

milyen adatok birtokában lehetne azt állítani, és kik állíthatnák, hogy egy adott szülőpár születendő gyermeke a társadalom számára nem lesz kívánatos.

Kiknek ajánlhatnánk (?) gyermekáldás-korlátozást? S kiknek nem? Egy olyan betegség újabb személyben való megjelenését akarjuk megelőzni, amelynek mérésére nincs megbízható módszer. A gyakorlati lépések megtétele előtt sokkal jobban körvonalazott és kikristályosodott tudásra volna szükség.

A kutatás számára ajánlhatónak, perspektivikusnak tűnik az az irányzat, amely a genetikailag azonos, egypetéjű ikrek értelmi, szellemi tulajdonságainak eltéréseit, különbségeit tanulmányozza. Hogyan lehet eltérő szellemi, lelki tulajdonságokat létrehozni, azonos genetikai alapon? A biológiai — tehát nem genetikai — tényezők vizsgálata, amellyel a központi idegrendszer fejlődését, működését befolyásolni lehet — egy másik kívánatos út, amelynek „veszélyei” a legkisebbek, és azt hiszem, hogy korlátozott anyagi lehetőségeink birtokában is inkább arra kellene a figyelmet fordítani, hogy meglévő biológiai, orvosi és pedagógiai ismereteink birtokában mit tehet a társadalom a megszületett és feltehetőleg értelmileg fogyatékosná váló újszülöttekkel, ill. az iskolába kerülő, de értelmi fogyatékosnak tűnő gyermekekkel.

Félek, hogy az értelmi fogyatékosok megszületését megelőzni kívánó jó szándék a szinte megoldhatatlan elméleti és gyakorlati nehézségek és akadályok miatt is, eltereli a figyelmet és elvonja az erőt attól, amit a társadalom már ma megtehetne.

Szabó Gábor

Kérdőjelek az értelmi fogyatékosok genetikai és szociális összefevőinek kérdéskörében

Czeizel Endre azok közé a tudományos kutatók közé tartozik, akiknek a mai magyar társadalomban nagy közvéleményformáló hatásuk van. Megállapításait a nagyközönség megismerheti nagyszámú tanulmányaiból, könyveiből, valamint a televízió képernyőjéről. Azok mindennapos beszélgetések témái, és érezhetően befolyásolják a családok, pedagógusok, államigazgatási dolgozók stb. nézeteit és döntéseit. Ezért látom szükségesnek, hogy — miután Czeizel Endre a Szociológiai Társaság pécsi vándorgyűlésén bemutatott előadását lényegében változatlan formában leköszölte a Magyar Tudomány 1979. évi 12. számában — a vándorgyűlésen megkezdett vitát írásban is folytassam, álláspontomat részletesebben és pontosabban kifejtsem.

Az alábbiakban foglalom össze Czeizel Endre gondolatmenetének azokat a lépéseit, amelyek számomra problematikusnak tűnnek. Ez nem egészen egyszerű feladat, mert különböző munkáiban, sokszor egy művön belül is, eltérő, sőt ellentmondó megállapításokat találhatunk. Ezekre igyekszem felhívni a figyelmet. Ha ezek az ellentmondások nézeteinek változását tükrözik, akkor jó lenne, ha ezt megmondaná. Mindenképpen hasznos lenne azonban, ha megállapításait következetesen összehangolná, hogy a félreértések lehetőségét elkerülje.

1. „Hazánkban az elmúlt húsz évben az általános iskolai oktatásra alkalmatlan értelmi fogyatékos gyermekek aránya több mint négyszeresére nőtt”, mondja 1977-ben megjelent munkájában.¹ Az említett 1979. évi pécsi előadásban már óvatosabban fogalmaz: „Az Oktatási Minisztérium nyilvántartása ijesztő képet mutat: 1954—55 és 1974—1975

¹ CZEIZEL ENDRE: Genetika és társadalom. Gyorsuló idő sorozat. Magvető Könyvkiadó, Budapest, 1977. 97. l.

között, tehát 20 év alatt 4,4-szeresére (drámaiban 440%-kal) nőtt az értelmi fogyatékosnak minősítettek aránya hazánkban. Jelenleg az iskolás korú gyermekek 3,3%-a értelmi fogyatékos”.² A továbbiakban különböző fenntartásokat fűz ehhez az adathoz, mondván, hogy korábban sokan kimaradhattak a nyilvántartásból, emelkedett az iskolai követelmények szintje, és hogy egyeseket alaptalanul iskoláznak be a kisegítő iskolákba. Hozzáteszi azt is, hogy „a fejlett egészségügyi és magasabb életszínvonalú országokban is 3% körüli az értelmi fogyatékosok gyakorisága.”³ Tanulmánya e részének zárómódatával mégis súlyosnak mutatja be a helyzetet, mert azt mondja, hogy „évente 5000—6000 gyermek adódik hozzá a már meglévő értelmi fogyatékosok tömegéhez!”⁴ Igaz, ezt a megállapítást ismét enyhíti egy lábjegyzettel (amely a pécsi előadásban nem szerepelt), ahol utal arra, hogy értelmi fogyatékosok nemcsak születnek, hanem meg is halnak, így a számuk növekedését mégsem lehet azonosnak tekinteni az évente megszülető fogyatékosok feltételezett számával. Nem hiszem, hogy tévednék, hogy e megállapítások alapján az olvasó azt a következtetést vonja le, hogy az értelmi fogyatékosok aránya a mai Magyarországon nő.

2. „A familiáris értelmi fogyatékosok elsődleges okát tehát nem a társadalmilag meghatározott eltérő lehetőségekben, hanem a veleszületetten gyengébb értelmi adottságokban látjuk”.⁵ Igaz, korábban azt mondta: „Az értelmi szint kialakításában az örökletes adottságok és a környezeti hatások, elsősorban a nevelés, szorosan összefonódnak”.⁶ Sőt pécsi előadásának más részében másképpen fogalmaz: „a veleszületett és környezeti hatások *együttesen* vezetnek az enyhe értelmi fogyatékosokhoz”.⁷ Úgy tűnik azonban, hogy végső következtetése mégis a veleszületett tényezők elsődleges szerepe, mert ez szerepel legújabb tanulmányának összefoglaló részében.

