

# **ÉRTEELMI FOGYATÉKOSOK MAGYARORSZÁGON**

**– kutatási terv –**

**BUDAPEST, 2006.**

## BEVEZETÉS

Eddig még sosem készült átfogó vizsgálat a magyarországi értelmi fogyatékos népestről. Az elmúlt évtizedek nagyobb kutatásai (CZEIZEL-LÁNYINÉ-RÁTAY 1978, CSANÁDI-LADÁNYI 1983, GAYER-HATOS-KRAUSZ 1985. ILLYÉS 1990, BÁNFALVY 1996, BASS 2004) egy-egy részpopulációra irányultak, és csak elvétve készültek az adatfelvételek országos mintákon.

Természetesen az értelmi fogyatékossgal kapcsolatos kérdésselvetések nagyon sokrétűek lehetnek, a fogyatékosok problémái nagyon különbözőek állapotuk súlyosságától, életkoruktól függően is, és helyzetüket alapvetően meghatározza az s, hogy családban, vagy intézményes keretek között élnek..

A kérdéskör vizsgálata emellett számos tudományágot érint: orvosi, pszichológiai, szociológiai, pedagógiai, stb. szempontból egyaránt közelíthetünk témánkhoz. Egy országos reprezentatív felmérés tervezésében tehát figyelemmel kell lennünk e sokszínűsége, meg kell találnunk az értelmi fogyatékos emberek életének azokat a közös elemeit, amelyekre érdemes egységes vizsgálati rendszert kidolgozni, és figyelembe kell vennünk a fent említett különbözőségeket is.

Kutatásunk kérdésselvetése leíró jellegű, **szeretnénk érvényes adatokkal rendelkezni a Magyarországon élő értelmi fogyatékos népesség jellemzőiről**. Emellett vizsgálatunk kiemelt problematikája a fogyatékos emberek **speciális szükségleteinek** és a számukra biztosított szociális, egészségügyi, gyógypedagógiai és rehabilitációs **ellátásokhoz való hozzáférésnek** a feltárása.

Vizsgálatunk célja olyan információk összegyűjtése, amely megalapozhatja az értelmi fogyatékos emberek helyzetének javítására irányuló társadalmi tervezést.

## I. KÉRDÉSEK, A VIZSGÁLAT HIPOTÉZISEI

1. Vizsgálatunk fel kívánja tární az értelmi fogyatékos népesség **demográfiai** jellemzőit.

Ma nincs érvényes ismeretünk e népesség nagyságáról (a gyakorisági adatok bizonytalanságáról a kutatási terv V. fejezetében részletesen beszámolunk). Fel szeretnénk tární nem és életkor szerinti összetételüket, regionális elhelyezkedésüket, a rájuk jellemző halandósági arányszámokat. Nem ismerjük pontosan, mekkora hányaduk él családban, kiket nevelnek, gondoznak szülei, rokonai, és hányan élnek önállóan, milyen a családi állapotuk, vannak-e gyerekeik.

2. Meg szeretnénk ismerni az értelmi fogyatékos emberek **egészségi állapotát**.

Ezen belül regisztrálni szeretnénk a fogyatékosággal kapcsolatos kórerediti jellemzőket, állapotuk diagnózisát, a fogyatékoság esetleges családon belüli halmozódását. Másrészt meg szeretnénk ismerni egészségi állapotukat, az elszenvedett súlyosabb betegségeket, orvosi beavatkozásokat egészségkárosító tényezőket, aktuális státusukat. E blokkhoz kapcsolódóan **orvosi ellátásuk minőségét**, az egészségügyi ellátásokhoz, speciális egészségügyi eszközökhöz, gyógyszerekhez való hozzáférésüket is fel kívánjuk tární.

*Az értelmi fogyatékos személyeknek a népesség átlagánál több egészségügyi problémája van, gyakrabban van szükségük orvosi ellátásra. Ez – főként a súlyosabb fogyatékoság esetén – gyakran nehézségbe ütközik. Az orvosok sokszor nem képesek kommunikálni a fogyatékos emberrel, félnek a kezelés nehézségeitől stb. A **közgyógyellátás** nem vagy csak korlátozott mértékben segít a fogyatékos embereknek a szükséges gyógyszerek, segédeszközök megvásárlásában. Az egészségügyi intézmények nem akadálymentesek.*

3. Vizsgálatunk szeretne képet kapni az értelmi fogyatékos emberek, és az őket nevelő családok **társadalmi helyzetéről**. Regisztrálni kívánjuk a fogyatékos személy és az őt nevelő szülők, rokonok foglalkozását, iskolázottságát, lakáshelyzetét, anyagi státuszát,

