

PÉCSI TUDOMÁNYEGYETEM BÖLCSÉSZETTUDOMÁNYI KAR
„OKTATÁS ÉS TÁRSADALOM” NEVELÉSTUDOMÁNYI DOKTORI ISKOLA
NEVELÉSSZOCIOLÓGIA PROGRAM

Harjánné Brantmüller Éva

**DOWN-SZINDRÓMÁSOK ÉLETMINŐSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ FAKTOROK
VIZSGÁLATA**

Doktori (PhD) értekezés

Témavezetők

Dr. Fischerné Prof. Dr. Dárdai Ágnes
(PhD, habil) PTE Egyetemi Könyvtár főigazgató

Dr. Bödecs Tamás
(PhD)
PTE, ETK, adjunktus,

Pécs, 2011

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés	4
1.1. Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása	4
1.2. Történeti áttekintés	6
1.3. A kutatás célja.....	9
2. Down-szindróma orvostudományi háttérismeretei	10
2.1. A Down-szindróma típusai	10
2.2. A Down-szindróma kialakulásának okai	13
2.3. A Down-szindróma jellegzetes szomatikus jegyei	14
3. Fogyatékosokat érintő pedagógiai háttérismeretek	17
3.1. A fogyatékosokat érintő oktatáspolitikai jogi aspektusai	19
3.2. Pedagógiai alternatívák és a Down-szindrómások	21
3.2.1. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság....	22
3.2.2. Korai fejlesztés	23
3.2.3. Integráció	26
3.2.4. Inkluzív nevelés	31
3.2.5. Speciális intézmények.....	33
4. Életminőséget érintő háttérismeretek	36
4.1. Életminőség fogalmak	36
4.2. Objektív- és szubjektív- életminőség (OWB – SWB).....	37
4.3. Az egészségfüggő, vagy egészséggel kapcsolatos életminőség	40
4.4. Fogyatékos személyek életminősége	42
4.5. Az életminőség mérése	43
4.6. Gyermek és mentálisan sérültek életminőségének mérése	47
5. Vizsgálati anyag és módszerek	48
5.1. Engedélyeztetés, a vizsgálat ideje.....	48
5.2. Minta meghatározás	49
5.3. Elemszám és a kutatás helyszínei	49
5.4. Adatgyűjtési módszerek és eszközök	51
5.5. A vizsgált változók ismertetése	53
5.6. Statisztikai elemzés módja.....	53
5.7. Hipotézisek	54
6. A kutatás relevanciája	55

6.1.	A minta szociodemográfiai jellemzői és néhány egyéb jelentős adat	57
7.	Megszületett, hogyan tovább?	63
7.1.	A „megmondás”	64
7.2.	Sérült gyermek a családban, vagy intézetben?	68
7.2.1.	Az anya és a sérült gyermek kapcsolata	70
7.2.2.	A családok stabilitása.....	73
8.	Az oktatással, fejlesztéssel kapcsolatos, objektív életminőséget befolyásoló	
faktorok.....	74
8.1.	Beszédképesség	77
8.2.	Down-szindrómások rajz/írás teljesítménye.....	84
8.3.	Down-szindrómások olvasásképessége	89
8.4.	Számlálási készség.....	93
8.5.	Önellátási képesség.....	97
8.6.	Nagymozgások.....	100
8.7.	Fejlesztési lehetőségek.....	107
9.	Egészséggel összefüggő életminőséget befolyásoló faktorok	114
9.1.	Koraszülöttség, kis születési súly	114
9.2.	Társuló betegségek	116
9.2.1.	Társuló betegségek készségek, képességek	124
9.3.	Túlsúly és obesitas	125
9.3.1.	Down-szindrómások BMI kategóriák szerinti megoszlása	128
9.3.2.	BMI kategóriák kor és nem szerinti megoszlása	130
9.3.3.	BMI kategóriák tartózkodási hely szerinti megoszlása	132
9.3.4.	BMI kategóriák, a nagymozgások és az önellátás	133
10.	Szubjektív életminőség, avagy boldogok-e a Down-szindrómások?	135
10.1.	Személyiség és magatartás fenotípus.....	139
10.2.	Interperszonális kapcsolatok.....	142
10.3.	Készségek képességek, boldogság.....	144
10.4.	Tartózkodási hely és a boldogság.....	145
10.5.	Boldogok-e a Down-szindrómást nevelő szülők?	148
11.	A felnőttkor speciális faktorainak elemzése	150
11.1.	Down-szindrómások a munka világában.....	150
11.2.	Szabadidős tevékenység	152
11.3.	Párkapcsolat	154

11.4.	Közösség intézeten/családon kívül	157
11.5.	Felnöttek szubjektív életminősége.....	158
12.	Összefoglalás.....	159
12.1.	Hipotézisek igazolása	160
12.2.	Konklúziók és a praxist érintő távlati feladatok	164
12.3.	Záró gondolatok.....	169
13.	Köszönetnyilvánítás	171
14.	Felhasznált irodalom	172
15.	Mellékletek	199

1. Bevezetés

1.1. Problémafelvetés, a témaválasztás indoklása

A kromoszómahibák a veleszületett rendellenességek jelentős részét képezik. A WHO¹ adatai szerint az évente születő 120 millió gyermek közül 800.000 jön világra valamilyen kromoszóma-rendellenességgel. Ezek közül legismertebb és leggyakoribb a Down-szindróma (DS), amely az értelmi fogyatékoság legfőbb okát (3–5%-át) képező, súlyos kromoszóma rendellenesség. Előfordulásával szakirodalmi adatok szerint, minden 700. újszülött esetében kell számolni (Weaver-Hedrick 2000).² Fogamzáskor a DS gyakorisága ennél jóval magasabb, egy részük méhen belül elhal és így spontán vetélést vagy késői magzati veszteséget okoz, esetleg a várandósság alatt kerül diagnosztizálásra. A betegség primer prevenciójára jelenleg még nincs mód, így a szekunder prevenció marad az egyetlen járható út, ami a várandósság alatti diagnózist követően, a terhességmegszakítás lehetőségét jelenti, miközben a döntés jogát meghagyja a szülőknek. Pro és kontra számos etikai problémát generálva szakemberek és laikusok körében. Felvetődik az élet kezdetének időpontját érintő dilemma épp úgy, mint a beteg gyermek élethez való joga, valamint az egészséges élethez való jog. Egyáltalán jogunk van-e a modern Taigetoszhoz? A kérdés taglalása túlmutat az értekezés keretein.

Az Országos Epidemiológiai Központ Humángenetikai és Teratológiai Osztályán, 1970 óta működő Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY),³ mely lehetőséget nyújt a DS országos előfordulásának elemzésére. Az adatbázis alapját, a rendellenességet diagnosztizáló orvosok bejelentései képezik (Szunyogh és mtsai 2006). Az adatgyűjtés az elmúlt évtizedek alatt fokozatosan vált egyre megbízhatóbbá, pontosabbá.

¹ World Health Organization: Egészségügyi Világszervezet

² Vannak ettől eltérő statisztikák, melyek 6-800 születésenként határozza meg a gyakoriságát.

³ Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása: A rendszer a teljes hazai populációra kiterjedő adatbázisként működik Európában egyedülállóan. Rögzíti és tárolja a születéstől 1 éves korig felismert rendellenes újszülöttek, csecsemők (1985-től a prenatálisan diagnosztizált magzatok) orvosi célú és személyi adatait. A bejelentések elsősorban a szülészeti intézmények, magzati diagnosztikai központok, a rendellenes újszülöttek és csecsemők ellátását végző, valamint a patológiai intézmények részéről történnek.

A prenatális diagnosztikai eljárások közül a tömegek szűrésére alkalmas non-invazív⁴ beavatkozások nem alkalmasak a rendellenesség 100%-os kiszűrésére, azonban ezek a vizsgálatok minden várandós számára elérhetőek. Az itt kiszűrt magas kockázatú csoport számára, valamint a 35 év feletti anyák részére ajánlják fel az invazív⁵ beavatkozásokat. Elvégzésük szigorúan önkéntességi alapon működik. A triszómiás magzatok kb. 50–60%-a nem kerül felismerésre, ami évente közel száz Down-kóros újszülöttet jelent hazánkban.

A 90-es években, 4 évnél fiatalabb Down-szindrómás gyerekek mortalitása az átlagpopuláció azonos korcsoportjához viszonyítva 52-szer, 10 év felettieké 7-szer nagyobb volt. Mindössze 50% érte el a harmadik évtizedet, és néhány beteg ennél is magasabb kort él meg. Átlag életkoruk 29 év volt (Dobos–Papp 1995:553).

Az orvostudomány fejlődésének köszönhetően életkilátásaik folyamatosan javultak. A társuló betegségeik közül a leggyakoribbak a szívfejlődési rendellenességek, melyek leginkább felelősek voltak a korai mortalitásáért. A műtéti technikák fejlődésének köszönhetően a sikeres szívműtétek megnövelték a betegek élettartamát. A változatlan születéskori prevalencia mellett is állandóan nő az életkor-specifikus prevalenciájuk melynek eredményeként ma már nem ritka a 60 évet is meghaladó, idős Down-szindrómás. Hazánkban közel tízezerre becsülik számukat, ugyanakkor az általános ismerethiány miatt, minden harmadik újszülöttről a szülők régebben lemondtak, ők azok, akik intézetben töltik életüket.⁶ A csökkenő halálozás, valamint a felnőttkori Down-szindrómások számának emelkedése, felhívja a figyelmet az életminőség kérdésére és növekvő, hosszú távon kezelendő, társadalmi felelősséget jelent mind az egészség- mind az oktatásügy számára. Az egész társadalom részére releváns kérdés, hogy a sérült emberek milyen mértékben igényelnek gondoskodást, ápolást, mennyire képezhetőek, mennyire önellátóak, képesek-e a társadalomba beilleszkedni. Nem lehet közömbös egyikünk számára sem, hogy a leggyakoribb kromoszóma rendellenességgel bíró embertársaink, milyen életminőséget élnek.

Meg kell említenem, hogy témaválasztásomat nagymértékben befolyásolta több évtizedes egészségügyben, illetve egészségügyi felsőoktatásban szerzett tapasztalatom,

⁴ Non-invazív prenatális diagnosztika: olyan diagnosztikus eljárások a várandósság alatt, amelyek nem jelentenek magzati kockázatot. Általában perifériás anyai vérmintából készülnek, illetve a magzat ultrahang vizsgálatát jelentik.

⁵ Invazív prenatális diagnosztika: magzati kockázatot jelentő beavatkozások. Vetélési kockázat 1-2%. Nagy pontosságú diagnosztikus eljárások. (amniocentesis, chorionbiopsia, chordocentesis)

⁶ Az első Down-világnap Magyarországon. <http://babafalva.hu/az-első-down-világnap-magyarországon/> (2010-09-05)

ahol alkalmam volt szembesülni a sérült emberek sokszor méltatlan bánásmódjával, a szülők elkeseredett magányos harcával, a társadalom részéről megjelenő előítélettel.

1.2. Történeti áttekintés

A Down-szindróma feltehetően mindig is létezett, egészen korai művészi alkotásokban is láthatóak Down-szindrómás emberek (Gruiz 2007). Az első közlés 1845-ből Esquirol francia kutatótól származik (idézi Csábi-Tényi 2006), majd 1846-ban Edward Seguin írja le a betegséget. A Down-kór volt az első jól körülhatárolt szindróma, amelyet John Langdon Down 1866-ban a mentális retardációk heterogén halmazából tudományos igényvel leválasztott, és jellemző konfigurációja alapján mongol idiotizmusnak nevezett el. A szindróma szó a felismerhető, jellegzetes jegyek együttesének csoportjára vonatkozik. Azt gondolta, hogy a betegség lényege a mongol rasszra való visszaütés. Innen származik az egyébként helytelen, mongoloid idióta elnevezés. Ma már tudjuk, hogy két okból is tarthatatlan ez az állítás, egyrészt mert nincs köze a mongol rasszhoz, másrészt korántsem képezhetetlenek. A betegség több elnevezést kapott az idők folyamán. Az elnevezések változásait kronológiai sorrendben, a 1. sz. melléklet tartalmazza. Lejeune és munkatársai 1958–59-ben az első humán kromoszóma rendellenességet a Down-szindrómában írták le. Megállapították, hogy jellemzően minden emberi rasszban megtalálható, tehát ubikviter szindróma. A francia kutatók kromoszóma-analízis során felfedezték a 21-es kromoszóma többletét. A Párizsi Tudományos Akadémia közleményében publikálták kutatásukat „Kilenc mongoloid gyermek szomatikus kromoszómáinak vizsgálata” címmel. Munkájukat nagymértékben segítette egy korábbi 1956-os felfedezés, mely Joe Hin Tjio és Albert Levan nevéhez fűződik. Ők azok a kutatók, akiknek sikerült feltérképezniük az emberi szervezet sejtjeiben lévő normális kromoszómaszámot (Horváth 1990:92; idézi Hadlaczky 2000). 1960-ban bebizonyosodott, hogy a DS nem csak az emberi fajban található meg. Az Amerikai Egyesült Államok egyik egyetemi állatkertjében született egy Down-kóros nőtény majom. A külleme és a kifejezett izomhypotónia hívta fel a figyelmet az esetleges rendellenességre, ami a kromoszóma vizsgálat alapján igazolódott. Oster felmérése szerint (idézi Czeizel 1973) 50 évvel ezelőtt igen sok Down-kóros újszülött és csecsemő halt meg, melynek oka elsősorban a szívfejlődési rendellenesség, valamint a tüdőtuberkulózis volt. Ma már műtéttel a szívhibák jó része megoldható, a tuberkulózis ellen védelmet nyújt a BCG-oltás. Ezek helyett azonban új halálokok jelentek meg, mint a leukémia, diabetes, pszichózis, korai senium. Az 1960–70-es évek kutatásainak

középpontjában a gén lokalizációs módszerek kidolgozása és alkalmazása, valamint a kromoszóma sávdiaosztika állt.(Czeizel 1973, 1976).

1966-ban a kórkép leírásának centenáriuma alkalmából mindössze két rendezvény volt az egész világon. Az egyik Londonban, elnöke Lord Brain egy londoni kórház igazgató főorvosa, aki a felesége révén rokonságban áll John Langdon Downnal. Mindössze nyolc előadás hangzott el, szinte kizárólag a kérdés medicinális, azon belül is genetikai vonatkozásait tárgyalták. A másik rendezvényt Budapesten Horváth László rendezte. A konferenciát multidiszciplináris megközelítés jellemezte, voltak pszichológiai és gyógyszer-diaosztikai témájú előadások is. Az Anatómiai és Élettani Tanszéken, az elsők között az országban, már a hatvanas évek elején történtek kromoszóma vizsgálatok Down-kórosok körében is. A vizsgálat módszere azonban akkor még sehol a világon nem volt teljesen kiforrott. Az első nagyszámú Down-szindrómásról szóló kromoszóma vizsgálati beszámolót Papp és munkatársai 1976-ban jelentették meg az Orvosi Hetilapban (Papp és mtsai 1976).

A korai fejlesztés hazánkban 1969–70-ben kezdődött, de az akkori formáját ma inkább „szülők iskolájának”, illetve családgondozásnak mondhatnánk. Később a 80-as évektől beszélhetünk csak a mai értelemben vett korai fejlesztés megindulásáról. A prenatális diaosztika szintén a nyolcvanas évek elején kezdett kiépülni az országban. Olyan centrumok létesültek, ahol már rutinszerűen tudtak vizsgálatokat végezni. Ezek az orvosegyetemek humángenetikai tanszékei voltak, melyek az orvosi biológiai intézetekből nőttek ki és mára legfőbb feladatuk az intrauterin diaosztika (Buday 2007). A 80-as évektől az addig zömében leíró és pontosabb identifikációra irányuló erőfeszítéseket fokozatosan felváltotta a szekunder prevenció. Előtérbe került a gyanús magzatok időben történő kiszűrése. A 20. század végére a Down-szindrómásokat ellátó központok létesültek világszerte, ahol a betegek komplex gondozása folyik. Magyarországon, bár kisebb közösségek már szerveződtek, komplex, ellátó központ még nem létesült (Sághy 2008).

1987-ben megalakult hazánkban a Down Alapítvány, majd ezt követte 1991-ben a Down Egyesület. Ezek a civil szerveződések voltaképpen szülői szövetségek, amelyek fontos szerepet játszanak a Down-szindrómások és családjaik aktuális problémáinak megoldásában, életminőségük javításában, a szülők felkészítésében. A Down – dada szolgálat segítségével a szülést követően, szinte azonnali és közvetlen segítséget kapnak a szülők, sorstárs szülőktől. Segítenek a kezdeti trauma feldolgozásában, és abban hogy a szülő gyermekében meglássa a pozitív perspektívát (Buday 2007).

Hazánkban a Down-szindrómás gyerekek születésének összes gyakorisága a hetvenes évektől a kilencvenes évek elejéig emelkedő tendenciát mutatott, (a maximumot – 1,77‰-et – 1992-ben érte el), ezt követően némi csökkenést regisztráltak. Az emelkedés hátterében több ok állhat:

- Bevezetésre került, majd egyre elterjedtebbé és hatékonyabbá vált a prenatális diagnosztika hazánkban, így a korábban spontán elvetélt magzatok is felismerésre kerültek.
- Fokozatosan emelkedett a 35 év feletti terhesek részesedési aránya a szülők között.
- A retrospektív, aktív esetfelkutatás teljesebb adatgyűjtést eredményezett.
- A javuló citogenetikai diagnózis révén a kromoszóma-vizsgálattal megerősített esetek aránya növekedett. Mindezek mellett nem kizárt, hogy a környezeti hatások érvényesülése révén a DS incidenciája kismértékben emelkedett (Szunyogh és mtsai 2006).

1974–1979 között a Down-kórosok száma egy-egy évben a 200-at is meghaladta, mely néhány halvaszülést kivéve, élve születést jelentett. Az esetek felében az érintetteknél súlyos szívrendellenesség fordult elő, ennek következtében csecsemőhalálozásuk aránya nagyfokú volt. A prenatális diagnosztika egyre szélesebb körű alkalmazása és növekvő hatékonysága következtében a megszületettek száma csökkenő tendenciát mutat, 1997-től 100 alatt, egyes években pedig 80 alatt volt számuk. Életben maradási esélyeik jelentősen javultak (Szunyogh és mtsai 2006).

A nyolcvanas évek második felétől a prenatális diagnosztika révén egyre több rendellenességgel sújtott magzatot szűrnek ki. Az ezt követő időszakban, 1993-tól 2004-ig 1,2–1,6‰ közötti összes gyakoriságot észleltek. Kiemelkedően magas értékeket regisztráltak 1999-ben és 2002-ben (1,66, ill. 1,65‰). A szindróma gyakoriságának vizsgálatakor külön kell választanunk a *regisztráltakat* és a *megszületetteket*. Olyan esetek is diagnosztizálásra kerülnek, melyek egyébként spontán vetélődtek volna. A prenatális diagnosztika elterjedése csökkentette a megszületettek számát, de növelte a diagnosztizáltak arányát. Jelentős csökkenés tapasztalható a *megszületett esetek gyakoriságában* (1985–1993: 1,2–1,38‰, 1996–2004: 0,8–1,04‰), ugyanakkor 2000–2004 között már az összes eset 40%-át kiszűrték prenatálisan. Az előző évek adataira jellemző volt a hangsúlyosabb születési szám, míg 2006-ban a prenatálisan diagnosztizáltak aránya (56,14%) ezt lényegesen meghaladta (Szunyogh és mtsai 2008).

A 2008-as legfrissebb statisztikák a magzati diagnosztika eredményességében csökkenést mutatnak az előző évhez képest (2007: 52,3%; 2008: 45,7%). 2008-ban a bejelentett esetek több mint fele (99/186) szüléssel végződött. A DS diagnózisával bejelentettek száma és aránya az elmúlt évvel összehasonlítva 2008-ban ismét kismértékben emelkedett. Összesen 186 esetet regisztráltak⁷ ez 1,59‰-es prevalenciát jelent (Valek és mtsai 2010). A hazai esetek *összes prevalenciája* 1,2–1,6‰ között mozog. (A magyarországi adatok 1994–2008 év közötti alakulása látható a 2. sz. mellékletben.)

A Down-szindróma prenatális szűrésének alapját az 1970-es és '80-as években az anyai életkor és az előzetesen előfordult kromoszóma, vagy egyéb rendellenesség előfordulása miatt elszórtan végzett magzati diagnosztikus eljárások alkották. Az 1992-ben megalkotott terhesgondozásról szóló rendelet⁸ már kötelezően előírja az orvos számára, a 35 éven felüli várandós tájékoztatását az invazív prenatális diagnosztika lehetőségéről. 2004. január 1-jétől a Szülészeti és Nőgyógyászati Ultrahang Társaság javaslatára bevezetésre került a terhesség 11–13. hetében a nuchalis oedema⁹ vastagságának mérése a kromoszómális aneuploidiák prenatális szűrése céljából. Ez az intézkedés jelentősen növelte a DS szűrési hatékonyságát. A magzati diagnosztika javulásának köszönhetően nőtt a prenatálisan felismert esetek gyakorisága, hatékonysága azonban elmarad az elméletileg várható lehetőségektől. A DS hazai prevalenciája nem magasabb az európai országokban észlelt gyakoriságoknál. A nyolcvanas évek közepén és a kilencvenes évek végén a Down-szindróma gyakoriságának növekedését több országban észlelték: Nyugat Berlinben 1,58‰, Franciaországban, Strassbourg környékén 1,66‰, Spanyolország baszkok lakta területén 1,71–2,49‰ (Szunyogh és mtsai 2006).

1.3. A kutatás célja

A kutatás legfontosabb célkitűzése feltérképezni a Down szindrómások fejlettségét, fejleszthetőségét, és az ebből adódó életminőséget. Keresni az azonosságokat, és különbségeket, megtalálni azokat a tényezőket, melyek magasabb fejlettséget és életminőséget biztosítanak számukra. Az intézetben és családban nevelt Down-

⁷ Ebben benne vannak a prenatálisan diagnosztizáltak is.

⁸ 33/1992. (XII. 23.) NM rendelet a terhesgondozásról.

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99200033.NM (2009-05-11)

⁹ Nuchalis oedema: magzati tarkóródó vastagságának ultrahangos mérése. Fiziológiás felső határ 11-13. terhességi héten 3 mm. Ezt meghaladó érték DS gyanúját veti fel, ebben az esetben további magzati diagnosztika javasolt.

szindrómások életminőségét befolyásoló faktorok feltárása és összehasonlítása. Elsősorban azokat az életminőséget befolyásoló objektív faktorokat vizsgáltam, amelyek az oktatással, képzéssel, fejlesztéssel, egészséggel, felnőttkori jellemzőkkel kapcsolatosak, ezért a Down-szindrómások készségeit, képességeit, egészségi állapotát, interperszonális kapcsolatait mértem fel. Kerestem a szignifikáns ok-okozati összefüggéseket, amelyek hatással vannak a kutatásba bevont személyek teljesítményére. A kutatás eredőjeként szubjektív életminőséget vizsgáltam az érintettek, illetve a szüleik boldogság szintjének meghatározásával.

Prioritást kapott annak a kérdésnek a megválaszolása, hogy az intézeti és családi elhelyezés mennyiben befolyásolja életminőségüket? A kutatás alapvető célja volt az családban és intézetben élő Down-szindrómások életminőségét befolyásoló releváns faktorok meghatározása és összehasonlítása, illetve eldönteni, hogy optimális életminőséget melyik tartózkodáshelyi biztosít számukra. További célom volt rámutatni a bennük rejlő még kiaknázatlan lehetőségekre, fejleszthetőségük határait tovább tágítani.

Mivel egy kutatás abban az esetben lehet hasznos, ha a praxis számára használható üzenetet hordoz, ezért végső célom az volt, hogy a szakemberek számára a gyakorlatban hasznosítható következtetéseket, üzeneteket fogalmazzak meg, a Down-szindrómások optimális életminőségének megteremtése érdekében.

2. Down-szindróma orvostudományi háttérismeretei

A Down-szindrómások életminőségének vizsgálata multidiszciplináris háttér ismereteket igényel, ezért orvostudományi ismereteken túl egészségtudományi, pedagógiai, gyógypedagógiai ismeretekre van szükség.

2.1. A Down-szindróma típusai

A szindrómát kromoszóma vizsgálatok alapján, három nagy csoportra tudjuk osztani. Mindegyiknek közös jellemzője a 21. kromoszóma triszómiája, csak éppen a fölösleges kromoszóma elhelyezkedése más és más. A betegek a klinikai kép alapján nem különíthetők el, csak a kariotípus ismeretében. Ennek jelentősége az öröklődésben, a kórkép ismétlődésében releváns (Gruiz 2007).

Tiszta triszómia

A leggyakoribb megjelenési forma, 94–95 %-ban fordul elő. Ebben az esetben a 21. kromoszómából jól láthatóan három darab van, amely a meiosis¹⁰ során létrejövő nondiszjunkció¹¹ eredménye. A sejtosztódás folyamán a szétválás nem történik meg, és két 21-es kromoszóma adódik a hímivarsejthez vagy a petesejthez egy helyett. Így a gyermek minden sejtjében egy extra 21-es kromoszóma található. A szétválás elmaradásának okára feltételezések vannak. A tiszta 21-es triszómia nem ismétlődik, tehát Down-szindrómás gyermek után még születhet egészséges gyermeke a párnak. A populációra jellemző általános kockázattal azonban számolniuk kell (Oláh 2003:70).

Transzlokációs forma

A 21. kromoszóma valamely másik kromoszómára tevődik át. Ebben az esetben 46 darab kromoszómát számlálnak, de a kariotípus készítésekor két kromoszómát nem tudnak párba állítani. Az extra 21-es kromoszóma-darab áthelyeződött vagy csatlakozott egy másik kromoszómához. Az egyik kromoszóma nagyobb, mert hordozza a 21-es extrát. Leggyakoribb a 13, 14, 15, 22-es kromoszómákra történő transzlokáció (Gruiz 2007). A Down-szindrómások mintegy 4–5%-ánál az egyik szülő transzlokációs heterozigóta. A heterozigóta részben vagy normális, vagy kiegyensúlyozott transzlokációs kromoszómakészletet hoz létre. Így az utódok normálisak, illetve transzlokációs heterokariotípusúak is lehetnek. Átlagosan utódaik 1/3-a lesz Down-szindrómás. Ténylegesen a megszületettek száma ennél kisebb, mert egy részük méhen belül elhal. Problémát vet fel, hogy testvéreinek fele transzlokációs heterokariotípusú, és így nekik is születhetnek Down-szindrómás gyermekeik (Weaver-Hedrick 2000). A transzlokációs forma elsősorban fiatal szülők gyermekeiben fordul elő. A gyermek születését megelőzően rendszerint spontán vetéléseket találunk a gesztációs anamnézisben. A terhességek számának növekedésével növekszik a Down-szindrómás utód születésének valószínűsége. Ez a fajta triszómia öröklődés eredménye, nem függ a szülő életkorától. Ismétlődési kockázata 10–20% (Mikkelsen 1971; Balogh és mtsai 1987:257).

Mozaikosság

¹⁰ Az ivarsejtek osztódását meiosisnak nevezzük. A szomatikus diploid kromoszóma készlet a meiosis során megféleződik. A haploid kromoszóma készlettel rendelkező ivarsejtek egyesülésével létrejön a diploid kromoszóma garnitúra. A meiosis során a homológ kromoszómapárok tagjai szabadon kombinálódnak.

¹¹ A nondiszjunkció az a folyamat, amikor a kromoszómapár két tagja a meiosis első szakaszában nem válik szét, hanem együtt marad. Így adott kromoszómából az egyik ivarsejtbe kettő kerül, a másikba egy sem.

Legritkább formája a Down-kórnak (1–2%), ami a postmeiotikus nondiszjunkció következménye. A mozaikosság azt jelenti, hogy a szervezet sejtjeinek kromoszóma garnitúrája nem azonos. Vannak olyan szervek, szövetek, amelyeknek sejtjei 46 darab kromoszómát tartalmaznak, és vannak, amelyek 47, vagy 45 darabot (Horváth 1990:95; Oláh 2003:70). A testi sejtek mutációi a mozaicizmushoz vezetnek. A mutált sejtvonalaknak megfelelően, mozaikszerűen eltérhetnek egymástól a szervezet sejtjei genetikai szempontból. Minél több a normális sejtek száma, annál kevésbé mutatja az egyén a kórkép jellegzetes klinikai képét. Mivel szövettípusonként is más lehet az egészséges és kóros sejtek aránya, előfordulhat, hogy külső jegyek alapján Down-szindrómásnak ítélt gyermek mentálisan alig retardált.

Kosztolányi György 1988-ban Pécsen, Down-kóros leánygyermekben szokatlan kariotípust, iso-pseudodientrikus 21-es kromoszómát talált. A kromoszóma voltaképpen dicentrikus, de az egyik centromera nem funkcionál, inaktív. A jól ismert centrikus fúziós 21 triszómiával szemben az isodientrikus 21-ről meglepően kevés az irodalmi adat. Homológ kromoszómák nemcsak azonos pontokon bekövetkező törés után, a tört végek fúziójával egyesülhetnek, hanem a kromoszómák végeinek palindrom DNS-szakaszai törés nélkül is fuzionálhatnak, anyagvesztés nélkül. Ezzel feltételezhető a kromoszómaaberrációknak egy eddig ismeretlen mechanizmusa (Kosztolányi 1988).

Balogh Erzsébet és munkatársai (DOTE) 1987-ig 10 év során 136 esetben erősítették meg a DS feltételezett diagnózisát. Az esetek 91,18%-ában tiszta 21 triszómiát, 5,15%-ában centrikus fúziós 21-triszómiát, valamint 3,67%-ában mozaikosságot észleltek. Hasonló eredményeket mutatnak a nemzetközi adatok is (Balogh és mtsai 1987). Kutatásom során rákérdeztem a DS típusára is, azonban mind a családokban, mind az intézetekben élők esetében rendkívül kevés használható adatot kaptam.

A Down-szindrómás elérhető fejlettsége szempontjából is releváns a szindróma típusa. A legmagasabb fejlettségi szint elérésére a mozaikos típusnak van esélye, azonban ők vannak a legkevesebben. Ritkábban előforduló autoszómális triszómiák a 13-as kromoszóma többletéből adódó Patau-szindróma és a 18-as kromoszóma triszómiája az Edwards-szindróma ¹² (Oláh 2003).

¹² Oláh, É. (1999) Patau prevalenciája 1/8000 – 1/12000. 99 %-ban intrauterin szelekció áldozatai lesznek. A megszületettek 50 %-a 1 hónapon belül, míg a fennmaradó 50 % 1 éven belül exitál. A 18-as

2.2. A Down-szindróma kialakulásának okai

Az anyai életkorban bekövetkezett demográfiai változás ismert tény. A nők gyermekvállalása egyre későbbi életkorra tolódik. Ennek legfőbb okai a továbbtanulás, a társadalmi érés kitolódása, egzisztenciateremtés, karrierépítés. A szülők körében a 30, és még inkább a 35 év feletti nők részesedési aránya a nyolcvanas évek közepétől jelentős emelkedést mutat (Métneki és mtsai 2002). Az anyai életkor kardinális szerepet játszik a magzati kromoszóma-rendellenességek születési gyakoriságában. Az emelkedésért részben az apai életkor is felelős. Az aneuploid¹³ eltérések, így a DS kockázata is az anyai életkorral exponenciálisan emelkedik. A 45 év feletti anyák gyermekei között a DS közel ötször gyakoribb, mint a 20 év alatti anyák esetében (Penrose 1933).

A DS prevalenciája az anyai életkor előre haladtával meggyőzően növekszik (3. sz. melléklet). A gesztáció 16. hetében a gyakorisága a 36 éves nőknél 1/200, 39 évesen 1/100, 42 éves korban 1/50 és 49 évesen már 1/12. Mivel az apai életkor is növeli a gyakoriságot, ezek a mutatók még változhatnak az apa életkorának függvényében. Az anyai életkor és a nondiszjunkció közötti összefüggésre a mikrocirkulációs hipotézis kínál egyfajta magyarázatot. Feltételezik a hormonális kiegyensúlyozatlanság lehetőségét, melyet az érő és érett tüszők körül kialakuló, kevésbé optimális microvascularisatio okozhat. Ennek következtében csökken a perifollicularis kapilláriságon átfolyó vér mennyisége, mely csökkenti az oxigénellátottságot, amely végül az oocita intracelluláris pH-jának csökkenéséhez vezet. Ez befolyásolja az osztódási orsó méretét, helyzetét és elmozdulását és ezzel a kromoszómák nondiszjunkcióját eredményezheti (Dobos–Papp 1995:554). A nőkben az oociták a születést megelőzően képződnek és a meiózis I. profázisában maradnak az ovulációig. Idősebb anyákban az érésnek induló oocita hosszú évtizedekig ebben a stádiumban van, ez idő alatt káros környezeti hatások tömege érheti (Weaver-Hedrick 2000).

2000-ben fedezték fel, hogy a petesejtekben – az anyai kor előrehaladtával növekvő arányban – kialakuló számbeli kromoszóma-rendellenességekért a mitokondriumban lévő néhány gén elváltozása lehet a felelős. Czeizel szerint, ha sikerülne e génártalmakat kivédenünk, megelőzhetnénk a DS kialakulását (Czeizel

kromoszóma triszómiája az Edwards – szindróma. 95 %-a intrauterin kisselektálódik. Születés kori preralenciája 1/3000. Néhány héten, vagy hónapon belül meghalnak, de néha több évig is élnek.

¹³ Aneuploidia: A normális kariotípushoz képest valamelyik kromoszómából vagy több, vagy kevesebb van. Ennek leggyakoribb típusa a triszómia, amikor valamelyik kromoszómából kettő helyett három van.

2001a:23). A természetben állandóan fellépnek mutációk, melyek az örökítő anyag spontán, maradandó változását okozzák. Tágabb értelemben mutációnak tekinthető a kromoszóma szerkezetében, illetve számában bekövetkezett változás, amely általában külső hatásra következik be. Mutagének pl. a sugárzások, a különböző vegyi anyagok. Komoly veszélyt jelent a bioszféra ionizációjának tartós felemelkedése, a háttérsugárzás növekedése. Az ember környezetszennyezéssel is indukálja az élővilágban megjelenő mutációkat és ezzel saját létét veszélyezteti. A sugáradag és a mutációk száma között egyenes arányosság figyelhető meg. Az őspetesejt ugyanannyi idős, mint az anya, ebből következik, hogy egy belőle fejlődő petesejtet az idők folyamán, nagy valószínűséggel nagyobb sugár-, és vegyi hatás ért. Az ivarsejtekben a mutációk száma fokozatosan gyarapodik, az összes mutagén hatásnak köszönhetően, ami a születéstől termékenyítőképes életszakasz befejezéséig összegyűlik benne (Berend és mtsai 2005). Számos egyéb tényező sorolható fel, amelynek szerepet feltételeznek a DS kialakulásában (4. sz. melléklet), mivel a Down-kór háttere teljesen még nem tisztázott, ezért ezek a tényezők csak feltételezések. Amit tehetünk, hogy megpróbáljuk elkerülni, csökkenteni a rizikótényezőket. A 35 éven felüli anyáknak felajánlják a magzati kromoszóma vizsgálatot, ezt többségük igénybe is veszi. Ennek köszönhetően kevesebb Down-szindrómás gyermek születik. Éppen ezért a Down-kórosok többségét a 30 éven aluliak szülik. Náluk kisebb a kockázat, de ők vannak többen és náluk nem történik ilyen jellegű vizsgálat (Czeizel 2001b).

A VRONY adatai szerint az anyai életkor és a DS gyakoriságának kapcsolatát vizsgálva 2000–2004 között megállapítható, hogy bár a 35 éven felüli anyák a szülők csupán 7–8%-át alkották, ők születték a Down-szindrómás magzatok 42%-át. A fogamzóképes korú nők 92–93%-át jelentő 35 év alattiak terhességéből származott a közel 60%. Ezért a 35 évnél fiatalabb korosztály szűrővizsgálatára sokkal nagyobb figyelmet kellene fordítani. A 25–29 év közötti terhesek Down-szindrómás magzatainak közel 25%-át ismerték fel szűrővizsgálatok segítségével, a 30–34 éves korosztályban ennek aránya 35,6%. Meglepő módon a 35–39 évesek esetében a prenatális diagnosztika hatékonysága csak 48,67% volt. A prenatális szűrés hatékonyságát illetően rendkívül nagy területi eltérések figyelhetők meg hazánkban (Szunyogh és mtsai 2006).

2.3. A Down-szindróma jellegzetes szomatikus jegyei

A beteg gyermek külleme sokszor már önmagában lehetővé teszi a diagnózis felállítását. Azonban csak a kariotípus meghatározásával lehet a pontos és biztos

diagnózist, valamint a szindróma típusát megállapítani. A típus tisztázása a betegség ismétlődési kockázatának megítélését teszi lehetővé (Oláh 2003:70).

Sajátos arc és fejforma

Jellemző a brachycephalia, a lapos arcél, a mongoloid szemrés, epicantus, a belső szemzugban elhelyezkedő bőrredő. A szem szivárványhártyája pontozott, fehér foltok láthatóak rajta (Brushfield-foltok), az ideghártyán degeneratív jelek és a széleken hypoplásia mutatható ki. Fénytörési rendellenességek, rövidlátás, strabismus, nystagmus, könnycsatorna elzáródás, felnőttkori cataracta fordulhat elő (Roizen-Patterson 2003). Stomatológiai szempontból is jelentős elváltozásokat találunk, ilyen a sagittálisan rövidebb és magasabb ívű szájpád, mandibula protrúzió, os nasale és maxillare hypoplasia, dentíció tarda, makroglosszia és lingua plicata (redőzött, repedezett nyelv), bázikus nyál pH eltolódás, valamint súlyos fogágy betegség (Rusu és mtsai 1972; Ehmer és mtsai 1976; Czeizel 1978).

Makroglossiájuk miatt szájukat gyakran nyitva tartják, ajkaik repedezettek. Szájuk nyálkahártyája vöröses, a szájüreg tisztulását nehezíti a sűrű nyálképződés. Lassú a fogzás és a fogváltás. Gyakoriak a csökevényes, rendellenes elhelyezkedésű fogak, fogszuvasodásra általában hajlamosabbak. Orcák pirosak, mintha „szél csípte” volna. Kicsi, mélyen ülő fülkagylókat, kis orrt, benyomott orrgyököt, lapos orrnyerget, lefelé néző szájzugot figyelhetünk meg. A nyakszirt tájék lapos, enyhe kisfejtűség jellemzi, a nyak a szokásosnál rövidebb. A koponyaacsontok vékonyak, a kutacsok későn záródnak (Fink és mtsai 1975; Loiseau-Nardoux 1976).

Kéz, láb jellegzetességei

A kezek, a lábak, az ujjak gyakran rövidebbek a testhez viszonyítva. A négyujjas harántbarázda¹⁴ az átlag népesség 0,5%-ánál normál esetben is előfordulhat, míg a Down-szindrómások 60%-ban megtalálható. Jellemző a rövid, széles kéz, tömpe ujjfokkal, valamint az 5. ujj középső percének hypoplasiaja. Előfordul, hogy a kisujj két perce helyett csak egy van. Lábakon elálló nagy lábujjak, szandálujj lehet. Clinodactylia az esetek 50%-ában látható (Czeizel 1973; Horváth 1990:91; Oláh 2003:70).

Termet, testalkat

Feltűnő, hogy végtagjaik proportionálisan rövidek, ugyanakkor testalkatuk disproportionált, a rövid combhossz miatt. A rövid combhossz a collum femoris tengelyének a diafisishez való viszonyából ered. Egészséges egyénben e két anatómiai

¹⁴ Más néven majombarázda, vagy Sydney-redő.

képlet tengelye mediális irányba tompaszöget képez. Down-szindrómásokban ez a szög derékszöghöz közelít. A combcsont vápája sekély, medencecsontok gyengén fejlettek (Oláh 2003:70). A fogyatékos gyermekek testméreteinek átlagai rendszerint nem érik el a hasonló korú egészséges gyerekek átlagait, azonban ritka, hogy a különbség matematikai módszerekkel igazolhatóan szignifikáns (Vankóné 2007).

Koponya és agy jellegzetességei

Az agytörzs egészében kisebb, feltűnően kicsi a kisagy. A kisagy Purkinje-sejtjei rendezetlenül helyezkednek el, míg az átlagembernél egyenlő távolságra vannak egymástól. Már a középkorú Down-szindrómás agyának fehérállományában és az erek falában mész rakódik le. Ennek velejárója *senium praecox*.¹⁵ Ehhez társulhat a haj körülírt kihullása, a bőr hiperkeratózisa, a köröm diszkeratózisa, a szemlencsén kialakuló homály (cataracta), melyek azonban nem korfüggők (Horváth 1990). A koponya CT gyakran a bazális ganglionok meszesedését mutatja (Takashima-Becker 1985; Jernigan és mtsai 1989). A hippocampus volumene mind gyermekkorban mind felnőttkorban csökkent, míg a parietális szürkeállomány és a temporális fehérállomány relatíve megtartott volumenű. Nincs különbség az amygdala méretének vonatkozásában kontrollokkal összehasonlítva, ez a magatartási fenotípusokra jellemző barátságos, szociális alap temperamentummal jól korreláló adatnak tekinthető. A csökkent frontális lebeny a figyelmi funkciók zavarával mutatnak összefüggést (Pintér és mtsai 2001). A felnőttkorban elhunyt Down-kórosok agyszövetének neuropatológiai képére gyakran az Alzheimer-kórban látottakhoz hasonló neurodegeneratio, valamint amyloid plaque-ok megjelenése jellemző (Oláh 2003:70). A Down-szindrómások egy kis részénél a harmincas évek végére már kialakulhat a korai Alzheimer kór, amely ebben az időszakban még tünetmentes, de boncolási leletek bizonyítják. (Ikeda és mtsai 1989). Az Alzheimer klinikai tünetei már korai életkorban a 40-es évek végén, vagy a korai 50-es években megjelenhetnek. A 40–49 éveseknél 10–25%-ban, 50–59 éveseknél 20–50%-ban, 60 év felett 60–75%-ban fordul elő (Zigman és mtsai 1996).

Egyéb jellegzetességek

A könnyelvezető rendszer szűk, vagy ki sem fejlődött, ezért a könny pang a kötőhártya zsákjaiban, illetve kipereg (Horváth 1990:100).

Rendellenes keringést találunk, ennek következtében a hűvöset, hideget nehezebben tűri, ilyenkor test szerte márványbőr alakul ki. Ha tovább hűl a levegő a

¹⁵ Korai, idő előtti megöregedés.

végtagjaik, fülük, orruk, arcuk lila lesz, ami a kapillárisok bénulását és a vér széndioxiddal való telítettségét jelzi. Ezt súlyosbítja, ha veleszületett szívhibája van és szívműtéten még nem esett át (Horváth 1990:100). Bőrük száraz, fokozott elszarusodásra hajlamos. Különösen a nyakon és a háton laza. (Berend és mtsai 2005). Újszülött korban a sárgaság rendszerint elhúzódó (Oláh 2003:70). A normál populációhoz viszonyított életkilátásaikat rosszabbak, a várható élettartam a környezettől, és a társuló betegségektől nagymértékben függ (Weaver-Hedrick 2000). A szindrómát gyakran kísérik társuló betegségek, ezek közül a leggyakoribbak a szívfejlődési rendellenességek (lásd később). A normál populációhoz viszonyított életkilátásaik alakulása, az 5. sz. mellékletben láthatók.

3. Fogyatékosokat érintő pedagógiai háttérismeretek

A különböző fogyatékosági szintek megnevezéseit nem egységesen használja a szakirodalom. A WHO definíciói szerint a következőképpen értelmezendők. Az angol „*impairment*” szakkifejezés sérülést, egészségkárosodást jelent, amely a szervezet szintjén értelmezhető. A károsodás biológiai működési zavar, mely ideiglenes, vagy tartós funkcióvesztést, vagy rendellenességet okoz, lehet az ember pszichológiai, fiziológiai szerkezetének, funkciójának bármiféle rendellenessége, esetleg hiányossága (hiányzó vagy sérült testrész, szerv). Az „*disability*” funkciózavart, fogyatékoságot takar, amely a képességek szintjén, pszichés, szociális, környezeti összefüggésben nyilvánul meg. Az ember normális érzékelő, mozgási vagy értelmi funkcióinak részleges vagy teljes, átmeneti vagy végleges hiányát jelenti, az egyén korlátozottan vagy képtelen elvégezni bizonyos tevékenységeket. Csökkent képességeket látunk pl. közlekedésben, beszédben, étkezésben, látásban, önellátásban, munkában, tanulásban stb. Az „*handicap*” szakkifejezés akadályozottságot, hátrányt jelent, amely károsodásból vagy fogyatékoságból eredő környezeti, társadalmi hátrány, amely korlátozza, vagy megakadályozza, hogy az egyén betöltse normális, mindennapi szerepét.¹⁶

Subosits szerint a „fogyatékos” kifejezés a szubsztanciával, a személyiséggel, az egyénnel hozható összefüggésbe. A „fogyatékosággal élő” megjelölés viszont a hogyanra, a módra, az élet minőségére vonatkoztatható, tehát elfogadható a használata,

¹⁶ Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature Eric Barbotte, Francis Guillemin, Nearkasen Chau, & the Lorhandicap Group, Bulletin of the World Health Organization, 2001, 79: 1047–1055.

ha a kérdések az életminőségre irányulnak. Szakmai nyelvhasználatunkban mindkettőnek megvan a maga helye (Subosits 2009:396).

1997-ben a WHO új alapokról kiindulva határozta meg a fogyatékos fogalmát, és az egészség dimenziója mellé beemelte a környezeti (társadalmi) dimenziót is, abból a megfontolásból kiindulva, hogy az egészségkárosodás nemcsak a személy tevékenységét korlátozza, hanem ezen keresztül a személy társadalomban történő részvételét is. Ezzel az összefüggéssel a WHO azt kívánja hangsúlyozni, hogy mindenki annyira korlátozott, amennyire korlátozva van a szorosabb, illetve tágabb társadalmi környezetével való interakcióiban. A fogyatékos nem csak a fogyatékos személy által átélt, belső tapasztalatból származik, hanem létezik a külső, társadalmi korlátozás, amely az adott személy környezetének oldaláról érkezik. Nem csak az egyén, hanem a társadalom felelőssége is a fogyatékos kezelése, gyakran nem az állapot, hanem a közeg tesz fogyatékosá.¹⁷ Ha a környezet nem támogatóan áll a fogyatékosokkal élő személyek mellé, akkor ez nagyban hátráltatja mind a sikeres rehabilitációt, mind a sikeres alkalmazkodást, az önbizalom megerősödését, és mindezek előidézik a életminőség romlását.

Bakos szerint *értelmi fogyatékosnak* nevezzük az olyan gyermeket, akinél a megismerő tevékenység állandósult sérülése áll fenn. Az „értelmi fogyatékos” gyűjtő fogalom, hiszen a tünetek súlyosságától függően több szintet különböztetünk meg. Legsúlyosabb értelmi fogyatékos 19 IQ, vagy az alatti, súlyos értelmi fogyatékos 20–34 IQ, közepesúlyos értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) 35–49 IQ, enyhe értelmi fogyatékos (tanulásban akadályozott) 50–69 IQ, mentálisan retardált (határeset) 70–84 IQ. A legutóbbi kategóriába tartozókat többnyire normál általános iskolába íratják (Bakos 2008).

Sajátos nevelési igényű (SNI) tanulók azok, akik testi és érzékszervi fogyatékosokkal élnek (mozgáskorlátozottak, vakok, gyengén látók, siketek, nagyothallók, beszéd fogyatékosok), a tanulásban akadályozottak (enyhe fokban értelmi fogyatékosok), és az értelmileg akadályozott közepesúlyos értelmi fogyatékosok, az autisták, továbbá a pszichés fejlődés zavarai miatt a nevelési-tanulási folyamatban tartósan és súlyosan akadályozottak (Csillag 2003; Bakos 2008).

¹⁷ WHO (1997). International Classification of Impairments, Activities and Participation. World Health Organization, Geneva

3.1. A fogyatékosokat érintő oktatáspolitikai jogi aspektusai

Magyarország az Európai Unióhoz tartozik, így a fogyatékosággal élő személyek támogatási politikája a tágabb európai politika részévé vált. A lisszaboni folyamat lehetővé teszi a tagállamok ágazati politikájának harmonizációját, foglalkoztatási, szociális és az oktatási politika szintjén (Halász 2004).

Az EU és a fogyatékos emberek közötti hatékony kapcsolatot az 1996-ban alapított European Disability Forum (EDF) jelenti, amely a fogyatékos emberek egyik legfontosabb uniós érdekvédelmi szervezete, és amelynek véleményét az őket érintő jogszabályok kidolgozásánál figyelembe veszik. Habár az oktatás jogi szempontból önálló nemzeti terület, tehát nincs olyan egységes jogi szabályozás, amely minden tagállamra nézve kötelező lenne, azonban ezen a területen is szükséges bizonyos harmonizációt elvégezni az unióban. Az European Agency for Development in Special Needs Education (EADSNE) – „Európai ügynökség a sajátos nevelési szükséglettel rendelkezők oktatásának fejlesztéséért” – elnevezésű uniós intézmény az SNI gyerekekkel kapcsolatos fejlesztéseket koordinálja az unióban (Vargáné Mező 2006:13). A Madridi Nyilatkozat, melyet 2002-ben az Európai Fogyatékosügyei Kongresszuson fogadtak el, leszögezi: „ *A fogyatékos emberek részére hozzáférhetővé kell tenni a mindennapi egészségügyi, oktatási, szakképzési és szociális szolgáltatásokat és minden olyan lehetőséget, amely a nem fogyatékos emberek rendelkezésére áll. A fogyatékosok és a fogyatékos emberek befogadó alapú szemléletének megvalósításához több szinten kell megváltoztatni a jelenlegi gyakorlatot. Először is biztosítani kell a fogyatékosok számára rendelkezésre álló szolgáltatások koordinálását a különböző szektorokon belül és azok között egyaránt. A különböző fogyatékos csoportok hozzáférési szükségleteit bármely tevékenység esetében már a tervezés folyamata során figyelembe kell venni, nem pedig utólag kell rájuk gondolni, amikor a tervezés már lezárult. A fogyatékos emberek és családjaik szükségletei eltérőek, ezért fontos olyan átfogó megoldások tervezése, amelyek figyelembe veszik mind az egész embert, mind életének különböző aspektusait.*”¹⁸

Magyarországon a 1993-as közoktatási törvény lehetőséget nyitott a fogyatékos és ép gyermekek közös nevelésére, oktatására. A törvény az integráció megvalósításának lehetőségét adja a hazai oktatásban. Rendelkezése szerint a szülőt

¹⁸ Madridi Nyilatkozat: a befogadó társadalom alapja a diszkrimináció-mentességgel párosuló pozitív cselekvés, 2002, Madrid. In: Flóra Gábor – Belényi Emese: A társadalmi inklúzió szociológiája. Partium Kiadó, Nagyvárad, 2009, p.123

megilleti az iskolaválasztás joga, amennyiben úgy dönt, hogy sajátos nevelési igényű gyermekét integráltan, a lakóhelyéhez közeli intézménybe szeretné járatni és ezt a szándékot a gyermeket vizsgáló szakértői bizottság is támogatja. A szülő a szakértői bizottsággal egyeztetve, vele közösen választja ki a megfelelő nevelési-oktatási intézményt. A közoktatási törvény a fogyatékos gyermekek esélyegyenlőségének megvalósítását alapelvnek tekinti. Kimondja: „ *A sajátos nevelési igényű gyermeknek, tanulónak joga, hogy különleges gondozás keretében állapotának megfelelő pedagógiai, gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai ellátásban részesüljön attól kezdődően, hogy igényjogosultságát megállapították.*”¹⁹

Ha nem is általánosan, de a 70-es évektől egyre több helyen jelentek meg hazánkban is a korai fejlesztő intézmények, általánossá azonban csak 1993-tól váltak. Ekkor indul meg ugyanis hivatalosan mind a korai fejlesztés, mind a súlyosan-halmozottan fogyatékos 5–18 (23) éves gyermekek és fiatalok fejlesztő felkészítése. A közoktatási törvény ekkor szabályozza a képzési kötelezettséget is, mivel 1993 előtt nagyon sok mentálisan sérült gyermeket nyilvánítottak képezhetetlennek. A képzési kötelezettség elnevezés 2010-ben megszűnt, helyette az a kitétel szerepel, hogy *fejlesztő felkészítésben* kell részesíteni a SNI gyermeket. A rendelet szorgalmazza a fejlesztő iskolák létrehozását és csak a legrosszabb állapotú gyermekeknek engedélyezi az egyéni fejlesztést. Jelenleg Magyarországon minden gyermekre kiterjedő tankötelezettség van érvényben, amely független a gyermek fogyatékoságának szintjétől.²⁰ Amennyiben a sajátos nevelési igényű gyermek állapota miatt az óvoda szolgáltatásait 5 éves korában sem képes igénybe venni, akkor attól az évtől, amelyben 5. életévét betölti, egyéni fejlesztési terv alapján végzett fejlesztő felkészítésben részesül. A tankötelezettségét súlyos, vagy halmozott fogyatékosága miatt teljesíteni nem tudó gyermek a tankötelezettség időtartama alatt – a szakértői bizottság által meghatározott időben és módon, továbbra is fejlesztő felkészítésben vesz részt. A korai fejlesztés és a fejlesztő felkészítés is megvalósulhat egyénileg vagy kiscsoportban.²¹ A fejlesztő iskolai oktatásban a nevelés és oktatás a tanév rendjéhez igazodó, tanítási évfolyamokra nem tagolódó, de felépítésében az elért fejlődési szakaszokat követő egységes folyamat,

¹⁹ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 30.§

²⁰ 4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról

²¹ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 30.§ (6)

mely legalább heti húsz órában, a csoportban lévők egyéni fejlesztési terveire alapozott intézményi pedagógiai rehabilitációs program alapján történik.²²

A SNI tanulók ingyenesen vehetik igénybe a szakértői vélemény javaslata alapján a pedagógiai szakszolgálatok fejlesztő foglalkozásait. Útiköltség-térítés illeti meg a gyermeket és kísérőjét is. A szülőnek a pedagógiai szakszolgáltatáson, gondozói tanfolyamon való megjelenés napján pedig átlagkereset jár.²³ A súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekeknek, annak a tanítási évnél az első napjától, amelyben az ötödik életévüket betöltik, a fejlesztő felkészítés keretei között, tankötelezettséget kell teljesíteniük. A tanuló annak a tanítási évnél az utolsó napjáig köteles részt venni a fejlesztő iskolai oktatásban, amelyben betölti a tizennyolcadik életévét és annak a tanévnek a végéig vehet részt benne, amelyben betölti a huszonharmadik életévét.²⁴ Ha a tanuló, a szakértői és rehabilitációs bizottság szakvéleményében foglaltak szerint, nem tud részt venni a fejlesztő iskolai oktatásban, a tankötelezettségét egyéni fejlesztő felkészítés keretében teljesíti. Az egyéni fejlesztő felkészítés megszervezhető otthoni ellátás keretében, illetve a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában, a fogyatékosok rehabilitációs intézményében, a fogyatékosok nappali intézményében, a gyógypedagógiai tanácsadó korai fejlesztő gondozó központban, illetve a konduktív pedagógiai intézményben.²⁵

3.2. Pedagógiai alternatívák és a Down-szindrómások

A SNI csoportba tartozó gyermekeknek eredményes nevelésük-oktatásuk érdekében a szokásostól eltérő, nagyobb mértékű pedagógiai segítséget kell nyújtani. A sajátos nevelési igényű tanulók pedagógiai ellátása különböző szervezeti keretek között valósulhat meg. Lehetőségük van gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekben szegregált formában, vagy ép társaikkal együtt integráltan tanulni (Kőpatakiné 2004).

A szakirodalomban széles körben elterjedt megfogalmazás szerint, az úgynevezett *orvosi modell* példája érvényesül az elkülönítő, szegregáló oktatásban, ahol speciális tantervet használnak, és a gyógypedagógus szerepe kizárólagos. A tanulási problémát valamely deficit tünetének tekintik, amit a speciális iskolai oktatás révén

²² 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatról 9. § (5)

²³ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 114. §, 120. §

²⁴ A Nemzeti Erőforrás Minisztérium tervezi a tankötelezettség felső korhatárának csökkentését, amely a Széll Kálmán-terv szerint az eddigi 18 helyett 15 évre csökkenne.

²⁵ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 30 §

kívánnak kezelni. Az orvosi modell szerint kulcsszerep jut az orvosnak és magában a gyermekben kell megtalálni a felmerülő gondok okát.

Néhány évtizeddel ezelőtt fokozatosan kezdett erősödni, az orvosi modellel szemben a *szociális modell*. A gyermekben keresendő hiányosságok, hibák kutatása helyett a hangsúly az akadályok, hátráltató tényezők keresésére tevődött át. A gyermekekben meglévő lehetőségeket, értékeket tekinti kiinduló pontnak, különös figyelmet fordítva erősségeikre és szükségleteik feltárására. A kérdés tartalma megváltozott, mely szerint, nem azt kérdezzük, hogy „*mi veled a probléma, melyik csoportba soroljalak?*”, hanem „*mit tudsz, mire vagy képes, mire van szükséged, hogy jobban haladhass?*” A szociális modell képviselői az életre tanítanak és amennyiben mód van rá, kerülnek az elkülönítést, lehetőleg a többségi iskola keretein belül szeretnék megtartani a gyermeket, integrációra törekszenek. A cél a gyermek kapcsolatainak erősítése kortársaival egy olyan iskolában, amelyben a heterogenitás természetes. (Csányi 2000; Kőpatakiné 2004).

Minden Down-szindrómás gyermekre jellemző a tanulási nehézség valamilyen szintje, ezért fontos feladat eldönteni, hogy oktatása milyen keretek között valósuljon meg, és milyen fokban igényel támogatást.

3.2.1. Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság

A szülő korai fejlesztés és fejlesztő felkészítés céljából bármikor a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottsághoz fordulhat vizsgálati kérelemmel. Ez a bizottság a tanulásban és értelmileg akadályozottak számára nyújt vizsgálatot. Ezen kívül országosan működnek hallás-, és látássérültek, mozgáskorlátozottak és beszéd fogyatékosok számára is speciális szakértői bizottságok. A bizottság segít megtalálni azt az intézményt, ahol a szülő segítséget kaphat a korai fejlesztéshez, az óvodától az iskoláig, sőt a megfelelő életút kijelöléséhez. A szakértői vizsgálat több elemből tevődik össze: pszichológiai, pedagógiai vizsgálat (elmaradások, beszédfejlődés, tanulási nehézségek), orvosi vizsgálat, állapotfelmérés. A vizsgálat végén a szakemberek összefoglalják véleményüket és javaslatot tesznek a gyermek ellátására, és tájékoztatást adnak a szülőnek a fejlesztési lehetőségekről, a lehetséges kedvezményekről, jogokról. A szakértői bizottságok komplex vizsgálatot végeznek, melynek során:

- Megállapítják, vagy kizárja a sajátos nevelési igényt.
- Fogyatékoság esetén javaslatot tesznek az ellátás formájára és helyére és az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatra.
- Szakvéleményt adnak az óvodában maradáshoz, ha a gyermek érdeke ezt kívánja.
- Felülvizsgálatokat végeznek, az első vizsgálatot követően egy év után, majd kétévente, 12 éves kor után háromévente. A szakértői bizottság látókörében legfeljebb 23 éves korig marad a gyermek.

A vizsgálatot kérheti a szülő, az óvoda, az iskola, valamint a gyermekjóléti intézmény.

Szakértői vizsgálatot kérhet a szülő, ha:

- Születéskori, vagy kora gyermekkori probléma merül fel.
- Nem életkorának megfelelően fejlődik gyermeke.
- Tanulási, beilleszkedési nehézségekkel küzd az óvodában, iskolában.
- Beszéd-, mozgás-, értelmi fejlődés elmaradása esetén. Probléma észlelésekor már csecsemő és kisgyermekkorban is.

Szakértői vizsgálat kérhető akkor is, ha a gyermek 5 éves koráig nem részesült óvodai nevelésben. A későbbiekben lehetőség van tantárgyak alóli mentesség kérésére (Kostenszkyne 2008:98). Szakértői vizsgálat a szülő kérésére, illetve egyetértésével, de minden esetben a jelenlétében történik.²⁶ Integrált oktatás javaslata esetén a fogadó iskola alapító okiratában szerepelnie kell, hogy ellát SNI tanulókat. Pedagógiai programjában is meg kell jelennie a gyermek igényeinek megfelelő tárgyi, személyi feltételek biztosításának.²⁷

3.2.2. Korai fejlesztés

A korai fejlesztés elindulása hazánkban egy szemléletváltás következménye, mely abból az alapelvből indul ki, hogy nincs képezhetetlen gyermek, minden gyermek fejleszhető. Minél több fejlesztésben részesül, annál jobb lesz az eredmény (Bakonyi 2008:101). A korai fejlesztésre a szakirodalom több meghatározást ismer, annak függvényében, hogy a szerzők mit hangsúlyoznak, de abban egyetértenek, hogy minél korábban kell elkezdeni, figyelembe véve a gyermek és a család szükségletét, növelve ezzel a gyermek társadalomba beilleszkedésének esélyét (Demeter 2004:173).

²⁶ 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatról

²⁷ 2/2005. (III. 1.) OM rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

Hazánkban a SNI gyermek óvodába kerüléséig, de legfeljebb 5 éves koráig korai fejlesztésben részesülhet otthoni ellátás keretében, befogadó intézményben, gyógypedagógiai tanácsadás vagy korai fejlesztő és gondozó központban. A korai fejlesztés és gondozás a tanév rendjéhez igazodóan, heti 2–6 órában, egyéni fejlesztési terv alapján, egyéni fejlesztési naplóban vezetett foglalkozások során valósul meg.²⁸ A kora gyermekkor, a megszületéstől öt éves korig az alapképességek kialakulásának legkritikusabb időszaka. A korai fizikai, kognitív, érzelmi és szociális képességek megalapozzák a gyermek későbbi egészséges fejlődésmenetét, tehát a korai ingerlés a korai fejlesztés a későbbi életkorokban hozza meg valódi eredményeket.²⁹

A gyermek életkorától, állapotától függően, a gyermek különleges gondozását az óvodai nevelés, az iskolai nevelés és oktatás, a fejlesztő felkészítés keretében kell biztosítani. A sérült gyermeknek a különleges gondozáshoz való jogát ki kell emelnünk. A pedagógiai tevékenység általánosan megszokott és rendszerszerű keretein túlmutatva ugyanis ez a jog a fogyatékosok megállapításának kezdetétől, akár a születéstől megilleti az érintett gyermeket. Megszervezése mindenkor a szakértői és rehabilitációs bizottságok által készült szakvélemény alapján történik.³⁰

Sokféle intézmény vállalkozik a korai fejlesztésre, például gyógypedagógiai tanácsadó központok, a speciális bölcsődék, óvodák, a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonai, a pedagógiai szakszolgálatok, az egységes gyógypedagógiai módszertani központok, a konduktív pedagógiai intézmények. A gyakorlat gyógypedagógus központú, de mellette dolgozik a gyógytornász és a gyermekpszichológus és más szakemberek. Megjelent a korai fejlesztés a civil szférában is, hiszen magáncégek és alapítványok is foglalkoznak a sérült gyermekekkel. Kiemelkedő közülük a Down Alapítvány, ahol egyéni és csoportos fejlesztések keretében, több szakember összehangolt munkája folyik.

A korai fejlesztés mindennapjaira jellemző a tanácsadás, melynek számtalan formája ismeretes. Végezheti bármelyik szakember, a pszichológus akár családterápiás módszert is választhat. Mindenesetre jellemző a szakemberek együttes gondolkodása, a teamben történő együttműködés. A team összetétele mindig a gyermek problémáira reflektál. Az eltérő fejlettségű gyermek egy „csomagot” kap, amely több irányban és

²⁸ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 35.§ és a 14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatról 8. §

²⁹ Korai fejlesztés. <http://gyp.xhost.ro/data/korai fejl/korai2.doc> (2011-02-17)

³⁰ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 30.§

több módon nyújt segítséget. A korai fejlesztés játékba integráltan történik. Nagyon fontos elv, hogy a korai fejlesztésbe a szülőt is bevonják. Fejlesztő játékokat ajánlanak, a napirendhez, a neveléshez ötleteket, a családi problémák megoldására pedig javaslatot adnak.

A *korai fejlesztő központokban* a diagnózis és a fejlesztés egy helyen történik, így aktív és folyamatos kommunikáció zajlik a diagnoszta és a terapeuták között. Ilyen központok csak a nagyobb városokban találhatóak. A központok lehetőséget adnak a közösségteremtésre, ahol alkalma nyílik a szülőknek sorstársakkal találkozni, ami a család izolációját oldja. Működhetnek itt szülőcsoportok, játszóházak is. Számos szolgáltatást nyújthatnak, azonban legfontosabb a gyógypedagógiai fejlesztés, mely magába foglalja az értelmi-, mozgás-, beszéd-, szociális és kommunikációs készségek fejlesztését, valamint az ezekből adódó képességek, mint pl. az önkiszolgálás elérését. A fejlesztés kezdetben többnyire egyéni, később válhat csoportossá. Gyógytorna, mozgásfejlesztés kapcsán a mászás vagy a járás kialakulásáig egyéni fejlesztés folyik, később a csoportos mozgásfejlesztés gyakoribb.

A fejlesztésnek kitűnő teret nyújt a vízben való torna, a *hidroterápia*, a gyógyúszás. Jó eredménnyel bíztat, Dévény Anna nevéhez fűződő speciális *manuál terápia* (DSGM),³¹ mely segítségével az izmok, inak letapadásait és inzsugorodásokat oldják fel. A *szenzomotoros tréning* keretében előre megtervezett ingerekkel indítja el a terapeuta a spontán mozgásfejlődést és ezzel egyensúlyérzéklet, mozgáskoordinációt fejleszt, de pozitívan hat a viselkedés és a figyelem fejlődésére is. A *zeneterápia* is több területet céloz meg, mint a mozgás, a figyelem és a kommunikáció. Az egyéni *gyermekpszichoterápia* segítségével a magatartás és érzelmi terület zavarainak okait is fel lehet tárni, abban az esetben alkalmas módszer, ha a gyermek értelmi fejlődésében nincs jelentős elmaradás. A *floor-time terápia*, melynek jelentése, „idő a játszó szőnyegen”, elsősorban viselkedészavarral, az ingerek feldolgozási folyamatának nehézségeivel küzdő gyermekek számára az interakciók adekvátabb megnyilvánulásait segítő módszer. A módszer a gyermek tevékenységének követésén, megfigyelésén alapul. A korai kommunikációs jelzésekre építő, azokat mozgósító terápia, javítja gyermek és a szülő kommunikációját is (Bakonyi Anna 2008).

Megkülönböztetünk *intézményen és családon belüli korai fejlesztő* szolgáltatást. A „*Home based*” (családon belüli) forma esetén a gyermek otthonába jár ki az utazó

³¹ Dévény Speciális manuális technika - Gimnasztika Módszer.

gyógypedagógus, ezzel a távolabb lakó gyermekek könnyebb fejlesztését is lehetővé téve. Az otthoni, jól ismert környezetben kooperatívabbak a kisgyermekek és a számukra fáradtságos utaztatástól is megkímélik őket. A „*Center based*” (intézményen belüli) fejlesztés jellemzője, hogy a gyermek a szülővel együtt részt vesz a fejlesztést nyújtó intézmény programjában. Általában nagyobb, egy évesnél idősebb gyermekeknél ajánlott módszer. A gyermeknek és a szülőnek lehetőséget nyújt a társadalmi érintkezésre, valamint előnye, hogy az intézményekben több fejlesztő eszköz áll a terapeuta rendelkezésére. Kedvezőbben lehet fejleszteni azokat a képességeket intézményben, amelyek csoportban jobban kialakulnak. A kétfajta ellátás összehasonlítását a 6. sz. melléklet szemlélteti (Haffner–Alkonyi 1994).

A korai fejlesztés bármely területen is zajlik, rendkívül fontos a szülő bevonása. A szülő nem terapeuta, de ő van a legtöbbet a gyermekkel, ezért sokat tud segíteni a fejlesztésében és akkor várható progresszív fejlődés, ha a szülő otthon is folytatja a megkezdett munkát.

A Down-szindrómás későbbi életminőségét határozza meg, a korán, időben elkezdett szakszerű fejlesztés. A Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja már párhetes kortól elkezdheti a fejlesztéseket, amelybe a szülőket is bevonja.³²

3.2.3. Integráció

Az integrálás a Magyar Értelmező Kéziszótár meghatározása szerint „különálló részek valamely nagyobb egészbe, egységbe való beillesztését, beolvadását” jelenti, ami jelen esetben a fogyatékos, sérült, akadályozott, azaz sajátos nevelési igényű gyermekeknek vagy fiataloknak a nem fogyatékosok közé való beilleszkedésére vonatkozik.³³ Az integráció Evans szerint a fogyatékos és nem fogyatékos tanulók közötti interakció leghatékonyabb, maximális megvalósítását célozza (Evans 1996, idézi Szekeres 2008). Hazánkban a legtöbb szakember az általános pedagógia körébe tartozó és a speciális nevelési szükségletű gyermekek együttes nevelésére-oktatására az integráció szót használja. Ezen értelmezés szerint a többségi iskola részéről igazi pedagógiai stratégiaváltás nem történik, a speciális nevelési szükséglet kielégítésének a biztosítása a gyógypedagógus feladata. Ehhez kapcsolódóan a nyolcvanas években fejlődött ki a

³² Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

³³ Katona László: Integrált nevelés www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.integralt_neveles.doc (2011-01-31)

különpedagógia fogalmával szemben az integratív pedagógia fogalma, mely olyan pedagógiai reflexiók gyűjtőfogalma, amelyek az általános iskolarendszerekből való kirekesztés ellen szólnak, és azt vallja, hogy heterogén csoportokat kell biztosítani a gyermekeknek, hogy egymástól tanuljanak, megismerjék egymás különbözőségeit és a másság toleranciát. A nem fogyatékos tanulók ez által, képessé válnak kifejezésre juttatni szolidaritásukat az akadályozott emberekkel szemben. Az integratív pedagógia, a kompetenciaorientált nézőpontot helyezi előtérbe és háttérbe szorítja a deficitorientált felfogást (Papp 2002:163).

A fogyatékosok és nem fogyatékosok integrált nevelésének a gondolata a különböző országokban más és más megvalósításig jutott el. Az USA-ban a polgári mozgalmakkal együtt indult a küzdelem a szegregáció feloldásáért. Dániában, Svédországban az 1950-es években került előtérbe a „normalizációs elv”, amely szerint a sérült emberrel való bánásmódot kell normálissá tenni, ez volt az integrációs nevelés előfutára (Bernolák és mtsai 1994). Angliában a szegregációs szemlélet átalakulása már 1975-ben elkezdődik, majd 1978-ban a „Warnock-jelentés”³⁴ már egyéni speciális szükségleteket fogalmaz meg. A valódi integráció kezdete 1981-re tehető, amikor az új angol oktatási törvényben megjelent az integráció fogalma (Örkényiné1998; Pető–Endre 2008:112). Angliában a sérült gyermekek mintegy 90%-a általános iskolába jár és e mellett további speciális iskolák állnak rendelkezésre, ahova szükség esetén speciális foglalkozásokra átvihetők a gyermekek (Bernolák és mtsai 1994).

Hazánkban megkésve indult az integrált nevelés fejlődése. Az 1985-ös oktatási törvény már lehetővé tette, hogy több óvoda, általános iskola alkalmazzon gyógypedagógust az integráltan tanuló gyermekek segítésére (Csányi 1993). A pedagógiában eleinte a „szociális integráció” értelmezése terjedt el, később alkalmazták a fogyatékos gyerekekre is. Mai szóhasználatban az integrált oktatás, integráló iskoláztatás pedagógiai irányzatot jelöl, és „*a tanulásban valamely oknál fogva akadályozott gyermekek együttes, a lakóhelyhez közeli nevelését, oktatását jelenti*”

³⁴ Angliában 1974-ben hozták létre a Fogyatékos Gyermekek és Fiatalok Helyzetét Vizsgáló Bizottságot, amit röviden csak Warnock Bizottságnak neveztek. (Mary Warnock, a kutatás vezetője.) A bizottság angol neve: Committee of Inquiry into Education of Handicapped Children and Young People. A bizottság azzal a céllal jött létre, hogy felmérje Anglia és Wales területén a gyógypedagógiai ellátás helyzetét, illetve megoldási javaslatot dolgozzon ki annak fejlesztésére. Ennek a kutatásnak az eredményeként született meg 1978-ban a bizottság jelentése, amelyet Warnock-jelentésnek neveznek. Erre a jelentésre épült az 1981-es angliai oktatási törvény, amely radikális változást hozott a gyógypedagógiai oktatás területén. Az 1978-as Warnock-jelentés indította el egész Nagy-Britanniában az inklúziós átalakulást az oktatásban.

(Csányi 2001). Széleskörű elterjedésről hazánkban még mindig nem beszélhetünk. Az óvodai integráció fejlődése jelentősebb, ennek oka, hogy az óvodai nevelés kevésbé teljesítmény centrikus és nagyobb rugalmasságot tesznek lehetővé az óvodai programok. Az iskolákban viszont visszafogottabb fejlődés tapasztalható e tekintetben.

Az integráció szoros összefüggést mutat az esélyegyenlőség biztosításával, hiszen mindenki számára nyitottá teszi a nevelési-oktatási intézményeket, képességektől függetlenül. A hangsúly nem a pusztán együttlét, hanem az együttes tevékenységen, a közös játékon, a közös tanuláson, a kölcsönös kommunikáción alapul. A fogadó és beilleszkedő fél számára egyaránt alkalmazkodást tesz szükségessé. Evans a két oldal egymáshoz való alkalmazkodásában három lehetséges alternatívára hívja fel a figyelmet. *Asszimiláció*, amikor a sérült emberek alkalmazkodnak a többség elvárásaihoz, *akkomodáció*, amikor a többségen van az alkalmazkodási kényszer, és *adaptáció*, mindkét fél kölcsönös, egyenrangú alkalmazkodása valósul meg. Ez utóbbi folyamat elérése lenne a kívánatos megoldás. A sikerhez feltétlenül szükséges a felek alkalmazkodása egymáshoz (Evans 1996, idézi Csányi 2000).³⁵

A sikeres integráció elengedhetetlen feltétele két kompetencia együttes jelenléte: a fogyatékoság típusához értő gyógypedagógus, a fejlesztő pedagógus, illetve a többségi pedagógus, aki valamilyen speciális képzés folyamán erre a feladatra már készül, vagy felkészült (Kerber 1999). A speciális nevelési szükségletű gyermek jóval több, mint a fogyatékosága, ő elsősorban gyermek, ugyanúgy, mint bármely egészséges társa (Speck 1998: 286). A legfontosabb cél a személyiség fejlesztése, nevelése, oktatása, adaptálása a társadalomba, a munkába, a családba. Természetesen ez a koncepció a speciális nevelési szükségletű tanulóól is nagy erőfeszítést igényel, azaz minden érintett optimális közreműködése révén érhető csak el. Az integráció alapelve, hogy az iskola mindenkié. Ebből következik a feladat: egy gyermekközpontú, humánus, demokratikus, szolidáris, kommunikatív, életszerű, kooperatív, felelős iskola megteremtése (Feuser 1999). Az integráció feltétele a demokratikus berendezkedésű társadalom, a humánus szemlélet, a pluralizmus, az előítélet-mentesség, a gazdaság fejlettsége, valamint az iskolarendszer differenciáltsága, továbbá mentesség mindenféle társadalmi kirekesztéstől. A magyar szakirodalomban sem egységes a terminológia, hiszen integráció, integrált fejlesztés, integratív oktatás, nevelés és inklúzió, mint

³⁵ Katona László: Integrált nevelés www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.integralt_nevelés.doc (2011-01-31)

kifejezések néha keverednek. Réthy-né az integráció teljes megvalósulását, annak magasabb fokát, mint inklúziót definiálja (Réthy 2002:283).

Az integráció hatásai

A jól megvalósult integráció pozitív szociális magatartásmintákat közvetít mindkét fél számára, miközben megismerik egymás világát. A sérült gyermek így könnyebben megtanulja a társadalmi érintkezés megszokott formáit. Az integráció nagyobb eséllyel hozza ki belőle a maximumot, miközben nem kell kényszerűen elszakadnia családjától. Hasznára válik az egészséges gyermekeknek is, hiszen lehetőségük nyílik gyakorolni a toleranciát, a másság elfogadását, a természetes segítségnyújtást, a szolidaritást (Csányi 1993). Mindez remélhetőleg elvezet bennünket egy jobb, megértőbb, elfogadóbb társadalomba, ahol a fogyatékoság természetes velejárója az életnek és nem fenyeget a kiközösítés lehetősége.

Lányiné szerint az integrált nevelés előnyei: pozitív szereptanulási modellek, természetes élethelyzet, heterogén képességek elismerése, partnerség, kommunikáció a két fél között (Lányiné 1982). Az egészséges gyermek húzóerő, motiváló tényezővé válhat a sérült számára. Ez a minta vonatkozhat a mozgás-, a kognitív-, önállósági – önkiszolgálási funkciókra, a kommunikációra, a társas kapcsolatokra. Mindez javítja a sérült életminőségét. Sikeres integráció esetén az átlag gyermekek személyiségében fokozatosan beépül a másság elfogadása, a türelem, a megértés, a megfelelő segítségnyújtás gyakorlata. A sérült gyermekek szülei megtapasztalják, hogy gyermekük és ők maguk is ugyanolyan jogokkal élhetnek, mint bárki más. Negatívumaként említendő azonban a sérült gyermek esetében a mássággal való szembesülés, az esetleges kirekesztettség megélése (Bakonyi 2008).