3. A veleszületett gyengébb értelmi adottságok okát a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok esetében az intelligencia öröklődésében látja. Ezt azzal bizonyítja, hogy a „Budapest-vizsgálatban” azon családokban, ahol az apa értelmi fogyatékos volt, a gyermekek közül 44%, ahol az anya értelmi fogyatékos volt 56%, és ahol mindkét szülő értelmi fogyatékos volt 67% szintén értelmi fogyatékos volt, vagy legalábbis kisegítő iskolába került.⁸ Elméleti adatokat is közöl arról, hogy az apa és az anya IQ-jának függvényében mekkora a valószínűsége annak, hogy gyermekük IQ-ja 70 alatt lesz,⁹ és hogy az egészséges és fogyatékos szülők gyermekei közül, a már megszületett gyermekek számától és fogyatékoságától is függően, mekkora a valószínűsége annak, hogy a következő gyermek értelmi fogyatékos lesz.¹⁰ Az adatok kiszámításánál alkalmazott feltevéseket nem írja le, ezért csak feltételezni lehet, hogy az intelligencia öröklődésének valamilyen értéktől indul ki. A „Budapest-vizsgálat” könyvben számos külföldi vizsgálatra hivatkozik, amely az intelligencia öröklődését ilyen vagy olyan fokúnak találta. Feltehetően ezek alapján állítja, hogy a „tudomány tisztázta a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok öröklődésének mechanizmusát.”¹¹

² CZEIZEL ENDRE: Az értelmi fogyatékosok genetikai és szociális összetevői. Magyar Tudomány, 1979. 12. sz. 907. l.

³ Ugyanott. 909. l.

⁴ Ugyanott. 909. l.

⁵ Ugyanott. 913. l.

⁶ Genetika és társadalom. Id. mű. 93. l.

⁷ Az értelmi fogyatékosok genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 909. l.

⁸ Ugyanott. 911. l.

⁹ Ugyanott. 2. sz. táblázat. 912. l.

¹⁰ CZEIZEL ENDRE, LÁNYINÉ ENGELMAYER ÁGNES, RÁTAY CSABA szerk.: Az értelmi fogyatékosok kóreredete a „Budapest-vizsgálat” tükrében. Medicina, Budapest, 1978. 291. l.

¹¹ Ugyanott. 294. l.

4. Az értelmi fogyatékosok aránya azért nő, mert „a familiáris értelmi fogyatékosok magas termékenysége az értelmi fogyatékosok bővített reprodukciójához vezet”.¹² A nagy gyermekszám oka, hogy „a familiáris értelmi fogyatékosok, akik képesek beilleszkedni a társadalmi életbe, és így gyakran családot is alapítanak, a korszerű fogamzásgátló módszereket nem ismerik, illetve nem használják.”¹³ Ennek alátámasztására kétféle adatra hivatkozik: a) a KSH demográfiai évkönyveiben szereplő azon adatokra, amelyek az adott évben született gyermekeket szülési sorszám és az anya iskolai végzettsége szerint részletezik; b) a „Budapest-vizsgálatban” megvizsgált értelmi fogyatékos gyermekek testvéreinek számára, valamint ezek közül azon családok gyermekszámára, ahol a szülőket értelmi fogyatékosnak találták. A „Budapest-vizsgálatból” származó adatokat némileg ellentmondóan idézi. 1977-ben: „a fővárosban az ún. enyhe értelmi fogyatékos személyek esetében a gyermekszám 4,5, s közülük 25 százalék, tehát minden negyedik gyermek értelmi fogyatékos lesz”.¹⁴ 1978-ban: „anyagunkban az ilyen családok 4,5 körüli átlagos gyermekszáma 2,4-szerese az országos átlagnak”.¹⁵ 1979-ben a Magyar Tudományban: „hazánkban a családok átlagos gyermekszáma 2,0 körül volt, vagyis háromszor kisebb, mint a fővárosi értelmi fogyatékos gyermekek családjában”.¹⁶ 1979-ben a Valóságban: „Budapestben a kisegítő iskolát végzettek átlagos gyermekszáma 6, ez háromszor nagyobb az országos átlagnál”.¹⁷ Ezt az utóbbi megállapítást a Valóság 1980. évi 1. számában helyreigazítja: „Budapestben a *családot alapító* kisegítő iskolát végzettek átlagos gyermekszáma 6, ez háromszor magasabb az országos átlagnál.”¹⁸

5. Az értelmi fogyatékoság általa vázolt problémájának megoldásaként ezért azt javasolja, hogy e családok magas születésszámát bizonyos mértékben, esetleg a népesség családonkénti átlagos gyermekszámára szállítsák le. Ugyanis „a társadalomnak joga van a közösségi érdek érvényesítésére a felelőtlen szülőkkel szemben is”. Az olvasó talán egy pillanatra elgondolkodik, milyen eszközökkel gondolja Czeizel Endre a társadalom e jogát érvényesíteni, de a következő mondat már megnyugtatóan hangzik: „Ezt azonban csakis felvilágosítással, neveléssel és a társadalom egyetértésével oldhatjuk meg”.¹⁹ Korábban ennél tovább ment: „Arra gondolok, hogy miután bizonyos családokban már született egy-két értelmi fogyatékos — vagy egyéb rendellenességben szenvedő — gyermek, és továbbiak születésénél is nagy a várható kockázat, az egészségügyi, illetve tanácsai szervek ajánljanak fel a szülőknek — mondjuk — 5—10 ezer forintot, ha hajlandók a méhen belüli fogamzásgátló eszközt alkalmazni.”²⁰ Sok olvasó fejében merülhetett fel az a gondolat, mit fognak ezek után átélni azok a családok, ahol valamilyen körülmény, például koraszülés vagy szülési sérülés következtében egy átlagosnál alacsonyabb intelligenciájú (mondjuk 76 IQ-jú, vagyis a kisegítő iskolák átlagának megfelelő) gyermek született. Ki fogja megállapítani annak kockázatát, hogy a következő születendő gyermek értelmi fogyatékos (vagyis 70-nél alacsonyabb IQ-jú) lesz, és ki fogja az 5—10 ezer forintot felajánlani a méhen belüli fogamzásgátló eszköz alkalmazásáért? Nem is beszélve arról, hogy milyen esetek fordulhatnak elő akkor, ha hazánkban is elfogadják a sterilizálás széles körű alkalmazását a születésszabályozás céljára.