*A fogyatékosok és családjaik anyagi helyzete elmarad az átlagostól, a fogyatékos ember egyik családtagja, általában nem helyezkedik el a munkaerőpiacon, magasak a speciális szükségletek (eszközök, fejlesztés stb.) költségei. A segélyekhez való hozzáférés nem érinti a teljes fogyatékos népességet, a támogatások összege alacsony, az érintetteknek nincs elegendő ismerete e téren, az ügyintézés bürokratikus, sokszor megalázó. Magyarországon a támogató*

*segítő szolgáltatások színvonala általában véve alacsony. A szolgáltatások főként Budapesten és a nagyvárosokban érhetők el, a rászorulóknak nagy hányada számára nem biztosított a szolgáltatások elérésében az egyenlő hozzáférés. Ennek okai a szolgáltatás szűkössége, a lakóhelytől való távolsága, az információhiány, a bürokratikus és megalázó ügyintézés.*

4. Fel szeretnénk mérni az életkoruknak megfelelő **oktatási, fejlesztési lehetőségekhez** való hozzáférés lehetőségeit, és általában az oktatási rendszer velük kapcsolatos dimenzióit (fejlesztő foglalkozások az iskoláskor előtt, bölcsődei szolgáltatásokhoz való hozzáférés és korai fejlesztés, a fogyatékosok minősítés mechanizmusa, az áthelyezési vizsgálatok problémái, szegregáció és integráció a gyógypedagógiai oktatásban, és integráció a többségi iskolába, a befogadó iskolák települések szerinti elhelyezkedése, megoszlása, szakmai felkészítés: a speciális szakiskolák jellemzői).

5. Külön figyelmet szánunk a felnőtt értelmi fogyatékosok **foglalkoztatásának, munkavégzésének** elemzésére (munkaerőpiaci esélyek, rehabilitáció, védőmunkahely, terápiás foglalkoztatás, a felnőtt értelmi fogyatékosok és családjaik anyagi helyzete).

6. Az **emberi kapcsolatok** feltárásával képet szeretnénk kapni az értelmi fogyatékosok **társadalmi befogadásának** minőségéről. Szeretnénk megtudni, vannak-e barátaik, szerelmük, élettársuk. Mennyire számíthatnak a szomszédságra, az esetlegesen létező munkatársak támogatására. Ismereteket szeretnénk kapni szerelmi kapcsolataikról esetleges családalapítása terveikről, élettársukról, házastársukról, gyermekeikről, és az ezzel kapcsolatos nehézségeikről. Az inklúzió-exklúzió területének megismeréséhez információkat szeretnénk kapni a velük kapcsolatos, általuk átélt előítéletekről, diszkriminációról. A fenti kérdésekben a fogyatékos személyek mellett családjaik izolációjáról is képet szeretnénk kapni. *A verbális vagy metakommunikatív megbélyegzés, a szánalom, vagy a diszkriminatív viselkedés feltételezésünk szerint azzal az izolációval magyarázható, amelyben a fogyatékos emberek ma Magyarországon élnek. Feltételezésünk szerint a fogyatékos emberek mindennapi élete meglehetősen sivár: szabadidejük eltöltésére, kulturális igényeik kielégítésére, sportolásra nincsen vagy csak korlátozott számban van lehetőségük.*

## Speciális kérdések

A kutatás révén néhány speciális kérdésre is szeretnénk választ kapni.

1. A **cselekvőképességgel** kapcsolatos problémák, a bentlakásos intézetekben élő emberek helyzete (az intézeti elhelyezés problémái, a gondozás színvonala)

2. Az értelmi fogyatékosok helyzete a **tanköteles kor előtt** (prevenció, szűrővizsgálatok, korai felismerés, szembesülés a fogyatékoság tényével, pszichológiai segítségnyújtás a családoknak, információk a szociális szolgáltatásokról, jogaikról, korai kórházi ellátás, fejlesztő foglalkozások az iskoláskor előtt, bölcsődei szolgáltatásokhoz való hozzáférés és korai fejlesztés)

3. A bentlakásos **intézetekben élő** értelmi fogyatékosok helyzete (az intézeti elhelyezés problémái, helyhiány, lélektani gátak, az intézeti gondozás, fejlesztés színvonala, autonómia és integráció, az eltérő intézménytípusok összehasonlítása)

