzavar, fogalmak, támogatási szükséglet, fogyatékoságmegközelítési modellek, klasszifikáció

DOI: 10.52092/gyosze.2021.2-3.1

BEVEZETÉS

Ebben a tanulmányban kísérletet teszünk arra, hogy az értelmi akadályozottsággal kapcsolatos fogalmak egy részét leírjuk, történetiségében áttekintsük, tisztázzuk a fogalom jelentésével kapcsolatos bizonytalanságokat. A jelen bemutatása után kitérünk a jövőre is, mindezt úgy, hogy mérlegeljük a jelenben megfogalmazott trendek várható és kívánatos megvalósulását a jövőben.

DEFINIÍCIÓS TÖREKVÉSEK A XIX. SZÁZADTÓL

Ebben a fejezetben a fogalomtörténet rövid – a fontosabb állomások kronologikus –áttekintésével szeretnénk eljutni a jelenlegi fogalmi kerethez, érzékeltetve azt, hogy mint minden más társadalmi csoportfogalom, az értelmezési keret is folyamatosan változik, párhuzamosan az adott korszak értékrendjével. A modellek és a terminológiai változások részletes nemzetközi és hazai áttekintése megtalálható többek között Gordosné (2004 és korábbiak), Hatos (1994, 2001, 2010), Könczei és Zsolnay (2004), Lányiné (2017 és korábbiak), továbbá Mesterházi és Szekeres (2019) műveiben¹ Mi azon definíciós törekvések bemutatására vállalkozunk ebben a tanulmányban, amelyeket mérföldköveknek tekintünk a fogyatékoság értelmezésének megközelítési modelljei kapcsán (lásd később, az 1. ábra). Úgy gondoljuk, hogy ezek azok a definíciók, amelyek többsége előremutató volt a célcsoporttal kapcsolatos legújabb megközelítések, aktuális dilemmák szempontjából.

Frim 1884-ben megjelent a *Hülyeség és a hülyeintézetek különös tekintettel Magyarország hülyéire* című könyvében a „hülyeség” fogalmát az alábbi szerint határozza meg: „A hülyeség (Idiotismus) alatt azt a beteg lelki állapotot értjük, melynél születéstől szellemi gyengeség észlelhető, melynél a természetes fejlődés menete meg van gátolva vagy akadályozva. [...] A hülyeség, mely a fokozatoság szempontjából mint gyenge- és tompaelműjűség és cretinismus különböztethető meg [...]” (p. 10.).

1928-ban Éltes is három csoportot ír le. A „hülye” megnevezést a súlyosan, és igen súlyosan értelmi fogyatékos személyekre vonatkoztatta („idióták”). A további két csoport egyikének elnevezésében – a kor sajátos, medikális nyelvezete mellett – felszökken a későbbi tanulásban akadályozott populáció is: „a gyengeelműjűek (imbecillisek) és gyengetehetségűek (debilisek) csoportja” (p. 5.).

Tóth 1933-ban megjelent *Általános gyógypedagógia* című művében egy újabb felosztást találhatunk. Elnevezései már a tágabb környezet mezőjét is érintik, megelőzve korának szellemiségét, a „csökkent értelmű társadalmi fogyatékosok szoktatható csoportja” és „csökkent értelmű társadalmi fogyatékosok ápolható csoportja” kerül leírásra (Tóth, 1933, pp. 183-192.). Vértés O. 1940-ben megjelent kötetében a „degenerált fenotípusok” („elme gyengésségi állapotok”): „kretenizmus, mongolizmus, infantilizmus” csoportosítást használja (Gordosné, 2004, p. 43.).

A 1952-es, WHO által javasolt osztályozás az állapot súlyosságára vonatkozóan az „enyhe”, „közepesen súlyos”, „súlyos” kifejezések használatát ajánlja a „mentálisan subnormális” gyermekek csoportosítására. 1968-ban a „mentálisan retardált” mellett az „oligofrénia” kifejezés is megjelenik az itthoni nomenklatúrában (Illyés Gyné, 1968, id. Lányiné, 2017, p. 60.).

Az 1977-ben előzetesen, majd 1978-ban önállóan megjelent *Budapest-vizsgálat* című kutatás eredményei mellett tartalmaz egy, akkori mércével nemzetközi szempontból is modernnek tekinthető definíciót, amely mind az orvosi, mind a gyógypedagógiai-pszichológiai, mind a szociológiai szemléletet magába foglalja a bio-pszicho-szociális modell előszeleként: „Az értelmi fogyatékoság a központi idegrendszer fejlődését befolyásoló örökletes és környezeti hatások eredőjeképpen alakul ki, amelynek következtében az általános értelmi képesség az adott népesség

¹ Az olvasó figyelmébe ajánljuk még Magyar (2018) könyvét, amelyben a szerző az ókortól a XIX. századig mutatja be az értelmifogyatékoság-kép dimenzióit.

átlagától – az első életevektől kezdve – számottevően elmarad, és amely miatt az önálló életvezetés jelentősen akadályozott” (Czeizel, Lányiné & Rátay, 1977, p. 311.).

Az 1990-es évek legelején kerül előtérbe az értelmi akadályozottság mint fogalom. Hatos Gyula ezt sok tényező összességéként, a középsúlyosan, súlyosan és igen súlyosan értelmi fogyatékos, továbbá a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek csoportjaként írta le, az akkori német megközelítés alapján (Hatos, 1994, 2001, 2010).

Az *intellektuális képességzavar* fogalmát Lányiné (2009) vezette be hazánkban, a fogalomra részletesen kitérünk az *Értelmezési keretek* című fejezetben.

Megkíséreltük a magyar célcsoportdefiníciókat a fogyatékosság főbb megközelítési modelljei szerint kategorizálni (1. táblázat).

A *morális modell* szerint a fogyatékosság valamilyen bűn elkövetéséért járó büntetés (akár maga a fogyatékos ember, vagy a közvetlen környezetéből valaki követte azt el), ezáltal másodrangúak, szánnivalóak voltak a fogyatékos emberek.

A *medikális modell* a természettudományok, különösen az orvostan fejlődésével került előtérbe, hibaorientált, betegségközpontú szemlélettel, a javíthatóság mércéjével (Könczei & Hernádi, 2011).

A *bio-pszicho-szociális modell*, vagy ahogyan Könczei és Hernádi (2011) írja, a szociális modell, a közvetlen és közvetett társas környezet (társadalom) szerepét is hangsúlyozza a korlátozottságban, akadályozottságban (lásd FNO-modell, Kullmann & Kun, 2010; Kullmann, 2012), ezáltal rehumanizálódik a fogyatékosság értelmezése.

Az *emberi jogi modell* az egyetemes jogok mentén erősíti meg a fogyatékos embert, mint másokkal egyenlő társadalmi egyént, ezen jogokhoz és szolgáltatásokhoz való hozzáférés akadályozottsága mentén definiálja a fogyatékossgot (UN, 2006).

A megközelítési modellek kapcsán fontos megjegyezni, hogy a gondolkodásmódok, a fogyatékosság megközelítései egy adott társadalom mindennapi gondolkodásában és a gyakorlatban akár egyszerre is jelen lehetnek, hol az egyik, hol a másik előtérbe kerülésével (Könczei & Hernádi, 2011; Mesterházi, 2010; Virányi, 2014). Az elmúlt évtizedben a szociális és emberi jogi modell főként a társadalomtudományokban, míg a medikális modell a természettudományokban és az orvostudományban dominálhat (Könczei & Hernádi, 2011).

Az 1. ábrán csak azok a modellek jelennek meg, amelyeket a definíciók változása szempontjából fontosnak ítéltünk meg. A csoportosítás szempontjaiban az egyes modelleknek való megfeleltetés az adott definíció értelmezése alapján történt, és nem feltétlenül kronologikus sorrendben. Ez leginkább Tóth (1933) fogalmi rendszere kapcsán szembetűnő, hiszen történeti szempontból a medikális modellben lenne a helye – részben meg is feleltethető ennek –, azonban úgy véljük, hogy a „csökkent értelmű *társadalmi* fogyatékosok szoktatható csoportja” és a „csökkent értelmű *társadalmi* fogyatékosok ápolható csoportja” már a tágabb környezet, a társadalom kontextusába helyezi azon személyek csoportjait, akiket jelenleg értelmi fogyatékos személyeknek, bizonyos szempontok szerint pedig értelmileg akadályozott személyeknek nevezünk. Ebből is látható, hogy különböző korok és megközelítések milyen sokféleképpen igyekeztek meghatározni ezeket a fogalmakat, a nomenklatúrát. Ez a folyamat napjainkban is tart.

morális modell	medikális modell	bio-pszicho-szociális modell	emberi jogi modell
	Frim, 1884	Tóth, 1933!	Lányiné, 2009
	Éltes, 1928	Czeizel és mtsai, 1977	
	Vértes, 1940		
		Hatos, 1994	
			jövő definíciói

1. ábra. A definíciók és a fogyatékoság jelenségkörének megközelítési modellje (saját szerkesztés).