¹² Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 912. l.

¹³ Ugyanott. 911. l.

¹⁴ Genetika és társadalom. Id. mű. 40. l.

¹⁵ Az értelmi fogyatékoság kóreredete . . . Id. mű. 284. l.

¹⁶ Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 911. l.

¹⁷ CZEIZEL ENDRE: A genetikai tanácsadás. Valóság. 1979. 11. sz. 40. l.

¹⁸ Valóság. 1980. 1. sz. 128. l.

¹⁹ Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 913—914. l.

²⁰ Beszélgetés Czeizel Endrével. GyőRI György interjúja. Valóság. 1977. 7. sz. 53. l.

Szeretném részletes észrevételeim előadása előtt leszögezni, hogy nem akarom és nem is tudom bizonyítani, hogy Czeizel Endrének az 1—4. pontokban idézett megállapításai nem felelnek meg a valóságnak. Csupán arra kívánok rámutatni, hogy Czeizel Endre azokat nem bizonyította kellőképpen sem saját kutatásaival, sem más vizsgálatokkal. Nem zárom ki annak lehetőségét, hogy egyes megállapításokat a jövőben bizonyítani fognak, bár a magam részéről kétlem, hogy az egész gondolatmenetet igazolni fogják. Kellőképpen be nem bizonyított megállapítások alapján pedig szerintem nem szabad olyan messzemenő és a magyar társadalom sok családját, fiatal tagját érintő gyakorlati következtetéseket levonni, mint amilyeneket az 5. pontban idéztem.

Engedtessek meg, hogy korunk egyik kiváló genetikusának, A. Jacquard-nak a közel-múltban írott tanulmányára hivatkozzam: „Ténylegesen jelenlegi ismereteink részlegesekek, bizonytalanok, teljes mértékben elégtelenek valamilyen akció megalapozásához. A jelen időszakban a legsürgősebb feladat, hogy jól felismerjük ezt az elégtelenséget, mert a legnagyobb veszély az, ha döntéseket fogadunk el úgy, hogy tudományosan biztosnak vesszük azt, ami csupán iskolai hipotézis, és ha végleges magyarázatnak vesszük azt, ami csupán ideiglenes modell.”²¹

Ezeknek előrebocsátása után leírom kritikai észrevételeimet és kérdőjeleimet a fenti tételekkel kapcsolatban.

1. Az értelmi fogyatékoság gyakorisága hazánkban

A rendelkezésünkre álló adatok alapján nem lehet a gyakoriság növekedését bizonyítani. Csak az Oktatási Minisztérium nyilvántartására támaszkodhatunk. Ebbe azok kerülnek bele, akiket értelmi fogyatékosnak minősítettek. Nem feltételezhető, hogy 20 évvel ezelőtt ugyanolyan kritériumok alapján minősítettek, mint ma, sőt biztosnak vehetjük, hogy — mivel még nem voltak kiegészítő iskolák — sokkal kevésbé voltak képesek gyengébb képességű gyermekeket értelmi fogyatékosoknak minősíteni, hiszen így is, úgy is a rendes általános iskolai osztályokban kellett őket oktatni, vagy pedig kimaradtak az iskolából. Nem lehet kizárni annak lehetőségét sem, hogy az iskolai követelmények növekedtek és ezeknek növekvő számú gyermek nem tud megfelelni. Az utóbbiak vagy megbuknak, vagy kimaradnak — mindkét esetben az általános iskolára vetnek rossz fényt —, vagy kiegészítő iskolába helyezik őket. Erre Czeizel Endre is utal: korábban „az értelmi fogyatékosok otthon vagy az általános iskolákban bújtak meg, és emiatt természetesen a *nyilvántartásokból* is kimaradtak. Az emelkedő érték döntően a fejlődés paradox következménye: a szükséges intézményhálózat kiépítésének köszönhetően most már megfelelő helyre és ezért nyilvántartásba kerülnek az értelmi fogyatékosok.”²²

Bizonyos kétségeink a jelenlegi 3,3%-os arányt illetően is kell hogy ébredjenek, éppen a „Budapest-vizsgálat” alapján, amely kimutatta, hogy a kiegészítő iskolába járó gyermekek egy része nem értelmi fogyatékos. Czeizel Endre minimum 8%-nak mondja az ilyen, helytelenül beiskolázottak arányát.²³ *Lányiné Engelmayer Ágnes* ugyanezen vizsgálat eredményei alapján arra a következtetésre jutott, hogy „a Budapest-vizsgálatban 7%-ra volt tehető a bizonyosan nem értelmi fogyatékosok aránya a kiegészítő iskolákban. De

²¹ JACQUARD, A.: La transition démographique: le capital génétique est-il affecté? La science de la population au service de l'homme. Conférence sur la science au service de l'homme. Vienna. Institut de la Vie, International Union for the Scientific Study of Population. 1979. 191—210. l.

²² Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 907. l.

²³ Ugyanott. 907. l.