Az integrált nevelés-oktatás fajtái, szintjei

Katona László az integrált oktatás fajtáit a következőképpen határozza meg:

Lokális integráció: az integráció legegyszerűbb formája, mely a szegregációtól alig tér el. Ebben az esetben csak az épület közös, de gyakorlatilag a gyermekek között nincs kapcsolat. Ilyen, amikor egy kiegészítő osztály működik a többségi iskolában.

Szociális integráció: a többségi intézményben elhelyezett speciális nevelési szükségletű gyerekek a foglalkozásokon és tanórákon kívüli időben együtt vannak.

Funkcionális integráció: a legmagasabb szint, amikor együtt vannak a gyermekek a foglalkozásokon, illetve tanórákon és a közti időben is. Ennek egy egyszerűbb változata a *részleges integráció*, amikor csak a tanórák, foglalkozások egy részében van a sérült

gyermek a többiekkel. Az együttnevelés igazi célja azonban a *teljes integráció*, amikor a fogyatékos gyermek a teljes időt napközben a többségi óvodában vagy iskolában tölti.³⁶

Az utazó tanári hálózat az integrált nevelésben tanulók megsegítését hivatott szolgálni. A tanárok egyéni és kiscsoportos foglalkozásokat végeznek, és segítik az integrált nevelést és oktatást felvállaló „normál” pedagógusok tanórai munkáját. Elsődleges feladatuk a befogadó intézményben tanuló gyermekek tanulmányi előmenetelének segítése. Valódi integráció csak e speciális segítség megszervezésével képzelhető el, ahol a speciális feladatokat minden esetben az adott fogyatékosági típushoz igazodó, szakképesítéssel rendelkező gyógypedagógusok látják el. Az utazó gyógypedagógust, az iskola megkeresésére a munkáltatói jogot gyakorló közoktatási intézmény vezetője rendeli ki (Kerekes 2008:139).

Komprehenzív iskolarendszerben teljesedhet ki leginkább az integráció. A komprehenzív iskola arra törekszik, hogy vegyes, heterogén csoportokat alakítson ki. Mindenkit a saját bázisán a lehető legmagasabb szintre akar fejleszteni, tehát nincsenek olyan gyerekek, akikről lemondanak. Mindenből önmagához képest próbálják a legtöbbet kihozni. Az iskola filozófiája szerint, az iskola van a gyerekekért és nem fordítva. Ezt a mai magyar iskolarendszerben még sokan fordítva gondolják (Nahalka 2006).

Az integráció megvalósulásának tehát két szintje van, a fogadás és a befogadás, vagy inklúzió. Az *egyszerű fogadás* esetében általában a fogyatékos gyermeket a többségi intézménybe úgy veszik fel, hogy igazán nem ismerik sajátos vonásait és frontális oktatásban részesítik, ami azt jelenti, hogy az átlag gyermektől elvárt szinthez kellene igazodnia. Az inklúzió vagy *befogadás* esetében alapvetően más pedagógiai szemlélettel találkozunk. Csapó szerint: *„új osztálytermi módszerek kidolgozása és hatásuk „bemérése” segítheti a pedagógiai kultúra megújítását. Elsősorban a frontális osztálymunka kereteiből kilépő, a megértést, az alkalmazást, a képességek fejlődését, a motivációt erősítő módszerek kidolgozására van szükség. A sok szempontból kívánatos integráció, heterogén tanulócsoportok együtt tanítása nem valósulhat meg a differenciált tanítási módszerek repertóriumának bővítése, igazoltan hatékony eljárások kikísérletezése nélkül.”* (Csapó 2008:224)

³⁶ Katona László: Integrált nevelés. www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.integralt_neveles.doc (2011-01-31)

Az integrációban tanuló gyermekek családjával a kezdetektől szoros kapcsolatot épít ki az utazótanár. A szülő ebben a helyzetben a pedagógus partnere. Az utazótanár, az igények felmérése után részletes tájékoztatást nyújt a szülőnek az egyéni fejlesztés lehetőségeiről, egyéb speciális segítségadásról (pl. logopédiai ellátás, gyógytestnevelés, jogsegély). Mindig az egyedi szükségletekhez igazítja szakszolgáltatásait (Lőrinczné és mtsai 2007).

A gyakorlatban általában nem zökkenőmentes a többségi iskolába jutás. A sérült gyermeket nevelő szülő sok esetben visszautasítással találkozik. Vannak azonban pozitív példák is az oktatásban, ilyen például Székesfehérvár, ahol 2005. szeptember 1-től valamennyi óvoda, illetve általános iskola pedagógiai programjába bekerült a sajátos nevelési igényű gyerekek integrált nevelése (Horváthné Zilahy 2007). Csányi szerint az integráció területén még igazi elmozdulásról nem beszélhetünk és ennek egyik oka éppen az oktatási rendszer nagyon lassú változása, az idevágó társadalmi attitűd szinte változatlan állapota (Csányi 2006).

Szakemberek körében is gyakran feltett kérdés, hogy melyik sérült gyermek alkalmas integrált nevelésre. Magyarországon a fogyatékos tanulók integrációja többnyire testi és érzékszervi fogyatékosok esetében valósul meg. Fontos hangsúlyozni, hogy az integrációra való alkalmasság kritériumait elsősorban nem a gyerekekben kell keresni, ennél lényegesebb szempont, hogy az iskola tudja-e biztosítani mindazt, amire a gyermeknek szüksége van. Képes-e a speciális oktatási, fejlesztési, nevelési szükségletek kielégítésére? Különösen sok elvárást támaszt az iskolával szemben a tanulásban mentálisan akadályozottak integrációja (Lányiné 1993).

3.2.4. Inkluzív nevelés

Az integráció elvének leghatékonyabb érvényesülését az inkluzív iskola biztosítja, mely a teljes befogadást, az egyénhez igazodó teljes körű és differenciált fejlesztési eljárásokat képes garantálni (Réthy 2002:289). Sebba és Ainscow szerint, az inklúzió és az integráció között az alapvető különbség, hogy az integrációval be kívánják olvasztani az iskola meglévő struktúráiba a sérült gyermeket. Az inklúziónál azonban újra átgondolják a tanterv megvalósításának szervezeti kereteit és azokat a feltételeket, melyekkel valamennyi tanuló haladását tudják biztosítani (Sebba – Ainscow 1996).

Az inklúzió a befogadás, ellentété az exklúziónak, a kirekesztésnek. Az inklúzió eszméje túlmutat az iskolarendszeren, a társadalmi együttélés minden területére vonatkozik. Nemcsak a sérültek egészségesekkel való együttnevelésére használják,

hanem a különböző kultúrák befogadására is, amely nyitott, befogadó közeget jelent, a kirekesztés elleni küzdelmet. A nevelés területén a közös térben résztvevő személyek megismerik egymást, értéként fogadják el a másikat, építenek az egyéni különbségekre és együttműködnek. A pedagógusokat jellemzi a rugalmasság, a párhuzamosan működő kiscsoportos munka, rengeteg interakcióval, egyénre szabott feladatokkal. (Varga 2006).

A befogadó pedagógus nem vonhatja ki magát a sajátos nevelési igényű tanulóval kapcsolatos pedagógusi tennivalókból a tanórán, még a két tanáros modell gyakorlatában sem. Odafigyelést és erőfeszítést igényel a pedagógustól a gyermek fogyatékoságának, sajátos nevelési igényéne, nehézségeinek alapos megismerése és az ezekhez való napi alkalmazkodás (Vargáné 2006). A pedagógus minden gyermekben a speciálisat, a rá jellemző egyedi sajátosságokat keresi, minden gyermeket képességei szerint terhel és a frontális oktatás helyett differenciált oktatást alkalmaz. Az inkluzív szemlélet általánosabb elterjedését lassítja, hogy a differenciálás korszerű elmélete sokáig nem szerepelt a pedagógusképzésben, és kevés a fogyatékosok együtt nevelésével kapcsolatos tapasztalat a pedagógusok körében.³⁷

A befogadás attitűdöt is jelent, nemcsak azt, hogy többségi intézménybe nyert felvételt a gyermek, hanem azt is, hogy ennek érdekében mindent meg is tesz a befogadó környezet. A tanulásban akadályozott gyermekek elfogadása a tanulók és a tanárok körében általában egy év integráció után alakul ki (Cambra–Silvestre 2003). Skarbrevik az integrált nevelés minőségét vizsgálva megállapította, hogy a kisebb osztálylétszámok, alsó tagozatban jobb lehetőségeket adnak az inklúzióra, illetve, hogy az idősebbek kevésbé fogadták be sérült osztálytársaikat. Enyhe, negatív korrelációt talált az osztály nagyság és az inklúzió foka között (Skarbrevik 2005).

Magyarországon az integrált nevelés jogi szabályozása lezajlott. A törvény egyértelműen támogatja az integrált nevelést, gyakorlata terjedőben van. Napjainkban több ezer fogyatékos gyermek tanul integrált körülmények között. A növekedésnek az is magyarázata, hogy a csökkenő gyermeklétszám miatt az iskolákat gazdasági megfontolás is inspirálja az SNI tanulók befogadására. Az inklúzió maradéktalan megvalósulásához szükséges, hogy az iskolák ne csak fogadják, hanem be is fogadják a sérült gyerekeket. Ennek elengedhetetlen feltétele a pedagógusok szemléletváltása (Györkéné 2009:39).

³⁷ Korai fejlesztés. <http://gyp.xhost.ro/data/korai fejl/korai2.doc> (2011-02-17)

A kutatásomba egyetlen olyan Down-szindrómást sem sikerült bevonnom, aki kortársaival együtt, többségi iskolában tanult volna. Csak remélni lehet, hogy a változások elérik a hazai oktatást és az értelmileg sérült gyermekek számára is megnyílnak az általános iskolák kapui. Elsőként a pedagógusok képzésének, attitűdjének kell változni. Az integrált oktatás nem lehet néhány elkötelezett szakember ügye, megvalósulása mélyreható, teljes együttműködést igényel az intézményektől és a pedagógusoktól. Csak ezt követően várható, hogy a rugalmatlan oktatási rendszerben általánossá válik a mentálisan sérült tanulók fogadása, befogadása.

A Down Alapítvány modellje a normalizáció és az integráció alapelveire épít, ebből adódóan azt vallja, hogy a sérült embereknek joguk van ugyanúgy élni ebben a társadalomban, mint bárki másnak. Nem izolálva, kiközösítve, hanem köztünk és velünk együtt. A normalizáció azt jelenti, hogy a sérültekre vonatkozó normák, életfeltételek azonosak legyenek azzal, mint ami bárki másra vonatkoznak. Egyenlő jogokat és lehetőségeket kell számukra biztosítani. Az integráció a normalizáció egyenes következménye. A normalizáció és integráció együttes célja egy jobb életminőség biztosítása, ahol az önmegvalósítás, önrendelkezés biztosított a sérült számára. Mindez kölcsönösségen alapul, ahol a sérült személy integrálható, a társadalom pedig befogadó.³⁸

3.2.5. Speciális intézmények

Hazánkban az értelmileg akadályozott (középsúlyos, vagy súlyos értelmi fogyatékosok) többnyire speciális gyógypedagógiai óvodákba, illetve iskolákba kerülnek. Az integrált nevelésről általában elmondható, hogy leginkább az érzék- és mozgásszervi, valamint beszéd fogyatékosok esetén valósul meg. A többi fogyatékoság szempontjából inkább a szegregált nevelési, oktatási gyakorlattal találkozunk. A Down-szindrómás gyermekek legtöbbször ezeket a speciális intézeteket látogatja (Petus 2008).

Speciális óvodák: A gyermekek a szakértői bizottság véleménye alapján kerülnek felvételre. A fejlesztés a kis lépések elvét alkalmazva egyénileg és csoportosan folyik. A speciális fejlesztést a gyógypedagógusok irányítják. Munkájukat gyógypedagógiai

³⁸ Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

asszisztensek és dajkák segítik. Az állami fenntartású óvodák ingyenesek. A gyermekek után 50%-os étkezési támogatás igényelhető, rendszeres gyermekvédelmi kedvezményre jogosultak esetén 100 %-os a támogatás (Wagner 2008:133).

Speciális iskolák: Az 1985. évi I. törvény az oktatásról megszüntette a „kisegítő iskola” elnevezést. A tradicionális gyógypedagógiai gyakorlat legfőbb sajátossága az elkülönített, szegregációs formában történő oktatás. A gyermekeknek el kell szakadniuk szüleiktől, a megszokott környezetüktől. A távol eső iskolák miatt további hátrányokat szenvednek, még jobban izolálódnak. A fogyatékos tankötelezetteknek lehetőségük nyílik a fejlesztő iskolai oktatásra. A tanulók 6–23 éves koruk között vehetik igénybe. A fejlesztő iskolai oktatás nem képez különálló intézménytípust, hanem a meglévő rendszerbe illeszkedik. Ezért teljesíthető a fogyatékosok ápoló, gondozó otthonában, rehabilitációs, nappali intézetében, a gyógypedagógiai tanácsadás, a korai fejlesztés és gondozás keretei között, a konduktív pedagógiai ellátásban, gyógypedagógiai nevelésben és oktatásban részt vevő iskolákban (Kerekes 2008). A fejlesztő iskolai oktatás a közoktatási törvény módosítása alapján 2010. szeptember 1-jétől állami és önkormányzati kötelezettségként jelenik meg, a szülők számára, számon kérhető jogosultsággá vált.³⁹

Az 1995-ben életbe lépett Nemzeti Alaptanterv lényeges változást hozott, mivel megszűntek az előíró, utasító jellegű központi tantervek, megnőtt az iskolák autonómiája. A közoktatási törvény előírja, hogy az iskolák 1998. szeptember elsejétől csak a fenntartó által elfogadott pedagógiai programmal működhetnek, melynek fontos eleme a helyi tanterv.⁴⁰

A közép súlyos értelmi fogyatékos gyermekek iskolai nevelésével foglalkozó közoktatási intézményeknek a pedagógiai programjukban be kell mutatniuk az iskola nevelési, képzési koncepcióját, nevelési tervét, pedagógiai munkájának, tevékenységének szabályozását. A kitűzött célok a helyi tantervükön keresztül valósulhatnak meg, az iskola önmeghatározása a helyi tantervekben ölt testet (Németh–Szabó 1997).

Annak eldöntése, hogy a SNI gyermek speciális iskolába kerüljön-e a szakértői és rehabilitációs bizottság feladata. A szakértői bizottságok anyagainak elemzése azt mutatja, hogy az 1997/1998-as tanévhez viszonyítva az 1999/2000-ben a vizsgált

³⁹ 1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról 30.§

⁴⁰ Nemzeti Alaptanterv, Művelődési és Közoktatási Minisztérium. Művelődési Közlöny (1995). 39; 33: 1758- 1771.

tanulók közül integrált nevelésre-oktatásra javasoltak aránya a látási fogyatékosok esetében 20 százalékkal, a mozgáskorlátozottak esetében 37 százalékkal, a hallási fogyatékosok esetében 58 százalékkal növekedett. Az értelmi fogyatékos tanulók integrált nevelését-oktatását elsősorban a szülők kérték (Kőpatakiné 2004). A Down-szindrómások jórészt speciális iskolákban tanulnak, már ez is előrelépés a régi gyakorlathoz képest, amikor semmilyen képzést nem kaptak ezek a gyermekek.

Speciális szakiskolai oktatás: A szakemberek az általános iskola után, a 9–10. osztály elvégzését javasolják. Ez nem kötelező, de a szakmák többségében belépési követelmény. Közismereti tantárgyakon kívül, pályaválasztást is segítő „szakmai alapozó” órák is vannak. A jelenleg hatályban lévő 1993. évi Köznevelési Törvény alapján: „*a sajátos nevelési igényű tanulók iskolai nevelése és oktatása céljából a szakiskola speciális szakiskolaként, vagy készségfejlesztő speciális szakiskolaként is működhet.*”

A szakiskola lényege, hogy a különböző fogyatékosokkal élő tanulók együtt tanulnak, sérülésükből adódó egyéni szükségleteik alapján. Részükre az oktatás szakmai vizsgára való felkészítést biztosít, mely a munkába álláshoz szükséges ismeretek átadásán alapszik. Azon tanulók számára, akik hátrányaik ellenére jól boldogultak integrált iskolákban, javasolt, hogy arra felkészült, hasonlóan integrált körülmények között folytassák tanulmányaikat.

A készségfejlesztő speciális szakiskolák, a speciális szakiskolák egyik válfaját képezik, melyek kifejezetten a tanulásban akadályozottak és a középsúlyos fokban értelmi fogyatékosok iskolatípusai, abban segítenek, hogy a fogyatékosok elsajátítsák a munkavállalásához szükséges alapvető munkafolyamatokat. A készségfejlesztő speciális szakiskolák, 2 + 2 évfolyamos oktatást biztosítanak, általában szakosodás nélkül. 2000-ben pályázati keretek között indult a „Munkahelyi Gyakorlat” című program a készségfejlesztő speciális szakiskolákban. A program keretében kéthavonkénti forgásban, egy kísérővel, kettesével – hármasával kerülnek újabb és újabb munkaterületre a sérült fiatalok, így sokféle munkakört próbálhatnak ki pl. a mosodai tevékenység, nyomdai előkészítő munkák, parkgondozás stb.

Az Országos Képzési Jegyzékben szereplő szakképesítések egyenértékűek, függetlenül attól, mely szakiskolában szerezte végzettségét a tanuló. A speciális szakiskolákba járóknak kedvezmény, hogy hosszabb idő áll a rendelkezésükre, hogy szakképesítő vizsgát tegyenek. A szakmától függően általában 2–4 év a képzési idő és a képzés befejezésére 25 éves korig van lehetőségük. Kedvező, hogy csak kis létszámú

osztályokat indítanak, ahol gyógypedagógusok segítségnyújtása mellett a csoportmunkák 6–8 fős létszámmal szerveződnek. Egy 2006-os felmérés szerint 60féle szakma közül választhattak az ide jelentkező fiatalok. A választási lehetőség térségenként eltérő. Van ahol csak 3–4, másutt akár több mint 10féle képzés folyik— (Bruckner 2008).

4. Életminőséget érintő háttérismeretek

Az életminőség, mind a köznyelvben, mind a különböző tudományágakban gyakorta használt fogalom. Ennek ellenére a mai napig nincsenek általánosan elfogadott, definíciók. Mérésére nincs elfogadott egységes gyakorlat (Beckie–Hayduk 1997). Többen Johnson elnök 1964-es elnöki kampányában a Great Society program kapcsán tett kijelentésétől származtatják a fogalmat: *„Céljaink elérését nem mérhetjük bankszámlánk nagyságával, csak az emberek életminőségének javulásával.”* (idézi Kovács 2007:14)

Az életminőség vizsgálatok három nagyobb tudományterülethez kötődnek szorosan: szociológia, pszichológia és egészségtudomány. Az életminőség az objektív életfeltételek nyújtotta lehetőségeken túl a szubjektív értékelés szerint alakul. Az anyagi szükségletek kielégítésére irányuló mennyiségi jóllét (welfare) mellett, egyre inkább előtérbe került a nem materiális dimenziókban megvalósuló jóllét (well-being) (Fekete 2006). Abban egyetértenek a kutatók, hogy az életminőséget multifaktoriális okok befolyásolják és szerteágazó, interdiszciplináris háttérrel igényel annak vizsgálata.

4.1. Életminőség fogalmak

A szakemberek és a laikusok igen tág értelmezési körben használják a fogalmat. Egyes tudományágak meghatározásai is eltérnek, de tudományterületeken belül sincs egységes kép. Sokféle megközelítést találunk a témában.

A szakirodalomban szereplő számos életminőség definíció közül néhány:

– Az életminőség az egyén átfogó elégedettsége az élettel és általános érzése személyes jóllétéről (Schumaker és mtsai 1990).

– Az életminőség fizikai és pszichológiai jellemzők és korlátok széles körét magába gyűjtő fogalom, amely az egyén tevékenységre való képességét és az ebből származó megelégedettségét írja le. Az egészségre vonatkoztatott életminőség az egyén jóllétének és az élettel való megelégedettségének szintje, ahogyan ezt egy betegség, baleset, vagy a kezelés befolyásolja (Walker–Rosser 1998).

– Az életminőség objektív és szubjektív módon jelzett jóllét kombinációja, amely tekintetbe veszi az élet számos területét, az egyes kultúrákat, az időt, és közelít az emberi jogok univerzális standardjaihoz (Wallender és mtsai 2001).

– Alapvetően szociológiai megközelítés McDowell és Newell meghatározása, amely szerint „*vonatkozik az anyagi körülmények megfelelőségére és az emberek, ezen körülményekkel kapcsolatos érzéseire*” (McDowell–Newell 1987).

A definíciókban közös, hogy hangsúlyozzák az életminőség objektív és szubjektív jellege mellett a fogalom multidimenzionalitását. Az életminőség magában foglalja a szomatikus fizikai állapotot és működőképességet, a pszichés állapotot, a lelki-szellemi jóllétet és a szociális tevékenységet a családi és a társadalmi szférában. Az életminőség multifaktoriális jelzője általánosan elfogadott, de nézetkülönbségek vannak arról, hogy a hagyományos orvosi mutatók is részét képezik-e az életminőségnek, vagy kizárólag a nem orvosi mutatókat, elsősorban a pszichológiai és szociális jellemzőkkel kapcsolatosokat vegyék figyelembe (Novák és mtsai 2003).

4.2. Objektív- és szubjektív- életminőség (OWB – SWB)⁴¹

Az utóbbi években a társadalomkutatásokban egyre hangsúlyosabbá vált a szubjektív életminőség kérdésköre. Mind a társadalmi tőke és ehhez kapcsolódóan a kapcsolati tőke, mind a szubjektív életminőség elengedhetetlen elemei az egyéni életnek (Berger-Schmidt–Noll 2000).

A skandináv életminőség kutatási modell inkább az objektív tényezőkre helyezi a hangsúlyt, míg az amerikai a szubjektívet tartja fontosabbnak. Ezeknek egyfajta ötvözetete Erik Allardt életminőség megközelítése. Maslow mintájára ő is a szükségletek hierarchiáját dolgozta ki. Három szintet különböztet meg: having (birtoklás) – loving (szeretet) – being (létezés). Mindhárom területnek meghatározza az objektív és szubjektív indikátorait, amelyek az életminőséget befolyásolják. Allardt életminőség modellje a 1. táblázatban látható (Allardt 1993; Márfi 2007:10).

⁴¹ OWB: objective well-being. SWB: subjective well-being.

1. táblázat: Erik Allardt életminőség modellje

	Objektív indikátorok	Szubjektív indikátorok
Having („birtoklás”) Materiális és nem személyes szükségletek.	Az életszínvonal és a környezeti körülmények objektív mérése	Szubjektív érzések: az életkörülményekkel való elégedetlenség / elégedettség
Loving („szeretet”) Szociális szükségletek.	Másokhoz fűződő kapcsolatok objektív mérése	Kapcsolatokkal való szubjektív elégedetlenség / elégedettség
Being („létezés”) Személyes fejlődés szükségletei.	A társadalomhoz és a természethez fűződő viszony objektív mérése	Az elidegenedés vagy személyes kiterjedés szubjektív érzése.

Forrás: Allardt, E. (1993): Having, Loving, Being - An alternative to the Swedish Model of Welfare Research. In: Nussbaum, M., Sen, A. (eds.), The Quality of life, Clarendon Press, Oxford, p. 88–95.

Objektív mutatók alatt elsősorban a jövedelmi, vagyoni helyzetet, a munkaerő piaci státuszt, fogyasztási javakkal való ellátottságot és más hasonló, materiális jellegű indikátorokat értjük. A nemzetközi összehasonlításoknál akár az egy főre jutó GDP-t, illetve a különböző, elsősorban nemzetgazdasági mutatókból készített indexeket vizsgálják (Márfi 2007:10). Az objektív prediktorok közé tartoznak az egészséggel összefüggő vizsgálatok kapcsán a leletek, az antropometriai paraméterek. Ide tartoznak az elért *készségek, képességek*, tehát minden olyan tényező, ami mérhető külső mutató. Az objektív mutatókhoz általában rendelhetők szubjektívek, például megkérdezzük az objektív életkörülményekkel való elégedettséget. Az objektív életkörülmények nem minden esetben hatnak az egyén szubjektív életminőségére, mert a személyiség és az értékek szűrőjén kell keresztülmenniük.

A szubjektív életminőség nem más, mint az, ahogyan az emberek értékelik saját életüket. Ez magába foglalja a boldogságot, az étellel való elégedettséget, a kellemes és kellemetlen érzéseket. A szubjektív összetevőnek a kutatásával csak az utóbbi évtizedekben kezdtek mélyrehatóbban foglalkozni a szakemberek. Az életminőség két oldalának megkülönböztetése maga után vonta a szakemberek megosztottságát. Az egyik elméleti irány azt vallja, hogy az életminőséget csakis az objektív mutatók segítségével lehet definiálni, mivel a szubjektív életminőség mutatók, az objektív mutatókból vezethetők le (Horn 1993). Ezzel ellentétes nézet szerint a szubjektív életminőség önmagában, vagyis az objektív mutatók ismerete nélkül is teljes mértékben

jellemzi az életminőséget. Veenhoven a szubjektív életminőség szinonimájának tekinti mind a boldogságot, mind az étellel való elégedettséget. Megfogalmazásában az étellel való elégedettség annak a fokát jelöli, amennyire egy személy pozitívan értékeli teljes életének a minőségét, más szóval, mennyire élvezi az általa élt életet. Az objektív és szubjektív életminőség közötti különbséget abban látja, hogy az objektív életminőség esetében „*a mérés, a siker explicit kritériumain nyugszik, amelyet pártatlan külső értékeléshez lehet rendelni*”. Míg a szubjektív életminőség esetében „*az ítélet kritériumai személyről személyre változhatnak*” (Veenhoven 1988, 1996a, 1996b). A szociológusok körében legelterjedtebb álláspont szerint az életminőségről akkor kapható teljes kép, ha az objektív és szubjektív mutatókat egymással kiegészítve vizsgáljuk. Az objektív életminőség olyan külsődleges materiális körülményekkel, elemekkel áll kapcsolatban, mint a jó fizikai egészség, anyagi biztonság, támogatást nyújtó családi kör és barátok. A szubjektív életminőség pedig nem más, mint az egyén értékelése a boldogságáról és elégedettségéről. Hegedűs szerint három különböző szintjét lehet megkülönböztetni a szubjektív életminőség mutatóknak. Az első a személyes véleményeken alapuló, tágran értelmezett mutatók, amelyek közvetett módon mérhetik ugyan a társadalmi jóllétet, de nem kifejezetten arra irányulnak. A második a szűkebben értelmezett mutatók köre, amelyek kifejezetten a személyek, jóllét észleléseit tartalmazzák (például a személyes jövedelmi helyzet értékelése). Az SWB mutatók harmadik csoportja tartalmazza a legszűkebb értelemben vett mutatókat, amelyekben a kérdezett személy a saját vagy társadalma helyzetének szubjektív felmérésén túl *minősíti is* ezt a helyzetet. Ebbe a csoportba tartoznak azok a kérdések, hogy mennyire elégedett, mennyire boldog (Hegedűs 2001). A legtöbb kutatás a szubjektív életminőséget a harmadik, legszűkebben értelmezett formájában vizsgálja, de még ezen a legszűkebb területen belül is nagy a definíciók körüli változatosság. A szubjektív életminőség nem más, mint az, ahogyan értékelik az egyének saját életüket, és ez magába foglalja a boldogságot, a boldogtalanságot, a kellemes érzéseket és a kellemetlenek relatív hiányát (Diener–Biswas–Diener 2000).

A kutatások azt mutatják, hogy azokban az országokban boldogabbak az emberek, amelyekben iskolai képzést és információt nyújtanak az állampolgároknak. Ezeknek a változóknak a hatása az SWB-re nem független az ország anyagi jóllététől. Ha a társadalom vallásos, akkor ez is pozitívan hathat az emberek szubjektív életminőségére, viszont a vallásgyakorlás önmagában nem. Azokban a társadalmakban,

ahol magas a tolerancia szint, szintén boldogabbak az emberek (Veenhoven 1988). A felsorolt kutatások az életminőségre ható faktorok sokszínűségére, multidiszciplináris voltára utalnak.

Míg a QOL⁴² régóta explicit vagy implicit politikai cél, megfelelő meghatározása és mérése máig is megfoghatatlan, bizonytalan. Felce és Perry öt területet határoznak meg, a jóllét kutatásához: Physical Wellbeing (fizikai jóllét), Material Wellbeing (anyagi jóllét), Social Wellbeing (társadalmi, társas jóllét), Emotional Wellbeing (érzelmi jóllét), Productive Wellbeing (munkával, alkotással kapcsolatos jóllét) (Felce–Perry 1997 idézi Brown 1998).

A rotterdami Erasmus Egyetem professzora Ruut Veenhoven az igazgatója az egyetem által fenntartott World Database of Happiness adatbázisnak. Az adatbázis keretet ad a boldogságkutatók globális együttműködésére. Több mint 100 országra kiterjedő adatokat tartalmaz, melyeket bármely kutató ingyen használhat. Veenhoven szerint a szubjektív jóllét indikátorainak meghatározásához egy rövid kérdés is elegendő, például: „*Összességében mennyire elégedett az életével?*” A kutató szerint a boldogság az egyén életének átfogó észleléseként fogható fel és ez a boldog évek számával számszerűsíthető. Ezeket a mutatókat, egyes országokra vonatkoztatva tartalmazza a boldogság világadatbázisa (Veenhoven–Kalmijn 2005).

Rahman életminőség-modelljét Sebestyén Tibor magyarra fordította. (7. sz. melléklet). Rahman modelljében az életminőséget meghatározó faktorok a következők: családi és baráti viszonyok, érzelmi jóllét, egészség, környezet minősége, munka és aktivitás, anyagi jóllét, személyes biztonság, lokális közösségekhez való tartozás. Az objektív és szubjektív elemeket tartalmazó nyolc input megléte, nagy valószínűséggel jó életminőséget eredményez, amelyeket számos kutatásban kimutatható erőteljes korreláció is alátámaszt. Veenhoven megközelítését követve a várható boldog évek számával, illetve az abból származtatott valamilyen igazított mutatóval számszerűsíthető is az életminőség (Rahman 2005 idézi Sebestyén 2005).

4.3. Az egészségfüggő, vagy egészséggel kapcsolatos életminőség

Az életminőség kutatások az egészségközpontú kutatásokban kezdtek teret hódítani (HRQOL)⁴³ és ma is az egyik leggazdagabb területe ezeknek a kutatásoknak. Egyre inkább bebizonyosodni látszik, hogy az életminőség és az egészség hasonló jelentésű

⁴² QOL: Quality of Life.

⁴³ HRQOL: health related quality of life.

fogalmak, mivel mindkettő az ember testi, lelki és társadalmi, szociális helyzetének egyensúlyát, annak dimenzióit jelentik. Az életminőség-mérő kérdőívekben a kérdéscsoportok az életminőség testi, pszichés és szociális doménjait fedik le. A HRQOL mérőeszközök alkalmazási területei három nagy csoportra oszthatók:

- Diszkriminatív mutató: Egyének, vagy csoportok összehasonlítására alkalmas. Ha nincs külső kritérium, vagy elfogadott arany standard.
- Prediktív mutató: Létezik aranystandard és az új adatokat ezzel hasonlítjuk össze. Életminőség kutatásnál ilyen aranystandardként használhatók az eredeti, validált kérdőívek. Adatait összehasonlíthatjuk a rövidített változat adataival.
- Evaluatív mutatók: Egyéneken, vagy csoporton belüli longitudinális változások mérése. (Berkes–Mogyorósy 2008).

Az egészségtudományi szemléletű életminőség kutatások kiemelik, hogy a szubjektív életminőség mutató, legalább olyan fontos, mint az emberről „objektív” képet mutató leletek. A szubjektív életminőség ebben az esetben az, hogy az adott személy mennyire érzi magát egészségesnek, mekkora örömet talál tevékenységeiben, életvezetésében. Arisztotelész szerint az emberi közösségek fennmaradásának célja maga a boldogság, amelyhez az erények szerinti élet vezet (idézi Kovács 2007).

Az Egészségügyi Világszervezet az életminőséget az alábbiak szerint határozza meg. „Az életminőség az egyén észlelete az életben elfoglalt helyzetéről, ahogyan azt életterének kultúrája, értékrendszerei, valamint saját céljai, elvárásai, mintái és kapcsolatai befolyásolják. Szélesen értelmezett fogalom, amely bonyolult módon magába foglalja az egyén fizikai egészségét, pszichés állapotát, függetlenségének fokát, társadalmi kapcsolatait, személyes hitét, valamint a környezet lényeges jelenségeihez fűződő viszonyát.”⁴⁴

Az életminőség kutatások az orvostudomány, szociológia, pszichológia területén párhuzamosan folynak, ugyanakkor nincsenek egymással átfedésben és megállapításaik sokszor egymástól függetlenek. Fontos feladat lenne a sokdimenziós fogalomrendszert és az ismereteket integrálni (Kovács 2007).

⁴⁴ World Health Organization (1993) WHOQOL study protocol. World Health Organization, Genova. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (2010-07-05)

4.4. Fogyatékos személyek életminősége

Az alkalmazkodás elmélete szolgálhat magyarázatul ahhoz a több vizsgálatban is hangoztatott eredményhez, hogy a hátrányos helyzetű vagy a fogyatékossgal élő embereknek jó az életminőségük (Albrecht–Devlieger 1999; Devlieger–Albrecht 2000; Diener–Fujita 1997). Az átlagemberek sokszor nehezen értik, hogy a fogyatékosok hogyan lehetnek boldogok? Ugyanakkor nagyon kevés az olyan ember, akinek másokhoz viszonyítva nincsen valamilyen hiányossága. Néhányan nem vagyunk túl vonzóak, vagy kevés a tudásunk, vagy nincsenek meg bennünk bizonyos képességek, mindezekkel a legtöbb ember megtanul együtt élni, megtanuljuk ezekkel együtt élvezni az életet. Talán a fogyatékos emberek is ugyanígy próbálnak együtt élni állapotukkal, kompenzálva hiányosságaikat (Cameron és mtsai 1973).

A társadalomban, a környezetben létező sztereotípiák, előítéletek és féligazságok korlátozzák a fogyatékossgal élő emberek társadalmi beilleszkedését. Ezek lerombolása szükséges mind a széles társadalomban, mind szakmai körökben. Az egyik legelső lépés ennek megvalósításához a fogyatékos személyek közvetlen és a tágabb környezetében élők felvilágosítása. Tudatosítani kell, hogy a fogyatékossgal személy nem beteg, hanem csak nem egészség és az egészségnek nem a betegség, hanem a fogyatékossgal az ellentéte. Nagyon kevés teljesen egészséges ember él a világon. Másokhoz viszonyítva mindenkinek van valamiben hiányossága, éppen ezért mondhatjuk, hogy az egészség relatív. A fogyatékos szerep nem egyenlő a betegszereppel. A mai orvostudomány sok esetben csak beteg szervre koncentrálnak, csak azt kezeli, nem a teljes embert. Széles értelemben vett, vagy teljes rehabilitációra van szükség, amikor az orvosi mellett ugyanolyan hangsúllyal van jelen a társadalmi, foglalkozási, pszichológiai, jogi és pedagógiai rehabilitáció, amelyek, szorosan kapcsolódnak egymáshoz. Egyszerre több területről érkező segítség járulhat hozzá a leghatékonyabban az életminőség növeléséhez, tehát holisztikus szemléletre van szükség. A fogyatékossgal élő személyek szubjektív életminőségének tekintetében az egyik legfontosabb tényező a társadalmi környezet, és ezen belül a fogyatékossgal élő személyt körülvevő szociális hálónak a minősége. Az egészségügyi és a társadalomtudományi kutatások eredményei bizonyítják, hogy az életminőség nemcsak az egyén fizikai vagy mentális egészségétől, nemcsak a demográfiai és gazdasági helyzetétől, hanem a személyes kapcsolatok minőségétől is függ (Albrecht–Devlieger 1999; Inglehart–Klingemann 2000; Leon és mtsai 2001).

A gazdasági, társadalmi és egészségi dimenziók szubjektív szűrőkön keresztül hatnak az egyén életminőségére. Számos szubjektív szűrőt lehet elkülöníteni egymástól, ilyenek lehetnek például az értékrend és a kitűzött célok, a temperamentum, a megküzdési képességek, a jellem, a társadalmi összehasonlítás, a különböző irányadó minták és standardok, vagy az alkalmazkodás képessége (Hankiss 1980 idézi Szabó 2003; McCrae–Costa 1985; Csikszentmihalyi 1997 idézi Szabó 2003; Diener–Biswas-Diener 2000).

A világon, több helyen növekvő intenzitással folynak olyan egészségügyi és társadalmi kutatások, amelyek a fogyatékossgal élő népesség életminőségének javításához szükséges információkkal szeretnék ellátni a döntéshozókat, mivel a fogyatékossg nemcsak a fogyatékos személynek és családjának a problémája, hanem társadalmi és gazdasági problémákat is felvet. A jólléti országokban a döntéshozók már elfogadják, hogy a mindenkori kormánynak, a szociálpolitikának nem elég csak anyagi és egészségügyi ráfordításokkal „segíteni” a fogyatékossgal élők életminőségének javítását, hanem oktatási, pedagógiai, pszichés aspektusokban is támogatás szükséges. A fogyatékossg szubjektív tapasztalat. Ezért a nem fogyatékos személyeknek kevés az esélyük, hogy ténylegesen bele tudják élni magukat a fogyatékossgal élő személyek helyzetébe. Sok esetben még maguk a fogyatékos emberekkel foglalkozó szakemberek is csak egyes összetevőit képesek látni a fogyatékossgnak. Ezért beszélhetünk „kétoldalú fogyatékossgai paradoxonról” (Albrecht–Devlieger 1999; Devlieger–Albrecht 2000). A paradoxon egyik oldala az, hogy maguk a fogyatékos emberek többnyire magas életminőségről vallanak (elégedettnek és boldognak tartják magukat), a másik oldala pedig az, hogy a többség és a szakemberek azt vallják, hogy a fogyatékos személyek életminősége nem kielégítő. Ha a sérült emberek számára elérhetőek a megfelelő erőforrások, a társadalmi, közösségi és környezeti sorompók nem akadályozzák őket mindennapi életükben, ha engedjük, hogy dolgozzanak, tanuljanak, szabadidős tevékenységekben vehessenek részt, elláthassák állampolgári és egyéb szerepeiket, akkor a szubjektív életminőségük hasonló lehet egy átlagos, nem fogyatékos ember szubjektív életminőségéhez (Brown és mtsai 1987; Dijkers 1997).

4.5. Az életminőség mérése

Felvetődik a kérdés, hogy miért is mérünk életminőséget? Elsősorban azért, mert az élet jóval több, mint csupán túlélés. Az állapotunk minőségét, élettartamunk növekedésében, másfelől életminőségünk javulásában ítéljük meg. Mérésére számos mód kínálkozik,

lényeges, hogy ne pusztán orvosi véleményen alapuljon, hanem elsősorban az egyén megítélésére épüljön (Williams 2000).

Az életminőség mérés során az adatgyűjtés három módon történhet: interjú, kérdőív, vagy napló vezetésével. Leggyakrabban használt mérési módszer a kérdőíves felmérés. Az életminőség vizsgálata és értékelése általában vizuális analóg skálával történik, melyen bejelölhető, hogy a legalacsonyabb és a legmagasabb életminőség között hol helyezkedik el a vizsgált személy életminősége. Az életminőségnek vannak objektív és szubjektív meghatározói. Az adatfelvételt végezheti a vizsgált személy, szakember, közeli hozzátartozó, vagy közösen. A legkülönbözőbb, változatos kérdéssorokat ismerhetünk meg a különböző életminőségi dimenziókat vizsgáló tudományos cikkekből (Wilson–Cleary 1995).

A kérdőívek típusai:

- Általános (generikus) kérdőívek: széles körű populációs mérésekre, egészségesek és betegek vizsgálatára egyaránt alkalmasak.
- Disease–cluster kérdőívek: betegségcsoportokra kifejlesztet módszerek (pl. daganatos betegségekre)
- Betegség specifikus kérdőívek: meghatározott betegségben szenvedőket vizsgál (pl. tüdőrákosok)
- Ad hoc (éppen ez okból) kérdőívek: egy adott vizsgálatra tervezett kérdőívek.
- Moduláris kérdőívek: általános modulokat, specifikusakkal egészítenek ki. Ez a leginkább elfogadott módszer.

Az általános modul minden esetben le kell, hogy fedje az életminőség univerzális dimenzióit: a fizikai, a pszichés és a szociális domént, addig a betegség specifikus modulok az adott betegség, illetve annak kezelése szempontjából releváns kérdéscsoportokat tartalmazza (Berkes–Mogyorósy 2008).

Generikus kérdőívek

Az egészséggel összefüggő életminőség általános mérésére alkalmasak. Bárkivel, tehát egészséges személlyel is kitöltethető, de nem alkalmas egy adott betegségcsoportra jellemző specifikus változások kimutatására. A leggyakrabban használt generikus kérdőíveket több nyelvre is adaptálták és validálták. Ilyenek pl. az SF36, EuroQol (EQ-5D, WHOQOL 100, WHOQOL-BREF. Mindegyiknek van pontrendszere és egyedi index alapján mérnek. Legelterjedtebb az EQ-5D, amelynek értékelése egyszerű,

flexibilis és sokoldalú analízist tesz lehetővé. Egyszerűsége ellenére is érzékeny módszer (Williams 2000).

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) 1993-ban készített egy életminőséget vizsgáló kérdőívet (WHOQOL).⁴⁵ Az alapváltozat (WHOQOL-100) hat témakörben (domain), 24 témát, témakörönként négy-négy kérdést, valamint az életminőség és az egészség általános, átfogó mérésére alkalmas 25 kérdéscsoportot, azaz összesen 100 kérdést tartalmaz. A kérdőív rövidített változata a 26 kérdésből álló WHOQOL-BREF, mely elsősorban klinikai és epidemiológiai vizsgálatokra használható. Az eredeti WHOQOL-100 kérdőív 24 témájának egy-egy kérdését tartalmazza, valamint két általános kérdést. A kérdéseket a WHO életminőség-koncepciója és meghatározása alapján a WHOQOL Group elnevezésű nemzetközi munkacsoport szerkesztette (Tróznai–Kullmann 2006; Paulik és mtsai 2007). A WHO életminőség vizsgáló módszerei részben az „érzékelt objektív” (pl. Mennyit alszik?), másrészt a „tudatosult szubjektív” viszonyulást vizsgálják (pl. Mennyire elégedett az alvásával?). A fent említett kérdőívek eredetileg angol nyelven készültek. Mindkét kérdőívnek elkészült és kipróbálásra került a magyar változata. E mérőeszközök hazai viszonyok között is alkalmasnak bizonyultak a különböző demográfiai, szociális helyzetű és egészségi állapotú egyének életminőségének megítélésére és lehetővé teszik a nemzetközi adatokkal való összehasonlítást (Kullmann–Harangozó 1999; Paulik és mtsai 2007). Az *egyén részéről önkitöltést igényelnek* mind a WHOQOL, mind az EQ-5D életminőség vizsgáló kérdőívek, ezért *csak értelmileg ép, felnőtt személyeknél alkalmazhatók*. Az életminőség mérésének, általánosan alkalmazható eszközei közé tartoznak a generikus kérdőívek.

Specifikus kérdőívek

Egyes betegségcsoportok által okozott, életminőséget befolyásoló különleges problémák felmérésére alkalmasak. Életkori csoportok vizsgálatához is készíthetők specifikus kérdőívek. A súlyos kognitív és/vagy kommunikációs problémákkal élő emberek életminőségét viselkedésük megfigyelésével és a megfigyelés rögzítésével vizsgálhatjuk és dokumentálhatjuk, illetve az őket ellátó, gondozó személy kikérdezésével egészíthetjük ki a vizsgálatot. E vizsgálati módszereknél hangsúlyt kapnak a betegségre jellemző tünetek, a betegséggel járó problémák. Mélni lehet velük

⁴⁵ WHOQOL: World Health Organization Quality of Life.

a terápiák, beavatkozások hatékonyságát (Kullmann–Harangozó 1999; Novák és mtsai 2003).

Nemzetközi összefogással 18 ország részvételével folyik az EU és a WHO által támogatott program, melynek feladata, hogy 18 évesnél idősebb értelmi és fizikai fogyatékossgal élő emberek életminőségét vizsgáló kérdőív-készletet dolgozzon ki. 2008-ban Magyarországon is folyt próbavizsgálat, jelenleg még nincs kidolgozva a végleges változat (Kullmann és mtsai 2008).

Moduláris kérdőívek

A fenti két kérdőív típus előnyeit próbálja egyesíteni. Tartalmaz általános részt és betegség specifikus modult is. Moduláris kérdőív hiányában ajánlott egyidejűleg általános és betegség-specifikus mérőeszközök alkalmazása. Hasznos, ha a kérdőívek tartalmaznak nyitott kérdéseket, ahol a kérdező kifejtheti gondolatait, problémáit, és nemcsak a kutató által megadott alternatívák között van választási lehetősége. Az adatfelvétel legegyszerűbb és legolcsóbb módja az önkitöltés. A vizsgáló részéről kevés ráfordítást igényel, ugyanis az adatfelvétel postán, vagy interneten is lebonyolítható. Otthon, nyugodt körülmények között töltheti ki a kérdőívet a megkérdezt, azonban hátránya, hogy az összetettebb kérdéseket eltérően értelmezhetik, és a családtagok is beleszólhatnak, megzavarhatják a válaszadást. A fenti hátrányokat kiküszöböli, ha kérdezőbiztos veszi fel az adatokat, azonban torzító tényező lehet a „megfelelni akarás”, ilyenkor a megkérdezt igyekszik „elvárt” válaszokat adni (Novák és mtsai 2003). Ez a megoldás drágább, időigényesebb.

Adott betegségre vonatkozó specifikus kérdőívek jelenleg még korlátozott mennyiségben állnak rendelkezésre. Az eddig elkészültek egy része érinti a gasztroenterológiát (krónikus pancreatitis, refluxbetegség, funkcionális dipepsia, chron-betegség), illetve nem emésztőszervi betegségeket (pl. asthma, rheumatoid arthritis) (Buzás 2004). Az elkészültek mindegyike egészségközpontú kérdéseket tartalmaz.

Az interjú technika egyik gyakrabban alkalmazott módszere a QWB⁴⁶ skála, amely numerikusan pontokban fejezi ki a jóllétet. A halál = 0 pont, míg a tünetmentes, optimális életminőség = 1. A QWB pontértékek kiszámítására nagy mintából származó preferenciasúlyozást alkalmaznak. A QWB skála kombinálja a funkció és a tünetek preferencia súlyozott mérését és egy numerikus adattá alakítja a vizsgált személy jóllétét. E technika vizsgálja a mobilitást, a mozgásképességet, a fizikai aktivitást és a

⁴⁶ QWB: Quality of Well – Being.

társadalmi aktivitást. A QWB skálával való vizsgálat hátrányai: drága, nehézkes, bonyolult az adminisztrációja, képzett személyzetet igényel, hosszas egy-egy adatfelvétel. A standard kérdőívek jelentős hányada a szerzők, illetve intézetek által jogvédett, ezért részletes ismertetésük engedélyhez kötött (Buzás 2004).

4.6. Gyermek és mentálisan sérültek életminőségének mérése

Nagyobb figyelmet kell fordítani azokra a csoportokra, ahol a mérések különleges problémákat vetnek fel, pl. gyermekek esetében. Ha közvetlenül nem tudjuk megkérdezni az egyént a saját életminőségéről, akkor közeli hozzátartozótól, gyermekeknél általában a szülőtől szerezzük be az információt. A gyermekek egészségről alkotott elképzelése jelentősen eltér a felnőttekétől. A gyermek saját életminőségének megítélése erősen függ életkorától, fejlődési állapotától, kommunikációs szintjétől. Életkor szerinti univerzális markerek használata ajánlott, vagy eltérő vizsgálat az egyes korcsoportoknál (Vetró és mtsai 2003). A gyermek és a szülő válaszai között különbség adódhat. Ennek okai lehetnek, hogy a gyermek nem képes saját életminőségét megítélni, a szülő nincs tisztában a gyermek érzelmeivel, a szülőket befolyásolhatja más gyermek fejlődése, elvárásai, saját mentális állapotuk. A betegség specifikus standard kérdőívek nem alkalmazhatók, ha a gyermek több betegségben szenved (Berkes–Mogyorósy 2008). Ez jellemzően előfordul a Down-szindrómás gyermekeknél a különböző társuló betegségek következtében.

Folyamatban vannak az Európai Unió által támogatott gyermek életminőség-mérő projektek, amelyekhez Magyarország is csatlakozott. Ennek ellenére még mindig csak pár betegség esetén áll rendelkezésre specifikus kérdőív. Az elkészült kérdőívek a következő krónikus betegségekben szenvedő gyerekekre terjednek ki: asztma, cerebrális paresis, diabetes, epilepszia, juvenilis arthritis, bőrbetegségek, obesitas, cysticus fibrosis. A gyermekkori mérések nehézségei miatt jóval kevesebb a gyermekek életminőségével foglalkozó kutatás. A betegség specifikus kérdőívek gyermekek számára jóval kisebb számban állnak rendelkezésre, mint felnőttek esetén (Berkes–Mogyorósy 2008).

A Down-szindrómások számára életminőség vizsgáló kérdőív összeállítása még a tervekben sem szerepel. Nehezíti a vizsgálatot, hogy a fogyatékos gyermek fejlődése lényegesen eltér az átlagosan fejlődő gyermekétől, valamint a Down-szindrómások között komoly intellektuális különbségek vannak. Az imént vázolt gondokat súlyosbítja, hogy értelmileg akadályozottak esetén csak a szülőket, gondozókat, esetleg az

egészségügyi dolgozókat lehet megkérdezni, tehát a kérdőív önkitöltése nem járható út. Ennek következtében az életminőség objektív dimenzióit lehet elsősorban kutatni, mivel a szubjektív tényezők csak torzítással vizsgálhatók. A gyermekek és értelmi sérültek életminőségének meghatározása komoly nehézségekbe ütközik. Down-szindrómások vizsgálatakor mindkét nehezítő körülmény fennállhat, mind a gyermekkor, mind az értelmi fogyatékoság. A felsorolt okok miatt került összeállításra a jelen kutatáshoz egy egyéni moduláris kérdőív.

Jól érzékelhető, hogy az életminőség vizsgálatok több tudományterületen folynak. A párhuzamosan zajló kutatások alig vesznek tudomást egymásról. Nincs egységes kép, a kutatók nem építenek egymás eredményeire, ebből adódik, hogy az alapvető cél sem tud maradék nélkül érvényesülni, mégpedig a társadalom jóllétének egységes elvek szerinti megértése és a beavatkozás megtervezése. Létezik ma már olyan törekvés, amely a pszichológia, szociológia és az egészségtudomány eredményeinek szintetizálására törekszik, ez az interdiszciplináris (magatartástudományi) életminőség modell, amelyet Kopp Mária kutatásai képviselnek (Kopp 2006:7).

5. Vizsgálati anyag és módszerek

A kutatás interdiszciplináris jellegéből adódóan több tudományterületet érint: pedagógiát, gyógypedagógiát, orvos- és egészségtudományt, pszichológiát, szociológiát. Elsősorban állapot felmérést végeztem, melyet kibővítettem az anamnézis adataival. Intervenció a kutatás során nem történt.

5.1. Engedélyeztetés, a vizsgálat ideje

Az adatgyűjtést megelőzően a *családban élők* vizsgálatához engedélyeztetésre volt szükség a dél-dunántúli regionális tiszti főorvosnál és régiós vezető védőnőnél (8. és 9 sz. melléklet). A kutatás indításához 2008. február 4-én kaptam meg az engedélyt (10. sz. melléklet). 2008 márciusában, Kaposvárott, egy 5 fős pilot vizsgálat történt. A vizsgálat célja a kérdőív előzetes tesztelése, gyakorlati alkalmazása, valamint az adatfelvételi folyamat modellezése volt. A kérdőív javítását követően áprilisban indult el az adatgyűjtés, ami hiánypótlásokkal, kiegészítésekkel 2009 májusában zárult.

Az *intézetben élők* adatgyűjtését mindegyik ápolást, gondozást nyújtó intézet megkeresése után, az intézet igazgatója engedélyezte. Az eljárás 2009 áprilisában kezdődött, az utolsó adatpótlás beérkezése 2010 decemberében történt.

5.2. Minta meghatározás

A mintába 3–35 év közötti Down-szindrómás személyek kerültek, akik családban- vagy intézetben éltek. A kvantitatív, keresztmetszeti vizsgálat retrospektív elemeket is tartalmazott, mivel az egészségügyi dokumentumokból történő adatkiegészítésre is kiterjedt. A gondozottak alapidokumentációját képező törzslapok segítségével pontosabban feltérképezhetők az elmúlt időszak történései, melyek mélyebb, adekvátabb rálátást tesznek lehetővé, kivédve az emlékezet torzító hatását. A célcsoporton belül nem véletlenszerű mintaválasztás történt.

Adatgyűjtés családban élőknél: Hazánkban 1970 óta működik a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY), mely lehetőséget nyújt a Down-szindróma országos előfordulásának elemzésére. Ebből az adatbázisból az 1975–2005 között a dél-dunántúli régióban regisztrált Down-szindrómásokat bocsátotta a rendelkezésemre a VRONY. Első körben erre a regiszterre támaszkodtam és ez egészült ki a területi védőnők által aktuálisan a körzetükben fellelt esetekkel. A családban élők kategóriájába kerültek még az intézeti adatgyűjtés kapcsán fellelt azon esetek, akik nem bentlakásos jelleggel tartózkodtak az intézetekben, hanem napközbeni ellátást vettek igénybe.

Intézetben élők adatgyűjtése: Az elemszám emelése miatt az adatgyűjtést országos szintre kellett kiterjeszteni, mivel az intézetben élők túlnyomó többsége az idősebb korcsoportoz tartozott. Azok a teljes ellátást biztosító, ápolást, gondozást nyújtó fogyatékosokat ellátó intézetek kerültek a vizsgálat fókuszába, amelyek a megszünt egészségügyi gyermekotthonok jogutódjai. Ezen kívül az intézetek vezetői hólabda rendszerű továbbküldéssel segítettek a 3–35 éves korú esetek felderítésében. A megkeresett intézetek többsége pozitívan viszonyult az adatgyűjtéshez.

5.3. Elemszám és a kutatás helyszínei

Családban és intézetben élők esetében is történt adatfelvétel. Beválasztási kritérium: diagnosztizált, jelenleg is élő, 3–35 év közötti Down-szindrómás. Az intézetben élők esetében feltétel volt még, hogy legkésőbb 15 éves korukra intézetbe kerültek, és legalább 3 évet ott tartózkodtak. A korcsoport meghatározást indokolja, hogy a 3 éves kor a legkorábbi életkor, ahol már vizsgálhatóak az egyes életminőséget meghatározó faktorok, mint beszéd-, számlálási-, rajzkészség, elemi önellátási képesség, interperszonális kapcsolatok megléte. Az időintervallum végét a 35 év jelentette, mivel az életkor növekedésével a Down-szindrómások döntően intézetben éltek és még

erősebb korcsoport eltolódást okozott volna a felnőttkor irányába az intézetben élőknel. Másrészt az életkor szűkítéssel az Alzheimer kórt, mint az életminőséget negatívan befolyásoló zavaró tényezőt kívántam kizárni.

Családban élők: A mintába kerülés alapja a VRONY régiót (Somogy, Tolna, Baranya) érintő, adott időszakra eső, teljes adatbázisa. Ezt az adatbázist, a jelenlegi lakhelynek megfelelően, a területi védőnők segítségével aktualizáltuk. Az adatbázis alapján 235 esetet lehetett gyűjteni. A területi védőnői nyilvántartásokkal összevetve 196 esetet sikerült azonosítani és még 9 olyan esetet, akik nem szerepeltek a VRONY adatbázisában, de a területen tartózkodtak. Az azonosítottak közül 8-an intézetben éltek. Ezeket az eseteket az intézetek segítségével vizsgáltuk. Az elmúlt 30 év alatt komoly mozgás volt a területen, melyet több alkalommal nem lehetett követni, valamint a szülők egy része elzárkózott az adatfelvételtől. Összesen 139 esetben sikerült a családokban adatokat rögzíteni, azonban ebből 36 fő időközben exitált. Művi, vagy spontán abortusz történt 8 esetben, itt csak a gesztációs anamnézis került felvételre. Ezekben az esetekben retrospektív adatgyűjtés történt, amit jelen kutatásnál nem lehetett hasznosítani, de publikációm során felhasználtam. Végül a családban élők vizsgálatához a dél-dunántúli régióból 95 fő volt a használható esetszám. Az elemszám növelése érdekében Pest-, Bács-Kiskun-, Hajdú-Bihar-, Győr-Moson-Sopron megyében az intézeti adatfelvétel kapcsán sikerült újabb, otthonukban élőket bevonni a vizsgálatba. Az intézetek napközbeni ellátást biztosító részlegén az ott dolgozó gondozónők kikérdezték az együttműködő szülőket. A végső esetszám a családban élőknel 118 fő lett.

Intézetben élők: Baranya-, Somogy-, Tolna-, Győr-Moson-Sopron-, Pest-, Zala-, Hajdú-Bihar-, Jász-Nagykun-Szolnok-, Bács-Kiskun-, Komárom-Esztergom, Csongrád-, Heves- és Borsod-Abaúj-Zemplén megyében, bentlakásos ápolást, gondozást nyújtó intézetekben történt adatgyűjtés. Összesen 121 esetben valósult meg adatfelvétel, azonban a vizsgálati kritériumoknak mindössze 86 fő felelt meg. Az intézeti felmérésben résztvevők magasabb átlagéletkort mutattak. Ennek oka, az intézetvezetők elmondása szerint, hogy egyre kevesebben kerülnek be csecsemőkorban, jellemzővé vált a szülők betegsége, vagy halála miatti felnőttek felvétele. Az adatszolgáltatásban résztvevő intézetek listája a 11. sz. mellékletben látható.

A hitelesebb következtetések megfogalmazása érdekében, a minél nagyobb elemszám felkutatása prioritást kapott az adatgyűjtés során. Ennek hozadéaként a felkutatás, engedélyeztetések, adatok rögzítése, adathiányok korrigálása rendkívüli

módon megnyújtotta és munkai igényessé tette a vizsgálatot. Összességében 260 eset adatait sikerült rögzíteni. A vizsgálat kritériumainak összesen 204 fő Down-szindrómás felelt meg, ebből 118 fő otthon, illetve 86 fő intézeti gondozás alatt állt. A többi felvett adatot a publikációim során már részben hasznosítottam.

5.4. Adatgyűjtési módszerek és eszközök

A *családban* élők kutatásának koordinálásában segítségemre voltak a dél-dunántúli régiós vezető, a régiós szakfelügyelő, valamint a kistérségi vezető védőnők. A hierarchikusan felépülő rendszer végén az adatgyűjtő területi védőnők álltak. A tájékoztatók, felkérő levelek, kérdőívek továbbítása ezen az élőláncon keresztül történt, oda-vissza irányban. A védőnőknek a kutatási dokumentáció előre elkészített módon zárt borítékban került kiküldésre, benne egy kártyával, ami a területén élő Down-szindrómások személyi adatait tartalmazta. Így célirányosan tudták felkeresni a gondozottakat. A kutatási dokumentációhoz tartozott még egy tájékoztató az adatgyűjtésben résztvevő szakemberek számára (12. sz. melléklet), egy szülői tájékoztató (13. sz. melléklet), továbbá szülői beleegyező nyilatkozat a családban élő Down-szindrómások adatgyűjtéséhez (15. sz. melléklet). A családban élők esetében minden családot területi védőnő keresett fel. Szóbeli és írásbeli tájékoztatást követően kérték a szülők írásos beleegyezését az anonim adatfelvételhez. A résztvevők nevét csak az adatfelvételt végző személy ismerte. A kutatás etikai tisztaságát, az adatvédelmet garantálta, hogy mindkét helyszínen – családban és intézetben – titoktartásra kötelezett szakemberek vettek részt az adatrögzítésben.

A mintába került intézetek vezetőit először telefonon kerestem meg. A szóbeli engedélyezésüket követően postai levél, vagy e-mail útján elküldött felkérő levéllel kértem meg az együttműködésre, melyhez csatoltam a kutatási dokumentációt.

Kérdőív jellemzői: Az adatfelvételhez *saját készítésű kérdőív* került összeállításra. A moduláris kérdőív az általános kérdéseken túl, készségekre, képességekre, betegségekre specifikus kérdésekkel egészült ki. A kérdőív fizikális, pszichés és szociális doménokat egyaránt tartalmazott. A két vizsgált csoport jórészt azonos kérdések alapján került felmérésre. Az eltérés mindössze annyi volt, amit értelemszerűen megkövetelt a két helyszín. Ilyen eltérés volt például, hogy az intézetben élők esetében a család kapcsolattartási szokásaira, míg az otthonukban élőknél a család stabilitására kérdeztem rá. A kérdőív struktúrája kronológiai sorrendet követett, amely a következő *fő*

kérdéscsoportokat tartalmazta: család; várandósság, születés; csecsemő-és gyermekkor; felnőttkor; jelenre vonatkozó kérdések.

A *családot* érintő részben a lakóhelyre, a szülők iskolai végzettségére, a család szociális helyzetére, a Down-szindrómás tartózkodási helyére, a szülők gyermekükkel szembeni magatartására, a szülők életkorára a gyermek születésekor, a család környezeti támogatottságára, stabilitására, szerkezetére és az abban bekövetkezett változásokra, a családban előforduló fejlődési rendellenességekre kérdeztem rá.

A *várandósság, születés* című kérdéscsoport tartalmazta a várandósság alatt az anyát ért teratogén hatásokat, a várandósság alatti kóros tüneteket, leleteket, kivizsgálásokat, az újszülött antropometriás adatait, a szindróma tényének közlését a szülőkkel és annak körülményeit. Ez a kérdéscsoport jelentette a kutatás legproblémásabb részét, ugyanis kiderült, hogy az intézetben élők törzslapjai alig tartalmaznak a várandósságra, szülésre, születésre vonatkozó anamnézist. Ezért ennek a kérdéscsoportnak az elhelyezés helyszíne szerinti vizsgálatát nem tudtam elvégezni, azonban a családban élőkénél gyűjtött adatokat a Védőnő című szakmai folyóiratban közzétettem. (Harjáné 2010c)

A *csecsemő-és gyermekkorra* vonatkozó kérdéscsoport tartalmazta a társuló betegségeket, a vizsgáltak fejlesztésére, képzésére vonatkozó kérdéseket. Ebben a csoportban egyetlen olyan kérdés volt, amit a válaszok rendkívül hiányos volta miatt nem sikerült elemezni. A kérdés egyes készségek, képességek kialakulásának időpontjára vonatkozott, például önálló járás, a szobatisztaság stb. kialakulására.

A *felnőttkort* érintő kérdéscsoport foglalkozott a munkavégzéssel, a szabadidős tevékenységgel, a párválasztással, a családon, intézeten kívüli közösségekkel.

A *jelenre vonatkozó kérdések* adták a vizsgálat gerincét. Ebben a kérdéscsoportban került rögzítésre a Down-szindrómás boldogságszintje, amely a szubjektív életminőség meghatározásában játszott szerepet. Ugyancsak itt került sor az érintettek képességeinek, készségeinek (például a beszéd-, számlálási-, olvasási készség, önellátási képesség), tulajdonságainak, személyiségjegyeinek, interperszonális kapcsolatainak feltérképezésére. A vizsgáltak szomatometriás adatainak felvétele a Body Mass Index kiszámítását tette lehetővé.

A kérdőív összesen 44 kérdést, 16 zárt és 28 nyitott kérdést tartalmazott. Miután a kérdések között több *részkérdésekre tagolódt*, így a válaszok kódolása után *nagy mennyiségű változó* szolgált az összefüggések vizsgálatára. A nyitott kérdések magas számát indokolta, hogy lehetőséget kívántam biztosítani az adatrögzítést végző

szakembereknek, a véleményük és a tapasztalataik részletes kifejtésére (15. sz. és 16. sz. mellékletek). A készségek, képességek feltérképezése minden esetben nyitott kérdések formájában történt, mivel a pontos adatfelvételt csak így lehetett megoldani. Mindkét csoport esetében egészségügyi szakemberek végezték a felmérést, előzetes tájékoztatást követően.

5.5. A vizsgált változók ismertetése

Függő változók:

- Rajz/írás-, olvasás, számlálás-, beszédképesség
- Nagymozgások fejlettsége
- Önellátási képesség
- Fejlesztés kezdete, tartama, résztvevő szakemberek
- Túlsúlyosság, obesitas
- Élettel való elégedettség, boldogság a Down-szindrómásnál és az anyánál
- Interperszonális kapcsolatok
- Munkavégzés, párkapcsolat, szabadidős tevékenység felnőtt korúaknál
- Családon, intézeten kívüli közösségek, társadalmi kapcsolatok

Független változók:

- Szülők iskolai végzettsége
- Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye (család vagy intézet)
- Családok szociális helyzete, tágabb család részéről megjelenő anyagi, természetbeli támogatások
- Társuló betegségek
- Szülői attitűd
- Család stabilitása, intézetben elhelyezetteknel a kapcsolattartás gyakorisága
- Down-szindrómás kora, neme,
- Down-szindrómás személyiségjegyei

5.6. Statisztikai elemzés módja

Statisztikai elemzések a Microsoft Office szoftverjének Excel táblázatkezelőjével, valamint az SPSS 13.0 for Windows számítógépes programmal készültek. Elemzésre leíró statisztikát (abszolút és relatív gyakoriságot) valamint matematikai statisztikát, validitás vizsgálatra Chi négyzet próbát, Fisher Exact tesztet, bináris logisztikus regressziót és Spearman féle rang-korrelációs számítást használtam. Ahol a Chi négyzet

próba kritériumai nem teljesültek, ott automatikusan a Fisher Exact teszt eredményeit használtam fel. Szignifikánsként értékeltem az eredményeket, amennyiben $p \leq 0,05$. Az intézetben élőkénél a 18 év felettek felülreprezentáltsága miatt, a matematikai statisztikai számítások során – amikor összehasonlítom a két elhelyezési formában élők mutatóit – rendszeresen összevetem külön a felnőttekét is, ezzel pontosítva és ellenőrizve a kapott eredmények hitelességét. A vizsgálat áttekinthetőségét és érthetőségét szolgálja a szöveggörnyezetben található 34 ábra és 21 darab táblázat, valamint a 77 darab melléklet.

5.7. Hipotézisek

Kutatásom alapvető feltevése, hogy a családban nevelkedő Down-szindrómások életminőségi mutatói jobbak, mint intézetben élő társaiké.

- A DS diagnózisának közlése a szülővel gyakran közömbös, vagy éppen negatív (gyermek intézeti elhelyezését ajánlják). A közlésnek hatása van az intézeti elhelyezésre, a szülői attitűdre. A szülői magatartás befolyással bír a gyermek személyiségjegyeire.
- Az országos átlagnál nem nagyobb a válások száma azoknál a családoknál, akik otthonukban nevelik gyermeküket.

Oktatással, fejlesztéssel kapcsolatos, objektív életminőséget befolyásoló faktorok

- Az intézetben élők készségeinek, képességeinek fejlettsége (beszéd, rajz/írás, olvasás, számlálás, önellátás, nagymozgások) elmarad a családban élőké mögött.
- A családban élő Down-szindrómások fejlettségére az anya magasabb iskolai végzettsége pozitívan hat.
- A beszédkésztség fejlettsége befolyásolja a többi készség fejlettségét.
- A korai fejlesztés megkezdése, tartama, a szakemberek számának tekintetében az intézetben élők kedvezőbb helyzetben vannak, mint a családban élők.

Egészséggel összefüggő objektív életminőséget befolyásoló faktorok

- A kis születési súly lényegesen nagyobb arányban fordul elő, mint az országos átlag.
- A társuló betegségek halmozódása a Down-szindrómánál gyakori, közülük legnagyobb arányban a *congenitális vitiumok* (veleszületett szívfejlődési

rendellenességek) fordulnak elő. A társuló betegségek jelentősen befolyásolják a nagymozgások fejlődését.

- Az intézetekbe a súlyosabb és a több a társuló betegséggel küszködők kerülnek, különösen sok közöttük a szívfejlődési rendellenesség.
- Túlsúlyosság, obesitás gyakoribb körükben, mint az átlag magyar populációban, ami már gyermekkorban jellemző.
- A tartózkodási hely kapcsolatban áll a BMI index alakulásával, feltételezhető, hogy családban élők körében több a túlsúlyos és elhízott.

Szubjektív életminőséget befolyásoló faktorok

- A Down-szindrómások többnyire boldogok, de ezt jelentősen befolyásolják személyiségjegyeik, tartózkodási helyük (családban élők boldogabbak), szülői attitűd, valamint az interperszonális kapcsolataik. Feltételeztem, hogy baráti kapcsolatok intézetben nagyobb számban szövődnek.
- A készségek-, önellátási képesség fejlettsége kapcsolatban van a Down-szindrómás elégedettségével.
- A családban élő Down-szindrómások szülei általában elfogadták helyzetüket és boldogok, ezt befolyásolja a gyermekük boldogsága, valamint készségeinek-, önellátási képességének fejlettsége.

Felnőttkor speciális faktorai

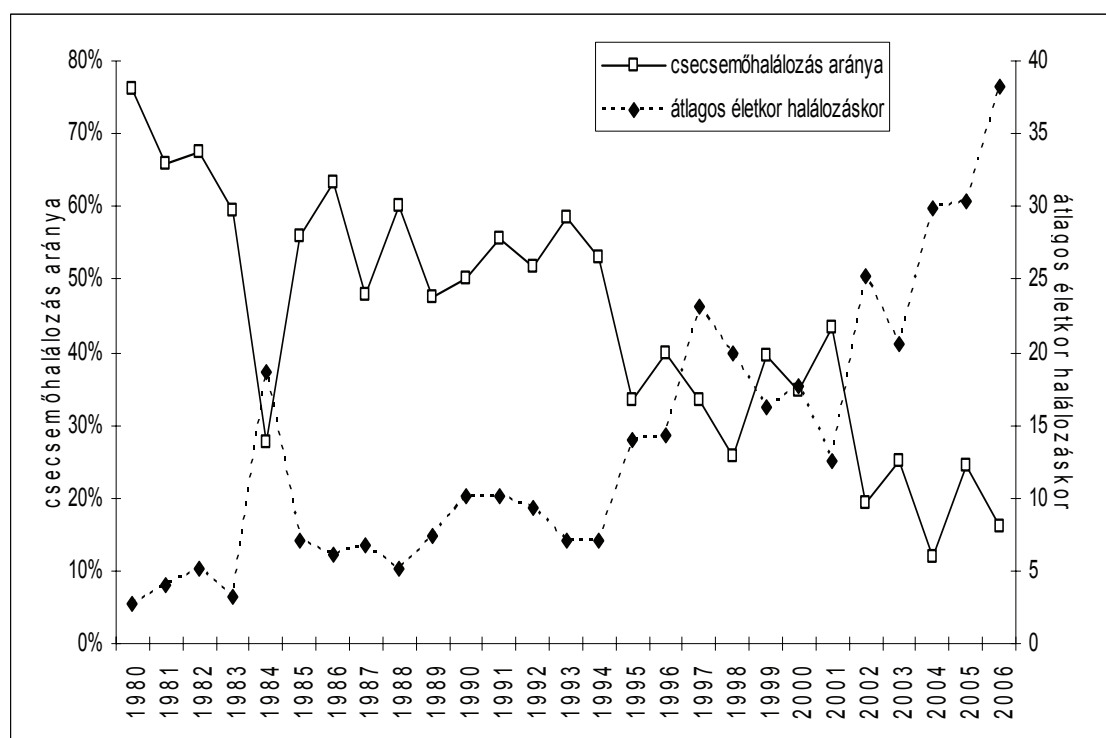
- A Down-szindrómások alig jelennek meg a munka világában.
- Az intézetben élők előnyt élveznek munkalehetőség, szabadidős tevékenységek és párkapcsolatok terén.
- Az intézeten és családon kívüli közösségekhez alig tartoznak a Down-szindrómások, a családban élőknek kedvezőbbek a lehetőségeik.
- A felnőttek szubjektív életminőségét befolyásolják a felnőttkori speciális faktorok, mint munka, szabadidős tevékenység, párkapcsolat, közösségi élet.

Kapott eredményeimet mindvégig megpróbáltam összevetni más kutatások eredményeivel, állításaival. A téma multidiszciplináris karakterének köszönhetően több tudományág területéről sikerült részeredményeket gyűjtenem. Szakirodalmi összehasonlításaim során vizsgáltam az azonosságokat és különbségeket. Ahol lehetőség adódott, ott országos adatokkal hasonlítottam a minta változóit.

6. A kutatás relevanciája

Kutatásomban interdiszciplináris megközelítést alkalmaztam. Ugyanakkor nem vállalkoztam a Down-szindrómások életminőségének teljes feltárására csupán az életminőségüket befolyásoló néhány faktor, vizsgálatára. Elsősorban azokra a tényezőkre orientálódtam a vizsgálat, melyek az oktatással, neveléssel, fejlesztéssel, az egészségi állapotukkal, valamint a felnőttkorral és boldogság szintjükkel kapcsolatosak.

A Down-szindrómások életminőség kutatásának fontosságát bizonyítja az alábbi ábra, mely a hazai adatok alapján az átlagos halálzási életkorukat és a csecsemőhalálzásuk alakulását veti össze, 26 éves idő intervallumban (1. ábra). A még mindig jelentős születési szám mellett fontos megemlíteni azt a tény, hogy az egészségügyi ellátás javulásával párhuzamosan nőtt a várható élettartam és ma már nem ritka az idős Down-szindrómás. Megjegyzendő azonban, hogy az ábra régebbi adatai irreálisan magas csecsemőhalálzási arányszámokat mutatnak, például 1980-ban 76%-ost. A nemzetközi statisztikák ebből az évből 46% alatti csecsemőhalálzást közölnek. A hazai statisztikák ilyen mértékű eltérése nem a valóságot tükrözi, valószínűleg a bejelentési fegyelem megsértéséből fakadnak.



1. ábra: Az évenkénti Down-szindróma csecsemőhalálzás részaránya és az átlagos Down-szindróma halálzási életkor Magyarországon 1980–2006 között.⁴⁷

⁴⁷ Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Országos Nyilvántartásának közlése alapján (2010)

Az ábrán jól látható a csökkenő csecsemőhalálozás, és a halálozási életkor fokozatos növekedése, ennek kapcsán a felnőttkori Down-szindrómások prevalenciájának emelkedése. Az élethossz megnövekedése előtérbe helyezi az életminőség kérdését.

Különleges feladat életminőséget vizsgálni értelmi sérülteknél. Csak az utóbbi évtizedekben kapcsolódott össze e két fogalom. Minden gyermek, így a Down-szindrómás gyermek életének is a legfontosabb eleme a család. A mintában gyermekek és felnőttek egyaránt szerepeltek, ugyanakkor elmondható, hogy a Down-szindrómások életük végéig gyermekek maradnak, akik törődést, támogatást, segítséget igényelnek. Kutatásomban a család elsődlegességére, fontosságára, a fejlődés szempontjából pótolhatatlan hatásaira szeretnék rávilágítani. A megszületett Down-szindrómás elsősorban gyermek és jó esetben családba születik, olyan családba, amely komoly erőpróbák előtt áll.

6.1. A minta szociodemográfiai jellemzői és néhány egyéb jelentős adat

A mintába került 3–35 év közötti, 204 Down-szindrómás közül családban élt 118 fő, teljes ellátást biztosító bentlakásos intézetben 86 fő. Megvizsgálom az anya és a sérült gyermek kapcsolatát, a család stabilitását és azokat az okokat, amelyek az intézeti elhelyezéshez vezettek. A kutatás során mindvégig a családban és intézetben élő Down-szindrómások különböző teljesítményeit, viselkedését, tulajdonságait, boldogság szintjét, interperszonális kapcsolatait, egészséggel összefüggő mutatóit, életben való boldogulását, egyszóval életminőségét hasonlítom össze.

Szociális helyzet és lakhely

A családban élő esetek 56,8%-a kisebb vagy nagyobb városban, 43,2%-a falvakban, vagy ennél is kisebb településtípuson élt. A fogyatékosok családjainak szociális helyzetét nehezíti, hogy a család egy tagja – legtöbbször az anya – a fogyatékos személy gondozása, ellátása érdekében kénytelen felhagyni kereső tevékenységével. A mindenkori legkisebb öregségi nyugdíjra⁴⁸ jogosult, mely a minimálbérnek is csak töredéke. A családok szociális helyzetének lakhely szerinti megoszlását a 2. táblázat mutatja. A vizsgálat a társadalom minden rétegét érintette. Legnagyobb arányban az átlagos, míg legkisebb arányban, mindössze 6%-ban az átlag felett jó szociális háttérrel

⁴⁸ A mindenkori legkisebb öregségi nyugdíj összege 2011-ben 28500Ft/hó.

rendelkezők jelentek meg a mintában. Az átlagon felüli szociális háttérrel rendelkezők, egy család kivételével városban éltek.