Az értelmi fogyatékos személyek száma

Az értelmi fogyatékos személyek száma fontos mutató nemcsak a szakpolitika számára (szolgáltatástervezés), hanem a fogyatékoságtudomány, a gyógypedagógia, a társadalomtudományok, különösen a szociális munka és szociológia és az érdekvédelem számára is. Azonban a létszám csupán arányaiban értelmezhető a nem egységes definícióbeli és a rendszerszintű eltérések miatt, vélhetően több értelmi fogyatékos személy él hazánkban, mint amennyien a statisztikákban megjelennek.

A KSH népszámlálási adatai hozzávetőlegesen megmutatják a fogyatékos személyek arányát a teljes népességhez képest. A részletes demográfiai adatokban különösen a 15 éves és az annál idősebb korcsoportra vonatkozó adatok jelennek meg. A 2011. évi népszámlálás során alkalmazott csoportkategória definíciója szerint „értelmi fogyatékos az a személy, akinek általános értelmi képessége az átlagostól számottevően elmarad, önálló életvezetése jelentősen akadályozott”. Ezen meghatározás a 2016. évi mikrocenzus felvétele során is változatlan maradt (KSH, 2016). Ez a fogalom részben átfedést mutat Czeizel, Lányiné & Rátay 1978-as, az értelmi fogyatékoságra vonatkozó definíciójával (Dunás-Varga, 2019, p. 296.). Érdemes megemlíteni, hogy míg 1870-ben a népesség 0,1 %-a volt az akkori népszámlálás szerint értelmi fogyatékos (akkori szóhasználattal „hülye”), 2011-ben 0,4 % volt az értelmi fogyatékos személyek aránya (Országos Magyar Kir. Statistikai Hivatal, p. 486-488., KSH, 2011). Hazai nagymintás epidemiológiai felmérés egyelőre nem készült. A KIR (az Oktatási Hivatal Központi Információs Rendszere) a köznevelési színtereken történő gyógypedagógiai ellátásról, értelmi fogyatékosággal élő tanulókról is ad tájékoztatást. A további korcsoportok megismerése még ennél is nehezebb, hiszen nincs központi adatbázis, továbbá mind a foglalkoztatás, mind a szociális szféra eltérő szempontokat használnak adatainak kezeléséhez (Lányiné, 2017).

Prevalencia tekintetében, ha csupán az IQ-értékeket vesszük alapul, az Amerikai Egyesült Államok statisztikája szerint átlagosan a népesség 2,5-3 %-a tekinthető értelmi fogyatékosággal élő személynek (ezen belül középsúlyosan értelmi fogyatékos személy kb. 10 %), azonban ez a kritérium önmagában már nem állja meg a helyét. Az adaptív működés mérésének és eredményeinek beemelésével (lásd később az intellektuális képességzavar fogalma) ez a népességi arány 1%-ra csökken (Csákvári & Mészáros, 2012, p. 12.).

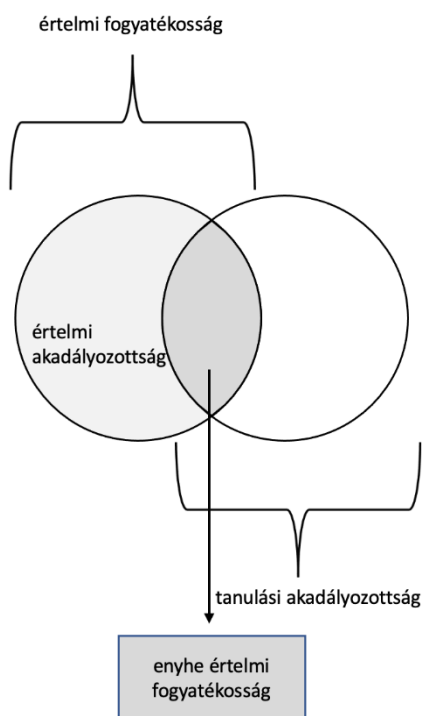
A fogyatékosásra, akadályozottságra vonatkozó kérdéskörök szenzitív adatoknak minősülnek, így tehát önkéntes a megkérdezettek adatközlése. Emellett a társadalmi attitűd is vélhetően befolyásolta a válaszadást (nem elvetve azt a lehetőséget sem, hogy a kérdezőbiztos felkészültségén is múlhat az, hogy a megkérdezett érti-e a kérdést, szinonimákat használ-e stb.). Érdeemes megemlíteni, hogy például az Amerikai Egyesült Államok longitudinális felmérései alapján azt találták, hogy a kedvezőtlen gazdasági feltételek és a munkanélküliség mellett nagyobb valószínűséggel számolnak be a megkérdezettek fogyatékoságról, mint akkor, ha kedvezőbb a helyzetük (O'Brian, 2013, id. Nagy, 2015).

Összességében elmondható, hogy a fogalomtörténet áttekintése során végigkövethetjük azt a folyamatot, ahogyan fokozatosan eljutunk az egyén korlátozottságától (deficitfókusz) a társadalmi szerepvállalás biztosításáig (emberi jogi modell), egyre inkább háttérbe szorítva a csupán kognitív működés alapján behatárolt és behatároló elnevezéseket és attitűdöt. A fogalmi megközelítések nemcsak a gondolkodást, hanem az aktuális statisztikai rendszereket, ezáltal a szolgáltatási rendszereket is formálják, így különösen fontos lenne a társtudományok és a gyakorlat szakmai konszenzusa.

Az értelmi fogyatékoságtól az értelmi akadályozottsáig

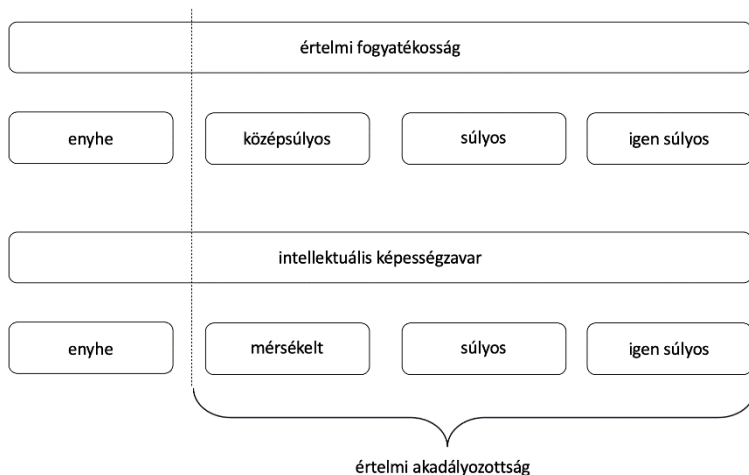
Az értelmi fogyatékosághoz kapcsolódó fogalmak áttekintéséhez a jelenben széles spektrumot kell bejárni. Ebben az alfejezetben részletezzük azon fogalmakat, amelyek a gyógypedagógia számára jelentőséggel bírnak a szakmai diskurzusban és a gyakorlatban.

Az alábbi ábrán (2. ábra) a bal oldali halmaz az értelmi fogyatékoságot, a jobb oldali pedig a tanulási akadályozottságot jelöli meg. A halmazok metszete az enyhén értelmi fogyatékos személyek csoportja, mert ők mind a két halmazba, azaz mind a tanulásban akadályozott, mind az értelmi fogyatékos személyek halmazába beletartoznak. Mindezekből következik, hogy az értelmileg akadályozott emberek csoportját azon értelmi fogyatékos emberek alkotják, akik középsúlyosan, súlyosan és igen súlyosan értelmi fogyatékos személyek, az enyhén értelmi fogyatékos személyek ebbe a körbe nem tartoznak bele.



2. ábra. Az értelmi akadályozottság fogalmának megjelenítése (saját szerkesztés).