### **III. KONCEPTUALIZÁLÁS, OPERACIONALIZÁLÁS – (ALAPKÉRDŐÍV)**

#### **Demográfiai jellemzők**

- kor
- nem
- etnikai hovatartozás
- lakóhely
- családszerkezet

#### **Egészségi állapot**

- kóreredet
- diagnózis
- tartós betegségek

#### **Szociális státusz**

- foglalkozás
- iskolázottság
- lakáshelyzet
- anyagi helyzet

#### **Életmód**

- emberi kapcsolatok
- szexualitás
- család
- szabadidős tevékenységek
- rekreáció
- jövőkép
- izoláció
- devianciák

## **Nevelés, gondozás, rehabilitációs lehetőségek**

- szükségletek
- pedagógiai fejlesztés
- pszichoterápia
- munkalehetőségek
- segédeszközök
- kommunikáció

## **Hozzáférés a támogató rendszerekhez, intézményekhez**

- támogatások
- segélyek
- információszerzés
- gyógypedagógiai ellátás
- szakemberek
- gyógyászati segédeszközök, alternatív kommunikációs módszerek

## **Társadalmi kirekesztődés**

- közösségi szerepvállalás
- közösségi szolgáltatásokhoz való hozzáférés (személyi asszisztencia, kommunikációs akadálymentesség, szállító szolgálat)
- előítéletek, illetve attitűdök
- akadálymentesség a környezetben
- a fogyatékos személy attitűdje a környezete felé

#### **IV. A MÉRŐESZKÖZÖK KIALAKÍTÁSA**

A fenti dimenziók alapján kialakítunk egy **alapkérdőívet**, amely egyaránt képet ad a fenti jellemzőkről akár egy intézetben élő súlyos értelmi fogyatékos csecsemő, akár egy speciális szakiskolába járó, családjában nevelkedő középsúlyos értelmi fogyatékos gyermek vagy éppen egy felnőtt értelmi fogyatékos ember esetében. A vizsgálat alapkérdéseire a minta egészében (kb. 1250 fő) szeretnénk választ kapni. Az alapkérdőívet kérdezőbiztos venné fel és a fogyatékos ember környezetében élő ép értelmű családtag vagy gondozó válaszolná meg.

(Ld. mellékletben)



## V. MINTAVÁLASZTÁS – AZ ÉRTELMI FOGYATÉKOS NÉPESSÉG NAGYSÁGA ÉS SZERKEZETE

Az értelmi fogyatékoság gyakoriságának kérdése már önmagában is vizsgálandó kérdés. Az 1990. és a 2001. évi népszámlálások tettek kísérletet a fogyatékos emberek helyzetének felmérésére, a gyakoriság kérdésének megválaszolására azonban nem szolgáltatottak megfelelő információt (ld. később). Léteztek – léteznek nyilvántartások, amelyek képet adnak az értelmi fogyatékos népesség nagyságáról, ez az ún. *nyilvántartási prevalencia* azonban sok szempontból aggályos érvényességű: szerepelhetnek benne nem értelmi fogyatékos személyek (pl. az enyhe értelmi fogyatékosok iskolájában különböző becslések szerint a tanulók 10-50%-a nem fogyatékos), illetve sokan kimaradnak a nyilvántartásokból (pl. kisgyermekkorban még nem diagnosztizálják egyértelműen az értelmi fogyatékoság tényét stb.), ezen kívül a nyilvántartások között számos átfedés is lehetséges.

Vizsgáljuk meg először, hogy kutatásunkhoz milyen nagy országos adatbázisokra támaszkodhatunk.

## OKTATÁSI STATISZTIKÁK

A tanköteles korú és iskolai képzésben részesülő értelmi fogyatékosok számáról az oktatási hatóságok évenként készítenek összesítést. A KSH adatközlése szerint a 2004/2005-ös tanévben a 3-18 éves korosztály 2.4%-a, 42.483 fő járt gyógypedagógiai iskolába, óvodába. Ebben a számban nem szerepelnek az iskolába nem járó képzési kötelezett, illetve a nem óvodás, vagy szakiskolában tovább nem tanuló gyermekek. Az Oktatási Minisztérium statisztikái 2003/2004-ben 67.927 gyermeket találnak gyógypedagógiai iskolában – a különbség oka, hogy a kb. 40 ezres számban nem szerepelnek az integrált („normál” iskolában, óvodában tanuló fogyatékos gyermekek).

*1. tábla: A nappali alap- és középfokú oktatásban tanulókés óvodai nevelésben részesülők száma évfolyamonként, 2004/2005*

	(óvoda)	1-4. évfolyam	5-8. évfolyam	9-12. évfolyam	összesen
óvodai nevelés	324564				324564
<i>gyp. óvodai nevelés *</i>	1429				1429
általános iskola		415903	439027		854930
<i>gyp. tantervű ált. isk.*</i>		14658	18197		32855
szakiskola, szakközépiskola gimnázium			28184	462059	490243
<i>spec. szakiskola</i>				8199	8199
<b>összesen</b>	<b>325993</b>	<b>430561</b>	<b>485408</b>	<b>470258</b>	<b>1712220</b>
fogy. gyakorisága	0,44%	3,40 %	3,75 %	1,74 %	2,40 %

\* Az integrált képzésben részt vevők nélkül.