20—25%-ra tehető azoknak a száma — és ez országos viszonyok közt helyenként még nagyobb —, akiknél nem differenciálható és nem bizonyítható megbízhatóan, hogy az iskolai helytállási nem tudásuk mögött enyhe értelmi fogyatékoság, vagy kedvezőtlen neveltetési körülményekből eredő szocio-kulturális retardáció áll-e fenn”.²⁴

Lányiné Engelmayer Ágnes e rendkívül fontos megállapításának adatszerű alátámasztását a „Budapest-vizsgálat” könyvben találhatjuk meg. Míg ugyanis Czeizel Endre szerint „számottevő értelmi visszamaradásról 2 standard deviáció, tehát 70 IQ alatt beszélhetünk”²⁵, és az ennél magasabb intelligenciájú gyermekeket a mentális retardáció kategóriájába sorolja, a Budapesten megvizsgált kiségitő iskolásoknak 50,7%-a a Binet-teszt szerint 70 IQ-nál magasabb intelligenciájú volt, tehát nem volt a fenti definíció szerinti értelmi fogyatékos. A szerzők azonban úgy gondolják, hogy ez a kép nem tükrözheti objektíven a kiségitő iskolai tanulók tényleges értelmi képességeit, ezért elvetik a teszt alapján pontosan és számszerűen meghatározható felső határértéket, és a teszt mellett „komplex egyéni diagnosztizálást” is végeznek. Nem írják le, hogy az utóbbi alapján milyen számszerű kritérium alapján sorolták be a gyermekeket a fogyatékos kategóriába, de közlik, hogy így a kiségitő iskolásoknak 62,7%-át találták értelmi fogyatékosnak, 31,3%-ot a határeset kategóriába soroltak és 6,2% átlagos intelligenciájú volt. A könyv más helyén az értelmi fogyatékoság felső határát 75 IQ-ra emelik és e kritérium alapján a kiségitő iskolások 59,25%-át sorolják a fogyatékosok közé.²⁶ (De vajon milyen alapon emelik 75 IQ-ra a határt, hiszen a 70 IQ a két standard eltérésnek megfelelő, tehát objektív kritériumok szerinti határnak látszott?)

Akár 27—32%-nak, akár 50,7%-nak, akár 37,5%-nak, akár 39,75%-nak vesszük a nem-fogyatékosok vagy nem biztosan értelmi fogyatékosok arányát a kiségitő iskolákban, mindenképpen kétségeink kell hogy ébredjenek, hogy nem kellene-e lefelé módosítani az értelmi fogyatékosoknak Czeizel Endre által idézett 3,3%-os országos arányát.

Figyelembe kell azt is venni, hogy — mint Lányiné Engelmayer Ágnes mondja — „a gyermekkori pszichológiai vizsgálatokból — az iskolai sikertelenségből pedig különösen — alig lehet előre jelezni, hogy a felnőttkorban ki nem fog megfelelni a társadalom felnőttekre vonatkozó szerepeltvárásainak . . . Az iskolai sikertelenség és a felnőttkori szociális ráutaltság eltéréseiből következik, hogy a gyermekkorban értelmi fogyatékosnak minősített egyének felnőttkorban gyakran nem bizonyulnak annak. Ezzel összefügg az is, hogy az értelmi fogyatékoság nyilvántartott gyakorisága az iskoláskorban nagyobb, mint felnőttkorban”.²⁷

Ezeknek a tényeknek fényében az értelmi fogyatékoság gyakoriságát és tendenciáját sokkal óvatosabban kell megítélnünk, mint ahogyan azt az olvasó esetleg hajlamos megtenni Ceizel Endre fenti megállapításai alapján.

2. Az értelmi fogyatékoság okai

Az értelmi fogyatékoság okainak vizsgálatánál határozottan külön kell választani a patológiás és a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosokat. A „Budapest-vizsgálatban” az előbbieket aránya 41%, az utóbbiaké 40%, az ismeretlen ok miatt értelmi fogyatékosoké 12%, a biztosan nem értelmi fogyatékosoké 7%. Czeizel Endre gondo-

²⁴ LÁNYINÉ ENGELMAYER ÁGNES: Hátrányos helyzet? Értelmi fogyatékoság? Magyar Pszichológiai Szemle, 1978. 2. sz. 171—172. l.

²⁵ Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 907. l.

²⁶ Az értelmi fogyatékoságok kóreredete . . . Id. mű. 106—107. és 172—174. l.

²⁷ Ugyanott. 16. l.

latmenetének a 2—5. pontokban idézett megállapításai a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosokra összpontosulnak, ezért én is elsősorban velük foglalkozom.

Előljárában megjegyzem, hogy jobb lett volna, ha Czeizel Endre megmaradt volna a „Budapest-vizsgálatban” alkalmazott multifaktoriális-familiáris elnevezésnél és nem tért volna át, mint a pécsi előadásban, egyszerűen a familiáris elnevezésre. Az előbbi ugyanis arra utal, hogy a fogyatékoságot sok tényező okozhatta, közöttük a családi tényező is. Az utóbbi viszont azt sugallja, hogy az okot kizárólag a családi tényezőben találták meg.

A multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok kategóriájába való besorolás kritériuma 1. a vizsgált gyermek intelligenciaszintje (a Binet-teszt, illetve a komplex vizsgálat alapján) és 2. az elsőfokú rokonoknak az átlagtól messze elmaradó intelligenciaszintje volt. Nem kerülhettek ebbe a kategóriába azok a gyermekek, akiknél az értelmi fogyatékoság oka genetikus-organikus-szomatikus elváltozás volt. Meg kell jegyezni, hogy az összes multifaktoriális-familiáris fogyatékosoknak csak 67%-a tartozik biztosan ebbe a kategóriába Czeizel Endre szerint, mert csak rájuk érvényes, hogy: 1. nem voltak koraszülöttek (tehát nem származhatott ebből a tényből a fogyatékoság), 2. a szülők és/vagy testvérek között volt értelmi fogyatékos.²⁸ A fennmaradó 33%-nál tehát valamelyik kritérium nem teljesült. Bizonyos kétségeink azonban a 67%-ot illetően is ébrednek, mert Czeizel Endre máshol azt mondja, hogy a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok 32,2%-nak szülei között és 29,3%-ának testvérei között találtak értelmi fogyatékos. E két utóbbi szám összege kevesebb 67%-nál, tehát a 67% egy részénél sem teljesült az a kritérium, hogy az elsőfokú rokonok között is volt értelmi fogyatékos. Továbbá, mivel éppen Czeizel Endre szerint sok családnál mind a szülők, mind a testvérek között volt értelmi fogyatékos, a 32,2 és 29,3%-ot nem adhatjuk egyszerűen össze, vagyis azoknak a fogyatékosoknak aránya, ahol a szülők és/vagy testvérek között értelmi fogyatékos találtak, még kisebb kellett hogy legyen. Felmerül a kérdés, hogy vajon nem az „átlagosnál számottevően rosszabb szociális helyzet” miatt soroltak-e gyermekeket a multifaktoriális-familiáris kategóriába,²⁹ amikor a családban nem volt értelmi fogyatékos. Annál inkább gyaníthatjuk ezt, mert a kiegészítő iskolások társadalmi körülményei messze elmaradtak a budapesti átlagtól.

A multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosoknál — a fenti definíció szerint — csak a jelenlegi intelligencia szint volt a besorolás alapja, a születéskor (vagy fogamzáskori) helyzetet nem ismerték, illetve ha olyan adat merült fel, amely a születéskor fennálló genetikai ártalomra vagy születési sérülésre stb. utalt, a gyermeket szükségképpen a patológiás kategóriába sorolták. Ezért a veleszületett adottságok hatását és a születés, illetve pontosabban a fogamzás óta bekövetkezett környezeti hatásokat a vizsgálatkor mért intelligencia szintre nem lehet különválasztani. Ezért nem tudományosan megalapozott az a megállapítás, hogy nálunk az elsődleges ok a veleszületett gyengébb értelmi képesség.

Egészen más a helyzet a patológiás értelmi fogyatékosoknál. Túlnyomó részük értelmi fogyatékoságát perinatális tényező, legtöbbször oxigénhiány, valamint genetikus tényező, kisebb számú esetben a születés előtti ártalom, illetve a születés utáni súlyos fertőző betegség, sérülés stb. okozta. Közöttük nem beszélhetünk az alacsony intelligencia öröklődéséről, mert a patológiás értelmi fogyatékoság „legtöbbször átlagos értelmességű szülők gyermekei között fordul elő”.²⁹ A veleszületett ok látszik valószínűnek a familiáris értelmi fogyatékosok között azoknál is, akik koraszülöttek voltak (az e kategóriába tar-

²⁸ Ugyanott. 121. l.

²⁹ Az idézett adatokat lásd ugyanott a 281. lapon.

²⁹ Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 909. l.

tozók 14%-a). Tehát az értelmi fogyatékosok között gyakori a veleszületett ok, de nem a biztosan multifaktoriális-familiáris csoportban, és ez a veleszületett ok nem az értelmi fogyatékoság átöröklése a szülőktől.

3. Az értelmi fogyatékoság és általában az intelligencia öröklődésének foka

Külön kell választani azt a kérdést, hogy *a*) a nemzetközi szakirodalomban leírt vizsgálatok mit mondanak az intelligencia öröklődésének fokáról, és *b*) a „Budapest-vizsgálat” mit bizonyít az értelmi fogyatékoság öröklődéséről.

A nemzetközi szakirodalomban eldöntetlen az a kérdés, hogy az intelligencia milyen mértékben öröklődik. Például *Jensen* 0,7 és 0,8 közötti értéket talált az amerikai fehér népességnél,³⁰ *Jencks* azt mondja, hogy — számos vizsgálat áttekintése alapján — a „legjobb becslés az, hogy az IQ tesztekben elért pontszám varianciájának 45%-át a genotípus, 34%-át a környezet, 20 %-át a genotípus és a környezet közötti korreláció okozza.”³¹ Olvashatunk azonban olyan véleményt is, hogy „nincs olyan adat, amely egy megfontolt embert annak a hipotézisnek elfogadására vezethetne, hogy az IQ teszt pontszámok bármilyen fokban öröklődnek”.³² A viták rendkívüli szenvedélyességét mutatja, hogy *C. Burt* angol pszichológus hajlandó volt az intelligencia magasfokú öröklődésének bizonyítására nem létező vizsgálati eredményeket szerkeszteni, szóval hamisítani. Ez óvatosságra int minden olyan állítással szemben, amely az intelligencia ilyen vagy olyan százalékban való öröklődését bizonyítottnak mondja. Maga *Czeizel Endre* is azt írja, hogy az intelligencia öröklődését nem lehet általánosságban, minden népességre vonatkozóan megadni, mert az különböző csoportokban eltérő értéket szokott mutatni. Ennek fényében meglepő, hogy mégis közöl adatokat, amelyek a gyermekek intelligenciáját a szülőkének függvényében megadják.

A „Budapest-vizsgálatban” az értelmi fogyatékoság öröklődését *Czeizel Endre* szerint az támasztja alá, hogy a multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosok szülei és testvérei között is találta értelmi fogyatékosokat. Ennek bizonyító erejét több szempontból lehet megkérdőjelezni.

Mindenekelőtt nem lehet kizárni azt a lehetőséget, hogy a valóban fogyatékos szülők nem genetikai úton, hanem kulturálisan örökítették át az alacsony értelmi színvonalat, mert gyermekeik olyan környezetben nőttek fel, amelyben intelligenciájuk kevésbé fejlődött, mint az egy átlagos környezetben történhetett volna. Az a tény, hogy átlagos IQ-juk 67 volt, tehát csak három ponttal maradt el az értelmi fogyatékoság felső határától, arra hívja fel a figyelmet, hogy viszonylag kisfokú kedvező kulturális hatás, jobb felnevelkedési körülmények jelentős részüket a 70 IQ határ fölé emelhetné volna.

A „Budapest-vizsgálatban” a szülők intelligenciaszintjét nem mérték tesztek segítségével. Értelmi fogyatékosnak vették azokat, akik vagy 1. maguk is kisegítő iskolába jártak, vagy 2. analfabéták voltak, vagy 3. legfeljebb négy iskolai osztályt végeztek el, és az adatfelvevő véleménye szerint is számottevően elmaradtak az átlagtól.³³ Érdemes megjegyezni, hogy az iskolai végzettség alapján megállapított és az adatfelvevők személyes benyomásai alapján megállapított fogyatékos arány a szülők között lényegesen eltért.³⁴ A nem-familiáris fogyatékosok szülei között megállapított fogyatékos-arányokat *Czeizel Endre* is magasnak találta és ezt azzal magyarázta, hogy „lehetséges, hogy pl. az

³⁰ JENSEN, A. R.: Race and mental ability. HALSEY, A. H. szerk.: Heredity and environment. Methuen, London, 1977. 215—262. l.