Az értelmi fogyatékoságnak, vagy a pszichológiában erre a jelenségre alkalmazott aktuális kifejezéssel élve intellektuális képességzavarnak különböző súlyossági fokait különböztetjük meg. Beszélhetünk enyhe, mérsékelt, súlyos és igen súlyos intellektuális képességzavarról (DSM-5; BNO-11). Ugyanezt a felosztást az értelmi fogyatékoság tekintetében enyhe, közép súlyos, súlyos és igen súlyos értelmi fogyatékosággént használjuk (BNO-10). Az intellektuális képességzavart mutató emberek csoportja pedagógiai, gyógypedagógiai szempontból két külön csoporttá válik. Az enyhén értelmi fogyatékos személyek a *tanulásban akadályozott* emberek csoportjába tartoznak, míg a közép súlyosan, súlyosan és igen súlyosan értelmi fogyatékos embereket összefoglalóan *értelmileg akadályozott* személyeknek nevezzük, ahogy az 3. ábrán is látható (Csákvári, 2013; Hatos, 1994, 2001, 2008; Lányiné, 2017; Radványi, 2011; Szenczi & Szekeres, 2019). A 3. ábra összefoglalja az egymással párhuzamosan használt/egymásnak megfelelőket kifejezéseket.



3. ábra. Értelmi fogyatékoság, intellektuális képességzavar és súlyossági fokainak párhuzamban állítható/egymáshoz viszonyított fogalmi (saját szerkesztés).

A fenti ábra alapján jól látható, hogy míg az enyhe intellektuális képességzavar a tanulási akadályozottság fogalomkörébe tartozik, addig az értelmileg akadályozott személyek csoportját a mérsékelt, súlyos, igen súlyos intellektuális képességzavart mutató emberek és a súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek – akiknek súlyos érintettségük az intellektuális-kognitív területen jelenik meg – alkotják. A tanulásban akadályozott emberek körébe azonban nem csak az enyhe intellektuális képességzavarral diagnosztizált tanulók tartoznak, hanem az általános iskolában jelentős tanulási problémákat mutató tanulók is, akik lemaradnak, és amíg nem kapják meg a megfelelő minőségű támogatást, addig tanulási problémáik nem csökkennek (Szekeres, 2007).

A tanulási akadályozottság fogalma is az 1980-as évek óta van jelen a hazai szakmai szóhasználatban. Fontos kiemelnünk, hogy az értelmi akadályozottsághoz hasonlóan egy pedagógiai-gyógypedagógiai hangsúlyú fogalomról van szó. A tanulókat nagyon gyenge tanulási teljesítmény jellemzi, amely az alapképességek eltérő, lelassult fejlődésével van összefüggésben. Mindennek következtében a tanulási sajátosságok szinte valamennyi tantárgyban generalizáltak, átfogóan és tartósan jelentkeznek. A megfelelő fejlődés érdekében így ezen tanulók számára biztosítani kell az egyéni képességeiket figyelembe vevő (gyógy)pedagógiai megsegítést. A

meghatározás szerint ezt a csoportot azok a tanulók alkotják, „akik az idegrendszer biológiai és/vagy genetikai okokra visszavezethető gyengébb funkcióképessége, illetve a tartósan kedvezőtlen környezeti hatások miatt a neurológiai érés lelassulása folytán tartós, átfogó és súlyos tanulási problémákat mutatnak” (Szekeres & Virányi, 2019, p. 153.).

ÉRTELMEZÉSI KERETEK

A fogalmi változások történeti alakulását áttekintve kirajzolódik, hogy különféle tudományterületek kontextusában, interdiszciplináris keretek közt zajlottak és zajlanak ma is az értelmezési törekvések (Hatos, 2015; Lányiné, 2017). A következőkben a társadalmi részvételre fókuszáló szempontok mentén szerveződő aspektusokat foglaljuk röviden össze.

Tudományterületeken átívelő szempontok: pszichológiai, gyógypedagógiai, kulturális antropológiai, szociológiai értelmezések

A gyógypedagógiai-pszichológiai diagnosztika szempontjából a megfelelő állapotleíráshoz és fejlesztési célok megállapításához leginkább az intellektuális képességszavar fogalmából érdemes kiindulni (Csákvári & Mészáros, 2012; Csákvári, 2013). Lányiné (2017) leírja, hogy az intellektuális képességszavar „azokra a személyekre alkalmazható, akik az intellektuális-kognitív működések, valamint a kortárs csoportokhoz viszonyított adaptív magatartás jelentős akadályozottságával jellemezhetőek. E képességszavar különböző súlyosságú megnyilvánulása nem befolyásolja a közös emberi szükségletek birtoklását és nem kérdőjelezi meg az érintettek személylétét. Az intellektuális képességszavarral élő emberek az emberi létezés egy lehetséges változatát képviselik. Fejlődésre, tanulásra, társadalmi integrációra minden életkorban képesek, ehhez társadalmi segítséget igényelnek az esélyegyenlőség biztosítása érdekében. Az állapot háttérben lévő okok felderítése segíti speciális szükségleteik kielégítését a gyógypedagógiai oktatás, fejlesztés, pedagógiai kísérés, a pszichológiai segítő beavatkozások és a különböző terápiás eljárások tervezésekor. Állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságaik számbavételét, hanem erősségeik felderítését is jelenti az egyén és környezete interakciójának kontextusában.” (p. 15.). Mindezekből következik, hogy az intellektuális képességszavar fogalmi köre a gyógypedagógiai pszichológia és pszichodiagnosztika számára társadalmi kontextusban nyújt értelmezési keretet az adaptív jártasságok, azaz a szűkebb-tágabb környezethez való alkalmazkodás, az írott és íratlan társadalmi szabályoknak való megfelelés és a hétköznapi életben való eligazodás képességének hangsúlyozása mentén. Ezek megfelelő feltérképezése kijelöli a *támogatási szükséglet*² tartalmát és mennyiségét is. Az American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, é.n.) definíciója három fő területet különböztet meg, melyekhez konkrét tartalmakat, képességeket rendel. Egyrészt a *fogalmi készségeket*, melyek része a nyelvi és irodalmi készségek, a pénzügyismeret, az idő- és számfogalom, az önirányítás. Másrészt a *szociális készségeket*, mint a személyközi kapcsolatok, a közösségi részvétel, az önbecsülés, a naivitás és óvatosság, a konfliktuskezelés, a szabálykövetés és

² A támogatási szükséglet értelmezésére részletesen kitérünk *A támogatási szükséglet hazai értelmezése* című alfejezetben.

-elfogadás, a törvények betartásának képessége és az áldozattá válás elkerülésének képessége. Harmadrészt a *gyakorlati*, „*politechnikai*” *képességeket*, mint a napi teendők (önellátás), a munkajellegű tevékenykedés, az egészségmegőrzés, a közlekedés, a rendszeresség/rutinok, a biztonság, a pénzhasználat, a telefonhasználat.

Gyógypedagógiai szempontból – ahogy fentebb is írtuk – az értelmi akadályozottság fogalma az 1990-es évek óta van jelen a hazai gyógypedagógiai szakmai diskurzusban, elsősorban a német nyelvterületek gyógypedagógiai trendjeinek hatására (Jacobs, Theunissen & König, 1987; Speck, 1985, 1993, id. Hatos, 2008). Szakmai körökben mára általánosan elfogadott az a nézet, hogy a fogyatékoság és a fogyatékosághoz kapcsolódó akadályozottság a konkrét helyzetektől, lehetőségektől és az érintett személy további tulajdonságaitól befolyásolt, ezek fényében változó „helyzet” (Hatos, 2015; Kullmann, 2012; Schalock, Verdugo, Gomez & Reinders, 2016). Azaz külső, az egyéntől független körülményeken is múlik az akadályozottság mértéke, amelyek jelentősége ugyanakkora, mint maga az állapotért felelős eltérő kognitív fejlődés (Hatos 2010, 2015). Értelmi akadályozottság esetén az egyénnek a támogató környezeti feltételek mellett is – habár változó mértékben – rendszeresen szüksége van/lehet egyéni megsegítésre és/vagy különleges bánásmódra (Hatos, 2001, 2008).