2. táblázat: A családban élő Down-szindrómások szociális helyzetének lakhely szerinti megoszlása (n=118)

Családok jelenlegi lakhelye	Családok szociális helyzete							
	átlag alatti (fő)	%	átlagos (fő)	%	átlag felett jó (fő)	%	Összesen	
							fő	%
Falu, tanya, major	7	5,9	43	36,4	1	0,9	51	43,2
Város	8	6,8	53	44,9	6	5,1	67	56,8
Összesen	15	12,7	96	81,3	7	6,0	118	100

Az intézetben élők esetében a családi háttér ilyen irányú feltérképezése egyrészt irreleváns, másrészt több esetben lehetetlen, mivel az intézet hiányosan rendelkezik a családra vonatkozó adatokkal. Ennek oka, hogy a szülők egy része nem tart kapcsolatot gyermekével. Az intézetben élő Down-szindrómások lakhely szerinti megoszlása nem bír jelentőséggel, 14%-uk falvakban, 86% városokban él az intézet elhelyezkedésétől függően.

Nemek szerinti megoszlás tekintetében, a férfiak 113 fővel (55,4%), nők 91 fővel (44,6%) vettek részt a vizsgálatban.

A korszerinti megoszlásukat jellemezte, hogy a családban élők 73,7%-ban a 18 évesek vagy az alattiak adták. A védőnők elsődleges célcsoportja a 18 év alatti korosztály, így az esetek felderítése a családban élőknel ebben a korcsoportban hatékonyabban működött. A családokkal való intenzív védőnői kapcsolat a gyermek korának növekedésével csökken, majd megszűnik. A védőnői gondozásba ismét a preconceptionális gondozással kerülnek be a gyermeket tervező fiatalok. Ezzel ellentétesen alakult az intézetben élők korszerinti megoszlása, mivel a 18 év felettek adták a minta 73,3%-át. Összességében a Down-szindrómások átlagéletkora 17,72 év volt (3. táblázat). A korszerinti megoszlás különbségét kívántam azzal enyhíteni, hogy a minta számított értékei mellett megjelenítettem a csak felnőttekre vonatkoztatott adatokat és az összevetéseket ebben a relációban is elvégeztem.

3. táblázat: Családban és intézetben élő Down-szindrómások kor és nemek szerinti megoszlása (n=204)

DS kora	Családban élő	Intézetben élő	Férfi (fő)	Nő (fő)	Összesen	
					Fő	%
3–6 év	29	4	14	19	33	16,2
7–10 év	24	6	15	15	30	14,7
11–14 év	16	6	11	11	22	10,8
15–18 év	18	7	18	7	25	12,2
18 év feletti	31	63	55	39	94	46,1
Összesen	118	86	113	91	204	100,0

Intézetben eltöltött idő

Az intézetek igazgatói egyetértettek abban, hogy a mai családok többsége vállalja sérült gyermeke otthoni gondozását. Ritkán kerül be Down-szindrómás csecsemő az otthonokba. Ez egy teljes trendfordulást jelent. Gyökeresen megváltozott az elmúlt évtizedekben a szülők hozzáállása fogyatékos gyermekükhöz. Pozitívabb, gondoskodóbb szülői attitűd jelent meg, felértékelődött a beteg gyermek.

A vizsgált 3–35 évesek esetében a legidősebb intézetbe bekerülési életkor 3 fő esetében a betöltött 15. év volt. (Kizárási kritérium volt a minta meghatározásakor a 15 év feletti bekerülési életkor.) Legnagyobb arányú 46,5% (40 fő) a csecsemőkorai bekerülés, akiknek többsége évtizedek óta intézetben él. Összességében 74,4% (64 fő) az óvodáskor végéig az intézetek lakójává vált. Többségük kicsi gyermekkor óta itt él, intézeti keretek között töltötte az életét. Az eltöltött idő hosszát vizsgálva látható, hogy 15 évnél hosszabb időt töltött intézetben a vizsgáltak 70,9%-a (61 fő). (4. táblázat) Az átlagosan intézetben eltöltött idő 19 év volt.

4. táblázat: Az intézetben eltöltött idő intervallum a bekerülési életkor megoszlásában (n=86)

Intézetbe kerülési életkor	3–15 év		16–25 év		26–35 év		Végösszeg	
	fő	%	fő	%	Fő	%	Fő	%
csecsemőkorban	15	60,0%	18	40,9%	7	41,2%	40	46,5%
kisdedkorban (1–2)	0	0,0%	9	20,5%	1	5,9%	10	11,6%
óvodáskorban (3–6)	2	8,0%	5	11,4%	7	41,2%	14	16,3%
iskolás korban (7–14)	5	20,0%	10	22,7%	2	11,8%	17	19,8%
15–18 év	3	12,0%	2	4,5%	0	0,0%	5	5,8%
Végösszeg	25	100%	44	100%	17	100%	86	100%

A szülők iskolai végzettségének megoszlására jellemző, hogy az összes képzettségi szint, jelen volt a mintában. Legnagyobb arányban az alacsonyan kvalifikált szülők képviseltették magukat. Az érettségivel nem rendelkezők 60,5%-ot, míg a diplomások csupán a minta 14,5%-át alkották. A 8 általánosnál több, de nem érettségizettek csoportjába tartozók gerincét szakmunkások adták. Ezek az arányok megegyeznek a magyar népesség 25–64 éves korcsoportjának, iskolai végzettség szerinti megoszlásával.⁴⁹ Ismeretlen kategóriába tartozott három apa (0,7%), így az iskolai végzettséget nem lehetett azonosítani (5. táblázat).

⁴⁹ Ádler Judit (2005): 2002-ben a 25–64 éves korosztályban az alapfokú végzettségüké átlaga 36%, a középfokú végzettségüké 50,2%, a felsőfokúaké 13,8%.
www-05.ibm.com/hu/social/idos/dn/GKIE.NET_idosodo.ppt (2011-03-29)

5. táblázat: A szülők iskolai végzettségének megoszlása (n=408)

Iskolai végzettség	Apa (fő)				Anya (fő)				Összesen	
	Család		Intézet		Család		Intézet		fő	%
	fő	%	fő	%	fő	%	fő	%		
8 általános vagy kevesebb	20	17,0	33	38,4	33	28,0	37	43,0	123	30,1
8 általánosnál több, de nem érettségi	53	44,9	21	24,4	38	32,2	12	14,0	124	30,4
Érettségi, vagy több, de nem főiskola, egyetem	32	27,1	17	19,8	28	23,7	22	25,6	99	24,3
Egyetem, főiskola	10	8,5	15	17,4	19	16,1	15	17,4	59	14,5
Ismeretlen	3	2,5	0	0	0	0	0	0	3	0,7
Összesen	118	100	86	100	118	100	86	100	408	100

A szülők iskolai végzettsége rang-korrelációval közepes korrelációt mutatott egymással ($r=0,693$, $p<0,01$). Abban az esetben, amikor a matematikai statisztikai számításoknál az iskolai végzettséget, mint független változót vettem alapul, a korreláció miatt csupán az egyik szülő, általában az anya vonatkozásában végeztem számításokat (17. sz. melléklet).

A szülői átlagéletkor a gyermek vállalásakor 29 év volt (leíró statisztika összesítő adatait tartalmazza az 6. táblázat.). Kiugróan magas életkorokat látunk, mind az anyák (44 év), mind az apák (62 év) esetében. Az anyai életkort és a DS kockázatát vizsgálva a VRONY adatai rávilágítanak, hogy a 35 éven felüli anyák a szülők 7–8%-át alkotják, ennek ellenére ők szülik a Down-szindrómás gyermekek 42%-át. Az arányok egyértelműen mutatják az anyai életkor erős hatását (Szunyogh és mtsai 2006). A 35 év feletti várandósok fokozott szűrése történik hazánkban. Számukra invazív beavatkozást ajánlanak fel. A tájékoztatást követően a várandós döntésén múlik a vizsgálaton való részvétel. Ezek az eljárások magzati kockázatot hordoznak, ugyanakkor nagy

biztonsággal kimutatják a kromoszóma eltéréseket. A magyarországi non invazív és invazív szűrések rendjét szakmai protokoll határozza meg⁵⁰ (18. sz. melléklet).

A mintában szereplő anyák 22,2%-ának, az apák 28,6%-ának 35 év, vagy e feletti volt az életkora gyermekük születésekor. A Down-szindrómás babával való várandósság alatt az anyák kétharmadát, tudtukkal semmilyen teratogén hatás nem érte. Egyharmada megnevezett ilyen hatást, melyek közül a dohányzás szerepelt az első helyen, majd másodsorban a várandósság alatt szedett gyógyszereket, illetve vegyszerhatást említették.

6. táblázat: Down-szindrómás születésekor a szülői életkor, Down-szindrómások születési ideje, születési súlya (n=204)

	Anya kora szüléskor	Apa kora	DS születési éve	DS születési hó	DS születési súlya
Várható érték	28,4	31,0	1990,9	6,5	2893,5
Standard hiba	0,5	0,6	0,7	0,2	42,5
Medián	28,0	30,0	1991,5	6,0	3000,0
Módusz	23,0	25,0	2002,0	3,0	3000,0
Szórás	7,2	7,6	9,6	3,4	590,6
Minimum	16,0	17,0	1973,0	1,0	1140,0
Maximum	44,0	62,0	2007,0	12,0	4600,0
Darabszám	195,0	191,0	204,0	200,0	193,0

Családban előforduló fejlődési rendellenességek: Érdeemes megemlíteni, hogy 182 Down-szindrómás esetben sikerül adatokat gyűjteni a családban előforduló fejlődési rendellenességekről. Az anamnézis felvétel kiterjedt, az anya és az apa családjára, ahol az oldal és egyenes ági rokonok kerültek a vizsgáltba. A legtávolabbi figyelembe vehető rokon a szülő első unokatestvére volt.

A rendellenességek súlyosság és gyakorisága szerinti csoportosítása Ujfalusi szerint a következő:

- az étellel összeegyeztethetetlen rendellenességek 0,5% (pl. koponyahiány)
- súlyos (major) rendellenességek, amelyek orvosi beavatkozás nélkül halálosak, vagy súlyos fogyatékhöz vezetnek, 1,8% (pl. ajakhasadék)

⁵⁰ Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája.
portal.tmkorhaz.hu/hefop.../files/.../KL_GEN-Down_szures_P.doc (2011-03-29)

- enyhe rendellenességek, amelyek nem veszélyeztetik az életet, de orvosi segítség nélkül fogyatékossgot idéznek elő, 3,7% (pl. csípőficam)
- apró (un. minor) elváltozások, amelyek orvosi beavatkozást nem igényelnek, nincs komolyabb egészségi következményük, inkább anomáliának vagy normál variánsnak tekinthetők, 1,0% (pl. négy ujjas barázda) (Ujfalusi és mtsai 2006).

A családok 25,8%-ában (47 családnál) a vizsgált Down-szindrómás mellet egyéb fejlődési rendellenességek is előfordultak. A családok egy részénél halmozódtak a rendellenességek, több személyt is érintettek, illetve egy személyen belüli halmozódás is megfigyelhető volt. Összességében 56 családtagnál fordult elő fejlődési rendellenesség, közülük 11 főnél szintén Down-szindrómát diagnosztizáltak. A családtagoknál megjelenő rendellenességek megoszlását elemezve, étellel összeegyeztethetetlen volt 13,0%, súlyos 80,4%, enyhe 6,5%, minor anomália egyik családnál sem került regisztrálásra. Ennek valószínűsíthető oka, hogy a megkérdezettek nem tulajdonítottak az apró elváltozásoknak jelentőséget, mivel a köztudatban a fejlődési rendellenességek a komolyabb elváltozásokat takarják. A fejlődési rendellenességek gyakori előfordulása figyelhető meg az érintett családoknál (Harjáné és mtsai 2010c).

A vizsgált Down-szindrómások születésének gyakoriságában nem állapítható meg szezonális, a különböző évszakok alatt hasonlóan 44–55 között mozgott a születések száma. A 2500 g alatti születési súly rizikótényezőnek számít a későbbi életkilátások és életminőség tekintetében, amely a minta 22,1%-át érintette ⁵¹ (lásd később).

7. Megszületett, hogyan tovább?

Down-szindrómás gyermek megszületése a szülők számára váratlan, sokkoló élmény. Minden szülő egészséges gyermeket szeretne, a beteg gyermek születése után el kell végezniük a gyász munkát, fel kell készülniük a megváltozott feladatokra és ehhez segítségre van szükségük. A 90-es években még a Down babák közül, minden harmadik újszülöttről lemondtak a szülei, ennek okát általában az ismerethiányban, a helytelen, vagy éppen elmaradt tájékoztatásban, a környezet elutasító magatartásában lehet keresni. Ezeknek a gyermekeknek a többsége intézetben nő fel. Azok a gyermekek, akik szerető családban élnek, nagyobb esélyt kapnak egy jobb életminőségre.

⁵¹ Az idő előtti, 37. terhességi hét előtti koraszülést, a hiányosan kitöltött várandósságra vonatkozó adatok miatt nem tudtam elemezni.

Magyarországon ma hozzávetőlegesen 10.000 Down-szindrómás ember él, mégis keveset tudunk róluk és még kevesebbet tudunk életminőségükről (Gruiz 1996).⁵²

7.1. A „megmondás”

Down-szindrómás gyermek születésekor az anyánál negatív érzelmek jelennek meg. Ezek az érzelmek hatással vannak a szülő percepciójára, az attitűdjére. Brown javasolja, hogy az anyák dokumentálják az érzelmeiket egy füzetbe. Ez a füzet segítene a szakembereknek a tájékoztatásban, könnyebben lehetne azonosítani a felmerülő aggodalmakat, adekvátábban tudnának reflektálni a problémákra (Brown 1998). A szülőket a krízishelyzeten átsegíthetik felkészült szakemberek, együttérzéssel, okos tanácsokkal. A magyar szakembergárda sok esetben már a diagnózis közlésének módjában is bizonytalan. Pedig az első mondatok tartalma, a közlés módja meghatározóak a szülő és a gyermek jövőjére nézve. Hosszú évek múltán is élénken él a szülőknél annak a pillanatnak az emléke, amikor tudomásukra jutott, hogy gyermekük fogyatékos. Tartósan negatív hatása lehet az egész család életére, ha a „felvilágosító” tudatlan, tapintatlan, nem empátiás. Gyász és a jövőtől való rettegés jellemzi a szülőket. Ez a helyzet beleérző képességet, együttérzést, széles látókört, napra kész tudást igényel (Storm 1988).

A „megmondás” az orvos feladata. Az új orvostudományi felfogás azt tartja legfőbb feladatnak, hogy az orvos értelmezze és értse meg az egész élethelyzetet, hogy mit jelent a család számára a sérült gyermek felnevelése (Kálmán 1997). A fogyatékoság nem pusztán biológiai sérülés, hanem társadalmi hátrány is. A szülőnek a legnehezebb elfogadnia a betegséghez társuló mögöttes jelentéstartalmat (Könczei 1992). A diagnózist közlőnek meg kell felelnie a szülők által támasztott elvárásoknak, akik megértést, együttérzést, azonosulást, nem tehetetlen sajnálkozást várnak tőle. Konkrét segítség, támasz és emberség szükséges. Sok orvos gondolja még ma is, hogy nem dolga a beteg lelkével foglalkozni, esetleg nem is tudják, hogyan kellene hozzáfogni (Molnár–Csabai 1996). Hazánkban 2005–2006-ban, szülészeti osztályokon végzett országos felmérés szerint, az intézmények nem rendelkeznek „megmondási” protokollal, azonban 70%-uk úgy véli, hogy szükség lenne rá. Az orvosoknak csupán 44%-a kapott kommunikációs képzést, ennek ellenére 81%-uk azt gondolta, hogy tudja

⁵² Gruiz Katalin: Eredeti szakmája szerint vegyészmérnök. Egyetemi docens, a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Alkalmazott Biotechnológia és Élelmiszertudományi Tanszékén. Komoly elhivatottsággal, felelősséggel képviseli a Down-szindrómás gyermekek és felnőttek érdekeit, számos cikk és könyv szerzője, a Down Alapítvány elnöke.

kezelné a helyzetet. A felmérés rámutat, hogy a szülők tájékoztatása sok esetben nem felel meg a nemzetközi ajánlásoknak és a szülők elvárásainak (Máté és mtsai).

A DS gyanúja legtöbbször már közvetlenül a szülést követően felmerül, a jellegzetes külső jegyek alapján. A kromoszóma vizsgálatoknak köszönhetően már a születés utáni első két hétben biztosan kimondható, illetve kizárható a szindróma ténye. Az orvosnak sort kell keríteni a szülőkkel történő beszélgetésre. Elegendő időt és nyugodt körülményeket kell a beszélgetésre biztosítani, ahol mindkét szülő és lehetőség szerint az újszülött is jelen van. Segítséget jelent a szülő számára, ha a tájékoztató szakember, kezébe veszi a babát és a szülők látják, hogy úgy bánnak mások is vele, mint akármelyik csecsemővel, aki kedves és szerethető. Az elfogadó szavak, gesztusok követendő példát jelentenek a szülők számára. A szakember térjen ki röviden az okokra, hangsúlyozza, hogy bárkivel előfordulhat, ezzel a szülőben kialakuló büntudatot oldhatja. Mondja el a DS legfontosabb jellemzőit, az értelmi fogyatékoságot, a társuló betegségeket, az orvosi beavatkozás lehetőségeit. Azokat a teendőket, amelyek a gyermek fejlődését segítik, a korai fejlesztés hatását. Reális, mégis optimista álláspontot képviseljen. Mutasson rá, hogy:

- A gyermek fejleszthetőségének több területe van (pl. durva-, és finom motorika, érzékszervek, adaptáció, kommunikáció, szociális viselkedés stb).
- Széles az egyéni képességek skálája.
- Fejleszthetőségének határai még ma sem ismertek. A korai fejlesztést követnie kell egy következetes, hosszú időt felölelő fejlesztésnek.
- Fontosak a fejlesztéssel foglalkozó intézmények és a sorstárs csoportok elérhetőségei, azok címlistái, információs anyagai, melyeket a szülőkhöz kell eljuttatni (Storm 1988).

A család összetartozását kell erősíteni, a szülői szeretetet támogatni. Soha ne tanácsoljuk a szülőnek a gyermektől való szabadulást, annak intézetbe adását. A Down-szindrómás gyermek számára végzetes a családból való elszakadás, a szeretetből való kirekesztettség, a magány. Hatalmas fejlődésre képes egy szerető, gondoskodó környezetben. Sok szülő állítja, hogy Down-szindrómás gyermekével kevesebb gond és több öröm van, mint az egészséggel. Talán ez az oka annak, hogy Nyugat-Európában egyre több Down-kóros gyermeket fogadnak örökbe (Gruiz 1996). Ahhoz, hogy a család a Down baba születése miatti krízisből viszonylag gyorsan kilábaljon, segítség szükséges. A leghitelesebb segítséget a sorstársakból létrejött Down Dada ⁵³ szolgálat

⁵³ Down Dada szolgálatot a Down Alapítvány működteti. Elhivatott, képzett szülők önsegítő csoportja.

tudja adni. Tagjai olyan képzett szülők, akik maguk is Down-szindrómás gyermeket nevelnek, így tapasztalatokkal, információkkal rendelkeznek, ismerik a jogi és nem utolsó sorban az érzelmi hátteret, a fejlesztés lehetőségeit. A szolgálat elérhetőségét minden szülészetten leadta az alapítvány. Innentől az orvos tájékoztatásától, illetve a szülő igényétől függ, hogy a szülést követően érkezik-e jelzés a szolgálat felé. Ha igen, akkor a dada felkeresi még a kórházban az anyát. Feladata, hogy eljuttassa az érintetteket a korai fejlesztőbe, a Down Ambulanciára, szülőklubba, csoportterápiára, segít a gyermek elfogadásában és a traumát követő gyógyulásban. Segít új életcélok megfogalmazásában, a szülői szeretet ébren tartásában. Ennek is köszönhető, hogy egyre több gyermek nő fel saját családjában, szerető, meleg családi milióban (Gruiz 2007).

A vizsgált mintában elsősorban a családban élők szüleit lehetett *a megmondás körülményeiről* megkérdezni. Intézetben élők esetén a szülőkkel a kapcsolat esetleges, vagy teljesen hiányzik. Összességében 149 anyánál sikerült adatot gyűjteni, ebből 118 családban gondozta gyermekét, 31 fő gyermeke intézetben élt. 97,3%-ban orvos közölte az anyával a diagnózist, a fennmaradó esetekben más egészségügyi dolgozó. A közlések 86,6%-ban a szülést követő héten megtörténtek. Az első hét után, de szülést követő egy hónapon belül tájékoztatták az anyák 8,1%-át, ezen időn túl 4,7%-ot (7 fő). Egyetlen olyan anya volt, aki már a várandóssága alatt, a 29. héten megtudta, de a megszakításhoz már túl késő volt. A közlés tartalmát tekintve, az anyák mindössze 18,8%-a ítélte azt pozitívnak, megértőnek, empatikusnak. Többségük 43,6%, úgy gondolta, hogy orvosától nem kapott megfelelő támogatást, a közlés tényszerű, tárgyilagos, vagy közömbös volt. A tájékoztatást kimondottan negatívnak ítélte az anyák 30,5%-a, többen beszámoltak arról, hogy az orvos az intézeti elhelyezést javasolta és vigasztalóan azzal bízta, hogy a következő majd egészséges lesz. Ezek a szakemberek nem mérték fel az anya kilátástalan, elkeseredett krízishelyzetét (7. táblázat).

7. táblázat: A diagnózis közlésének tartalma a tartózkodási hely függvényében (n=149)

Tartózkodási hely	Negatív		Közömbös		Pozitív, empatikus		Összesen	
	Fő	%	fő	%	fő	%	fő	%
Intézet	20	64,5	10	32,3	1	3,2	31	100
Család	36	30,5	55	46,6	27	22,9	118	100
összesen	56	37,6	65	43,6	28	18,8	149	100

Chi négyzet próbával erős szignifikáns kapcsolat ($p=0,001$) mutatható ki a gyermekek tartózkodási helye és az anya első tájékoztatásának tartalma között. Az intézetben elhelyezettek esetében nagyobb arányban fordult elő negatív tájékoztatás (19. sz. melléklet).

Essen és Storm kutatásukban 12 Down-szindrómás gyermeket nevelő szülőt kérdezett meg arról, hogy a diagnózis közlése, majd az ezt követő hónapokban lezajlott beszélgetések milyen benyomást hagytak bennük. *A szülők által megfogalmazott problémák a diagnózis közlése kapcsán a következők voltak:*

- Szülés utáni túl korai közléssel elvették annak a lehetőségét, hogy a közlés előtt már kialakulhasson egy jó szülő-gyermek kapcsolat.
- Túl kései közlés, amikor a szülők határozott követelésére mondják csak meg az igazat, pedig már látható, hogy valami nincs rendben.
- A közlés nem nyílt és egyenes, inkább kitérő, bizonytalan vagy éppen bagatellizáló, de semmiképpen nem adekvát.
- A beszélgetés elbátortalanító volt, gyakorlatilag csak a hiányosságokat, negatívumokat, problémákat, valamint az esetleg szükségessé váló műtéteket ismertette.
- A beszélgetésre nem megfelelő, nyugodt körülmények között került sor. Több esetben nyilvános volt, pl. betegszobában a többi beteg, sőt részben azok látogatói előtt zajlott.
- A diagnózist nem a két szülő együttes jelenlétében közölték, így az anyára hárult az apa tájékoztatása.
- A felvilágosító beszélgetés alatt olyan szakkifejezéseket alkalmaztak, amelyeket a szülők nem értettek meg, ezzel még jobban elbizonytalanították őket.
- A kromoszóma-rendellenességnek csak a hatásait, következményeit mondták el, de eredetét nem ismertették.

A megkérdezett szülők valamennyien úgy nyilatkoztak, hogy nem megterhelő számukra gyermekük léte, úgy látták, hogy sok pozitívumot kapnak tőlük. Négy szülő gondolta, hogy ők maguk is pozitív változásokon mentek át a gyermekük révén (Essen-Storm 1979).

Szükséges javasolni az anyáknak, hogy feltétlenül szoptassák gyermeküket, vegyék sokat kézbe, beszéljenek hozzá, énekeljenek neki. A szoptatás meghitt percei segítik a kötődés elmélyülését, hozzájárulnak egy jobb életminőségéhez. A sérült

gyermek a többi testvérrel egyenlő, teljes jogú családtag, aki elsősorban gyermek és szeretet, gondoskodást igényel, ugyanakkor rengeteg szeretet ad, mert bár „*értelmileg fogyatékos, az érzelmeik épek*”. A probléma helyes megközelítésével, emberséges magatartással, kiegyensúlyozott, a gyermeküket vállaló és elfogadó szülőket bocsáthat útjára a közlő, egy aranyos, szeretetreméltó gyermekkel és egy élhető élet képével. A szülők még sok év után is visszaemlékeznek a diagnózissal való szembesülés pillanatára és arra, hogy az hogyan alakította gyermekükkel való kapcsolatukat. Kiemelten kell tehát foglalkozni a „*megmondás*” pillanatával és az azt követő eseményekkel, mert a megmondás körülményei, módja, ideje, a közlő személyisége jelentősen befolyásolja a beinduló lelki mechanizmusokat. Segítheti, vagy gátolja a gyermek elfogadását és szerepe van a trauma feldolgozásában. Ez a pillanat mérföldkő a család és a gyermek életében (Gruiz 1996). A teendőket mindig az a megfontolás irányítsa, hogy ők elsősorban gyermekek, akiknek mindenekelőtt a saját szerető családjukra van szüksége, ugyanúgy, mint minden más gyermeknek (Gruiz 2007).

A szülőkből felmerülő kérdések szerteágazóak, a jelenlegi kórházi keretek között nincs mindenhol olyan szakember, aki képzett és alkalmas erre a feladatra és megfelelő időt szán a megválaszolásukra. Gruiz Katalin szavait idézve: „*csak az menjen orvosnak, aki tanítás nélkül, önmagától is tudja az emberséges viselkedést*” (Gruiz 1996).

7.2. Sérült gyermek a családban, vagy intézetben?

Ahogy az egyes ember, úgy minden család is különböző, egyedi és megismételhetetlen, a maga gyengeségeivel, erősségeivel, vágyaival, terveivel, reményeivel együtt. A sérült gyermeket nevelő családokban van egy közös vonás és ez nem más, mint a plusz teher, amit cipelniük kell. Akár zárt, akár nyitott egy család, mindenképpen bonyolult rendszert alkot, amelynek tagjai kölcsönösen hatnak egymásra. A családok arra törekcsenek, hogy megőrizték belső egyensúlyukat, ezt azonban bármelyik tagjukat érő trauma felborítja. Sérült gyermek születése alapjaiban rázhatja meg az egész családi rendszert és zavarhatja meg a kényes belső egyensúlyt. Számtalan tényezőtől függ, hogy egy család, hogyan küzd meg a problémával. Ezek közül a legfontosabbak, a sérülés természete, súlyossága, szembetűnő volta, a bekövetkezés időpontja, a betegség lefolyása, a gyermek neme, a testvérek száma és egészségi állapota. E mellett még fontos a szülési sorrend, a szülők életkora, a család aktuális életszakasza, a család nagysága, az általános egészségi állapota, a szülők iskolázottsága, a család anyagi, lelki erőforrásai, vallásossága, életstílusa, értékrendszere, a környező világ értékrendszere, az

információk elérhetősége, a családot körülvevő szűkebb és tágabb közösség támogatása (Büki és mtsai 2004). Válságok, krízisek törvényszerűen megjelennek a sérült gyermeket nevelő családok életében.

Első krízis: a sérült csecsemő megszületése. Kétségbeesés, tanácstalanság, büntudat, szorongás, félelem, erős, váltakozó érzelmek keveréke kavargó a szülőben. Rengeteg benne a bizonytalanság, még olyan egyszerű dolgokkal kapcsolatban is, mint a csecsemő ellátása. A kezdeti sokkot tagadás követi, majd a harag és a szomorúság. A reprodukciós kudarc megsemmisítő érzése. A várt egészséges gyermek elvesztése miatti gyász depresszív reakciókat eredményez (Büki és mtsai 2004). Az első krízis végén fiziológiás esetben megjelenik az elfogadás, az ezzel együtt járó újraszerveződés, alkalmazkodás a megváltozott feladatokhoz. Az elfogadás az egyik feltétele annak, hogy a szülő megfelelően tudja segíteni gyermekét a jobb életminőség elérésében.

Második krízis: amikor a gyermek kinő a csecsemő és kisgyermekkorából és eljön az óvodába járás időszaka. A gyermek 3–4 éves, esetleg még nem jár, nem beszél, nem szobatiszta, a másság a környezet számára nem titkolható tovább. A szülő ilyenkor szembesül a sokszor tapintatlan, kíváncsi világgal. Nem halasztható tovább szaksegítség kérése.

Harmadik krízis: az iskoláskor végén jelenik meg. A szülő hatalmas feladat előtt áll, értelmet adni a kilátástalannak tűnő jövőnek. Értelmes, tartalmas elfoglaltságot biztosítani a sérült gyermeknek. Ez a krízis hosszú évekig is eltart, mire sikerül megtalálni a család új egyensúlyát, alkalmazkodni az időközben felnőtt gyermek igényeihez, a szülők és a gyermek lehetőségeihez.

Negyedik krízis: Mi lesz velem, ha szülő megöregszik, beteg lesz, és már nem bírja a gondozását? Ki fog figyelni, vigyázni rá? Évekig eltarthat, míg a család megtalálja a megoldást. A család széthullásához vezethet, ha nem képes túljutni egy-egy krízisállapoton (Paul 1983).

Hazánkban a több mint 90 éve működő védőnői szolgálat kulcsszerepet tölt be a nő-, anya-, csecsemő-, gyermek-, ifjúság- és családvédelemben. Családközpontú gondozásuk egyik sarkalatos pontja a sérült gyermekeket nevelő családok segítése, a krízishelyzetbe kerültek fokozott, komplex családgondozása (Fekete 2007). A védőnő összekötő kapocs a család és a társadalom, különböző intézményei, szervezetei között. Feladata többek között, hogy biztosítsa az információk áramlását az érintettek és az ellátó szervezetek között (Tímár 1996).

Egy ígéretes kísérlet a FECSKE (Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás) szolgálat, mely a Szociális és Munkaügyi Minisztérium támogatásával 2009-ben indult útjára. A négy helyszínen működő modellprogram a fogyatékos gyermeket nevelő családok átmeneti támogatására jött létre. Akkor képes segítséget nyújtani, amikor arra a családnak a legnagyobb szüksége van. Ha a szülőnek elfoglaltsága van, akkor egy-egy óra szolgáltatást biztosít a család számára, személyi segítőkkel. A cél, hogy a fogyatékosok ne kerüljenek intézetbe és segítsék a családokat feladataik ellátásában (Rozsos – Krémer 2009).

7.2.1. Az anya és a sérült gyermek kapcsolata

A sérült gyermek nem illik bele az ősi ösztönkésztetésbe, nem örömforrás az anya számára, legalábbis addig nem, amíg fel nem dolgozza a fogyatékoság tényét. A gyermek elfogadásához szükség van az anya minden érzelmi erőtartálékára és a környezet támogatására (Gruiz 1996). Sz. Simon István „Kornélia kisasszony” című könyvében szinte naplószerűen kísérhetjük végig egy Down-szindrómás gyermek mindennapjait. A könyv jó példa arra, hogy létezik teljes elfogadás és csak így lehet teljes életet, jó életminőséget élni (Sz. Simon 1998).

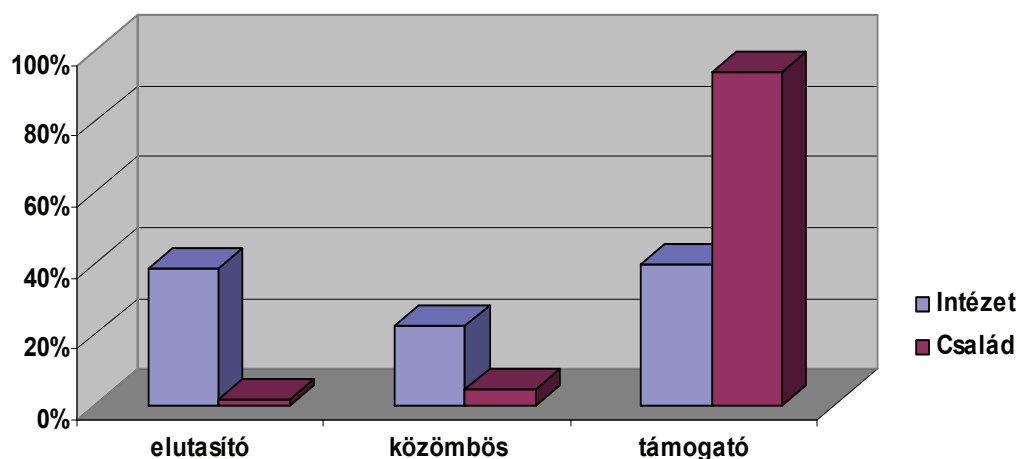
Előfordulhat, hogy az anya nyíltan elutasítja gyermekét. Ellenérzése erősebb gyermekével szemben, mint vonzalma. A harmadik út, amikor elfogadni nem tudja, de a nyílt elutasítást nem meri vállalni, ilyenkor rejtett elutasításról beszélünk (Büki és mtsai 2004). Az anyák egy része hajlamos a mártírszerepre, valamiféle rejtett büntudattól vezérelve, egész életüket feláldozzák a beteg gyermekükért, sokszor megfélelvezve a család többi tagjáról (Szabóné Kármán 2004). A védtelen, sérült gyermek gyakran fokozott óvó reakciókat vált ki a szülőkből, többnyire meleg, érzékeny törődést biztosítva a gyermek számára, de túlféltő, korlátozó szülői magatartást is eredményezhet. Az alkalmazkodási folyamat idővel stabilizálódik, azonban ha újabb problémák jelentkeznek, könnyen kibillen egyensúlyából. A szülőknek tartós érzelmi támogatásra és tanácsadásra van szükségük (Büki és mtsai 2004). Az anya-gyermek kapcsolat minősége nagyban függ a környezet hozzáállásától, az anya személyiségétől, a házasság stabilitásától. Mindez hatással van a gyermek az elhelyezésének színhelyére, távolabbi jövőjére.

Szülői attitűd a gyermekkel szemben

A mintába került 204 fő Down-szindrómás közül, 118 fő családban, 86 fő teljes ellátást nyújtó bentlakásos intézetben élt. Mindkét elhelyezési formában felmértem a szülő

gyermekével szembeni magatartását. Ebben a gondozónők is korrekt tájékoztatást tudtak nyújtani. Véleményüket elsősorban a látogatások alkalmával tapasztaltak alakították. Az attitűd egyrészt megnyilvánult a kapcsolattartás módjában, másrészt annak gyakoriságában. Elutasítónak minősítették azokat a szülőket, akik semmilyen kapcsolatot nem tartottak gyermekükkel, de soroltak ebbe a kategóriába olyan szülőket is, akik ritkán és önmaguk megnyugtatóására látogattak el az intézetekbe.

Az intézetben elhelyezett Down-szindrómások 39,5%-ban támogató, 22,1%-ban közömbös és 38,4%-ban elutasító anyákkal rendelkeznek.⁵⁴ Családban élőknel 94,1% támogató, 4,2% közömbös és mindössze 1,7% elutasító (2. ábra). Jelentős a magatartásbeli különbség intézetben és családban élők szülei között. Ez mind az anyák ($p < 0,001$), mind az apák ($p < 0,001$) esetében megnyilvánult. Mindkét esetben a családban gondozó szülők javára mutattak a számítások pozitívumot (20. sz. és 21. sz. melléklet). Az eredmény várható volt, amely következik a tartózkodás helyszínéből.



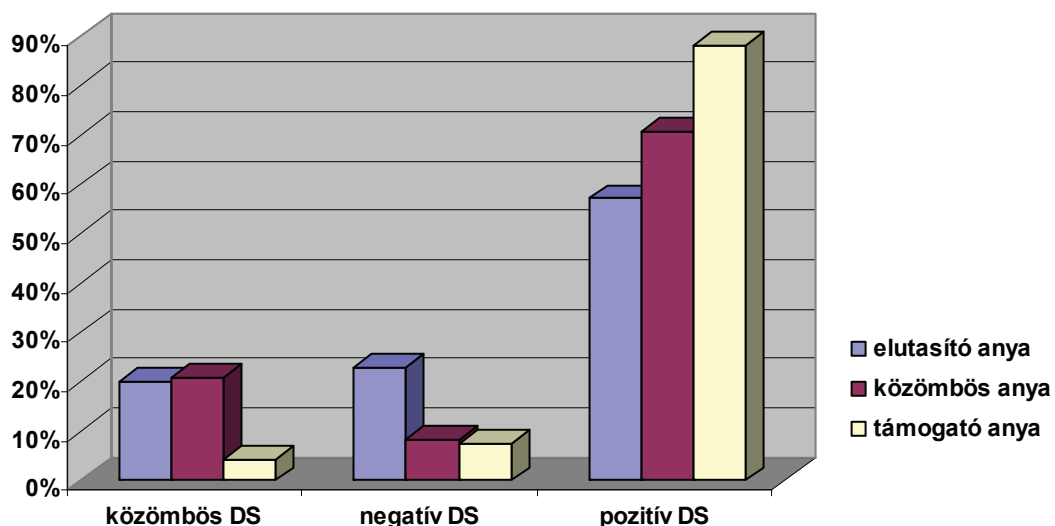
2. ábra: A Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a velük szembeni anyai attitűd (n=204)

Az anyák és apák gyermekükkel szembeni attitűdje rang-korrelációs számítással, erős korrelációt ($r=0,740$; $p < 0,001$) mutatott egymással (22. sz. melléklet), tehát a szülőpár hasonlóan viszonyult a gyermekéhez. A támogató szülők többsége otthon neveli gyermekét. Azonban a diagramon látható, hogy az intézetben élők szülei 39,5%-ban támogatók. Ők általában azok a szülők, akik rendszeresen látogatják gyermekeiket.

⁵⁴ Az anyai attitűd megoszlása eltér a látogatások gyakoriságától. Ennek egyik oka, hogy látogatásokat más családtagok is realizáltak. Másik, hogy voltak olyan anyák, akik már betegek, idősek és nem tudták már személyesen látogatni gyermeküket.

A ritkán látogatók körében is vannak támogató magatartást mutatók. Többnyire betegek, idősek, nehezen tudják realizálni a személyes kapcsolatot, de telefonon, levélben folyamatosan van kapcsolatuk gyermekükkel. Az *intézeti elhelyezés okait* vizsgálva az derül ki, hogy a leggyakoribb ok a szülő elutasító, közömbös viselkedése (60,5%). A második leggyakoribb (36%), amikor nem tudta a család másképpen megoldani az életét. Ebben az esetben különböző szociális indokok, több gyermekről való gondoskodás, illetve az egyik szülő, általában az anya magára maradása jelent meg okként.

A **Down-szindrómás tulajdonságainak** alakulása, visszavezethető a gyermekkel szembeni szülői attitűdre. A támogató magatartású szülők gyermekei, 80,9%-ban pozitív tulajdonsággal bírtak. Ugyanez az arány a közömbös attitűddel rendelkezőknél 70,8%, az elutasítóaknál már csak 57,1% volt. Minél elutasítóbb volt az anya viselkedése gyermekével szemben, annál magasabb arányban fordultak elő negatív tulajdonságú Down-szindrómások. A vizsgáltaknál megjelenő növekvő mértékű negatív tulajdonságok jól mutatják a Down-szindrómások reakcióját a szeretetben hiányos miliőre (3. ábra). Szignifikáns hatás volt megfigyelhető mind az anyai ($p < 0,001$), mind az apai ($p = 0,001$) gyermekkel kapcsolatos viselkedés és a Down-szindrómásra jellemző tulajdonságai között (23. sz. és 24. sz. mellékletek). A személyiségjegyek vizsgálatára később, a szubjektív életminőségről szóló fejezetben kerül sor.



3. ábra: Anyai attitűd hatása a Down-szindrómások jellemző tulajdonságaira (n=204)

7.2.2. A családok stabilitása

A családok stabilitásának záloga a családtagok egymásközi kapcsolatának kényes egyensúlya, amit a sérült gyermeket nevelő családoknál tükröz, hogy mennyire képesek a szülők az egészséges gyermekekkel és egymással törődni. Ezekben a családokban gyakori, hogy az egészséges gyermek háttérbe szorul, így nála is tanulási, magatartási problémák alakulhatnak ki. Hatalmas teher számára a sérült testvérhez való állandó alkalmazkodás, amely elfojtott haragot, később büntudatot szülhet. A beteg gyermek önmagában is érzelmi terhet jelent a testvérnek, ráadásul kimeríti a szülők érzelmi, fizikai, anyagi, és lelki energiáit. Az egészséges gyermek igényeit vagy elnyomja és megtanulja, hogy neki elég szerencse az egészsége, vagy megpróbálja a szülők figyelmét sokszor helytelen módszerekkel kikényszeríteni. Könnyen előfordul az aránytévesztés ezekben a családokban, amikor a sérült testvér túlzott figyelmet törődést kap, ami méltán sérti a testvére igazságérzetét. Nem várható el egy gyermektől, hogy háttérbe vonulva elfelejtse saját érdekeit, gyermeki vágyait és csak a sérült testvér és a szülő érdekeit tartsa szem előtt (Kálmán 1997).

A szakirodalom különösen veszélyeztetettnek, sérülékenynek tartja a testvért. Ezért a „sérülékeny gyermek” szindróma (vulnerable child syndrome) kifejezéssel illeti őket. A szindrómára jellemző az érzelmi elhanyagoltság, mellőzöttség érzése, féltékenység, a beteg testvérrel szembeni harag, gyűlölet, esetleg undor, halálkívánás, büntudat, a megbánás, a szégyen. A gyermek megéli a becsapottság érzését, igazágtalannak érzi, ami vele történik, hiszen állandóan kielégítetlen a törődés, szeretet iránti igénye. Vannak, akik túlzottan jól alkalmazkodnak, mindenáron megfelelés sarkalja őket, igyekeznek levenni a szülők válláról terheket, figyelmesek, önfeláldozók, és elfelejtenek gyermeknek lenni. Az egészséges testvér azért válik veszélyeztetetté, mert testi, lelki, szellemi igényeit a szülők nem ismerik fel, illetve képtelenek azokat kielégíteni (Szabóné Kármán 2004). A probléma védőnői feladatokat vet fel, a szülők folyamatos támogatását, informálását, rendszeres konzultációt. A családlátogatások kapcsán megvalósuló bizalmas beszélgetések erre jó lehetőséget biztosítanak.

A házastársi kapcsolat alakulása a másik kényes terület. A szülők egy része személyes kudarcként értékeli gyermekét. Megnövekedett anyagi gondok miatt az apát leköti a pénzkereset, miközben az anya eltávolodik a szakmájától, az ápolási, gondozási, fejlesztési feladatok töltik ki mindennapjait. Fáradság, elgyötörttség, kilátástalanság alakulhat ki. Nincs ideje és energiája a család többi tagjára és önmagára sem. Mindkét

szülő fáradt és sok esetben magányos. A jó párkapcsolathoz elengedhetetlen a pozitív énkép, ami a sérült gyermek világrajövetelével alaposan meggyengül. Ehhez társul még a büntudat. Maga a szexualitás is örök emlékeztető lehet, különösen akkor, ha veleszületett betegségről van szó. Barátok, ismerősök elmaradnak, a család egyre jobban izolálódhat (Gruiz 1996; Kálmán 1997).

A családok stabilitásának értékelésére az intézetben élők esetén nem volt lehetőség. A családokat jól ismerő védőnők azonban gyűjtöttek adatokat ebben a témakörben is. A labilis, frusztrált minősítést mindössze 4,2% (5 család) kapott, átlagosnak ítélte meg magát 38,1% (45 család), míg kimagaslóan kedvezőnek, harmonikusnak 57,6% (68 család) tartotta a családját.

Hat olyan család volt, ahol az anya egyedül vállalta a gyermekét, és soha nem élt együtt az apával. Megvizsgáltam a családok szétesésének, a kapcsolatok felbomlásának arányát. A fennmaradó 112 családból, mindössze 21 esetben nem élnek már együtt a szülők. Ebben benne vannak a házasságok és az élettársi kapcsolatok felbomlásai, de így is csupán a családok 18,7%-át érintette. Ismerve az elkeserítő hazai válási arányszámokat, mely szerint a házasságok fele válással végződik, úgy tűnik, hogy a fogyatékos gyermeket nevelő családoknál ez nem érvényesül. A családok többsége megtanulta kezelni a problémáit, a nehézségek összekovácsolták a családi közösséget. A család egy rendszer, ahol nem lehet függetleníteni az egyes tagokat egymástól. Mindenki hat a másikra, legyen a hatás akár pozitív, akár negatív, ezzel befolyásolva az egész család életminőségét. A harmonikusan élő családok magas arányszáma arra utal, hogy a megküzdési mechanizmusok jól működtek a családok több mint felénél. A család szempontjából egyértelműen jó döntés volt gyermekük családi körben való nevelése. A kutatásom keretein ugyan túlmutat, de érdemes lenne megvizsgálni azoknak a szülőknek a lelki állapotát, akik gyermekeiket intézetbe adták. Vajon milyen lelki tehertétellel szembesülnek nap, mint nap?

A disszertáció következő fejezeteiben, a Down-szindrómás szempontjából szeretném megvizsgálni, hogy számára milyen előnyöket, illetve hátrányokat hordoz egyik, vagy másik tartózkodási hely.

8. Az oktatással, fejlesztéssel kapcsolatos, objektív életminőséget befolyásoló faktorok

Az életminőség multidimenzionális fogalom, mely kulturális, szociális és környezeti hatásokba ágyazott szubjektív értékelést jelent. Nem azonosítható az „egészségi

állapot”, az „életstílus”, az „élettel való elégedettség”, a „lelki állapot” vagy a „jóllét” fogalmakkal. Mindezeket és az élet más vonatkozásait is magába foglalja (Kullmann–Harangozó 1999). Az életminőség kutatások megegyeznek abban, hogy multidimenzionális megközelítést használnak, azonban jelentős különbségek vannak abban, hogy melyik dimenzió áll a modell középpontjában. Ez függ attól, hogy milyen cél, milyen alapfeltevés, vagy kérdés húzódik meg a vizsgálat háttérében (Novák és mtsai 2003).

Jelen esetben, a vizsgálat fókuszába a neveléssel, oktatással, fejlesztéssel befolyásolható készségek, képességek kerültek, mint életminőségre ható faktorok. Családban és intézetben élők esetén vizsgálom az elért szinteket és keresem a befolyásoló tényezőket. *„A készségek öröklött és tanult rutinokból, valamint egyszerűbb készségekből, ismeretekből szerveződő pszichikus rendszerek, amelyek a képességek, a kompetenciák komponenseiként aktiválódnak a személyiség működésében, viselkedésében.”* (Nagy 2000).

Bábosik szerint a konstruktív életvezetés személyiségbeli feltétele az ösztönző, reguláló sajátosságcsoport, valamint a kognitív, szervező, végrehajtó csoport megfelelő működése. Az utóbbi fejlesztése oktatási, képzési cél és feladat. Ide tartozik az ismeret, mely tartalmazza a tényeket és a belőlük következő állításokat. A jártasság, mely az ismeretek alapszintű alkalmazását jelenti. A készség, amely a jártasságnál fejlettebb, automatikus műveleteket takar, ezzel tehermentesítve a tudatot. A képesség a csoport legfelső eleme, valamely tevékenység végrehajtásának belső feltétele (Bábosik 2000). A kritikus készségeket tartóssá és optimális működésűvé kívánatos fejleszteni. A készségek pszichikus rendszerek, mindenekelőtt fontos elsajátítani a készségek komponenseit. Ezt a folyamatot nevezzük rendszerképződésnek. Az íráskészség esetében a rendszerképződés azt jelenti, hogy elsajátítjuk valamennyi betű írását és kapcsolási módját. A fejlődés során a rendszerképződés, az optimalizálódás és a hierarchizálódás együtt jelennek meg. A rendszerképződés a készség kiépülését eredményezi, az optimalizálódás a használhatóságot, a hatékonyságot teszi lehetővé, a hierarchizálódás pedig a komplexitás növekedésének lehetősége és eszköze. Az átlagos tanulók többségénél az optimális elsajátítás nem következik be az iskoláskor végére, egy részük csupán részlegesen, nehézkesen, vagy alig működő készségekkel rendelkezik. A kritikus készségek fejlődésére jellemző, hogy optimális elsajátítása a populáció túlnyomó többségénél (90–95%-a) évekig akár 10–15 évig is elhúzódhat, de előfordul, hogy az optimális elsajátítást soha nem éri el (Nagy 2000). Egyszerű

megkülönböztetés alapján azt mondhatjuk, hogy a jártasság és a készség tanulással érhető el, a képesség ezzel szemben fejleszthető. A képesség alakulása hosszabb időt vesz igénybe, de ha kifejlődik, tartósan megmarad. A jártasság, készség kialakulása rövidebb idő alatt történik, és ha nem használják, viszonylag hamar elhalványul (Zakárné 1997).

A Down-szindrómás gyerekek fejlődési üteme sokkal lassúbb, mint az átlag gyermeké. Vonatkozik ez a testi-, mozgás-, értelmi-, érzelmi fejlődésre. A DS általában közepes, vagy enyhe fokú értelmi fogyatékossgal jár együtt, csak ritkán kapcsolódik súlyosabb értelmi károsodással. A DS a mentális retardációhoz vezető kromoszóma aberrációk közül a leggyakoribb, amely az értelmi fogyatékossg 3–5%-át okozza (Dobos–Papp 1995:552). Vannak köztük értelmesebb, és vannak igen gyenge értelmi képességűek is. Mindannyian tanulási nehézséggel küzdenek. Bizonyos százalékuk képes az olvasáshoz, íráshoz, számoláshoz szükséges alapvető készségek elsajátítására. Vannak, akik korlátozott mértékben független életvitelre is képesek. Életminőségük nagymértékben függ készségeik fejlettségi szintjétől (Horváth 1990; Weaver-Hedrick 2000).

Értelmi képességeiket régebben alábecsülték, de ma már tudjuk, hogy megfelelő módszerekkel jól fejleszthetők és taníthatók, szeretettel motiválhatók. Korlátozott értelmi képességüket egyszerű emberek logikájával, metakommunikációval, érzelmeikkel, zenével, tánccal, humorral kompenzálják (Gruiz 2007). Down-szindrómásoknál a nagyobb fejlődési értékek az első életévekben észlelhetők. Kisgyermekkor után a fejlődés progresszíven lelassul, a gyermek növekedésével párhuzamosan a kognitív fenotípus egyre tisztábbá válik (Chapman-Hesketh 2000; Dykens és mtsai 2006). A Down-szindrómás gyermekek lassabban tanulnak, az új dolgok elsajátításához több időre van szükségük. A tanulás során állandó ismétlésre szorulnak, azonban játékos tanítással jó eredmények érhetők el. Felnőtt korukra képesek lesznek egyszerűbb munkák elvégzésére, egyedül közlekedni, tömegközlekedési járműveken utazni.⁵⁵ A Down-szindrómás emberek különböző adottságokkal, képességekkel rendelkeznek. Mentális tartalékaik az újabb kutatások szerint sokkal nagyobbak, mint ahogy azt évtizedekkel ezelőtt hitték. Saját fejlődési ütemükben vesznek részt a tanulási folyamatban. Hosszú évtizedeken át képezhetetlen idiótáknak

⁵⁵ Down-kór (2010) <https://www.egeszseg-portal.hu/.../Down-kor-238.html> (2011-03-13)

minősítették őket, ma már tudjuk, hogy nem azok és nagyon sok múlik a környezet támogatásán, hozzáállásán.

Készségeik, képességeik vizsgálatokor távolról sem a fiziológiás, optimális fejlettségi szintet akartam azonosítani, csupán azt a minimális szintet, amely még elfogadható a normál intervallum alsó határaként, amelynek megléte pozitív irányba befolyásolhatja az egyén életminőségét, illetve hiánya rontja azt. A Down-szindrómások *rajz/írás-, olvasás-, számlálás-, beszédképességének, nagymozgásának, önellátásának a fejlettségét az átlagosan fejlődő kortársaikéhoz viszonyítottam*. Célom, hogy összevegyem a családban élők teljesítményét az intézetben élőkével, hogy meghatározzam az azonosságokat, különbözőségeket és keressem ezeknek okait. Az életkornak megfelelő, normál fejlődés mérföldköveivel vettem össze a fejlettségi szintjüket. Nehéz meghúzni a határt a fiziológiás és patológias fejlődés között, azonban ugyanazokat a limiteket, kategóriákat használtam mindkét elhelyezési formánál, így az esetleges eltérésekre hitelesen tudtam rámutatni. A kutatás során a kérdőíveket egészségügyi szakemberek töltötték ki, a készségek tekintetében nyitott kérdések keretében fejtették ki a jellemző aktuálisan elért szintet és viszonyították átlagosan fejlődő kortársaikhoz.

A nyitott kérdésekre adott válaszokat elemezve minden esetben három kategóriát alakítottam ki. A vizsgálat során, azt kellett eldönteni, hogy a Down-szindrómás rendelkezik-e az adott készséggel vagy nem. Ha igen, teljesítménye az átlagosan fejlődő kortársakhoz viszonyítva a normál intervallumba esik, vagy attól elmarad.

8.1. Beszédképesség

A beszéd, a verbális közlés az emberek közötti kommunikáció fontos eszköze. Megszületésünket követően, már 6–8 hetes korban, a gögicseléssel elkezdődik fejlődése, mely fokozatos és folyamatos. Az első egyszerűbb szavak megjelenése kislányoknál legkésőbb egy éves kor körül, kisfiúknál másfél éves kor körül várható. Ha fejlődése megkésik, érdemes szakemberhez fordulni. Két éves kor után a szókincs rohamos bővülése jellemző. Élettani körülmények között a 3 éves gyermek összetett mondatokban beszél, ragoz, többes számot használ, kérésre bemutatkozik. Az átlagosan fejlődő gyermeknél 4. év végére befejeződik a beszédfejlődés, nyelvtanilag helyes mondatokban beszél, kreativitásra képes (Melegné 1982). Ezt követő időszakban a szókincs bővülése, a kifejezőképesség finomodása tapasztalható. A beszédfejlődés késésének számos oka lehet: öröklődés, szülési sérülés, koraszülöttség, agysérülések,

halláskárosodás, fejlődési rendellenességek. Mégis az egyik legfontosabb oki tényező a beszédnevelés elhanyagolása. *A beszéd megjelenésének időpontja jobban függ a környezeti hatásoktól, mint a gyermek intelligenciájától.* Ha a környezet nem, vagy alig nyújt példát az utánzásra, akkor nem fejlődik.⁵⁶ Üteme nagyon különböző lehet, a fiziológiás beszédfejlődés is széles intervallumban mozog. A beszédhiba 3–4 éves korban még nem tudatosul a gyermekben, nem veszélyezi társas kapcsolataiban. A beszédhibával küzdő gyermekeknél a környezetnek kiemelkedő szerep jut. A legfontosabb az otthoni attitűd, a szűkebb család hozzáállása a problémához. Beszéltessek sokat a gyermeket, hallgassuk aktívan. Figyeljünk rá, adjunk visszajelzést, hogy lássa, értjük, és érdekel, amit mond. Ne figyelmeztessük, ne gúnyoljuk, mert ez gátat építhet ki benne a kommunikáció terén. A gyermekeknél, életkorukból adódóan, gyorsabban kialakítható a tiszta képzés, a felnőttek motiváltságukkal és kitartásunkkal érhetnek el jó eredményeket.⁵⁷

A beszédfejlődés zavarai közé tartozik az *artikulációs zavar*, lassult hangzó-elsajátítás, amikor a gyermek kihagy, torzít, vagy olyan variánsokkal pótol hangzókat, amelyek a normál variánsokon kívül esnek, s ezért mások nehezen értik a beszédét. Az *expresszív beszédzavar* a beszélt nyelv gyengesége. Ide tartozik a korlátozott aktív szókincs és a diszgrammatizmus. Receptív beszédfejlődési zavar nélkül ritkán fordul elő. A *receptív beszédzavar* a beszéd megértésének fejlődési zavara. Gerebenné meghatározásában a fejlődési diszfázia az expresszív, receptív, integratív beszéd időbeli és strukturális zavara, amely egyszerre több nyelvi (fonológiai, morfológiai, szintaktikai és lexikai, szemantikai) szintre kiterjedő, különböző kombinációjú és súlyosságú tünetekben mutatkozik meg. *"A beszédfejlődési zavar fő jellemzője a szó és mondatalkotás feltűnő hiánya, alacsony szintje, szómondatok, gyermeknyelvi szavak, töredékek használata, a nyelvi szabályok lassú elsajátítása, amely a nyelven kívüli képességek, a részképességek halmozott zavaraival társul"* (Gerebenné 1995:16). A nyelvfejlődési zavar leginkább egyfajta komplex kognitív zavarként értelmezhető. A nyelvi zavarral rendszerint együtt járnak nem nyelvi kognitív nehézségek (Mészáros–Kas 2008).

A Down-gyermekek beszédfejlődése lassú léptekben halad előre. A beszéd fejlődése szoros kapcsolatban van a motoros koordinációval, összefügg az érzékelés és a

⁵⁶ Megkésett és akadályozott beszédfejlődés.

http://www.beszed.hu/megkesett_es_akadalyozott_beszedfejlodes_diszfazia (2011-02-18)

⁵⁷ Nagy Viktória: A beszédhibák hatása a társas kapcsolatokra.

<http://www.lurkovilag.hu/index.php?c=104&rovat=1&menu=2> (2011-02-18)

felfogóképesség, valamint a szociális fejlettség alakulásával. A mozgáskészség fejlesztése beszédzavar esetében feltétlenül szükséges. Két éves kora előtt meg kell tanítani, ülni, állni és menni, ha ez nem következik be, fennáll annak a veszélye, hogy az addig használt gesztusok és primitív hang-megnyilvánulások rögzülnek. A Down-szindrómások beszédfejlettsége az aláliától⁵⁸ a beszédhibákon keresztül a jó kommunikációs készségig vezet. Hallásvizsgálatoknál az akusztikus ingereket átlagosan 30–40 dB-lel erősebben kell közvetíteni a Down-szindrómás gyermekeknek, mint a fiziológiás fejlődésű személyeknek, melynek oka, hogy a hallási figyelmük rendkívül csekély és ez kihat a szellemi- és beszédfejlődésükre egyaránt.⁵⁹

Kognitív képességeikre jellemző, hogy a nagyobb fejlődési értékek az élet első éveiben észlelhetők, majd a kisgyermekkor után fejlődésük progresszíven lelassul. A nyelvfejlődés minden esetben késést mutat, az expresszív nyelvi készségek jobban érintettek, mint a receptívek. A nyelvpragmatikai képességek többségében jobban megtartottak, míg a grammatikai, szemantikai dimenzióban súlyos zavarok fordulhatnak elő. Szignifikáns elmaradás mutatkozik a nonverbális kognitív fejlődésben, melyhez a nyelvfejlődés, a beszéd és rövidtávú memória zavarai társulnak. Specifikus kognitív jegy a verbális rövidtávú memóriában és a felidőzésben mutatkozó késés (Harris 2006). A beszéd fejlődése hatással van más készségek alakulására is, mint például az olvasási-, számolási készségre.

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: mivel az átlagosan fejlődő gyermekeknél már óvodás korban kialakul az összetett, ragozott mondatokban megnyilvánuló tiszta beszéd, a kutatás kapcsán ennek meglétét, vagy részleges illetve teljes hiányát térképeztem fel.

Családban élő Down-szindrómások beszédképessége

A családban élők közül 12,7% (15 fő) egyáltalán nem beszél. Közülük hatan már 18 éven felüliek és egy fő régebben beszélt. A szülő elmondása szerint 9 éve alakult ki a mutizmus. A nem beszélőkre jellemző, hogy artikulátlan hangokat hallatnak, saját nyelvet, gesztusokat használnak, van olyan közöttük, aki a szavak első szótagját mondja. Ha megnézzük a korcsoportokon belüli eloszlást, akkor megfigyelhető, hogy a nem beszélők aránya az egyes csoportokon belül az idő előrehaladtával növekedést mutat (8. táblázat). A felnőttek között fordulnak elő legnagyobb arányban az egyáltalán

⁵⁸ Alália: beszédképtelenség.

⁵⁹ Katona Erzsébet: A Down-szindrómás gyermek.

<http://oriasveszely.blogspot.com/2011/02/down-szindromas-gyermek.html> (2011-02-18)

nem beszélők. Szakirodalmi adatok utalnak rá, hogy idővel csökken a Down-szindrómások beszédaktivitása (Katona 2011).

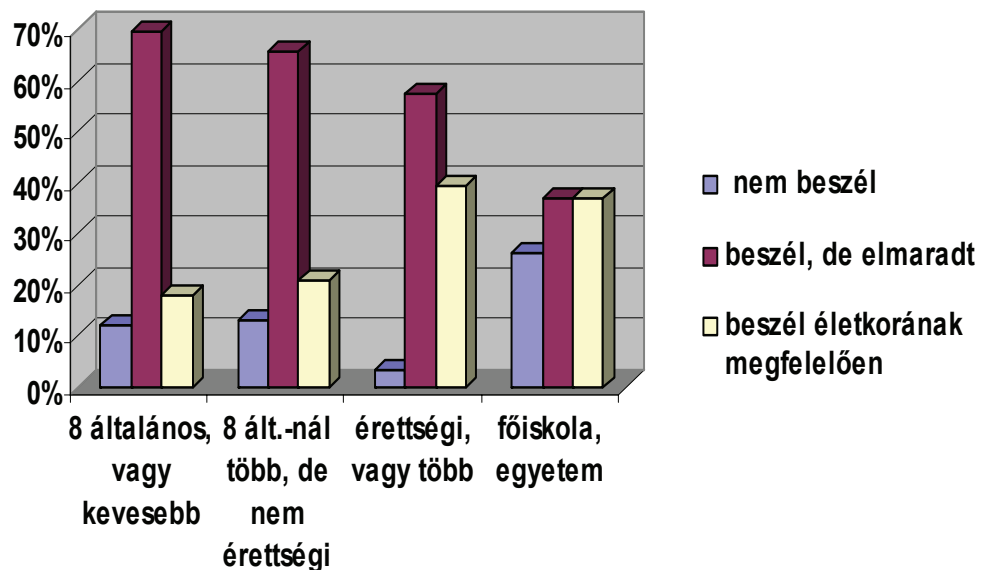
A legtöbben 60,2% (71 fő) a második kategóriába tartoztak, ők a beszédfejlődésben elmaradtak. Jellemző, hogy szókincsük hiányos, sok metakommunikációt alkalmaznak és gyakori körükben a beszédhiba, mint pöszesség, dadogás, hiányos, elnagyolt artikuláció. Az életkorának megfelelő csoportba tartozó 27,1% (32 fő) tisztán, érthetően fejezi ki magát, néhányan lassan beszélnek közülük. Ebben a csoportban a legtöbb jól beszélő, a felnőttek közül került ki. A táblázatból már relatív gyakorisággal is kitűnik, hogy a családban élők beszédteljesítménye lényegesen jobb, mint intézetben élő társaiké.

8. táblázat: Down-szindrómások beszédképességének korcsoportokon belüli megoszlása (n=204)

Down-szindrómás kora	nem beszél		beszél, de elmaradt		beszél életkorának megfelelően		Összesen	
	család	Intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
3–6 év (óvoda)	6,9%	50,0%	75,9%	50,0%	17,2%	0,0%	100,0%	100,0%
7–10 év	12,5%	83,3%	66,7%	16,7%	20,8%	0,0%	100,0%	100,0%
11–14 év	12,5%	50,0%	62,5%	50,0%	25,0%	0,0%	100,0%	100,0%
15–18 év	11,1%	100,0%	72,2%	0,0%	16,7%	0,0%	100,0%	100,0%
18 év feletti	19,4%	60,3%	32,3%	34,9%	48,4%	4,8%	100,0%	100,0%
Összesen	12,7%	63,9%	60,2%	32,6%	27,1%	3,5%	100,0%	100,0%

A családban élők beszédképességére az anya iskolai végzettsége nem gyakorolt szignifikáns hatást ($p=0,09$), azonban a hatás figyelemreméltó. A legnagyobb arányban 26,3%-ban a magasan kvalifikált diplomás anyák gyermekei nem beszélnek, ugyanakkor az ő gyermekeinek 36,8%-a éri el az életkori normál szintet. Mindkét szélsőérték, zömmel ebben a csoportban található. A legjobb eredmények az érettségizett anyák gyermekeinél tapasztalhatók, közülük 57,1% beszél, de elmaradt a beszédfejlődésben és életkori elvárásnak megfelelően kommunikál 39,3% és mindössze 3,6% nem beszél. Az egyáltalán nem beszélők aránya ebben az anyai csoportban a legkisebb. Érdekes, hogy az életkori szinttől elmaradt, de a beszélők aránya az iskolai

végzettség növekedésével csökken, a legtöbben a legalacsonyabb végzettségű anyák mellett nevelkednek. Úgy tűnik, hogy ha nem is mindig adekvátan, de az alacsony kvalifikációjú anyák sokat kommunikálnak gyermekükkel. Feltételezem, hogy ebben a családi közegben a gyermek hátránya kevésbé szembetűnő, kisebbek az elvárások vele szemben, könnyebben be tud illeszkedni a család közösségébe, mely segíti az interperszonális kapcsolataiban. A gyermek nem izolálódik, szerves részévé válik a családnak, mindez hatékonyan segíti a beszédfejlődését (4. ábra).



4. ábra: Az anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások beszédképessége (n=118)

Mivel a szülők iskolai végzettsége rang-korrelációs számítással közepes korrelációt mutat ($r=0,692$; $p<0,01$), az anyák végzettségénél leírt hatás az apák esetében is érvényesül.

Az életkori elvárásnak megfelelően beszélők az érettségizett anyáig növekedést mutatnak, a diplomásoknál azonban visszaesés tapasztalható. Az eredmény felhívja a figyelmet arra, hogy a diplomás anyák beszédtanítása esetleg bonyolult, összetett a Down-szindrómás gyermek számára. Nehezebben kapcsolódnak be a verbális kommunikációba. A szülő figyelmét az egyszerűsített regiszter használatára szükséges irányítani, melyet az alacsonyabban iskolázott anyák ösztönösebben használnak. Az egyszerű nyelvi kódrendszer kezdetben segítheti a Down-szindrómás kommunikációba való részvételét. Basil Bernstein felhívja a figyelmet, hogy a társadalom különböző

rétegeinél eltérő nyelvi szocializáció tapasztalható. Az alacsony presztízsű társadalmi csoportok státuszorientált családjai zárt szerepviszonyokkal jellemezhetők, a nyelvhasználat konkrét, helyhez kötött, korlátozott kódrendszerű, nem explicit, egyszerű mondatok és szűk szókincs jellemzi. A középosztálybeli családoknál személyorientált, nyílt szerepviszonyokat talált, nem kap a státusz főszerepet. Jellemző a kidolgozott nyelvi kódrendszer, az explicit megnyilatkozások, bonyolult mondatok, gazdag szókincs, a konkrét helyzettől történő nyelvi elvonatkoztatás, az általános fogalmak használata (Bernstein 1971). Egy értelmileg sérült gyermek beszédfejlődését mindenképpen támogatja kezdetben a kevés, egyszerű szó ismételt, gyakori használata. A nyelvi alapok megteremtését követően lehet bővíteni, színesíteni a nyelvi tudást, használni a szinonimákat. Az alacsony kvalifikációjú anyák kezdetben jól segítették gyermekeiket. Ezt tükrözi, hogy a beszél, de elmaradt kategóriában itt található a legtöbb eset. Azonban az is egyértelmű, hogy nem tudtak az úton megfelelően tovább haladni, mivel az életkori szinten beszélők itt vannak a legkevesebben. A Down-szindrómások többsége szívesen kommunikál, különösen akkor, ha környezete erre ösztönzi, támogatja, figyelmesen hallgatja. A verbális készségek késve fejlődnek ki, így a gyermek tovább rákényszerül, hogy kizárólag non verbális eszközöket használjon. A beszéd megalapozza a szellemi fejlődést és a képességeket. A beszéd nem az egyetlen módja a kommunikációnak, de a szavak a legerősebb kommunikációs formái a társadalmi életnek és a tanulásnak (Buckley 2000).

A beszédfejllettség Fisher Exact teszttel szignifikáns kapcsolatot mutat a Down-szindrómás olvasási-, írási-, számlálási- készségével. Mindegyik esetben $p < 0,001$ (25–26–27. sz. melléklet). Minél magasabb beszédfejllettséget ért el a Down-szindrómás, annál nagyobb az esélye a fenti készségek elsajátítására. A beszéd, olvasás, írás, számlálás egymással összefüggő, egymást befolyásoló készségek.

Intézetben élő Down-szindrómás beszédképessége

A beszédképesség alakulása lényegesen rosszabb értékeket hozott az intézetben élők körében. A családban és intézetben élők teljesítménye között szignifikáns különbség van a családban élők javára. Az intézetben élők közül 3,5% (3 felnőtt) érte el az életkori normál szintet (családban élőknel ez az arány 27,1%). Az elmaradtak kategóriájában is mindössze 32,6% (28 fő) került. Összességében mindössze 36,1% (31 fő) képes verbális kommunikációra. Az átlagos fejlettségű társaikhoz képest elmaradtak kategóriájában a következő válaszokat kaptam: csak szavakat használ, egyszerű tö- illetve szómondatokban beszél, dadog, selypít, halkán, alig érthetően beszél, szókincse csupán

néhány szóból áll, artikulációs hibák miatt nehezen érthető. Megdöbbentő adat, hogy az intézetben elhelyezettek közül 63,9% (55 fő) egyáltalán nem beszél. (Csak emlékeztetőül, hogy a családban élőknel ez 12,7% volt.) Közülük egy fő siket-néma, a többiek vagy egyáltalán nem szólnak meg, vagy artikulálatlan hangokat hallatnak, mutogatnak, kommunikációjukban non verbális jeleket használnak. Többségüknel leírta a gondozó, hogy egyszerűbb kéréseket, nevét megérti. Sajnos az nem derült ki, hogy volt-e közöttük olyan, aki előzőleg beszélt és egy idő után abbahagyta a kommunikációt. Ennek oka, hogy a gyermek élete során több intézetet megjárhat és még több gondozónővel találkozhat, valamint pontatlanok a dokumentációk és ebből adódóan az információk hiányosak.

Az intézetben élőknel összességében minden korcsoporton belül nagyon rossz a mutatók, így a különböző korcsoportokban 50–100% között mozog a nem beszélők aránya (8. táblázat). A legrosszabb eredményeket a 15–18 év közöttiek adták, egyetlen beszélő sem volt közöttük. Chi négyzet próbával, erős szignifikáns különbség figyelhető meg a beszédképesség területén az elhelyezés függvényében ($p < 0,001$). A családban élők teljesítménye jelentősen jobb (28. sz. melléklet).

Míg a családban élők korcsoportonkénti eloszlása egyenletesnek mondható, addig az intézetben lévőknél a 18 éven felüliek, tehát a felnőttek felülreprezentáltak. Ez mindenképpen zavaró tényező, mely torzíthatja az eredményeket. Elvégeztem a 18 éven felüli családban és intézetben élők összehasonlítását. A két elhelyezési formában összesen 94 felnőttet találtam. Ebből 31-en családban, 63-an intézetben élnek. A felnőttek összevetése is hasonló eredményt hozott. Erős szignifikáns különbség mutatható ki a felnőttek beszédképességében, attól függően, hogy intézetben, vagy családban élnek ($p < 0,001$). A családban élők szignifikánsan jobb teljesítményt mutattak. Mindkét elhelyezési szinten voltak fiziológiás szintet elérők, ezért mindhárom fejlettségi szintet össze tudtam hasonlítani (29. sz. melléklet).

A serdülőkorral együtt járó dacosság felerősíti a mutizmusra való hajlamot. Katona szerint, minél idősebb lesz a Down-szindrómás, annál inkább csökken a beszédkontaktus, nem akar megszólalni, inkább „saját nyelvét” használja, gyakran csak magával beszél. A nyelvi izoláció kihat a magatartására, egyre kevesebb személlyel lép kapcsolatba. A közlések számának csökkenése a tartalom elsivárosodását vonja maga után (Katona 2011). Ez a tendencia jól megfigyelhető volt a családban élők esetében. Itt valóban a kor előrehaladtával nőtt a nem beszélők aránya. Az intézetben élők esetében azonban minden korcsoportban rendkívül magas volt a nem beszélők előfordulása. Az

életkor befolyásoló hatása nem volt érzékelhető, az intézeti elhelyezés erős negatív hatása azt elnyomta.

A fejlesztés releváns része a beszédfejlődés segítése. Minél jobban, érthetőbben tudják magukat kifejezni, annál könnyebben tudnak beilleszkedni és alkalmazkodni az őket körülvevő környezethez. A kifejezőképesség fejletlensége izolációt, pszichomotoros nyugtalanságot, agressziót, depresszív tendenciákat erősíthet, ezzel rontva a Down-szindrómás életminőségét (Katona 2011).

8.2. Down-szindrómások rajz/írás teljesítménye

Az életminősége lényegesen jobb azoknak, akik rendelkeznek legalább elemi íráskészséggel. Olyan író-olvasó közegben élünk, ahol napi szükséglet a betűvetés ismerete. Számos alkalommal kell aláírnunk, kitöltenünk különböző papírokat, dokumentumokat. Nem kérdéses, hogy az írástudás hiánya, akadályozza a társadalmi beilleszkedésünket, boldogulásunkat.

Kezdetben a gyermek marokra fogja a ceruzát, később kialakul a három ujjas fogás. Az amorf firkák szakasza kétéves kor körül ér véget, ebben még a gyermek egész teste részt vesz, ilyenkor a rajz nem alkalmazkodik a papír méretéhez. Két-három évesen már szándékos firkálást látunk, ami a lap szélénél megáll. Kezdetben a kész firkáknak főként a környezet kérdései nyomán adnak jelentést. Lassan hozzászoknak ahhoz, hogy a firkáláshoz jelentés is tartozik és már nem utólag, hanem közben is elmondják, hogy mit rajzolnak. Ugyanebben az időben jelennek meg az írást utánzó „rajzok”. Három éves gyermeknél már az ábrázolás szándékával találkozunk. 3–6 éves korban látunk, sémákat, ősfarmákat, mint ember, ház, fa. A gyermek nem úgy rajzolja le a világot, ahogyan azt a felnőtt látja, nem külső mintát követ, hanem belső szemléleti képét. Ebben az időszakban jelentkező ábrázolási furcsaságokat juxtapozíciónak nevezzük. Azt rajzolja, amit tud a dolgokról, nem azt, amit lát (Feuer 2005).

Óvodás korban még nem beszélhetünk valódi íráskészségről, ezért ebben az időszakban a rajzkészséget vizsgáltam, mely a későbbi íráskészség előfeltétele. Képes-e arra, amire átlagos fejlettségű kortársai, használ-e már írószerszámokat, ha igen, életkorának megfelelő szinten teszi azt? A gyerekek óvodás korukra már képesek egyszerűbb alakokat, formákat sematikus módon megjeleníteni. Ábrázolásmódjukra jellemző, hogy geometriai formákat használnak, ezek az egyszerű alakok már jól felismerhetőek. Rajzaik kreatívak, nem a valóságot, hanem a fantáziájukat követik (Gyarmathy 2002: 50–55). Az óvodáskorúaknál a rajzkészséget, íróeszköz használatot

vizsgáltam, az iskoláskortól már a valódi íráskészséget. Nem vizsgáltam az írás helyességét, gyorsaságát.

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: az életkori szint alsó határaként jelöltem, ha óvodás korban használt írószerszámot és legalább köröket, vonalakat, keresztek, később egyszerűbb sematikus ábrákat rajzolt. 7–8 évesen kialakult a helyes ceruzafogás, betűket másolt és kötött össze. Az alsó tagozat további időszakában képessé vált szavak, majd egyszerűbb mondatok másolására. A felső tagozatban már életkori elvárás a hallás utáni írás, kezdetben szavak, majd egyszerű és összetett mondatok szintjén.

Családban élő Down-szindrómások rajz/írás teljesítménye

A családban élők közül legnagyobb arányban 47,5%-ban (56 fő) voltak azok, akik egyáltalán nem rendelkeztek rajz/íráskészséggel. Az átlagosan fejlődő gyermektől elvárható szinttől elmaradt a családban élők 44%-a (52 fő). Ők azok, akik rendelkeznek rajz/íráskészséggel, de nem érik el az életkori normál szintet. Az óvodáskorúak körében talált elmaradás a rajzkészségre utal, ezek a gyermekek használnak írószerszámokat, azonban nagyon egyszerű műveletek elvégzésére képesek, általában csak firkáltak. Az elmaradt íráskészség esetén az iskola alsó tagozatában gyakran talákoztam olyan esettel, hogy le tudja írni a nevét, de mást nem, vagy csak egyszerű, nagybetűs nyomtatott szavakat tud másolni. Felső tagozatban a nyomtatott szövegek, írott formában történő másolása esetleg egyszerűbb szavak hallás utáni leírására jellemezte ezt a csoportot. A 9. ábrán jól látható, hogy a családban élő óvodás korúak 6,9%-a (2 fő) életkori szintnek megfelelően rajzol. Az életkornak megfelelő szintű rajz/íráskészséget 8,5% (10 fő) érte el a családban élők közül.

Trenholm és Mirenda kutatásukban rámutattak, hogy a Down-szindrómás gyermekek lemaradnak az írás területén, írási tevékenységük meglehetősen korlátozott. Azonban kedvező körülmények között általában meg tanulnak írni (Trenholm–Mirenda 2006).