(Forrás: Oktatási adatok 2004/2005 KSH, Budapest 2005.)

Az 1. tábla adatai azt is megmutatják, hogy a fenti gyakoriság életkoronként jelentősen változik: óvodáskorban alig fél százalék, míg az általános iskola felső tagozatában ennek 8-szorosa, csaknem 4%. Ha az integrált képzésben résztvevő tanulókat is számításba vesszük, az arányok jóval magasabbak: az óvodában 1,75%, az általános iskolában 6,4% (Forrás: Statisztikai gyorstájékoztató a 2004/2005. tanév eleji adatgyűjtés előzetes adatairól – [www.om.hu](http://www.om.hu)).

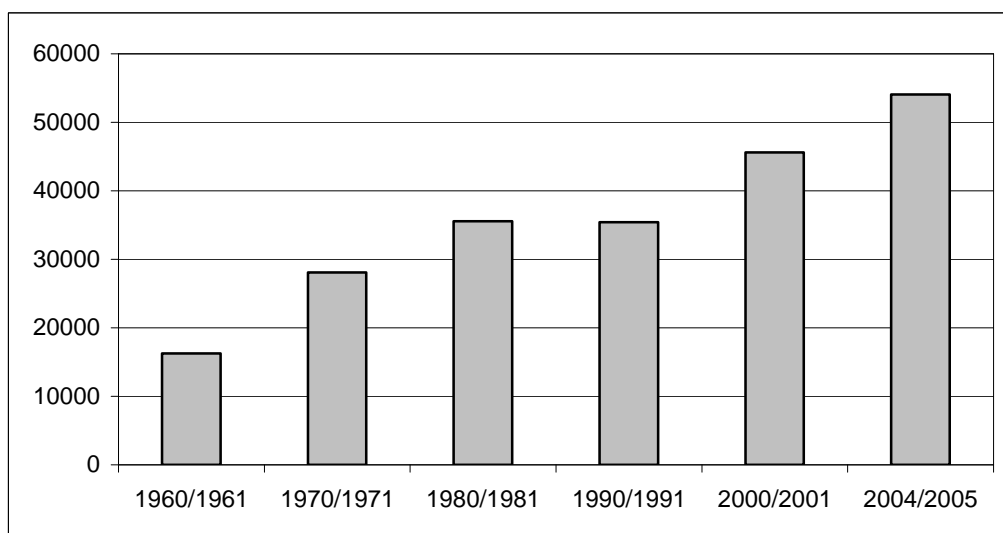
A gyógypedagógiai oktatásban részesülő tanköteles korú gyermekek száma az elmúlt 50 évben folyamatosan emelkedett, 1960-tól 2004-ig az alsófokú oktatásban arányuk megötszöröződött (2. tábla).

2 tábla: Óvodás gyermekek és tanulók száma és gyakorisága a gyógypedagógiai oktatásban

Tanév	Óvoda	Általános iskola	Speciális szakiskola	Óvoda	Általános iskola	Spec. szak.
		(fő)			(%)	
1960/1961	..	16275	..		1,16	
1970/1971	..	28077	..		2,45	
1980/1981	592	35574	..	0,12	2,97	
1990/1991	821	35420	3152	0,21	3,04	0,61
2000/2001	3171	45596	5200	0,90	4,76	0,96
2003/2004	5725	54055	8147	1,75	5,92	1,22

(Forrás: Oktatás-statisztikai évkönyv 2003/2004 OM Budapest 2004.)

1 ábra: Gyógypedagógiai oktatásban részesülő tanulók számának alakulása az általános iskolában 1960-2004 között (fő)



Összességében megállapíthatjuk, hogy a 3-19 éves korosztályban mintegy 71 ezer értelmi fogyatékos gyermek tanul valamilyen oktatási intézményben.