Hasonló szemléletet képvisel a kulturális antropológia is, kiemelve, hogy a különféle kultúrkörökben más és más kritériumai lehetnek a fogyatékoság észlelésének (Prónai 1995; Bohannan & Glazer 1997, id. Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015), mivel „ugyanaz a sérülés lehet, hogy nem vezet funkcionális akadályozottsághoz” (Hershenson 2000, id. Könczei és mtsai, 2015, 5.3.1. fejezet, o.n.). Mindez egybevág a Bronfenbrenner-féle ökológiai modellel, amely arra hívja fel a figyelmet, hogy az egyén fejlődése csak az őt körülvevő közösségi/társadalmi hatások figyelembevételével értelmezhető megfelelően (Bronfenbrenner 1986). Ez a modell erősíti a jelenleg fókuszban lévő emberi jogi fogyatékoságértelmezési modellt, amely szerint elsősorban a környezet befolyásolja az akadályozottság egyéni és többségi észlelését és kontextusát, a társadalmi részvétel (jogok, hozzáférés) mentén. Ehhez kapcsolódóan a nem fogyatékos személyeknek felelősségük van egy mindenki számára élhető világ kialakításában.

Az antropológiai megközelítéshez és az ökológiai modellhez egyaránt kapcsolódik a szociológiai, (szociál)pszichológiai nézőpont is az életminőség, valamint a társadalmi és szubjektív jóllét összetevőinek kutatásában. Különböző társadalmi közegekben különböző képességek (és ehhez megfelelő feltételek) kellene a szükségletek megfelelő kielégítéséhez (Ward-Stewart, 2008). A jóllét – inkább a szubjektív szegmenshez köthető – kérdése az adott szocioökonómiai státuszhoz kapcsolódó elvárások mentén értelmezhető, melyek egy része az adott társadalom általánosan elfogadott normáihoz, elfogadhatónak tekintett életszínvonalához kapcsolódik, másrészt viszont a szűkebb környezet kulturális örökségéhez, életszínvonalához, életstílusához, értékrendjéhez kötődik (Kullmann, Tróznai, Paulik & Vargáné Molnár, 2008; Vélez-Agosto, Soto-Crespo, Vizcarrondo-Oppenheimer, Vega-Molina & García Coll, 2017). Saját helyzetének megélésében lényeges továbbá az egyén szemszögéből a vonatkoztatási csoport is (Csepeli, 2001; Lengyel, 1997).

Az emberi jogi modell szempontjai

Az egyes ember közösségi, társadalmi környezetének jelentőségére és felelősségére fókuszál az emberi jogi modell is. Az UNESCO *Salamancai nyilatkozata* mondta ki először, hogy a részvétel (itt főleg az inkluzív iskoláztatásra vonatkoztatva) alapjog (UNESCO, 1994). Egy átfogóbb, az ENSZ által 2006-ban kiadott, azóta a világ 182 országa által ratifikált dokumentum *A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény*. Ebben megerősítést nyer, hogy az egyetemes emberi jogok minden emberre bármilyen megkülönböztetés vagy korlátozás nélkül egyformán érvényesek. Hangsúlyozza és sürgeti a fogyatékossgal élő személyek számára az emberi jogok érvényesülésének teljes körű garantálását, valamint a társadalmi szerepvállalás akadálymentes biztosítását (United Nations, 2006).

Lányiné (2017) összefoglalja a nemzetközi szinten is egységesen megjelenő emberi jogi szempontokat. Munkájában két aspektus emelkedik ki:

1) minden megszületett ember autentikus személyiség, egyszeri individuum, aki képességeitől függetlenül rendelkezik az emberi méltósághoz való joggal³.

2) a People First mozgalom: mindenki első sorban ember; a fogyatékossgal csak egyike számos tulajdonságának, számos társadalmi szerepének. Ennek megfelelően kell megnyilvánulni szóban és írásban is, az ember vagy személy kifejezés elhagyhatatlan (angol nyelven „people with disability” a „disabled people” helyett [ADA, 2007], a magyar nyelv sajátosságai okán itthon „fogyatékos emberek” vagy „fogyatékossgal élő emberek” és nem „fogyatékosok” vagy „fogyatékossgal élők”).

Az emberi jogi modell manifesztációja lenne az inkluzív társadalom. Nem kerülhető meg az inklúzió etikai kérdésként való értelmezése, hiszen célja van, értéket képvisel, az erősségekre fókuszál (Reindal, 2016). A megvalósítás azonban nem mindig egyértelmű, komplex és hangsúlyos kereteket igényel az értelmileg akadályozott személyek érdekképviselése, a támogatott döntéshozatal mechanizmusa⁴. Különösen is igaz ez magas támogatási szükséglet⁵ esetén (Sándor, 2017, 2019). Wightman, Kett, Campelia és Wilfond (2019) arra hívják fel a figyelmet, hogy a megfelelő helyzetfelismerés és -elemzés kialakulásának nehezítettsége az egyén döntési folyamatára is hatással van, így akár bizonytalanná is válhat a támogató által kísért döntés szuverenitása, autentikussága. Clifford Simplican (2018) egy lehetséges megoldásnak tekinti az ápolási-gondozási tevékenységek szintjén is a döntéshozatal demokratikus jogi kontextusban való értelmezését, az egyenlőségre és személyes szabadságra, együttcelexésre helyezve a hangsúlyt („caring with”). Hasonló alapokon nyugszik a magyar gyakorlatban a fejlesztő iskolai fejlesztő gondozás elve is (Márkus 2005, 2020).

A People First mozgalommal kapcsolatban Goodley (2014, id. Clegg & Bigby, 2017) felhívta a figyelmet, hogy az az intellektuális képességzavart mutató személyek számára kevésbé meghatározó, kevés valós eredménnyel jár. Shakespeare (2013, id. Clegg & Bigby, 2017) is kiemeli, hogy az intellektuális képességzavart mutató személyek „csendes” tagjai e mozgalomnak. Kevés lehetőségük van érdekeik és elvárásaik megfogalmazására. Ennek egyik meghatározó eredője, hogy a probléma észleléséhez és megfelelő értelmezéséhez is támogatásra van szükségük,

³ vö. Európai Unió Tanácsa, 2000, 1. cikk; Regényi, 2019; Theunissen, 1991; Theunissen, Pleute & Stichling, 1995; Zakariás, 2018

⁴ A támogatott döntéshozatalról bővebben lehet olvasni itt: 2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról.

⁵ A támogatási szükséglet értelmezésére részletesen kitérünk *A támogatási szükséglet hazai értelmezése* című alfejezetben.

következésképp a legtöbb esetben az élet számos terén különféle szolgáltatásokhoz való hozzáférésben más személyekre vannak utalva (Clegg & Bigby, 2017). Legújabb kutatások arra is felhívják a figyelmet, hogy a politikailag korrekt fogalmazás, vagyis a „people first language” használata önmagában nem befolyásolja a fogyatékos személyekkel szembeni beállítódást (Gomes, 2018). A megkülönböztetés teljes felszámolására tett törekvések (létező problémák, nehézségek nem néven nevezése) veszélyeket rejtnek. Clegg & Bigby (2017) ezt a megkülönböztetés és a megkülönböztetés felszámolása dichotómiájának nevezi (dedifferentiation).

A hazai köznevelésben a rendszer erős szabályozottsága, az értelmileg akadályozott tanulók különnevelésének hagyományai még nyitva hagynak kérdéseket az emberi jogi modell érvényesülése, érvényesíthetősége tekintetében. Ugyanakkor a sajátos szükségletekre koncentráló, a sajátos nevelési igényhez igazodó intézményrendszer kiemelt hangsúlyt tud fordítani az adaptív jártasságok fejlesztésére. Ez a kettősség tükröződik a 2020-ban korszerűsített, *A középsúlyos értelmi fogyatékos tanulók iskolai nevelésének-oktatásának irányelvei című dokumentumban* (Oktatási Hivatal, é.n.), és az ehhez készült implementációs anyagban is (Barthel, 2020).

A klasszifikációs rendszerek üzenete

Nem pusztán a kifejezések, hanem az új klasszifikációs rendszerek gondolkodási kerete is változik a kifejezésekkel. Az intellektuális képességszavar meghatározásában sokkal hangsúlyosabbá válik az adaptív viselkedés, ennek mértéke adja a diagnózis és a fejlesztés fókuszát, amely mellett inkább kiegészítő, de továbbra is fontos szerepe van az intelligenciahányados megállapításának (Csákvári & Mészáros, 2012; Csákvári, 2013; DSM-5; Munir, 2016; Purugganan, 2018). Ennek következménye, hogy egyre inkább a támogatási szükségletalapú meghatározás kerül előtérbe. A DSM-5 kinyilvánítja, hogy az egyes diagnosztikus kategóriák közötti átmenetek sokkal képlékenyebbek, mint ahogy azt korábban értelmezték (Munir, 2016). Egy további aspektus az intellektuális képességszavar diagnosztizálásában az állapot kialakulásának ideje. Az AAIDD 22 éves korra – az egyedfejlődés fiziológiai lezárulását megelőző időszakra – helyezi. Az 5 éves kor előtti időszakban csupán a megkésett pszichomotoros fejlődés ténye rögzíthető, a diagnózis felállítására ezt követően lehet releváns (Purugganan, 2018).