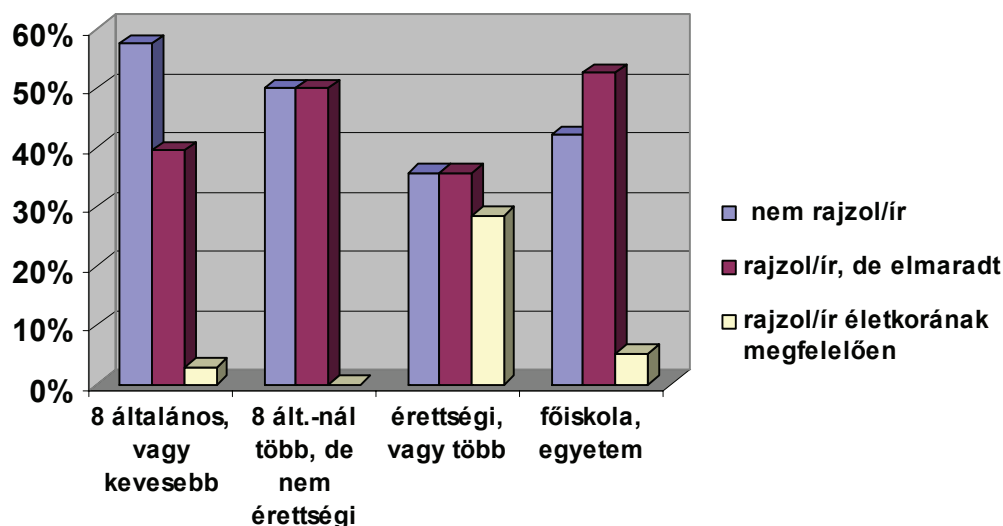
A családban élők korcsoportokon belüli eloszlása rámutat arra, hogy a nem írók kimagaslóan nagy arányban fordulnak elő az általános iskolai korcsoportoknál és a felnőttek körében. Egyáltalán nem tud írni a családban élő felnőttek 58%-a. Feltételezhetően ennek egyik oka, hogy gyermekkorukban még elszórtan valósult meg hazánkban a korai fejlesztés. Ugyanakkor a felnőttek 19,3%-a életkori szinten ír, ami a legjobb eredmény a korcsoportokat összevetve. Jelezve, hogy hosszabb tanulási idővel, de elérhető számukra is ez a fejlettség (9. táblázat).

A családban élő 29 fő óvodáskorúból 8 fő semmilyen íráselménnyel nem rendelkezik (a vizsgált óvodáskorúak 27,6%). Nem ismerik az írószerszámok használatát, a súlyos lemaradás itt már a korai életkorban elkezdődött. A valódi íráskészség tekintetében, életkori elvárásoknak megfelelő normál szintet a 7–10 éves, és 15–18 éves korosztályból senki nem ért el. Ugyanakkor a 15–18 éves korcsoportban jelennek meg legmagasabb arányban azok, akik kortársaiktól elmaradva, de tudnak valamelyest írni.

9. táblázat: Down-szindrómások rajz/íráskészségének korcsoportokon belüli megoszlása családban és intézetben (n=204)

Down-szindrómás kora	nem rajzol/ír		rajzol/ír, de elmaradt		rajzol/ír életkorának megfelelően		Összesen	
	család	Intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
3–6 év (óvoda)	27,59%	100,0%	65,52%	0,0%	6,90%	0,0%	100,0%	100,0%
7–10 év	58,33%	100,0%	41,67%	0,0%	0,00%	0,0%	100,0%	100,0%
11–14 év	56,25%	66,7%	31,25%	33,3%	12,50%	0,0%	100,0%	100,0%
15–18 év	38,89%	100,0%	61,11%	0,0%	0,00%	0,0%	100,0%	100,0%
18 év feletti	58,06%	92,1%	22,58%	7,9%	19,35%	0,0%	100,0%	100,0%
Összesen	47,46%	91,9%	44,07%	8,1%	8,47%	0,0%	100,0%	100,0%

Az anya iskolai végzettségének emelkedése szignifikánsan pozitív hatást gyakorolt ($p=0,007$) a családban élő Down-szindrómás íráskészségének fejlődésére (30. sz. melléklet). Az érettségivel kevesebb végzettséggel rendelkező anyák gyermekeinél, életkori szintet 3% ért el, míg az érettségi, vagy annál magasabb iskolázottságú anyák gyermekének 33,9%-a az életkori elvárást teljesítette. Külön figyelemre méltó, hogy az életkori szintet teljesítők többségét érettségizett anyák nevelik, lényegesen jobb eredményeket hoznak ki gyermekeikből, mint diplomás szülőtársaik. Valószínűsíthető, hogy ezek az anyák már kellő elvárással és odafigyeléssel foglalkoznak gyermekeikkel, miközben a karrierépítés, munkahelyi elvárások még nem vonják el a gyermekneveléstől. Az egyáltalán nem rajzoló/írók száma az anya iskolai végzettségének növekedésével csökken (5. ábra).



5. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások rajz/írás-készsége (n = 118)

A családban élők rajz/írás teljesítményére hatással van az anyai kvalifikáció. A növekvő anyai iskolai végzettség szignifikánsan pozitív hatású, jobb rajz/írás-készséget eredményezett.

Szinger szerint az életkor-specifikusság miatt ezt a területet alig lehet gyorsabban fejleszteni, mint ami spontán fejlődésnél amúgy is megfigyelhető. Felesleges, sőt akár káros a valódi írástanítást túl korai életkorban elkezdni, hiszen azok a készségek, amelyek a valódi íráshoz szükségesek, csak hat-hétéves korra alakulnak ki az átlagos fejlettségű gyermekeknél is. Az írástanítás feltétele legalább az egyszerű írásmozgás szintje. Az írástanuláshoz elengedhetetlen a szenzomotoros, manuális érettség elérése, ezért a finom motorikus mozgásokat kell fejleszteni, tehát az óvodáskorban a rajzkészség fejlesztése a feladat (Szinger 2009). Fiziológiásan fejlődő gyermekek körében végzett vizsgálatot Nagy József, aki szintén hangsúlyozza, hogy az írásmozgás-koordináció erősen életkor-specifikus, ugyanakkor szignifikáns összefüggést mutatott ki a gyerekek írásmozgás-fejlődése, valamint a szülők iskolai végzettsége között. Ezt azzal magyarázza, hogy a magasan kvalifikált családokban feltehetően, többet firkálhatnak, rajzolhatnak a gyerekek, már korai életkorban (Nagy 1980). Hat éves korra a gyermekek túlnyomó többsége elindult a betűk felfedezésének útján, sokan a beszéd-írás és a betű-hang összefüggést is felfedezik. Írásuk, akárcsak más képességeik, eltérő dinamikával fejlődnek, ebből fakadóan jelentős különbségek

vannak a gyermekek között. Iskolába lépve a gyermekek közötti eltérések nagy valószínűséggel fennmaradnak (Lőrík 2007).

Intézetben élő Down-szindrómások rajz/írás-készsége

Megdöbbenő eltérés mutatkozik a családban és intézetben élők rajz/írás teljesítménye között a családban élők javára. Az intézetben élők között egyetlen személy sem érte el az életkori normál szintet, ugyanakkor az elmaradtak kategóriájába is mindössze 8,1% (7 fő) került. Az intézetben élők 91,9%-a nem rendelkezik rajz/írás-készséggel, annak ellenére, hogy az intézetekben 1993 óta kötelező jelleggel folyamatosan zajlanak a fejlesztések (9. táblázat). A korábban születettek is részt vehettek már fejlesztő foglalkozásokon, de ez nem volt általános gyakorlat az intézeti keretek között. Az életkornak megfelelő fejlettségi szintet egyetlen intézetben élő felnőtt sem érte el. A családban élők esetében 6 fő mutatott életkornak megfelelő normál szintet. Ők képesek levélírára, hosszabb, hallott szövegek leírására. Chi négyzet próbával, erős szignifikáns különbség figyelhető meg a rajz/írás-készség területén a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$) a családban élők javára (31. sz. melléklet).

Az intézetben lévő 18 éven felüliek felülreprezentáltsága miatt, a továbbiakban is elvégeztem a felnőttek, két tartózkodási hely szerinti összehasonlítását. Összesen 94 felnőttből 31-en családban, 63-an intézetben élnek. Feltételezhető, hogy a rajz/írás-készség és a továbbiakban vizsgált készségek is a kor növekedésével javulnak, ebben az esetben az eredmények intézetben élők előnyére torzíthatnak (mivel az intézeti mintában több a felnőtt). Ha a korai fejlesztések bevezetésének időpontjára fókuszálunk, akkor az életkornak van lényeges hatása. Az idősebb korosztály fejlesztési esélyei alacsonyabbak voltak. Mindenképpen indokolt tehát a felnőtt korosztály összehasonlítását is elvégezni. A számítások alapján szignifikánsan jobb a családban élő felnőttek rajz/írás teljesítménye ($p < 0,001$), mint intézeti keretek között élő kortársaiknak (32. sz. melléklet).

Más az írott nyelv tanulásának motivációja annál a gyereknél, aki azt tapasztalja, hogy az otthoni környezete az írott nyelvet is rendszeresen használja (Lengyel 1999). A gyermek ebben az esetben szinte belenő az írás, olvasás tudományába, motiváltságában elsődlegesen a család játszik szerepet és életének természetes részévé válik az olvasás.

8.3. Down-szindrómások olvasáskészsége

A mindennapi életünkben nyomtatott formákkal, feliratokkal találkozunk az élet minden területén, élelmiszerek-, áruk nevei, reklámok, utcanevek, táblák, utasítások, telefonkönyvek, TV programok, újságok, folyóiratok, könyvek szövegeit kell elolvasnunk. Magától értetődőnek vesszük, hogy értjük ezeket az információkat. Az életminőség szempontjából szükséges lenne egy olyan minimális olvasási készség elérése, amely a mindennapokban segítené a Down-szindrómás eligazodását, a közlekedésben, a vásárlásban, a hivatalos ügyeinek intézésében.

„A gyerek nemcsak beszélő, hanem író, olvasó, rajzoló, tehát vizuális társadalomba is születik. Jóval az iskoláztatás előtt vannak már benyomásai, (rendezetlen) ismeretei a vizuális nyelvről, az üzenetek vizuális megjelenítési lehetőségeiről.” (Lengyel 1999:12).

Chall megállapítja, hogy aki olvasni tanul, áthalad egy sor hierarchikus állapoton. A következő szakaszokat különíti el:

0. szakaszban (6 hónapos kor 6 év), a gyermek "úgy tesz, mintha" olvasna, újramesél történeteket, melyeket felolvastak neki, felismeri nevét, az ábécé egyes betűit, játszik az olvasás és írás anyagokkal.

1. szakaszban (6 és 7 év), a gyermek meg tanulja társítani a betűket és betűkombinációkat, elkezd dekódolni egyszerű szavakat, egyszerű szövegeket.

2. szakasz (7 és 8 év), az alapvető olvasási készség folyamatosan növekszik.

3. szakasz "olvasni tanulás."

4. szakasz a középiskolai években következik be, ekkor áttérnek a gyermekek az „olvasni tanulás” szakaszból az "olvasva tanulni" szakaszba.

Chall megjegyzi, hogy azokat, akiknek nem sikerül ez a váltás, gyakran tekintik funkcionális analfabétának, náluk az olvasási képesség szűk keretek között mozog, az ismert anyagokra korlátozódik, amelyek nem terjednek túl az adott személy meglévő tudásán és szókincsén (Chall 1983).

Az olvasás olyan komplex készség, amely a kognitív architektúrán belül a nyelvvel, emlékezettel, figyelemmel és észleléssel kölcsönhatásban áll. A felsoroltak közül legszorosabb kapcsolatban a nyelvi rendszerrel áll. A nyelvi tudatosság egyik összetevője, a fonológiai tudatosság csak részben a spontán fejlődés eredménye. A tipikusan fejlődő gyerekek többsége még az iskolába lépés előtt eljut a fonológiai

tudatosság⁶⁰ első szintjére, azaz hozzáfér a szótagokhoz, illetve a szókezdő beszédhanghoz és a szóbefejező szótaghoz. Ez a spontán fejlődés része. A második szint, a szavaknak alkotó beszédhangokra történő bontása olvasástanulás nélkül nem alakul ki. A fonológiai feldolgozás épsége feltétele az olvasásnak (Tóth–Csépe 2008).

A Down-szindrómások olvasási készsége korlátozott ugyan, de 60–70%-ban képesek elérni egy olyan szintű szövegértést, melyet használni tudnak a mindennapokban. Az olvasás fejlődését befolyásolják a nyelvi készségek és a memória. Oktatásuk kapcsán a vizuális memóriára lehet támaszkodni. Szakemberek javasolják a látvány szókincs kártyák használatát, melyen szavak vagy akár mondatok jelenhetnek meg. Olyan mondatok, amelyek fontosak számukra, mint saját nevük, lakcímük. Ezek rendszeres, mindennapi használata segíti az olvasás elsajátítását. Olyan funkcionálisan hasznos szintű írásra, olvasásra lenne szükség, ami javítja az életminőségüket. Az olvasás, írás, beszéd egymással összefüggő készségek. Az olvasás javítja az artikulációt a beszéd érthetőségét. Magasabb szintű olvasási készség alakul ki, azoknál a gyermeknél, akik többségi iskolába járnak (Buckley 2001).

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: az életkori szint alsó határaként jelöltem, ha 7–8 évesen kialakult a betűk felismerése, elkezdődött a társításuk. Az alsó tagozat további időszakában képessé vált szótagokat összeolvasni. A felső tagozaton kialakult kezdetben szavak, majd egyszerű és összetett mondatok lassú, de folyamatos olvasása. Az olvasási készség felmérésekor a 33 fő óvodáskorút kivettem a vizsgálatból, tőlük az olvasási készség még nem várható el. A megmaradt 171 fő képezte az esetszámot, melyből intézetben 82 fő, családban 89 fő élt. Nem elemeztem a megértés mélységét, ez nem volt kutatásom célja, csupán az olvasás technikai elsajátításának szintjét vizsgáltam.

Családban élő Down-szindrómások olvasáskészsége

A családban élők 56,2%-a (50 fő) egyáltalán nem olvasott, még betűket, szótagokat, egyszerűbb szavakat sem ismert fel. 30,3% (27 fő) olvas, de olvasási készsége legtöbbször lényegesen elmaradt az átlagos fejlettségű kortársak szintjétől. Az elmaradt kategóriába eső alsó tagozatosok többségére jellemző, hogy nevét, illetve pár egyszerű szót képes felismerni. Ebben a csoportban az idősebb korcsoportokhoz tartozók általában betűzve, esetleg szótagolva, egyszerűbb szövegekkel megbirkóztak. 13,5% (12

⁶⁰ Ziegler – Goswami 2005: Az olvasásfejlődés kapcsán fonológiai tudatosságnak nevezzük mindazt a tudást, amely lehetővé teszi a szavakat alkotó fonológiai egységek (szótagok, rímek, a szavakat alkotó beszédhangok) felismerését, azonosítását és manipulálását.

fő) rendelkezik életkorának megfelelő szintű olvasási készséggel, akik mindannyian a 11 éves vagy idősebb korcsoportokból kerültek ki. A felnőtt korosztálynál találok olyan Down-szindrómásokkal, akik szabadidejükben szívesen olvasnak magazinokat, napilapokat, regényeket. A szülők elmondása szerint, ifjúsági regények, könnyebb irodalmi művek jelennek meg a palettán. Ezen a szinten már nem kérdés, hogy érti, amit olvas. A családban élők esetében életkori elvárásoknak megfelelő normál szintet a 7–10 éves korosztályból senki nem ért el, addig a felnőttek körében találjuk a legmagasabb arányt, 22,6%-ot ebben a kategóriában. Ez ismételten jelzi a hosszabb tanulási idő szükségességét (10. táblázat).

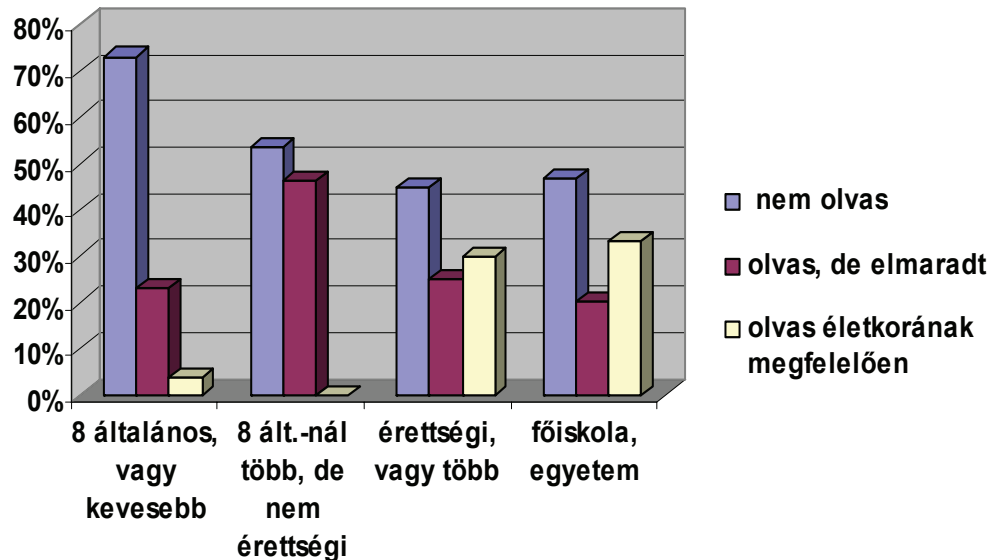
10. táblázat: Down-szindrómások olvasási készségének korcsoportokon belüli megoszlása (n=171)

Down-szindrómás kora	nem olvas		olvas, de elmaradt		olvas életkorának megfelelően		Összesen	
	család	Intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
7–10 év	66,67%	100,00%	33,33%	0,00%	0,00%	0,00%	100,0%	100,0%
11–14 év	50,00%	66,67%	37,50%	33,33%	12,50%	0,00%	100,0%	100,0%
15–18 év	50,00%	100,00%	33,33%	0,00%	16,67%	0,00%	100,0%	100,0%
18 év feletti	54,84%	95,24%	22,58%	4,76%	22,58%	0,00%	100,0%	100,0%
Összesen	56,18%	93,90%	30,34%	6,10%	13,48%	0,00%	100,0%	100,0%

Snowling és mtsai azzal érveltek, hogy több erőfeszítést kell fordítani a károsodott gyermekek kognitív képességeinek fejlesztésére, hogy meg tanuljanak olvasni. Ehhez nagy szükség van arra, hogy szakképzett személyek foglalkozzanak a gyermekkel (Snowling és mtsai 2002). A fogyatékossgal élők, mint a Down-szindrómások, gyakran nehezen tanulnak meg írni és olvasni, bár Siegel szerint nincs bizonyíték arra, hogy az alacsonyabb IQ, ok-okozati összefüggésben áll a gyenge olvasási készséggel (Siegel 1989).

Erős szignifikáns kapcsolat található az anya iskolai végzettsége és a Down-szindrómás olvasási készsége között ($p=0,003$) (33. sz. melléklet). Az iskolai végzettség növekedésével csökken a nem olvasók és nő az életkornak megfelelően olvasók száma (6. ábra). Minél magasabb az anyai kvalifikáció, annál jobb olvasási teljesítmény

látható. Ricci szerint az otthoni környezet műveltségi szintje előrejelzi a Down-szindrómás gyermek későbbi olvasási teljesítményét, tehát ebből az egy adatból már nagy valószínűséggel megjósolható későbbi olvasási készség (Ricci 2004).



6. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások olvasási készsége (n= 89)

Trenholm és Mirenda Kanadában megkérdezte Down-szindrómást nevelő szülőktől, hogy milyen elvárásaik vannak írás és olvasás terén gyermekeiknél. A válaszadók fele jelezte, hogy képes legyen újságokat, magazinokat, regényt olvasni. Ezen felül 55%-a, hogy képes legyen levelet és történeteket írni. 15,1% véli úgy, hogy Down-szindrómás gyermekeik képesek legyenek írni és olvasni, olyan szinten, hogy versenyképesek legyenek a felsőoktatásban. Csak 3,7% gondolkodott teljesen pesszimistán és nem várta, hogy gyermeke írni, olvasni megtanuljon. A felmérés eredményeit torzíthatta, hogy magasan képzett és középosztálybeli családok körében történt a vizsgálat. A tanulmány hangsúlyozta, hogy írás-, olvasástanítást az egész élettartam alatt célszerű folytatni (Trenholm–Mirenda 2006). Ugyanezt ajánlja Spear-Swerling és Sternberg, akik azt javasolták, hogy hasznos lenne, ha az iskolában, és otthon az olvasásfejlesztés élethosszig, folyamatosan megmaradna a tanulási nehézségekkel küzdők esetében (Spear-Swerling–Sternberg 1996).

Intézetben élő Down-szindrómások olvasási készsége

Az olvasási készség területén is hasonlóak az eredmények, mint az íráskészségnél. A családban és intézetben élők teljesítménye között lényeges különbség mutatkozott, a családban élők jobban teljesítettek. Az intézetben élők között egyetlen személy sem érte el az életkori normál szintet (családban élőkénél ez 13,5%). Az elmaradtak kategóriájában is mindössze 6,1% (5 fő) került. Életkori tendencia nem figyelhető meg, nem javul a teljesítmény az életkor növekedésével. Mindegyik korcsoport rossz eredményeket produkált. A különböző korcsoportoknak 50–100%-a nem olvas. Az intézetben élők 93,9%-a (77 fő) egyáltalán nem rendelkezik olvasáskészséggel (10. táblázat).

Chi négyzet próbával, erős szignifikáns különbség figyelhető meg az olvasási készség területén a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$). Az intézetekben élők nem, vagy csak kevesen és gyenge olvasási készséggel rendelkeznek. A családban élők teljesítménye ezen a területen is lényegesen jobbak (34. sz. melléklet).

Az olvasási készség esetében is elvégeztem a 18 éven felüliek összehasonlítását. A 94 felnőtt esetében Fisher Exact teszt ismét erős szignifikáns különbséget mutatott az tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$). A jelentős különbség a felnőttek esetében is megmaradt a családban élők javára. Míg az intézeti felnőttek közül senki, addig a családban élők 7,9%-a az életkori elvárásnak megfelelően olvasott. A családban élők lényegesen jobb teljesítménnyel rendelkeztek (35. sz. melléklet).

8.4. Számlálási készség

A biztos számfogalom, az alapvető számlálási készség elengedhetetlen a mindennapi életben. Egy egyszerű bevásárlás is elképzelhetetlen nélküle. Gyakran előfordul, hogy már 1–2 éves gyermeket is hallunk számolni, azonban ez csak mondókaszerű ismételtetése a számoknak, nincs mögötte számfogalom. Mégis egy fontos állomás a számok neveinek, auditív képének memorizálása, amely az első lényeges lépés a számlálási készség kialakulása felé. A számfogalom kialakulása 3 éves kor körül indul meg fiziológiás körülmények között. A gyermekek számolási készségében komoly fejlettségbeli különbségek mutatkoznak az iskolába lépéskor. Ezek az eltérések segítik, vagy hátráltatják a gyermek további fejlődését. Évekig tartó, hosszú folyamat a számolási készség fejlődése, amit már az óvodás korban meg kell alapozni. A számlálás optimális elsajátítása, begyakorlása elengedhetetlen a számfogalom kialakulásához.

Akik a számlálási készséget nem sajátítják el optimális szinten, azoknak a legelemibb matematikai feladatok is megoldhatatlan kihívást jelentenek (Józsa 2009).

A vizsgálat során nem elemeztem matematikai képességeket, feladatmegoldást, csupán a számlálási készséget, számfogalmat vizsgáltam.

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: óvodáskorban azt vettem életkori, normál alsó szintnek, ha a gyermek ismerte a sok és kevés fogalmát és az óvodai évek végére, legalább ötig el tudott számolni. Az alsó tagozatos korcsoportnál a 20-ig, míg a felsős korúaknál már az 100-ig való elszámolás jelentette a normál kategória alsó határát.

Családban élő Down-szindrómások számlálási készsége

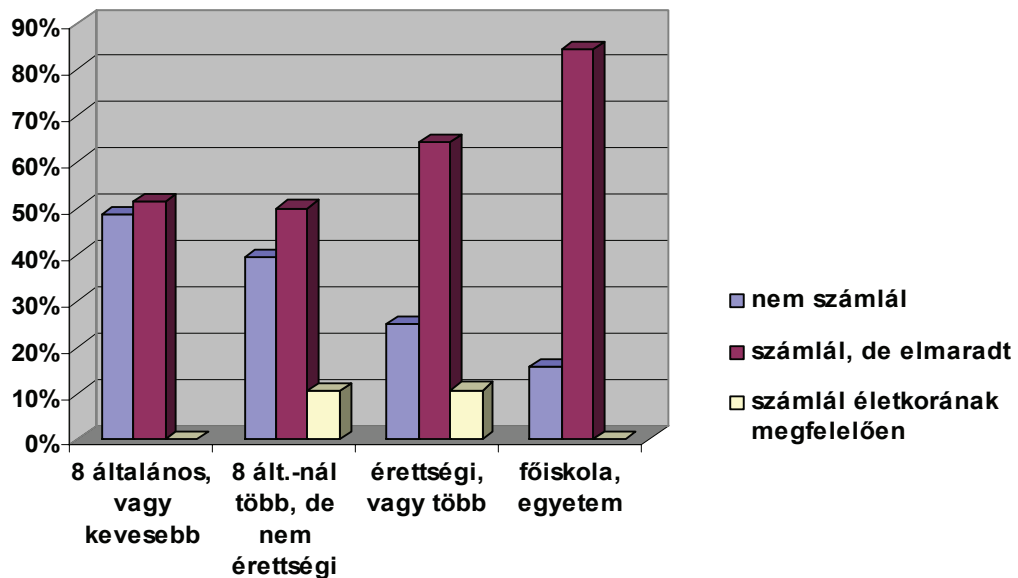
A családban élők 34,8%-a (41 fő) nem számol, 59,3% (70 fő) számol, de készsége többnyire lényegesen elmarad az elvárt szinttől. Az utóbbi csoport alsó tagozatosainak többségére jellemző, hogy rendelkeznek számfogalommal, többnyire 10-es számkörben, vagy az alatt számolnak. A felső tagozatosok körében az elmaradt kategóriába tartozók többsége 20-ig tudott elszámolni. Összességében mindössze 5,9% (7 fő) rendelkezett életkorának megfelelő szintű számlálási készséggel, akik mindannyian a 14 éves kor alattiak. Közülük 5 fő óvodás. Fiatalabb életkorban az alacsonyabb életkori elvárásoknak még páran megfelelnek. Az idősebb korcsoportokból senki nem érte el a normál szint alsó határát (11. táblázat).

11. táblázat: Down-szindrómások számlálási készségének korcsoportokon belüli megoszlása (n=204)

Down-szindrómás kora	nem számlál		számlál, de elmaradt		számlál életkorának megfelelően		Összesen	
	család	Intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
3–6 év (óvoda)	48,28%	75,0%	34,48%	25,0%	17,24%	0,0%	100,0%	100,0%
7–10 év	16,67%	100,0%	79,17%	0,0%	4,17%	0,0%	100,0%	100,0%
11–14 év	50,00%	100,0%	43,75%	0,0%	6,25%	0,0%	100,0%	100,0%
15–18 év	16,67%	100,0%	83,33%	0,0%	0,00%	0,0%	100,0%	100,0%
18 év feletti	38,71%	84,1%	61,29%	15,9%	0,00%	0,0%	100,0%	100,0%
Összesen	34,75%	87,2%	59,32%	12,8%	5,93%	0,0%	100,0%	100,0%

A számlálási készség és az értelemi fejlettség között igen szoros kapcsolat van. Vidákovich végzett vizsgálatot 4–5 éves egészséges gyermekeknél. Öt intelligenciateszt összevont mutatója és a számolási készség között szoros ($r=0,79$) korrelációt talált. Ezzel azt mondta ki, hogy akiben a számolási készség nem ér el megfelelő fejlettségi szintet, annak az általános értelmi fejlettsége is csak alacsony (Vidákovich 1989). Mivel a Down-szindrómások általában közepsúlyos, néha enyhe értelmi sérültek, így a számlálási készség elsajátítása, a többi készséghez képest problémásabb. A felnőtt korosztálynál a legjobb teljesítményt a számlál, de elmaradt kategória jelentette (16,1%). Úgy tűnik, a számlálási készség tekintetében a hosszabb tanulási időnek ugyan van jelentősége, de nem tudja kompenzálni a mentális retardáció erős negatív hatását.

Szignifikáns kapcsolat található az anya iskolai végzettsége és a csaláiban élő Down-szindrómás számlálási készsége között ($p=0,032$) (36. sz. melléklet). Az iskolai végzettség növekedésével csökken a számlálni nem tudók aránya és nő azon számlálók aránya, akik elmaradva ugyan, de számlálnak és rendelkeznek számfogalommal. Az érettségénél kevesebb végzettséggel rendelkező anyák nevelik a számlálni nem tudók 75,6%-át (7. ábra). Minél magasabb az anyai kvalifikáció, annál jobb a számlálási teljesítmény.



7. ábra: Anya iskolai végzettsége és a csaláiban élő Down-szindrómás számlálási készsége (n=118)

A magasabb kvalifikációval bíró szülő adekvátábban tud gyermekével foglalkozni, míg egy alacsony iskolai végzettség akadályozhatja a szülőt még a legegyszerűbb számlálási feladatok elvégzésében is. Ebben a családi milióban nincsenek jelen napi szinten a számok. A szülő maga is bizonytalan, sok esetben tudatosan kerüli a számokkal való találkozást. A számlálásra, számfogalmak tanulására ebben a környezetben kevés a reális esély.

Intézetben élő Down-szindrómások számlálási készsége

Számlálási készség területén is rosszabb eredmények születtek az intézetben élőkénél. A családban és intézetben élők teljesítménye között lényeges különbséget mértem a családban élők javára. Az intézetben élők között egyetlen személy sem érte el az életkori normál szintet (családban 5,9%), az elmaradtak kategóriájában is mindössze 12,8% (11 fő) került, akik egy kivételével mindannyian felnőttek. Az intézetben élők 87,2%-a (75 fő) egyáltalán nem rendelkezik semmilyen számfogalommal és számlálási készséggel (családban 34,8%) (11. táblázat). Chi négyzet próbával, erős szignifikáns különbség figyelhető meg a számlálási készség területén az tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$). A családban élők lényegesen jobb számlálási készséggel rendelkeznek (37. sz. melléklet).

Az intézetben lévő 18 éven felüliek felülreprezentáltsága miatt, itt is elvégeztem a két tartózkodási helyen élő 94 felnőtt összehasonlítását (31-en családban, 63-an intézetben élnek). Fisher Exact teszttel 2x2-es kontingencia táblázattal számoltam, mivel egyik elhelyezési formában sem érték el a felnőttek az életkori szintet a számlálási készség terén, tehát a három vizsgált fejlettségi kategória közül, egy kiesett az elemzésből (38. sz. melléklet). A felnőttek összevetése során fennmaradt az erős szignifikáns különbség a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$). A családban élők lényegesen jobb teljesítményt mutattak a számlálási készség területén.

A számlálás területén bonyolultabb a Down-szindrómások előrelépése, mint a többi vizsgált készség terén. A nyelvi és memória fejlődés késése a számolási készség fejlődésére is negatívan hat. Vannak olyan kutatások, melyek számítógépes szoftver segítségével értek el jó eredményeket, kihasználva a Down-szindrómások vizuális memóriáját, tehát annak erősségeire építettek. Több módszert is használnak az oktatásukra. Ilyen a „Stern Strukturális Aritmetikai” módszer, ami nem a gépies tanulásra, hanem az összefüggésekre helyezi a hangsúlyt. A „Kumon” módszer a lépésről, lépésre haladást hangsúlyozza, miközben a sikerre épít. A „Numicon” módszer

a multi-szenzoros megközelítést használja a számtan tanításában, amelyek strukturáltan segítik a számok kapcsolatának megértését (Buckley 2007).

8.5. Önellátási képesség

Az életminőséget befolyásoló faktorok közül az önellátási képesség, a személyes szükségletek objektív indikátora. A kornak megfelelő önellátási képesség megkönnyíti az egyén társadalmi integrációját, a mindennapi életben való boldogulását. Azokat az elemi önellátási tényezőket vizsgáltam, amelyek egy átlagosan fejlődő gyermeknél legkésőbb 3 éves korra elkezdenek kifejlődni és legkésőbb 6 éves korra kialakulnak. Ilyenek az önálló étkezés, öltözködés, tisztálkodás, toalett használata.

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: három kategóriába soroltam itt is az eredményeket. Teljes ellátást igényelők, a korukhoz képest elmaradtak, és életkorának megfelelő önellátási képességgel rendelkeznek. Bármelyik területen mutatkozott lemaradás az élettani elvárt szinthez képest, a második csoportba kerültek. Abban az esetben, ha a négy vizsgált önellátási kategória közül csak egyet tudott teljesíteni, a teljes ellátást igénylők közé került. Két fő esetében fordult ez elő, akik mindenben teljes kiszolgálást igényeltek, de pépes ételt kanállal, mindketten önállóan tudtak enni. Mind a négy területen el kellett érni az életkori szintet ahhoz, hogy az életkornak megfelelő önellátási besorolást kapják. Serdülők és felnőttek esetében a kornak megfelelő önellátási szintnek vettem, ha kisebb ellenőrzés, irányítás mellett önellátóak voltak. Ennek oka, hogy teljes önállóságot senkinél nem tapasztaltam.

Hasonló eredményre jutottak Dél-Walesben, ahol azt tapasztalták, hogy a fiataloknál javulnak a napi önellátási készségek felnőttkorban is, de senki sem érte el a teljes függetlenséget (Shepperdson 1994).

Családban élő Down-szindrómások önellátási képessége

Legnagyobb arányban 50,8%-ban (60, fő) voltak azok, akik részben önellátóak, tehát elmaradnak a normál életkori szinttől. Önellátása életkorának megfelelő 41,5%-nak (49 fő). 7,6%-uk (9 fő), teljes ellátást igényelt, ők semmiféle önellátási készséggel nem rendelkeztek. Etetni, öltöztetni, mosdatni, pelenkázni kellett őket, ezzel komoly ápolási feladatot, állandó felügyeletet jelentenek családtagjaik számára.

Fiatal felnőtt, 21 éves otthonukban élő Down-szindrómásoknál Carr azt találta, hogy kevesebb, mint a fele volt önellátó, mind a négy készség területén, mint étkezés, öltözködés, toalett és tisztálkodás (Carr 1988). Kutatásom során, annyiban egészültek ki

ezek az eredmények, hogy a 3–35 éves korosztályban, összességében is hasonló megoszlást találtam (12. táblázat).

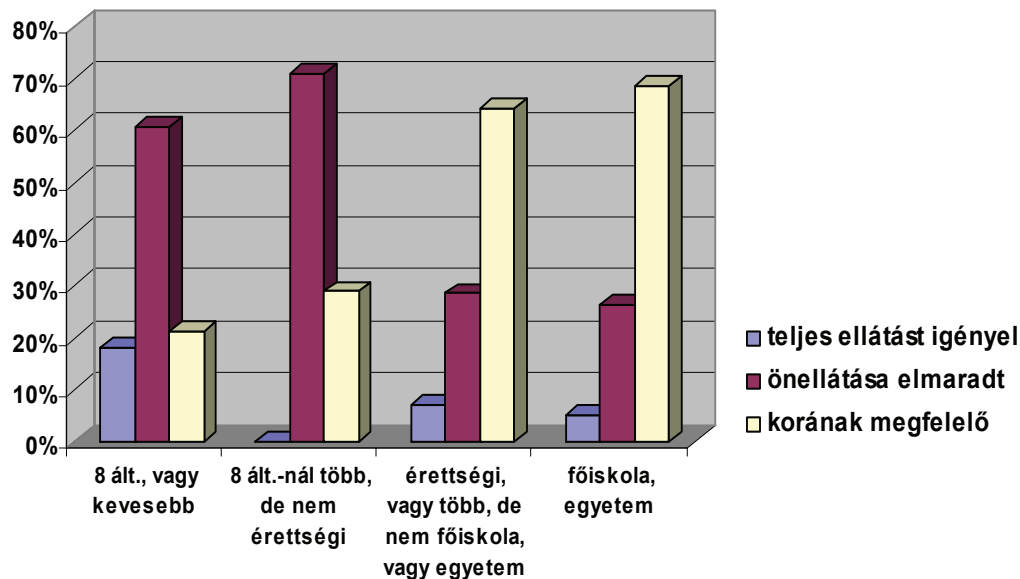
12. táblázat: Down-szindrómások önellátási képességének korcsoportokon belüli megoszlása (n=204)

Down-szindrómás kora	teljes ellátást igényel		önellátási képessége elmaradt		önellátási képessége életkorának megfelelő		Összesen	
	család	Intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
3–6 év (óvoda)	10,3%	75,0%	55,2%	25,0%	34,5%	0,0%	100,0%	100,0%
7–10 év	0,0%	100,0%	54,2%	0,0%	45,8%	0,0%	100,0%	100,0%
11–14 év	18,8%	16,7%	56,3%	66,7%	25,0%	16,7%	100,0%	100,0%
15–18 év	5,6%	42,9%	50,0%	57,1%	44,4%	0,0%	100,0%	100,0%
18 év feletti	6,5%	36,5%	41,9%	55,6%	51,6%	7,9%	100,0%	100,0%
Összesen	7,63%	41,9%	50,85%	51,2%	41,53%	7,0%	100,0%	100,0%

A teljes ellátást igénylők aránya az életkor növekedésével csökkent, míg a teljesen önellátók aránya, a korrallal párhuzamosan növekedést mutatott. Mindez jól szemlélteti, hogy az önellátási képesség idővel javulhat.

A teljes ellátást igénylő 9 fő közül, 6 esetben az anya iskolai végzettsége 8 általános, vagy kevesebb. Ennek az anyai csoportnak a gyermekeinél, mindössze 21,2% az életkorának megfelelő önellátási szint. A diplomás anyáknál ez az arány fordított, míg életkorának megfelelő önellátási szintet ért el a 68,4%, addig teljes ellátást igényelt 5,3%. Az önellátók száma az anya iskolai végzettségének növekedésével párhuzamosan emelkedett (8. ábra).

A magasabb társadalmi osztályokból származó Down-szindrómások jobb öngondoskodási képességgel rendelkeznek, mint az alacsonyabb társadalmi osztályból származók (Shepperdson 1994). Az anya iskolai végzettségének emelkedése szignifikánsan pozitív hatást gyakorol ($p < 0,001$) a Down-szindrómás önellátási képességének fejlődésére (39. sz. melléklet).



8. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómás önellátási képessége (n=118)

A magasasan kvalifikált szülők valószínűleg nagyobb elvárással és ehhez rendelt több interakcióval fejlesztik gyermeküket. Otthoni ingergazdag környezet és foglalkozások segítik a gyermek fejlődését. Olyan játékos gyakorlatokat ajánlott alkalmazni, amiben a gyermek örömet lel, ahol dicséretet, jutalmat kap. A mindennapi önellátásba beilleszthető funkciók gyakoroltatása javasolt. A fejlesztendő területek meghatározása során az erősségek, lehetőségek feltárására is figyelmet kell fordítani. Az örömszerző, kiemelkedő képességek fejlesztésével a kompetenciaérzést élheti át a sérült személy. A számára semmit nem jelentő feladatok unalmas ismételtetésével kedvezőtlen hatást érünk el (Falvai–Zolnai 2007).

Angliában 18 éven aluli Down-szindrómásokat vizsgáltak egy longitudinális kutatásokban, ahol a család kiemelkedő szerepére hívták fel a figyelmet a kutatók. Amikor beavatkozásokkal javították az anya megküzdési stratégiáit,⁶¹ szakemberek segítették a problémák hatékony kezelését és kiegészítő szociális támogatásokat adtak a családnak, fejlődött a fiatal Down-szindrómások szociális függetlensége, önállósága (Sloper–Turner 1996; Turner és mtsai 1991).

⁶¹ Megküzdés alatt azokat az erőfeszítéseket értjük, amelyek arra irányulnak, hogy az egyén legyőzze a külső vagy belső fenyegetéseket. A hatékony megküzdés fejlődést eredményez és a folyamat révén az emberek új készségeket, képességeket sajátíthatnak el.

A koruknak megfelelő önellátást mutató serdülők, illetve felnőttek, csekély irányítás, ellenőrzés mellett látják el magukat. Önállóan étkeznek, sőt elkészítenek maguknak egyszerűbb hideg ételeket. Öltözködésben nem csak önállóak, de többen beszámoltak róla, hogy kimossák ruháikat, rendben tartják nem csak holmijukat, de szobájukat is. A szülők szerint, bármilyen ügyes is gyermekük, a váratlan helyzeteket félő, hogy rosszul kezeli, a teljes függetlenséget nem éri el. Akiknél az elemi önellátási képesség kialakult, nagyfokú szabadságot élveznek. Egyrészt könnyítik a szülők munkáját, javítva az egész család életminőségét (Harjáné és mtsai 2010a).

Intézetben élő Down-szindrómások önellátási képessége

Az önellátási képesség is lényegesen rosszabb értékeket hozott az intézetben élők körében. A családban és intézetben élők teljesítménye között különbség van a családban élők javára. Az intézetben élők közül 7% (6 fő) érte el az életkori normál szintet (ugyanaz 41,5% a családban élőkénél). Egy 12 éves fiú kivételével mind felnőttek voltak. Az életkori elvárástól elmaradtak közé 51,2% (44 fő) került. Az átlagosan fejlődő társaikhoz képest elmaradtak kategóriájában jellemzően az étkezéssel volt a legkevesebb probléma, általában önállóan ettek és ittak. A vetkőzés nem okozott gondot, de az öltözésnél már többen segítségre szorultak. A tisztálkodásnál volt, aki kis segítséggel boldogult, mások kiszolgálást igényeltek. A legnagyobb problémát a szobatisztaság jelentette. A teljesen szobatisztától, a megbízhatatlanon, részlegesen, csak napközben szobatisztán át egészen az állandóan pelenkára szorulókig terjedt a skála. Az intézetben elhelyezettek közül 41,9% (36 fő) teljes ellátást igényelt, addig a családban élőkénél ez mindössze 7,6%-ot (9 fő) érintett. A teljes ellátást igénylők aránya a kor növekedésével csökkent. Ebben a csoportban többen mozgásukban is akadályozottak, fekszenek, akár magatehetetlenek (12. táblázat). Erős szignifikáns különbség figyelhető meg az önellátásban, a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$) (40. sz. melléklet). A családban élő Down-szindrómások jelentősen magasabb önellátási szintet mutattak, mint intézetben élő társaik.

A két elhelyezési típus felnőtteinek összehasonlítása során megmaradt az erős, szignifikáns különbség ($p < 0,01$). A családban élők önellátási képessége messze jobb, mint az intézetben élő társaiké (41. sz. melléklet).

8.6. Nagymozgások

A mozgásfejlődés már az élet első pillanatában elkezdődik. Az egészséges újszülött rendelkezik a mozgáshoz szükséges minden testrészszel, központi idegrendszerrel,

érezkszervekkel. Genetikai problémák, terhesség, szülés során fellépő sérülések, traumák eredményezhetnek megkésett mozgásfejlődést. Az első három évben releváns a harmonikus, pontos mozgásfejlődés. Az önálló mozgás kialakulása, jelentős szerepet játszik az idegrendszer fejlődésében. Ezt a korszakot a fejlődéslélektan szenzomotoros fejlődési szakasznak nevezi. Ebben az életkorban a mozgás révén alakul, fejlődik ki minden más terület, minden képesség. Éppen ezért megkésett mozgásfejlődést nem lehet csak önmagában előforduló problémaként kezelni, meghatározza más készségek kialakulását, befolyásolja a beszédet, a figyelmet, a gondolkodás fejlődését.⁶²

A Down-szindrómásokat a megkésett mozgásfejlődés mellett izomhypotónia jellemez, mely csecsemőkorban kifejezettebb. Az újszülöttet, ha hasánál fogva a tenyerünkre fektetjük, rongybabaként lógatja végtagjait és fejét. Izomzata a későbbiekben mozgásgyakorlással, testneveléssel fejleszthető, ezáltal az izomhypotónia megszüntethető, üléssel, kúszással, sétával, tehát mozgással jól korrigálható. Csekély izomtónus miatt nehezített az evés, illetve a szopás, székrekedéssel és emésztési problémákkal küszködnek. A korai években az izomtónus alacsony, de a későbbiekben spontán módon is javul a gyermek növekedésével. Ritkán jelentkezik problémaként serdülőkorban.⁶³ A korai gyógytorna javítja az izomgyengeséget, növeli az izomerőt, segíti a motoros fejlődést, a jó testtartást, az egyensúlyt, csökkenti a kockázatát a későbbiekben az ízületi betegségek megjelenésének. Mindez pozitív hatással bír az egyén életminőségére.⁶⁴

A VO₂ max a test által maximálisan felvehető és szállítható oxigén mennyiségét adja meg, melyet maximális oxigén felvételnél is neveznek. Down-szindrómásoknál történt mérések arra utalnak, hogy ez az érték náluk alacsonyabb, mint a nem Down-szindrómásoknál. Arra a következtetésre jutottak, hogy a csökkent fizikai terhelhetőség kapcsolatban áll az alacsony oxigén felvétellel és azzal való rossz gazdálkodással. A jól megtervezett tréningek, edzőprogramok javítják a Down-szindrómások terhelhetőségét, élettani funkcióit (Mendonca és mtsai 2010).

A finom és a durva motorika fejlődése egyaránt késhe, ezért a gyermek késve tanulja meg a futást, ugrást, lépcsőn járást, csomókötést, ki- és begombolást, a labda

⁶² Mozgásfejlődés –tanulási zavar, diszlexia, hiperaktivitás?

www.trening-fejlesztzes.hu/mozgasfejlodes.html (2011-02-22)

⁶³ Down Syndrome And Children's Quality of Life,

<http://www.scumdoctor.com/research/2009/july/Down-Syndrome-And-Quality-of-Life.html>(2010.07.28.)

⁶⁴ Down's Syndrome <http://www.manchesterphysio.co.uk/what-we-treat/paediatric-physiotherapy/downs-syndrome.html> (2011-02-23)

eldobását, elkapását. A mozgás lassú lehet, pontatlan, hiányos, valamint a szem-kéz, szem-láb koordináció csökkent. Korlátozott lehet a rajzolási készség és a grafomotorika is. Fejlődés neurológiai éretlenség jelei – choreiform mozgások (karok, törzs hirtelen csavaró mozdulatai), együttmozgások – fordulhatnak elő. A kezelés mindig egyéni, amelynek fontos része a szülői tanácsadás, gyakorlások, kezelés és gyógypedagógiai módszerek. Pszichomotoros kezelések során a test egyensúlyozását, durva motoros készségeket, ujjügyességeket, tehát finom motorikát, a testtudat fejlesztését, és a jobb-bal oldal megkülönböztetést gyakoroltatják (Warnke–Szűcs 1996).

Mozgásfejlődés szempontjából a csecsemőkor és a kisgyermekkor a szenzitív időszak. Az ekkor realizálódó lemaradás később már behozhatatlan. Ugyanakkor az itt megszerzett motorika stabil, egy életre szóló szilárd alapot nyújt az egyén számára. Az értelmi és mozgásfejlődés kiegészítik egymást. A tanulási nehézségekkel küzdő gyermekeknél mozgásterápiával, a mozgáskoordináció fejlesztésével javulás érhető el a kognitív fejlődésében. Az egészséges gyermek 3 éves korára biztonságosan meg tanul járni, váltott lábbal lépcsőn fel-le közlekedik, tud egy lábon ugrálni. A kézügyesség, a finom motorika fejlődését mutatja, hogy rajzol, legózik, gyurmázik ebben a korban. Intenzív mozgásfejlődést látunk, egyre ügyesebbé, összerendezettebbé válik mozgásuk.

Gisztl Erzsébet a Svábhegyi Állami Gyermekgyógyintézetben 121 Down-szindrómás, Katona-féle extrapyramidalis neuroterápiával kezelt csecsemő korai mozgásfejlődését hasonlította össze, 23 mozgásterápiában nem részesült Down-szindrómás csecsemő motoros fejlődésével. A 0–3 hónaposan elkezdett terápiánál, a motoros fejlődés 8–9 hónapos korig szinte egybeesett a normál csecsemőkori motoros fejlődéssel. Átlagosan az önálló járás 20–21 hónapos korra alakult ki. A 3–6 hónapos korban elkezdett kezelteknél a motoros fejlődés eleinte lassú volt, majd 2–3 hónapos kezelés után felgyorsult. Az önálló járás átlagosan 22–23 hónapos korra tehető. Akiknél 6–10 hónapos korban kezdték a terápiát, valamelyest javult a mozgásdinamika, de messze elmaradt a korábban megkezdett kezeléshez képest. Az önálló járás átlagosan 26–27 hónapos korra alakult ki. A kontroll csoportnál (akik nem részesültek korai mozgásfejlesztésben) hasonlóak voltak az eredmények. Az önálló járás átlagosan 30–33 hónapos korban jelent meg. A korai szenzomotoros kezelés eredményeként javult a csecsemők motivációs készsége, vizuális és auditív figyelme és ez által a kognitív működés. A vizsgálat egyértelműen bizonyította a korán megkezdett fejlesztés relevanciáját (Gisztl 1998).

A mozgásfejlettség vizsgálatakor a durva mororikát értékeltem, arra voltam kíváncsi, hogy a járás, közlekedés, mely az életminőséget lényegesen befolyásolja, milyen szinten jelenik meg a Down-szindrómások életében. (A finom motorika esetében a rajz/írás készséget vizsgáltam, lásd előbb.)

A vizsgálatban használt kategóriák kialakítása: Ebben az esetben is három értéket alakítottam ki a függő változónál. Az első kategóriába azok kerültek, akik járásképtelenek, a másodikba, akik járással közlekednek, de mozgásuk valamilyen tekintetben elmaradt az elvárttól, míg a harmadik csoportba az életkori szintet elérő, jó mozgás koordinációval rendelkezőket soroltam. A járni nem tudók körében a finom motorika is súlyos elmaradást mutatott, mivel mindannyian az egyáltalán nem rajzol/ír kategóriába tartoztak.

Családban élő Down-szindrómások nagymozgásának fejlettsége

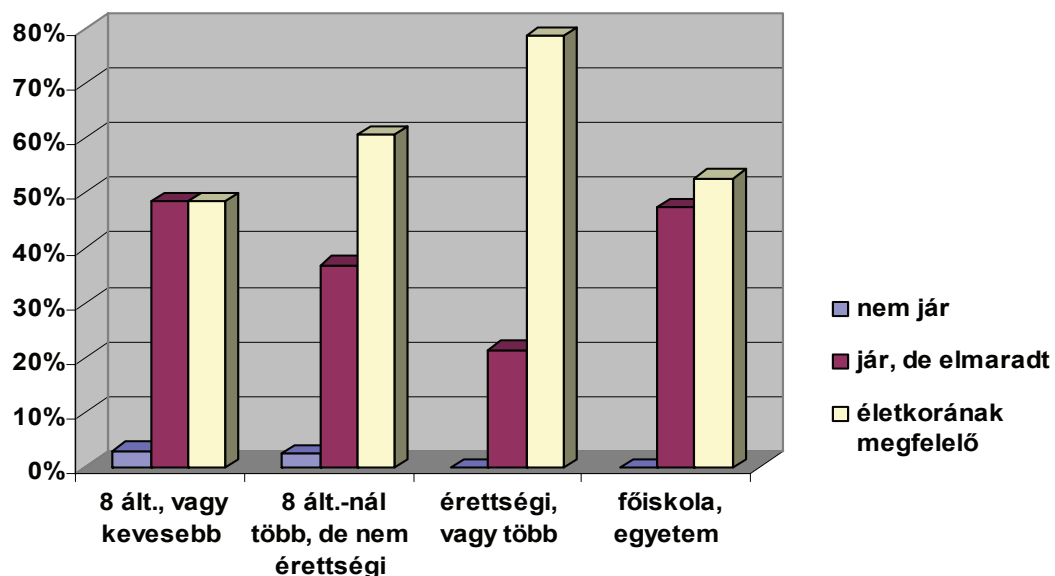
A vizsgált készségek terén a nagymozgások tekintetében mutatták a legjobb eredményeket a családban élő Down-szindrómások. A vizsgáltak 60,2%-ánál (71 fő) életkori szintet elérő mozgást találtam. Jellemezte a csoportot a harmonikus, ügyes mozgás, voltak közöttük, akik rendszeresen táncoltak, sportoltak. A korához képest elmaradtak 38,1%-ban (45 fő) jelentek meg a mintában. Általában a széles alapon történő bizonytalan, összerendezetlen, lassú, mackós járás, gyenge állóképesség, kevés mozgás volt a jellemző. Voltak, akik társuló betegségeik miatt tudtak csak korlátozottan közlekedni. Ilyen betegség volt az izomsorvadás és a csípőficam. Az egyáltalán nem járók közé 1,7% (2 fő) került, akik kúszva, mászva tudtak csak helyet változtatni. Mindketten súlyos congenitális vitiummal születtek, egyikük több társuló betegségben is szenved, mint epilepszia, csípőficam, hörgőszűkület, hypothyreosis. Rossz állapotukat súlyos társuló betegségeik is indokolták. A nagymozgásokat elsősorban nem a kor, inkább a társuló betegségek befolyásolták (lásd később, a társuló betegségek fejezetnél). A nagymozgások korszerinti megoszlásánál, életkorra vonatkozó egyenletes tendenciát nem lehetett felfedezni. Nem volt egyenletes javulás a korról, de a legjobb eredményeket a felnőttek adták, 77,4% (24 fő) elérte az életkori elvárt szintet (13. táblázat).

13. táblázat: Down-szindrómások nagymozgás fejlettségének korcsoportok szerinti megoszlása (n=204)

Down-szindrómás kora	nem jár		jár, de nagymozgása elmaradt		nagymozgása életkorának megfelelő		Összesen	
	család	intézet	Család	intézet	család	intézet	család	intézet
3–6 év (óvoda)	0,0%	25,0%	44,8%	50,0%	55,2%	25,0%	100,0%	100,0%
7–10 év	4,2%	0,0%	29,2%	100,0%	66,7%	0,0%	100,0%	100,0%
11–14 év	0,0%	16,7%	62,5%	66,7%	37,5%	16,7%	100,0%	100,0%
15–18 év	5,6%	0,0%	44,4%	100,0%	50,0%	0,0%	100,0%	100,0%
18 év feletti	0,0%	11,1%	22,6%	61,9%	77,42%	27,0%	100,0%	100,0%
Összesen	1,7%	10,5%	38,1%	67,4%	60,2%	22,1%	100,0%	100,0%

A családban élők durva motorikájának fejlettségét összevetve az anyai kvalifikációval, nem volt szignifikáns kapcsolat kimutatható. Fisher's Exact Test-tel $p=0,187$ (42. sz. melléklet). Míg az előzőekben vizsgált készségeket az anyai végzettség erősen befolyásolta, addig a nagymozgások fejlettségére nincs jelentős hatása.

Az ábrán látható, hogy az életkori szintet elérők aránya növekszik az anyai végzettséggel az érettségizett anyáig, majd a legmagasabban kvalifikáltaknál következik be egy erőteljes visszaesés (9. ábra). Ugyanezek az érettségizett anyák nevelik a legjobb rajz/írás-, beszéd-készséggel valamint önállósági képességgel rendelkező Down-szindrómásokat is. Feltételezhető, hogy ezen időigényes készségeknek a begyakorlására kevésbé van ideje azoknak az anyának, ahol a munkahely is magas elvárásokat fogalmaz meg velük szemben. A diplomások körében a folyamatos tanulás, karrierépítés jelentős időt vonhat el a családtól. Az anyai végzettségnek látható a hatása, de a felsőfokú végzettségnél meggyengül a támogató jellege.



9. ábra: Az anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások nagymozgásának fejlettsége (n=118)

Intézetben élő Down-szindrómások nagymozgás fejlettsége

A motorikus fejlettség is rosszabb eredményeket hozott az intézetben élők körében. A családban és intézetben élők összehasonlítása kapcsán lényegesen jobb a mozgásfejlettség a családban élőkénél. Az intézetben élők közül 22,1% (19 fő) érte el az életkori normál szintet. Két fő kivételével mindannyian felnőttek voltak. Az életkori elvárástól elmaradtak közé 67,4% (58 fő) került. Járnai nem tudott 10,5% (9 fő) (13. táblázat). Az egyik 24 éves Down-szindrómás két éve új gondozónót kapott, azóta nem állt fel. Az intézet leírása alapján ezt megelőzően tudott pár lépést tenni segítségével. A gondozónő elvesztése olyan súlyos emocionális krízist okozott számára, hogy beszüntetett mindennemű helyváltoztatást. A járnai nem tudók körében 4 fő néha ülőhelyzetbe húzza magát. Ők helyváltoztatásra kúszást, mászást használnak. A többiek (5 fő) magatehetetlenek, nem használnak helyváltoztatási technikákat. Az intézetben elhelyezettek 10,5%-a nem jár, addig a családban élőkénél ez az arány csupán 1,7% (13. táblázat).

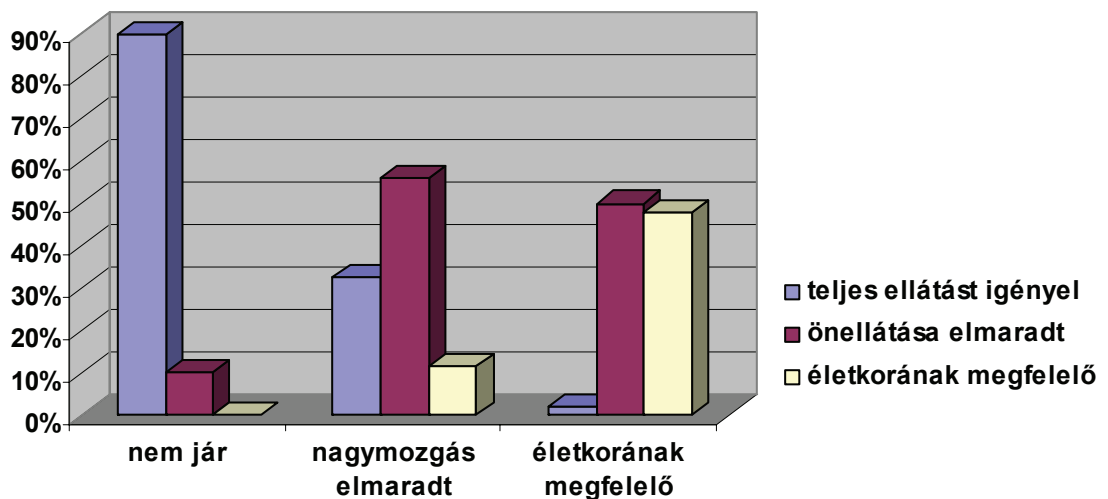
Matematikai statisztikai számítással ismét szignifikáns különbséget találtam a családban és intézetben élők között. Nagymozgások tekintetében is jelentős a két életforma közötti különbség ($p < 0,001$), a családban élők jelentősen jobb teljesítményt adtak (43. sz. melléklet).

A 18 éven felüliek összehasonlítása ugyanazt az erős szignifikáns értéket adta ($p < 0,001$). A nagymozgások alakulásában is jelentős különbség tapasztalható a családban élők javára (44. sz. melléklet).

Nagymozgások fejlettsége és az önellátás a teljes mintában

Érdeemes megvizsgálni a teljes minta viszonylatában a nagymozgások fejlettségét és az önellátási képesség kapcsolatát. Szignifikáns kapcsolat van a mozgásfejlettség és önellátási szint között ($p < 0,01$). Minél fejlettebb mozgáskoordinációval rendelkezik a Down-szindrómás, annál jobb az önellátási képessége (45. sz. melléklet).

Az ábrán látható, hogy az életkornak megfelelő mozgásúaknak 47,8%-a, életkornak megfelelően önellátó. A mozgásukban elmaradottnál ez már csak 11,5%. A legrosszabb mozgásúaknál egyetlen teljes önellátó sincs, ugyanakkor a járni nem tudók 90%-a teljes ellátást igényel (10. ábra).



10. ábra: Down-szindrómások nagymozgás fejlettsége és önellátási képessége (n=204)

Egy Budapesten végzett kísérletben arra keresték a választ, hogy hogyan hat a hippoterápia⁶⁵ a mozgásukban akadályozott, közepsúlyos értelmi fogyatékos gyermekek fejlődésére. A járást vizsgálták, mert ez a legalkalmasabb a mozgáskoordináció jellemzésére. A terápia megkezdése előtt és után mérték a gyermekek mozgáskoordinációját. A hippoterápiában részt vevő gyermekek számos paramétere az egészségesekéhez közelített a terápiát követően. Csökkent a korábban tapasztalható

⁶⁵ A hippoterápia neurofiziológiai gyógytornakezelés a ló és a páciens mozgásdialógusának felhasználásával.

asszimetria és a csípő deformitás mértéke (Steiner–Szilágyi 2003). A vizsgálat a mozgásterápia hatásosságára és szükségességére hívja fel a figyelmet.

8.7. Fejlesztési lehetőségek

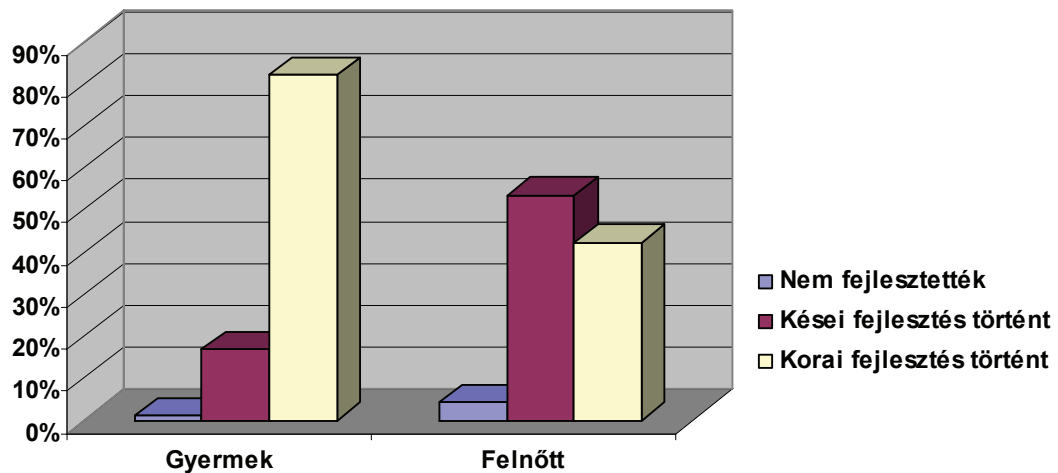
A korai fejlesztés pedagógiai vagy pszichológiai vizsgálatok alapján, a szakvéleményben megfogalmazott diagnózisra támaszkodva, a meglévő funkciók fejlesztésére alapozva, a hiányzó vagy hiányosan működő képességek korrekciójára törekszik. Kiemelt feladata, hogy a gyermeket segítse az intézményes ellátás felé (Rosta 2008:26). A sérült kisgyermeket nevelő szülők gyakran teljesen tanácstalanok, hová fordulhatnak ellátásért. Sem a kórházak szülészeten, sem a koraszülött-, újszülött-, illetve csecsemőosztályokon, sőt a házi gyermekorvosok és védőnők kezében sincs olyan lista, amely tartalmazná a korai fejlesztést végző intézményeket. Sajnos a gyakorlatban az információ fordított irányban áramlik, mivel a házi gyermekorvosok és védőnők is inkább azoktól a szülőktől értesülnek a lehetőségekről, akik már eljutottak valamelyik ellátóhoz (Kereki 2008). Pedig az elvesztegetett idő később nem pótolható. A legintenzívebb fejlődés csecsemőkorban zajlik. A kora gyermekkor, születéstől öt éves korig az alapképességek kialakulásának kritikus, szenitív periódusa. Ezek a korai fizikai, kognitív, érzelmi és szociális képességek megalapozzák a gyermek későbbi fejlődésmenetét. A korai fejlesztés sokszor nem látványos és nem mutat azonnali eredményt, hatása a későbbi életkorokban érvényesül.

Kereki Judit és Lannert Judit országos felmérésükben a korai intervenció hazai alakulását vizsgálták. A megkeresett 100 korai fejlesztést végző intézmény adatai alapján megállapították, hogy a korai fejlesztésen résztvevő gyermek száma évről évre nő hazánkban. Mintegy 20%-ban emelkedett 2005 és 2007 között. A kutatásuk eredményei azt igazolták, hogy az iskolázott szülők gyermekei előnyben vannak a hátrányosabb helyzetű társaikkal szemben. Nagyobb a magasabban kvalifikált szülők hajlandósága, a fejlesztéseken való aktív részvételre. Megkérdezték a szülőket, hogy mik a terveik gyermekük fejlesztésével kapcsolatban. Eredményeik rámutattak, hogy a 3–5 éves gyerekek szülei között az iskolázottabbak szignifikánsan nagyobb arányban képzelik el gyermekük jövőjét integrált intézményben (Kereki – Lannert 2009).

Fejlesztés kezdete

A vizsgált minta 63,2%-a (129 fő) részesült korai fejlesztésben. Öt éves kor után kezdték a fejlesztést 34,3%-nál (70 fő), egyáltalán nem fejlesztettek 2,5%-ot (5 fő).

A korszerinti megoszlást jellemzi, hogy a gyermekek 82,2%-a kapott korai fejlesztést, míg a felnőttek közül csupán a 42,2%. A gyermekek 0,9%-át, a felnőttek 4,1%-át egyáltalán nem fejlesztették (11. ábra).



11. ábra: A fejlesztés megkezdésének időpontja a Down-szindrómás életkorának függvényében (n=204)

Mindkét tartózkodási helyen a korai fejlesztésben részesültek voltak többségben. Míg az intézetben élők esetében 51,2%, addig családban élők esetében 72% volt ez az arány. Ez szignifikáns különbséget jelentett a családban élők javára ($p=0,006$) (46. sz. melléklet).

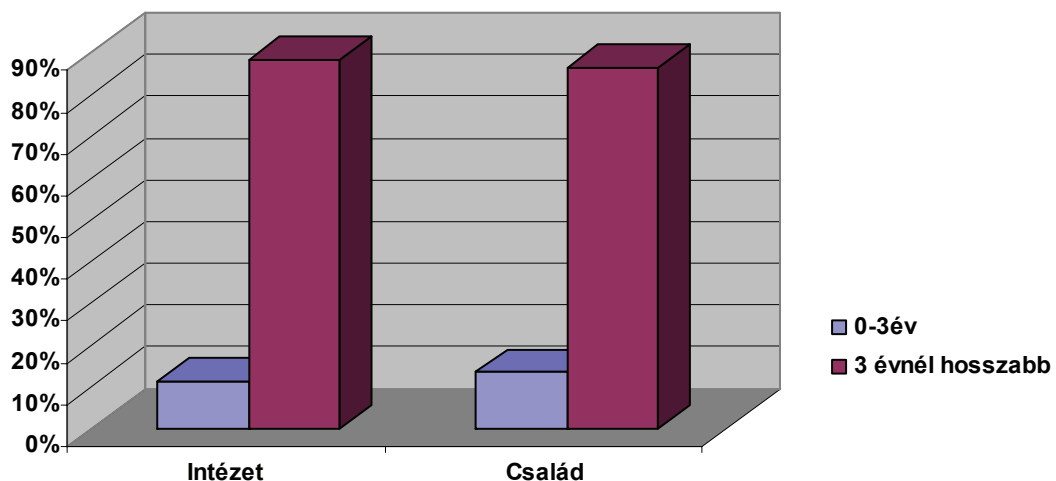
A fejlesztés fokozatosan valósult meg és egyre több sérült embert érintett.⁶⁶ Az idősebb korosztályoknál még nem volt jellemző a korai fejlesztés, addig a gyermekek körében már a többség számára elérhető volt. Az intézetben élőkénél a felnőttek felülreprezentáltak, ez erősen torzíthatja az eredményeket, mivel az időnek lényeges szerepe van a korai fejlesztés elterjedésében. Összevettem a két tartózkodási hely felnőttjeit és az eredmény nem maradt szignifikáns ($p=1,0$). A gyermekek tartózkodási hely szerinti összevetése szintén nem mutatott lényeges összefüggést ($p=0,495$) a fejlesztés megkezdésének időpontjával. Látható, hogy ebben az esetben nem a tartózkodási hely, hanem a korai fejlesztés általános bevezetésének az időpontja a döntő. A korai fejlesztés elterjedését jól reprezentálják az eredmények.

⁶⁶ 1993-tól a közoktatási törvény szabályozta és vált általánossá. Születésétől fogva megilleti a sérült gyermeket a különleges ellátás.

A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán az 1970-es évek elejétől végeznek korai fejlesztést. Az évek folyamán egyre fiatalabb gyermekeket fejlesztettek, a legkisebbek akár csak néhány hetesek. Az alábbi területeket célozták meg: nagymozgások, manipuláció, illetve a finom motorika, verbális és nonverbális kommunikáció és kognitív funkciók fejlesztése. A motoros minták gyakori ismétlésével sajátítják el a gyermekek a célirányos mozdulatokat. A Down-szindrómás gyerekek kommunikáció fejlesztésének célja a nonverbális kommunikáció kialakítása, erősítése, a beszédkezdő felkeltése, a hallási figyelem fejlesztése, a beszédszervek ügyesítése, azok aktív, passzív tornáztatása, az aktív beszéd indítása, a szókincs bővítése, a beszéd és a mozgás összekapcsolása. Minél korábbi célzott segítség javasolt, mely lehet támogató, preventív, vagy korrigáló, pótló, kiegyenlítő jellegű. A fejlesztés játékos gyakorlatokba ágyazva folyik. A transzfer hatás érvényesülése kapcsán, a fejlődés folyamán a különböző funkciók erősíthetik egymást (Kissné Haffner 1997).

A fejlesztés tartama

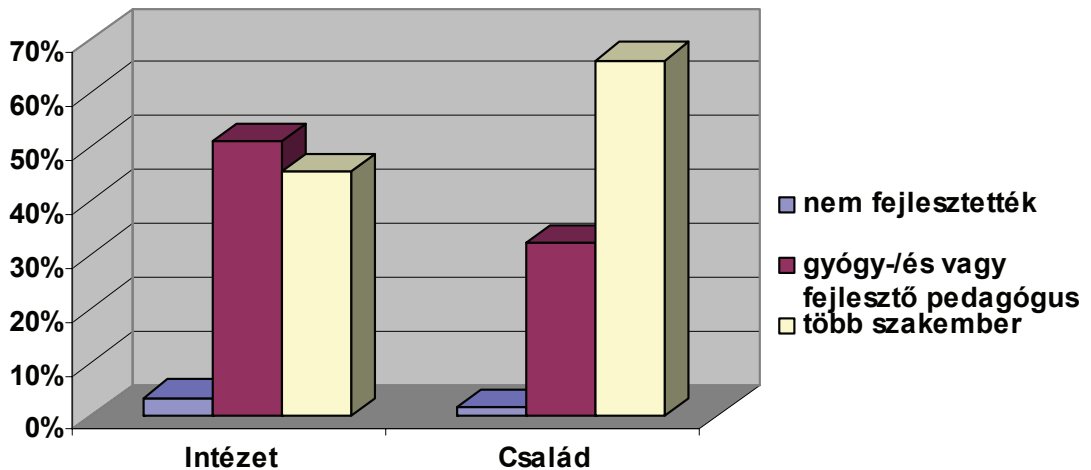
A fejlesztés megkezdésének időpontja mellett fontos a fejlesztés időtartama. Csak akkor lehet hatásos, ha rendszeres és tartós. A családi és intézeti milióban hasonlóan alakult a fejlesztések időtartama. Az ábrán jól látható, hogy nincs számottevő különbség a fejlesztés idejében a két gondozási helyszín között ($\chi^2=0,167$, $p=0,832$). Ez a tényező nem okozhatta a jelentős különbséget a két elhelyezési formában, a Down-szindrómások készségei és képességei között (12. ábra).



12. ábra: A fejlesztés időtartama és a tartózkodási hely (n=199)

Fejlesztésben résztvevő szakemberek

A családban élők 32,2%-át fejlesztette gyógy-, és/vagy fejlesztő pedagógus⁶⁷ és 66,1%-ával ezen túlmenően, más szakemberek is foglalkoztak. Legtöbb esetben gyógytornással, konduktorral, pszichológussal alkotott teamet a gyógypedagógus. Az intézetben élőknek 51,2%-át gyógy-, és/vagy fejlesztő pedagógus, míg 45,3%-át más szakember is fejlesztette (13. ábra). A fejlesztésben résztvevő szakemberek esetében a tartózkodási helyek szignifikáns különbséget mutattak ($p=0,008$) (47. sz. melléklet).



13. ábra: Fejlesztésben résztvevő szakemberek megoszlása a tartózkodási hely függvényében (n=204)

A szülőkre inkább jellemző, hogy több szakember segítségét veszik igénybe, míg az intézetben élők esetében inkább a minimális szint biztosítása valósult meg. A családban nevelkedetteknél a több szakember feltehetően komplexebb fejlesztést tudott megvalósítani.

A kapott eredmény felveti annak a kérdését, hogy mennyire hatásos az intézetben élők fejlesztése. Milyen problémák lehetnek a gyakorlatban, ha a készségek, képességeket terén ilyen komoly lemaradás érhető tetten? Az okok között szerepelhet, hogy az intézetbe kerülő csecsemők, gyermekek gyakran kórházakat, illetve több intézetet megjárnak, mire a végleges elhelyezésük megoldódik. A bürokrácia útvesztőiben elvesznek a gyermek jogos érdekei. Másrészt a vizsgálat alapján levonható az a következtetés, hogy az intézetekben valószínűleg anyagi okoktól vezérelve,

⁶⁷ A fejlesztő pedagógust abban az esetben sem vettem második szakembernek, ha gyógypedagógus mellett dolgozott, mivel annak munkáját legfeljebb segíthette, de semmiképpen nem pótolhatta.

kevesebb szakemberrel oldják meg a Down-szindrómások fejlesztését, mint családban. A legfontosabb ok azonban egyértelműen a családok pozitív hatásában keresendő.

A korai fejlesztés megkezdését befolyásoló tényezők

Az előzőekben már írtam a tartózkodási hely hatásáról a korai fejlesztésre. A családban élők esetében ezen kívül még több változót vizsgáltam, keresve, hogy a fejlesztés megkezdését mely tényezők befolyásolták. A változók kategóriáit, kétértékűvé alakítottam, és bináris logisztikus regresszióval végeztem a számításokat (14. táblázat). A szülők iskolai végzettsége, a család szociális helyzete, stabilitása stb. nincs a vizsgált függő változóra jelentős hatással. Szignifikáns kapcsolatot egyetlen faktornál találtam. *A környezet támogatása* erős pozitív hatást gyakorol a fejlesztés korai megkezdésének időpontjára ($p=0,001$). Az eredményekből az derült ki, hogy a szülő döntését, hogy korai fejlesztésre vigye, vagy sem a gyermekét, nagymértékben befolyásolja környezetének támogatása, vagy elutasítása. Azok az anyák, akik sérült gyermekük miatt szembesülnek a családjuk, rokonságuk, barátaik, munkatársaik előítéleteivel, maguk sem látnak gyermekükben lehetőséget. Könnyebben lemondanak a fejlesztés lehetőségéről, szívesebben tartják gyermeküket otthon, rejtve a világ szeme elől. A támogató környezetben gyermeket nevelő anyák szívesebben és jobban igénylik a külső a segítséget. Ha a környezet nem diszkriminál, a sérült gyermek esélyt kap a fejlődésre.

14. táblázat: Down szindrómások korai fejlesztésének megkezdéséhez kapcsolódó tényezők, logisztikus regressziós elemzés alapján (n=118)

	B Log. reg. egyh.	S. E. Stand. hiba	Wald	df	Sig.	Exp (B)	95,0% C.I. for EXP (B)	
							Lower	Upper
Anya iskolai végzettsége (érettségénél kevesebb/érettségi v. több)	,098	,704	,019	1	,889	1,103	,277	4,386
Apa iskolai végzettsége (érettségénél kevesebb/érettségi v. több)	-,350	,663	,278	1	,598	,705	,192	2,587
Család szociális helyzete (átlagon aluli/ átlagos v. feletti)	,985	,847	1,35 2	1	,245	2,678	,509	14,087

Anya magatartása a DS-sal (elutasító/támogató)	- 20,8 04	16576, 454	,000	1	,999	,000	,000	.
Anya kora születéskor (35 év alatti/35 éves vagy az feletti)	,178	,867	,042	1	,837	1,195	,219	6,532
Apa kora születéskor (35 év alatti/35 éves vagy az feletti)	,119	,768	,024	1	,877	1,127	,250	5,081
Támogatás a környezettől (van/nincs)	1,92 2	,604	10,1 17	1	,001	6,835	2,091	22,340
Család szerkezetében a születéstől beállt változás (együtt élnek/külön)	-,557	,582	,917	1	,338	,573	,183	1,792
Jelenleg a család stabilitása (labilis/stabil)	-,635	1,103	,331	1	,565	,530	,061	4,608
Terhesség kimenetele (érett/kora)	,461	,642	,516	1	,472	1,586	,451	5,584
DS neme (férfi/nő)	,272	,496	,301	1	,583	1,313	,497	3,467
DS tulajdonságai (pozitív/negatív)	-,552	1,207	,209	1	,648	,576	,054	6,139
Constant	39,0 94	33152, 909	,000	1	,999	1E+017		

A korai fejlesztés hatását a Down-szindrómások készségekre és képességekre bináris logisztikus regresszióval vizsgáltam a teljes mintában. Az 5 éven alul megkezdett korai fejlesztés szignifikánsan pozitív hatást gyakorolt a vizsgáltak számlálási-, rajz/írás-, és olvasási készségére. A többi vizsgált faktornál nem jelentkezett szignifikáns kapcsolat. Ugyanakkor a fejlesztés időtartama nem gyakorolt számottevő hatást a készségekre, képességekre (15. táblázat).