³¹ JENCKS, C.: Inequality. Basic Books, New York, 1972.

³² KAMIN, L. J. The science and politics of I. Q. Penguin, Harmondsworth, 1977. 12. l.

³³ Ugyanott. 121. l.

³⁴ Ugyanott. 151—152. l.

adatfelvevők részéről túlzott szigorúság érvényesült.”³⁵ Mindez bizonyos kételyeket támaszt a szülők értelmi fogyatékos voltára vonatkozó megállapítások megbízhatóságát illetően. Az adatfelvevők személyes benyomásainak alapul vétele semmiképpen sem tekinthető pontos természettudományos módszernek.

A vizsgált értelmi fogyatékosok intelligenciaszintjét a Binet—Simon-féle intelligencia teszttel és emellett komplex vizsgálattal határozták meg. A vizsgált gyermekek egy részénél az e két módszer szerinti besorolás nem esett egybe, például néhányan, akik az IQ alapján közép és súlyos fogyatékos kategóriába kerültek, a komplex vizsgálat szerint csupán retardáltak vagy határesetek voltak.³⁶ Ennél is sokkal meglepőbb, hogy az intelligencia teszt eredményei és a kisegítő iskolában elért tanulmányi eredmény milyen kevésbé szoros kapcsolatot mutatnak, mert e tesztek célja éppen az iskolai teljesítmény előrejelzése lenne. „Mind a négy IQ kategóriában mind az öt fokú tanulmányi eredmény előfordul.”³⁷ Azt még meg lehet magyarázni, hogy viszonylag magas IQ-jú gyermekek tanulmányi eredményei igen gyengék voltak, mert az utóbbihoz nem elég az intelligencia, hanem szorgalom és kedvező magatartás is szükséges. Az azonban érthetetlen, hogy azon 101 gyermek közül, akiknek IQ-ja 50 alatt volt, hogyan ért el 8 gyermek jeles tanulmányi eredményt és 10 gyermek jó tanulmányi eredményt a kisegítő iskolában.³⁸ Azt kell hinnünk, hogy vagy a tanulmányi eredmény volt irreális vagy a teszt igen kevésbé megbízhatóan méri az intelligenciaszintet, vagy a teszt felvétele nem volt megfelelő minőségű.

Ha azonban mind a szülők, mind a gyermekek intelligenciaszintjének mérésekor ilyen problémák merültek fel, akkor erősen kétséges, hogy az így megállapított intelligenciaszintek alapján lehet-e valami biztosat mondani az értelmi fogyatékoság öröklődéséről.

Végül, még abban az esetben is, ha az intelligenciaszint mérések teljesen megbízhatóan jeleznék a szülők és gyermekek fogyatékoságának fokát, az ilyen mintából kiinduló vizsgálat nem alkalmas arra, hogy megállapítsuk: az értelmi fogyatékos szülők gyermekeinek hány százaléka lesz értelmi fogyatékos. A mintába ugyanis nem kerülhetnek bele azok az értelmi fogyatékos szülők, akiknek gyermekei nem fogyatékosok. Még abban az esetben is, ha ilyen szülők nincsenek sokan (bár a „visszatérés az átlaghoz” törvény szerint számuk elvileg elég jelentős is lehet), figyelembevételük megváltoztatná az értelmi fogyatékoság öröklődésére vonatkozó számszerű eredményeket.

Mindezekkel az ellenvetésekkel nem akarom azt állítani, hogy az alacsony intelligencia nem fordul elő ugyanabban a családban nemzedékeken keresztül. Csupán az a kétséges, hogy ennek oka elsődlegesen a genetikai öröklés és hogy a társadalmi okok csupán másodlagosak, mint Czeizel Endre mondja.

4. Az értelmi fogyatékosok gyermekszáma

A KSH idézett népesedési statisztikai adatai alapján több ok miatt nem lehet az értelmi fogyatékosok gyermekszámára vonatkozó következtetéseket levonni. Ezek az adatok ugyanis azt mutatják, hogy az adott évben megszületett gyermekek hogyan oszlanak meg aszerint, hogy hányadiknak születtek. A 2. ábra címe a Magyar Tudományban megjelent pécsi előadásban pontatlan és félrevezető, mert azt sugallja, hogy a különböző iskolai végzettségű anyák gyermekeinek számát láthatjuk az ábrán. Az első, második gyermeket szülő anyák átlagos végleges gyermekszáma nyilván lényegesen nagyobb lesz, mert a jövőben még szülhetnek gyermekeket.

³⁵ Ugyanott. 152. l.

³⁶ Ugyanott. 172—176. l.

³⁷ Ugyanott. 111. l.

³⁸ Ugyanott a XLII. táblázat a 112—113. lapon.

Az ilyen, adott évre vonatkozó adatok szükségszerűen azt mutatják, hogy az idősebb nők magasabb sorszámú gyermekeket szülnék, a fiatalabbak alacsonyabb sorszámúakat. Mivel a mai magyar társadalomban a nők iskolai végzettségének rohamos emelkedése következtében az idős nők iskolai végzettsége lényegesen alacsonyabb a fiatalokénál, szükségszerű, hogy a magasabb sorszámú gyermekeket szülő nők iskolai végzettsége alacsonyabb az első és második gyermeket szülőknél. Gondoljunk arra, hogy az 1970-es évek első felében (a 2. ábra adatai feltehetően ezekből az évekből származnak) a 35 éves korban szülő nők — hacsak nem jártak polgáriba vagy gimnáziumba — nem szerezhettek 8 általános iskolai osztálynak megfelelő végzettséget, mert még nem létezett a nyolc osztályos általános iskolai oktatás. Ezért teljesen félrevezető az említett ábrában az 1—7 osztályt végzett nők egy kategóriában történő kezelése és mintegy azonosítása egy olyan réteggel, amelynek iskolai végzettsége rendkívül alacsony, és amelynél ezért talán alacsony értelmi színvonalat is lehet feltételezni.