## A SZOCIÁLIS ELLÁTÁS STATISZTIKÁI – BENTLAKÁSOS ÉS SZOCIÁLIS INTÉZMÉNYEK

Az intézetben élő értelmi fogyatékosok számáról több forrás is közöl adatokat, ám ezek egymással nehezen összevethetőek. Az egyik probléma, hogy a fogyatékosok gondozására létrehozott intézményekben élőkről általában nem derül ki, milyen fogyatékosággal élnek (azaz hogy mennyi közülük az értelmi fogyatékos ember), másrészt az értelmi fogyatékos személyek nem ritkán olyan intézményben élnek, amely nem fogyatékosok ellátására rendeltetett (idősek, pszichiátriai betegek, szenvedélybetegek vagy hajléktalanok ellátására létesült intézményben). Az intézetben élők közül sok értelmi fogyatékos embert a szociális ellátórendszer keretein kívül helyeztek el (kórház, börtön, kollégium, kolostor).

A fogyatékosok számára többféle szociális intézményi ellátási forma létezik Magyarországon, ezekről a következő szórványos információink vannak:

- A **fogyatékos személyek otthona** (ápoló-gondozó otthon), ahol mintegy **10-12 ezer** fogyatékos személy él. Közülük – egy 2001-ben készült országos felülvizsgálat adatai szerint – 7546 fő értelmi fogyatékos, és 1415 fő halmozottan sérült (Cziráki 2003).
- A **fogyatékos személyek rehabilitációs intézménye**, ahol jelentősen kevesebb fogyatékos embert – **1500-2000** főt – gondoztak 2002-ben 130 intézetben (Cziráki 2003)..
- A **fogyatékos személyek gondozóháza** azoknak a fogyatékos személyeknek biztosít ellátást, akiknek átmeneti elhelyezését a család tehermentesítése teszi indokolttá (az elhelyezés maximum egy évig vehető igénybe)
- A **lakóotthon** olyan 8-14 fogyatékos személyt befogadó intézmény, amely az ellátást igénybe vevő részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít. 2001-ben Magyarországon 100 lakóotthonban **1200** fogyatékos gondoztak.

A legpontosabbnak tűnő adatot az intézetben élő értelmi fogyatékos lakókról a 2001. évi népszámlálás közölte, ez számos helyen eltér a fentiekben bemutatott számoktól (3. tábla).

3. tábla: *Értelmi fogyatékos intézeti lakók az intézet rendeltetése szerint 2001-ben (fő)*

Gyermekvédelmi szakellátás bentlakásos intézménye	2 549
Gyermekjóléti alapellátás bentlakásos intézménye	24
Diákotthon, kollégium	2 421

**Tartós elhelyezést biztosító szociális intézmények**

ápolást, gondozást nyújtó intézmény	14 215
rehabilitációs intézmény	1 609
lakóotthon	74

Ebből:

idősek ellátása	2 074
fogyatékosok ellátása	11 012
pszichiátriai betegek ellátása	2 744
szenvedélybetegek ellátása	59
hajléktalanok ellátása	9

**Átmeneti elhelyezést biztosító szociális intézmény**

idősek ellátása	47
fogyatékosok ellátása	39
pszichiátriai betegek és szenvedélybetegek ellátása	–
hajléktalanok ellátása	37

Munkavállalók elhelyezésére szolgáló intézmény	13
Kolostor, rendház	4
Fekvőbeteg-ellátó intézmény	114
Kereskedelmi szálláshely	1
Üdülő	11
Otthonház	1
Büntetés-végrehajtási intézet	160
Menekülteket befogadó állomás	3
Ismeretlen	396

**Összesen** **21 718**

(Forrás: Népszámlálás 2001 KSH)

## A SZOCIÁLIS ELLÁTÁS STATISZTIKÁI – A FOGYATÉKOSSÁGHOZ KAPCSOLÓDÓ ELLÁTÁSOK

**Fogyatékosági támogatásra** az a 18. életévét betöltött személy jogosult, akinek súlyosan fogyatékos állapota (látási fogyatékoság, hallási fogyatékoság, értelmi fogyatékoság, autizmus, mozgásszervi fogyatékoság, halmozott fogyatékoság) tartósan vagy véglegesen fennáll, amennyiben önálló életvitelre nem képes vagy mások állandó segítségére szorul. Fogyatékosági támogatásban **96 ezer fő** részesül.

**Rokkantsági járadék** azon személyek részére nyújt rendszeres jövedelmet, akik a 25. életévük betöltése előtt teljesen munkaképtelenné váltak és így rokkantsági nyugdíjra nem jogosultak. 2004-ben **27 ezer fő** számára folyósították az ellátást.

Azon felnőtt korú személyek részére, akik nem jogosultak rokkantsági járadékra, de munkaképességüket legalább 67%-ban elveszítették **rendszeres szociális segély** kerül megállapításra.. Az ellátásban **9 ezer fő** részesül.