A mentális retardáció (F70-79) a BNO-10 klasszifikációs rendszerben diagnosztikai kritérium, a hazánkban a még nem bevezetett BNO-11 (ICD-11) viszont már átvette a DSM-5 fogalmi rendszerét (ezáltal a mentális retardáció, mint elavult kifejezés használata fokozatosan eltűnhet). Ezt korábban Csákvári és Mészáros 2012-ben is valószínűsítette. Ebből is látható, hogy a klasszifikációs rendszerek jelentős „fáziskéséssel” reagálnak a definíciók változására, megközelítéseire. A mentális retardáció fogalma helyett megjelenik az intellektuális képességszavar/intellektuális fogyatékoság/intellektuális fejlődési zavar kifejezés (Csákvári & Mészáros, 2012; DSM-5; WHO, 2021).

Amennyiben ez a – adaptivitás és támogatási szükségletalapú – diagnosztikai megközelítés hazánkban általánossá válik, úgy valószínűsíthető, hogy a tanulásban akadályozott és értelmileg akadályozott személyek körének értelmezése (lehetséges, hogy az elnevezése) is átalakul. Gondolunk itt arra, hogy az intelligenciahányadoson alapuló diagnózis háttérbe szorulásával még inkább felerősödhet az a szemlélet, amellyel a gyógypedagógia már évek óta dolgozik. Aki egész

életen át tartó kísérést igényel, életvezetésében kisebb-nagyobb mértékű támogatásra van szüksége és nehézségei nem pusztán az iskolai évekre, az akadémiai tudás elsajátítására vonatkoznak, inkább az értelmileg akadályozott, a *folyamatos támogatási igényű* emberek csoportjába tartozhat majd.

Ennek a folyamatnak eredményeit a mindennapokban az iskolai és felnőtt életszakaszban már meg is tapasztalhatjuk. 2016-tól a készségfejlesztő iskolákban folytathatják tanulmányaikat azok az enyhén értelmi fogyatékos tanulók, akik a szakiskolai képzésben kevésbé állják meg a helyüket (2011. évi CXC. törvény, 13/B. §. (1)). Egyelőre a statisztikai adatokból azt látjuk, hogy mérsékelt emelkedés látszik. A 2017/2018-as tanévhez képest 2020/2021-es tanévben 28 fővel növekedett az enyhén értelmi fogyatékos tanulók létszáma a készségfejlesztő iskolákban (45 főről 73 főre). Az enyhe értelmi fogyatékos és további fogyatékos esetén 17 fővel növekedett a készségfejlesztő iskolai tanulók száma. (OH, 2021). Érdemes lenne a későbbiekben ezt nyomon követni. Másrészt felnőttkorban azok az enyhén értelmi fogyatékos emberek, akiknek valószínűsíthetően gyengébbek az adaptív képességeik, az értelmileg akadályozott személyekkel együtt vannak jelen a napközi otthonokban⁶.

Azt is tudnunk kell azonban, hogy a valós élethelyzetekben nem mindig könnyű – és nem is feltétlenül szükséges – az egyes személyek egyértelmű besorolása. Gyógypedagógiai szempontból a várható kimenet, a felnőtt korra elérhető önállóság mértéke és minősége, illetve a támogatási szükséglet alapján differenciálhatunk tanulási akadályozottság és értelmi akadályozottság között (Barthel, megjelenés alatt). A dilemmák már egyes kutatások szintjén is megjelentek (Katona, 2013).

A TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLET, MINT FELOLDÓ MEGKÖZELÍTÉS?

„A megfelelő értelmezéshez figyelembe kell vennünk azonban, hogy a támogatási szükséglet minden ember, de különösen az érintettek esetén idő-, tér-, és helyzetfüggő, hiszen megszokott környezetben és ismert személyek között ez az igény jelentősen csökkenhet és a heterogenitásból következően személyenként is rendkívül változatos lehet.” (Weingärtner, 2009, id. Könczei és mtsai, 2015, 6.2.1. fejezet, o.n.). A heterogenitás az értelmileg akadályozott személyek esetében is jellemző, így a támogatási szükséglet meghatározásához fontos tudnunk, hogy mit is értünk a fogalom alatt. Ebben a fejezetben megkíséreljük a fogalmi kontextust és annak relevanciáját bemutatni.

A támogatási szükséglet hazai értelmezése

A fogalom használata általában a magas támogatási szükségletű személyek esetében jelenik meg, jellemzően a súlyosan-halmozottan fogyatékos, továbbá a súlyosan és igen súlyosan értelmi fogyatékos, azaz a súlyos és igen súlyos intellektuális képességzavart mutató emberekre vonatkozóan használjuk (Könczei és mtsai, 2015). A támogatási szükséglet mértékének

⁶ Például: Magyar Máltai Szeretetszolgálat Gondviselés Háza Fogyatékkal Élők Napközi Otthona Keszthelyen (https://www.efiportal.hu/fszk_ervedo/magyar-maltai-szeretetszolgalat-gondviseles-haza-fogyatekkal-clok-napkozi-otthona/), vagy a Budapest Főváros XV. kerületi Önkormányzat Egyesített Szociális Intézménye Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona (<http://eszixv.hu/hu/egysegek/ertelmi-fogyatekosok-napkozi-otthona>)

meghatározásához viszonyítási alapként a „komplex fogyatékoság” fogalma jól kapcsolódik. Ez a fogalom több minőségi faktorból áll: a biológiai, fiziológiai, szomatofunkcionális, a tanulási és fejlődési, a társadalmi kontextusbeli és a szubjektív önészlelés területéből (Theunissen, 2012, id. Könczei és mtsai, 2015, 6.2.1. fejezet).

A támogatási szükséglet fogalmának értelmezésére nagy hatással vannak a 2006. évi ENSZ-egyezmény tézisei (United Nations, 2006), kiemelten az önálló és támogatott életvitel, az önrendelkezés és támogatott döntéshozatal, valamint az egyenlő esélyű hozzáférés, egy szóval az autonómia tekintetében (Halmos, 2017). A szerző kitér a kapcsolati autonómia elméletére, ami szerint az autonómia önmagában nem létezik, nem veleszületett, a társas kapcsolatokon keresztül alakul ki. Az interdependencia (kölcsonös függőség) mindenkire hatással van, különböző mértékben tesz minket sérülékennyé, ami összefügg a döntéshozatali készségeinkkel. Mi ebbe a kontextusba emelnénk a döntéshozatali lehetőségeinket is, a gyakorlási és hozzáférési lehetőségek összefüggenek a későbbi készségszintű alkalmazással.

Az emberi jogi és támogatási szükségletalapú megközelítés hatással van a tudományterület és a képzés fejlődésére is. Az autonómia és döntéshozatal különösen kiemelt területek az értelmileg akadályozott személyek esetében, nem győzzük hangsúlyozni jelentőségüket a gyógypedagógiai, különös tekintettel az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányú képzés és a klienseink kísérése során. A képzésben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon 2014-ben létrejött Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet megalapítása annak a tantervi reformnak az egyik lépése volt, amelyben a fogyatékos személyek bevonódása, részvétele egyre nagyobb hangsúlyt kapott. Az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirány esetében érdemes kiemelni *Az értelmi akadályozottság pedagógiai, gyógypedagógiai megközelítése, diagnosztikája* bevezető kurzust, amely a célcsoportismeretek mellett magába foglalja az emberi jogi megközelítést, annak értelmezését és a határtudományok kapcsolódásait. A kurzusok erre épülve nagy hangsúlyt fektetnek a társadalmi részvételre és ennek támogatására. Megalopozzák és keretezik az összes további elméleti és gyakorlati ismeretet, tudást, amelyeket aztán például a *Felnőttek gyógypedagógiai kísérése* című kurzusban andragógiai megközelítésben építhetnek tovább a hallgatók.