15. táblázat: A korai fejlesztésnek és a fejlesztés időtartamának hatása a Down-szindrómások készségeire, képességeire a teljes mintában (N=204)

	Fejlesztés kezdete (Korai fejlesztés volt/ nem volt)				Fejlesztés időtartama (Nem volt vagy 3 évnél rövidebb/3 év vagy hosszabb)			
	Sig.	Exp(B)	95,0% C.I. for EXP(B)		Sig.	Exp(B)	95,0% C.I. for EXP(B)	
			alsó	felső			alsó	felső
Beszéd	0,079	1,715	0,940	3,131	0,148	0,487	0,184	1,292
Számlálás	0,000	3,014	1,621	5,603	0,557	1,307	0,536	3,189
Rajz/írás	0,001	2,987	1,524	5,855	0,362	0,662	0,273	1,606
Olvasás	0,012	2,675	1,240	5,771	0,602	1,423	0,378	5,356
Önellátás	0,850	0,850	0,421	1,716	0,622	0,622	0,202	1,919
Nagymozgások	0,215	0,372	0,078	1,777	0,804	0,765	0,092	6,330

A minta egyetlen tagja sem vett részt integrált oktatásban, ami az intézetben élőknel érthető, de megdöbbentő, hogy a családban élők közül nem akadt egyetlen szülő sem, aki gyermekében perspektívát látott volna és kiharcolta volna a többségi iskolában való oktatást. A nyugati országokban lassan évtizedes hagyományokat ápoló integrált oktatás Magyarországon elsősorban az érzékszervi fogyatékosokat, mozgáskorlátozottakat érinti, ugyanakkor szinte elérhetetlen az értelmileg sérültek számára.

Az integrált nevelés előnyeit bizonyítja egy 15 évig tartó hampshire-i kutatás, melynek tanulsága, hogy semmilyen pedagógiai hasznát nem találták a szegregált nevelésnek. Az integrált oktatásban résztvevő Down-szindrómások jobb teljesítményt nyújtottak, mint a speciális oktatásban részesülő társaik. Jobbnak bizonyultak önellátásban, aktív nyelvhasználatban, olvasásban, írásban, matematikában. Egészséges társaik komoly húzóerőt jelentettek számukra. Egyetlen területen voltak hátrányban, mégpedig a speciális iskolákban tanulók a személyes érintkezés és a barátságok területén magasabb pontszámokat értek el. Úgy tűnik, a normál iskolákban tanuló sajátos nevelési igényű gyerekek nehezebben találnak érdeklődésben és képességekben magukhoz hasonló barátokat. Mindkét iskolatípusban tapasztalták, hogy a kor haladtával javultak a teljesítmények (Buckley 2004).

9. Egészséggel összefüggő életminőséget befolyásoló faktorok

„Az életminőség és specifikusan az egészséggel kapcsolatos életminőség fogalma az egészség testi, pszichológiai és szociális doménjeit foglalja magában annak figyelembevételével, hogy ezek elkülönülő, a páciens tapasztalatai, hiedelmei, elvárásai és percepciója által alapvetően befolyásolt területek” (Testa–Simonson 1996).

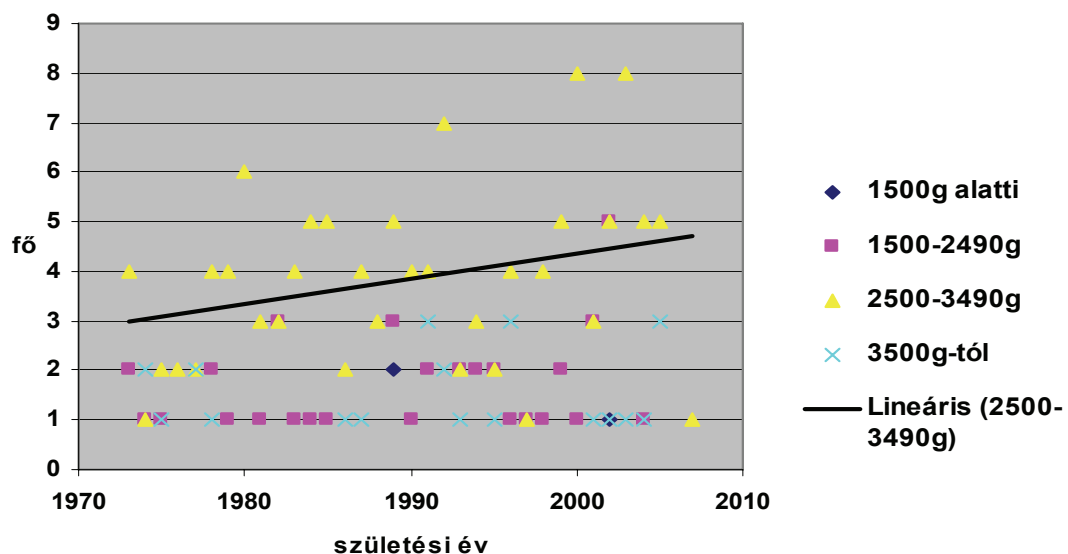
Az életminőség kutatások középpontjában álló dimenzió attól függően változik, hogy milyen kérdés húzódik meg a vizsgálat háttérében. Down-szindrómások esetében a legjelentősebb egészséggel kapcsolatos kérdés a társuló betegségekre vonatkozik, melyek súlyosságtól függően radikálisan ronthatják az egyén életminőségét. Közülük a legjelentősebbek a congenitális vitiumok. Ezen túlmenően fontos megvizsgálni a születéssel kapcsolatos egészségi mutatókat. Szakirodalmi adatok szerint körükben gyakoribb a koraszületés előfordulása, mely már az élet első pillanataiban hátrányt jelent az újszülött számára és számos betegség kockázatát hordozza magában. Minél kisebb súllyal, minél korábban jön a világra egy gyermek, annál tovább tart a lemaradás kompenzálása. Végül a testtömegükből és testmagasságukból a Body Mass Index meghatározásával a túlsúlyosság és elhízás előfordulását vizsgáltam. Az elhízás kapcsolatban áll a magas vérnyomás, szív- és érrendszerei megbetegedések, 2-es típusú diabetes, a metabolikus szindróma, daganatos megbetegedések és még számos kórtünet kialakulásával. Nem kérdéses, hogy az elhízás az életminőséget negatívan befolyásolja. A Down-szindrómások gyakran már gyermek és kamaszkorban hízásnak indulnak, így a torna, és a megfelelő táplálkozás kiemelt jelentőségű a számukra.

9.1. Koraszülöttség, kis születési súly

A koraszülés a betöltött 37. hét előtti szülés, amely hazánkban az összes élveszületés 8-10%-ában fordul elő. Minden újszülött, akinek a születési súlya 2500 gramm alatt van, kissúlyú újszülött. Ez a két fogalom nem mindig fedi egymást. 2500 gramm az alsó határ, amelyet még fiziológiásnak tekintünk. Az újszülött annál sérülékenyebb, minél korábban jött a világra és minél kisebb súllyal. A koraszülötteknek fokozott a hajlama légzésvissza, vérzéses megbetegedésekre, súlyos sárgaságra, fertőzésekre, anyagcserezavarokra. Ők adják a perinatális halálozás 80%-át. A kis születési súly fokozza a felnőttkori betegségek kockázatát, melyet elsőként David Barker brit epidemiológus figyelt meg (idézi Tulassay 2003). 60–80 éves emberek esetében is igazolták, hogy a 2500 gramm alatti születési súlyúaknál a szívbetegség okozta

halálozás aránya kétszerese a normális súllyal született egyénekének. Ma már tudjuk, hogy az alacsony születési súly nemcsak a koronária betegségekkel, hanem a magas vérnyomással és az időskori cukorbetegség előfordulásával is összefüggést mutat. Ugyanakkor a cukorbetegség az egyik legfontosabb kockázati tényező a szív- és érrendszeri betegségek szempontjából (Tulassay 2003). A koraszülöttség, a kis súllyal születés negatívan befolyásolhatja az egyén későbbi életminőségét. A maradandó károsodásban szenvedők 70%-a is körükből kerül ki. A koraszülés Magyarországon a magas arányszámok miatt népbetegségnek tekinthető, mivel évente mintegy nyolcezer baba születik idő előtt, illetve kis súllyal. A kissúlyú újszülöttek aránya az elmúlt 50 évben jelentősen meghaladta az európai átlagot, és a környező országok többségének értékeit. Magyarországon a gyermeklakosság aránya évek óta csökken, a kis súllyal születettek aránya változatlanul magas, 2009-ben 8,4% (Aszmann 2011).

A vizsgált mintában a születési súly és a terhességi hetek feltérképezését terveztem, azonban az intézetben gyűjtött eseteknél nem rögzítették a terhességi heteket, sőt a születési súly is több alkalommal hiányzott, ez csökkentette az elemszámot. Ebből adódóan a mintát csak a születési súly alapján tudtam kategorizálni (14. ábra).



14. ábra: Down-szindrómások születési súly szerinti megoszlása a születési idő függvényében (n=199)

A minta 1,5%-a (3 fő) született extrém 1500 g alatti súllyal, 20,6%-a (41 fő) 1500–2490 g közöttivel. Összességében 2500 g-os súlyhatár alatti volt 22,1%. Ez az érték több mint a két és félszerese a hazai populációban előforduló aránynak (2008-ban 8,3%; 2009-ben

8,4% a 2500 g alatti élve születések aránya).⁶⁸ A Down-szindrómások fokozott hajlamot mutatnak a kis súllyal történő és idő előtti születésre, melyből adódóan számos megbetegedésre fokozott mértékben hajlamosak. Az 14. ábrán látható trendvonal jól mutatja azt az öröndetes tényrt, hogy az évek előrehaladtával egyre nagyobb az átlag születési súlya a Down-szindrómásoknak.

Összevetve a születési súlyt az eddig elemzett készségekkel és az önellátási képességgel egyedül a beszédképsséggel mutatott kapcsolatot. Az alacsony, 2500 g alatti születési súllyal született Down-szindrómások szignifikánsan gyengébb beszédképsséggel rendelkeztek, mint a fiziológiás súllyal született társaik ($p=0,039$) (48. sz. melléklet).

9.2. Társuló betegségek

A DS ritkán fordul elő önállóan. Szakirodalmi adatok szerint a szívfejlődési rendellenesség a leggyakrabban társuló betegsége. Hartyánszky és munkatársai 2000-ben publikált kutatásukban vizsgálták, hogy 1974–1997 között a szívbeteg Down-szindrómás gyerekeknek milyenek voltak az életkilátásaik. 359 Down-szindrómás szívbeteg csecsemőt és gyermeket követtek nyomon. Összesen 19,9 % (70 fő) halt meg, a 274 nem operált közül 22,2 % (61 fő), míg a 85 operált közül 10,5 % (9 fő). Megállapították, hogy a korán végzett primer rekonstrukció után a Down-szindrómások életkilátásai hasonlóak a nem szívbeteg társaikéval. A szívhibák mütéti eredményei azonosak a nem Down-szindrómás szívbetegekével (Hartyánszky 2000).

A társuló malformációk súlyossága nagyban befolyásolja a Down-szindrómások életminőségét, élettartamát. A múlt században az 50 %-uk az első életév során meghalt, elsősorban a társuló congenitális vitiumok következményeként (Dobos–Papp 1995:553). Az utóbbi évtizedekben az orvosi ellátás, mütéti technikák, a társadalmi gondoskodás javulásával, életkilátásaik is javultak. Ennek következtében változatlan születéskori prevalencia mellett is állandóan nő az életkor-specifikus prevalenciájuk (Balogh és mtsai 1987).

- Szívfejlődési rendellenességek az esetek 40–60%-ában fordulnak elő. A rendellenességek 80%-ban bal-jobb shönttel járó szívhibák. Az átlagpopulációhoz viszonyítva kiemelkedően magas az atrioventriculáris septumdefektusok⁶⁹ száma, ezt

⁶⁸ Újszülöttek aránya 2500 g alatti születési súllyal [%]
<http://haw.k.eski.hu:8080/IMEA/Search/SearchIndex.jsp> (2011-03-27)

⁶⁹ A szívpitvart és a kamrát is érintő sövényhiány.

követi a kamarai sővényhiány és a nyitott Botallo-vezeték.⁷⁰ Ritkábban a Fallot-tetralógia,⁷¹ billentyűelégtelenség és a kulcscsont alatti artéria (arteria subclavia) rendellenessége fordul elő (Papp 1999:623; Szepesváry–Szatmári 2008). A társuló szívfejlődési rendellenességek súlyosbítják a Down-szindrómás állapotát, rontva annak életminőségét. A veleszületett szívfejlődési rendellenességben szenvedő csecsemők és gyermekek kardiológiai kezelése, a betegség sebészeti korrigálása hazánkban sokáig nem volt megoldott, amit a hosszú, évekig tartó műtéti várólisták bizonyítottak, emiatt hosszú ideig a palliatív beavatkozások előnyt élveztek a primer csecsemőkori rekonstrukciós szívműtétekkel szemben.

- A serdülőkor megjelenéséig a Down-szindrómások kb. 50%-ánál hypothyreosis alakul ki (Csábi-Tényi 2006). Ajánlott a rendszeres pajzsmirigy funkció vizsgálata. A pajzsmirigy működési zavarait jelezheti a túlzott hízás vagy a túlzott soványság.
- Csökkent izomtónust, a generalizált hypotóniát, laza ízületi szalagokat, hyperflexibilis ízületeket látunk, mozgásuk gyakran esetlen (Oláh 2003:70). Izom-és csontrendszeri eltérések közé tartozik még a gerinc atlanto-axialis instabilitása. A Down-szindrómás gyermekek és felnőttek 10–20%-ánál, közvetlenül a koponya alatt, az első és a második csigolya között megnövekszik a mobilitás. Kiugorhatnak a helyükről ezek a csontok, és idegrendszeri problémákat, mint érzékelés kiesést az ujjakban és kezekben, vagy paralízist okozhatnak. Az instabil nyakcsigolya egy speciális nyaki röntgennel ismerhető fel⁷² (Nehring 2010). 90%-ban lábfej deformitások, 60%-ban lúdtalp, 22%-ban a térdek valgus állása fordul elő (Concolino és mtsai 2006).
- Gastrointestinális rendellenességek 5%-ban társulnak a szindrómához. Duodenum atresia 300-szor gyakoribb, mint az átlag populációban (Métneki és mtsai 2002).

⁷⁰ A Botallo-vezeték a nagyvérkört és a tüdőben lévő kisvérkört köti össze a magzati életben. A magzat vére a méhen belüli életben nyitott Botallo vezetéken keresztül "elkerüli" a tüdőt, rajta keresztül a vér a tüdőverőérből közvetlenül a nagyvérkör fő verőérébe, az aortába jut. Megszületés után kinyílnak a tüdő erei, beléjük áramlik a vér, a Botallo-vezeték záródik. Ha nem záródik, légzési elégtelenség, keringési problémák jelentkezhetnek, a szervek oxigén ellátottsága romolhat.

⁷¹ A Fallot-tetralógia négy meghatározott szívhiba együttes előfordulása. Ezek: a nagyméretű kamrai sővényhiány; a rendellenesen eredő aorta (főverőér), mely lehetővé teszi, hogy oxigénben szegény vér jusson a jobb kamrából közvetlenül az aortába (jobb-bal sőntöt okozva); a jobb szívfél kiáramlási pályájának szűkülete; valamint a jobb kamra falának megvastagodása.

⁷² Scottish Down Syndrome Association – Skóciai Down Egyesület – ismeretterjesztő kiadványának fordítása. <http://downegyesulet.hu/tudomanyos-magyarazatok> (2011-02-17)

Hirschsprung-betegség⁷³ az esetek mintegy 3%-ánál fordul elő (Weisenbach és mtsai 2002:68).

A Down-szindrómások 10%-ánál alakul ki bélelzáródás, mely műtéti úton gyógyítható. A gyenge izomtónus miatt gastrooesophagus reflux, súlyossá váló sérvek elsősorban a köldöknél fordulnak elő. Az obstipáció háttérében szintén az izomhypotónia áll. ⁷⁴

Itt kell megemlíteni, hogy a rágás nehezítettsége gyakran okoz gondot a táplálásukban, okként a rágóizmok elégtelen működését feltételezik, valamint a késői fogzást (Hennequin és mtsai 2005). Tény, hogy a pépes ételek adása gyakran belenyúlik a kisdted, esetleg óvodás korba.

- Már korai gyermekkorban észlelhetők a parodontális elváltozások, a gingiva kékes színű elszíneződése és marginális duzzanata, erős vérbőség, spontán interdentalis papilla vérzések, legalább 3-as fokozatú Mühlemann ínyvérzési index, valamint ínypapilla- nekrozisok. Mély tasakok és mozgatható fogak a jellegzetes tünetek (Sághy 2008).
- Az immunrendszer zavara miatt infekciókra igen hajlamosak. A fertőzések gyakoriak és elhúzódóak. Ennek oka a normálisnál alacsonyabb IgG-, IgM- és IgE-szint. Ezen túlmenően a cellularis immunfunkciókban is eltérés mutatható ki (Dobos–Papp 1995:553). Immunapparátusuk éretlen, csekély az ellenálló képességük a fertőző betegségekkel szemben, ennek következtében télen a felső légúti betegségek, nyáron az enterális betegségek gyakoriak. Rendszeresen előfordul az idült kötőhártya- és szemhéjhurut, valamint középfülgyulladás (Horváth 1990:100).
- Szemészeti rendellenességek közül mintegy 20%-uknál fordul elő strabizmus, már gyermekkorban, 8 éves kor után, gyakori a cataracta kialakulása (Papp 1999:623). Az Egyesült Királyságban Down-szindrómások körében végzett longitudinális, szemészeti kutatás megállapította, hogy annak ellenére, hogy a fénytörési hibák előfordulása magas a Down-szindrómás gyerekeknél, nem minden esetben van jelen korai csecsemőkorban. Élete során azonban minden Down-szindrómás gyermek ki van téve a strabizmus kialakulásának, függetlenül a refrakciós hibától (Cregg 2003).
- Bőrük gyakran száraz, pikkelyes ennek következtében berepedhet, vagy viszkethet.

⁷³ A Hirschsprung betegség veleszületett fejlődési rendellenesség, melynek lényege, hogy a vastagbél egy részén hiányoznak a bélfalban lévő idegek, idegdúcok (ganglionok). Ezért ez a bélszakasz nem működik, nem tudja továbbítani a béltartalmat, székrekedés, puffadás alakul ki.

⁷⁴ Scottish Down Syndrome Association – Skóciai Down Egyesület – ismeretterjesztő kiadványának fordítása. <http://downegyesulet.hu/tudomanyos-magyarazatok> (2011-02-17)

- Az életkor előrehaladtával nő az Alzheimer-kór kialakulásának esélye, mely memóriavesztést és demenciát eredményez. A donezepil kezelés hatására jelentős javulás tudnak elérni a Down-szindrómások mentális képességeiben (Lott és mtsai 2002). A Debreceni Egyetem 2004-ben végzett kutatása kimutatta, hogy indokolt a folsav pótlása is az érintetteknel, mivel javíthatja a tanulási képességet, lassítja az Alzheimer-kóros tünetek kifejlődését, tehát jobb életminőséget biztosít (Varga és mtsai 2008).
- A Down-kórosok 1%-ánál fejlődik ki leukaemia (Papp 1999:623). A DS és az akut leukaemia társulására elsőként Brewster és Cannon 1930-ban hívta fel a figyelmet (Brewster-Cannon 1930). Mivel a DS a leggyakoribb veleszületett kromoszóma rendellenesség, a leukaemia pedig az egyik leggyakoribb gyermekkori malignitás, elkerülhetetlenül vannak olyan gyermekek, akiknél mindkét betegség egy időben jelen van. A két betegség társulása azonban jóval gyakoribb, mint ami a véletlen alapján elvárható lenne. Down-szindrómában az akut leukaemia incidenciája tízszer-hússzor nagyobb, mint az átlag populációban. Más daganatos megbetegedések előfordulása nem gyakoribb a vártnál (Rosner-Lee 1972; Fong-Brodeur 1987). A leukaemia fenotípusában nincs lényeges különbség a normál populációhoz viszonyítva. A Down-szindrómás akut leukaemiás gyermekek remissziós rátája alacsonyabb, túlélése rövidebb, mint a nem Down-szindrómás leukaemiásoké. Náluk a cytostatikus gyógyszerek sűrűbben okoznak súlyos, toxikus mellékhatásokat. Gyakoriak a gyógyszeresen alig, vagy egyáltalán nem befolyásolható infekciók (Kardos és mtsai 1983; Kalwinsky és mtsai 1990; Balogh és mtsai 1995). Feltételezték, hogy a társuló betegségek miatti kivizsgálások kapcsán ért orvosi besugárzás összefüggésben lehet a leukaemia kialakulásával. Észak-Amerikában 1997 és 2002 között végeztek longitudinális kutatást, melyben vizsgálták, hogy milyen kapcsolat lehet a leukémia és az orvosi besugárzás között. Az eredmények nem bizonyították a pozitív összefüggést a Down-szindrómásokat ért ionizáló sugárzással (Linabery és mtsai 2006).
- A felsoroltakon kívül epilepszia, tüdőproblémák is gyakori megbetegedések, elsősorban a felnőttek körében.

Gruiz Katalin szerint a jó egészségi állapot megtartása alapvető feltétele annak, hogy a gyermek fejleszthető legyen és minőségi életet éljen. Ennek érdekében működtet a Down-Alapítvány, Down Ambulanciát és Altatásos Fogászatot. Az alapítvány koncentrált szakellátásában, nagy gyakorlattal rendelkező, a problémát és azok

kezelését jól ismerő, tapasztalt szakemberek dolgoznak, akik tájékozottak a különböző társuló betegségek területén. A Down Ambulancia nemzetközileg elfogadott protokoll szerint szűr és monitorizál. A kezeletlen, elhanyagolt betegségek súlyosan rontják a Down-szindrómások életminőségét.⁷⁵

A vizsgált mintában a szakirodalmi adatokkal megegyező 43,7% (89 fő) gyakorisággal jelent meg a szívfejlődési rendellenesség. Ebből 22,1%-nál (45 fő) a szív rendellenesség/ek mellé más betegségek is társultak. Szívfejlődési rendellenesség nélkül egyéb betegségekkel küszködött 27,9% (57 fő). Összességében a vizsgált minta 71,6%-ának (146 fő) volt, míg csupán 28,4%-nak (58 fő) nem volt semmilyen felfedezett társuló betegsége. Fontos kihangsúlyozni, hogy felfedezett, mivel a kutatás kapcsán találok olyan esettel, akinél 16 évesen a hirtelen beállt szívhalál után a boncolás diagnosztizált súlyos szív- és gastrointestinális fejlődési rendellenességeket. A betegségek nagyfokú halmozódása volt megfigyelhető a mintában (16. táblázat). A szív különböző betegségei is több alkalommal halmozódtak egy személyen belül is. A következő congenitális vitiumok fordultak elő, különböző kombinációkban: ASD, VSD,⁷⁶ nyitott ductus Botalli, nyitott foramen ovale, mitralis billentyű stenosis, mitrális billentyű prolapsus, pulmonalis stenosis, Fallot-tetralógia. A szív fejlődési rendellenességgel születettek 27,7%-a (25 fő) esett át szívműtéten.

16. táblázat: Társuló betegségek halmozódása a vizsgált Down-szindrómásoknál (n=204)

Társuló betegségek száma	Fő	%
0	58	28,4
1	62	30,4
2	38	18,6
3	27	13,2
4	10	4,9
5	2	1,0
6	5	2,5
7	2	1,0
Végösszeg	204	100

⁷⁵ Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

⁷⁶ ASD = atrialis septum defectus, a szívpitvarokat elválasztó falon nyílás található. VSD =ventricularis septum defectus, a szívkamrákat elválasztó falon nyílás található.

Az esetek 41,2%-ban kettő, vagy több társuló betegség fordult elő egy személyen belül. Az eredmények jól demonstrálják a szindróma fokozott hajlamát arra, hogy más betegségekkel együtt fejlődjön ki. Az 15. ábrán látható a társuló betegségek, betegcsoportok szerinti megoszlása. Az egyéb kategóriába azok a betegségek kerültek, amelyeknek az előfordulása ötnél kevesebb személyt érintett. Ilyenek voltak például a hörgőszűkület, diabetes, pikkelysömör, hasnyálmirigy cysta, krónikus fogínygyulladás, sérvék stb. Látható, hogy a szív fejlődési rendellenesség után, a szembetegségek fordultak elő leggyakrabban. Ebben a kategóriában a strabizmus volt a leggyakoribb, utána következett myopia, hypermetropia de előfordult több astigmia, cataracta, nystagmus, könnyecsatorna elzáródás, valamint egy-egy vakság és szaruhártya leválás. A harmadik leggyakoribb elváltozás az immunrendszer gyengesége, mely sorozatosan fellángoló különböző fertőzésekben nyilvánult meg. A gastrointestinális betegségeket súlyosságuk miatt érdemes kiemelni. Előfordult például Hirschsprung betegség, nyelőcső-, bél atresia, szűkület, ileus, nehezített nyelés. Nyolcan estek át közülük műtéten, egy fő jelenleg is stomás. A legenyhébb gyomor-bélrendszert érintő elváltozás a krónikus obstipáció volt. A mozgásszervi elváltozások csoportjában rendkívül változatos betegségek jelentek meg. Leggyakrabban a gyenge izomzat, laza-, vagy hyperflexibilis ízületek, luxatio coxae congenita⁷⁷ és dongaláb nehezítette a mozgást. Egy-egy esetben előfordult epiphyseolysis capitis femoris,⁷⁸ scoliosis⁷⁹ és izomsorvadás. Annak ellenére, hogy az átlag populációban az összes fejlődési rendellenesség egyharmada az urogenitális traktust érinti (Sulyok 2008; 317), a vizsgáltknál csupán 2%-ban fordult elő. Ide tartozott a retentio testis,⁸⁰ pyeloureteralis- és ureterovesicalis stenosis,⁸¹ ezekből kialakuló hydronephrosis és hydroureter,⁸² enuresis nocturna,⁸³ vizelet panaszok, ovarium cysta.⁸⁴ A csoportból érdemes még kiemelni az agy/ideg kategóriát. Az ide tartozó 8 fő közül, hétnek epilepsziája és mindössze egy főnek agyi infarktusa volt. Kétségtelen, hogy ezek a súlyos társuló betegségek erőteljesen rontják a Down-szindrómások életminőségét és életkilátásait. Rendszeres gyógyszerelést, ápolást, kórházi elhelyezést esetleg műtéteket tesznek szükségessé.

⁷⁷ Veleszületett csípőficam.

⁷⁸ Serdülőkori combfej elcsúszás.

⁷⁹ Gerincferdülés, a gerinc oldalirányú görbülete.

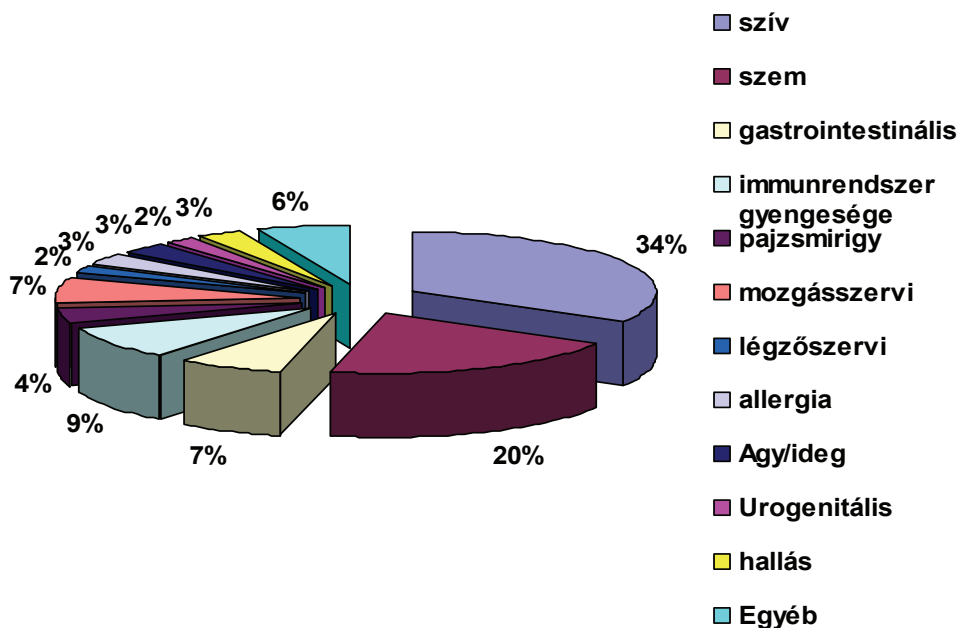
⁸⁰ Rejtett heréjűség.

⁸¹ Húgyvezeték, vesemedencét, húgyhólyagot érintő szűkület.

⁸² Vizelet elfolyásának akadálya miatt keletkezett vesemedence, vesekelyhek és húgyvezeték tágulat.

⁸³ Éjszakai ágybavizelés.

⁸⁴ Petefészek ciszta.



15. ábra: Társuló betegségek, betegségcsoportok szerinti megoszlása a Down-szindrómásoknál (n=267)

A viszonyítási alapot jelentő 100% az ábrán 267 volt, mivel a betegség csoportonkénti megoszlásnál figyelembe kellett venni, hogy egy személynél több betegség is előfordulhatott.

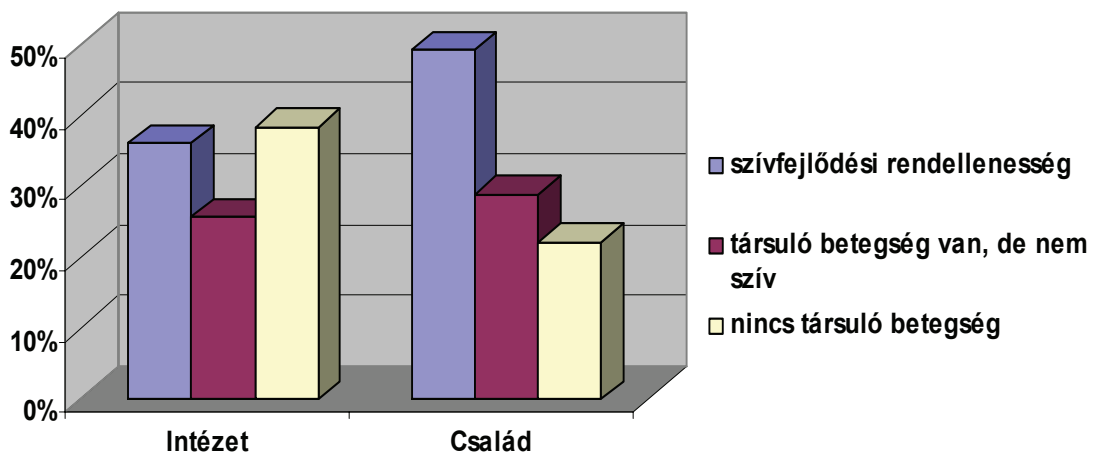
A társuló betegségek előfordulását összevettem az anyát a terhesség alatt ért káros hatások előfordulásával, de nem találtam szignifikáns összefüggést ($p=0,5$). A vizsgálatból úgy tűnik, hogy nem a káros külső tényezők, hanem maga a kromoszóma aberráció az oka, a számos társuló betegségnek.

2008-ban az Egyesült Államokban Gerard Kerins és munkatársai Down-szindrómásokat érintő, jellemzően előforduló betegségeket és körükben leggyakrabban használt, orvos által felírt gyógyszereket kutatták. Leggyakrabban előforduló betegségek a következők voltak: szívbetegség, demencia, arthritis, hypothyreosis. A felnőttek által leggyakrabban szedett rendszeres gyógyszerek: szorongás elleni szerek, antidepresszánsok, hipertónia gyógyszerek voltak (Kerins és mtsai 2008).

Trotsenburg és munkatársai által végzett amszterdami tanulmány során megvizsgálták a Down-szindrómások kórházi ápolását és gyógyszerhasználatát. A vizsgálatban 196 olyan Down-szindrómás csecsemő vett részt, akik valamilyen veleszületett betegség miatt kórházi vagy gyógyszeres kezelést igényeltek. A

longitudinális kutatás megállapította, hogy a Down-kórosok kórházi ápolása és gyógyszeres kezelése igen magas számban fordul elő. Leginkább a szív, légúti és gyomor- bél rendszer betegségei miatt. Feltételezték, hogy a 21-es kromoszóma triszómiája és a gyomor- bélrendszer betegsége, valamint a rosszabb idegfejlődés összefüggésben állnak egymással (Trotsenburg és mtrai 2006). Több kutatás bizonyította már, a DS fokozott hajlamát arra, hogy szövődjön különböző betegségekkel. A kutatások egyetértenek abban, hogy a szívfejlődési rendellenességek a leggyakoribbak, de eltérnek a többi társuló betegség megoszlásában.

Feltételeztem, hogy az intézetben elhelyezetteknél gyakoribbak a társuló betegségek, elsősorban a szívfejlődési rendellenességek. Úgy gondoltam, hogy a szülők inkább intézetbe adják azokat a gyermekeket, akik a szindrómán kívül még egyéb súlyos betegségekkel is küzdenek. Ez megmagyarázta volna az intézetben élők sokkal rosszabb teljesítményeit. A betegségek rendszeres kórházi ellátást igényelnek, a congenitalis vitiumok egy része rossz keringési viszonyokat okozva rontja az agy vérellátását. Szignifikáns kapcsolatot találtam az elhelyezés színhelye és a társuló betegségek előfordulása között ($p=0,034$). Meglepő módon a kapcsolat ellentétes volt a feltételezésemmel (49. sz. melléklet).



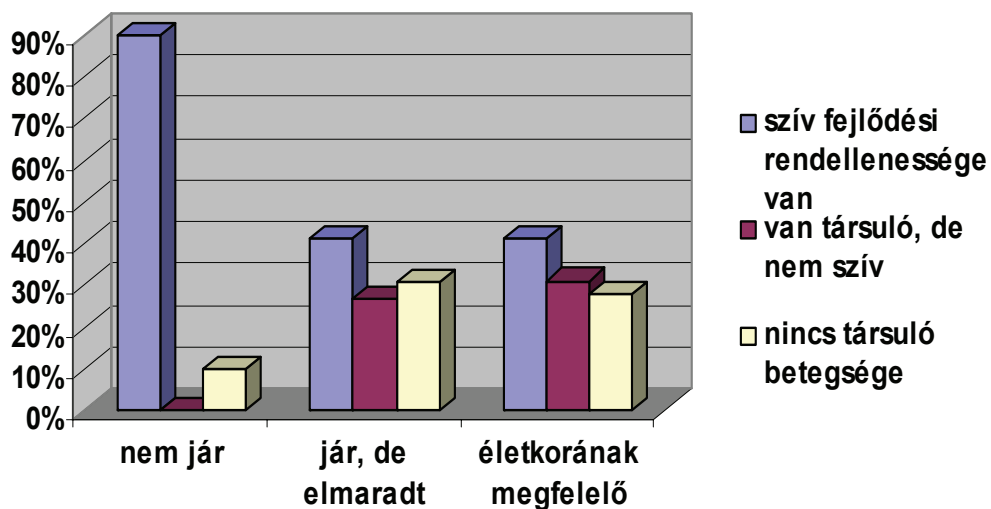
16. ábra: Társuló betegségek, a tartózkodási hely függvényében (n=204)

A családban élők között többnek, 49,2%-nak volt szívfejlődési rendellenessége, míg intézetben 36%-nak. Az egyéb társuló betegségek aránya családban 28,8%, míg intézetben 25,6%. A legnagyobb különbség azok között volt, akiknek nem volt semmilyen társuló betegségük. Családban ez a szám 22%, intézetben 38,4% volt (16.

ábra). Társuló betegségek tekintetében kedvezőbb helyzetet találtam az intézetben elhelyezetteknél. Ezzel egy fontos magyarázó tényezőt kellett kizárnom, melynek köze lehetett volna a készségek, képességek alakulásához.

9.2.1. Társuló betegségek készségek, képességek

A *nagymozgások* fejlettsége Fischer Exact teszttel szignifikáns összefüggést mutatott a társuló betegségekkel ($p=0,052$) (50. sz. melléklet). A járni nem tudók 90%-ának volt szívfejlődési rendellenessége. Az eredmények azt mutatják, hogy a társuló betegségek közül a mozgásfejlődést leginkább hátráltató tényezők a szívfejlődési rendellenesség (17. ábra).



17. ábra: Nagymozgások fejlettsége és a társuló betegségek kapcsolata (n=204)

Ennek oka, egyrészt, hogy a leggyakrabban kísérő betegsége a szindrómának, valamint súlyosságában is gyakran ér el olyan kritikus szintet, amikor akár több műtéti beavatkozást és hosszas, illetve ismétlődő kórházi ápolást tesz szükségessé. A beavatkozások döntően csecsemőkorban, kisgyermekkorban zajlanak, hátráltatva a gyermek szenzitív időszakában az egyébként is vontatott mozgásfejlődést. A vérkeringési zavar rossz vérellátást biztosít, kimerültséget, fáradékonyságot okoz, mozgásában nagymértékben korlátozza a beteget.

A társuló betegségeket összevettem az összes eddig vizsgált készséggel, továbbá az önellátási képességgel. Szignifikáns hatást a nagymozgásokon kívül egyedül az *olvasási készség* területén találtam ($p=0,001$) (51. sz. melléklet). A szívfejlődési

rendellenességek számottevően rontják a gyermek későbbi olvasási teljesítményét. Valószínűsítem, hogy az agy rossz vérellátásával van kapcsolatban a kapott érték, azonban nyitva marad az a kérdés, hogy miért nem hatnak a szívfejlődési rendellenességek a többi agyi vérellátással kapcsolatos képességre, például a számlálásra.

9.3. Túlsúly és obesitas

Az elhízás jelentőségét mutatja, hogy a WHO 1998-ban krónikus, recidiváló betegségnek deklarálta. Az Egészségügyi Világszervezet szerint a tíz legsúlyosabb betegség közé tartozik és a dohányzás után a második legfontosabb rizikófaktor. 2000-ben már úgy fogalmaz, hogy egy gyorsan növekvő veszély, amely nem csak az egészséget veszélyezteti, de társadalmi előítélettel terhelt. Felhívja a figyelmet a mozgásszegény életmódra, a helytelen táplálkozásra.⁸⁵ Rengetegen szenvednek szövődményeitől, de még többen az elhízás esztétikai és társadalmi hátrányai miatt. A rák előfordulása egyenes arányban nő a népesség kóros mértékű elhízásával, mindezek következtében a társadalom számára komoly teher a kövérség miatt kialakuló szövődmények kezelése. A túlsúlyos emberek átlagban három-négyszer gyakrabban és intenzívebben szenvednek depressziótól, szorongástól, de szinte minden szervrendszerben előnytelen folyamatok indulnak el. Nem kellene európai embertársainknál tíz évvel korábban meghalunk, ha az egészséget valóban értéként kezelnék, törődnék magunkkal és egymással (Figler 2009).

A túlsúlyos embereknél a szívbetegség kétszer, az elhízottaknál már háromszor gyakoribb, mint a normál testsúlyúaknál. Az európai régiójában minden második felnőtt és a gyermekek ötöde túlsúlyos. Számuk megháromszorozódott az elmúlt két évtizedben. Az elhízás megrövidíti az élettartamot és negatívan hat az életminőségre. Évente egy millió áldozatot szed Európában és súlyosan veszélyezteti a gazdasági növekedést. Az elhízás okozta társadalmi költségek óriásiak. A közvetlen egészségügyi kiadások 6% írható a rovására. A szövődmények és a pszichoszociális beilleszkedési problémák rosszabb életminőséget eredményeznek.⁸⁶

⁸⁵ World Health Organization (2000) Obesity: preventing and managing the global epidemic Report of a WHO Consultation (WHO Technical Report Series 894)

http://www.who.int/nutrition/publications/obesity/WHO_TRS_894/en/index.html (2010-11-12)

⁸⁶ Az Egészségügyi Világszervezet miniszteri konferenciája az elhízás ellen. 2006. november 15-17. Isztambul. <http://www.mnsza.hu/elhizas/jarvany.php> (2011-03-04)

A gyermekkori elhízás növekedése komoly gondot jelent, elsősorban a fejlett országokban, mind az egészségügy, a társadalom és az egyén szempontjából. A 2-es típusú diabetes gyermekeknél 20 évvel ezelőtt csak ritkán fordult elő, addig napjainkban diabeteses gyermek felénél ez a diagnózis. Az elhízást ma már nevezhetjük járványnak, aminek hosszú távú következménye, hogy nő a kockázata a magas vérnyomásnak, az arthrosisnak, a köszvénynek, a dyslipidaemiának, a szív- és érrendszeri betegségeknek, a már említett 2-es típusú diabetesnek, valamint az epeúti betegségnek és a rákos megbetegedéseknek. Az elhízott gyermekek nagyobb valószínűséggel lesznek elhízottak felnőttkorukban, mivel a gyermekkori elhízásnál a zsírsejtek száma növekszik. Az elhízás a táplálékfelvétel és az energialeadás közötti egyensúly megbomlása következtében jön létre. Amikor az energia felvétele hosszabb időn át nagyobb, mint a felhasználás, a szervezet elraktározza a felesleget és a test zsírtartalma kóros mértékben megnő (Várkonyi 2009).

Az elhízás mérésére legelterjedtebb módszer a testtömeg- vagy más néven body mass index (BMI) kiszámítása. Ez egy statisztikai mérőszám, mely az egyén testmagasságát és tömegét veti össze. Kiszámítása során a valós testtömeg kilogrammot osztják a testmagasság méterben megadott négyzetével. A számított értékek WHO szerinti, kategóriákba sorolása a 17. táblázatban látható. A BMI-t széles körben alkalmazzák a túlsúlyosság felmérésére, ugyanakkor sportolóknál, akik az átlagosnál nagyobb izomtömeggel rendelkeznek, a szám torzíthat, és indokolatlanul túlsúlyt jelezhet. A BMI nem képes elkülöníteni az izomtömeget a zsírtömegtől és nem tudja kimutatni, hogy az elhízás, melyik testtájékra fókuszál. A degeneratív betegségek szempontjából az abdominális elhízás jelent nagyobb kockázatot, szemben a glutelis típusúval.

17. táblázat. A WHO nemzetközi osztályozása a soványság, illetve elhízás megállapítására BMI alapján, felnőttekre vonatkoztatva

Osztályozás	BMI (kg/m ²)	
	Főbb tartományok	További tartományok
Soványság	<18.50	<18.50
Súlyos soványság	<16.00	<16.00
Mérsékelt soványság	16.00–16.99	16.00–16.99
Enyhe soványság)	17.00–18.49	17.00–18.49
Normál tartomány	18.50–24.99	18.50–22.99
		23.00–24.99
Túlsúly	≥25.00	≥25.00
Elhízás előtti állapot	25.00–29.99	25.00–27.49
		27.50–29.99
Elhízás	≥30.00	≥30.00
I. fokú elhízás	30.00–34.99	30.00–32.49
		32.50–34.99
II. fokú elhízás	35.00–39.99	35.00–37.49
		37.50–39.99
III. fokú elhízás)	≥40.00	≥40.00

Forrás: WHO, 1995, WHO, 2000 and WHO 2004.⁸⁷

Gyermekek esetében a fenti táblázatban meghatározott kategóriák közvetlenül nem használhatók, mivel a felnőttkor eléréséig folyamatosan változik a gyermek testfelépítése, arányai. Gyermekek esetében percentilis táblázatokat alkalmazunk. A BMI érték kiszámítását követően, megnézzük, hogy a kapott érték a gyermek nemének és életkorának megfelelő táblázati sorban mely percentilisek közé esik (52. sz. és 53. sz. melléklet). A percentilis az egyedi értékek szórásának százalékos megoszlása, amely megmutatja, hogy az azonos nemű és életkorú gyermekek hány százalékának kisebb a testtömegindexe, mint a vizsgált egyénnek. A 3 percentiliséknél kisebb érték jelentős súlyhiányra utal, 3–10 percentilisek közötti érték soványságot jelent, a 10-től 75

⁸⁷ World Health Organization: Global Database on Body Mass Index
http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html (2011-02-24)

percentilisig a megfelelő tápláltságot jelzi. A 75-nél nagyobb a 90 percentilisig súlyfeleslegre utal, ők azok, akik az elhízás szempontjából veszélyeztetettek, de még nem túlsúlyosak. A 90-nél nagyobb a 97 percentilisig a túlsúlyosak, a 97 percentiliséknél nagyobb már a kóros elhízást jelzi (Pintér 2004:5).

Az Amerikai Orvostudományi Társaság szakértői bizottságának ajánlása eltér a magyartól. Elhízottnak minősíti azt a 2–18 évest, akinek testtömeg indexe eléri vagy meghaladja a 95 percentilist, a kor és nem figyelembevételével, illetve azokat, akiknek BMI értékük nagyobb, mint 30. Túlsúlyosnak minősíti azokat, akiknek 85 és a 95 közé esnek percentilis értékei (Barlow 2007). Ezt az ajánlást nem tudtam figyelembe venni, mert a magyar percentilis táblázatok nem rendelkeznek ezekkel a beosztásokkal.

A kutatás során a felnőtteknél kiszámított BMI értékekkel parallel a gyermekeknél a BMI percentiliseket határoztam meg. A kialakított kategóriákat a 18. táblázat mutatja.

18. táblázat: Felnőttek és gyerekek BMI értékeinek kategóriái

Osztályozás	BMI felnőtt	BMI percentilis gyerek
Sovány	18,49 alatt	10% és az alatt
Normál	18,5–24,99	10% feletti 90% -ig
Túlsúlyos	25–29,99	90% feletti 97% -ig
Elhízott	30 felett	97% feletti

9.3.1. Down-szindrómások BMI kategóriák szerinti megoszlása

Az adatgyűjtés során 183 esetben sikerült aktuális antropometriai adatokat gyűjteni. Ebből 76 fő intézetben, 107 fő családban élt. A testtömeg és testmagasság mérését, hol a mérőeszközök hiánya, hol a Down-szindrómás magatehetetlen, fekvő állapota akadályozta.

A szakirodalom hangsúlyozza, hogy a Down-szindrómások az átlag populációhoz viszonyítva hajlamosabbak az elhízásra, melynek okai szerteágazóak. Valószínűsíthető az okok között a hypotóniát, mely következtében inaktívabbak, valamint az anyagcsere betegségekre való fokozott hajlamot, a lassabb alapanyagcserét. Pozitív korrelációt találtak az emelkedett leptin szint és a fokozott BMI között, amely miatt a

hátterben leptin rezisztenciát feltételeznek.⁸⁸ (Nancy–Patterson 2003; Magni és mtsai 2004). A leptin az obesitas gén által kódolt zsírszövet specifikus peptid hormonja, amely közvetlenül hat az energiafelvételt és leadást szabályozó hypothalamikus központra. Ez a hormon többek között, az étvágy és a testsúly szabályozásában játszik szerepet (Sulyok 1999). Ma már tudjuk, hogy a zsírszövet nem egy passzív energiaraktár, hanem endokrin funkcióval is rendelkezik, mivel számos adipokint⁸⁹ termel, amelyek különböző szövetre, szervre hatnak. A zsírszövetben termelődő receptorok segítségével, hatást gyakorolnak más hormonális rendszerekre és a központi idegrendszerre is. Több adipokint azonosítottak, amelyek mindegyikének termelődése hatással van a tápláltsági állapotra, ezek közül egyik a leptin. A kutatások jelenleg is zajlanak, remélhetően az eredmények segítséget nyújtanak az elhízás, táplálkozási zavarok, dyslipidaemia, inzulinrezisztencia és a hipertónia kezelésében (Tóth – Sulyok 2007).

A minta fele a normál súlyúak kategóriájába tartozott, míg 38,3%-a volt túlsúlyos, vagy elhízott (19. táblázat).

19. táblázat. Down-szindrómások BMI kategóriák szerinti megoszlása (n= 183)

BMI kategória	Fő	%
sovány	23	12,6
normál	90	49,2
túlsúlyos	36	19,7
elhízott	34	18,6
összesen	183	100,0

A magyar populációban felnőttek körében végzett több vizsgálat eredőjeként Halmy megállapítja, hogy a lakosságnak mintegy egyötödét sújtó betegség az elhízás, amely a kb. 40 százaléknyi túlsúlyos csoporttal együtt a lakosság több mint felét érinti (Halmy 1999). Ezekkel az adatokkal összevetve a Down-szindrómások paramétereit, megdőlni látszik az a tétel, mely szerint a Down-szindrómások fokozottan túlsúlyosak/elhízottak a normál populációhoz viszonyítva. Az eredmények okai nem a

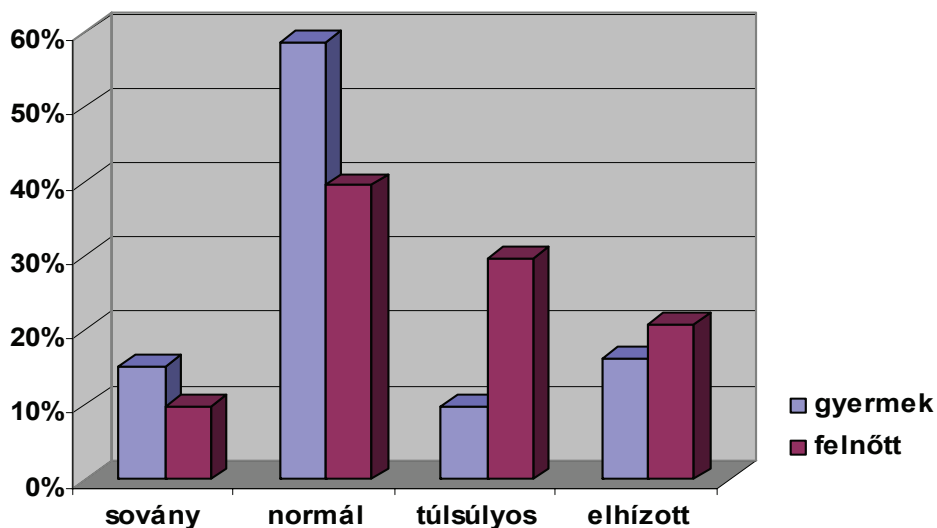
⁸⁸ Obesity and Down's Syndrome
<http://www.cdadc.com/ds/down-syndrome-obesity-weightloss-overweight.html> (2011-03-04)

⁸⁹ Az adipokinek a zsírszövet által termelt bioaktív peptidek, melyek autokrin, parakrin és endokrin funkciókkal bírnak.

Down-szindrómások fogyásában keresendők, hanem az átlag népesség körében az elmúlt évtizedekben lezajlott radikális súlyemelkedésben.

9.3.2. BMI kategóriák kor és nem szerinti megoszlása

A vizsgáltak 50,3% (92 fő) gyermek, míg 49,7% (91 fő) felnőtt volt. Míg a felnőttek 50,6%-a, addig a gyerekek 26,1%-a tartozott túlsúlyos és elhízott kategóriába (18. ábra). A gyermekek és felnőttek összehasonlítása során ellentétes trendet tapasztaltam. Míg a sovány és a normál kategóriában a gyermekek nagyobb száma volt jellemző, addig a túlsúlyosaknál és elhízottnál a felnőttek adtak nagyobb gyakoriságot. Az összehasonlítás szignifikáns kapcsolatot ($p=0,002$) mutatott a korrallal. Jelentősen több volt a felnőttek körében a súlyfelesleggel rendelkezők aránya (54. sz. melléklet). Az adatok figyelemre méltóak, mivel az egészséges táplálkozásra és rendszeres mozgás szükségességére hívják fel a figyelmet. Amíg a gyermekek természetüknél fogva sokat mozognak, addig a felnőtteknél ez már külön odafigyelést igényel. Legtöbbjük felnőttként nem dolgozik (lásd később), mozgásszegény életet él, ebből adódóan energiaigénye alacsony. Lényeges lenne a szükségletekhez igazodó étrend és a rendszeres mozgás megtervezése. Ezzel kivédhető lenne az életkor növekedésével fokozódó súlyfelesleg és az ebből következő betegségek manifesztációja.



18. ábra: Down-szindrómások BMI kategóriáinak kor szerint megoszlása (n=183)

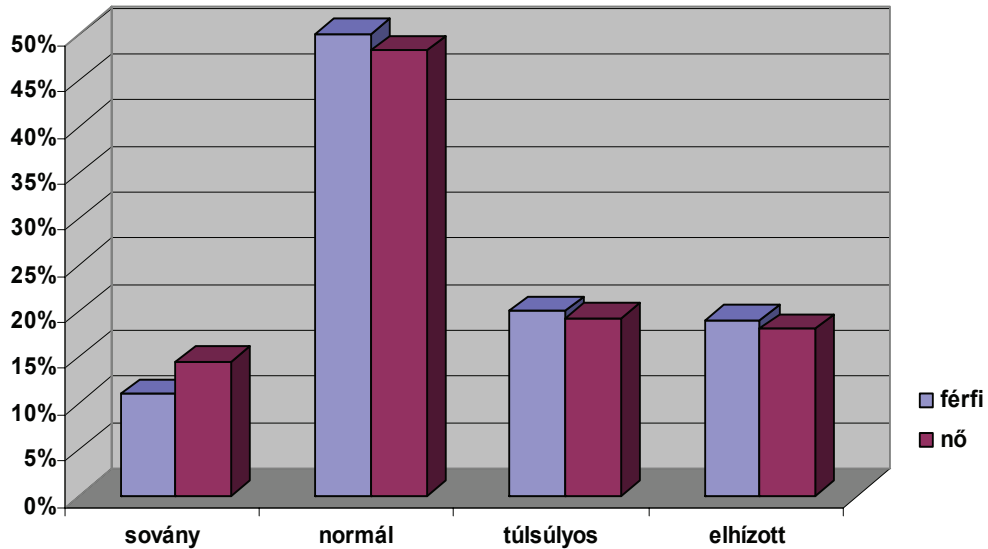
Horváth leszögezi, hogy felnőtt korokra a szubkután zsír gyakran megnövekszik, melynek obesitás a következménye. Ennek oka elsősorban a helytelen táplálkozás és a

mozgáshiány. Korábban a Down-szindrómásokat alacsonynak és elhízottnak tartották, ma azonban nem ritka az átlagos, vagy a feletti testmagasság. Ez a változás a korszerű táplálkozásnak és a testmozgásnak, sportnak köszönhető. A testméretek kialakulásában az öröklött tényezők mellett meghatározó a környezet szerepe (Horváth 1990). Horváth átlag feletti testmagasságra vonatkozó állítását a vizsgálatom során egyetlen eset sem támasztotta alá. A felnőttek átlag testmagassága 150,3 cm volt, a legnagyobb értéket, 176 cm-t, egy 20 éves fiúnál regisztráltam, de az ő magassága sem nevezhető átlag felettinnek. A Down-szindrómásokra jellemző az átlagtól rövidebb felkar és combcsont, mely jellegzetes testformát eredményez.

A Down-szindrómás gyermekek a korai életszakaszban nehezen híznak. A testhossz szintén kisebb az átlagnál. A növekedés a gyermekkorban lassú, de a felnőttkorra elérhetik a közel normális testarányokat. Több kutatás támasztotta alá, hogy a Down- kóros gyermekek sokkal kevésbé érzékenyek a környezeti hatásokra, mint ép társaik. Növekedéseiket elsősorban genetikai tényezők irányítják. Ez az állítás azt jelentené, hogy a környezeti tényezők csak kis mértékben befolyásolják a testalkatukat (Hoshi és mtsai 1979). Ugyanezt az eredményt mutatták magyarországi vizsgálatok is 1963-ban Göllesz, majd 1974-ben Buday vizsgálták a Down-kórosok növekedését (Göllesz 1963; Buday 1974). Buday József 2001-ben végzett nagyszabású kutatása az öröklött és környezeti tényezők hatását vizsgálta a Down-szindrómások testalkatára. Két csoportot hasonlított össze. Az egyik csoport tagjait különböző magyarországi intézetekben vizsgálták. Ennek a csoportnak a tagjai korai fejlesztésben nem részesültek, 6 éves korukban a gyógypedagógiai iskolában kaptak először rendszeres fejlesztést, mindannyian valamilyen felnőtt szociális intézetben laktak. Sporttevékenységet egyáltalán nem, munkát csak nagyon keveset végeztek, táplálkozásuk korszerűtlen volt. A másik csoport tagjait a Pennhurst Intézetben (USA) vizsgálták: lakóotthon-szerű elhelyezést, kivétel nélkül korai fejlesztést kaptak, rendszeresen sportoltak és rendszeresen munkát végeztek, étrendjüket a legkorszerűbb táplálkozáskozás tudományi eredmények alapján állították össze. A kutatás bizonyította, hogy a nagyon különböző környezet másfajta növekedést és eltérő testalkatot eredményez a Down-szindrómásoknál is. A különbség mindkét nemből szignifikáns, egyértelmű pozitív hatását bizonyítja a Pennhurst Intézetnek (Buday 2001). Ezzel megdöntötte azt a tételt, mely szerint a genetikai tényezők szerepe kizárólagos a testalkat kialakulásában.

BMI kategóriák nemek szerinti megoszlása

Nemek közötti különbséget a vizsgált mintában nem találtam. A két nem BMI kategóriáinak alakulása egymással paralel mozgott. Jól látható, hogy a testarányok alakulására nincs hatással a nem (19. ábra).



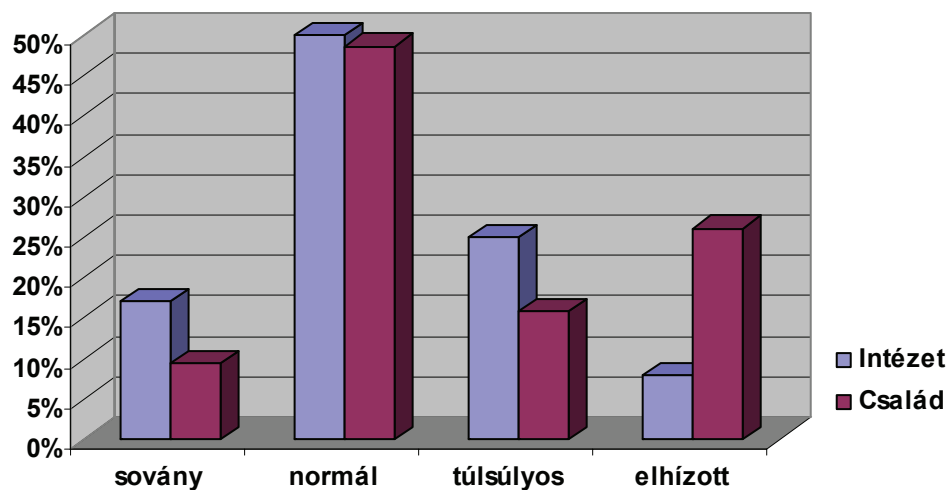
19. ábra: Down-szindrómások BMI kategóriáinak nemek szerinti alakulása (n=183)

9.3.3. BMI kategóriák tartózkodási hely szerinti megoszlása

A 183 vizsgált Down-szindrómásból 41,5% (76 fő) intézetben, 58,5% (107 fő) családban élt. A tartózkodási hely lényeges kapcsolatot mutatott a BMI index alakulásával ($p < 0,001$) (55. sz. melléklet). A családban élők 41,4%-a túlsúlyos, vagy elhízott, addig az intézetben élőkénél ez az arány 32,9%. Ezzel szemben lényegesen több 17,1% a sovány az intézetben élők körében, míg a családban élők 9,3% az arányuk. A normál súlyúak aránya közel azonos volt az intézetben és családban élőkénél. Ezeknek az eredményeknek az okát elsősorban, a szakirodalom által is leírt gondoskodó szülői attitűdben látom, amikor a fogyatékos gyermek fokozott törődést, óvó reakciókat vált ki a szülőből (Büki és mtsai 2004:17).

Intézeti körülmények között, egy gondozónőre több ellátandó jut. Korlátozott mértékben tudja kielégíteni a gondozottak egyéni kívánságait, elvárásait. Az integrált ételmezési rendszernek köszönhetően kevés intézet rendelkezik saját konyhával, így a tárgyi feltételei sem adták annak, hogy az egyéni ízléshez igazodjon. Ugyanakkor szigorú előírásoknak kell megfelelni, melyek meghatározzák a bevitt energia nagyságát, a táplálék minőségi és mennyiségi összetételét. Családi körben mindennapos, hogy az

anya gyermeke ízlésének megfelelően állítja össze az étrendet, mivel számára fontos gyermeke súlygyarapodása. Fogyatékos gyermek esetén ez még nagyobb hangsúlyt kap, hiszen ezen a területen, a sérült gyermeket nevelő anyák is elkönnyvelhetnek sikerélményeket. Reprodukciós kudarcát, veszteségét kompenzálhatja a „jól” gyarapodó gyermek. A diagram alapján is látható, hogy a családban élők 26,2%-a elhízott. Ez az adat aggasztóan magas, annál is inkább, mivel 6 fő családban nevelkedőnél extrém magas, 40 feletti BMI-t mértem, míg intézetben egyetlen ilyen magas érték volt. Ugyanakkor a normál súly alatti kategóriában, kirívóan alacsony 13 alatti BMI értéket találtam 4 intézetben élő Down-szindrómásnál, míg a családban élők körében egyetlen esetben találtam extrém mértékben kóros soványságot (20. ábra).



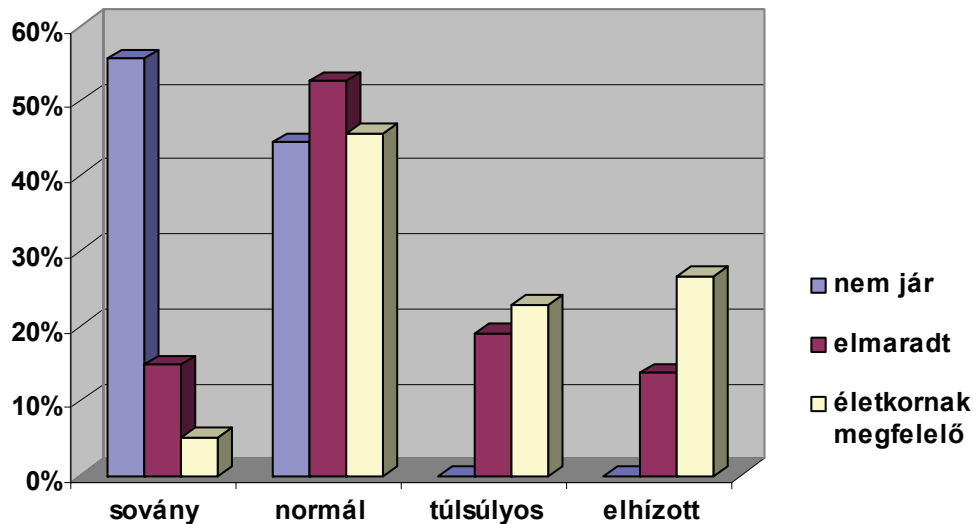
20. ábra: Down-szindrómások BMI kategóriáinak tartózkodási hely szerinti alakulása (n=183)

Amíg az intézetben élőknel az elhízás előnyösebben alakult, addig a soványság tekintetében rosszabb értékek mutatkoztak. A Down-kórosoknál gyakori, hogy nehezen szokják a darabos táplálékot, előfordul, hogy ha nem pépesítik, visszautasítják az ételek jelentős részét. Feltételezem, hogy a gondozó személyiségén is sok múlik, mennyire türelmes, odafigyelő és megtalálta-e a közös hangot a gondozottal.

9.3.4. BMI kategóriák, a nagymozgások és az önellátás

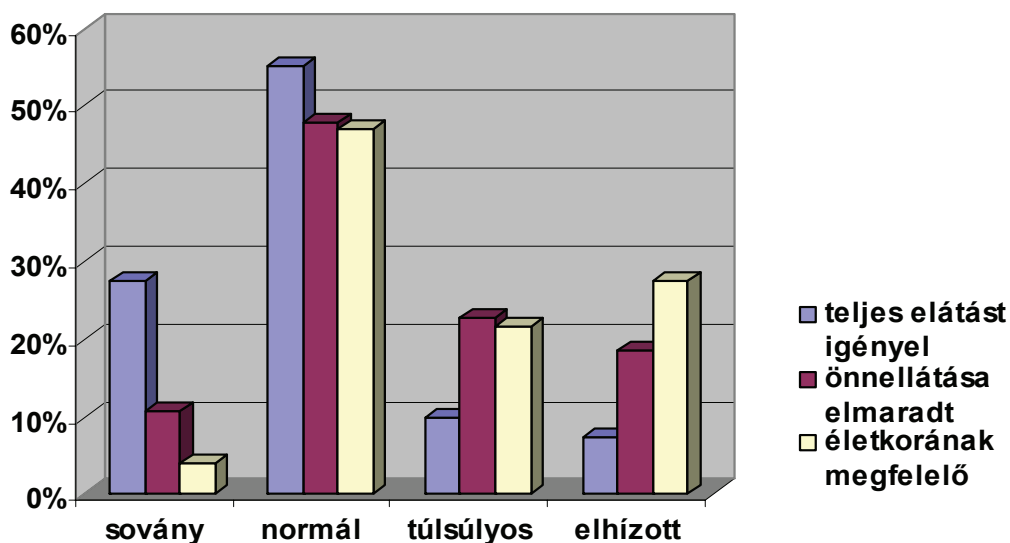
A BMI kategóriák a *nagymozgások* fejlettségével történő összevetése szintén szignifikáns kapcsolatot mutatott ($p=0,001$) (56. sz. melléklet). Ez a kapcsolat érdekesen alakult, mivel a legrosszabb mozgásúak, a járni sem tudók 55,6%-át az

életkori súlytól elmaradó soványak adták. Ugyanakkor az életkornak megfelelő mozgásúak 45,6%-a normál, 22,8%-a túlsúlyos, 26,6%-a elhízott kategóriába tartozott. A járnai nem tudók körében egyetlen túlsúlyos, illetve elhízott sem volt. Úgy tűnik, a Down-szindrómások mozgásfejlődését jelentősen pozitívan befolyásolja a jó erőnlét és kevésbé korlátozza a túlsúly, illetve az elhízás, míg a kóros soványság számottevően hátráltatja (21. ábra).



21. ábra: Down-szindrómások durva motorikájának alakulás a BMI függvényében (n=183)

Az önellátás és a BMI összefüggését vizsgálva ugyanaz a kapcsolat fedezhető fel, mint a nagymozgások tekintetében. A teljes ellátást igénylők 27,5%-a sovány, míg az elhízottak körében ez a szám csupán 7,5%. Ezzel szemben az életkori szintnek megfelelően önellátóknál 3,9%-uk testsúlyban lemaradt az elvárt szinttől, míg 21,6% túlsúlyos, illetve 27,5% elhízott (22. ábra). Jól látható, hogy a testsúly lemaradása az, ami szignifikánsan rontja a Down-szindrómások önellátási képességét és a túlsúly illetve elhízás kevésbé befolyásolja azt negatívan ($p=0,008$) (57. sz. melléklet).



22. ábra: Down-szindrómások önellátása a BMI függvényében (n=183)

Az anya iskolai végzettsége nem mutatott szignifikáns kapcsolatot a családban élők BMI értékeivel ($p=0,594$). A túlsúly és az elhízás elsősorban az egészségi állapotra hat károsan, a degeneratív betegségek kialakulását sietteti, ezzel rontja és rövidíti az élettartamot. Addig a soványság gátolja a Down-szindrómások mozgásfejlődést és az önellátás megvalósulását. A normál értéktől eltérő BMI értékek így módon negatívan hatnak az életminőségére.

10. Szubjektív életminőség, avagy boldogok-e a Down-szindrómások?

Egy adott személy szubjektív életminőségét számos tényező befolyásolja. Hat annak a társadalomnak a minősége, amelyben él, hatnak az egyén társadalomban elfoglalt helyéhez kapcsolódó, vagy azt meghatározó faktorok, az adott egyén individuális jellemzői, és hatnak az adott egyén életében bekövetkezett események is. Az anyagi jóllét pozitívan korrelál az életminőséggel. Azonban ennek a pozitív korrelációnak más-más az értéke annak függvényében, hogy gazdag, vagy szegény országban élő személyeknél vizsgálták. A fejlett nyugati társadalmakban kicsi a korrelációs együttható az anyagi jóllét és SWB között, míg a szegényebb harmadik világ országaiban jóval nagyobb (Diener–Biswas-Diener 2000; Inglehart–Klingemann 2000).

Lennart Nordenfelt az egészség és életminőség összefüggéseit kutató svéd tudós lényegében a boldogsággal azonosította a szubjektív életminőséget, tehát az étellel való elégedettség, vagy elégedetlenség definiálta (Nordenfelt 1993). Ugyanígy

gondolkodik Veenhoven, aki a boldogságot, az étellel való elégedettséget, a szubjektív életminőség szinonimájának tekinti (Veenhoven 1988, 1996a, 1996b).

A szubjektív életminőség a személy szubjektív véleménye a saját jóllétéről, amely az alapján alakul ki benne, hogy milyen a tapasztalata az életéről. Egyes kutatók magát a szubjektív életminőséget nevezik boldogságnak, mások a szubjektív életminőség érzelmi összetevőire használják a „boldogság” szót, és megint mások ezt tudománytalannak tartják, és a szubjektív életminőség kifejezés mellett döntenek. Egyes szerzők szerint az emberek az élet egészével való elégedettségüket a részekkel való elégedettség alapján számolják ki (bottom-up elv) (Andrews–Withey 1976 idézi Szabó 2003). Ezzel ellentétes nézet szerint nem biztos, hogy a bottom-up effektus, hanem inkább a top-down effektus működik az SWB meghatározásakor. Ha általában elégedettek vagyunk, akkor az élet különböző részterületeivel is inkább elégedettek leszünk (Heady és mtai 1991). Az emberek azt hasonlítják össze, amire vágnak, azzal, ami éppen aktuális. Ha kicsi az eltérés, akkor boldogok, ha nagy, akkor boldogtalanok. Veenhoven szerint inkább a top-down modell, semmint a bottom-up modell tűnik megalapozottabbnak (Veenhoven 1988). Az objektív gazdasági és társadalmi indikátorok mellett egyre nagyobb figyelmet fordítanak a szubjektív mutatókra, mely az egyén véleményét, elégedettségét jelenti saját életével kapcsolatban. A jó szubjektív életminőségnek pozitív hatása van nemcsak az egészségre (az elégedettek, boldogok hosszabb ideig élnek), hanem a munkára, a személyes kapcsolatokra (Diener-Biswas-Diener 2000). A szubjektív életminőség kutatásokat legnagyobb számban az egészségközpontú életminőség vizsgálatoknál találjuk. A közhiedelemmel ellentétben a fizikai egészség csak nagyon kevés pozitív hatással bír a szubjektív életminőségre, annál nagyobb a hatása a szubjektív egészségre, vagyis annak, ahogyan az emberek értékelik saját egészségüket. A boldogság független az IQ-val mért intelligenciaszinttől, de a képességek, a társadalmi jártasság pozitívan hat az SWB-re (Veenhoven 1988).

A szubjektív életminőség az egyén véleményét, érzéseit tartalmazza. Általában direkt megkérdezés útján mérik. A vizsgált Down-szindrómások esetében több tényező nehezítette a szubjektív életminőség vizsgálatát. Egyrészt a minta 3–35 éves korosztályából adódóan nagyszámban gyerekeket takart, akik nem képesek hitelesen nyilatkozni életminőségükről. A másik tényező, hogy mindannyian értelmileg akadályozottak és ezen belül is nagyfokú eltéréseket mutattak, többen egyáltalán nem beszéltek (a minta 34,3%-a, 70 fő). A felsorolt körülmények nem tették lehetővé a Down-szindrómások direkt kikérdezését. A gondolataik egzakt megfogalmazása épp

úgy problémát jelenthet számukra, mint egyes szavak, kifejezések pontos értelmezése, definiálása. Gyermek és mentálisan sérült egyén szubjektív életminősége nehezen kutatható közvetlen megkérdezés útján. Ebben az esetben, csak szülőket, gondozókat, esetleg az egészségügyi dolgozókat lehet megkérdezni.

Az indirekt adatfelvétel bevált gyakorlat ebben az esetben. Mindenképpen olyan személyeket kell kikérdezni, akik közel állnak hozzájuk, legtöbb időt töltik társaságukban, jól ismerik a Down-szindrómást. Ők az életminőség objektív oldalát tudják elsősorban megválaszolni, a szubjektív tényezők tekintetében számítani lehet az esetleges torzításokra, mivel a vizsgált és a válaszadó személy különbözik. Ez az oka annak, hogy a boldogságérzet, ami egy szubjektív életminőségi mutató, csak indirekt módon volt kutatható. A családban élők esetében az anya, apa, nagyszülő, nevelőszülő, (továbbiakban szülő) válaszolt a kérdésekre, mindig attól függően, hogy ki neveli, ki áll legközelebb az érintetthez. Az intézetben élők esetében a gondozónője töltötte a kérdőívet. Két tartózkodási helyszín között a kérdésfeltevésben különbség volt abban, hogy a szülők a saját életükkel való elégedettségükről is nyilatkoztak. Minden esetben négyfokozatú skálán kellett kiválasztaniuk azt a megállapítást, amit a Down-szindrómásra valamint saját magukra leginkább igaznak találtak. A skála elemei a következők voltak: soha nem-, néha-, gyakran-, mindig boldog. Teljes mintában a Down-szindrómások boldogság szint szerinti megoszlását a 20. táblázat mutatja. Jól látható, hogy a közvetlen környezet megítélése szerint 84%-uk a gyakran, vagy mindig boldog csoportba tartozik.

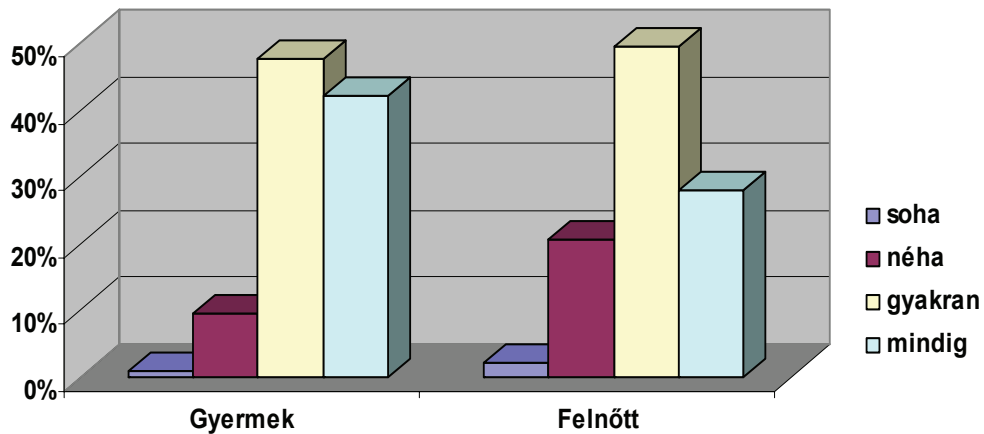
20. táblázat: Down-szindrómások boldogság szint szerinti megoszlása (n=204)

	Fő	%
soha	3	1%
néha	30	15%
gyakran	99	49%
mindig	72	35%
Összesen	204	100%

Az a gondolat, hogy a fogyatékos emberek ugyanolyan boldogok lehetnek, mint a nem fogyatékosok, szinte ellentmond a hétköznapi tapasztalatnak (Chwalisz és mtsai 1988). A jelen kutatás is azt bizonyítja, hogy a Down-szindrómás gyermekek és

felnttek nem csak ugyanolyan boldogok lehetnek, mint bárki más, hanem lehetnek boldogabbak, mint az átlagember.

A korszerinti elemzés kimutatta, hogy a Down-kóros gyermekek szignifikánsan boldogabbak, mint a felnnttek ($p=0,037$) (58. sz. meléklet). Az önfeledt gyermekkor után valószínű, hogy ráébrednek különbözőségükre, másságukra, esetleg megélik kirekesztettségüket. A teljesítmény orientált iskola sem kecsegtet túl sok sikerélménnyel. A készségek, képességek csak komoly erőfeszítések árán alakulnak ki. Egészségi állapotuk a kor előrehaladtával egyre több kellemetlenséget, esetleg fájdalmat indukál. A felnőtt igényei, szükségletei változnak, bővülnek, melyek többször kielégíthetlenné maradhatnak, hiszen ő is szeretne munkát, társat találni. A szaporodó kudarcok negatív irányba hatnak a szubjektív életminőségre (23. ábra).



23. ábra: Gyermek és felnőtt Down-szindrómások boldogság szint szerinti megoszlása (n=204)

A boldogságot genetikai alapon magyarázó kutatások bizonyítják, hogy az öröklött tényezőktől, génjeinktől is függ, hogy milyen gyakran élünk át kellemes vagy kellemetlen érzéseket (Lykken–Tellegen 1996). A Down-szindrómásokról köztudott, hogy mosolygós, vidám emberek. Az eredmények is ezt látszanak alátámasztani a gyakran, vagy mindig boldogok nagy százalékával. Ha ez genetikailag determinált, mi okozza a 16%-os arányt a soha, vagy ritkán boldogok kategóriájában?

10.1. Személyiség és magatartás fenotípus

A magatartási fenotípusok fogalmát 1972-ben Nyhan írta le. Lényege, hogy bizonyos genetikai szindrómák jellemezhetőek specifikus viselkedésmintázatokkal, melyek ismerete segít a diagnózis felállításában (Nyhan 1972). A magatartási fenotípus sajátos mintázata a motoros, kognitív, nyelvi és szociális abnormalitásoknak, amelyek következetesen kísérik és kapcsolódnak egy biológiai, idegfejlődési zavarhoz (Sandberg 1991). Az intellektuális károsodással kapcsolatos magatartási jegyekről Down publikált először 1887-ben. A róla elnevezett szindróma esetében kiemeli, hogy jelentős képességet mutatnak utánczásra, jókedvűek, humoros, életteli, színes mimikát használnak (Down 1887, újra kiadva 1990).