**Összességében megállapíthatjuk**, hogy bentlakásos és átmeneti elhelyezést nyújtó intézményekben mintegy 20.000 értelmi fogyatékos személy él, közülük kb. 15.000 fő lehet 18 éven felüli. A családban élő illetve önálló életvitelt folytató értelmi fogyatékosok számát a fent részletezett pénzübeni ellátásokra jogosultak számából csak becsülhetjük. Feltételezzük, hogy a támogatásban részesülő mintegy 130 ezer fogyatékos felnőtt kb. 20%-a körülbelül 25 ezer ember lehet értelmi fogyatékos. Ez **a kb. 40 ezer felnőtt értelmi fogyatékos ember** a 18 éven felüli népességnek kb. 0,5%-a.

## ORVOSI ADATBÁZISOK

A Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 1962 óta regisztrál minden 1 éves kor alatt diagnosztizált fejlődési rendellenességet (több is és kevesebb is tehát, mint az értelmi fogyatékoság nyilvántartása). Adataik szerint, ebben az életkorban a csecsemők 3,2%-ánál diagnosztizálható valamilyen fejlődési rendellenesség (JELENTÉS 2004).

Külön figyelmet érdemel e rendellenességek közül a Down-kór előfordulási gyakoriságának vizsgálata. „1970-2000 között 3.392 Down-kóros esetet jelentettek a VRONY felé. Az adatbázis teljessége és pontosítása érdekében retrospektív kiegészítő adatgyűjtést végeztünk a genetikai tanácsadók és prenatális centrumok felkeresése révén. Az aktív felkutatás eredményeként további 1.780 Down-kóros eset (az összes eset 34%-a) jutott tudomásukra, így a 31 évet átölelő teljes vizsgálati anyag 5.172 esetet tartalmaz (átlagos gyakoriság: 1,21%).”

## A 2001. ÉVI NÉPSZÁMLÁLÁS

A fogyatékos emberekkel kapcsolatos témakör már a legrégebbi magyar népszámlálásokban is szerepel: az 1870 és 1949 közötti népszámlálások mindegyikében megtalálhatóak voltak a „testi és szellemi fogyatékosokra” vonatkozó kérdések. Az ezt követő évtizedekben ez a kérdéskör kimaradt az adatfelvételekből egészen 1990-ig, amikor egy 20%-os reprezentatív mintáján újra vizsgálták a fogyatékosok életkörülményeit. Modern teljes körű adatfelvételt csak 2001-ben készített a KSH. Mivel az adatvédelmi törvény az egészségi állapotra vonatkozó adatokat fokozott védelemben részesítette, ezért a fogyatékoság kérdésére a népszámlálás során nem volt kötelező a válaszadás. Ennek következtében a népszámlálás meglehetősen alulbecsüli az értelmi fogyatékosok számát. A személyi kikérdezésen alapuló adatfelvétel számos egyéb problémát is tartalmaz.

4. tábla: Az értelmi fogyatékos népesség száma és gyakorisága korcsoportonként 2001-ben

Korcsoport (év)	értelmi fogyatékos	teljes népesség	gyakoriság (%)
0–4	986	488 456	0,20
5–9	3 543	581 985	0,61
10–14	6 021	624 495	0,96
15–19	5 505	668 609	0,82
20–24	5 309	809 302	0,66
25–29	5 126	786 991	0,65
30–34	4 455	700 857	0,64
35–39	3 691	608 734	0,61
40–44	3 881	708 584	0,55
45–49	3 958	824 725	0,48
50–54	3 128	704 742	0,44
55–59	2 531	609 276	0,42
60–64	2 257	535 309	0,42
65–69	1 920	490 297	0,39
70–74	1 630	437 347	0,37
75–79	1 501	338 823	0,44
80–84	706	154 224	0,46
85–X	815	125 559	0,65
<b>Összesen</b>	<b>56 963</b>	<b>10 198 315</b>	<b>0,56</b>

(Forrás: 2001. évi népszámlálás KSH)

## ELMÉLETI GYAKORISÁGI BECSLÉSEK

Az értelmi fogyatékosok számáról készült – főként pszichometriai alapú – becslések közül a legismertebb az Egyesült Államokban a 70-es években készített modell (TARJAN 1973), amely a különböző súlyosságú és életkorú értelmi fogyatékosok számáról többféle gyakorisági érték (1% és 3%) esetén ad predikciót. A becslést most hazai nyilvántartási adatainkkal összevetve közöljük (3. és 3/b tábla).