Máskülönben ha az értelmi fogyatékoság alapvető oka egyszerűen az lenne, hogy alacsony iskolai végzettségű nők sok gyermeket szülnék, akkor igen kedvező tendenciát kellene megfigyelniük, mert:

Év	A 0—7 osztály végzettségű anyák által szült 3. és magasabb sorszámú élveszületett gyermekek	
	száma	aránya az összes élveszületett között, %
1960	30 953	21,1
1965	19 602	14,7
1971	12 767	8,5
1977	8 155	4,6

Ez a csökkenési tendencia várhatóan folytatódni fog a jövőben. Ennek azonban két egyszerű oka van: 1. a szülőképes korú nők között egyre kevesebben vannak a 8 osztálynál alacsonyabb végzettségűek, 2. fokozatosan csökken a harmadik és magasabb sorszámúak aránya az élveszülettek között. Ebből persze egyáltalán nem következik az, hogy az értelmi fogyatékosok száma is csökkenni fog. Azt a következtetést azonban levonhatjuk, hogy a Czeizel Endre által idézett statisztikai adatok alapján nem lehet az értelmi fogyatékosokra magyarázatot találni.

Ami a „Budapest-vizsgálat” során megállapított gyermekszámokat illeti, a fent idézett ellentmondó adatokat helyesen úgy kell érteni (amint az a „Budapest-vizsgálat” adatközléseiből kitűnik), hogy a vizsgált multifaktoriális-familiáris értelmi fogyatékosoknak átlagosan 3,5 testvérük volt (vagyis 4,5 volt az átlagos gyermekszám), és ezen belül azoknál az értelmi fogyatékosoknál, ahol mindkét szülőt, csak az apát, és csak az anyát értelmi fogyatékosnak minősítették a fent tárgyalt módszerekkel, a testvérek átlagos száma 5,25, 5,44 és 4,04 volt. Ebből azonban nem következtethetünk pontosan az értelmi fogyatékosok gyermekeinek számára. Ennek két oka van:

a) Ha a gyermekek megkérdezése alapján állapítjuk meg a családok átlagos gyermekszámát, akkor szükségszerűen magasabb értéket kapunk, mint ha magukat a családokat kérdezzük. Ezt évekkal ezelőtt megmagyaráztam egy rövid hozzászólásomban Czeizel Endre egy munkájához.³⁹ Ezért itt nem mondom el újra az ott kifejtetteket.

b) A vizsgálat jellege miatt nem kerülhettek be a mintába azok a felnőtt értelmi fogyatékosok, akiknek nem született gyermekük és akiknek nem született értelmi fogyatékos gyermekük.

³⁹ ANDORKA RUDOLF: Téves statisztikai következtetés. Köznevelés. 1975. június 6.

tékos gyermekük. Ezért pontatlan a Valóság, 1980. évi 1. számában közölt helyreigazítás is, ugyanis a családot alapító kiségitő iskolát végzettek gyermekszámát sem lehet így megállapítani. Hozzáteszem, hogy a családot alapító értelmi fogyatékosok esetleges nagyobb gyermekszáma sem támasztaná alá Czeizel Endre hipotézisét az értelmi fogyatékoság bővített reprodukciójáról.

Kritikai észrevételeim alátámasztására két külföldi munkára hivatkozom. A Czeizel Endre által is idézett *Reed és Reed* féle vizsgálat szerint az amerikai értelmi fogyatékosok 43%-ának nem születik gyermeke.⁴⁰ *Penrose* magyarul is megjelent munkájában pedig egy hipotetikus modellt mutat be annak igazolására, hogy az enyhén értelmi fogyatékosok magasabb gyermekszáma nem okozza az értelmi fogyatékosok arányának növekedését. A modellben a népesség egytizede fogyatékos. Az intelligenciát egyetlen allél-génpár határozza meg. A fogyatékosok egymás között házasodnak. Kétszer annyi gyermekük születik, mint a normálisaknak. Négy gyermekük közül egy normális, kettő fogyatékos, egy súlyos fogyatékos. Az utóbbiak nem házasodnak meg és nincsenek utódaik. Ebben a modellben „a populáció szellemileg fogyatékos egytizede — éppen nagyobb szaporasága folytán — elősegíti a normális populáció fennmaradását is . . . Nagy létszámú családjaik ellenére viszonylagos számuk mégsem emelkedik, mert amellet hogy állandóan egyedeket adnak le a normális csoportba, ugyanannyi utódjukat állandóan el is veszítik, mégpedig azokat, akik a legalacsonyabb szinten állnak, és nem képesek továbbszaporodni.”⁴¹ Ennek alapján nem lehet kizárni (de persze bizonyítani sem) azt a lehetőséget, hogy az értelmi fogyatékosok aránya — a családot alapítók nagyobb gyermekszáma ellenére — nem nő.

Tehát az értelmi fogyatékosok bővített reprodukciója a mai magyar társadalomban nem látszik kellőképpen bizonyítottnak.

5. Szociálpolitikai eszközök

Ha az értelmi fogyatékosok bővített reprodukciója nem játszik elsődleges szerepet a jelenség alakulásában, akkor az orvoslásra ajánlható szociálpolitikai eszközök is némileg mások és főképpen sokoldalúbbak lesznek. Czeizel Endre megállapításainak fő veszélye az, hogy elterelhetik a figyelmet ezeknek az eszközöknek szükségességéről.

Természetesen kívánatos lenne, ha a magyar társadalom minden rétegében általánossá válna a családtervezés, tehát a kívánt gyermekszám átgondolása és fogamzásgátlás segítségével történő megvalósítása. Ehhez nem szükséges a társadalomnak a felelőtlen szülőkkel szembeni jogaira hivatkozni, hanem folytatni kell az eddigi szívós egészségügyi felvilágosító munkát.