A Down-szindrómások magatartási fenotípusára jellemző, hogy általában pozitív személyiségek, békés, nyugodt egyének. Azonban vannak olyan közlemények, amelyek hiperaktivitásról, agresszivitásról és impulzivitásról számolnak be. Akad közöttük olyan is, akinek negatívak a személyiségjegyei (Clark-Wilson 2003). Autisztikus vonások is előfordulhatnak körükben. Ghazziudin 2000-ben közölt olyan adatokat, mely szerint ahol Down-szindrómásoknál autista tünetek megjelennek, ott az autizmus spektrum zavarok szignifikánsan gyakoribbak a családtagok között (Ghazziudin 2000).

A szubjektív életminőség szempontjából az egyik legnagyobb magyarázó erővel bíró változó a temperamentum, a személyiségjegyek (Diener-Fujita 1997). Ezért fontosnak tartottam ebben az irányban is vizsgálatokat végezni. A Down-szindrómások magatartására jellemző a fokozott szociabilitás, a problémás viselkedés viszonylag alacsonyabb szintje. Önsértés, vagy agresszió, amely más mentális retardációk esetében gyakori, itt alig fordul elő. Csábi-Tényi szerint, egy sajátos temperamentum jól körülírható ebben a szindrómában, de konzisztens személyiségtípus nem határozható meg. A környezeti hatásokra történő reakciót a kor és az intelligencia szintje befolyásolja. Stimulusokra kevésbé reaktívak és nagyobb latenciával reagálnak, amely összességében a passzivitás képét mutatja (Csábi-Tényi 2006). Értelmileg akadályozottak, ugyanakkor olyan érzelmi gazdagság jellemzi őket, melyet ebben az elidegenedett világban mindannyian megirigyelhetünk. Ezek a pozitív tulajdonságok segítik a társadalmi beilleszkedésüket, tágítják az interperszonális kapcsolataikat, esélyt adva egy jobb szubjektív életminőségre.

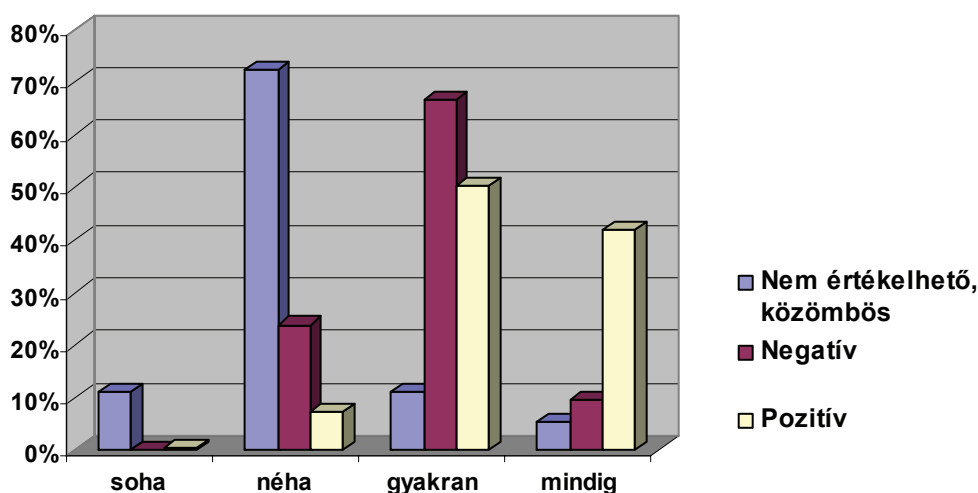
A minta 81%-ánál pozitív személyiségjegyek domináltak (21. táblázat). Eredményeim összhangban vannak az előző kutatások állításaival. Gruiz szerint a

Down-szindrómások őszinte, érzékeny, melegszívű emberek, jó szociális beilleszkedő képességgel. Családjuknak, barátainak rengeteg szeretetet adnak, számítás, gonoszság számukra ismeretlen fogalmak (Gruiz 2007).

21. táblázat: Down-szindrómások személyiségjegyeinek megoszlása (n=204)

Személyiségjegyek	fő	%
Nem értékelhető, közömbös	18	9%
Negatív	21	10%
Pozitív	165	81%
Összesen	204	100%

A személyiségjegyek összevetése a boldogság szintjükkel, rámutat arra, hogy jelentős ($p < 0,001$) kapcsolat van a szubjektív életminőség és a jellemző tulajdonságok között (59. sz. melléklet). Azok a Down-szindrómások, akik a környezetük szerint jellemzően jó tulajdonságokkal rendelkeznek, 92,1%-ban a gyakran és a mindig boldogok csoportjába tartoztak. Akik a környezetükre nem, vagy közömbösen reagáltak (ennek következtében nem tudták a szülők/gonozók se pozitív, se negatív tulajdonságaikat megítélni) 83,3%-ban a soha és néha boldogok csoportjába tartoztak. A főleg negatív tulajdonságot mutatók 23,8%-ban a néha, 66,7%-ban a gyakran boldogok kategóriájába kerültek (24. ábra).

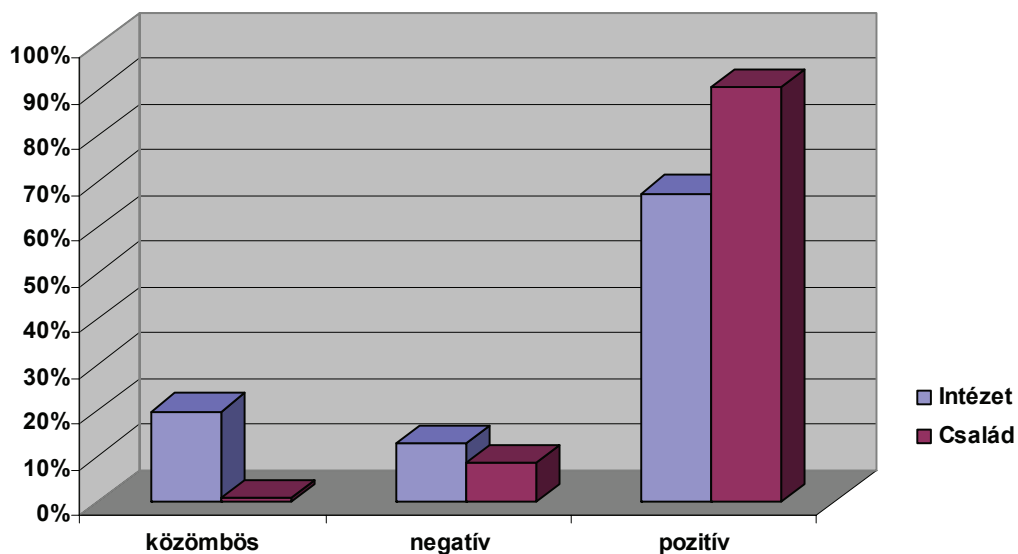


24. ábra: Down-szindrómások boldogság szintjének megoszlása jellemző személyiségjegyeik alapján (n=204)

A pozitív tulajdonságok szignifikáns kedvező hatást gyakorolnak a Down-szindrómások boldogság szintjére.

Tulajdonságok és a tartózkodási hely

A jellemző tulajdonságok eloszlására szignifikáns ($p < 0,001$) hatást gyakorol a tartózkodási hely (60. melléklet). Az intézetben élők körében 32,8%-ban fordul elő közömbös és negatív tulajdonságú. Ugyanez az arány a családban élőkénél mindössze 9,3%. Ezzel szemben az intézetben élők 67,4%-át, családban élők 90,7%-át pozitív tulajdonságok jellemzik (25. ábra).



25. ábra: Down-szindrómás jellemző tulajdonságainak tartózkodási hely szerinti megoszlása (n=204)

Nehéz megítélni, hogy a családban élők esetében a szülő gyermekével szembeni elfogultsága mennyiben zavaró tényező a tulajdonságok megítélésében. Vagy egyszerűen arról van szó, hogy családi környezetben a Down-szindrómások tulajdonságai kedvezőbben alakulnak. Az utóbbi mellett szól, hogy nyitott kérdésre adott válasz kapcsán, mindkét helyszínen ugyanazokat a pozitív és negatív tulajdonságokat sorolták fel a megkérdezettek, csak más megoszlásban.

- *Közömbös tulajdonságok:* Ez volt a legrosszabb megítélésű csoport, mivel tagjaira jellemző volt, hogy a külvilággal nem, vagy alig létesítettek kapcsolatot. Volt közöttük olyan, aki naphosszat nézett maga elé, közben nyelve folyamatosan kilógott a szájából, volt, aki textíliákat tépkedett, vagy bontott és

volt, aki vak és siket-néma lévén nem tudott környezetével kapcsolatot teremteni stb.

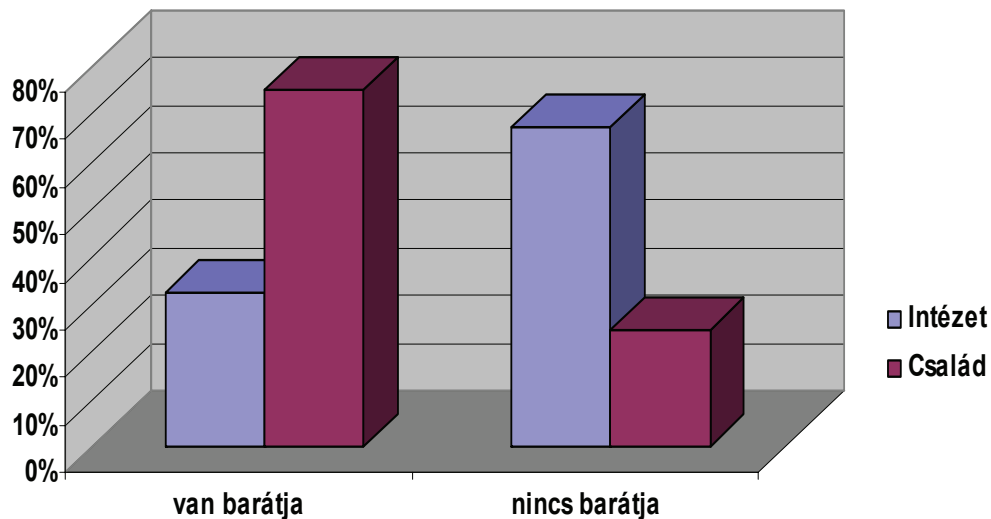
- *Jellemző negatív tulajdonságaik:* agresszív, kezelhetetlen, akaratos, makacs, hangulatilag labilis, ingerlékeny, verekedős, rosszindulatú, sértődékeny. Legmagasabb arányban az agresszivitás jelent meg.
- *Jellegzetes jó tulajdonságaik:* kedves, barátságos, jó humorú, szeretetre éhes, hízelgős, csendes, együttműködő, segítőkész, kitartó, megbízható, alkalmazkodó, érzékeny, ragaszkodó, jó kedvű, közvetlen, békés, életvidám. Legtöbben a kedvességet és a jó humort emelték ki.

Az intézeti elhelyezés negatívan befolyásolja a Down-szindrómások tulajdonságait és ezzel a szubjektív életminőségüket. Úgy tűnik, hogy ezek az érzékeny, szeretetet, kötődést igénylő emberek, intézetben gyakrabban válnak agresszívvé, a kedvezőtlen környezet negatív tulajdonságokat alakít ki náluk. Ebben a miliőben szeretet igényük kielégítetlen, meg nem értettségük haragot, elkeseredettséget vált ki.

10.2. Interperszonális kapcsolatok

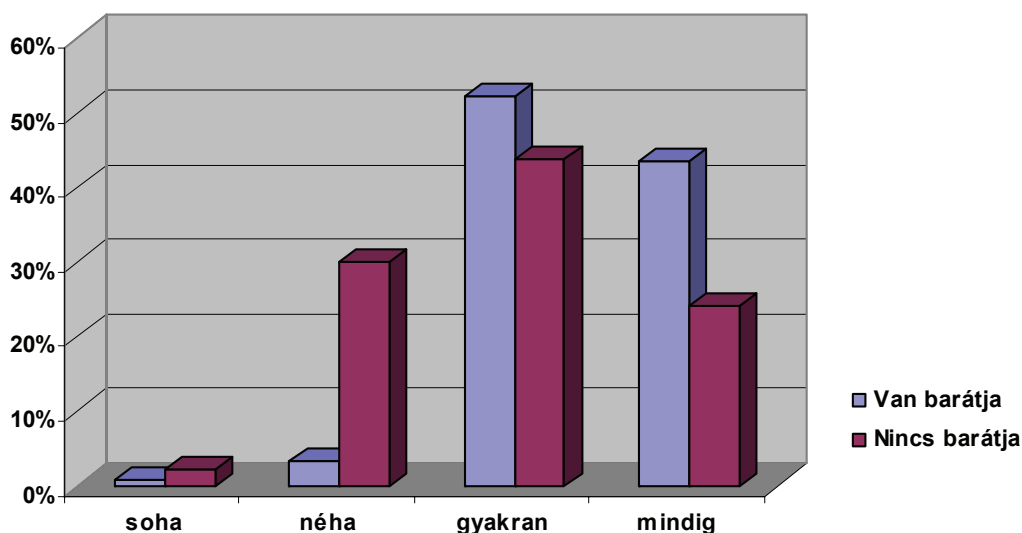
A szubjektív életminőség nemcsak az egyén fizikai vagy mentális egészségétől függ, nemcsak a demográfiai és gazdasági helyzetétől, hanem függ az egyén személyes kapcsolatainak minőségétől (Leon és mtsai 2001; Miller és mtsai 2001). Wellman és Frank szerint egyértelmű az összefüggés a rokonság szorossága, és a társadalmi támogatás mértéke között. Abban az esetben, ha csökken az egyik, csökken a másik is. Az emocionális és instrumentális támogatás elsősorban a szülőktől, testvérektől, barátoktól, szomszédoktól, és a tágabb rokonságtól, az ismerősöktől kapott támogatás. A személyes kapcsolatok pozitív hozadéka egyéni és társadalmi szinten is megjelenik, ezeken a kapcsolatokon keresztül formálódik, épül ki az egyén társadalmi- és kapcsolati tőkéje (Wellman – Frank 2001). A másokhoz fűződő kapcsolat az ember alapvető szociális szükséglete. A barátok megléte, egyfajta társadalmi támasz, amely meghatározza, hogy mennyire érezzük biztonságban magunkat az adott közösségben. Barátok hiánya az elszigetelődéshez, magányhoz, depressziós tünetek együtteséhez vezethet. Meglétük kiegyensúlyozottá, derűssé, optimistává, boldogabbá tesz. Az egyén úgy érzi nincs egyedül, ha van olyan személy, akivel megoszthatja örömét, bánatát. Ezekből a személyközi kapcsolatokból épül fel az egyén kapcsolathálója, amely befolyásolja, hogy mennyire vagyunk elégedettek életünkkel, mennyire érezzük boldognak magunkat, de jellemzi azt a közösséget, társadalmat is, amiben élünk.

A fogyatékos emberek gyakran négy fal között töltik életüket. Előfordul, hogy a család szégyelli létüket, elzárja őket a külvilágtól és ezzel negatívan befolyásolja életminőségüket. A kutatás kiterjedt a Down-szindrómások interperszonális kapcsolatainak feltérképezésére. A vizsgáltak magas arányának, 42,6%-ának nincs barátja, 57,4% rendelkezik baráttal. Feltételeztem, hogy az intézetben élőknel több baráti kapcsolat alakul ki, mivel a közösség széles lehetőséget biztosít a társas kapcsolatok megéléséhez. A kapott eredményeim a hipotézisemnek ellentmondtak. Intézetben a többség, 67,4% magányos, nem alakított ki baráti kapcsolatot. Családban ez mindössze 24,6% (26. ábra). A két változó közötti kapcsolat erősen szignifikáns ($p < 0,001$) (61. sz. melléklet).



26. ábra: Down-szindrómások baráti kapcsolatai a tartózkodási hely függvényében (n=204)

Ennek oka valószínűleg, hogy az otthonukban élők körében szignifikánsan több toleráns, elfogadó szülőt láttunk, így ritkán fordul elő a társadalomtól elszigetelő magatartás. A *baráti kapcsolatok* szignifikáns kapcsolatot mutatnak a Down-szindrómások boldogság szintjével ($p < 0,001$) (62. sz. melléklet). A barátokkal rendelkezők 95,7%-a gyakran, vagy mindig boldog, csupán 4,3% soha, vagy ritkán. A barátok nélkül élőknel ezek az arányszámok 67,8% (gyakran, vagy mindig) és 32,2% (soha, vagy ritkán). Egyértelműen a barátokkal rendelkezők jelentősen boldogabbak (27. ábra).



27. ábra: Down-szindrómások boldogság szintjének megoszlása a barátok függvényében (n=204)

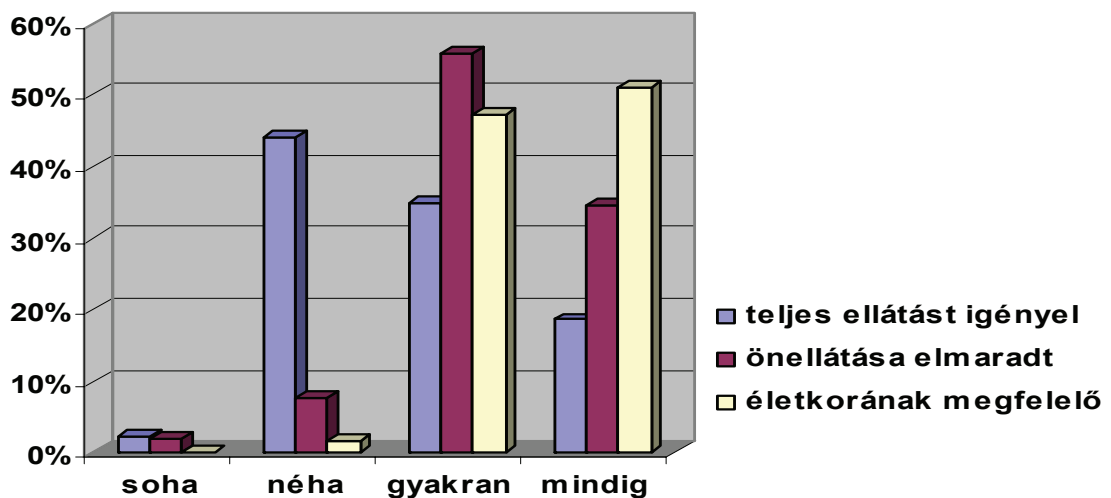
Peja Márta és Piriczki Bernadett 2010-ben végzett kutatásában az otthonukban élő, Down-szindrómás gyermeket nevelő családok társadalmi integrációját vizsgálta. Azt találták, hogy az édesanyák számára legfőbb támaszt a család nyújtotta. A rokonok közül kiemelkedő szerepet kapott a nagymama, aki a gyermek nevelésében is rendszeresen részt vett. Eredményeikből kitűnt, hogy a barátok száma ugyan kicsi, de ezt nem a gyermek állapota indokolja, hanem a szülők idő hiányában nem tudtak elegendő közös programot szervezni (Peja – Piriczki 2010).

A társadalmi kapcsolatok pozitív hatását több kutatásban bizonyították. Az egészségközpontú életminőség kutatások is hangsúlyozzák a kapcsolatok minőségének fontosságát (O'Connor 1993; Albrecht–Devlieger 1999; Coender és mtsai 1999). A nyugati társadalmakban nagy szerepük van az intim kapcsolatoknak az emberek boldogságában. Lengyel és Janky által végzett magyarországi kutatás, empirikus adatok segítségével felépített modelljén keresztül igazolta, hogy a társas kapcsolatok közül a barátok hiánya erősen valószínűsíti a boldogtalanságot (Lengyel–Janky 2002). Az egyéneket körülvevő szociális háló, a társas kapcsolatok és a kapcsolatokon keresztül megnyilvánuló szeretetforrás elősegíti boldogságnak és az elégedettségének a növekedését (Utasi 2002).

10.3. Készségek képességek, boldogság

Összevetve a boldogságsszintet az eddig elemzett különböző készségekkel, kpessegekkel két esetben találtam összefüggést. Az önellátási képesség és a Down-szindrómások

boldogság érzete között erős szignifikáns kapcsolat mutatható ki ($p < 0,001$) (63. sz. melléklet). Az életkori szintet elérő önellátással rendelkezők 98,2%-ban, az önellátásban elmaradtak 90,4%-ban, a teljes ellátást igénylők 53,5%-ban gyakran, vagy mindig boldogok voltak. Kiugróan magas, 46,5% a teljes ellátást igénylők körében a soha és néha boldogok aránya. Jelezve, hogy az öngondoskodás megléte javítja az egyén boldogság érzetét. A függetlenség hatással van az önértékelésre, a jobb életminőségre (28. ábra).



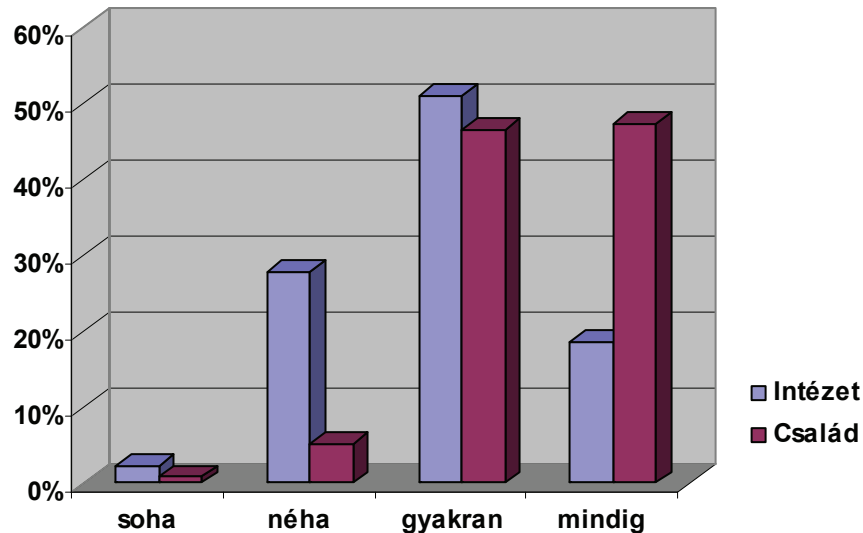
28. ábra: Down-szindrómások boldogság szintje az önellátási képesség függvényében (n=204)

A másik összefüggést a Down-szindrómások boldogság szintje az olvasási készséggel mutata. Azonban ez az összefüggés csak marginálisan volt szignifikáns ($p=0,056$) (64. sz. melléklet). A társadalomban való eligazodást nagymértékben segíti az olvasási készség megléte. A mindennapok kedvező megéléséhez, a biztonságsszükséglet kielégítéséhez járul hozzá. Aki tud olvasni, nem érzi elveszítettnek, kirekesztetnek magát az írott környezetben. Az összes többi készség a számítások alapján nem mutat számottevő kapcsolatot a Down-szindrómások boldogság szintjével.

10.4. Tartózkodási hely és a boldogság

Ha összességében vizsgáljuk a boldogság szintjüket, akkor látható, hogy gyakran és mindig boldogok csoportjába tartozott a családban élők 94,1%-a, addig az intézetben élőknel ez az arány 69,8%. Ezzel szemben a soha és néha boldogok aránya családban

5,9%, intézetben 30,2% (29. ábra). A tartózkodási hely szignifikánsan befolyásolja a Down-szindrómás boldogságszintjét ($p < 0,001$) (65. sz. melléklet). A vizsgálat ráirányítja a figyelmet, hogy a családban élők boldogabb, tejeőbb életet élnek, jobb a szubjektív életminőségük.



29. ábra: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és boldogság szintje (n=204)

18 éven felüliek vizsgálatakor a szignifikancia ugyanúgy érvényesült a tartózkodási hely és a boldogságszint összevetésekor ($p = 0,006$) (66. sz. melléklet).

A szülőknél, családtagoknál az intézetben élők 30,2%-ával van rendszeres személyes kapcsolata, 20,9%-át csak ritkán, rendszertelenül látogatják meg, 48,8%-ukkal egyáltalán nem tartanak kapcsolatot. A *kapcsolattartás gyakorisága* Fischer Exact teszttel nem mutatott szignifikáns kapcsolatot ($p = 0,773$) a Down-szindrómás boldogságszintjével (67. sz. melléklet). Ezek az adatok csak a látogatások gyakoriságára utaltak, de semmit nem mondtak el azok minőségéről. A látogatások száma önmagában kevésbé hat kedvezően a Down-szindrómások szubjektív életminőségére. Ugyanakkor a tartózkodási hely a fenti adatok alapján, erős befolyásoló tényező.

A fogyatékos személyek szubjektív életminőségével kapcsolatban az elmúlt 20 évben egyre több kutatási eredmény látott napvilágot. A kutatási eredmények alapján arra következtettek, hogy a fogyatékossgal élő népesség szubjektív életminősége nem különbözik szignifikánsan a nem fogyatékos személyek szubjektív életminőségétől (Cameron és mtsai 1973; Stensman 1985). Más empirikus vizsgálatokból ennek

ellentmondó eredmények születtek, mégpedig, hogy a fogyatékos személyek szubjektív életminősége szignifikánsan rosszabb, mint a nem fogyatékos személyeké. Albrecht és Devlieger kutatásaikban pedig azt az eredményt kapták, hogy a fogyatékosokkal élők közül egyeseknek jó, míg másoknak rossz a szubjektív életminőségük. Eredményeik szerint a súlyosan fogyatékos és egészségkárosodott emberek 54,3 százaléka jó és kiváló szubjektív életminőségről számolt be. A kutatás során félig strukturált mélyinterjúkat készítettek 153 súlyos fogyatékos, de mentálisan ép személlyel. A szubjektív életminőséget egy tételű kérdéssel mérték. A megkérdezetteknek arra kellett válaszolniuk az interjúban, hogy hová helyeznék el életminőségüket egy szegényestől a kiválóig terjedő skálán. Albrecht és Devlieger kutatási eredményei arra engednek következtetni, hogy azok a fogyatékosokkal élő emberek vallanak jó életminőségről, akik tudatában vannak állapotuknak, el tudják látni társadalmi szerepeiket, célt és értelmet találnak életükben. Harmóniában, lelki „megalapozottságban” élnek (például vallásosak), reciprocitáson alapuló környezetet építenek ki (azt nyújtják viszonzásul, amit tudnak: például kiegyensúlyozottságot, világos és következetes értékrendet, emocionális támaszt). Mivel tudatában vannak állapotuknak, saját képességeikhez mérik teljesítményeiket, olyanokhoz hasonlítják magukat, akik hasonló helyzetben vannak, vagyis alkalmazkodnak helyzetükhöz. A fogyatékos emberek 45%-a rossz életminőségről számolt be, ők azok, akiknek nagy fizikai fájdalmaik vannak, nem tudják kontrollálni testüket, nem tudnak környezetükbe beilleszkedni. A fizikai fájdalom kimeríti a testet és a szellemet, ijesztő az egyén számára. Ezeket a hatásokat fokozzák, ha nincs világosan körvonalazott célrendszerük, értékrendjük, és nem kapnak lelki támaszt a környezetüktől (Albrecht–Devlieger 1999).

A jelen kutatás rámutat arra, hogy a Down-szindrómások többnyire boldogok, azonban szubjektív életminőségüket befolyásolja az életkor, mivel gyermekkorban magassabb a boldogságszintjük. Összefüggést mutat boldogságérzetük a személyiségjegyeikkel, a pozitív tulajdonságúak boldogabbak, ugyanakkor ezek a kedvező tulajdonságok elsősorban a családban élőket jellemzik. Nagyon fontos tényező, hogy a barátok megléte ugyancsak szignifikánsan növeli a szubjektív életminőségüket és a családban élők esetében többüknek van barátja. A kedvező önellátási képesség és az olvasási készség megléte növeli a boldogságérzetüket, melyről már előzőekben bizonyítást nyert, hogy mindkét teljesítmény jobban fejlődik családi környezetben. Ki kell, hogy hangsúlyozzam, hogy a családban élő Down-szindrómások szignifikánsan boldogabbak, mint intézetben élő társaik.

10.5. Boldogok-e a Down-szindrómást nevelő szülők?

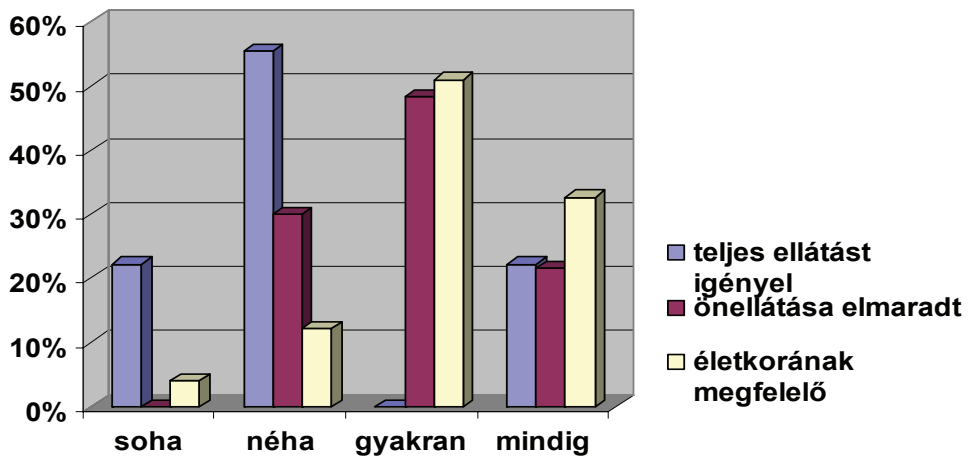
Az életminőség holisztikus szereppel bír, kihat az élet minden területére, mint szabadidő, sport, rekreáció, oktatás, képzés, munka, szociális készségek, sexualitás, házasság, barátság, közösségi-, családi élet, táplálkozás, mentális-, fizikai egészség (Brown 1998) (68. sz. melléklet).

Greenberg és munkatársai 2004-ben Chichagoban retrospektív vizsgálatukban azt kutatták, hogy hogyan hat az anyák és felnőtt skizofrén, autista vagy Down-szindrómás gyermekeik kapcsolatának minősége az anyai jóllétre. A Down-szindrómás felnőtteknél a legvalószínűbb, míg az autistáknál a legkevésbé valószínű, hogy otthon élnek az édesanyjukkal. Azok az anyák, akiknek Down-szindrómás gyermeke volt, sokkal jobb kapcsolatban álltak a gyermekükkel, mint a másik két állapot esetében. Ezeknek az édesanyáknak a helyzete kedvezőbb, az anya-gyerek kapcsolatok kevesebb problémával terhelték. Ennek okát elsősorban abban látták, hogy a Down-szindrómások személyiségjegyei pozitívabbak, jobban ki tudják mutatni érzelmeiket édesanyjuk felé, ezzel javítva az anya életminőségét (Greenberg és mtsai 2004).

A családban élő Down-szindrómásoknál felmértem a válaszadó boldogságszintjét. A szülőnek ugyanazon a négyfokozatú skálán kellett kiválasztaniuk a saját magukra jellemző fokozatot, mint amilyeneken a gyermeküket értékelték. A 72,1% gyakran, vagy mindig, 24,6% néha, 3,4% soha nem érezte magát boldognak. Többségük elfogadta helyzetét, meg tanult élni és boldognak lenni a sérült gyermekkel. Összevetve a Down-szindrómás és a szülő boldogságszintjét, szignifikáns kapcsolat volt kimutatható a kettő között. A gyermek, és a szülő boldogság érzete rang-korrelációs számításával, összefüggést mutatott egymással ($r=0,307$, $p<0,01$) (69. sz. melléklet). Boldogabb Down-szindrómások többségét az elégedettebb szülők nevelték.

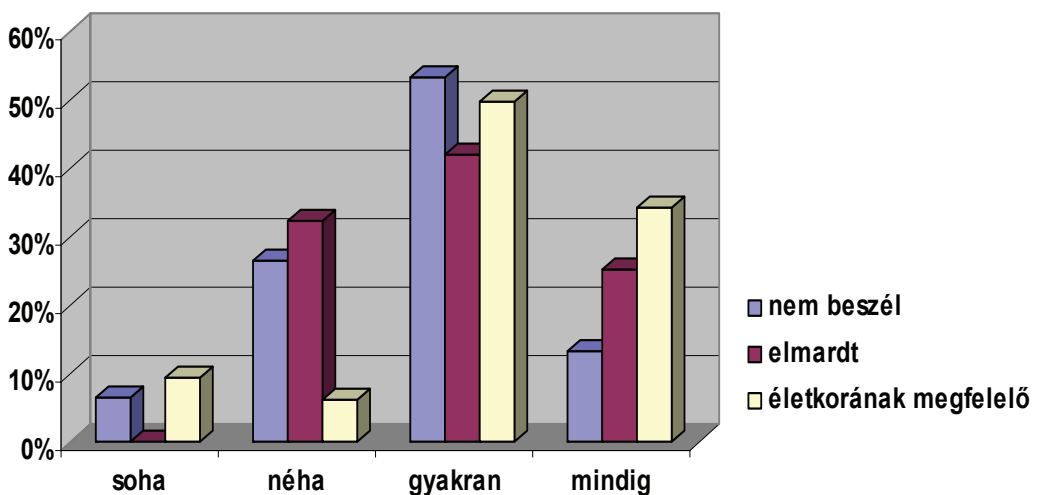
A családban élők esetében megvizsgálva a szülő étellel való elégedettségét gyermeke *készségeinek, képességeinek függvényében*, szintén két faktorról mutatott szignifikáns kapcsolatot. A szülő boldogságszintje és gyermeke önellátási képessége szorosan összefüggenek egymással ($p<0,001$) (70. sz. melléklet). A teljes ellátást igénylők többségét (77,8%) azok a szülők nevelik, akik úgy nyilatkoztak, hogy soha, vagy csak néha boldogok. Ezzel ellentétben az önellátó Down-szindrómások nagy része (83,7%) a magukat gyakran, vagy mindig boldognak valló szülők mellett található. Az önellátási képesség fejlettsége, egyrészt összefüggést mutat a Down-szindrómás (előzőekben vizsgált), másrészt a szülő boldogság szintjével. Releváns a szülő számára,

hogy gyermeke mennyire önálló, milyen mértékben függ másoktól, igényel-e napi gondozási, ápolási teendőket (30. ábra).



30. ábra: Szülők boldogság szintje a Down-szindrómások önellátásának függvényében (n=118)

A szülői boldogságot jelentősen befolyásoló másik tényező a Down-szindrómás beszédképességének fejlettsége volt ($p=0,008$) (71. sz. melléklet). Nem voltak azonosak a szülők és gyermekek boldogságát befolyásoló készségek. (Down-szindrómások boldogság szintjével az olvasás mutatott összefüggést.) A gyakran és mindig boldog szülők 84,4%-át nevelik az életkori szinten beszélő gyermeknek, míg a soha és néha boldogok a nem beszélők 33,4%-át (31. ábra).



31. ábra: Szülők boldogság szintje a Down-szindrómások beszédképességének függvényében (n=118)

A szülői elégedettségre gyermeke beszédfejlődésének van a legjelentősebb hatása a vizsgált készségek közül. Ez az első olyan készség, amelyet a szülő már fiatal csecsemőkortól ösztönösen, vagy tudatosan fejleszt. Sikerei, kudarcai befolyásolják a többi készség későbbi alakulását. A beszéd kialakulása, fejlettsége holisztikus szereppel bír az egyén életében. Hiánya, fejletlensége minden percben figyelmezteti a szülőt gyermeke kiszolgáltatott helyzetére.

A családban Down-szindrómást nevelő szülők döntő többsége boldog. A szülő és a gyermeke boldogságszinje egymással összefüggést mutat, mivel boldogabb gyermekek mellett boldogabb szülőket látunk. A szülő szubjektív életminőségét növeli gyermeke jó önellátása és fejlett beszéd-készsége.

11. A felnőttkor speciális faktorainak elemzése

A kérdőív tartalmazott olyan objektív életminőségre irányuló kérdéseket, melyek felnőttkorban voltak értelmezhetők: kereső tevékenység, munka jellege, szabadidős tevékenység, párválasztás. Összesen 94 fő jelentette az elemszámot (63 fő intézetben- és 31 fő családban élő). A felsorolt faktorokat elemezve a szubjektív életminőségre gyakorolt hatásukat is vizsgáltam. Ezek a faktorok indirekt módon kötődnek, mind az oktatáshoz, mind az egészségi állapothoz.

11.1. Down-szindrómások a munka világában

A munka azt az üzenetet hordozza, hogy fontosak vagyunk. Az életminőségünk egyik központi meghatározója, hogy értékesnek érezzük magunkat. Ma, amikor a munkanélküliség a fiatalokat súlyosan érinti, vajon milyen esélyekkel indul a munkaerő piaci versenyben egy fogyatékos ember? Hazánkban jelenleg a kb. 800 ezer fogyatékos felnőttnek, mindössze egytizede dolgozik, ami súlyos elmaradást mutat a fejlett országokhoz képest. Az Európai Unió más tagországában 30–50%-os arányt látunk. A legkritikusabb időszak a munkába állás első fél éve, a munkahelykeresés és a beilleszkedés időszaka. Ha befogadó a környezet, a kezdeti nehézségek után, általában megbecsült dolgozókká válnak. Legtöbbjüket jellemzi a szabálykövető magatartás, megbízhatóság, kitartás, jól tolerálják a monoton munkákat és az irányítást. Többségük 3–5 év után is az első munkahelyen dolgozik. Néhány civil szervezet segíti a munkába állásukat. Az egyik ilyen a Salva Vita Alapítvány, amely kifejezetten értelmi sérültek

munkába állását támogatják. Szakszerűen felméri a kliensek képességeit, különböző munkapróbákat ajánlanak, kísérő biztosításával a munkakörre való betanítást is vállalják (Bruckner 2008). A másik a Down-Alapítvány, amely szegregált munkahelyeket működtet.⁹⁰

A Down-szindrómás fiatalokat ma már nemcsak a hagyományos, monoton fizikai munkákban látjuk. Olyan példákat szeretnék megemlíteni, melyek méltán keltik fel érdeklődésünket, mivel mindegyik különleges a maga nemében. Hazánkban és számos nyugati országban színtársulatok alakultak a részvételükkel. Kiemelkedő az angol Kaleidoscope nevű társulat, akik 1985 óta, a megalakulás éve óta szerepelnek rangos fesztiválokon. Hazánkban 1998-ban alakult értelmi sérült színészekből hivatásos színtársulat, Baltazár Színház néven. A társulatot működtető alapítvány fogyatékoságot háttérbe szorító és a művészi sorsot előtérbe helyező látásmóddal rendelkezik, ezzel megteremti a lehetőségét annak, hogy a sérült emberek a tehetségükből éljenek meg. Európa-szerte megfigyelhető, hogy a színházi szakemberek előszeretettel dolgoznak Down-szindrómásokkal. Trencsényi Katalin dramaturg – színházi rendező így vall erről: *„Próbálok rájönni, honnan gyönyörű a mozgásuk, kifinomult, aprólékos mozdulataik. Gyanítom, hogy belőlük fakadnak. Ez a légység, finomság a sajátjuk, csakúgy, mint a hihetetlen érzékenység, az utánozni vágyás, és az érzelmi mélység. Muszáj azt hinnem, hogy rengeteg mindent tudnak a világról. Csak ez a tudás másfajta, mint amilyennek mi a tudást elképzeljük. Ez valamiféle – lényükből fakadó – mély bölcsesség. Talán ez lehet az, amiért professzionális színházak vállalkoznak a sérült emberekkel való közös produkciók létrehozására.”* (Vágó–Trencsényi 2003).

Pabló Pineda főszereplésével elkészült az „Élek és szeretek” című spanyol filmdráma. A rendező nem kis feladatra vállalkozott, amikor úgy döntött, hogy a Down-szindrómás főszereplőt élethűen viszi vászonra és nem bízza színészre a feladatot. A film főszerepére Pablo Pinedát kérték fel, aki nemcsak Európa eddigi egyetlen egyetemi diplomát szerzett Down-szindrómása, de emellett zseniális színésznek is bizonyult.⁹¹

Anyá Souza Észak-Londonban él és festett üvegtárgyakat készít, már több sikeres kiállítást rendezett. Emellett a Down-szindrómával élők egyesületének kurátora. Mindig magabiztosság jellemezte, úgy gondolta, csinosan, kedvesen néz ki és tudta,

⁹⁰ Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

⁹¹ White Rabbit (2010) Én is téged... - Élek és szeretek (filmkritika) http://filmpalota.hu/note/76/En_is_teged_Elek_es_szeretek (2011-03-26)

hogy értelmes lány. Édesanyja függetlenségre bízta és nevelte. Érettségi után főiskolára ment, ahol irodai munkára készítették fel. Párjával 10 éve él együtt boldog párkapcsolatban. „Megnézném a születésemkor megjegyzéseket tevő orvosokat, mit szólnának, ha látnák, mi mindent elértem.” – nyilatkozta. Anya Souza Down-szindrómás (idézi Gyórfi 2003). Talán ez a pár példa mindenkit meggyőz a Down-szindrómásokban rejlő adottságokról, melyek kiaknázásához értő és megértő környezetre van szükségük.

Távolról sem állítható, hogy a Down-szindrómások munkába állítása hazánkban megoldott. A vizsgált mintában valamivel kedvezőbb adatokat kaptam, mint az előbb említett országos foglalkoztatás, ahol a vizsgálatok azt mutatták, hogy a fogyatékosoknak csupán tíz százaléka dolgozik. 94 felnőttél sikerült adatokat rögzíteni. A minta 72,3%-a nem végzett semmilyen munkát, 1,1% (1 fő) alkalmilag és 26,6%-uk (25 fő) rendszeresen dolgozott. Az intézetben élők 22,2%-a, a családban élők 35,48%-a dolgozott rendszeresen, köztük szignifikáns különbség nem volt. A munka jellegét ennél a 26 főnél lehetett vizsgálni. Ebből 15 fő egyszerű, monoton, gondolkodást kevésbé igénylő munkát végzett. Ezek a következők voltak: takarítás, konyhai kisegítés, kertészkedés, műanyag kábel csupaszolás,⁹² doboz hajtogatás. Kreatívabb, gondolkodást igénylő munkát 11 fő végzett: ajándéktárgyak-, kerámiák készítése, szöveg, gyöngyfűzés, gyertyaöntés. A Down-szindrómások közötti különbségeket jól szemlélteti a munka világában elfoglalt helyük.

Azok, akik munkahellyel rendelkeztek szignifikánsan több baráti kapcsolatot ápoltak, mint nem dolgozó társaik ($p < 0,001$) (72. sz. melléklet). A munkában való aktív részvétel szélesíti az ismerkedés lehetőségét, segíti az interperszonális kapcsolatok realizálódását.

11.2. Szabadidős tevékenység

Egy 2001-ben készült ausztráliai kutatás eredményei alátámasztották, hogy a Down-szindrómás felnőttek számára is fontosak a szabadidős tevékenységek. Több olyan elfoglaltság is szerepelt a tanulmányban, mely a saját vizsgálati eredményeimhez hasonló volt, mint például: sétálás, tévénézés, rajzolás (Brown és mtsai 2001).

⁹² A munka során a kábelekről lefejtik a műanyag burkolatot.

A vizsgálatomban szereplő felnőttek 10,6%-a (10 fő) nem csinált semmit. Jellemzően naphosszat üldögéltek, vagy feküdtek. 13,8%-uk (13 fő) olyan tevékenységeket végzett, amit vagy nem nevezhetünk szabadidős tevékenységnek (pl. ütötte magát különböző tárgyakkal, monoton módon fel-alá sétált, a helyiség közepére kiülve töltötte szabadidejét), vagy csak alkalmilag végzett tartalmas tevékenységet. Ilyen volt a passzív zenehallgatás, néha beszélgetés másokkal. 75,5%-ának volt határozott elképzelése a szabadidő aktív, hasznos eltöltéséről. Ők azok, akik rendszeresen végeztek bizonyos tevékenységeket. Általában több tevékenység is kötődött egy személyhez. Ezek a következők voltak: kézimunkák készítése (hímzés), rajzolás, színezés, kártyázás, tollaslabdázás, TV nézés, rádió, CD-n zenehallgatás, újságok nézegetése, olvasás, kirakóval, építőjátékkal-, kisautóval-, dominóval játék, tánc, babázás, szerepjátékok, plüss figurák gyűjtése, futballozás, úszás, kirándulás, asztalos műhelyben faragás, fogathajtó versenyekre járás, gokartozás, logikai játékokkal játék. A legtöbb felnőttet jellemezte a gyermekjátékok iránti fokozott érdeklődés. Heten azonban életkori elvárásnak megfelelően olvastak. Elsősorban magazinokat, újságokat. Közülük egy fő rendszeresen olvasott regényeket is. Az olvasók közé tartozott az egyetlen olyan Down-szindrómás, aki rendszeresen sportolt. Úszásedzésekre és modern táncok iskolájába járt. Mind a hét rendszeresen olvasó, *családban élő* felnőtt volt. Számítások nélkül is látható a családi miliő egyértelmű, jótékony hatása.

Találkozunk Down-szindrómásokkal a sport világában is, akik a paraolimpiák rendszeres résztvevői. Spanyolországban 4 éven át tartó intenzív edzésprogram eredményeit vizsgálták Down-szindrómásoknál. A sportolók erőnléti állapota rövid időn belül látványosan javult, jótékony hatással volt a sport a pszichoszociális fejlődésükre is (Sarkadi 2003).

Meg kell azonban említeni, hogy a sportok terén kerülendők azok a gyakorlatok, amelyek a fejet és az első nyakcsigolyákat erősen terhelik. Ennek oka, hogy a Down-szindrómások 10%-ánál kell számolni súlyos atlanto-axiális instabilitással.⁹³ Az instabilitásból könnyen kifejlődhet diszlokáció, vagy súlyos esetben szubluxáció. Minden Down-szindrómásnál, aki olyan sportban kíván részt venni, amelyben a feji, vagy nyaki trauma lehetősége fennáll, laterális rtg-felvételt kell készíteni az edzések megkezdése előtt (Buday 1994; Storm 1995).

⁹³ Első két nyakcsigolya közötti instabilitás. Súlyos esetben az atlas elülső íve és a dens axis közötti távolság 5mm-nél szélesebb.

Összevetve a szabadidős tevékenységek alakulását a két elhelyezési formában, szignifikáns pozitív különbség tapasztalható a családban élők javára ($p < 0,001$) (73. sz. melléklet). Nagyobb számban találnak hasznos időtöltést maguknak az otthonukban élők, ezáltal teljesebb életet tudnak élni.

11.3. Párkapcsolat

A nemiség, szexualitás minden ember életének a természetes velejárója. Az átlagos serdülőknél kevésbé okoz nehézséget, mint egy sérült fiatal esetében. A „szexualitás kérdése” hatalmas problémát jelent a szülők számára, nélkülözhetetlen a megfelelő mélységű szexuális felvilágosítás (La Grutta 2009).

A Down-szindrómás felnőttek termékenységét illetően, megoszlanak a vélemények. A nők lehetnek termékenyek, de nem ismert, hogy milyen arányban. Számukra a menopauzába lépés életkora alacsonyabb, mint más nők esetében. Egy 2006-ban készült keresztmetszeti tanulmány során tizenegy, 26 és 40 év közötti nőtől vettek vérmintát, valamint transzabdominális ultrahang vizsgálat történt. Két nő esetében az ovuláció jeleit azonosították; öt nőben a hormonszint azt mutatta, hogy a menstruációs ciklus luteális fázisában voltak; egy nő anovulációs volt; és egy esetben nem lehetett megítélni a menstruációs ciklus idejét. Az ultrahangos vizsgálat és hormonszint meghatározás szerint ketten, már átestek a menopausán. Mindez alapján nem kétséges, hogy biztonságos fogamzásgátlást kell ajánlani a párkapcsolatban lévő Down-szindrómás nőknek (Ejskjaer 2006).

A Down-kóros férfiak spermája megtermékenyítésre általában alkalmatlan, mivel ondójuk sem mennyiségi, sem minőségi szempontból nem megfelelő. Jellemző az oligozoospermia (20 millió/ml alatti sejtkoncentráció), továbbá a hypoposia (általában 0,5 ml-t ürítenek 2-5 ml helyett). Ritka a normozoospermias Down-kóros férfi, róluk viszont kiderül, hogy sejtjeik néhány perc múlva megszűnnek mozogni. Gyakran kíséri a tüneteket kis hímvessző és fejletlen herék. A lányok menarcheja és a menstruációs ciklusa megegyezik a fiziológiásan fejlődő lányokéval. Ritkán előfordul, hogy teherbe esnek. Utóduk 50 %-os valószínűséggel Down-szindrómás lesz (Horváth 1990:101). Ha számításba vesszük az intrauterin magzati veszteséget, akkor a Down-szindrómás csecsemő születésének kockázata körülbelül 15–20 %-ra becsülhető. A többi esetben egészséges gyermek születik (Dobos–Papp 1995:555).

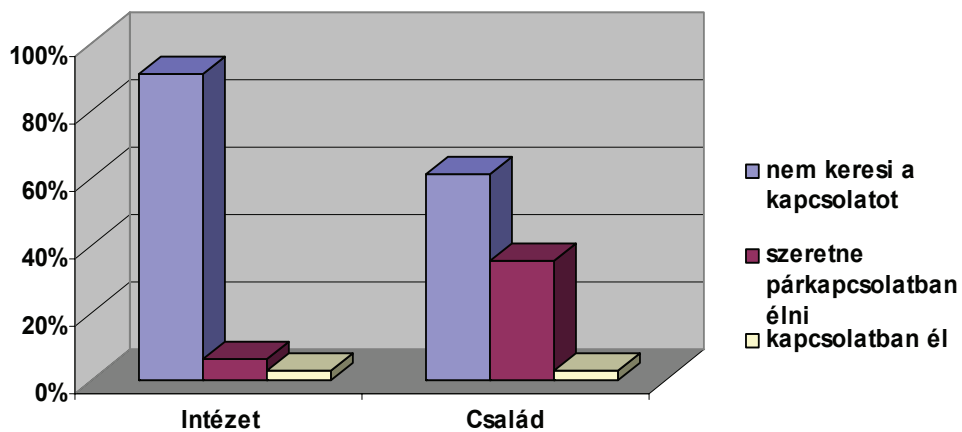
A Down-szindrómások szexuális fejlődését vizsgálták Barg és munkatársai. A kutatásban harminchárom, 11–26 év közötti fiatal és azok szülei vettek részt. A

vizsgálatok a fiatalok antropometrikus mérésein alapultak és a szülők által kitöltött kérdőíven, mely a gyermekeik szexuális fejlődéséről tett fel kérdéseket, illetve arról, hogy mi a véleményük a nemi életről. A legtöbb szülő észlelte a fizikai nemi fejlődés jeleit. A tizenévesek több mint 60%-a érdeklődéssel reagált ezekre a változásokra. A lányok körülbelül 70%-ánál jelentkezett a havi vérzés. A szülők 91%-a viselkedésbeli változásokat figyelt meg, ilyen volt a hangulatváltozás, lázadás és szégyenérzet. 37%-a beszélgetett a gyermekével a szexualitásról, a legtöbbjük a gyermek érdeklődésére válaszolt. Barg által vizsgált fiatalok 47%-a mutatott érdeklődést a szexualitás iránt és ez különösen a fiúkat jellemezte. A fiatalok felének voltak tervei a családalapítással kapcsolatban, ám a szülők legnagyobb része nem helyeselte ezt. Amikor fogamzásgátló módszerekről kérdezték őket, a szülők a fogamzásgátló tablettákat és a sterilizációt részesítették előnyben. A szülők 34%-a pánikba esne gyermekük terhessége esetén, 23%-uk nem fogadná el a Down-szindrómás felnőttek közti házasságot, 66%-uk a gyermekvállalást ellenezte. A Down-szindrómás emberek pszichoszexuális fejlődését hasonló problémák jellemzik, mint az átlagos tizenévesek serdülését. A lényeg a szexuális felvilágosítás és a fiatalok támogatása, mely segít elkerülni a nemi erőszakot és a tizenévesek aszexuális módon való kezelését. Barg kutatása jól mutatja, hogy a Down-szindrómás fiatalok is átesnek a serdülésen, és viselkedésükben változások következnek be, ezekre a változásokra legtöbbször érdeklődéssel reagálnak (Barg és mtsai 2008).

Az életminőség egyik fontos összetevője a párkapcsolatok megléte, illetve minősége. A szakirodalmi adatoktól eltérő eredményeket kaptam. Míg Barg kutatásaiban a fiatalok 47%-a érdeklődést mutatott a szexualitás iránt (Barg és mtsai 2008), addig mintámban mások elmondása szerint, a felnőtt Down-szindrómások 80,8%-a (76 fő) nem kereste a párkapcsolatot, nem érdeklődött a másik nem iránt és nem voltak elképzeléseik a párválasztásról. Szeretne kapcsolatban élni 16% (15 fő), ők érdeklődnek, terveznek. Vannak közöttük olyan lányok, akik gyermeket is szeretnének. Kapcsolatban él mindössze 3,2% (3 fő). Barg utalt a nemek közötti különbségre, szerinte a fiúk nagyobb arányban potensebbek, mint a lányok. Vizsgálatomban a nemek szerinti megoszlás tekintetében nem volt jelentős különbség az elképzelések között. A fiúk körében 8 fő szeretne kapcsolatot, egy fő már kapcsolatban él, míg a lányoknál 7 fő tervezi és kettőnek már sikerült megvalósítania. Az eredmények különbözőségének oka lehet, hogy Barg mintájában kizárólag családban élők szerepeltek és a fiatalok véleményét is megkérdezte. Ezzel szemben a vizsgálatomban, családban és intézetben

élők vettek részt és a szülők, gondozók mondták el véleményüket a Down-szindrómás fiatalról, ez a körülmény torzíthatta az eredményeket. Akadályozta a direkt adatfelvételt, hogy a mintában szereplő felnőttek 46,8%-a (44 fő) egyáltalán nem beszélt. Mivel a Down-szindrómások érési folyamatai minden területen késnek, elképzelhető, hogy valamikor a huszas évek után érik csak el a szexuálisan érett állapotot.

Szignifikáns különbség volt megfigyelhető az intézetben és családban élők között ($p=0,001$) (74. sz. melléklet). Az intézetben levők 90,5%-a nem kereste a párkapcsolatot, csupán 6,3% szeretne kapcsolatban élni. Addig a családban élők 61,3%-a nem keresi, de 35,5% igen (32. ábra). Ezek a mutatók már inkább közelítenek Barg eredményeihez.



32. ábra: Down-szindrómás felnőttek párkapcsolati elképzelései a tartózkodási hely függvényében (n=94)

Családi miliőben egyértelműen hangsúlyosabb a párkapcsolatok tervezése. Feltételezhető, hogy ennek oka jórészt a családban megtapasztalt mintáknak köszönhető, melyeket gyermekként elsajátít és felnőtt korában követni szeretne.

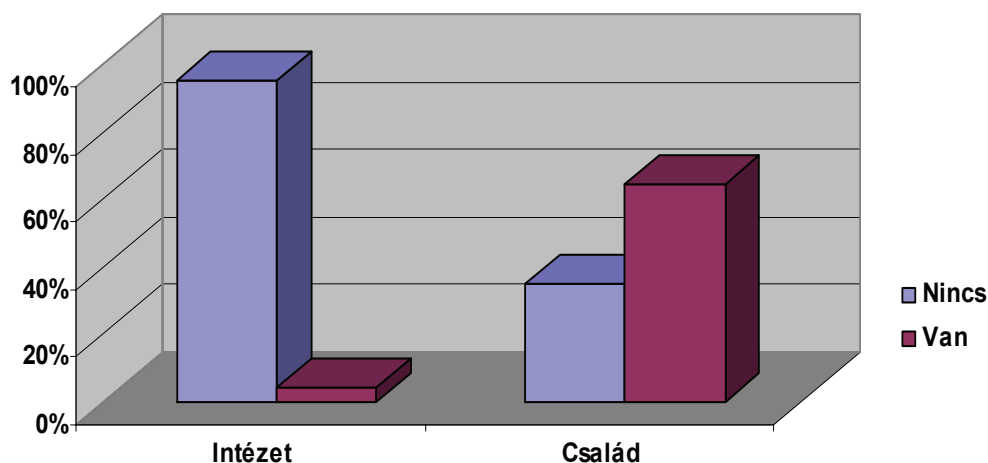
Zolnai szerint „*A szexualitás titkokkal, csábításokkal, vágyakkal, fantáziákkal elárasztott élményvilág az ép és a fogyatékos serdülő számára is, a pszichoaktív szerekhez hasonlóan a gyermekektől elzárt, tiltott, felnőttek számára elérhető élmény. A szexuális tapasztalatok tehát felnőtté tesznek.*” Emiatt vonzó és félelmetesek is. A sérült fiatalok nem mindig tudják elkülöníteni egymástól a fantáziát és a valóságot. A szexuális érdeklődésük nem egyforma. Lehetővé kell tenni, hogy a fiatal megoszthassa félelmeit, aggodalmait, kíváncsiságát. Ez azért fontos, mert az aggodalmak, téveszmék,

megakadályozzák az egyenrangú, harmonikus párkapcsolatok kialakítását. A fogyatékos emberek kiszolgáltatottak, függenek az intézettől, ahol élnek. Támogatni kell a spontán kialakult kapcsolatokat, meg kell becsülni őket, mert általuk a pozitív emberi értékek erősödnek (Zolnai 2001).

11.4. Közösség intézeten/családon kívül

A személyközi kapcsolatok segítséget nyújtanak az arra rászoruló személynek vagy családjának. Ezek a támogatást, támaszt nyújtó kapcsolatok az egyén személyes kapcsolathálóját alkotják. A társadalmi támasz pedig az egyik legfontosabb meghatározója annak, hogy az emberek biztonságban érzik-e magukat, hogy kiegyensúlyozottnak, optimistának, elégedettnek vagy boldognak minősítik életüket. A rendszerváltás után bekövetkezett robbanásszerű gazdasági és társadalmi változások, a megváltozott életkörülmények új gondolkodásmódra, értékek és ismeretek elsajátítására kényszerítették az embereket, ugyanakkor jelentősen gyengítették, sok esetben teljesen eltűntették a régi, összetartó közösségeket (Könczei 1990; Novák 1990).

A minta felnőtteinek 75,5%-a nem tartozik más közösséghez a családon, intézeten kívül. A sérült emberek könnyebben izolálódnak, nem vagy csak nehezen tudják átlépni a szűkebb környezetük határait. 25,5% részt vesz különböző közösségek életében, mint napközi, nyugdíjasok klubja, „rock sulí”. A tartózkodási hely ismét szignifikáns különbséget mutatott ($p < 0,001$) (75. sz. melléklet). Az intézetben elhelyezettek 4,8%-ának van intézeten kívüli közösséggel kapcsolata, míg a családban élőkénél a családon kívüli kapcsolatok aránya 64,5%. Úgy tűnik intézeti keretek között nehéz megoldani a külső kapcsolatok szervezését, lebonyolítását, felügyeletét és nem is törekednek ezek létrehozására, tágítására (33. ábra). Az intézet az egésznapos felügyeletet megoldja, míg családban a dolgozó szülők gyakran igénybe veszik a napközbeni ellátást, ezzel megteremtve a külső kapcsolatok lehetőségét.

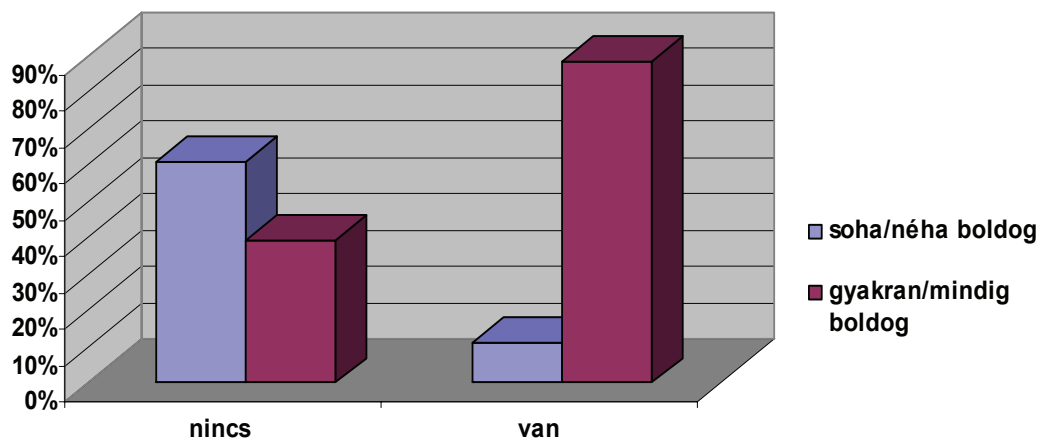


33. ábra. Down-szindrómás felnőttek intézeten/családon kívüli közösségeik a tartózkodási hely függvényében (n=94)

A vizsgált *készségeket* (beszéd, rajz/írás, olvasás, számlálás, nagymozgások) *önellátási képességet* bináris logisztikus regresszióval összevettem a felnőttkor speciális faktoraival (76. sz. melléklet). Összefüggést egyetlen esetben találtam: a *szabadidős tevékenységek* szignifikánsan jobban alakultak az önellátási szint emelkedésével ($p=0,007$). Azok, akik az életkori elvárásoknak megfelelően önellátók voltak, jelentősen nagyobb arányban végeztek tudatos, hasznos szabadidős tevékenységet. A többi faktor nem mutatott jelentős kapcsolatot.

11.5. Felnőttek szubjektív életminősége

A felnőtteknél a fentiekben vizsgált életminőséget befolyásoló faktorok közül a Down-szindrómás boldogság szintjével a szabadidős tevékenység mutat szignifikáns kapcsolatot, bináris logisztikus regressziós elemzéssel ($p<0,001$) (77. sz. melléklet). Akiknek nincs rendszeres *szabadidős tevékenységük* 60,9%-ban soha, vagy ritkán boldogok. Akik rendelkeznek valamilyen rekreációs tevékenységgel azoknak 88,7%-a gyakran, vagy mindig *boldogok* kategóriájába tartozik. A szabadidős elfoglaltság megléte szignifikánsan pozitív hatással van a boldogságszintre (34. ábra).



34. ábra: Down-szindrómás felnőttek boldogságszintje a szabadidős tevékenység függvényében (n=94)

A szabadidő hasznos eltöltése nem csak a szórakozás, de a tanulás, fejlődés lehetőségét is magában hordozza. Ezzel a Down-szindrómás szubjektív életminőségét, kedvező irányba befolyásolja.

12. Összefoglalás

Az életminőség egyéni és társadalmi szinten is lényeges fogalom, ennek megfelelően releváns kutatási terület annak mérése. Az elérhető legjobb egészségi állapot minden ember alapvető joga, bármilyen is legyen a vallása, politikai nézete, gazdasági, társadalmi helyzete, állapítja meg a WHO alkotmánya 1948-ban (idézi Kajtor 2007). Fontos tehát az életminőség szem előtt tartása a politikai döntéshozatalban, a finanszírozási, forrás-allokációs kérdésekben a prioritások meghatározásában (Novák és mtsai 2003).

Az életminőséget befolyásoló faktorok kutatása, a családban- és ápolást gondozást nyújtó bentlakásos intézetekben, összességében 204 fő, 3–35 éves Down-szindrómást érintett. A keresztmetszeti, kvantitatív vizsgálat során matematikai statisztikai módszerekkel (Chi négyzet próba, Fischer Exact teszt, rang-korrelációs számítás, bináris logisztikus regresszió) mértem a változók közötti kapcsolatot.

Az életminőség multidiszciplináris és holisztikus jellegéből adódóan, annak csupán egy részterületét tudtam átfogni, amikor az objektív életminőségi mutatók közül az oktatással, fejlesztéssel, egészséggel kapcsolatosakat vizsgáltam, valamint szubjektív életminőséggel és a felnőttkor speciális faktoraival foglalkoztam.

A kutatás elsődlegesen célja volt, hogy a családban és intézetben élő Down-szindrómásoknál, az életminőségi doménok között keressem a különbségeket és azok okait. Vizsgáltam a tartózkodási hely hatását a Down-szindrómás objektív, és szubjektív életminőségére, valamint az egyes faktorok közötti kapcsolatokat.

12.1. Hipotézisek igazolása

A Down-szindrómás újszülött sorsa gyakran már a kórházban az orvos tájékoztatását követően eldőlt. A közömbös, vagy akár negatív tájékoztatás megingatja, hátráltatja az egyébként is sérült anyai kötődés megerősödését. Szignifikánsan több helytelen tájékoztatás történt a vizsgált mintában azoknál az anyáknál, akik gyermeküket intézetbe adták.

Az apa és az anya gyermekkel szembeni attitűdje korrelált egymással. Jelentős a magatartásbeli különbség a két vizsgált csoport szülői viselkedésében. A családban élők szülei jelentős többségben támogatók, elfogadók, addig az intézetben élőkénél a közömbös, elutasító szülői viselkedés volt a jellemzőbb. A gyermek személyiségjegyeinek alakulását erősen befolyásolta a szülői attitűd. Az elfogadó, támogató magatartású anyák nevelték a legtöbb pozitív tulajdonságú gyermeket.

A családban gondozó szülők több mint fele kimagaslóan kedvezőnek, harmonikusnak ítélte meg családját. A tévhittel ellentétben nem nagyobb a válások száma az érintett családoknál. A gyermek születését követően a kapcsolatok 18,7%-a szakadt meg, mely jóval alatta marad az országos válási arányszámnak, annak ellenére, hogy a mutató az élettársi kapcsolatok felbomlását is tartalmazta.

Oktatással, fejlesztéssel kapcsolatos, objektív életminőséget befolyásoló faktorok

A Down-szindrómások lemaradása a fiziológiás fejlettséghez mérten, az összes vizsgált készség, képesség (beszéd, rajz/írás, olvasás, számlálás, önellátás, nagymozgások) területén fajsúlyos. Ugyanakkor megfigyelhetőek az azonos korúak közötti markáns különbségek. Vannak, akik egyáltalán nem rendelkeznek egyes készségekkel, míg mások az átlagos fejlettségű társaik szintjét is elérik.

Az életkor növekedésével, hosszabb tanulási idővel a készségek javultak. Az intézeti elhelyezés olyan erős negatív hatással bírt, hogy az életkor növekedésével járó tendenciák rajz/írás, olvasás, beszéd esetében nem tudtak érvényesülni.

Arra a feltett kérdésre, hogy befolyásolja-e a Down-szindrómások fejlődését, fejlettségét a tartózkodási hely, tézisem, hogy családi miliőben élők jobb teljesítményt értek el. Kivétel nélkül az összes vizsgált készség és képesség fejlettsége erős

szignifikáns kapcsolatot mutatott a tartózkodási hellyel. A családban élők minden területen lényegesen jobbnak bizonyultak. Az intézeti lét életminőségre gyakorolt negatív hatását sikerült számszerűsíteni,

Az anyai kvalifikációra és a Down-szindrómások készségeinek, képességeinek fejlettségére vonatkozó feltevésem részben igazolódott. A családban élők megvizsgálva az anya iskolai végzettsége szignifikánsan befolyásolta a Down-szindrómás rajz/írás-, olvasás-, számlálás-, önellátás fejlettségét. Magasabb iskolai végzettség általában együtt jár gyakori írási, olvasási, számolási tevékenységgel. Ebben a környezetben könnyebben megérti a gyermek, hogy a beszédhangot le lehet írni, az írott szövegeket hanggá lehet alakítani.

A beszédkésztség és a nagymozgások terén azonban nem volt jelentős az anyai végzettség pozitív hatása, mivel az anyai végzettség növekedésével javuló jótékony hatás, a diplomás anyáknál erős visszaesést mutatott. A legjobb eredményeket az érettségizett anyák gyermekei érték el, de nem csak beszédkésztség és a nagymozgások esetében, hanem a rajz/írás és az önellátás is ennek az anyai csoportnak a gyermekeinél volt a legjobb. A beszédkésztség szintje kapcsolatban van a többi készség fejlődésével. Számottevő hatást mértem a beszéd fejlettsége és az elért rajz/írás, olvasás, számlálás fejlettsége között. A fejlettebb beszédkésztség magasabb fejlettséget eredményezett a felsorolt készségek terén.

Feltételeztem, hogy a korai fejlesztés megkezdését, tartamát, a szakemberek számát tekintve az intézetben élők kedvezőbb helyzetben vannak, mint a családban élők. Ennek okát abban láttam, hogy az intézetekben kötelező jelleggel folyik az egyéni tervszerű fejlesztés. A kutatás azonban nem mutatott ki a fejlesztés megkezdésének időpontjában és a fejlesztés tartamában lényeges különbséget a két tartózkodási hely között. Mindössze a különböző szakemberek számában volt számottevő eltérés a családban élők javára. Ennek lehet a Down-szindrómás fejlettségére pozitív hatása, hiszen komplexebb fejlesztés tudott így megvalósulni, azonban nem magyarázza a családban élők minden vizsgált területre kiterjedő magasán jobb teljesítményét. A családban élőknel a korai fejlesztés megkezdését szignifikánsan befolyásoló tényezőként a család környezeti támogatottságát azonosítottam.

Az eredmények azt mutatják, hogy az intézetben és családban élők életminőségét meghatározó készségek közötti nagyfokú eltérés okai elsősorban nem a fejlesztésben keresendők. Minden esetben a tartózkodási hely a meghatározó független változó.

Egészséggel összefüggő életminőséget befolyásoló faktorok

Jellemző a vizsgáltaknál, a *kis születési súly* hangsúlyos előfordulása. A hazai átlag populációban mért gyakoriság 2,5-szeresét (22,1%) mértem a mintában. A 2500 g alatti születés, a korai és későbbi életszakaszban is hátrányosan befolyásolja az egyén életminőségét, számos betegség rizikótényezőjét hordozza magában.

A *társuló betegségek* halmozódása, azok közül is a szívfejlődési rendellenességek nagyszámú előfordulása (43,7%), a szakirodalmi adatoknak megfelelően a vizsgált mintát is jellemezte. Kimutatható volt a társuló betegségek szignifikáns kapcsolata a nagymozgások fejlettségével. A járni nem tudók 90%-ának volt szívfejlődési rendellenessége.

Várakozással ellentétes eredményt kaptam, a tartózkodási hely és a társuló betegségek függvényében. A társuló betegségek összességében és a szívfejlődési rendellenesség is, gyakrabban fordultak elő a családban élőknel, míg azoknak az aránya, akiknek nem volt társuló betegségük az intézetben élők körében lényegesen többen voltak. Ezzel egy fontos magyarázó tényezőt kellett kizárnom, mely szerint feltételeztem, hogy az intézetben lévőknél magasabb arányban fordulnak elő társuló betegségek, és ez eredményezi az intézetben élők rosszabb teljesítményét. Lehetséges, hogy a súlyos társuló betegségben szenvedő, intézetben élő Down-szindrómások korai halálkozásuk miatt nem kerültek a mintába.

Túlsúlyosságukról, elhízásukról több szakirodalom számolt be, ezért feltételeztem, fokozottan túlsúlyosak/elhízottak a normál populációhoz viszonyítva. *A hazai népesség adataival összevetve nem rosszabbak a Down-szindrómások eredményei, így megcáfolódnak a tévhitek, hogy a Down-szindrómások nagyobb mértékben hajlamosak elhízásra, mint az átlagember.* Az eredmények okai elsősorban nem a Down-szindrómások adatainak javulásában, hanem az elmúlt évtizedekben az átlag népességet érintő radikális súlyemelésben keresendők. Feltételezésemmel egybeesett, miszerint jelentősen több a túlsúlyos/elhízott a felnőttek körében, mint a gyermekeknél. Meglepő adat, hogy a családban élők körében több a túlsúlyos/elhízott, míg az intézetben élőknel 17,1%-ban találtam kórosan soványakat. Érdeemes lenne a jövőben ennek okait vizsgálni. A sorvadásos állapotok szignifikáns összefüggést mutattak a nagymozgások és az önellátási képesség alacsony fejlettségével.

Szubjektív életminőséget befolyásoló faktorok

A vizsgált Down-szindrómások 84%-a gyakran, vagy mindig *boldog* a közvetlen környezet megítélése szerint. Szignifikánsan több a családban élők között a gyakran,

vagy mindig boldogok száma, ellentétben az intézetben élőkkel. A *személyiségjegyek* jelentős kapcsolatot mutatnak a boldogságszintjükkel. A Down-szindrómások kiegyensúlyozott, általában szociális magatartásáról olvashatunk több szakirodalomban (Clark–Wilson 2003; Csábi–Tényi 2006; Gruiz 2007). Az irodalommal megegyezően, a minta 81%-ánál pozitív személyiségjegyeket találtam, ők azok, akik szignifikánsan boldogabbak. A családban élőknel azonban számottevően több a pozitív személyiség, mint intézetben élő társaiknál.

Feltételeztem, hogy az intézetben élők *interperszonális kapcsolatokban* gazdagabbak, mivel a közösség tág teret biztosít a baráti kapcsolatok szövődésére. Ezzel szemben többségük (67,4%) magányos, míg a családban élők jelentős többsége ápol baráti kapcsolatokat.

A családban élőknel lehetőség nyílt a *szülő elégedettségének* felmérésére, melynek eredménye, hogy a szülők többsége (72,1%) alkalmazkodott a helyzetéhez és gyakran, vagy mindig boldog kategóriába sorolta magát. A Down-szindrómás és a szülő boldogságszintje korrelált egymással. A boldogabb Down-szindrómások többsége az elégedettebb szülők mellett nevelkedett.

A készségek egy része mutatott szignifikáns kapcsolatot a boldogságszinttel. A szülő elégedettsége összefüggött gyermeke önellátási képességének és beszédfejlettségének szintjével. Down-szindrómásnál az önellátás és az olvasási készség megléte növelte szignifikánsan a boldogság szintet, melyek megléte függetlenséget és szabadságot biztosít, így módon javítja a szubjektív életminőséget.

Eredményeim bizonyítják, hogy a szubjektív életminőséget befolyásoló faktorok és összességében a szubjektív életminőség jobb azoknál a Down-szindrómásoknál, akik családban élnek.

Felnőttkor speciális faktorai

A felnőtt Down-szindrómások nagy része (72,3%) nem jelenik meg a *munka* világában. Az intézetben és családban élők között ebben nincs jelentős különbség. Munkavégzés terén a vizsgált mintában kedvezőbb adatokat kaptam (27,7%), mint a fogyatékosok országos 10%-os foglalkoztatása. A vizsgáltak többsége egyszerű, monoton munkát végzett, de 42%-uk kreatív, gondolkodást igénylő feladatokat látott el. Azok, akik dolgoznak, szignifikánsan több baráttal rendelkeztek.

A szabadidő hasznos eltöltéséről a legtöbbszörnek (75,5%) konkrét elképzelése volt. A családban élők szignifikánsan nagyobb számban találtak hasznos időtöltést maguknak. Intézeti keretek között többen voltak, akik semmit nem csináltak

szabadidejükben, vagy rekreációs tevékenységnek nem nevezhető tevékenységet végeztek.

Szakirodalmi adatok szerint a 47%-uk érdeklődést mutat a *szexualitás* iránt (Barg és mtsai 2008), azonban a kutatásom ezeket az adatokat nem támasztotta alá, mivel a vizsgált felnőtt Down-szindrómások 80,9%-a az elmondások alapján, nem kereste a párkapcsolatot. A viszonylagos ellentmondás oka, hogy a hivatkozott szakirodalom kizárólag családban élőket vizsgált és a fiatalok véleményét is megkérdezte. Torzíthatta az eredményeimet, hogy szülők és gondozónők mondták el véleményüket a Down-szindrómás fiatalok szexuális érdeklődéséről. Jelentősen magasabb számban jelentek meg a mintámban a családban élők körében a szexualitás iránt érdeklődést mutatók, mint az intézetben élőkénél.

A minta felnőtteinek 75,5%-a nem tartozik más *közösséghez* a családon, intézeten kívül, jelezve, hogy a fogyatékos emberek könnyen izolálódnak. Az intézetben élők zárt közösséget alkotnak, csupán 4,8%-nak volt intézeten kívüli közösségekkel kapcsolata, addig ugyanez az arány a családban élőkénél 64,5%.

A felnőtteknél vizsgált faktorokat összevetve a készségekkel, képességekkel a szabadidős tevékenység mutatott kapcsolatot az önellátási képességgel. A jobb önellátási szintet elérők körében számottevően többen végeztek hasznos, szabadidős tevékenységet.

Feltételeztem, hogy a felnőttek szubjektív életminőségét befolyásolják a felnőttkori speciális faktorok, mint a munka, a szabadidős tevékenység, a párkapcsolat és a közösségi élet. A Down-szindrómás felnőttek boldogság szintjét az elhelyezés helyszínén túl (családban élők boldogabbak), szignifikánsan pozitív irányba befolyásolta, ha rendelkezett hasznos szabadidős tevékenységgel, azonban a többi felnőtteknél vizsgált faktornak nem volt szignifikáns hatása.

Amíg a munkavégzésben nem volt különbség a két tartózkodási hely függvényében, addig a többi felnőttkorral összefüggő életminőségi mutató jobb volt a családban élők között.

12.2. Konklúziók és a praxist érintő távlati feladatok

A kutatás a vizsgált készségek, képességek terén nagyfokú *elmaradást mutatott az intézeti keretek között élő Down-szindrómások* körében. Ezeket az eredményeket nem lehetett magyarázni sem a korai fejlesztéssel, sem azzal, hogy az intézetekben rosszabb állapotú, betegebb Down-szindrómások kerültek elhelyezésre, mert ennek ellenkezője

bizonyosodott be. Az intézeti lét negatív hatásának számszerű bizonyítása egy fontos adalékot szolgáltat a hazai ellátórendszer számára. A vizsgálat üzenete megegyezik az Európai Unió törekvéseivel, amely a nagy intézetek megszüntetésére irányul és helyette az önálló életre nevelést, családban- illetve lakóotthonokban élést preferálja. Hazánkban a megfelelő lépések még váratnak magukra.