*5. tábla: Az értelmi fogyatékos személyek becsült száma – Tarjan, G. teoretikus becslése 1%-os prevalencia mellett, a magyar népességszámra vetítve, fő – (Lányiné 1996 alapján)*

	Az értelmi fogyatékoság szintje				nyilvántartások 2000- 2004	nép- szám- lálás 2001
	súlyos	középsúlyos	enyhe	összes		
<b>0-2 éves</b>	800	3.600	2.500	6.900	(3.000)	1.000
<b>3-5 éves</b>					6.000	
<b>6-15 éves</b>	1.800	7.000	60.000	68.800	60.000	10.000
<b>16-19 éves</b>					8.000	6.000
<b>20-24 éves</b>	2.400	9.400	12.500	24.300	40.000	40.000
<b>25 év felett</b>						
<b>össz.</b>	5.000	20.000	75.000	100.000	117.000	57.000

A magyar nyilvántartásokban szereplő 2000 körüli adatok beszámolnak:

- 6.000 óvodásról (3-5 éves, főleg középsúlyos értelmi fogyatékos)
- 60.000 iskolásról (6-19 éves, főleg enyhe értelmi fogyatékos)
- 40.000 intézetben élő vagy támogatásban részesülő felnőtt értelmi fogyatékos személy (ugyanekkora számot talált a 2001. évi népszámlálás is)

A fenti források alapján tehát úgy tűnik, hogy az 1%-os prevalencia értékei általában elfogadhatóak lehetnek a Magyarországon élő értelmi fogyatékosok számának becslésében. A tanköteles kor alatt a nyilvántartási adatok bizonytalanok, az iskolai szelekció erősödése a gyakoriságot – az enyhe fogyatékoság és a szociális okokkal magyarázható alulteljesítés övezetében jelentősen megnöveli, míg a felnőtt értelmi fogyatékos személyek esetében a várható 1%-os érték feletti a nyilvántartási illetve a népszámlálásból származó arányszámok.



## MINTAVÉTEL

Mivel kutatásunk nem tér ki az enyhe értelmi fogyatékos népesség vizsgálatára, ezért mintaválasztásunk során a súlyos és középsúlyos értelmi fogyatékosok kb. 25.000 fős populációjából kívánunk kiválasztani egy 5%-os reprezentatív mintát, kb. 1250 főt,

*6. tábla: Várható részminta nagyságok 1500 fős rétegzett minta esetén*

	<b>súlyos</b>	<b>középsúlyos</b>	<b>össz.</b>
0-5 éves	50	180	230
6-19 éves	100	350	450
20 év felett	120	450	570
össz.	270	980	1250

A tanköteles korba kerülés környékén minden gyermeket, akiknél felmerül az értelmi fogyatékoság gyanúja, megvizsgálják a Szakértői Bizottságok munkatársai. Dokumentációjukban az elmúlt 30 évben regisztrált gyermekek közül a ma 5-35 éves, valaha értelmi fogyatékosnak minősült népesség reprezentatív mintáját ki lehetne választani.

A tanulási képességet vizsgáló Szakértői Bizottságok jelenleg mintegy 30-40 ezer gyermek vizsgálatát végzik el egy év alatt. A vizsgált gyermekek körülbelül a fele minősül értelmi fogyatékosnak. A vizsgált gyermekek száma évről évre emelkedik, a 80-as években a jelenleginek kb. a fele volt.

A teljes dokumentáció 1975 és 2005 között átlagosan évi 15 ezer új vizsgálattal számolva 450 ezer gyermek adatait tartalmazhatja, ezek kb. fele minősült értelmi fogyatékosnak a vizsgálatok eredményei alapján (kb. 200 ezer fő). Számításba kell vennünk, hogy az iskolai szelekció változásával e dokumentációban a történelmi időben a jelen felé haladva egyre nagyobb „fogyatékos” kohorszokat fogunk találni, és ezt a tendenciát az így kiválasztott mintában a személyek megtalálásának valószínűsége is tovább erősíti.

Mivel a dokumentáció nagy mennyiségű hagyományos technológiával archivált és nehezen kezelhető, ezért lépcsőzetes mintaválasztást ajánlatos alkalmaznunk. Először kiválasztanánk a dokumentáció 10%-át (pl. minden évből minden 10. gyermek adatait emelnénk ki., vagy minden 2. évből minden 5. gyermeket stb.) Az így kiválasztott kb. 45 ezer főnek mintegy a negyede lesz várhatóan súlyos-középsúlyos értelmi fogyatékosnak minősített. Ebből a kb. 10-

12 ezres listából újabb kb. 10%-os mintaszűkítéssel juthatunk el az általunk meghatározott mintanagysághoz.