A támogatott lakhatásban jelenleg is használatos Komplex szükségletmérő eszköz⁷ útmutatója e szerint határozza meg a fogalmat: a támogatási szükséglet „pszichológiai képződmény a támogatás formáját és intenzitását jelenti, mely ahhoz szükséges, hogy a személy részt vehessen olyan tevékenységekben, melyek a humán működéshez kapcsolódnak.” (Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2017, p. 8.) Az elméleti keretben leírják, hogy nemcsak az egyéntől függ és egyénileg meghatározott a szükséglet-kielégítés „elvárható” szintje, hanem társadalmilag is meghatározott, és függ a mikro-, és makrokörnyezet fejlettségétől is. Tehát, értelmezésünk szerint, arra utal a leírás, hogy a többségi társadalom elvárásszintje ugyanolyan mértékben fontos, mint az egyéné.

A következőkben fontosnak tartjuk az evidenciaalapú módszerek és az egyetemes tervezés elvi alapjainak, szemléletének bemutatását is, melyek alappilléreként összekapcsolják a támogatási szükségletet és a szolgáltatásokat, elválaszthatatlan, egymásból következő és visszaható elemekként.

⁷ Nem méri a tanulási képességeket, a befolyásoló környezeti tényezőket és egyéni igényeket veszi figyelembe (Emberi Erőforrások Minisztériuma, 2017). 8 fő területet mér: Személyi higiéné, Személyi függetlenség, Mobilitás, Életvezetéssel kapcsolatos támogatási szükséglet, Kapcsolatok, Közösségi részvétel, Egészségmegőrzés, Egészségügyi kockázatok.

Az evidenciaalapú módszerek

A tudományos munka fejlődésével egyre nagyobb igény mutatkozik az evidenciaalapú, jól kutatott, alátámasztott módszerek használatára. Az intellektuális képességzavart mutató személyek támogatásának területén ez főként evidenciaalapú gyakorlatként, legjobb gyakorlatként értelmezhető. Ennek ugyanúgy megfelelően kontrollált módszerrel bizonyítottan kell hatásosnak lennie, de a speciális csoport miatt, elegendő ezt alacsonyabb elemszámon bizonyított esettanulmányokkal alátámasztani (Nirbhay, 2016). Napjainkban és a jövőbe tekintve fontos célkitűzés, hogy a támogatás, kísérés (fejlesztés, nevelés-oktatás, foglalkoztatás, lakhatás, családi élet) kutatásokkal alátámasztottan, a legmagasabb szinten történjen.

Evidenciaalapú gyakorlatról beszélhetünk, amennyiben maga az alkalmazott eljárás/támogatás etikailag nem megkérdőjelezhető, biztonságos, bizonyítottan hatékony, legalább szakértői konszenzus alapján illeszkedik a célcsoporthoz, annak sajátosságaihoz és egyénre szabható. Fontos tehát, hogy mind elméleti, mind gyakorlati szakemberként megalapozott (felmérésekre épülő) és jól felépített (precíz és visszamérhető) beavatkozásokat végezzünk, melyeknek eredményei támogathatják a további kutatások, szakmai protokollok kialakítását (Stefanik, 2018). Ez a szemlélet jól illeszkedik a támogatás mint szolgáltatás, a fogyatékos személy mint kliens szemlélethez és az emberi jogi megközelítéshez egyaránt.

Egyetemes tervezés mint lehetőség

A már évtizedek óta jól ismert akadálymentesítés és a modern időkben elterjedt egyetemes tervezés fogalma kifejezetten fontos lehet a jövő tekintetében. Akadálymentesítésről a környezet vagy bizonyos szolgáltatások utólagos korrekciójánál beszélünk, melynek célja a hozzáférhetőség növelése. Egyetemes tervezésről ugyanakkor abban az esetben beszélhetünk, amennyiben maga a környezet vagy szolgáltatás úgy kerül kialakításra, hogy az mindenki számára hozzáférhető legyen. A könnyen érthető tájékozódás, ügyintézés, kommunikáció bevezetése és elterjesztése e tekintetben az intellektuális képességzavart mutató személyek társadalomba való minél szélesebb körű beilleszkedését nagyban elősegítené. Ez nem csak egy lehetőség, de az érintett személyek alapvető joga is, így fontos, hogy minden fórumon felhívjuk erre a figyelmet (European Commission, 2019; UN, 2006; WHO, 2011).

ÖSSZEFOGLALÁS

Tanulmányunkban áttekintettük az értelmi akadályozottság fogalmát, a múlt, jelen és jövő ívén keresztül. Kísérletet tettünk arra, hogy érzékeltessük, mennyire komplex a fogalmi kör, figyelembe véve azt, hogy ahány ember, annyiféle képességstruktúra létezik, így különösen fontos a szakmai és emberi jogi szempontok figyelembevételével a célcsoport meghatározásánál.

A fogalmi megközelítések értelmezése során arra jutottunk, hogy az emberi jogi modell által hangsúlyozott társadalmi szerepvállalás és döntéshozatal szemszögéből egyre fontosabb szerephez jutnak az adaptív képességek a diagnosztikus folyamatokban is. A klasszifikációs rendszerek bemutatása során az intellektuális képességzavar értelmezésének a jelenlegi határait, kihívásait is rávilágítottunk.

A támogatási szükséglet fogalma és szemlélete, gyakorlati alkalmazása hozzásegíti az intellektuális képességzavart mutató embereket az életrészekhez kapcsolódó döntésekben való jelenlét, ezáltal a participatív jelenlét, ami a „Semmit rólunk, nélkülünk” elv mentén hozzájárul az aktív társadalmi részvételhez. A támogatott döntéshozatal jogintézményére nem tértünk ki részletesen, azonban úgy véljük, hogy rendkívül fontos eleme az életútnak, és ennek a támogatása kiemelt feladatunk.

Habár a tanulmány expliciten érintette, szeretnénk hangsúlyozni, hogy fontos, hogy az értelmileg akadályozott emberek identifikációja, válasza a változásokra megjelenjenek a definíciós törekvések mentén. Így tud megvalósulni igazán a közös értelmezési keret.

Egy élő tudományterület dinamikusan fejlődik és átalakul. Egy-egy új definíció létrejötte egyben újabb kérdéseket is felvet. Egyetértünk az alább idézett gondolatokkal, mellyel szeretnénk felhívni a figyelmet, hogy a jelen tanulmány sem tekinthető egy lezárt folyamat végtermékének, de kiindulópontként szolgálhat további termékeny szakmai diskurzusoknak.

„Bárkiről, aki azt hiszi, hogy hogy végül a tökéletes terminológiához érkeztünk, a történelem be fogja bizonyítani, hogy tévedett. Biztos vagyok abban, hogy a jövőben valamikor az intellektuális és fejlődési képességzavar kifejezések is inadekvátak lesznek, és jelentéstartalmuk elveszítik.” (Schallock, Luckasson, Shogren, 2007, id. Lányiné, 2017, p. 46.).