A környezet az egészségi és az értelmi állapot mellett ugyanolyan fontos szerepet tölt be a fogyatékosok kialakulásában. Részben a környezet teszi fogyatékosá, hátrányos helyzetűvé a sérült embert. Az értelmi fogyatékosok számára szükséges „mentális akadálymentesítés” nem létezik Magyarországon, mely nemcsak az értelmi fogyatékosokat, de családjaikat is nagymértékben sújtja.

A szubjektív életminőség vizsgálata során is a *családban élők bizonyultak boldogabbaknak*. A boldogság egy átfogó észlelése az életminőségnek. Az elemi önellátási képességek megléte nagyfokú önállóságot ad, megkönnyíti a szülők munkáját, javítva az egész család életminőségét. A fejlett önellátás a Down-szindrómás és a szülő boldogságérzetét is pozitívan befolyásolta, jelezve, hogy a függetlenség és a javuló önértékelés, a sikerélmény jótékony hatással bír a mindennapok megélésében. A mozgásfejlettség alapvető feltétele az elemi önellátási tevékenységek elsajátításának, ezért azok, akik mozgásukban súlyosan korlátozottak, nem képesek megfelelően elsajátítani az öngondoskodást. A készségek, képességek egymásra hatnak, erősíthetik, gyengíthetik egymást.

Egyértelmű üzenet a szakma számára, hogy a Down-szindrómások családban történő nevelkedésének prioritást kell kapnia. A családi mintákat, annak törődését, szeretetét, motiváló hatását egyetlen intézet sem pótolhatja. *Mind objektív, mind szubjektív életminőség tekintetében a családban nevelkedő Down-szindrómások szignifikánsan jobb életminőséget élnek*. A családban élőknel tovább javítja az életminőséget az *anya magasabb iskolai végzettsége*, támogató attitűdje. A magasan kvalifikált szülők valószínűleg nagyobb elvárással és ehhez rendelt több interakcióval, foglalkozással fejlesztik gyermeküket. Az otthoni inger gazdag környezet és a foglalkozások segítik a gyermek fejlődését.

Felvetődik a kérdés, hogy mit lehet tenni, a sérülteket nevelő családok megsegítésére? Hogyan lehet támogatni a családokat, hogyan tudjuk enyhíteni a kulturális különbségeket? Az interdiszciplináris, komplex megközelítéshez a *társszakmák diskurzusára van szükség*. A pedagógus, gyógypedagógus, orvos, védőnő, pszichológus, gyógytornász, konduktor rendszeres szakmai párbeszéde segítheti a

magasabb életminőség megvalósulását. Gruiz Katalin szerint „*A legjobb szakember sem tudja egymaga megoldani a sérült gyermek oktatását, fejlesztését, egészségének optimális állapotban tartását, később felkészíteni őt az önálló életre, és kialakítani a sérült ember teljes és önálló életének feltételeit: munkát, saját otthont, saját családot. És e mellett még segíteni a sérült gyermeket nevelő családot, a szülők és testvérek lábra állását a sokkoló esemény, a sérült gyermek születése után és akár az egész élet során. Ehhez egy együttműködő csapat és a teljesség igényével fellépő összefogó erő szükséges.*” A megfelelő életminőség kialakítása a sérült gyermeknél és családjánál komplex feladat, ami szakmákat átölelő gondolkodást igényel, ahol együtt kell kezelni a probléma egészségügyi, oktatási, szociális, jogi és lelki oldalát.⁹⁴

A hazánkban egyedülálló módon működő Védőnői Szolgálat kiaknázatlan lehetőségeket rejt magában. A *védőnők* olyan diplomás szakemberek, akik intenzív, direkt, komplex családgondozást végeznek, önként vonódnak be a családok intim szférájába. Családlátogatások, tanácsadások, fogadóórák alkalmával a védőnőnek lehetősége nyílik a szülőkkel bizalmas, face to face kapcsolat kialakítására. Ismerik a gyermekek egészségi állapotát, közvetlen környezetét, szobáját, a szülők végzettségét, attitűdjét, a család szociális helyzetét, kultúráját. Hatással vannak a gyermek gondozására, nevelésére, otthoni környezetének kialakítására, befolyással bírnak a szülői viselkedésre, krízishelyzetben segíthetnek a családoknak. Egyedülállóan olyan bizalmi helyzetet ápolnak, komplex ismeretekkel rendelkeznek, – melyeket csupán célirányosan kellene bővíteni – és hatékonyan tudnának segítséget nyújtani a sérült gyerekeket nevelő szülőknek. Képzésük releváns részét képezi a sérült gyermek gondozása, ápolása, társuló betegségeik, családi krízisek és azok megoldása. Komoly hiányosság azonban, hogy a védőnők képzésében a sérült gyermek fejlesztésének, még az alapjai sem jelennek meg. Sürgető feladat lenne a curriculum ez irányú bővítése.

A védőnő ugyanúgy, ahogy a többi szakember izoláltan dolgozik. A hazai helyzetet jellemzi, hogy a sérültek ellátásában résztvevő szakemberek egymástól függetlenül, csak a saját részfeladataikat látják el. Ettől eltérő gyakorlatot követ a Down Alapítvány, amely munkája során az egészségügyi ellátás, az oktatás, a fejlesztés és a szociális ellátások egységére törekszik. Szorgalmazza a sérült gyermek családban való nevelését, az önálló életre való felkészítését. Modellértékűek az általa képviselt

⁹⁴ Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

szolgáltatások, mivel a teljes élekciklust felölelve, komplexen kezeli az értelmi sérült gyermeket és családját, olyan humánus ellátást biztosítva számukra, amellyel a hagyományos ellátórendszerben ritkán találkozhatnak a rászorulóok.⁹⁵

Iskoláskorban, a tananyag otthoni gyakorlásának fontosságával a legtöbb szülő tisztában van. Azt azonban kevesen tudják, hogy az *iskoláskor előtt* elmulasztott otthoni képességfejlesztés visszaveti a gyermek későbbi teljesítményét. A készségek, képességek fejlődése már jóval az iskoláskor előtt megkezdődik. A kutatás eredményei rámutatnak, hogy a lemaradás, sok esetben már az óvodáskorban jelentkezik. Nem elegendő szakemberekhez, fejlesztésre járni, mert bizonyított tény, hogy hátránnyal indul az a gyermek, akinek a családja nem teremti meg otthon a stabil alapokat, nem gyakorol gyermekével. A védőnő rendszeresen megfordul a családok otthonában, segíteni tudná a szülőt sérült gyermeke nevelésében, fejlesztésében. Elsődlegesen a szülő megerősítése a legfontosabb, hogy Down-szindrómás gyermeke jól fejleszhető, akinek esélyt, lehetőséget, támogatást kell biztosítani és motiválni, hinni benne. Az első öt év szenzitív periódus e gyermek életében, amit ebben az időszakban elmulasztunk később nem pótolható. A rendszeres életvitelre, rendre való szoktatás növeli a gyermek biztonságérzetét és már csecsemőkorban elkezdhető a kialakítása. Segíteni kell az önállósulási törekvéseket, hiszen ebből fejlődik majd ki fokozatosan az önálló életre való képesség. A mindennapi önellátásba illeszkedő részfeladatok, funkciók gyakoroltatása hasznos és életszerű.

Ugyancsak lényeges, hogy születésétől fogva jelenjenek meg az írott anyagok a gyermek környezetében. A hangsúly a *játékos ismerkedésen* van és nem a tanításon. A mesekönyvek elengedhetetlen kellékei a gyermeknek, amelyek legyenek színesek, benne élethű képekkel. Kezdetben csak kevés szöveggel, majd a rövid mondókák mellé, fokozatosan egyre hosszabb mesék kerüljenek, figyelembe véve a gyermek érdeklődését, fejlettségét. Képeskönyvek nézegetése, mesék olvasása, majd ezeknek a történeteknek a közös elmesélése, jó alkalmat biztosít az interaktív együttlétre. A történetek elmeséltetése javítja a gyermek verbális készségét, memóriáját. Napi, rendszeres alkalommá kell válnia otthon a korai foglalkozásoknak, az írott anyaggal történő ismerkedésnek.

⁹⁵ Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

Jelenjen meg a mindennapokban a számfogalom kialakítása, a számlálás is. Az *anya beszéljen tisztán, érthetően*. Törekedjen arra, hogy beszéde egyszerű legyen, gyakori ismétlésekkel. Tudatosan építse a beszédét, ha már jól ért bizonyos szavakat a gyermek, lehet bővíteni szinonimákkal a megszerzett tudást. Állandó, folyamatos, személyre szóló, direkt kommunikációra van szükség, sok érintéssel, taktilis ingerrel, szemkontaktussal. A TV, videó soha nem pótolhatja a szülő személyes jelenlétét. Az élősóban mondott mese személyre szólóan a gyermeknek üzen, félbe lehet szakítani, meg lehet beszélni menetközben, szemkontaktus, ölelés, simogatás, magyarázat kíséri, igazodik a gyermek igényeihez. A könyvekkel való kapcsolat során megtanulja az *olvasás, írás* irányait, hogy balról jobbra, fentről lefelé haladunk. A gyerekszoba elengedhetetlen részévé kell tenni a gyermek méreteihez igazítható íróasztalt, rajta írószerszámokkal, papírral, könyvekkel. Jó, ha kitesszük az ABC betűit és a számokat a falra és az asztalra, felkeltve a gyermek természetes, spontán érdeklődését. A Montessori pedagógia is hangsúlyozza, hogy minden gyermek adottságként rendelkezik a világ megismerési igényével, cselekvési vágygal, spontán aktivitással, ezek kibontakozását csak elő kell segíteni. A fejlődés feltételeinek biztosításával lehet segíteni a sérült gyermeket önállóságában.⁹⁶ Az íróasztalánál a gyermek kedvére firkálhat, rajzolhat, megismerheti a kreativitás, alkotás örömét, miközben elsajátítja a ceruza helyes fogását. Az elkészült munkákért kapjon dicséretet, rajzai legyenek szobája díszei, olyan tárgyak, amelyek büszkeséggel töltik el és újabb alkotásokra sarkalják. Meg kell értetni vele, hogy *ábrái a gondolatait hordozzák*, ez segíti majd később annak a megértését, hogy a betűk is képesek ugyanerre (Harjánné 2010b). Olyan alapvető, elemi nevelési feladatokra kell felhívni a szülő figyelmét – melyek fontosságának megismerése után – az alacsonyán kvalifikáltak is eleget tudnak tenni.

Iskoláskorban kezdetét veszi a tényleges tanulás. A szülő az otthoni foglalkozások tekintetében hatékony segítséget kap a pedagógustól. Hangsúlyozni kell az *otthoni foglalkozások, és az élethosszig tartó tanulás* fontosságát. A Down-szindrómások közötti nagy egyéni különbségek az elhelyezés helyszínének fontosságára, a családon belüli műveltségi különbségekre is felhívják a figyelmet. Hosszabb tanulási idővel megtanulhatnak olyan szinten írni, olvasni, számolni, amely a mindennapokban ténylegesen könnyíti az eligazodásukat, javítja életminőségüket. A Down-szindrómás gyermekek részt vehetnek oktatásokon, képzéseken, növelve ezzel a

⁹⁶ Juhászné Gáspár Dorottya: "Segíts nekem, hogy magam tudjam csinálni!"
<http://fejlesztok.hu/modszerek/275-a-montessori-pedagogia.html> (2011-04-12)

munkaerőpiaci esélyeiket, segítve egy teljesebb élet megvalósulását. Az írás, olvasás, számlálás, önellátás, beszéd, nagymozgások kellő fejlettsége, a szabadságot és a világot megismerésének lehetőségét hordozzák magukban. Minden embernek joga van ahhoz, hogy ezekkel az elemi készségekkel rendelkezzen. Az alacsony szülői kvalifikáció,ingerszegény miliőt feltételez, ennek kompenzálása *intenzívebb családgondozást* igényel.

12.3. Záró gondolatok

A kutatás, miközben feltárta a Down-szindrómások életminőségének különböző aspektusait, és az azt befolyásoló faktorokat, rámutatott azok összefüggéseire, egymásra épülésére és hatásaira, valamint felhívta a figyelmet a potenciális feladatokra.

A használható készségekkel, képességekkel rendelkező, jó egészségi állapotban lévő Down-szindrómások jobb objektív és szubjektív életminőséget élnek. Ugyanakkor *az intézeti élet jelentősen rontja a Down-szindrómások jóllétét, a minőségi élet a családban élők körében valósul meg.* A Down-szindrómásoknál kapott életminőségre vonatkozó eredmények nagy valószínűséggel általánosíthatók a többi értelmi fogyatékosra és felvetik az intézeti elhelyezés megreformálásának szükségességét.

A társszakmák közötti diskurzus, szoros együttműködés, egymás folyamatos tájékoztatása, az együttgondolkodás érdekében szervezett közös továbbképzések, konferenciák szervezése sürgető feladat minden olyan szakember számára, akik a sérültek ellátásába valamilyen szinten bekapcsolódnak. A szakemberek közös üzenetét, a védőnők naprakészen vihetnék a családok otthonába. A probléma komplex kezelése lehet az egyetlen célravezető, hatékony módszer, mely az intézeti ellátás radikális csökkentését eredményezhetné.

A kutatás kapcsán *számos megválaszolatlan kérdés maradt nyitva.* Ezek közül néhány releváns gondolat: Intézeti keretek között mi az oka a kórosan sovány Down-szindrómások számottevő többletének? Mennyiben valósulnak meg az egyéni fejlesztési tervben előírt fejlesztések a bentlakásos intézetek gyakorlatában? A személyes kötődések megerősödését akár gondozott és gondozó, akár a bentlakók között, mennyiben támogatja az intézet? Talán a legfontosabb kérdés, hogy milyen mértékben élhetnek emberhez méltó életet a Down-szindrómások, és rendelkeznek-e azokkal az elemi jogokkal, amelyeket mindannyian természetesnek ítélünk? Mennyiben képesek orvosolni sérelmeiket, megvédeni érdekeiket, emberi méltóságukat, elsősorban azok, az intézetben élők, akiket családjuk nem látogat és annak támogatását nem tudhatják

maguk mögött? Vajon azok a szülők, akik elhagyták sérült gyermeküket értik, érzik-e, tettük súlyát? Cipelik-e lelki terheiket, tudnak-e boldogok lenni, és magas szubjektív életminőséget élni? Milyen megküzdési stratégiákat hívtak segítségül a mindennapokban?

Megfontolandó jövőbeni feladatok:

- Az intézeti élet hiteles feltárása a terepmunka szükségét veti fel, azonban ez csak időigényes, résztvevő megfigyeléssel valósulhat meg. A kliensek és gondozók viszonyán túl érdemes lenne megvizsgálni az érintettek ellátását, étkeztetését, fejlesztését, az intézetek dokumentációját, a halálozási statisztikákat, az itt élők átlagéletkorát.
- A kérdőíves megkérdezést kiegészíthetné az interjú technika, amely kiterjeszhető a jól kooperáló sérült személyekre, valamint azokra a szülőkre, akik nem vállalták gyermekük családban nevelését.
- Hasznos lenne a vizsgált Down-szindrómások utánkövetése, mivel egy longitudinális kutatás, a készségek, képességek, egészségi állapot, tehát az életminőség időbeni változásait pontosabban tudná felmérni.
- Hiánypótlást szolgálna szakmai protokollok kidolgozása, a „megmondás” lebonyolítására, és a különböző szakemberek együttműködésére.
- Interdiszciplináris kutatócsoport létrehozásával, a holisztikus szemlélet kialakítására nyílna lehetőség, ami tágíthatná, pontosíthatná a Down-szindrómások életminőség kutatását, ezzel lehetőséget biztosítana egy standard, életminőséget vizsgáló kérdőív megszerkesztésére.

A számtalan nyitva maradt kérdés megválaszolása a jövőbeni kutatások feladata, mivel azok feltárása, elemzése már túlmutat a jelen vizsgálat határain, átlépi disszertációm kereteit.

13. Köszönetnyilvánítás

Szeretnék köszönetet mondani témavezetőimnek Dr. Fischerné Prof. Dr. Dárdai Ágnesnek és Dr. Bödecs Tamásnak, akik segítettek a kutatásomhoz szükséges interdiszciplináris szemléletem formálódását, fejlődését. Szakmai tanácsaikkal hozzájárultak dolgozatom sikeres megírásához.

Dr. Forray R. Katalinnak a kutatási témám befogadásáért a doktori iskolába. Köszönet a VRONYY részéről Dr. Sándor Jánosnak, aki országos adatokat juttatott el számomra.

A Dél-dunántúli Régió, vezető és szakfelügyelő védőnöinek, Markó Arankának és Mészárosné Laube Erzsébetnek valamint a kistérségi vezető védőnöknek a kutatás szervezésében, gyakorlati lebonyolításában nyújtott segítségéért. Külön köszönet illeti mindazon területi védőnöket, gondozónóket, akik tevékenyen részt vettek az adatgyűjtésben.

A legnagyobb köszönet családomnak szól, először is szüleimnek, akik példamutató életükkel mintát és eligazítást adtak számomra a kétségeimben. Nem élhették meg disszertációm elkészültét, az elmúlt években örökre elhagytak és ezzel el nem múló fájdalmat hagytak maguk után. Köszönöm odaadó férjemnek és fiaiimnak, amiért összefogva, átvettek tőlem feladatokat, tehermentesíteni próbáltak és ezzel lehetőséget teremtettek számomra, hogy elkészítsem kutatásomat, megírjam értekezésemet. Hálás szívvel köszönöm mindannyiuk áldozatát.

14. Felhasznált irodalom

Albrecht, G.L. and Devlieger, P.J. (1999): The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48 (8): 977–988

Allardt, E. (1993): Having, Loving, Being – An alternative to the Swedish Model of Welfare Research. In: Nussbaum, M. and Sen, A. (ed.), *The Quality of life*. Oxford, Clarendon Press, pp.88–95

Aszmann Anna (2011): A gyermekek egészségének összefüggése a szociális helyzettel. Országos Gyermekkegészségügyi Intézet. „Kérdés és válaszok” avagy Szegénység és Egészség II. konferencia. www.szmi.hu/download.php?file_id=266 (2011-03-25)

Ádler Judit (2005): Kutatás az idősödő munkavállalók helyzetével kapcsolatban Magyarországon. www-05.ibm.com/hu/social/idos/dn/GKleNET_idosodo.ppt (2011-03-29)

Bábosik István (2000): *A nevelés elmélete és gyakorlata*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó.

Bakonyi Anna (2008): Integráló óvoda, vagy speciális óvoda. Mi szól az integráció mellett? In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal, Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp.123–129

Bakonyi Anna (2008): Korai fejlesztés. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal. Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp.101–109

Bakos István (2008): Értelmi fogyatékos felső tagozatos tanulók könyvtári integrációját elősegítő foglalkozás sorozat tapasztalatai. *Kaptár*, 17 (1): 4–6

Balogh Erzsébet, Oláh Éva és Nagy Andrea (1987): A citogenetikai vizsgálat szerepe a Down-szindróma megelőzésében. *Gyermekgyógyászat*, 38 (3): 257

Balogh Erzsébet, Kiss Klára és Oláh Éva (1995): A Down-kóros gyermekek akut leukaemiájáról egy ritka cytogenetikai eltérés kapcsán. *Gyermekgyógyászat*, 46 (3): 260–264

Barbotte, E., Guillemin, F., Chau, N. and the Lorhandicap Group (2001): Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 79 (11): 1047–1055. <http://www.who.int/bulletin/archives/79%2811%291047.pdf> (2010-12-02)

Barg, E., Bury, M., Marczyk, T., Pałac, K. and Wirth, M. (2008): Psychosexual problem in young people with Down syndrome in parents opinions – personal experience. *Pediatric Endocrinology Diabetes and Metabolism*, 14 (4): 225–30

Barlow, Sarah E. (2007): Expert Committee Recommendations on the Assessment, Prevention, and Treatment of Child and Adolescent Overweight and Obesity. *American Medical Association (AMA)* http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/120/Supplement_4/S164 (2011-03-04)

Beckie, T.M. and Hayduk, L.A. (1997): Measuring quality of life. *Social Indicators Research*, 42 (1): 21–39

Berend Mihály, Gömöry András, Kiss János, Müller Erzsébet és Tóth Géza (2005): *Biológia III.* Budapest, Műszaki Könyvkiadó Kft.

Berger-Schmitt, R. and Noll, H.H. (2000): Conceptual Framework and Structure of a European System of Social Indicators. EU Reporting Working Paper Nr. 9. European System of Social Indicators Project (ZUMA) http://www.gesis.org/en/social_monitoring/social_indicators/EU_Reporting/pdf_files/paper9.pdf (2009-12-02)

Berkes Andrea és Mogyorósy Gábor (2008): Az életminőség-mérés alapjai és annak gyermekkori alkalmazása. *Orvosi Hetilap*, 149 (26): 1215–1224

Berkes Andrea és Mogyorósy Gábor (2008): Az életminőség-mérések a gyermek kardiológiában. *Orvosi Hetilap*, 149 (37): 1761–1768

Bernolák Dóra, Komonczy Eszter és Salát Luca (1994): Beszámoló két 1993. évi, júliusi, angliai tanulmányútról. *Gyógypedagógiai Szemle*, 22 (1): 42–44

Bernstein, B. (1971): Társadalmi osztály, nyelv, szocializáció. *Valóság*, 15 (11): 47–57

- Bochner, S., Outhred, L. and Pieterse, M. (2001): A study of functional literacy skills in young adults with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48 (1): 67–90
- Brewster, H.F. and Cannon, H.E. (1930): Acute lymphatic leukemia: Report of a case in an eleventh month mongolian idiot. *New Orleans Medical and Surgical Journal*, (82): 872–873.
- Brown, M., Brown M., Gordon W.A. and Ragnarsson K. (1987): Unhandicapping the Disabled: What is possible? *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 68 (4): 206–209.
- Brown, R. (1998): The Effects of Quality Life Models on the Development of Research and Practice in the field of Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (1): 39–42
- Brown, R., Taylor, J. and Matthews, B. (2001): Quality of Life – Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6 (3): 111–116
- Bruckner László (2008): Szakképzés és munkavállalás. A felnőtt élet perspektívái. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal, Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp.143–151
- Buckley S. (2000): Speech, language and communication for individuals with Down syndrome — An overview
<http://www.down-syndrome.org/information/language/overview/> (2011-03-14)
- Buckley, S. (2001): Reading and writing for individuals with Down syndrome – An overview. Down Syndrome Issues and Information.
<http://www.down-syndrome.org/information/reading/overview/>
- Buckley S. (2004): The education of individuals with Down syndrome: A review of educational provision and outcomes in the United Kingdom.
www.sld.cu/.../the_education_of_individuals_with_down_syndrome_a_review_of_educational_provision_and_outcomes_in_the_uk.pdf (2011-03-13)
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B. and Archer, T. (2006): A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (3): 54–67

- Buckley S. (2007): Teaching numeracy. *Down Syndrome Research and Practice*, 12 (1): 11–14
- Buday József (1974): Anthropometrische Untersuchung oligophrener Kinder. *Acta Paediatrica Scientiarum Hungaricae*, 15 (3–4): 255–274
- Buday József (1994): Atlanto-axiális instabilitás és következményei a Down-kórosok mozgásnevelésében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 22 (1): 10–14
- Buday József (2001): Genotípus és fenotípus: öröklött és környezeti tényezők hatása Down kórosok testalkatára. *Gyógypedagógiai Szemle*, 29 (4): 247–257
- Buday József (2007): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. 1. rész. *Gyógypedagógiai Szemle*, 35 (3): 214–228
- Buday József (2007): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez. 2. rész. *Gyógypedagógiai Szemle*, 35 (4): 274–285
- Buzás György Miklós (2004): Az életminőség felmérése funkcionális dyspepsiában: Egy kérdőív validálása és gyakorlati alkalmazása. *Orvosi Hetilap*, 145 (13): 687–692
- Büki György, Gallai Mária és Paksy László (2004): A pszichomotoros fejlődés zavarainak felismerése és ellátása az alapellátás gyakorlatában. 2. sz. Módszertani levél, Országos Gyermekegészségügyi Intézet, Csecsemő és Gyermekgyógyászati Szakmai Kollégium, Magyar Védőnők Egyesülete <http://www.ogyei.hu/upload/files/A%20pszichomotoros.pdf> (2009-08-20)
- Cambra, C. and Silvestre, N. (2003): Students with special educational needs in the inclusive classroom: social integration and self-concept. *European Journal of Special Needs Education*, 18 (2): 197–208
- Cameron, P., Titus, Donna G., Kostin, J. and Kostin, M. (1973): The life satisfaction of nonnormal persons. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 41 (2): 207–214
- Carr, J. (1988): Six weeks to twenty-one years old: a longitudinal study of children with Down syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29 (4): 407–431
- Chall, J. (1983): *Stages of Reading Development*. New York, McGraw-Hill.

- Chapman, R.S. and Hesketh, L.J. (2000): Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6 (2): 84–95
- Chwalisz, K., Diener, E. and Gallagher, D. (1988): Autonomic Arousal Feedback and Emotional Experience: Evidence From the Spina Cord Injured. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (5): 820–828
- Clark, D. and Wilson, G.N., (2003): Behavioral assessment of children with Down syndrome using the Reiss psychopathology scale. *American Journal Medical Genetics*, 3 (118A): 210–216
- Coender, G., Casas, F., Manuel, J., Foguet B., and González, M. (1999): Living Conditions, Interviewer Effects and Perceived Well-Being off the Elderly. A Multiple Correspondence Analysis Approach. Quality of Life research Institute. University of Girona. (Paper presented at Ljubljana Social Methodology Conference) 2000. September. <http://mrvar.fdv.uni-lj.si/pub/mz/mz18/coender1.pdf> (2010-09-11)
- Concolino, D., Pasquzzi, A., Capalbo, G., Sinopoli, S. and Strisciuglio, P. (2006): Early detection of podiatric anomalies in children with Down syndrome. *Acta Pediatrica*, 95 (1): 17–20
- Cossu, G., Rossini, F. and Marshall, John C. (1993): When reading is acquired but phonemic awareness is not: A study of literacy in Down's syndrome. *Cognition*, 46 (2): 129–138
- Cregg, M., Woodhouse, J.M., Stewart, R.E., Pakeman, V.H., Bromham, N.R., Gunter, H.L., Trojanowska, L., Parker, M., and Fraser, W.I. (2003): Development of refractive Error and Strabismus in children with Down- syndrome. *Investigate Ophthalmology and Visual Science*, 44 (3): 1023–1030
- Czeizel Endre (1973): *Veleszületett rendellenességek*. Budapest, Medicina Kiadó.
- Czeizel Endre (1976): *Az emberi öröklődés*. Budapest, Gondolat Kiadó.
- Czeizel Endre (1978): A fog-anomáliák genetikai háttere. *Fogorvosi Szemle*, 71 (11): 321–323
- Czeizel Endre (2001a): *A gének titkai*. Fót, Paginárium Kiadó.
- Czeizel Endre (2001b): A Down kór megelőzéséről. *Védőnő*, 11 (2): 28–29

Csábi Györgyi, Tényi Tamás (2006): Magatartási fenotípusok és kognitív sajátosságok mentális retardációban. *Neuropsychopharmacologia Hungarica*, 8 (3):127–142

Csányi Yvonne (1993): Integrált fejlesztés a kutatás szintjén. In: Csányi Yvonne (szerk.) *Együttnevelés - Speciális igényű tanulók az iskolában. Integrált fejlesztés lehetőségei*. Altern füzetek 5. Budapest, Iskolafejlesztési Alapítvány, OKI Iskolafejlesztési Központ, pp. 22–28

Csányi Yvonne (2000): A speciális nevelési igényű gyermekek és fiatalok integrált nevelése-oktatása. In: Illyés Sándor (szerk.) *Gyógypedagógiai alapismeretek*. Budapest, ELTE BGGYFK, pp. 377–408

Csányi Yvonne (2001): Az együttnevelés fontosabb tényezői, feltételei. In: Csányi Yvonne (szerk.) *Látássérült gyermekek integrált oktatása-nevelése*. Budapest, ELTE BGGYTF, pp. 9–34

Csányi Yvonne (2006): *Fogyatékosok integrált nevelésének kutatása és helyzete Magyarországon*. Gyógypedagógiai Szöveggyűjtemény, Pécs, Comenius Kiadó, pp. 219–224

Csapó Benő (2008): A tanulás és tanítás tudományos megalapozása. In: Fazekas Károly, Köllő János és Varga Júlia (szerk.) *Zöld könyv a magyar közoktatás megújításáért*. Budapest, ECOSTAT, pp. 217–235

Csillag Gabriella (2003): Erőfeszítés az értelmi fogyatékos gyermekekért. *Család, gyermek, ifjúság*, 12 (5): 19–22

Demeter Csilla (2004): Hogyan befolyásolja a szülők korai fejlesztő beavatkozással szembeni elégedettségét az anya terápiában való aktív részvétele, szorongásszintje, valamint a sérült gyermek fejlődése. *Gyógypedagógiai Szemle*, 32 (3): 173–183

Devlieger, J.P. and Albrecht, G. (2000): Your experience is not my experience. The concept and experience of disability on Chicago's Near West Side. *Journal of Disability Policy Studies*, 11 (1): 51–60

Diener, E. and Biswas-Diener, R. (2000): New directions in subjective well-being research: the cutting edge. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 27 (10): 21–33

Diener, E. and Fujita, F. (1997): Social comparisons and subjective well-being. In: Buunk, P. and Gibbons F. (Eds.), *Health, coping and well-being: Perspectives from social comparison theory*. Mahwah, NJ: Erlbaum, pp. 329–357

Dijkers, M. (1997): Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35 (12): 829–840

Dobos Matild és Papp Zoltán (1995): Down-szindróma. In: Papp Zoltán (szerk.) *Klinikai genetika*. Budapest, Golden Book, pp. 552-562

Down, J.L. (1887): *Mental afflictions of childhood and youth*. Churchill, London. Újra kiadva: (1990) *Classics in Developmental Medicine*, MacKeith Press, London.

Dykens, E., Hodapp R. and Evans, D. (2006): Profiles and development of adaptive behavior in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (3): 45–50

Ehmer, U., Hanke, B. and Rudolph, U. (1976): Genetic clinical studies on patients With trisomy 21, with special evaluation of morphology and pathogenesis in the orofacial area. *Zahn Mund Kieferheilkd Zentralbl*, 64 (6): 588–596

Ejskjaer, K., Uldbjerg, N. and Goldstein, H. (2006): Menstrual profile and early menopause in women with Down syndrome aged 26–40 years. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (3): 166–171

Essen Von, E. and Storm, W. (1979): Krisenbewältigung der Eltern nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. *Socialpädiatrie in Praxis und Klinik*, 11 (12): 876–879.

Falvai Rita és Zolnai Erika (2007): Fogytékossággal élő emberek számára nyújtott szolgáltatások. Irányelvek és protokoll tervezete. Szociális és gyermekvédelmi szabályzók. www.hfk.hu/docs/070327/fogy.pdf (2010-10-10)

Fekete Gáborné (2007): A védőnő szerepe a Down-szindrómás gyermekek és családjaik gondozásában. *Védőnő*, 17 (1): 4–6

Fekete Zsuzsa (2006) Életminőség-koncepciók, definíciók, kutatási irányok. In: Utasi, Ágnes (szerk.) *A szubjektív életminőség forrásai: biztonság és kapcsolatok*. Budapest, MTA PTI, pp. 277–301

- Feuer Mária (2005): *A gyermekrajzok fejlődéslélektana*. Budapest, Akadémiai Kiadó.
- Feuser, Georg (1999): *Thesen zu „Gemeinsame Erziehung, Bildung und Unterricht behinderter und nichtbehinderter Kinder und Jugendliche in Kindergarten und Schule (Integration)*.
Brema, Manuskript <http://www.feuser.uni-bremen.de/texte/thesen1.pdf> (2011-01-22)
- Figler Mária (2009): Éhezés és elhízás a XXI. század küszöbén. *Lege Artis Medicinae*, 19 (3): 174–176
- Fink, G.B., Madaus, W.K. and Walker, G.F. (1975): A quantitative study on the face in Down syndrome. *American Journal of Orthodontics*, 67 (5): 540–548
- Fong, C. and Brodeur, G.M. (1987): Down's syndrome and leukemia: epidemiology, genetics, cytogenetics and mechanisms of leukemogenesis. *Cancer Genetics Cytogenetics*, 28 (1): 55–76
- Gallaher, K.M., van Kraayenoord, C.E., Jobling, A. and Moni, K.B. (2002): Reading with Abby: A case study of individual tutoring with a young adult with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (2): 59–66
- Gerebenné Várbíró Katalin (1995): Szempontok a nyelvi fejlődés zavarának értelmezéséhez. In: Gerebenné Várbíró Katalin (szerk.) *Fejlődési diszfázia. Tanulmányok a gyermekkori nyelvi zavarok köréből*. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, pp. 7–27
- Ghazziudin, M. (2000): Autism in Down syndrome: A family history study. *Intellectual Disability Research*, 44 (5): 562–566
- Gisztl Erzsébet (1998): Hypotóniás izomtónusú Down-szindrómás csecsemők korai motoros kezelése extrapyramidális neuroterápiával. *Gyermekgyógyászat*, 49 (5): 449–455
- Gombert, J. (2002): Children with Down syndrome use phonological knowledge in reading. *Reading and Writing*, 15 (5–6): 455–469.
- Göllesz Viktor (1963): Retardation of somatic development in Down's disease (mongolism). *Acta Morphologica Academiae Scientiarum Hungaricae*, (12): 85–102

Greenberg, J.S., Seltzer M.M., Kraus, M.V., Chou, R.J. and Hong, J. (2004): The Effect of Quality of the Relationship Between Mothers and Adult Children with Schizophrenia, Autism, or Down Syndrome on Maternal Well-Being: The Mediating Role of Optimism, *American Journal Orthopsychiatry*, 74 (1): 14–25

Gruiz Katalin (szerk) (1996): *Hogyan mondjuk meg? Down-szindrómás gyermek születése utáni tanácsadás szülőknek*. Budapest, Down Alapítvány

Gruiz Katalin (2007): *Megszületél, hogyan tovább? Elsősegély szülőknek*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány

Gruiz Katalin: A Down szindrómások komplex ellátása. A Down Alapítvány modellrendszere. <http://www.downalapitvany.hu/kiadvanyok/DSZKE.pdf> (2011-03-14)

Gyarmathy Éva (2002): Képzőművészeti tehetségek. *Új Pedagógiai Szemle*, 52 (6): 50–55.

Györfi Éva (2003): Down-szindrómával élek – de ne sajnáljanak! *Család, gyermek, ifjúság*, 12 (5): 32–33

Györkéné Mölcs Mária (2009): Útban az inklúzió felé. (A pedagógusok sajátos nevelési igényű tanulók iránti attitűdjei egy szombathelyi iskolában) *Fejlesztő Pedagógia*, 20 (3): 38–43

Hadlaczky Gyula (2000): A kromoszómák sejtbeli rendje és a mesterséges kromoszóma. *Természet Világa*, 131 (10): 434–436

Halász Gábor (2004): A sajátos nevelési igényű gyermekek oktatása: európai politikák és hazai kihívások. *Új Pedagógiai Szemle*, 54 (2): 28–37

Halmy László (1999): Az elhízás gyakorlati kérdései. *Hippocrates*, 1 (3): 130–134

Harjánné Brantmüller Éva, Nagy István, Pál Katalin, Máté Orsolya és Sándor János (2010a): Családban gondozott Down-szindrómások önellátási képessége. *Nővér*, 23 (4): 7–15

Harjánné Brantmüller Éva, Máté Orsolya és Sándor János (2010b): Dél-dunántúli Régióban, családban gondozott Down-szindrómások írás-, olvasás teljesítménye. *Képzés és Gyakorlat*, 8 (1): 37–46

- Harjáné Brantmüller Éva, Máté Orsolya és Sándor János (2010c): Várandósság Down-szindrómás babával. *Védőnő*, 20 (4): 13–17
- Harris, J.C. (2006): *Intellectual disability*. Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment. New York, Oxford University Press, pp. 188–260
- Hartyánszky István (2000): A Down szindrómás szívbeteg csecsemők és gyerekek életkilátásai 1974–1997 között. *Orvosi Hetilap*, 141 (39): 2119–2122
- Heady, B., Veenhoven, R. and Wearing, A. (1991): Top-down versus bottom-up. Theories of subjective well-being. *Social Indicators Research*, 24; (1): 81–100
- Hegedűs Rita (2001): Szubjektív társadalmi indikátorok – szelektív áttekintés a téma irodalmából. *Szociológia Szemle*, 11 (2): 58–72
- Hennequin, M. (2005): Chewing indicators between adults with Down syndrome and controls. *Journal of Dental Research*, 84 (11): 1057–1061
- Horn, R.V. (1993): *Statistical Indicators for the Economic and Social Sciences*. Cambridge, Cambridge University Press
- Horváth László (1990): Az értelmi fogyatékosok kórtana. In: Göllesz Viktor (szerk.) *Gyógypedagógiai kórtan*. Budapest, Tankönyvkiadó, pp. 68–147
- Horváthné Zilahy Ágnes (2007): Integrált nevelés, avagy hatékony iskolát mindenkinek. *Új Pedagógiai Szemle*, 57 (3–4): 208–218
- Hoshi, H., Ashizawa, K. and Ikeda, Y. (1979): Secular trend in growth infants with Down's syndrome. *Human Biology*, 51 (3): 289–297
- Ikeda, S. Yanagisawa, N., Allsop, D. and Glenner G.G. (1989): Evidence of amyloid beta-protein immunoreactive early plaque lesions in Down's syndrome brains. *Laboratory Investigation*, 61 (1): 133–137
- Inglehart, R. and Klingemann, H.D. (2000): Genes, culture, democracy and happiness. In: E. Diener – E. Suh (eds.), *Subjective well-being across cultures*, Cambridge, MA: MIT Press, pp. 165–183

Jernigan T. Bellugi, U. and Hesselink, J. (1989): Structural differences on magnetic resonance imaging between Williams and Down syndrome. *Neurology*, 39 (1): 277

Józsa Krisztián (2009): A számlálási készség kritériumorientált fejlesztése. <http://www.ofi.hu/tudastar/szamlalasi-keszseg#1> (2011-02-17)

Juhászné Gáspár Dorottya: "Segíts nekem, hogy magam tudjam csinálni!" <http://fejlesztok.hu/modszerek/275-a-montessori-pedagogia.html> (2011-04-12)

Kajtor Erzsébet (2007): Az életminőség kihívásai Nograd megyében a morbiditási és mortalitási mutatók alapján. *Területi Statisztika*, 10 (2): 151

Kálmán Zsófia és Könczei György (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest, Osiris Kiadó, pp. 81–85

Kálmán Zsófia (1997): *Bánatkő*. Sérült gyermek a családban. Budapest, Keraban Kiadó

Kalwinsky, D.K. Raimondi, S.C., Bunin, N.J, Fairclough, D., Pui, C.H., Relling, M.V. and Ribeiro, R.(1990): Clinical and biological characteristics of acute lymphocytic leukemia in children with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 37 (7): 267–271

Kardos Gábor és mtsai (1983): Down-kóros gyerekek leukaemiája. *Orvosi Hetilap*, 124 (26): 1543–1545

Katona Erzsébet (2011): A Down-szindrómás gyermek. <http://oriasveszely.blogspot.com/2011/02/down-szindromas-gyermek.html> (2011-02-18)

Katona László: Integrált nevelés www.massag.hu/konyv/korsz.torekv.integralt_neveles.doc (2011-01-31)

Kennedy, E. and Flynn, M. (2003): Early phonological awareness and reading skills in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 8 (3): 100–109

Kerber Zoltán (1999): Pro és kontra az integrációról. *Új Pedagógiai Szemle*, 49 (10): 52–62

Kerekes Valéria (2008): Speciális iskola vagy más jellegű lehetőség. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal, Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp. 135–141

Keréki Judit (2008): *Sérült gyermek a családban.* A korai fejlesztés intézményei. <http://www.koloknet.hu/?396-a-korai-fejlesztis-intzmnyei> (2011-02-26)

Keréki Judit és Lannert Judit (2009): *A korai intervenciók intézményrendszer hazai működése.* Vezetői összefoglaló. Szociális és Munkaügyi Minisztérium Fogyatékosügyi és Rehabilitációs Főosztályának megrendelésére a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány megbízásából készült. http://www.tarki-tudok.hu/file/korint/korint_2009.pdf (2010-12-21)

Kerins G., Petrovic K., Bruder M.B. and Gruman C. (2008): Medical conditions and medication use in adults with Down- syndrome: A descriptive analysis. *Down Syndrome Research and Practice*, 12 (2): 141–147

Kissné Haffner Éva és Alkonyi Mária (1994) *Ők és mi. Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek korai fejlesztése.* Budapest, Egyenlő Esély Alapítvány

Kissné Haffner Éva (1997) Down-szindrómás csecsemők és gyermekek korai fejlesztése. *Pediáter*, 6 (2): 126–128

Kopp Mária (2006): Az életminőség kutatás jelentősége a népesség jóllétének vizsgálata céljából: interdiszciplináris modell. In: Kopp Mária és Kovács Mónika Erika. (szerk.) *A magyar népesség életminősége az ezredfordulón.* Budapest, Semmelweis Kiadó, pp. 2–9

Kostenszky Lévai Erzsébet (2008): Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkbe a diagnózissal. Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp. 97–100

Kosztolányi György (1988): Down-kór szokatlan karyotypussal: iso-pseudodientrikus 21-es kromoszóma. *Orvosi Hetilap*, 129 (10): 501–502

Kovács Balázs (2007): Életminőség – boldogság – stratégiai tervezés. *Polgári Szemle*, 3 (2): 13–29

Könczei György (1990): A rehabilitáció rehabilitációjáért! (Fogyatékos emberek a munkaerőpiacon). *Szociálpolitikai Értesítő* 1990/3, Budapest, MTA Szociológiai Kutató Intézet, pp. 75–88

Könczei György (1992): *Fogyatékosok a társadalomban. Újabb adalék a kitaszitottság anatómiájához*. Budapest, Gondolat Kiadó

Kőpatakiné Mészáros Mária (2004): Közben felnő egy elfogadó nemzedék. A sajátos nevelési igényű tanulókat integráltan nevelő-oktató intézmények gyakorlata. *Új Pedagógiai Szemle*, 54 (2): 38–48

Kullmann, Lajos és Harangozó Judit (1999): Az Egészségügyi Világszervezet életminőség vizsgáló módszerének hazai adaptációja. *Orvosi Hetilap*, 140 (35): 1947–1952

Kullmann, Lajos, Vargáné Molnár Márta, Tróznai Tibor és Paulik Edit (2008): Fogyatékosokkal élő emberek életminőség vizsgálatának fejlesztése. *Gyógypedagógiai Szemle*, 36 (1): 2–13

La Grutta, S., Lo Baido, R., Cali, A., Sarno, I., Trombini, E. and Roccella, M. (2009): People with Down's syndrome: adolescence and the journey towards adulthood. *Minerva Pediatrica*, 61 (3): 305–321

Lányiné Engelmayer Ágnes (1993): Törekvések az iskolai integráció kiszélesítésére. In: Csányi Yvonne (szerk.) *Együttnevelés – Speciális igényű tanulók az iskolában. Integrált fejlesztés lehetőségei*. Altern füzetek 5. Iskolafejlesztési Alapítvány, Budapest, OKI Iskolafejlesztési Központ, pp. 11–21

Lányiné Engelmayer, Ágnes (1982): A fogyatékosok szocializációjának lehetséges útjai. In: Pálhegyi Ferenc (szerk.) *A gyógypedagógiai pszichológia elméleti problémái*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó, pp. 146–151

Laws, G., Buckley, S., MacDonald, J. and Broadley, I. (1995): The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3 (2): 59–64

- Lengyel György és Janky Béla (2002): A szubjektív jóllét társadalmi feltételei. In: Lengyel György (szerk.) *Indikátorok és elemzések. Műhelytanulmányok a társadalmi jelzőszámok témaköréből*. Budapest, BKÁE, pp. 105–127
- Lengyel Zsolt (1999): *Nyelvelsajátítási és nyelvtanulási formák*. Veszprém, Veszprémi Egyetemi Kiadó
- Linabery A.M., Olshan, A.F., Gamis, A.S., Smith, F.O., Heerema, N.A., Blair, C.K. and Ross, J.A. (2006): Exposure to Medical Test Irradiation and Acute Leukemia Among Children's Oncology Group. *Pediatrics*, 118 (5): 1499–1508
- Loiseau, G. and Nardoux, M. (1976) Dental caries and trisomy 21. *Rev Odontostomat*, (Paris), 5 (2): 105–118
- Lott, I.T. Osann, K., Doran, E. and Nelson L. (2002): Down syndrome and Alzheimer Disease. *Archives of Neurology*, 59 (7): 1133–1136
- Lőrincz József (2007): 5–10 éves gyermek írásának fejlődéséről: Óvodások spontán írása, alsó tagozatosok helyesírás-fejlődése. *Fejlesztő Pedagógia*, 18 (2): 44–49
- Lőrinczné Kovács Terézia, Ruff Ágota, Székelyné Kárpáti Ildikó (2007): Útmutató vak és aliglátó gyermekek, tanulók együttneveléséhez. Módszertani intézményi útmutató. www.sulinovaadatbank.hu/letoltes.php?d_id=7136 (2011-03-17)
- Lykken, D. and Tellegen, A. (1996): Happiness is a stochastic phenomenon. *Psychological Science*, 7 (3): 186–189
- Madridi Nyilatkozat (2009): A befogadó társadalom alapja a diszkrimináció-mentességgel párosuló pozitív cselekvés, 2002, Madrid. In: Flóra Gábor és Belényi Emese E.: *A társadalmi inklúzió szociológiája*. Nagyvárad, Partium Kiadó, pp.123
- Magni, P., Ruscica, M., Dozio, E., Roti, E., Licastro, F., Motta, M. and Corsi, M.M. (2004). Free and bound leptin in prepubertal children with Down's syndrome and different degrees of adiposity. *European Journal of Clinical Nutrition*, 58 (11): 1547–1549.

Márfi András (2007): A szubjektív életkörülmények társadalmi-gazdasági összefüggései. In: Utasi Ágnes (szerk.) *Az életminőség feltételei*. Budapest, MTA Politikai Tudományok Intézete, pp. 6–23

Máté O., Péntek E., Pusztafalvy, H., Brantmüller, É., Gruiz, K. and Sándor J. (2009): Down syndrome: informing the parents. A national survey of parental support in Hungarian hospitals. *Revista de Medicină și Farmacie, (Orvosi és Gyógyszerészeti Szemle) 55 (2): 45*

McCrae, R.R. and Costa, P.T. (1985): Updating Norman's adequate taxonomy: Intelligence and personality dimensions in natural language and in questionnaires. *Journal of Personality and Social Psychology, 49 (3): 710–721*

McDowell, I. and Newell, C. (1987): *Measuring Health: a guide to rating scales and questionnaires*. New York, Oxford University Press, pp. 73–77

Meleghné Steiner Ildikó (1982): Mit tegyek, ha nem beszél? In: Kovács Emőke (szerk.) *"...Hogy szebben beszéljen..." Szülőknek a beszédhibákról*, Logopédia jegyzet I., Budapest, Tankönyvkiadó.

Mendes de Leon, C.F., Gold, D.T., Glass, T.A., Kaplan, L. and George, L.K. (2001): Disability as a Function of Social Networks and Support in Elderly African Americans and Whites: The Duke EPESE 1986–1992. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences, 56 (3): 179–190*

Mendonca, G.V., Pereira, F.D. and Fernhall, B. (2010): Reduced exercise capacity in persons with Down syndrome: cause, effect, and management. *Therapeutics and Clinical Risk Management, 6 (6): 601–610*

Mészáros Andrea és Kas Bence (2008): A kognitív funkciók megismerésének szerepe a nyelvfejlődési zavar diagnosztikájában. *Gyógypedagógiai Szemle, 36 (2): 86–104*

Métneki Júlia, Siffel Csaba, Szunyogh Melinda és Sándor János (2002): OEK Humángenetikai és teratológiai osztály: Down-kór genetikai epidemiológiai vizsgálata és megelőzése. *Epinfő, 9 (33–34): 389–394*

Mikkelsen, M. (1971) Down's Syndrome. Current Stage of Cytogenetic Research. *Humangenetic, 12 (1): 1–28*

- Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R.V., Stull, D. and Young, R.F. (2001): Social support and caregiver distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56 (4): 249–256
- Molnár Péter és Csabai Márta (1996): *A gyógyítás pszichológiája*. Budapest, Springer Hungarica Kiadó Kft.
- Morgan, M., Moni, K.B. and Jobling, A. (2004). What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (2): 37–44
- Művelődési és Köznevelési Minisztérium (1995): Nemzeti Alaptanterv. *Művelődési Közlöny*, 39 (33): 1758–1771
- Nagy József (1980): *5–6 éves gyermekeink iskolakészültsége*. Budapest, Akadémiai Kiadó
- Nagy József (2000): A kritikus kognitív készségek és képességek kritériumorientált fejlesztése. *Új Pedagógiai Szemle*, 50 (7–8): 255–269
- Nagy Viktória: A beszédhibák hatása a társas kapcsolatokra.
<http://www.lurkovilag.hu/index.php?c=104&rovat=1&menu=2> (2011-02-18)
- Nahalka István (2006): Az integrált nevelés pedagógiai alapjai. Elhangzott az Országos Oktatási Integrációs Hálózat Konferenciáján <http://www.okm.gov.hu/eszmezsere/Nahalka.htm> (2011-01-30)
- Nehring, W.M. (2010): Down syndrome. In: Allen, P.J., Vessey, J.A. and Shapiro, N. (Eds.), *Child with a chronic condition* (5th ed.) St. Louis, MO: Mosby, pp. 447–469
- Németh László és Szabó Imre (1997) A középsúlyos fokban értelmi fogyatékos (értelmileg akadályozott) tanulók iskolájának tantervi megújulása. *Gyógynevelési Szemle*, 25 (4): 252–259
- Neuman, S.B. (1999): Books Make a Difference: A Study of Access to Literacy. *Reading Research Quarterly*, 34 (3): 286–311

Nordenfelt, L. (1993): *Quality of Life, Health and Happiness*. Averbury publisher
<http://swepub.kb.se/bib/swepub:oai:DiVA.org:liu-10320?tab2=abs&language=en> (2010-11-12)

Novák Mária (1990): Munka – munkahely – rokkantság. *Szociálpolitikai Értesítő* 1990/3, pp.24–39

Novák Mária, Stauder Adrienne és Mucsi István (2003): Az életminőség vizsgálatának jelentősége és gyakorlati szempontjai. *Orvosi hetilap*, 144 (21): 1031–1038

Nyhan, W. (1972): Behavioral phenotypes in organic genetic disease. *Pediatric Research*, 6 (1): 1–9

O'Connor, R. (1993): Issues in the measurement of health related quality of life. Working paper. NHMRC National Centre for Health Program Evaluation. Melbourne, Australia.
http://www.rodconnorassoc.com/issues_in_the_measurement_of_qua.htm (2011-03-02)

Oláh Éva (1999): *A klinikai genetika alapjai*. Budapest, Medicina

Oláh Éva (2003): *A klinikai genetika alapjai*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Rt.

Otaiba, S.A., and Hosp, M. (2004): Providing effective literacy instruction to students with Down syndrome. *Teaching Exceptional Children*, 8 (2): 28–35

Örkényiné Deák Adrienn (1998): Az integrált nevelés Angliában. Egy leedszi tanulmányút tapasztalatai. *Új Pedagógiai Szemle*, 48 (10): 69–72

Papp Gabriella (2002): Tanulásban akadályozott gyermekek iskolai integrációja a szakemberek közötti kooperáció tükrében. *Magyar pedagógia*, 102 (2): 159–178

Papp Zoltán (1999): Congenitalis anomáliák, intrauterin (connatalis) infekciók. In: Papp, Zoltán (szerk.) *A szülészet - nőgyógyászat tankönyve*. Budapest, Semmelweis Kiadó, pp. 590–648

Papp Zoltán, Osztovcics Magda, Schuler Dezső, Méhes Károly, Czeizel Endre, Horváth László, Szemere György és László János (1976): A Down-syndroma: chromosoma-analysis 362 esetben. *Orvosi Hetilap*, 117: 1075-1079.

Paulik Edit, Belec Borbála, Molnár Regina, Müller Anna, Belicza Éva, Kullmann Lajos, és Nagymajtényi László (2007): Az Egészségügyi Világszervezet rövidített életminőség kérdőívének hazai alkalmazásáról. *Orvosi Hetilap*, 148 (4): 155–160

Peja Márta és Piriczki Bernadett (2010): Down szindrómás gyermek a családban. *Védőnő*, 20 (1): 10–14

Penrose, L.S. (1933): The relative effect of paternal and maternal age in mongolism. *Journal of Genetics*, 27 (2): 219–224

Pető Ildikó és Endre Katalin (2008): Az inklúzió és a Warnock Jelentések (1978, 2005). *Iskolakultúra*, 18 (5–6): 112–123

Petus Márta (2008): Bölcsődei integráció. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal, Útmutatás sérült kisgyermekeket nevelő családok számára*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, pp. 123–129

Pintér Attila szerk. (2004): Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez. 3. sz. Módszertani levél, Budapest, Országos Gyermekégeszségügyi Intézet, Magyar Védőnők Egyesülete

<http://www.ogyei.hu/upload/files/gyermekkoriTaplaltsag.pdf> (2009-06-28)

Pinter, J.D., Eliez, S., Schmitt, J.E., Capone, G.T. and Reiss, A.L. (2001): Neuroanatomy of Down's syndrome: A high-resolution MRI study. *American Journal Psychiatry*, 158 (10): 1659–1665

Pueschel, S.M., Gallagher, P.L., Zartler, A.S. and Pezzullo, J.C. (1987): Cognitive and learning processes in children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 8 (1): 21–37

Réthy Endréné (2002): A speciális szükségletű gyermekek nevelése, oktatása Európában. Az integráció és inklúzió elméleti és gyakorlati kérdései. *Magyar pedagógia*, 102 (3): 281–300

Ricci L. (2004): Home literacy environments, parental beliefs about reading, and the Emergent literacy skills of children with Down syndrome. *Dissertation Abstracts International: The Humanities and Social Sciences*, 64: 2161-A.

- Roizen, N.J. and Patterson, D. (2003): Down's syndrome. *Lancet*, 361 (9365): 1281–1289
- Rosner, F. and Lee, S.I. (1972): Down's syndrome and acute leukemia: Myeloblastic or lymphoblastic? *American Journal of Medicine*, 53 (2): 203–218
- Rosta Katalin (2008): *Felkaroló. Fejlesztő és pedagógiai program*. ELTE Speciális Gyakorló Óvoda és Korai fejlesztő Módszertani Központ.
<http://specovoda.elte.hu/dokumentumok/pedprguj.pdf> (2011-02-26)
- Rozsos Kata és Krémer Balázs (2009): Fogyatékos gyermeket nevelni: szerep és csapda. *Gyógypedagógiai szemle*, 37 (4): 230–238
- Rusu, M., Scintei V., Dobresuu G., Marcus M. and Socolovschi M. (1972): Histological appearance of periodontal disease in mongolism. *Rev Stomatol Chir Maxillofac*, 73 (2): 113–122
- Sághy Tamás (2008): A Down- szindróma paradontális elváltozásai. *Fogorvosi Szemle*, 101 (3): 113–117
- Sandberg, AA. (1991): The chromome abnormalities in human cancer and leukemia. *Mutation Research*, 247 (2): 231–240
- Sarkadi Ágnes (2003): Atlétikai edzés Down-kóros fiataloknak. *Gyógypedagógiai Szemle*, 31 (3): 238–239
- Schumaker, S.A., Anderson, R.T. and Czajkowski, S.M. (1990): Psychological test and scales. In: Spilker, B. (szerk.), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York, Raven Press, pp. 95–113
- Schupf, N. and Sergievsky, G.H. (2002): Genetic and host factors for dementia in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 180 (5): 405–410
- Schupf, N., Pang D., Patel B.N., Silverman W., Schubert R., Lai F., Kline J.K., Stern Y., Ferin M., Tycko B. and Mayeux R. (2003): Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down syndrome. *Annals of Neurology*, 54 (4): 433–438

- Sebba, J. and Ainscow, M. (1996): International Developments in Inclusive Schooling: Mapping the Issues. *Cambridge Journal of Education*, 26 (1): 5–18
- Sebestyén Tibor (2005): Életminőség és boldogság. *Polgári Szemle*, 1 (1): 5
- Shepperdson, B. (1994): A comparison of the development of independence in two cohorts of young people with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 2 (1): 11–18
- Siegel, L.S. (1989). IQ is irrelevant to the definition of learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 22 (8): 469–478, 486 <http://dx.sagepub.com/content/22/8/469.short> (2011-03-14)
- Skarbrevik, K.J. (2005): The quality of special education for students with special needs in ordinary classes. *European Journal of Special Needs Education*, 20 (4): 387–401
- Sloper, P. and Turner, S. (1996): Progress in social-independent functioning of young people with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (1): 39–48
- Snowling, M.J., Hulme, C. and Gombert, J.E. (2002): Introduction. (Themed Issue: Reading and Language in Down Syndrome and Williams Syndrome). *Reading and Writing: An Interdisciplinary Journal*, 15: 433–437
- Snowling, M.J., Hulme, C. and Mercer R.C. (2002): A deficit in rime awareness in children with Down syndrome. *Reading and Writing*, 15 (5–6): 471–495
- Spear-Swerling, L. and Sternberg, R.J. (1996): *Off Track: When Poor Readers Become "Learning Disabled."* Boulder, CO: Westview Press
- Speck, O. (1998): *System Heilpädagogik: eine ökologisch reflexive Grundlegung* Ernst Reinhardt. Ernst Reinhardt Verlag München, Basel
- Steiner Henrietta és Szilágyi Tibor (2003): A hippoterápia hatásai a Down- szindrómás gyerekek mozgáskoordinációjára. *Rehabilitáció*, 13 (2): 2–9
- Stensman, R. (1985): Severely Mobility-Disabled people Assess the Quality of Their Lives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*. 17 (2): 87–99

Storm, W. (1995): *Das Down-Syndrom:medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter*. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart

Storm, W. (1988): Elternberatung nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. *Pädiatr Praxis*, 36: 575–579

Subosits István (2009): Fogyatékkal élő? Fogyatékos? *Gyógypedagógiai Szemle*, 37 (5): 396

Sulyok Endre (1999): A leptin biológiai és klinikai jelentősége, különös tekintettel a perinatális időszakra. *Gyermekgyógyászat*, 50 (1): 4–12

Sulyok Endre (2008): Nefrológia. In: Boda Márta és Sulyok Endre (szerk.) *Gyermekgyógyászat*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Rt., pp. 311–340

Sz. Simon István (1998): *Kornélia kisasszony*. Szeged, Dél-magyarország Kft.

Szabó Laura (2003): A társadalmi támaszt nyújtó személyes kapcsolatháló és a szubjektív életminőség összefüggései az egészséges és a mozgáskorlátozott személyek körében. PhD értekezés.

http://www.lib.uni-corvinus.hu/phd/szabo_laura.pdf (2011-03-22)

Szabóné Kármán Judit (2004): *Családgondozás – krízisprevenció*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt.

Szekeres Ágota (2008): Enyhén értelmi fogyatékos gyermekek szociális integrációja – egy tervezett kutatás kérdései. *Gyógypedagógiai Szemle*, 36 (2): 115–122

Szepesváry Eszter és Szatmári András (2008): Kardiovaszkuláris érintettséggel járó multiplex malformációk. *Gyermekgyógyászat*, 59 (1): 46–53

Szinger Veronika. (2009): Nagycsoportos óvodások írásbeliséggel kapcsolatos tudása és tevékenységei. *Elektronikus könyv és nevelés*, 11 (2):

http://www.tanszertar.hu/eken/2009_02/szv_0902.htm (2011-03-14)

Szunyogh Melinda, Vámos Magdolna, Métneki Júlia, Horváth-Puhó Erzsébet, Pataki Gáborné, Rákos-Zichy Péter és Siffel Csaba (2008): Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti módszertani Központ, Budapest, pp. 28–30

www.oszmk.hu/dokumentum/VRONY/VRONY_eves_JELENTES_2006.pdf

(2010-04-11)

Szunyogh Melinda, Horváth-Puhó Erzsébet és Métneki Júlia (2006): A Down-kór gyakorisága a VRONY adatai alapján. *Epinfo*, 13 (12):157–162

Takashima, S. and Becker, L.E. (1985): Basal ganglia calcification in Down syndrome. *Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48 (1): 61–64

Testa, M.A. and Simonson, D.C. (1996): Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334 (13): 835–840

Tímár Tiborné (1996): Értelmi fogyatékos gyermek a családban. *Védőnő*, 5 (1): 37–38

Tóth Dénes és Csépe Valéria (2008): Az olvasás fejlődése kognitív pszichológiai nézőpontból. *Pszichológia*, 28 (1): 35–52

Tóth Gergely és Sulyok Endre (2007): A zsírszövet, mint endokrin szerv. *Gyermekgyógyászat*, 58 (4): 245–254

Trenholm B., and Miranda P. (2006): Home and community literacy experiences of individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 10 (1): 30–40

Trotsenburg, A.S.P., Heymans, H.S.A., Tijssen, J.G.P., Vijlder, J.J.M. and Vulsma, T. (2006): Comorbidity, hospitalization and medication use and their influence on mental and motor development of young infants with Down-syndrome. *Pediatrics*, 118 (4): 1633–1639

Tróznai Tibor és Kullmann Lajos (2006): A WHOQOL – 100 életminőség-vizsgáló kérdőív magyar verziójának validálása. *Rehabilitáció*, 16 (2): 28–36

Tulassay Tivadar (2003): Megelőzhető-e a civilizációs betegségek. <http://www.dura.hu/html/mindentudas/tulassytivadar.htm> (2011-02-26)

Ujfalusi Anikó, Halászné Lulács Valéria, Balogh Erzsébet, Bessenyei Beáta és Oláh Éva (2006): Korszerű genetikai vizsgálómódszerek a veleszületett rendellenességek diagnosztikájában. *Gyermekorvos Továbbképzés*, 57 (5): 301–305

Utasi Ágnes (2002): A társadalmi integráció és szolidaritás alapjai: a bizalmas kapcsolatok. *Századvég*, 24 (2): 3–25

Vágó Éva és Trencsényi Katalin (2003): „Megfinomítom halandó göröngyöd.” Színház Down-kórral élőkkel. *Gyógypedagógiai Szemle*, 31 (1): 79–80

Valek Andrea, Métneki Júlia, Béres Judit, Sándor János (2010): Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2008. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Budapest
http://193.225.50.35/dokumentum/VRONY/VRONY2008-jelentes_vegleges.pdf
(2011-01-02)

Vankóné Kálló Krisztina (2007): A tanulásban akadályozott- enyhe értelmi fogyatékos- tanulók hosszmetzeti növekedésvizsgálatának eredményei, tapasztalatai 30 év tükrében 1975–2005. *Gyógypedagógiai Szemle*, 35 (1): 67–69

Varga Aranka (2006): Multikulturalizmus – inkluzív oktatási rendszer. In: Forray R. Katalin (szerk.) *Ismeretek a romológia alapképzési szakhoz*. Budapest, Bölcsész Konzorcium, pp. 145–159

Varga Petra, Oláh V. Anna és Oláh Éva (2008): Biokémiai eltérések Down-szindrómás betegekben. *Orvosi Hetilap*, 149 (26): 1203–1213

Vargáné Mező Lilla (2006): *Inkluzív nevelés – Az integrált oktatás jogi háttere*. Kézikönyv a pedagógusképző intézmények számára. Budapest, sulinova Közoktatás-fejlesztési és Pedagógus-továbbképzési Kht.

Várkonyi Ágnes (2009): Gyermekkori elhízás: az AMA szakértői bizottság legfontosabb ajánlásai: kommentár. *Orvostovábbképző Szemle*, 16 (2): 39–40

Veenhoven, R. (1988): The utility of happiness. *Social Indicators Research*, 20: 333–354
<http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub1980s/88a-full.pdf> (2009-10-16)

- Veenhoven, R. (1991): Is happiness relative? *Social Indicators Research*, 24: 1–34
<http://publishing.eur.nl/ir/repub/asset/16148/91a-full.pdf> (2010-09-13)
- Veenhoven, R. (1996a): The study of life satisfaction. In: Saris, W.E., Veenhoven, R., Scherpenzeel, A.C., Bunting B. (eds) *A comparative study of satisfaction with life in Europe*. Eötvös University Press, pp. 11–48
<http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub1990s/96d-full.pdf> (2010-09-05)
- Veenhoven, R. (1996b): Developments in satisfaction-research. *Social Indicators Research*, 37: 1–46. <http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub1990s/96a-full.pdf> (2010-09-05)
- Veenhoven, R. and Kalmijn W. (2005): Inequality-adjusted happiness in nations. Egalitarianism and Utilitarianism Married in a New Index of Societal Performance. *Journal of Happiness Studies*, 6 (4): 421–455
- Vetró Ágnes, Kiss Enikő, Kátay Livia és Dombóvári Edit (2003): Az életminőség vizsgálata gyermek- és serdülőkorban. *Psychiatria Hungarica*, 18 (6): 408–417
- Vidákovich Tibor (1989): A 4–5 éves gyermekek fejlettségének vizsgálatára használt eszközök rendszerének elemzése. In: Gerebenné Várbió Katalin – Vidákovich Tibor (szerk.): *A differenciált beiskolázás néhány mérőeszköze*. Budapest, Akadémiai Kiadó, pp. 117–127
- Wagner Pálné (2008): Amikor mégis a speciális óvoda kerül szóba. In: Borbély Sjoukje (szerk.) *Kezünkben a diagnózissal, Útmutatás sérült kisgyermeket nevelő családok számára*. Budapest, Kézénfogva Alapítvány, pp. 130–133
- Walker, S.R and Rosser, R.M. (1998): Quality of life assessment and application. Vocabulary. Lancaster, MTP Press
- Wallender, J.L., Schmitt, M. and Koot, H.M. (2001): Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Clinical Psychology*, 57 (4): 571–585
- Warnke, A., Szűcs Edit (1996): A lelki fejlődés zavarai gyermekkorban. In: Vetró Ágnes (szerk.) *Gyermek- és Ifjúságpszichiátria. Részképesség zavarok kisgyermek- és gyermekkorban*. Kézikönyv egyetemi hallgatóknak és szakorvos jelölteknek, Szeged, pp. 80–89
- Weaver, R.F. and Hedrick, P.W.(2000): *Genetika*. Budapest, Panem Kiadó

Weisenbach János, Kondor Ariella, Khezri Seddiq és Vajda Péter (2002): A Hirschprung-betegséggel társult fejlődési rendellenességek gyakorisága. *Magyar Radiológia*, 76 (2): 66–71

Wellman, B. and Frank K. (2001): Network capital in a multilevel world: Getting support in Personal Communities. In: Lin, N., Burt, R. and Cook, K. (Eds.), *Social Capital: Theory and Research*. Chicago, Aldine DeGruyter, pp. 233–273
<http://www.chass.utoronto.ca/~wellman/publications/networkcapital/hlmnan10.pdf> (2011-03-08)

White Rabbit (2010) *Én is téged...* – Élek és szeretek (filmkritika)
http://filmpalota.hu/note/76/En_is_teged_Elek_es_szeretek (2011-03-26)

Williams, A. (2000): Életminőség – mérés: miért és hogyan? *Egészségügyi Gazdasági Szemle*, 38 (3): 239

Wilson, I.B. and Cleary, P.D. (1995): Linking clinical variables with health – related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA, The Journal Of the American Medical Association*, 4 (1): 59–65

Wisniewski, H.M. and Silverman, W. (1988): Aging and dementia of the Alzheimer type in persons with mental retardation. *Advance in Experimental Medicine and Biology*, (446): 223–225

Zakárné Horváth Ida (1997): *Készségek, képességek, kompetenciák fejlesztése*. Módszertani füzetek. Mogyoród, Volos Kiadó

Ziegler, J.C. and Goswami, U. (2005): Reading acquisition, developmental dyslexia, and skilled reading across languages: a psycholinguistic grain size theory. *Psychological Bulletin*, 131 (1): 3–29

Zigman Warren B., Schupf, N., Sersen, E. and Silverman, W.(1996): Prevalence of dementia in adults with and without Down's syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 100 (4): 403–412

Zolnai Erika (2001): *Felnőttek, mert felnőttek – Értelmi sérült felnőttek szexuálpedagógiai támogatása*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány

Törvények, rendeletek

33/1992. (XII. 23.) NM rendelet a terhesgondozásról.

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99200033.NM (2009-05-11)

1993. évi LXXIX. Törvény a közoktatásról.

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99300079.TV (2010-07-20)

14/1994. (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatról.

http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99400014.MKM (2011-01-23)

2/2005. (III. 1.) OM rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

<http://jab.complex.hu/hjegy.php?docid=A0500002.OM> (2011-03-31)

4/2010. (I. 19.) OKM rendelet a pedagógiai szakszolgálatokról

http://www.complex.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1000004.OKM (2011-03-31)

Szerző nélküli források

Down Syndrome And Children's Quality of Life.

<http://www.scumdoctor.com/research/2009/july/Down-Syndrome-And-Quality-of-Life.html>

(2010-07-28)

Down's Syndrome

<http://www.manchesterphysio.co.uk/what-we-treat/paediatric-physiotherapy/downs-syndrome.html> (2011-02-23)

Down-kór (2010): <https://www.egeszseg-portal.hu/.../Down-kor-238.html> (2011-03-13)

Egészségügyi Világszervezet miniszteri konferenciája az elhízás ellen. 2006. november 15-17.

Isztambul. <http://www.mnsza.hu/elhizas/jarvany.php> (2011-03-04)

Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája.

portal.tmkorhaz.hu/hefop.../files/.../KL_GEN-Down_szures_P.doc (2011-03-29)

Korai fejlesztés. <gyp.xhost.ro/data/koraifejl/korai2.doc> (2011-02-17)

Megkésett és akadályozott beszédfejlődés.

http://www.beszed.hu/megkesett_es_akadalyozott_beszedfejlodes_diszfazia (2011-02-18)

Mozgásfejlődés – tanulási zavar, diszlexia, hiperaktivitás?

www.trening-fejlesztas.hu/mozgasfejlodes.html (2011-02-22)

Obesity and Down's Syndrome

<http://www.cdadc.com/ds/down-syndrome-obesity-weightloss-overweight.html> (2011-03-04)

Scottish Down Syndrome Association - Skóciai Down Egyesület - ismeretterjesztő kiadványának fordítása.

<http://downegyesulet.hu/tudomanyos-magyarazatok> (2011-02-17)

Vegyészből gyakorlati szociális munkás: beszélgetés Gruíz Katalinnal, a Down Alapítvány elnökével. Háló: Szociális Szakmai Szövetség hírlevele, (1996) 2 (7–8): 10

World Health Organization (1993) WHOQOL study protocol. World Health Organization, Geneva. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (2010-07-05)

World Health Organization (1997). International Classification of Impairments, Activities and Participation. World Health Organization, Geneva <http://www.who.int/en/>

World Health Organization (2000): Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation (WHO Technical Report Series 894) http://www.who.int/nutrition/publications/obesity/WHO_TRS_894/en/index.html (2010-11-12)

World Health Organization: Global Database on Body Mass Index http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html (2011-02-24)

15. Mellékletek

1. sz. melléklet: A Down-szindróma elnevezései

Szerző (évszám)	Elnevezés
Seguin (1846)	Kretinizmus, korpádzó forma
Down (1866)	Mongolizmus
Fraser és Mitchel (1867)	Kalmük idióta
Ireland (1886)	Mongol idióta
De Sanctis (1900)	Dementia praecocissima catatonica
Penrose (1933)	Fetalizmus
Illing (1939)	Embryoidizmus
Ingalls (1947)	Cerebralis nanosomia
Engler (1949)	Peristaticus amentia
Benda (1952)	Congenitalis acromicria
„Szojjet szerzők”, Roboz (1953)	Down betegség
Lancet (1961. 04.)	Down syndrome, Trisomy 21 anomalia

Forrás: Buday József (2007): Adatok a Down syndroma hazai kutatásának történetéhez 1. rész. *Gyógynevelésügyi szemle*, 35 (3): 214–228

2. sz. melléklet: Down-szindróma regisztrált gyakorisága 1994–2008 között a VRONY adatai alapján

Év	Összes születésszám	Down-szindróma					
		Összes eset		Megszületett eset		Prenatálisan diagnosztizált	
	No.	No.	(Ezrelék)	No.	(Ezrelék)	No.	%
1994	116 006	170	1,46	124	1,07	46	27,1
1995	112 447	175	1,56	131	1,16	44	25,1
1996	105 669	142	1,34	108	1,02	34	23,9
1997	100 830	133	1,32	77	0,76	56	42,1
1998	97 857	118	1,21	77	0,79	41	34,7
1999	95 116	158	1,66	86	0,90	72	45,6
2000	98 135	145	1,27	96	0,98	49	33,8
2001	97 597	145	1,48	88	0,90	57	39,3
2002	97 327	160	1,64	98	1,01	63	39,1
2003	95177	134	1,41	99	1,04	36	26,7
2004	95613	152	1,59	77	0,79	58	43,0
2005	98002	152	1,55	86	0,87	65	42,7

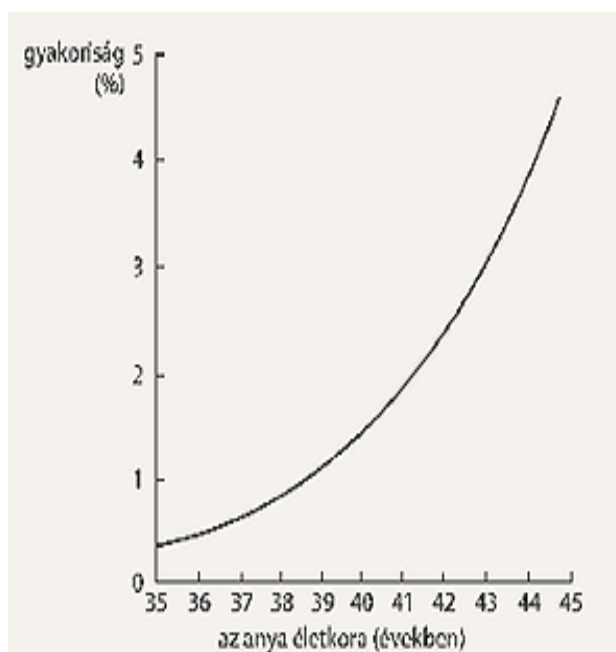
2006	100360	171	1,45	74	0,63	96	56,1
2007	98098	172	1,50	81	0,64	90	52,3
2008	99580	186	1,59	99	0,84	85	45,7

Forrás: Epinfo 13. évfolyam 12. szám 2006. március p.159

Csáky-Szűnyogh Melinda és mtsai (2008) Jelentés a Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Budapest.

Valek Andrea és mtsai (2010): Jelentés a Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2008. évi adatairól. Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Budapest.

3. sz. melléklet: Down-szindróma gyakorisága az anyai életkorhoz viszonyítva a terhesség 16. hetében



Forrás: <http://www.vitalitas.hu/konyvek/genetika/gen13.htm>

4. sz. melléklet: A Down-szindróma kialakulásában szerepet játszó tényezők

- anyai (apai) magas életkor
- egyes anyai betegségek (pl. autoimmun pajzsmirigy betegség)
- vírusfertőzések (pl. fertőző májgyulladás)
- alkoholfogyasztás
- dohányzás
- bizonyos apai foglalkozási ártalmak
- ismételt hasi röntgenvizsgálatok

- bizonyos gyógyszerek (pl. Diazepam az epilepszia kezelésében)
- egyes kémiai anyagok (pl. Fibol)
- csökkent nemi aktivitás
- háttérsugárzás
- folsav-anyagcsere zavara.