*7. tábla: A szakértői bizottságok dokumentációja alapján megkeresett súlyosan halmozottan fogyatékos személyek elérhetőségének adatai*

	nem ta- lálható	elköl- tözött	el- hunyt	inté- zet	jobb dg.	csa- lád	nem válaszolt	össz.
0-4 év	4.1	2.0	2.0	26.5	4.1	57.1	4.1	100.0
5-9 év	7.3	3.6	1.8	21.8	1.8	60.0	3.6	100.0
10-14 év	4.1	2.7	5.4	21.6	2.7	59.5	4.1	100.0
15-19 év	10.0	4.3	8.6	38.6	2.9	34.3	1.4	100.0
20-24 év	16.3	2.0	10.2	36.7	0.0	32.7	2.0	100.0
25- év	34.9	6.6	4.7	17.0	0.9	33.0	2.8	100.0
össz.	15,1	4,0	5,5	25,8	2,0	44,7	3,0	100,0

\* (Forrás Bass 2004)

## VI. A VIZSGÁLAT ÜTEMEZÉSE

1. Előkészítő fázis (szakértői konzultációk, előtanulmányok)	2006.09.15-ig
2. A mintaválasztás elveinek kidolgozása	2006.07.15.
3. Próbakérdőív elkészítése	2006.08.15.
4. Próbakérdezés, kérdőívek véglegesítése	2006.08.15 – 09.15.
5. Dokumentumelemzés (SZB anyagokból)	2006.08.15 – 10.01
6. Mintaválasztás	2006.10.01 – 10.15.
7. Adatfelvétel	2006.10.15 – 12.15
8. Kódutasítás készítése, kódolás és adatrögzítés	2007.01.31.
9. Az adatbázis kialakítása, statisztikai számítások	2007.02.01 – 04.01.
10. Elemzések, záró tanulmány elkészítése	2007.03.01 – 05.01.
11. Kiadvány elkészítése, nyomdai munkák	2007. 05.01 – 07.01.

## VII. KÖLTSÉGTERV

előtanulmányok készíttetése	400 eFt
mérőeszközök konstruálása	500 eFt
próbakérdezés (50 fő * 5000 Ft)	250 eFt
dokumentumelemzés (mintaválasztáshoz)	1500 eFt
dokumentumelemzés adatrögzítése, mintavétel (1250 fő)	100 eFt
kérdőívek nyomdai előállítás (30 oldal)	500 eFt
adatfelvétel (1250 fő * 4000 Ft)	5000 eFt
kódutasítás készítése	250 eFt
kódolás (1250 fő * 500 adat)	625 eFt
adatrögzítés (1250 fő * 500 adat)	300 eFt
adatbázis kialakítása	250 eFt
statisztikai számítások	500 eFt
zárótanulmány elkészítése (5 ív)	1500 eFt
<b>összesen</b>	<b>11 675 eFt</b>

## IRODALOM

1. Bánfalvy Csaba (1996): A felnőtt értelmi fogyatékosok életminősége Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Bp. 1996.
2. Bass L. [szerk.] 2004: Jelentés a súlyosan halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményeiről Kézenfogva Alapítvány Bp. 2004.
3. Czeizel Endre – Lányiné Engelmayer Ágnes – Rátay Csaba [szerk.] (1978): Az értelmi fogyatékosok kóreredete a “Budapest-vizsgálat” tükrében. Medicina Kiadó, Budapest.
4. Cziráki Andrea [szerk.] 2003: Tájékoztató a fogyatékosokat ellátó intézményekben élők állapotának felülvizsgálatáról, rehabilitációs alkalmassági vizsgálatáról ESZCSM Budapest, 2003.
5. Gayer Gyuláné – Krausz Éva – Hatos Gyula (1985): Az 1961-64 között született közepesúlyos értelmi fogyatékos fiatal felnőttek helyzetének vizsgálata. MTA Szociológiai Kutató Intézete, Szociálpolitikai Értesítő, 2. sz.
6. Illyés Sándor [szerk.] (1990): Nevelhetőség és általános iskola I.–IV. Oktatókutató Intézet, Budapest.
7. JELENTÉS a Veszélyeztetett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2002. évi adatairól. „Johan Béla” Országos Epidemiológiai Központ Budapest, 2004
8. Kováts András – Tausz Katalin [szerk.] (1997): Pillanatképek: Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről. Szociális Szakmai Szövetség Bp., 1997
9. Ladányi János – Csanádi Gábor (1983): Szelekció az általános iskolában. Magvető Kiadó (Gyorsuló idő sorozat), Budapest.
10. Lányiné Engelmayer Ágnes (1996): Értelmi fogyatékosok pszichológiája I. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Bp. 1996.