Ezzel azonban még korántsem oldottuk meg a problémát. Szükségesnek, sőt fontosabbnak gondolom a Czeizel Endre által a pécsi előadásban másodlagosnak mondott társadalmi okok terén végzett előrelépést is. Ez utóbbi okok fontossága különben kitűnik akkor is, ha Czeizel Endre következő két megállapítását egymás mellé tesszük: „A következő generáció értelmi fogyatékosainak minimum 20%-a a népesség mintegy 2%-át alkotó familiáris értelmi fogyatékosok gyermekei közül kerül ki”⁴²; és: „elméleti számításaink szerint az átlagos gazdasági feltételek biztosításával és az átlagos gyermekszám vállalásával a familiáris értelmi fogyatékosok aránya 83%-kal (!) csökkenthető lenne.”⁴³ Azt gondolhatnánk ennek alapján, hogy a két százalékos arány különbsége, tehát több mint 60% lenne Czeizel Endre szerint az átlagos gazdasági feltételek

⁴⁰ Az értelmi fogyatékosok kóreredete . . . Id. mű. 284. l.

⁴¹ PENROSE, L. S.: A humán genetika alapjai. Gondolat, Budapest, 1967. 144—146. l.

⁴² Az értelmi fogyatékoság genetikai és szociális összetevői. Id. mű. 912. l.

⁴³ Ugyanott. 913—914. l.

biztosítása útján orvosolható. Néhány sorral később azonban azt állítja: az értelmi fogyatékoság gyakoriságának csökkentése „csakis önártóan magas gyermekszámuknak a magyar népességi átlagra, vagyis az átlaghoz közelítő leszállításával érhető el.”⁴⁴ Éppen a „Budapest vizsgálat” eredményei alapján azonban azt a következtetést is le lehet vonni, hogy a társadalmi helyzet javításával lehetne az értelmi fogyatékoság előfordulását lényegesen csökkenteni.

Amikor a társadalmi okok terén alkalmazható eszközökre gondolok, akkor nem csak a családok anyagi helyzetének javítását javasolom. Sokat lehetne a nevelés és oktatás terén is előrelépni. Ezt bizonyítja Lányiné Engelmayer Ágnes következő megállapítása: „Értelmi fogyatékosok társadalmi boldogulását gyakran nemcsak az értelmi képességek határozzák meg, hanem az ún. *extraintellektuális funkciók*, amelyekkel az egyén kompenzálja az intellektuális deficitet. *Az extraintellektuális, motivációs és emocionális tényezők pedig jelentős mértékben a nevelés és a pozitív interperszonális tapasztalatszerzés függvényei.*”⁴⁴ Nem hiszem, hogy túloznék, ha azt mondom: általános az a tapasztalat, hogy az enyhén értelmi fogyatékos gyermekekkel (ne felejtjük, hogy a multifaktoriális-familiáris fogyatékosok átlagos intelligenciaszintje alig van az értelmi fogyatékoság határértéke alatt) való megkülönböztetett foglalkozás eredményeképpen lényegesen elő lehet segíteni értelmi fejlődésüket és ezzel későbbi társadalmi beilleszkedésüket.

Felhívnám azonban a figyelmet az értelmi fogyatékoságnak egy elsődlegesen biológiai okára, a koraszülésre és általában a perinatális ártalomra, amely Czeizel Endre pécsi előadásában viszonylag kis hangsúlyt kapott, noha a „Budapest-vizsgálat” adatai szerint sok esetben szerepet játszhat az értelmi fogyatékoság okai között. A multifaktoriális-familiáris fogyatékosok között ugyanis 14% született a 37. hét előtt, tehát „idő előtt”, és további 8% a 37. hét után, de 2500 grammnál kisebb testsúllyal. A statisztikai definíció szerint az utóbbiak is koraszülöttek. (Mivel a terhesség időtartamát nehezebb pontosan megállapítani, a statisztika a születési súly egyértelműbb kritériuma szerint osztályoz.) A patológiás értelmi fogyatékosok közül pedig 38% született a 37. hét előtt, és 45%-uknál fordult elő perinatális hypoxia, vagyis oxigénhiány, az esetek fele részében koraszülésnél. Mivel a koraszülöttek országos aránya 10–11% körül mozog, elég nyilvánvalónak látszik, hogy az értelmi fogyatékosok között aránytalanul sok a koraszülött, és nem igényel különösebb orvostudományi alátámasztást az az állítás, hogy az idő előtti vagy 2500 gramm alatti születés könnyen okozhat értelmi fogyatékoságot. Tehát ha a koraszülés gyakoriságát országosan csökkenteni lehetne, ez minden valószínűség szerint nagyon lényegesen hozzájárulhatna az értelmi fogyatékosok arányának csökkenéséhez. Fel kell azonban hívni a figyelmet arra, hogy tudományosan nem tisztázott még az a kérdés, hogy a koraszülésben potenciálisan szerepet játszó különböző tényezők (előzetes szülészeti események, közöttük művi abortuszok; dohányzás; fizikai és pszichés megterhelés; életmód sajátosságok) milyen mértékben járulnak hozzá a koraszülések magas arányához Magyarországon. De még ha pontosan ismernénk az okokat, akkor sem lenne könnyű azokban látványos változásokat elérni.

Úgy gondolom, hogy az értelmi fogyatékoság a társadalom egésze és az érintett családok számára annyira fontos probléma, hogy megérdemli az alapos és sokoldalú tudományos kutatást és a kutatási eredmények alapos megvitatását. Ezt a célt szerettem volna ezzel a hozzászólással szolgálni abban a reményben, hogy Czeizel Endre és az értelmi fogyatékoság többi kutatója szociológiai és demográfiai szempontokat és ösztönzéseket meríthetnek belőle további vizsgálataikhoz.

Andorka Rudolf

⁴⁴ Ugyanott. 914. l.

⁴⁵ Az értelmi fogyatékoságok kóreredete . . . Id. mű. 16. l.