Forrás: Métneki, Júlia és mtsai (2002) OEK Humánogenetikai és teratológiai osztály: Down-kór genetikai epidemiológiai vizsgálata és megelőzése. Epinfó, 9 (33/34): 389–394

5. sz. melléklet: Down-szindrómások normál populációhoz viszonyított életkilátásai

Életév	relatív megélési arány szívfejlődési, rendellenesség mellett	relatív megélési arány szívfejlődési, szívfejlődési rendellenesség nélkül
1 év	76,3 %	90,7 %
5 év	61,8 %	87,2 %
10 év	57,1 %	84,9 %
20 év	53,1 %	81,9 %
30 év	30,4 %	72,9 %

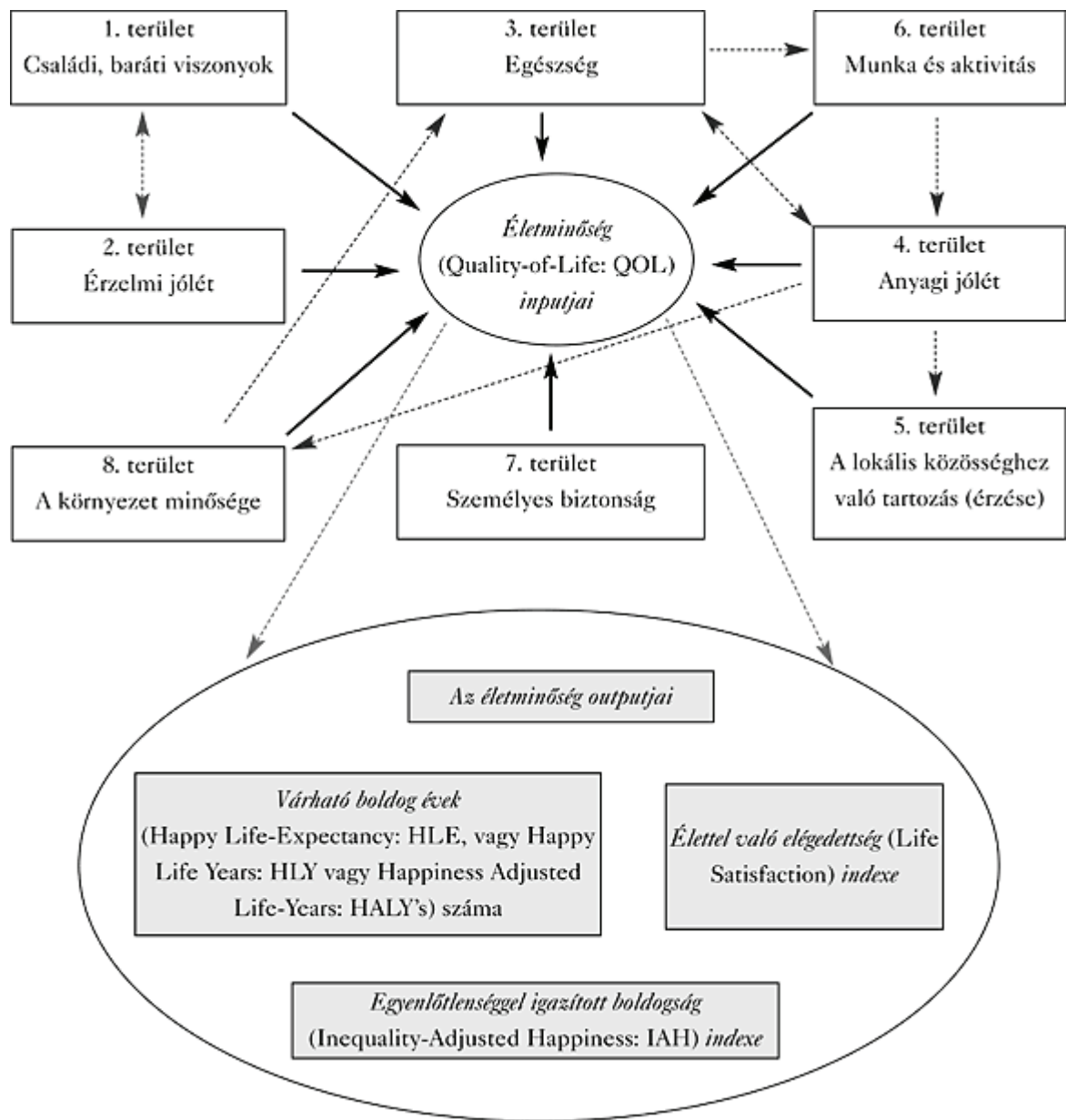
Forrás: Vegyészből gyakorlati szociális munkás: beszélgetés Gruíz Katalinnal, a Down Alapítvány elnökével. Háló: Szociális Szakmai Szövetség hírlevele, (1996) 2; 7-8: 10.

6. sz. melléklet: A családcentrikus és az intézményközpontú korai fejlesztés összehasonlítása

„Home based” jellemzői, előnyei	„Center based” jellemzői, előnyei
A gyermek otthonába jár ki a terapeuta. (utazó gyógypedagógus szolgáltatás)	A gyermek a szülővel együtt részt vesz a fejlesztést nyújtó intézmény programjában. Általában nagyobb (egy évesnél idősebb) gyermekeknél bevált módszer.
Csecsemők fejlesztését is lehetővé teszi.	A gyermeknek és a szülőnek lehetőséget nyújt a társadalmi érintkezésre.
Az ismerős környezetben a kisgyermek könnyebben együttműködnek a terapeutával.	Az intézményben több fejlesztő eszköz áll rendelkezésre.
A gyermekek megkíméli a fáradságos utazástól.	Elősegíti azon képességek fejlődését, melyek csoportban jobban kialakulnak.
A szülő nagyobb figyelemmel tud részt venni a foglalkozáson.	

Forrás: Kissné Haffner, É., Alkonyi, M. (1994) Ők és mi. Down szindrómás csecsemők és kisgyermek korai fejlesztése. Egyenlő Esély Alapítvány, Budapest.

7. sz. melléklet: Rahman életminőség-modellje



Forrás: Sebestyén, T. (2005) Életminőség és boldogság. Polgári Szemle,1; 5.

8. sz. melléklet: Kutatás engedélyztetése a regionális tiszti főorvosnál

ÁNTSZ Dél-dunántúli Regionális Intézete

Dr. Király Roland

mb. Regionális tiszti főorvos

Kaposvár 2008-01-10.

Kaposvár

Fodor tér 1.

Tisztelt Tiszti Főorvos Úr!

A dél-dunántúli régióban kutatást szeretnénk indítani, Down szindrómások életminőségét meghatározó faktorok vizsgálata címmel. Előzetesen egyeztettem már a Dr. Brázai László volt tiszti főorvossal, Odor Andrea országos vezető védőnővel, Markó Aranka regionális vezető védőnővel, és Laubené Mészáros Erzsébet regionális szakfelügyelő védőnővel, akik támogatásukról biztosítottak.

A vizsgálat elvégzéséhez, egy kérdőívet szeretnék kitöltetni a területi védőnőkkel a Down szindrómást gondozó családokról.

Etikai megfontolások:

A vizsgálatban önkéntesen résztvevő, szülők illetve gondozók teljes körű, szóbeli és írásos felvilágosítást kapnak a kutatásról. Beleegyezésüket írásban kell megerősíteniük. Anonimitást garantáljuk, a résztvevők nevét csak az adatfelvételt végző személy ismeri. A kutatás etikai tisztaságát, az adatvédelmet garantálja, hogy a munkában titoktartásra kötelezett szakemberek vesznek részt.

Mellékelem levelemhez kutatási tervemet, valamint az összes dokumentációt, amit a védőnők részére összeállítottam. (felkérő levél védőnőknek, tájékoztató, és beleegyező nyilatkozat a szülők számára, kérdőív)

Kérem, hogy kutatásom lebonyolítását támogatni, és engedélyezni szíveskedjen!

Tisztelettel:

Harjánné Brantmüller Éva

tudományos munkatárs

PTE ETK Kaposvári Képzési Központ

Védőnő Tanszék

Kaposvár Szent Imre u. 14/b

/06-20-221-6414/

9. sz. melléklet: Kutatás engedélyeztetése a regionális vezető védőnőnél

ÁNTSZ Dél-dunántúli Regionális Intézete

Markó Aranka

Regionális vezető védőnő

Kaposvár 2008-01-15.

Kaposvár

Fodor tér 1.

Tisztelt Regionális Vezető Védőnő Asszony!

A dél-dunántúli régióban kutatást szeretnénk indítani, Down szindrómások életminőségét meghatározó faktorok vizsgálata címmel. Előzetesen egyeztettem már a Dr. Brázai László volt tiszti főorvossal, Odor Andrea országos vezető védőnővel, és Laubené Mészáros Erzsébet regionális szakfelügyelő védőnővel, akik támogatásukról biztosítottak. Jelenleg folyamatban van Dr. Király Roland mb. Regionális tiszti főorvos tájékoztatása, és támogatásának elnyerése.

A vizsgálat elvégzéséhez, egy kérdőívet szeretnék kitölteni a területi védőnőkkel a Down szindrómást gondozó családokról.

Mellékelem levelemhez, önéletrajzomat, kutatási tervemet, irodalomjegyzéket valamint az összes dokumentációt, amit a védőnők részére összeállítottam. (felkérő levél védőnőknek, tájékoztató, és beleegyező nyilatkozat a szülők számára, kérdőív)

Kérem, hogy kutatásom lebonyolítását támogatni, és engedélyezni szíveskedjen!

Tisztelettel:

Harjánné Brantmüller Éva

tudományos munkatárs

PTE ETK Kaposvári Képzési Központ

Védőnő Tanszék

Kaposvár Szent Imre u. 14/b

/06-20-221-6414/

10. sz. melléklet: Regionális tisztí főorvos kutatási engedélye



**Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat
Dél-dunántúli Regionális Intézete**

7400 Kaposvár, Fodor J. tér 1., 7401 Kaposvár, Postafiók: 50.
Telefon: (36-82) 528-400, Telefax: (36-82) 319-444
E-mail: titkarsag@somogy.antsz.hu

Iktatószám: 808-2/2008.
Tárgy: „Down szindrómások
életminőségét meghatározó
faktorok vizsgálata”c. kutatás
engedélyezése
Előadó: Markó Aranka
Hivatkozási szám:
Melléklet:

PTE ETK Kaposvári Képzési Központ
Védőnö Tanszék

Harjánné Brantmüller Éva
tudományos munkatárs részére

Kaposvár
Szent Imre u. 14.b
7400

Tisztelt Tudományos Munkatárs Asszony!

Szíves tájékoztatására közlöm, hogy a részemre megküldött kutatási tervet áttanulmányoztam. A „Down szindrómások életminőségét meghatározó faktorok vizsgálata” című kutatás kivitelezéséhez hozzájárulok.

A kutatás megvalósításának támogatására, a területi védőnőkkel való kapcsolattartásra, egyéb koordinációs feladatok végrehajtására felkérem, Markó Aranka regionális vezető védőnőt, és Laubené Mészáros Erzsébet regionális szakfelügyelő védőnőt.

Nevezett munkatársak figyelmét felhívtam arra, hogy a vizsgálatban való közreműködésük nem hátráltathatja napi tevékenységük elvégzését; valamint a területi védőnők és az érintett családok részvétele a vizsgálatban önkéntes, a vizsgálatban való részvétel megtagadása az érintetteknek nézve semmilyen hátránnyal nem járhat.

A területtel való kapcsolat kiépítésének folyamata:

- Ön átadja a munkatársamnak a lezárt borítékba csomagolt - helységnévvel ellátott – kérdőíveket.
- A borítékokat munkatársaim kistérségenként szétosztják.
- Somogyban elküldi a kistérségi vezető védőnőknek Laubené Mészáros Erzsébet, Tolna, Baranya megyében Markó Aranka.
- Kistérségi vezető védőnők - munkaértekezlet keretében – tovább adják az érintett területi védőnőknek.
- A begyűjtés is így működhet. Az adatgyűjtés végén összefutnak Kaposváron a kérdőívek, és írásos átvételi elismervény ellenében átadásra kerülnek.

Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat
Dél-dunántúli Regionális Intézet

Az érintett kistérségi vezető védőnők tájékoztatása a vizsgálat céljáról, kivitelezéséről, ütemezéséről, a regionális vezető védőnő feladata.

Felhívom valamennyi vizsgálatban résztvevő védőnő figyelmét az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezelésének szabályaira, illetve azok betartására!

Eredményes kutatómunkát, és további munkájához sok sikert kívánok!

Üdvözlettel:

Kaposvár, 2008. február 4.

Védőnő Tanszék

Horváth Brantwaller Éva
szakmai vezető

Kaposvár
Keceli út 14/b
7400

Tisztelt Tudományos Munkatárs Asszony!

Szíves megköszönés kíséretében, hogy a részleges megkezdett kutatás során állandó közreműködésben.
A „Duna-medencei kistérségek életmódjait meghatározó faktorkak vizsgálata” című kutatás kivételével becsatlóztak.

A kutatás megvalósításának támogatására, a területi védőnőkkel való kapcsolattartásra, egyéb konferenciák feladatai végrehajtására felhívom, Márkó Anikó regionális vezető védőnőt, és Leubens Mária Erzsébet regionális szakfőnökvédőnőt.

Nevezett munkatársak figyelmét felhívom arra, hogy a vizsgálatban való közreműködésük nem kötelező, azaz önkéntes alapon történjen, valamint a területi védőnők is az érintett családok részvételét a vizsgálatban elősegítve, a vizsgálatban való részvétel megtagadása az érintetteknek név szerint közzétett adatok nem jelleme.

A területtel való kapcsolat kiépítésének folyamata:

- Ön kezdi a munkatársaknak a területi kistérségi csomagolt - helyi egészségügyi ellátott - kérdőívet.
- A kérdőívet munkatársaink kistérségi szinten értékelik.
- Személyesen elküldi a kistérségi vezető védőnőknek Leubens Mária Erzsébet, Tócsa, Baranya megyében Márkó Anikó.
- Kistérségi vezető védőnők - munkatársaknak kérésükben - tovább adják az érintett területi védőnőknek.
- A begyűjtés is így működhet. Az adatgyűjtés végén becsatlóztak Kaposváron a kérdőívek, és három átvetteli előzetes vizsgálatban átadásra kerülnek.



Dr. Király Roland
mb. regionális tisztii főorvos

11. sz. melléklet: A vizsgálatban résztvevő fogyatékosokat ellátó bentlakásos intézetek

Intézet neve	megye	Címe	vezetője
DMJV Fogyatékosokat Ellátó Intézete	Hadú-Bihar	4032 Debrecen Böszörményi út 148.	Varga Csaba
FŐ Fogyatékosokat Befogadó Gyermekotthon	Pest	1203 Budapest Vas Gereben u. 21.	Dr. Dobó Magda
HMÖ Gyermekotthona és Fogyatékosok Otthona	Heves	3300 Eger, Szalapart u. 84.	Dr. Hompoth Emese
Dr. Waltner Károly Otthon	Csongrád	6723 Szeged Agyagos u. 45.	Dr. Szűcs Péter
Gyermekvédelmi Központ „Napsugár” Gyermekotthon	Bács - Kiskun	6000 Kecskemét Lórántffy Zs. u 1.	Széchenyi Sándor
Szent Erzsébet Otthon	Pest	2633 Ipolytölgyes Kossuth u. 32.	Formanek Tamás
"Gólyafészek Otthon" Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona	Jász-Nagykun-Szolnok	5300 Karcag Zöldfa u. 48.	Dr. Vincze Mária
Fogyatékosok Gyermekek Otthona	Győr-Moson-Sopron	9400 Sopron Tómalom u. 23.	Dr. Bajkó Erzsébet
ZMÖ Integrált Szociális Intézménye	Zala	8900 Zalaegerszeg Külsőkórház u.6	Szegletiné Ebendli Mária
Topház Speciális Gyermekotthon	Pest	2131 Göd Munkácsy M. u. 2.	Virágh Jenőné
Ápoló - Gondozó Otthon	Borsod-Abaúj-Zemplén	3910 Tokaj Bethlen u.36.	Tóthné Theisz Éva
BMÖ Fogyatékos Személyek Otthona	Baranya	7754 Bóly, Hősök tere 5.	Rumszauer Ferencné
FŐ Értelmi Fogyatékosok Otthona	Somogy	8713 Kéthely Magyari u. 35	Gilikter Gabriella
Gyermekotthon	Somogy	8697 Öreglak Fő u. 109.	Gróti Mónika
TMÖ Fogyatékosok otthona	Tolna	7042 Pálfa Alkotmány u. 20.	Pál Mária
TMÖ Hétszínvilág Otthona	Tolna	7100 Szekszárd Szentmiklósi út 9.	Dr. Szabó Péter
Fogd a Kezem Alapítvány Szent Kinga Lakóotthon	Baranya	7624 Pécs Kandó Kálmán u. 5.	Heilmanné Létai Dalma
SMÖ együtt Egymásért Szociális és Gyermekotthon	Somogy	7570 Barcs Táncsics M. u. 22.	Gelencsérné Kovács Ibolya
KEMÖ Szent Rita Fogyatékosok Otthona	Komárom-Esztergom	2500 Esztergom Dessewffy u. 20.	Horváthné Trepák Etelka

Fogyatékosok "Árpád házi Szent Erzsébet" Otthona	Tolna	7150 Bonyhád Schweitzer tanya 51.	Fábián Cecília
„Gólyafészek Otthon” Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Fogyatékosok Otthona	Jász-Nagykun-Szolnok	5300 Karcag, Zöldfa u. 48.	Dr. Vincze Mária
Csalogány 1. Gyermekotthon	Pest	1034 Budapest, San Marco u. 48-50.	Burján Lászlóné

12. sz. melléklet: Adatgyűjtésben résztvevő szakemberek tájékoztatója

Tisztelt Kolleganő!

Markó Aranka regionális vezető védőnővel történt előzetes egyeztetés után jutottunk el Önhöz.

A VRONY 1970 óta gyűjti a fejlődési rendellenességgel született gyermekek adatait, a rendellenességet először diagnosztizáló orvos bejelentése alapján. Nyomon követéses vizsgálatokra eddig nem került sor, így nem tudjuk, hogy az azonos rendellenességgel születettek között, milyen mértékű eltérések vannak fejlettségben, életminőségben.

Jelen kutatásunk célja, hogy megvizsgáljuk a Down szindrómások életminőségét, feltárjuk a különbözőségek okait. Következtetéseket levonva ajánljunk követendő módszert a szülőknek. A családban élők jelen vizsgálata a Dél-dunántúli régió három megyéjét érinti, Baranyát, Tolnát és Somogyot.

A mellékelt **kérdőív szakemberek számára készült**. Kérjük a védőnőket, hogy elolvasása után, a törzslapok alapján kezdjék el a kitöltését, majd ezt követően a család kikérdezésével tudják a fennmaradó kérdéseket megválaszolni.

Az adatok összegyűjtésében messzemenően **támaszkodunk a védőnők segítségére**.

- Abban az esetben, ha területén olyan Down szindrómásról tud, aki figyelmünket elkerülte, kérjük, hogy fénymásolja kérdőívünket és róla is készítsen adatgyűjtést.
- Ha az általunk ismert személy már nem él, vagy intézetbe kerül, akkor a kérdőívet értelem szerűen csak részben kell kitölteni.
- Ha elköltözött, vagy az adatgyűjtésbe nem egyeznek bele, kérem, tájékoztasson!
(Elérhetőségeim a lap alján)

- Ha a kérdőíven nem fér el mondandójával, a kérdés számára utalva szívesen vesszük észrevételeit.
- Értelemszerűen a Down szindrómás korára való tekintettel kell kitölteni a kérdőívet.(pl. ha csecsemőkorú nem kell kitölteni a nagyobb gyermekre vonatkozó részeket.)
- A kérdések egy része kifejtős, nyitott kérdés. Másik részénél a megfelelő rész/ek aláhúzásával tudja megadni a választ.
- Ha a felkínált választási lehetőségek között nem szerepel a megfelelő, kérem, írja be saját szavaival a választ.
- A kérdőíveket a család neve nélkül kérem visszaküldeni, mivel a feldolgozás során csak az adatokkal kívánunk foglalkozni, így megőrizve a családok anonimitását.
- A kérdőívhez csatolt tájékoztatót, kérem, ismertesse a szülőkkel, és az adat szolgáltatóval írassa alá a beleegyezési nyilatkozatot, melyet a kérdőívvel együtt juttasson vissza.
- Kérem, hogy az általunk mellékelt válaszborítékban, a kitöltött kérdőívet szíveskedjen kistérségi vezető védőnőjéhez eljuttatni.
- Az adatszolgáltatással kapcsolatos bármilyen probléma esetén szívesen állok rendelkezésére.

Munkáját megköszönve, üdvözlettel:

Harjánné Brantmüller Éva

tudományos munkatárs

PTE ETK Kaposvári Képzési Központ

Védőnő Tanszék

Kaposvár Szent Imre u. 14/b

/06-20-221-6414/

13. sz. melléklet: Szülői tájékoztató a családban élő Down-szindrómások adatgyűjtéséhez

TÁJÉKOZTATÓ

Down szindrómások életminőségét meghatározó faktorok vizsgálata, programban való részvételhez

Kedves Szülő/k!

Ezennel megkérjük Önt egy tudományos kutatásban való részvételre. Beleegyezését követően védőnője kérdéseket fog feltenni, Down szindrómás gyermekével kapcsolatban. Kérem a szíves együttműködését az adatgyűjtésben. A feldolgozás során teljes anonimitást biztosítunk, az adatokhoz nem fog név kapcsolódni.

Mi a célja a kutatásnak?

Célunk, hogy feltérképezzük a Down szindrómások fejlettségét, fejleszthetőségét, és az ebből adódó életminőségét. Keressük az azonosságokat, és különbségeket. Szeretnénk megtalálni azokat a tényezőket, melyek magasabb fejlettséget és életminőséget biztosítanak számukra. A kutatás fontosságát támassza alá, hogy a Down szindróma jelenleg, a leggyakoribb fejlődési rendellenesség hazánkban.

Kötelező-e részt venni a vizsgálatban?

A vizsgálatban való részvétel teljes mértékben önkéntes és csupán az Ön döntésén múlik! Amennyiben úgy döntene, hogy nem vesz részt ebben a kutatásban, az semmilyen módon nem befolyásolja negatívan az Ön gondozását! Részvétele esetén kérjük, hogy írja alá a beleegyező nyilatkozatot, melyet védőnőjének adjon át.

Mi fog történni, ha részt vesz a vizsgálatban?

Várhatóan az adatfelvétel kb. 20 percet fog jelenteni az Ön számára.

Mik lehetnek az előnyei illetve a kockázatai a részvételnek?

A kérdőíves adatfelvétel nem jár semmilyen kockázattal, és konkrét érdemi haszonnal sem az Ön számára, azonban reménykedünk abban, hogy kutatási programunk segít, hogy a jövőben javuljon a Down szindrómások életminősége.

Bizalmasan kezelik-e majd az adatokat, a kutatásban?

Minden Önről gyűjtött információt a legszigorúbb adatvédelmi szabályok betartásával kezelünk! Minden adat tárolása és feldolgozása a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Karán történik. Az adatok kódolt formában anonim módon kerülnek feldolgozásra. Ezek után az adatokat 15 éven át megőrzik, majd biztonsági szabályok betartása mellett megsemmisítjük.

Mi történik a kutatási eredményekkel?

A kutatási eredmények különböző szakmai folyóiratokban kerülnek publikálásra, megőrizve az egyes résztvevők anonimitását. A megkérdezettektől nyert adatok összesítésre kerülnek, a számított statisztikai adatokhoz semmilyen azonosító, illetve név nem tartozik.

Amennyiben további információkra lenne szüksége, forduljon bizalommal a kutatásért felelős szakemberhez.

Közreműködését megköszönve, tisztelettel:

Harjánné Brantmüller Éva
PTE ETK KKK Tudományos munkatárs
Tel: 06-82-527-749 / 06-20-221-6414/

14. sz. melléklet: Szülői beleegyező nyilatkozat a családban élő DS-sok adatgyűjtéséhez

BELEEGYEZŐ NYILATKOZAT

Down szindrómások, életminőségét meghatározó faktorok vizsgálata

A vizsgálatban résztvevő neve:

.....

Önkéntes és szabad beleegyezésemet adom a fent megnevezett tudományos kutatásban való részvételemhez, melyről részletes felvilágosítást kaptam az alábbi védőnőtől:

Beleegyezést kérő védőnő neve:

.....

Elolvastam a tájékoztatóba foglaltakat, és annak tartalmát megértettem. Lehetőségem volt kérdéseimet feltenni a védőnőnek, akitől kielégítő válaszokat kaptam.

Részletesen felvilágosítottak, megértettem, hogy a velem kapcsolatosan gyűjtött adatokat szigorúan titkosan és bizalmasan kezelik, és ily módon hozzájárulok azok anonim (név nélküli) módon történő adatgyűjtéséhez, és a statisztikai adatok közléséhez tudományos folyóiratokban és/vagy konferenciákon.

Kelt.....

.....

Szülő/gondozó aláírása

15. sz. melléklet: Kérdőív a családban élő Down-szindrómások adatgyűjtéséhez

Adatgyűjtés családban élő Down-szindrómásokról

Név nélkül töltendő!

Család:

1. Család lakhelye a gyermek születésekor:

Megyeszékhely Város Falu Tanya, major, puszta

2. Gyermek jelenlegi lakhelye:

Megyeszékhely Város Falu Tanya, major, puszta

3. Anya iskolai végzettsége:

Apa iskolai végzettsége:

4. A család szociális helyzete a gyermek születésekor:

Átlagon felül jó átlagos átlagon aluli

5. A család szociális helyzete jelenleg:

Átlagon felül jó átlagos átlagon aluli

6. A gyermek nevelésének, gondozásának színhelye:

- Család
- vegyes (kérem, jelölje az intézetben eltöltött időszakot/időszakokat)

.....

7. Ha volt intézetben az első bekerüléskor életkora:

Nevelőszülőhöz kerüléskor életkora:

Intézetbe kerülés oka:

Intézet megnevezése:

8. Szülők magatartása a gyermekkel szemben:

Anya: támogató, elfogadó közömbös elutasító

Apa: támogató, elfogadó közömbös elutasító

9. Szülők életkora a gyermek születésekor:

Anyáé: Apáé:.....

10. Kaptak-e a szülők támogatást, segítséget családtól, rokonoktól, barátoktól, ismerősöktől?

Igen rendszeresen alkalmanként nem kaptak

11. Ha kaptak segítséget, kitől és milyen jellegű volt?

Pénzbeli természetbeni mindkettő

12. Előfordult-e tágabb családban bármilyen fejlődési rendellenesség?

Igen

Nem

13. Ha igen, melyik hozzátartozónál, és mi volt ez?

.....

14. Kérem, jellemezze a család szerkezetét a gyermek születésekor! (Kik éltek együtt, kik külön, kivel éltek a gyerek/ek, szülők házások, elváltak, nevelőszülők stb.)

.....
.....

15. Kérem, jellemezze a család jelenlegi szerkezetét!

.....
.....

16. Család stabilitása:

Stabil, harmonikus

átlagos

labilis, frusztrált

Várandósság, születés:

17. Az anyát terhessége alatt ért káros hatások! (pl. vegyszer, sugárzás, gyógyszer, fertőzés, láz, munkahelyi ártalom, alkohol, dohányzás, kicsapongó életvitel, tartós stressz stb.)

.....

18. Várandósság alatt voltak-e a magzat betegségére utaló tünetek, vizsgálati eredmények?

Igen

Nem

19. Ha igen, melyek voltak ezek? (pl. UH, AFP)

.....

20. Járt-e a várandós genetikai tanácsadáson? Ha igen, mi volt a beutalás indoka?

Igen

Nem

21. Ha igen, milyen vizsgálatot végeztek és mi volt az eredménye? (pl. amniocentézis, chorionbiopsia)

.....

22. Gyermek születési helye:(település)

Születési ideje (év/hó/nap)Neme:..... Születési súlya:.....

Hossz:Fejkörfogat:.....Apgar:.....

23. A Down szindróma tényének első közlése a szülőkkel. Ki, mikor, hol, és hogyan közölte, milyen tanácsot kaptak?

.....
.....

Csecsemő-és gyermekkor:

24. A Down szindróma melyik típusát mutatták ki a gyermeknél?

Tiszta triszómia Transzlokációs forma Mozaikos forma Nem ismert

25. Kérem, húzza alá a Down szindrómához társuló betegségeket, nevezze meg a diagnózist, és írja mellé a diagnosztizálás időpontjában a gyermek korát!

– szívfejlődési rendellenesség Dg: kora:.....

– szemészeti rendellenesség Dg: kora:.....

– gastrointestinális rendellenesség Dg: kora:.....

– immunrendszer gyengesége

– leukaemia Dg: kora:.....

– egyéb Dg: kora:.....

26. Kérem, sorolja fel a társuló betegségek kezelésére alkalmazott terápiákat, műtéteket, és azok időpontjában a gyermek korát!

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

27. Down szindrómás gyermek fejlesztése, képzése, oktatása:

Intézmény megnevezése	Időtartama és gyermek kora	Szakember/ek foglalkozása
--------------------------	----------------------------	------------------------------

.....

.....

.....

.....

.....

28. A gyermek hány éves korára tehető az alábbi tevékenységek legkorábbi megtétele?

Önállóan lépeget: Szobatiszta:.....Egyszerű mondatokban beszél:.....

Önállóan felöltözik:10-as számkörben számol:.....Olvas:.....

Felnőttkor:

29. Kereső tevékenységet folytat-e?

Igen rendszeresen Nem végez Alkalmilag

30. Ha végez munkát, kérem, írja le az általa végzett tevékenységet!

.....

31. Szabadidejében milyen tevékenységeket végez szívesen? Van-e hobbjaja?

.....
.....

32. Párválasztással kapcsolatos elképzelései:

.....

33. Tartozik-e jelenleg valamilyen közösséghez a családon kívül? Igen Nem

34. Ha igen, milyen közösséghez?

Jelenre vonatkozó kérdések:

35. Szülő/gondozó hogyan ítéli meg a Downos elégedettségét, boldogság érzetét?

Szinte soha néha gyakran mindig

36. Jelenlegi súlya: Magassága:.....

37. Kérem, írja le, a Down szindrómás jelenlegi beszéd-, és kommunikációs készségét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....
.....
.....

38. Kérem, írja le, jelenlegi számlálási készségét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól? Hányas számkörben számlál?.....

.....
.....

39. Kérem, írja le, jelenlegi olvasási-, és írási készségét, viszonyítsa életkorához!

Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....
.....
.....

40. Kérem, írja le, jelenlegi önellátási képességét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól? (étkezés, öltözködés, tisztálkodás, toalett használat)

.....
.....
.....

41. Kérem, írja le, jelenlegi mozgás fejlettségét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....
.....
.....

42. Melyek a legjellemzőbb tulajdonságai, személyiségjegyei, képességei? Pozitív vagy negatív jegyek dominálnak?.....

.....
.....

43. Barátai vannak-e? Igen Nem

44. Bármi, amit gondozó fontosnak tart megjegyezni:

.....
.....
.....
.....

Felmerülő kérdés esetére, az adatszolgáltatást végző elérhetőségei:

Név, cím:

Telefonszám/ok:

e-mail:.....

16. sz. melléklet: Kérdőív az intézetben élő Down-szindrómások adatgyűjtéséhez

Adatgyűjtés intézetben élő Down-szindrómásokról

Név nélkül töltendő!

Család:

1. Család lakhelye a gyermek születésekor:

Megyeszékhely Város Falu Tanya, major, puszta

2. Gyermek jelenlegi lakhelye:

Megyeszékhely Város Falu Tanya, major, puszta

3. Anya iskolai végzettsége:

Apa iskolai végzettsége:

4. A család szociális helyzete a gyermek születésekor:

Átlagon felül jó átlagos átlagon aluli

5. A család szociális helyzete jelenleg:

Átlagon felül jó átlagos átlagon aluli

6. A gyermek nevelésének, gondozásának színhelye:

- Bentlakásos intézet, nevelőszülő
- vegyes (kérem, jelölje a családban eltöltött időszakot/időszakokat)

.....

7. Első intézetbe kerüléskor életkora:

Jelen intézetbe/nevelőszülőhöz kerüléskor életkora:

Intézetbe kerülés oka:

Intézet megnevezése:

8. Szülők magatartása a gyermekkel szemben:

Anya: támogató, elfogadó közömbös elutasító

Apa: támogató, elfogadó közömbös elutasító

9. Szülők életkora a gyermek születésekor:

Anyáé: Apáé:

10. Kaptak-e a szülők támogatást, segítséget családtól, rokonoktól, barátoktól, ismerősöktől?

Igen rendszeresen alkalmanként nem kaptak

11. Ha kaptak segítséget, kitől és milyen jellegű volt?

Pénzbeli természetbeni mindkettő

12. Előfordult-e tágabb családban bármilyen fejlődési rendellenesség?

Igen

Nem

13. Ha igen, melyik hozzátartozónál, és mi volt ez?

.....

14. Kérem, jellemezze a család szerkezetét a gyermek születésekor! (Kik éltek együtt, kik külön, kivel éltek a gyerek/ek, szülők házások, elváltak, nevelőszülők stb.)

.....

.....

15. Kérem, jellemezze a család jelenlegi szerkezetét!

.....

16. Család kapcsolattartása a Down-szindrómással:

Rendszeresen látogatják

Néha látogatják

Nem látogatják

Várandósság, születés:

17. Az anyát terhessége alatt ért káros hatások! (pl. vegyszer, sugárzás, gyógyszer, fertőzés, láz, munkahelyi ártalom, alkohol, dohányzás, kicsapongó életvitel, tartós stressz stb.)

.....

18. Várandósság alatt voltak-e a magzat betegségére utaló tünetek, vizsgálati eredmények?

Igen

Nem

19. Ha igen, melyek voltak ezek? (pl. UH, AFP)

.....

20. Járt-e a várandós genetikai tanácsadáson? Ha igen, mi volt a beutalás indoka?

Igen

Nem

21. Ha igen, milyen vizsgálatot végeztek és mi volt az eredménye? (pl. amniocentézis, chorionbiopsia)

.....

22. Gyermek születési helye:(település)

Születési ideje (év/hó/nap)Neme:..... Születési súlya:.....

Hossz:Fejkörfogat:.....Apgar:.....

23. A Down szindróma tényének első közlése a szülőkkel. Ki, mikor, hol, és hogyan közölte, milyen tanácsot kaptak?.....

.....

.....

.....

Csecsemő-és gyermekkor:

24. A Down szindróma melyik típusát mutatták ki a gyermeknél?

Tiszta triszómia Transzlokációs forma Mozaikos forma Nem ismert

25. Kérem, húzza alá a Down szindrómához társuló betegségeket, nevezze meg a diagnózist, és írja mellé a diagnosztizálás időpontjában a gyermek korát!

– szívfejlődési rendellenesség Dg: kora:.....

– szemészeti rendellenesség Dg: kora:.....

– gastrointestinális rendellenesség Dg: kora:.....

– immunrendszer gyengesége

– leukaemia Dg: kora:.....

– egyéb Dg: kora:.....

26. Kérem, sorolja fel a társuló betegségek kezelésére alkalmazott terápiákat, műtéteket, és azok időpontjában a gyermek korát!

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

Th: kora:.....

27. Down szindrómás gyermek fejlesztése, képzése, oktatása:

Intézmény megnevezése	Időtartama és gyermek kora	Szakember/ek foglalkozása
--------------------------	----------------------------	------------------------------

.....

.....

.....

.....

.....

28. A gyermek hány éves korára tehető az alábbi tevékenységek legkorábbi megtétele?

Önállóan lépeget: Szobatiszta:.....Egyszerű mondatokban beszél:.....

Önállóan felöltözik:10-as számkörben számol:.....Olvas:.....

Felnőttkor:

29. Kereső tevékenységet folytat-e?

Igen rendszeresen Nem végez Alkalmilag

30. Ha végez munkát, kérem, írja le az általa végzett tevékenységet!

.....

31. Szabadidejében milyen tevékenységeket végez szívesen? Van-e hobbija?

.....
.....

32. Párválasztással kapcsolatos elképzelései:

.....

33. Tartozik-e jelenleg valamilyen közösséghez a intézeten kívül? Igen Nem

34. Ha igen, milyen közösséghez?

Jelenre vonatkozó kérdések:

35. Szülő/gondozó hogyan ítéli meg a Downos elégedettségét, boldogság érzetét?

Szinte soha néha gyakran mindig

36. Jelenlegi súlya: Magassága:.....

37. Kérem, írja le, a Down szindrómás jelenlegi beszéd-, és kommunikációs készségét, viszonyítsa életkorához! ! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....
.....
.....

38. Kérem, írja le, jelenlegi számlálási készségét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól? Hányas számkörben számlál?.....

.....
.....

39. Kérem, írja le, jelenlegi olvasási-, és írási készségét, viszonyítsa életkorához!

Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....
.....
.....

40. Kérem, írja le, jelenlegi önellátási képességét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól? (étkezés, öltözködés, tisztálkodás, toalett használat)

.....
.....
.....

41. Kérem, írja le, jelenlegi mozgás fejlettségét, viszonyítsa életkorához! Átlagosan fejlődő társaihoz viszonyítva eléri a normál szintet, vagy elmarad attól?

.....

42. Melyek a legjellemzőbb tulajdonságai, személyiségjegyei, képességei? Pozitív vagy negatív jegyek dominálnak?.....

.....

43. Barátai vannak-e? Igen Nem

44. Bármi, amit gondozó fontosnak tart megjegyezni:

.....

Felmerülő kérdés esetére, az adatszolgáltatást végző elérhetőségei:

Név, cím:

Telefonszám/ok: e-mail:.....

17. sz. melléklet: Szülők iskolai végzettsége közötti kapcsolat rang-korrelációs számítás

			anya iskolai végzettsége	apa iskolai végzettsége
Spearman's rho	anya iskolai végzettsége	Correlation Coefficient	1,000	,693(**)
		Sig. (2-tailed)	.	,000
		N	204	201
	apa iskolai végzettsége	Correlation Coefficient	,693(**)	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	.
		N	201	201

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

18. sz. melléklet: Down-szindróma non- invazív és invazív szűrési protokollja

Prenatális genetikai eljárások a Down kór szűrésére	
Nem-invazív eljárások (szűrés)	Invazív eljárások (diagnosztika) – mintavétel citogenetikai vizsgálat céljából – *mintavétel molekuláris genetikai vizsgálat: fluorescens PCR, kvantitatív valós idejű PCR, in situ hibridizáció* céljából
I. trimeszter: – Ultrahangszűrés: tarkóredő vastagság – Anyai vér biokémiai markerei (szabad β-hCG, PAPP-A)	I. trimeszter: Chorionbiopszia
II. trimeszter – Ultrahangszűrés: – Anyai vér biokémiai markerei: (AFP, szabad β-hCG, E3, Inhibin-A)	II. trimeszter Chorionbiopszia Amniocentesis Chordocentesis

* fluorescens PCR, a kvantitatív valós idejű PCR, és az in situ hibridizáció szűrővizsgálati értékkel bíró gyorsesztek.

Forrás: Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium (2008): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja. A Down-kór prenatális szűrése és diagnosztikája.

19. sz. melléklet: A diagnózis közlésének tartalma a tartózkodási hely függvényében

DS-s jelenlegi tartózkodási helye	közlés tartalma			Total
	Negatív	Közömbös	Pozitív	
Intézet	20	10	1	31
Család	36	55	27	118
Total	56	65	28	149

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	13,761 (a)	2	,001	,001		
Likelihood Ratio	14,950	2	,001	,001		
Fisher's Exact Test	13,665			,001		
Linear-by-Linear Association	13,289 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	149					

a 0 cells (0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,83.

b The standardized statistic is 3,645.

20. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a vele szembeni anyai attitűd

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	anya magatartása a gyermekével			Total
	elutasító	közömbös	elfogadó	
Intézet	33	19	34	86
Család	2	5	111	118
Total	35	24	145	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	73,297 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	79,923	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	77,837			,000		
Linear-by-Linear Association	69,610 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 10,12.

b The standardized statistic is 8,343.

21. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a vele szembeni apai attitűd

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	apa magatartása a gyermekével			Total
	elutasító	közömbös	elfogadó	
Intézet	43	13	29	85
Család	12	7	96	115
Total	55	20	125	200

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	51,851 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	53,718	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	53,017			,000		
Linear-by-Linear Association	50,118 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	200					

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 8,50.

b The standardized statistic is 7,079.

22. sz. melléklet: Down-szindrómás gyermekkel szembeni anyai és apai attitűd rang-korrelációs számítással

			Anya magatartása a Down-szindrómással	Apa magatartása a Down-szindrómással
Spearman's rho	Anya magatartása a DS-sal	Correlation Coefficient	1,000	,740(**)
		Sig. (2-tailed)	.	,000
		N	204	200
	apa magatartása DS-sal	Correlation Coefficient	,740(**)	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	.
		N	200	200

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

23. sz. melléklet: Anyai attitűd hatása a Down-szindrómás jellemző tulajdonságaira

Down-szindrómások tulajdonságai	Anya magatartása a gyermekével			Total
	elutasító	közömbös	támogató	
Közömbös	7	5	6	18
Negatív	8	2	11	21
Pozitív	20	17	128	165
Total	35	24	145	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	22,693 (a)	4	,000	,000		
Likelihood Ratio	20,148	4	,000	,000		
Fisher's Exact Test	21,149			,000		
Linear-by-Linear Association	19,296 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 4 cells (44,4%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,12.

b The standardized statistic is 4,393.

24. sz. melléklet: Apai attitűd hatása a Down-szindrómás jellemző tulajdonságaira

Down-szindrómások tulajdonságai	Apa magatartása a gyermekével			Total
	elutasító	közömbös	támogató	
Közömbös	11	2	5	18
Negatív	9	2	9	20
Pozitív	35	16	111	162
Total	55	20	125	200

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	17,085 (a)	4	,002	,003		
Likelihood Ratio	15,955	4	,003	,004		
Fisher's Exact Test	16,287			,001		
Linear-by-Linear Association	16,744 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	200					

a 3 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,80.

b The standardized statistic is 4,092.

25. sz. melléklet: Down-szindrómások olvasás- és beszéd készsége közötti kapcsolat

Down-szindrómás olvasás készsége	Down-szindrómás beszéd készsége			Total
	nem beszél	beszél, de elmaradt	beszél életkorának megfelelően	
nem olvas	12	29	9	50
Olvas, de elmaradt	1	17	9	27
olvas életkorának megfelelően	0	3	9	12
Total	13	49	27	89

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	19,804 (a)	4	,001	,001		
Likelihood Ratio	20,612	4	,000	,001		
Fisher's Exact Test	17,470			,001		
Linear-by-Linear Association	16,438 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	89					

a 3 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,75.

b The standardized statistic is 4,054.

26. sz. melléklet: Down-szindrómások beszéd- és számlálási készsége

Down-szindrómások beszéd készsége	Down-szindrómások számlálási készsége			Total
	nem számlál	számlál, de elmaradt	számlál életkorának megfelelően	
nem beszél	11	4	0	15
beszél, de elmaradt	26	43	2	71
beszél életkorának megfelelően	4	23	5	32
Total	41	70	7	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	21,742 (a)	4	,000	,000		
Likelihood Ratio	21,906	4	,000	,000		
Fisher's Exact Test	19,783			,000		
Linear-by-Linear Association	19,630 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	118					

a 3 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,89.

b The standardized statistic is 4,431.

27. sz. melléklet: Down-szindrómások írás- és beszéd készsége közötti kapcsolat

Down-szindrómások beszéd készsége	Down-szindrómások rajz, írás készsége			Total
	Nem rajzol/ír	Elmaradt	Életkori szinten	
Nem beszél	15	0	0	15
Elmaradt	33	37	1	71
Életkori szinten	8	15	9	32
Total	56	52	10	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	39,886 (a)	4	,000	,000		
Likelihood Ratio	42,994	4	,000	,000		
Fisher's Exact Test	37,100			,000		
Linear-by-Linear Association	27,973 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	118					

a 2 cells (22,2%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,27.

b The standardized statistic is 5,289.

28. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a beszéd-készség

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómások beszéd-készsége			Total
	nem beszél	beszél, de elmaradt	beszél életkorának megfelelően	
Intézet	55	28	3	86
Család	15	71	32	118
Total	70	99	35	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	62,070 (a)	2	,000
Likelihood Ratio	66,617	2	,000
Linear-by-Linear Association	57,183	1	,000
N of Valid Cases	204		

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count 14,75

Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error (a)	Approx. T (b)	Approx. Sig.
Interval by Interval	Pearson's R	,531	,051	8,900	,000 (c)
Ordinal by Ordinal	Spearman Correlation	,541	,053	9,141	,000 (c)
N of Valid Cases		204			

a Not assuming the null hypothesis.

b Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

c Based on normal approximation.

29. sz. melléklet: 18 éven felüli *Down-szindrómások* jelenlegi tartózkodási helye és a beszédképesség

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómások beszéd képessége			Total
	nem beszél	beszél, de elmaradt	beszél életkorának megfelelően	
Intézet	38	22	3	63
Család	6	10	15	31
Total	44	32	18	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	28,140 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	28,176	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	27,152			,000		
Linear-by-Linear Association	25,225 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,94.

b The standardized statistic is 5,022.

30. sz. melléklet: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások rajz/íráskészsége

Anya iskolai végzettsége	Down-szindrómások rajz, írás készsége			Total
	nem rajzol/ír	rajzol/ír, de elmaradt	rajzol/ír életkorán ak megfelelően	
8 ált. vagy alatta	19	13	1	33
8. ált.-nál több, de nem érettségi	19	19	0	38
érettségi, vagy több, de nem főiskola, egyetem	10	10	8	28
Főiskola, egyetem	8	10	1	19
Total	56	52	10	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	20,869 (a)	6	,002	,002		
Likelihood Ratio	19,395	6	,004	,005		
Fisher's Exact Test	16,331			,007		
Linear-by-Linear Association	4,209 (b)	1	,040	,045	,024	,007
N of Valid Cases	118					

a 4 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,61.

b The standardized statistic is 2,052.

31. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és rajz/íráskészsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás rajz/íráskészsége			Total
	nem rajzol/ír	rajzol/ír, de elmaradt	rajzol/ír életkorán ak megfelelően	
Intézet	79	7	0	86
Család	56	52	10	118
Total	135	59	10	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	44,311 (a)	2	,000
Likelihood Ratio	51,574	2	,000
Linear-by-Linear Association	41,275	1	,000
N of Valid Cases	204		

a 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,22.

32. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és rajz/íráskészsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás rajz, írás készsége			Total
	Nem rajzol/ír	elmaradt	életkori szinten rajzol/ír	
Intézet	58	5	0	63
Család	18	7	6	31
Total	76	12	6	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	18,654 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	19,690	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	17,510			,000		
Linear-by-Linear Association	18,413 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,98.

b The standardized statistic is 4,291.

33. sz. melléklet: Anya iskolai végzettsége és Down-szindrómások olvasáskészsége

Anya iskolai végzettsége	Down-szindrómások olvasáskészsége			Total
	Nem olvas	Olvas, de elmaradt	Olvas, életkorának megfelelő	
8 ált. vagy kevesebb	19	6	1	26
8 ált.-nál több, de nem érettségi	15	13	0	28
Érettségi, vagy több	9	5	6	20
Főiskola, egyetem	7	3	5	15
Total	50	27	12	89

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	19,596 (a)	6	,003	,003		
Likelihood Ratio	21,461	6	,002	,003		
Fisher's Exact Test	18,456			,003		
Linear-by-Linear Association	8,720 (b)	1	,003	,003	,002	,001
N of Valid Cases	89					

a 5 cells (41,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,02.

b The standardized statistic is 2,953.

34. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és az olvasáskészsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás olvasáskészsége			Total
	Nem olvas	elmaradt	Életkorának megfelelő	
Intézet	77	5	0	82
Család	50	27	12	89
Total	127	32	12	171

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	32,633 (a)	2	,000
Likelihood Ratio	38,757	2	,000
Linear-by-Linear Association	30,852	1	,000
N of Valid Cases	171		

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,75.

35. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és olvasáskészsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás olvasáskészsége			Total
	Nem olvas	elmaradt	Életkorának megfelelő	
Intézet	60	3	0	63
Család	17	7	7	31
Total	77	10	7	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	24,566 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	25,685	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	23,175			,000		
Linear-by-Linear Association	24,046 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,31.

b The standardized statistic is 4,904.

36. sz. melléklet: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások számolási készsége

Anya iskolai végzettsége	Down-szindrómások számolási készsége			Total
	Nem számol	Számol, de elmaradt	Számol, életkorán ak megfelelő	
8 ált. vagy kevesebb	16	17	0	33
8 ált.-nál több, de nem érettségi	15	19	4	38
Érettségi, vagy több, de nem főiskola, egyetem	7	18	3	28
Főiskola, egyetem	3	16	0	19
Total	41	70	7	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	13,280 (a)	6	,039	,035		
Likelihood Ratio	16,093	6	,013	,018		
Fisher's Exact Test	12,435			,032		
Linear-by-Linear Association	5,765 (b)	1	,016	,016	,010	,003
N of Valid Cases	118					

a 4 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,13.

b The standardized statistic is 2,401.

37. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és számlálási készsége

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómások számolási készsége			Total
	Nem számlál	Elmaradt	Életkori szinten számlál	
Intézet	75	11	0	86
Család	41	70	7	118
Total	116	81	7	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	56,307 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	62,709	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	59,558			,000		
Linear-by-Linear Association	53,174 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,95.

b The standardized statistic is 7,292.

38. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a számlálási készsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás számlálási készsége		Total
	Nem számlál	Elmaradt	
Intézet	53	10	63
Család	12	19	31
Total	65	29	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	20,089 (b)	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction(a)	18,017	1	,000			
Likelihood Ratio	19,653	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	19,875 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9,56.

c The standardized statistic is 4,458

39. sz. melléklet: Az anya iskolai végzettsége és a Down-szindrómás önellátási képessége

Anya iskolai végzettsége	Teljes ellátást igényel	Önellátási képessége elmaradt	Önellátási képessége életkorának megfelelően	Total
8 általános, vagy kevesebb	6	20	7	33
8 általánosnál több, de nem érettségi	0	27	11	38
Érettségi, vagy több, de nem főiskola, egyetem	2	8	18	28
Főiskola,	1	5	13	19

egyetem				
Total	9	60	49	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	28,046 (a)	6	,000	,000		
Likelihood Ratio	30,076	6	,000	,000		
Fisher's Exact Test	27,140			,000		
Linear-by-Linear Association	15,940 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	118					

a 4 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,45.

b The standardized statistic is 3,992.

40. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és önellátási képessége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás önellátási képessége			Total
	Teljes ellátást igényel	önellátási képessége elmaradt	önellátási képessége életkorának megfelelően	
Intézet	36	44	6	86
Család	9	60	49	118
Total	45	104	55	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	48,452 (a)	2	,000
Likelihood Ratio	53,117	2	,000
Linear-by-Linear Association	48,010	1	,000
N of Valid Cases	204		

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 18,97.

41. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és önellátási képessége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Down-szindrómás önellátási képessége			Total
	teljes ellátást igényel	önellátási képessége elmaradt	önellátási képessége életkorának megfelelően	
Intézet	23	35	5	63
Család	2	13	16	31
Total	25	48	21	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	25,553 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	26,134	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	24,851			,000		
Linear-by-Linear Association	22,921 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,93.

b The standardized statistic is 4,788.

42. sz. melléklet: Az anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások durva motorikájának fejlettsége

Anya iskolai végzettsége	Nem jár	Jár, de durva motorikája korához képest elmaradt	Életkorának megfelelő	Total
8 általános, vagy kevesebb	1	16	16	33
8 általánosnál több, de nem érettségi	1	14	23	38
érettségi, vagy több, de nem főiskola, egyetem	0	6	22	28
főiskola, egyetem	0	9	10	19
Total	2	45	71	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	7,263 (a)	6	,297	,285		
Likelihood Ratio	8,171	6	,226	,233		
Fisher's Exact Test	7,487			,187		
Linear-by-Linear Association	1,664 (b)	1	,197	,210	,114	,029
N of Valid Cases	118					

a 4 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,32.

b The standardized statistic is 1,290.

43. sz. melléklet: Down-szindrómások durva motorika fejlettsége és a tartózkodási hely kapcsolata

főiskola, egyetem jelenlegi tartózkodási helye	Nem jár	Jár, de durva motorikája korához képest elmaradt	Életkorának megfelelő	Total
Intézet	8	59	19	86
Család	2	45	71	118
Total	10	104	90	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	31,279 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	32,695	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	31,997			,000		
Linear-by-Linear Association	30,710 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,22.

b The standardized statistic is 5,542.

44. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a durva motorika fejlettsége

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Nem jár	Jár, de durva motorikája korához képest elmaradt	Életkorának megfelelő	Total
Intézet	7	39	17	63
Család	0	7	24	31
Total	7	46	41	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	22,127 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	24,326	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	21,638			,000		
Linear-by-Linear Association	20,501 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,31.

b The standardized statistic is 4,528.

45. sz. melléklet: Down-szindrómások nagymozgás fejlettsége és önellátási képessége

Down-szindrómások önellátási képessége	Down-szindrómások nagymozgás fejlettsége			Total
	Nem jár	Nagymozgása elmaradt	Életkorának megfelelő	
Teljes ellátást igényel	10	33	2	45
Önellátása elmaradt	1	58	45	104
Életkorának megfelelő	0	12	43	55
Total	11	103	90	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	75,108 (a)	4	,000	.(b)		
Likelihood Ratio	79,186	4	,000	,000		
Fisher's Exact Test	74,108			,000		
Linear-by- Linear Association	64,352 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (22,2%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,43.

b Cannot be computed because there is insufficient memory.

c The standardized statistic is 8,022.

46. sz. melléklet: A fejlesztés megkezdésének időpontja a gondozás helyszínének függvényében

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Fejlesztés kezdete új kód			Total
	nem fejlesztették	kései fejlesztés	korai fejlesztés	
Intézet	3	39	44	86
Család	2	31	85	118
Total	5	70	129	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	9,356 (a)	2	,009	,006		
Likelihood Ratio	9,337	2	,009	,014		
Fisher's Exact Test	9,365			,006		
Linear-by-Linear Association	8,848 (b)	1	,003	,003	,002	,001
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,11.

b The standardized statistic is 2,975.

47. sz. melléklet: Fejlesztésben résztvevő szakemberek megoszlása az elhelyezés helyszínének függvényében

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Fejlesztő szakember összesítve, rendezve új kód			Total
	Nem fejlesztették	gyógy-, és/vagy fejlesztő pedagógus	Több szakember	
Intézet	3	44	39	86
Család	2	38	78	118
Total	5	82	117	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	8,837 (a)	2	,012	,009		
Likelihood Ratio	8,852	2	,012	,020		
Fisher's Exact Test	8,877			,008		
Linear-by-Linear Association	8,483 (b)	1	,004	,004	,003	,002
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,11.

b The standardized statistic is 2,913.

48. sz. melléklet: Alacsony születési súly és a beszéd-készség

Születési súly	Down-szindrómások beszéd-készsége			Total
	Nem beszél	Beszél, de elmaradt	Beszél életkori szinten	
2500 g alatt	22	18	4	44
2500 g vagy feletti	47	77	31	155
Total	69	95	35	199

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	6,698 (a)	2	,035	,035		
Likelihood Ratio	6,764	2	,034	,036		
Fisher's Exact Test	6,406			,039		
Linear-by-Linear Association	6,465 (b)	1	,011	,015	,007	,004
N of Valid Cases	199					

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,74.

b The standardized statistic is 2,543.

49. sz. melléklet: Társuló betegségek az elhelyezés helyszínének függvényében

Tartózkodás helye	Down-szindrómához társuló betegség			Total
	Szívfejlődési rendellenesség	Társuló betegség van, de nem szív	Nincs társuló betegség	
Intézet	31	22	33	86
Család	58	34	26	118
Total	89	56	59	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	6,739 (a)	2	,034	,034		
Likelihood Ratio	6,705	2	,035	,035		
Fisher's Exact Test	6,644			,036		
Linear-by-	6,097 (b)	1	,014	,014	,008	,003

Linear Association						
N of Valid Cases	204					

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 23,61.

b The standardized statistic is -2,469.

50. sz. melléklet: Nagymozgások fejlettsége és a társuló betegségek

Down-szindrómához társuló betegség	Down-szindrómások mozgásfejlettsége			Total
	Nem jár	Jár, de elmaradt	Életkorának megfelelő	
Szív fejl. rend. van	9	43	37	89
Van társuló, de nem szív	0	28	28	56
Nincs társuló betegség	1	33	25	59
Total	10	104	90	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	9,941 (a)	4	,041	.(b)		
Likelihood Ratio	11,917	4	,018	,025		
Fisher's Exact Test	8,963			,052		
Linear-by-Linear Association	1,242 (c)	1	,265	,283	,149	,031
N of Valid Cases	204					

a 3 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,75.

b Cannot be computed because there is insufficient memory.

c The standardized statistic is 1,114.

51. sz. melléklet: Társuló betegségek hatása a Down-szindrómások olvasási készségére

Társuló betegség	Down-szindrómások olvasás készsége			Total
	Nem olvas	Olvas, de elmaradt	Olvas életkori szinten	
Van szív	50	18	3	71
Nincs szív, de van más társuló	31	9	9	49
Nincs társuló	45	5	0	50
Total	126	32	12	170

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	19,506 (a)	4	,001	,000		
Likelihood Ratio	20,631	4	,000	,001		
Fisher's Exact Test	17,719			,001		
Linear-by-Linear Association	3,385 (b)	1	,066	,068	,038	,011
N of Valid Cases	170					

a 2 cells (22,2%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,46.

b The standardized statistic is -1,840.

52. sz. melléklet: A testtömeg-index (BMI) referencia-átlagának és -percentiliseinek alakulása 3–18 éves korig

(Fiúk)

Élet- kor (év)	Eset- szám (N)	Átlag kg/m ²	Szór- ás (SD)	Percentilisek (kg/m ²)						
				3	10	25	50	75	90	97
3	2351	15,93	1,44	13,51	14,30	15,00	15,82	16,72	17,62	18,93
4	2397	15,67	1,48	13,26	13,99	14,71	15,55	16,46	17,46	18,82
5	2455	15,56	1,58	13,08	13,83	14,54	15,39	16,32	17,42	18,89
6	2469	15,66	1,80	13,12	13,77	14,52	15,38	16,48	17,67	19,62
7	2335	15,91	1,99	13,20	13,88	14,62	15,56	16,67	18,27	20,66
8	2306	16,37	2,29	13,40	14,16	14,93	15,91	17,05	19,12	21,96
9	2274	16,89	2,61	13,65	14,37	15,25	16,32	17,71	20,20	23,81
10	2222	17,50	2,96	13,85	14,65	15,58	16,78	18,60	21,40	25,33
10,5	1689	17,83	3,16	13,97	14,78	15,72	17,00	19,08	22,05	26,12
11	1794	18,17	3,32	14,06	14,94	15,94	17,30	19,59	22,66	26,72
11,5	1662	18,54	3,48	14,20	15,10	16,17	17,59	20,06	23,30	27,32

12	1 749	18,85	3,57	14,40	15,25	16,40	17,95	20,45	23,80	27,86
12,5	1 601	19,22	3,62	14,66	15,45	16,70	18,29	20,80	24,18	28,34
13	1 687	19,52	3,58	14,95	15,75	17,06	18,60	21,05	24,51	28,65
13,5	1 549	19,79	3,54	15,19	16,05	17,38	18,92	21,28	24,74	28,92
14 év	1 611	20,00	3,51	15,50	16,45	17,70	19,23	21,45	24,93	29,06
14,5	1 166	20,28	3,37	15,81	16,82	18,02	19,52	21,70	25,10	29,12
15	1 188	20,52	3,36	16,08	17,15	18,35	19,85	21,92	25,25	29,15
15,5	837	20,75	3,27	16,45	17,45	18,63	20,13	22,10	25,40	29,20
16	890	20,99	3,18	16,81	17,80	18,86	20,42	22,30	25,55	29,25
16,5	654	21,35	3,30	17,11	18,08	19,15	20,71	22,53	25,73	29,30
17	692	21,57	3,24	17,30	18,29	19,38	20,97	22,81	25,90	29,37
17,5	485	21,76	3,01	17,50	18,45	19,70	21,22	23,06	26,02	29,45
18	516	21,90	3,11	17,66	18,60	19,88	21,41	23,20	26,20	29,60

53. sz. melléklet: A testtömeg-index (BMI) referencia-átlagának és -percentiliseinek alakulása 3–18 éves korig

(Leányok)

Életkor (év)	Esetszám (N)	Átlag kg/m ²	Szórás (SD)	Percentilisek (kg/m ²)						
				3	10	25	50	75	90	97
3	2 094	15,71	1,50	13,28	14,00	14,77	15,61	16,57	17,54	18,80
4	2 127	15,54	1,56	13,10	13,77	14,51	15,39	16,40	17,42	18,72
5	2 206	15,44	1,68	12,90	13,61	14,32	15,26	16,28	17,39	19,17
6	2 209	15,55	1,88	12,88	13,61	14,32	15,25	16,42	17,80	19,74
7	2 102	15,75	2,08	12,91	13,62	14,41	15,38	16,64	18,34	20,53
8	2 077	16,18	2,34	13,00	13,75	14,60	15,60	17,18	19,20	21,49
9	2 071	16,65	2,58	13,15	13,95	14,80	15,90	17,86	20,02	22,65
10	2 022	17,18	2,84	13,44	14,32	15,25	16,45	18,54	21,05	24,10
10,5	1 555	17,47	2,97	13,60	14,54	15,48	16,72	18,85	21,51	24,76
11	1 641	17,87	3,13	13,80	14,75	15,74	17,13	19,24	22,05	25,40
11,5	1 531	18,24	3,26	14,05	15,00	16,03	17,54	19,63	22,53	26,05
12	1 614	18,68	3,29	14,38	15,33	16,42	18,05	20,09	22,96	26,53
12,5	1 494	19,07	3,27	14,65	15,71	16,80	18,42	20,55	23,40	26,94
13	1 586	19,52	3,26	15,05	16,10	17,29	18,91	21,00	23,89	27,26
13,5	1 448	19,89	3,25	15,48	16,56	17,73	19,21	21,34	24,28	27,60
14	1 525	20,22	3,25	15,83	16,90	18,03	19,60	21,62	24,57	27,90
14,5	1 137	20,52	3,22	16,10	17,20	18,39	19,84	21,90	24,87	28,18
15	1 160	20,77	3,32	16,35	17,48	18,66	20,15	22,12	25,09	28,40
15,5	840	21,04	3,15	16,54	17,76	18,93	20,42	22,30	25,23	28,70
16	883	21,09	3,07	16,76	17,98	19,09	20,60	22,50	25,38	28,90
16,5	633	21,25	3,11	16,94	18,18	19,23	20,74	22,63	25,48	29,09
17	691	21,32	3,11	17,12	18,30	19,38	20,80	22,73	25,60	29,20
17,5	465	21,48	3,08	17,31	18,40	19,46	20,82	22,83	25,67	29,27
18	520	21,56	3,05	17,44	18,52	19,54	20,84	22,87	25,77	29,30

Forrás: Pintér Attila (szerk.) (2004): Útmutató és táblázatok a gyermekkori tápláltság megítéléséhez. 3. sz. Módszertani levél, Országos Gyermekkegészségügyi Intézet. Budapest

54. sz. melléklet: Down-szindrómások BMI kategóriáinak kor szerint megoszlása

Down-szindrómások kora gyerek/felnőtt	BMI				Total
	sovány	normál	túlsúlyos	elhízott	
Gyerek	14	54	9	15	92
Felnőtt	9	36	27	19	91
Total	23	90	36	34	183

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	14,153 (a)	3	,003	,002		
Likelihood Ratio	14,605	3	,002	,002		
Fisher's Exact Test	14,275			,002		
Linear-by-Linear Association	6,178 (b)	1	,013	,014	,008	,003
N of Valid Cases	183					

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11,44.

b The standardized statistic is 2,486.

55. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és a BMI kategóriák

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	BMI				Total
	sovány	normál	túlsúlyos	elhízott	
Intézet	13	38	19	6	76
Család	10	52	17	28	107
Total	23	90	36	34	183

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2- sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	12,009 (a)	3	,007	,007		
Likelihood Ratio	12,860	3	,005	,006		
Fisher's Exact Test	12,457			,006		
Linear-by-Linear Association	6,295 (b)	1	,012	,013	,007	,003
N of Valid Cases	183					

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9,55.

b The standardized statistic is 2,509.

56. sz. melléklet: Down-szindrómások durva motorikájának alakulás a BMI függvényében

Down-szindrómások durva motorikájának fejlettsége	BMI				Total
	sovány	normál	túlsúlyos	elhízott	
Nem jár	5	4	0	0	9
Elmaradt	14	50	18	13	95
Életkorának megfelelő	4	36	18	21	79
Total	23	90	36	34	183

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	25,415 (a)	6	,000	,000		
Likelihood Ratio	23,558	6	,001	,001		
Fisher's Exact Test	19,721			,001		
Linear-by-Linear Association	16,829 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	183					

a 4 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,13.

b The standardized statistic is 4,102.

57. sz. melléklet: Down-szindrómások önellátása a BMI függvényében

Down-szindrómások önellátási képessége	BMI				Total
	sovány	normál	túlsúlyos	elhízott	
teljes ellátást igényel	11	22	4	3	40
önellátása elmaradt	10	44	21	17	92
életkorának megfelelő	2	24	11	14	51
Total	23	90	36	34	183

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	17,962 (a)	6	,006	.(b)		
Likelihood Ratio	18,170	6	,006	,008		
Fisher's Exact Test	16,972			,008		
Linear-by-Linear Association	13,895 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	183					

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,03.

b Cannot be computed because there is insufficient memory.

c The standardized statistic is 3,728.

58. sz. melléklet: Gyermek és felnőtt Down-szindrómások boldogság szint szerinti megoszlása

Down-szindrómások kora gyermek/felnőtt	Elégedettség, boldogság Down-szindrómásoknál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Gyermek	1	10	51	45	107
Felnőtt	2	20	48	27	97
Total	3	30	99	72	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	7,786 (a)	3	,051	,041		
Likelihood Ratio	7,886	3	,048	,058		
Fisher's Exact Test	7,814			,037		
Linear-by-Linear Association	7,387 (b)	1	,007	,007	,004	,002
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,43.

b The standardized statistic is -2,718.

59. sz. melléklet: Down-szindrómások boldogság szintjének megoszlása jellemző személyiségjegyeik alapján

Tulajdonságok	Boldogság a Down-szindrómásoknál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Nem értékelhető, közömbös	2	13	2	1	18
Negatív	0	5	14	2	21
Pozitív	1	12	83	69	165
Total	3	30	99	72	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	77,573 (a)	6	,000	,000		
Likelihood Ratio	59,037	6	,000	,000		
Fisher's Exact Test	57,335			,000		
Linear-by-Linear Association	49,676 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 5 cells (41,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is, 26.

b The standardized statistic is 7,048.

60. sz. melléklet: Down-szindrómások jellemző tulajdonságinak tartózkodási hely szerinti megoszlása

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Tulajdonságok			Total
	közömbös	negatív	pozitív	
Intézet	17	11	58	86
Család	1	10	107	118
Total	18	21	165	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	24,402 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	27,010	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	25,616			,000		
Linear-by-Linear Association	23,284 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,59.

b The standardized statistic is 4,825.

61. sz. melléklet: Down-szindrómások baráti kapcsolatai az elhelyezés helyszínének függvényében

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Barátok vannak-e?		Total
	igen	nem	
Intézet	28	58	86
Család	89	29	118
Total	117	87	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	37,370 (b)	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction(a)	35,638	1	,000			
Likelihood Ratio	38,242	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	37,187 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 36,68.

c The standardized statistic is -6,098.

62. sz. melléklet: Down-szindrómások boldogság szintjének megoszlása a barátok függvényében

Barátok vannak-e?	Boldogság Down-szindrómásoknál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Van barátja	1	4	61	51	117
Nincs barátja	2	26	38	21	87
Total	3	30	99	72	204

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	30,559 (a)	3	,000	,000		
Likelihood Ratio	32,222	3	,000	,000		
Fisher's Exact Test	31,418			,000		
Linear-by-Linear Association	22,414 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,28.

b The standardized statistic is -4,734.

63. sz. melléklet: Down-szindrómások boldogság szintje az önellátási képesség függvényében

Boldogság a Down-szindrómásoknál	Down-szindrómások önellátási képessége			Total
	Teljes ellátást igényel	önellátás a elmaradt	Életkoránál k megfelelő	
Soha	1	2	0	3
Néha	21	8	1	30
Gyakran	15	58	26	99
Mindig	8	36	28	72
Total	45	104	55	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	53,082 (a)	6	,000	.(b)		
Likelihood Ratio	47,492	6	,000	,000		
Fisher's Exact Test	44,777			,000		
Linear-by-Linear Association	30,679 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 3 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,66.

b Cannot be computed because there is insufficient memory.

c The standardized statistic is 5,539.

64. sz. melléklet: Down-szindrómások boldogság szintje az olvasási készség függvényében

Boldogság Down-szindrómásoknál	Down-szindrómások olvasás készsége			Total
	Nem olvas	elmaradt	Életkorának megfelelő	
Soha	3	0	0	3
Néha	29	1	0	30
Gyakran	60	18	7	85
Mindig	36	13	5	54
Total	128	32	12	172

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	11,251 (a)	6	,081	,078		
Likelihood Ratio	15,758	6	,015	,015		
Fisher's Exact Test	11,388			,056		
Linear-by-Linear Association	7,662 (b)	1	,006	,006	,003	,001
N of Valid Cases	172					

a 5 cells (41,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,21.

b The standardized statistic is 2,768.

65. sz. melléklet: Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és boldogság szintje

Down-szindrómás jelenlegi tartózkodási helye	Boldogság a Down-szindrómásnál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Intézet	2	24	44	16	86
Család	1	6	55	56	118
Total	3	30	99	72	204

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	30,304 (a)	3	,000	,000		
Likelihood Ratio	31,624	3	,000	,000		
Fisher's Exact Test	31,011			,000		
Linear-by-Linear Association	27,998 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	204					

a 2 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,26.

b The standardized statistic is 5,291.

66. sz. melléklet: 18 éven felüli Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye és boldogság szintje

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Boldogság Down-szindrómásoknál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Intézet	1	18	33	11	63
Család	1	2	14	14	31
Total	2	20	47	25	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	11,251 (a)	3	,010	,007		
Likelihood Ratio	11,874	3	,008	,008		
Fisher's Exact Test	11,505			,006		
Linear-by-Linear Association	7,899 (b)	1	,005	,005	,003	,002
N of Valid Cases	94					

a 2 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,66.

b The standardized statistic is 2,811.

67. sz. melléklet: Az intézetben élő Down-szindrómások és a család kapcsolattartása és a Down-szindrómások boldogság szintje

Család és Down-szindrómás kapcsolattartása	Boldogság a Down-szindrómásoknál				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Nincs kapcsolat	1	14	19	8	42
ritkán	0	4	12	2	18
Rendszeresen	1	6	13	6	26
Total	2	24	44	16	86

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	3,515 (a)	6	,742	,773		
Likelihood Ratio	3,903	6	,690	,795		
Fisher's Exact Test	3,516			,773		
Linear-by-Linear Association	,401 (b)	1	,527	,559	,293	,055
N of Valid Cases	86					

a 5 cells (41,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,42.

b The standardized statistic is, 633.

68. sz. melléklet: Az életminőség holisztikus jellege

LEISURE (8) Szabadidő	RECREATION (9) Rekreáció
EDUCATION (7) Oktatás	SPORT (10) Sport
EMPLOYMENT (6) Foglalkoztatás	FRIENDSHIP (11) Barátság
TRAINING (5) Képzés	NUTRITION (12) Táplálkozás
SOCIAL SKILLS (4) Szociális készségek	HOME LIVING (13) Családi élet
SEXUALITY (3) Szexualitás	COMMUNITY INITIATIVE & LIVING (14) Közösségi Kezdeményezés & Életmód
PHYSICAL HEALTH (2) Fizikai egészség	MARRIAGE & PARTNERSHIPS (15) Házasság & Közösségek
MENTAL HEALTH (1) Mentális egészség	FAMILY (16) Család

Forrás: Brown, R. (1998) The Effects of Quality Life Models on the Development of Research and Practice in the field of Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 5 (1): 39–42

69. sz. melléklet: A szülők és a Down-szindrómások boldogság szintjének összevetése rang- korrelációs számítással

			Boldogság a Down-szindrómásnál	Boldogság a szülőnél gondozónál
Spearman's rho	Boldogság a Down-szindrómásnál	Correlation Coefficient	1,000	,307(**)
		Sig. (2-tailed)	.	,001
		N	204	118
	Boldogság a szülőnél gondozónál	Correlation Coefficient	,307(**)	1,000
		Sig. (2-tailed)	,001	.
		N	118	118

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

70. sz. melléklet: Szülő boldogság szintje a Down-szindrómás önellátásának függvényében

Down-szindrómások önellátási képessége	Boldogság a szülőnél				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Teljes ellátást igényel	2	5	0	2	9
elmaradt	0	18	29	13	60
Életkorának megfelelő	2	6	25	16	49
Total	4	29	54	31	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	24,585 (a)	6	,000	,001		
Likelihood Ratio	25,126	6	,000	,000		
Fisher's Exact Test	22,005			,000		
Linear-by-Linear Association	7,861 (b)	1	,005	,005	,003	,001
N of Valid Cases	118					

a 6 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,31.

b The standardized statistic is 2,804.

71. sz. melléklet: Szülő boldogság szintje a Down-szindrómások beszédképességének függvényében

Down-szindrómások beszéd képessége	Boldogság a szülőnél				Total
	soha	néha	gyakran	mindig	
Nem beszél	1	4	8	2	15
elmaradt	0	23	30	18	71
Életkorának megfelelő	3	2	16	11	32
Total	4	29	54	31	118

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	14,712 (a)	6	,023	,023		
Likelihood Ratio	17,754	6	,007	,009		
Fisher's Exact Test	15,857			,008		
Linear-by-Linear Association	2,146 (b)	1	,143	,163	,085	,026
N of Valid Cases	118					

a 5 cells (41,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is,51.

b The standardized statistic is 1,465.

72. sz. melléklet: Down-szindrómások kereső tevékenysége és a barátok megléte

Kereső tevékenység	Barátok vannak-e?		Total
	vannak	nincsenek	
Nem végez	24	44	68
alkalmilag	1	0	1
rendszeresen	22	3	25
Total	47	47	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	21,322 (a)	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	23,668	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	22,323			,000		
Linear-by-Linear Association	20,521 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,50.

b The standardized statistic is -4,530.

73. sz. melléklet: Down-szindrómások szabadidős tevékenysége a jelenlegi tartózkodási hely függvényében

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Szabadidős tevékenység			Total
	Nem végez	alkalmilag	rendszeresen	
Intézet	10	13	40	63
Család	0	0	31	31
Total	10	13	71	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	14,984 (a)	2	,001	,000		
Likelihood Ratio	21,914	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	16,498			,000		
Linear-by-Linear Association	12,801 (b)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,30.

b The standardized statistic is 3,578.

74. sz. melléklet: Down-szindrómások párválasztással kapcsolatos elképzelései a jelenlegi tartózkodási hely függvényében

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Párválasztással elképzelése			Total
	Nem keresi	Szeretne párkapcsolatot	Kapcsolatban él	
Intézet	57	4	2	63
Család	19	11	1	31
Total	76	15	3	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	13,241 (a)	2	,001	,001		
Likelihood Ratio	12,506	2	,002	,003		
Fisher's Exact Test	12,463			,001		
Linear-by-Linear Association	9,313 (b)	1	,002	,003	,002	,001
N of Valid Cases	94					

a 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is,99.

b The standardized statistic is 3,052.

75. sz. melléklet: Down-szindrómások tartózkodási helye és az intézet/en/családon kívüli közösségek

Down-szindrómások jelenlegi tartózkodási helye	Közösség intézet/en/családon kívül		Total
	Nincs	Van	
Intézet	60	3	63
Család	11	20	31
Total	71	23	94

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	40,140 (b)	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction(a)	36,972	1	,000			
Likelihood Ratio	40,160	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	39,713 (c)	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	94					

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,59.

c The standardized statistic is 6,302.

76. sz. melléklet: Felnőtt Down-szindrómások szabadidős tevékenységét befolyásoló faktorok, bináris logisztikus regressziós elemzéssel

Case Processing Summary

Unweighted Cases(a)		N	Percent
Selected Cases	Included in Analysis	94	100,0
	Missing Cases	0	,0
	Total	94	100,0
Unselected Cases		0	,0
Total		94	100,0

a If weight is in effect, see classification table for the total number of cases.

Omnibus Tests of Model Coefficients

		Chi-square	df	Sig.
Step 1	Step 1	49,269	6	,000
	Block	49,269	6	,000
	Model 1	49,269	6	,000

Classification Table (a)

Observed			Predicted		Percentage Correct
			Szabadidős tevékenység		
			1	2	
Step 1	Szabadidős tevékenység	nincs	18	5	78,3
		van	7	64	90,1
Overall Percentage					87,2

a The cut value is ,500

Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Step 1 (a)	Beszéd-készség	1,128	1,045	1,164	1	,281	3,090
	Számlálási készség	-,468	1,289	,132	1	,717	,626
	Rajz/íráskészség	16,342	8151,675	,000	1	,998	12515731,860
	olvasáskészség	15,673	8249,538	,000	1	,998	6409023,691
	Önellátási képesség	2,154	,799	7,272	1	,007	8,623
	Mozgásfejlettség	20,751	15191,521	,000	1	,999	1028030297,968
	Constant	-76,784	32521,285	,000	1	,998	,000

A Variable (s) entered on step 1: beszéd-készség, számlálási készség, rajz/íráskészség, olvasási készség, önellátási képesség, mozgásfejlettség

77. sz. melléklet: Felnőtt Down-szindrómások boldogság szintjét befolyásoló faktorok, bináris logisztikus regressziós elemzéssel

Case Processing Summary

Unweighted Cases(a)		N	Percent
Selected Cases	Included in Analysis	94	100,0
	Missing Cases	0	,0
	Total	94	100,0
Unselected Cases		0	,0
Total		94	100,0

a If weight is in effect, see classification table for the total number of cases.

Omnibus Tests of Model Coefficients

		Chi-square	df	Sig.
Step 1	Step 1	22,885	4	,000
	Block	22,885	4	,000
	Model 1	22,885	4	,000

Classification Table (a)

Observed			Predicted		Percentage Correct
			Boldogság Down-szindrómásoknál		
			1	2	
Step 1	Boldogság DS-nál	1	14	8	63,6
		2	9	63	87,5
Overall Percentage					81,9

a The cut value is ,500

Variables in the Equation

		B	S.E.	Wal d	df	Sig.	Exp (B)	95,0% C.I. for EXP (B)	
								Lower	Upper
Step 1(a)	Kereső- tevékenység	-,285	,873	,10 6	1	,744	,752	,136	4,160
	Szabadidős tevékenység	2,522	,671	14, 137	1	,000	12,452	3,344	46,365
	Párválasztás sal kapcsolatos elképzelése	1,226	1,19 1	1,0 59	1	,303	3,406	,330	35,150
	Közösség intézetén/csa ládán kívül	-,425	,847	,25 2	1	,616	,654	,124	3,440
	Constant	- 3,480	1,37 2	6,4 35	1	,011	,031		