IRODALOMJEGYZÉK

- AAIDD (n.d.). *Definition of Intellectual Disability*. <https://www.aidd.org/intellectual-disability/definition>
Letöltés ideje: 2021.02.19.
- ADA (2007). *Guidelines for Writing About People With Disabilities*. <https://adata.org/factsheet/ADANN-writing>
Letöltve: 2021.08.03.
- Barthel B. (2020). *Hogyan támogassuk az intellektuális képességzavart mutató gyermekeket? Útmutató a középsúlyosan értelmi fogyatékos gyermekek integrált neveléséhez*. Tantervi és módszertani útmutató füzetek. Eszterházy Károly Egyetem, Eger. <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-a-kozepsulyosan-ertelmi-fogyatekos-tanulok-integralt-neveleshez.pdf> Letöltve: 2021.02.19.
- Barthel B. (megjelenés alatt). Az Értelmileg Akadályozottak Pedagógiája szakirány múltja, jelene, jövője. In Barthel B. (szerk): *Az értelmileg akadályozott felnőttek kísérése: múlt, jelen, jövő*. (pp. 10–19). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723–742. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.22.6.723>
- Clegg, J., & Bigby, C. (2017). Debates about dedifferentiation: twenty-first century thinking about people with intellectual disabilities as distinct members of the disability group. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4(1), 80–97. <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1309987>
- Clifford Simplican, S. (2018). Democratic Care and Intellectual Disability: More than Maintenance. *Ethics and Social Welfare*, 12(4), 298–313. <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1452954>
- Csepeli Gy. (2001). *Szociálpszichológia*. Osiris, Budapest.
- Csákvári J. (2013). *Intellektuális képességzavar és szociális kogníció: A szociális kogníció néhány aspektusának vizsgálata tekintetkövetéses módszerrel mérsékelt intellektuális képességzavarral élő felnőttek körében*. Doktori értekezés. ELTE PPK, Budapest. http://pszichologia.phd.elte.hu/vedesek/Csakvari_Judit_disszertacio.pdf
Letöltve: 2021.05.30.
- Csákvári J. & Mészáros A. (2012). *Értelmi fogyatékos (intellektuális képességzavarral élő) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft., Budapest. http://paks.tmpsz.hu/userfiles/files/diagnosztikai_kezikonyv_4fejezet.pdf Letöltve: 2021.02.19.
- Czeizel E., Lányiné E.Á. & Rátay Cs. (1977). *Az értelmi fogyatékos fogalma és hazai gyakorisága*. *Orvosi Hetilap*, 118(6), 311–314. https://adt.arcanum.com/hu/view/OrvosiHetilap_1977_02/?query=%C3%A9rtelmi%20fogyat%C3%A9kosok&pg=2&layout=s Letöltve: 2021.02.19.
- Dunás-Varga I. (2019). Az értelmi fogyatékos személyek alkalmazásának jellegzetességei egy pilotkutatásban résztvevő KKV-k körében. In Farkasné G. R., Gereben F.-né & Lénárt Z. (szerk.). *Rehabilitáció—Életkorok, intézmények, szükségletek és lehetőségek a szolgáltatások hazai rendszerében*. (pp. 296-303). Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/46035> Letöltve: 2021.04.30.
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (2017). *Komplex támogatási szükségletmérő eszköz*. Útmutató a fogyatékos, pszichiátriai problémákkal élő, illetve szenvedélybeteg emberek támogatási szükségletének felmérésére kidolgozott módszerhez, továbbá a támogatott lakhatásban való alkalmazáshoz. EMMI, Budapest. https://szgyf.gov.hu/phocadownload/tsza_utmutato_2017_FSZK_SZGYSZF.pdf Letöltve: 2021. 04.15.
- Éltes M. (1928). *Az értelmileg fogyatékos gyermekek oktatásának módszertana*. Descouendres, Decroly és mások nyomán. Kézirat. ELTE BGGYK Könyvtár, Budapest.
- Frim J. (1884). *A hülyeség és a hülyeintézetek különös tekintettel Magyarország hülyéire: segítségkérő a magyar nemzethez a nyomorultak legelbágytatottabbjai érdekében*. Posner, Budapest. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdfs/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/32547/Frim_A_hulyeseg_es_%20a_hulyeintezetek.pdf&sequence=1&isAllowed=y Letöltve: 2021.05.28.

- Gomes, M. (2018). A Study of the Effectiveness of People-First Language. Proceedings of the 4th Annual Linguistics Conference at UGA, The Linguistics Society at UGA: Athens, GA. 1–19. <https://esploro.libs.uga.edu/esploro/outputs/conferencePaper/A-Study-of-the-Effectiveness-of-People-First-Language/9949316634202959> Letöltve: 2021.05.28.
- Gordosné Sz. A. (2004). *Bevezető általános gyógypedagógiai ismeretek*. Nemzeti Tankönyvkiadó Rt., Budapest.
- Halmos Sz. (2017). Szempontok az UN CRPD hazai végrehajtásához, különös tekintettel az egyezmény 19. cikkére (a fogyatékos személyek önálló életvitelhez és közösségbe való befogadáshoz való joga) I. *Acta Humana – Emberi Jogi Közlemények*, 5(6), 75–102. http://real.mtak.hu/122133/1/AH_2017_6_Halmos_Szilvia.pdf Letöltve: 2021.04.16.
- Hatos Gy. (1994). Az értelmileg akadályozottak nyugaton és nálunk az összehasonlító kutatások tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 22(2), 98–108. http://epa.oszk.hu/03000/03047/00010/pdf/EPA03047_gyosze_1994_2_098-108.pdf Letöltve: 2021.05.28.
- Hatos Gy. (2001). Értelmi akadályozottság. In Mesterházi Zs. (szerk.) *Gyógypedagógiai lexikon*. (pp. 79–80). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.
- Hatos Gy. (2008). *Az értelmileg akadályozott emberek: nevelésük, életük*. APC Stúdió, Gyula.
- Hatos Gy. (2010). Értelmi akadályozottság és változás. In Radványi K. (szerk.). *Másképp? Intellektuális fogyatékosokkal élő emberek gyógypedagógusainak tankönyve*. (pp. 11–30). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. <https://www.eltereader.hu/media/2020/04/M%C3%A1sk%C3%A9pp-jegyzet-READER.pdf> Letöltve: 2021.05.28.
- Hatos Gy. (2015). Az értelmi akadályozottság értelmezésének változásai. *Pedagógiai történeti Szemle*, 1(1), 1–11. http://www.jgyfk.hu/pedtort/wp-content/uploads/2014/12/2015_01.pdf Letöltve: 2021.05.28.
- Katona V. (2013). „mindent megkapunk, csak, mondom a szabadság hiánya...” Felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky P. (szerk.). *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és korlátai*. (pp. 115–177). ELTE Eötvös Kiadó, Budapest. https://dtk.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412A/2009-0007_pedagogiai_projektalkotas2/TANANYAG/docs/katona.doc Letöltve: 2021.08.16.
- Könczei Gy. & Zsolnay L. (2004). „... Az embert magát tekinti a gazdálkodás céljának...” A fogyatékos jelensége a közgazdaság-tudományban. In Zászkaliczky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékos jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban*. (pp. 347–367). ELTE BGGYFK és Kölcsy Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest.
- Könczei Gy. & Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk.). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. (pp. 7–21). NCSZZI, Budapest. http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1904 Letöltve: 2021.07.26.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. TÁMOP-4.1.2 B2 Pályázat könyvei. BME Tanárképző Központ, Budapest. https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosag tudomany_a_mindennapi_etelben/FM/sfmjs13g.htm Letöltve: 2021.04.15.
- KSH (2011). *A fogyatékosággal élők*. 2011. évi népszámlálás. http://www.ksh.hu/nepszamlalas/ tablak_fogyatekosag
- Kullmann L. (2012). *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgássérült emberek rehabilitációjában*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_5_kullmann.pdf Letöltve: 2021.05.28.
- Kullmann L. & Kun H. (2010). „...el kell-e felejtenünk az orvosi modellt...?” A fogyatékos jelensége az orvostudományban. In Zászkaliczky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékos jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban*. (pp. 69–90). ELTE Eötvös Kiadó, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Kullmann L., Tróznai T., Paulik E. & Vargáné Molnár M. (2008). Fogyatékosággal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése (Előzetes tanulmány). *Gyógypedagógiai Szemle*, 36(1), 2–13. http://epa.oszk.hu/03000/03047/00040/pdf/EPA03047_gyosze_2008_1_002-013.pdf Letöltve: 2021.06.01.

- Lányiné E. Á. (2017). *Intellektuális képességszavar és pszichés fejlődés*. Medicina Könyvkiadó, Budapest.
- Lengyel Zs. (1997). *Szociálpszichológia*. Osiris Kiadó, Budapest. <https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tkt/szociálpszichologia/index.html> Letöltve: 2021.05.28.
- Magyar A. (2018). *Fejezetek az értelmifogyatékos-kép történetéből*. Gondolat Kiadó, Budapest. http://real.mtak.hu/91407/1/MagyarAdel_nyomdanak.pdf Letöltve: 2021.05.28.
- Márkus E. (2005). *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái*. Doktori értekezés. ELTE PPK, Budapest.
- Márkus E. (2020). *Hogyan támogassuk az intellektuális képességszavart mutató gyermekeket? Útmutató a súlyosan-halmozottan fogyatékos tanulók integrált neveléséhez*. Tantervi és módszertani útmutató füzetek. Eszterházy Károly Egyetem, Eger. <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-a-sulyosan-halmozottan-fogyatekos-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf> Letöltve: 2021.05.28.
- Mesterházi Zs. (2010). „A mélyben folyamatosan ugyanaz a búvópatak táplálta” A gyógypedagógia elméletképzésének főbb irányai. In Zászkaliczky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékos jelensége a gyógypedagógia határtudományában*. (pp. 15–65). ELTE Eötvös Kiadó, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Mesterházi Zs. & Szekeres Á. (szerk.) (2019). *A nehezen tanuló gyermekek iskolai nevelése*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Munir, K. M. (2016). The co-occurrence of mental disorders in children and adolescents with intellectual disability/ intellectual developmental disorder. *Neurodevelopmental disorders*, 29(2), 95–102. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000236>
- Nagy Z. É. (2015). *Van-e út a munkába? A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaerő-piaci reintegrációjának esélyei*. Doktori értekezés. Budapesti Corvinus Egyetem, Budapest. <https://doi.org/10.14267/phd.2015038>
- Nirbhay, N. S. (2016). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer, Switzerland.
- Oktatási Hivatal (2021). *SNI gyermekek, tanulók száma fogyatékoság típusa szerint 2012-2020*. Adatigénylés, KIR/6430-9-2021.
- Országos Magyar Kir. Statistikai Hivatal (1871). *Az 1870. év elején végrehajtott népszámlálás eredményei a hasznos házi állatok kimutatásával együtt. X. A jelenlevő népesség közül természeti hiányokban szenvedők*. Országos Magyar Kir. Statistikai Hivatal, Budapest. https://library.hungaricana.hu/hu/view/NEDA_1870/?pg=559&layout=s Letöltve: 2021.05.28.
- Purugganan, O. (2018). Intellectual Disabilities. *Pediatrics in Review*. 39(6), 299–309. <https://doi.org/10.1542/pir.2016-0116>
- Radányi, K. (2011). Középiszkolai integráció – Értelmi akadályozottság. In Papp G. (szerk.). *Középiszkolás fokon? Sajátos nevelési igényű fiatalok együttnevelése a középiszkolákban*. (pp. 53–79). ELTE Eötvös Kiadó, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Reindal, S. (2016). Discussing inclusive education: an inquiry into different interpretations and a search for ethical aspects of inclusion using the capabilities approach. *European Journal of Special Needs Education*, 31(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/08856257.2015.1087123>
- Regényi E. (2019). A támogatott döntéshozatal és az emberjogi modell. In Mesterházi Zs. & Szekeres Á. (szerk.). *A nehezen tanuló gyermekek iskolai nevelése*. (pp. 495–509). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Stefanik K. (2018). Az evidencia és az evidenciaalapú gyakorlat fogalma. In Győri M. & Billédi K. (szerk.). *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (pp. 55–64). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Szekeres Á. (2007). Szempontok a tanulásban akadályozott gyermekek (gyógy)pedagógiai segítéséhez. In Bollókné Panyik I. (szerk.). *Gyermek – Nevelés – Pedagógusképzés 2007*. (pp. 51–64). Trezor Kiadó, Budapest.

- Szekeres Á. & Virányi A. (2019). Korszerű tanulószervezés és az IKT-eszközök alkalmazásának új irányai a tanulásban akadályozott tanulók együttnevelésében. In Polonyi T., Abari K. & Szabó F. (szerk.). *Innováció az oktatásban*. (pp. 151–178). Oriold és Társai Kiadó, Budapest.
- Szenczi B. & Szekeres Á. (2019). Az intellektuális képességszavarok (tanulási akadályozottság és értelmi akadályozottság) evidenciaalapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Győri M. & Billédi K. (szerk.). *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák*. (pp. 79–87). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest.
- Theunissen, G. (1991). *Heilpädagogik im Umbruch: Über Bildung, Erziehung und Therapie bei geistiger Behinderung*. Lambertus, Freiburg.
- Theunissen, G., Plaute, W., & Stichling, M. (1995). *Empowerment und Heilpädagogik*. Lambertus, Freiburg.
- Tóth Z. (1933). *Általános gyógypedagógia*. Magyar Gyógypedagógiai Társaság, Budapest. http://mtdportal.extra.hu/books/toth_zoltan_általanos_gyogypedagogia.pdf Letöltve: 2021.04.15.
- Vélez-Agosto, N. M., Soto-Crespo, J. G., Vizcarrondo-Oppenheimer, M., Vega-Molina, S. & García Coll, C. (2017). Bronfenbrenner's Bioecological Theory Revision: Moving Culture From the Macro Into the Micro. *Perspectives on Psychological Science*, 12(5), 900–910. <https://doi.org/10.1177/1745691617704397>
- Virányi A. (2014). *Gyógypedagógusok ismeretei és vélekedésük az infokommunikációs eszközök és a gyógypedagógia kapcsolatáról*. Doktori értekezés. ELTE PPK, Budapest. https://ppk.elte.hu/file/viranyi_anita_dissz.pdf Letöltve: 2021.08.15.
- Ward, T. & Stewart, C. (2008). Putting Human Rights into Practice with People with an Intellectual Disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(3), 297–311. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9098-4>
- Wightman, A., Kett, J., Campelia, G. & Wilfond, B. S. (2019). The Relational Potential Standard: Rethinking the Ethical Justification for Life-Sustaining Treatment for Children with Profound Cognitive Disabilities. *The Hastings Center Report*, 49(3), 18–25. <https://doi.org/10.1002/hast.1003>
- WHO & World Bank (2011). *World report on disability*. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/53067/retrieve> Letöltve: 2021.05.04.
- WHO (2021). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. (Version:05/2021). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f759942676> Letöltve: 2021.05.28
- Zakariás K. (2018). Az emberi méltósághoz való jog. In Jakab A. & Fekete B. (szerk.). *Internetes Jogtudományi Enciklopédia*. HVG-ORAC Kiadó. <https://ijoten.hu/szocikk/az-emberi-meltsaghoz-valo-jog> Letöltve: 2021.05.28.

Jogszabályok

2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1100190.tv> Letöltve: 2021.04.28.
2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300155.tv> Letöltve: 2021.08.18.
- European Accessibility Act 2019*. European Commission. <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=14869&langId=en> Letöltve: 2021.05.04
- Európai Unió Tanácsa (2000). *Az európai unió alapjogi chartája*. Bizottsági dokumentum. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/PDF/?uri=CELEX:C2012/326/02&from=HU> Letöltve: 2021.05.28.
- Oktatási Hivatal (é.n.). *Irányelvek a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásához*. https://www.oktatas.hu/kozneveles/kerettantervek/2020_nat/iranyelvek_alapprogramok Letöltve: 2021.05.28.
- UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427> Letöltve: 2021.05.28.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Magyar fordítás. <http://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary.doc> Letöltve: 2021.04.15.

The changing interdisciplinary concepts and contexts of moderate to profound intellectual disability

ABSTRACT

Our study overviews the concept of moderate to profound intellectual disability, starting from the past and moving from the present to the future. Concerning history, we revive the definitional efforts decisive in recent approaches and current dilemmas concerning the target group. Finally, we attempt to categorise Hungarian target group definitions according to the main approaches to disability. Finally, we will clarify the relationship between intellectual disability and learning disability concepts, primarily from the perspective of special education.

We can view the dissolution of classification systems through changes in conceptual approaches, the predominance of adaptive functions over intelligence quotient.

We emphasise the human rights model, which focuses on the importance and responsibility of the individual's community and social environment. That brings us to the crucial issue of social responsibility.

Looking ahead, we note that the human rights and needs-based approach has significantly impacted the development of discipline and education. This approach could be extended by the emergence of evidence-based practice and introducing a service-based system in Hungary.

The discipline has undergone a dynamic development over the past decades, which is not yet over. Therefore, we consider it relevant to summarise past and future developments in the processes that help orientate the diversity of expressions and interpretations.

Keywords: moderate to profound intellectual disability, intellectual disability, concepts, need for support, disability-approach models, classification

Gondolkodás az értelmi akadályozottságról régen és most

A cikkben az értelmi akadályozottságról írunk.

Sok értelmi fogyatékos ember minden nap igényel segítséget.
Őket nevezzük értelmileg akadályozott embereknek.

Sokat olvastunk az értelmileg akadályozott emberekről.

A cikkben leírtuk,

hogyan gondolkodtak régen
az értelmi fogyatékosokról.

Sok szerző sokféle gondolatot az értelmi fogyatékosokról.

A cikkben leírtuk azt is,

mit gondolunk mi most az értelmi akadályozottságról.

Fontos,

hogyan akadályozott emberek jelen legyenek
a társadalomban.

Fontos,

hogyan minden ember elfogadó legyen.

Fontos,

hogyan akadályozott ember mindig dönthessen arról,
mit szeretne csinálni.

Gondolkodtunk a jövőről is.

A jövőben is lesznek támogatást igénylő emberek.

Az lesz a fontos,

hogyan támogassuk az értelmileg akadályozott embereket.

Egyre többet tudunk az értelmi akadályozottságról.

A cikk a sok tudást foglalja össze.

A sok tudást tanítjuk a szakembereknek, a gyógypedagógusoknak is.