

Harjánné Brantmüller Éva

Down-szindrómások – család kontra intézet

Összefoglalás

A kutatásba 204 fő, 3–35 év közötti, családban- (N=118) és teljes ellátást biztosító, fogyatékosokat ellátó intézetben (N=86) élő Down-szindrómás került.

A kutatás néhány releváns készség fejlettségének vizsgálatára fókuszált, mint a rajz/írás-, olvasási- és számlálási készség. A Down-szindrómások elért eredményei széles skálán mozogtak, a készségek teljes hiánya mellett megjelentek azok, akik elérték tipikusan fejlődő kortársaik szintjét.

Míg a családban élőknel az életkor növekedésével, a hosszabb tanulási idővel a készségek javultak, addig az intézeti elhelyezés olyan erős negatív hatással bírt, hogy az életkor növekedésével járó tendenciák nem tudtak érvényesülni. Az összes vizsgált készség fejlettsége szoros kapcsolatot mutatott a tartózkodási hellyel. A családban élők minden területen jobbnak bizonyultak, mint intézetben élő társaik.

A családban élőknel az anyai kvalifikáció emelkedése tovább javította a vizsgált készségek fejlettségét. A korai fejlesztés megkezdését befolyásoló tényezőként a család környezeti támogatottságát sikerült azonosítani. A fejlesztés megkezdésének időpontja és tartama nem mutatott lényeges különbség a két elhelyezési forma között.

Bevezetés

A DS¹ a 21. kromoszóma triszómiája² miatt létrejövő, általában középsúlyos értelmi fogyatékossgal és különböző társuló betegségekkel szövődő fejlődési rendellenesség. Évente a világon körülbelül 800.000 gyermek jön világra valamilyen kromoszóma aberrációval. Ezek közül a leggyakoribb a DS, melynek előfordulásával minden 700. újszülött esetén kell számolni.³

A magyarországi gyakoriság a 70-es évektől a 90-es évek elejéig növekedést mutatott, ezt követően némi csökkenés volt tapasztalható. Átlagosan 1,2 – 1,6‰

¹ DS: Down-szindróma. A tünetegyüttes a nevét John Langdon Down angol orvos után kapta, aki 1866-ban írta le először a szindrómát.

² Triszómia: kettő helyett három kromoszóma található a sejtekben. A DS esetén a 21-es kromoszómánál jelenik meg a többlet.

³ WEAVER-HEDRICK 2000

között mozgott az előfordulása, azonban a legfrissebb adatok egy folyamatos növekedést mutatnak a szindróma prevalenciájában. Amíg 2006-ban 1,45, 2007-ben 1,50, 2008-ban 1,59, addig 2009-ben már 1,78, majd 2010-ben 1,76 ezrelékes előfordulást mértek hazánkban.⁴

A szindróma gyakoriságának vizsgálatakor külön kell választanunk a regisztráltakat a megszületettektől. A prenatalis diagnosztika elterjedése folyamatosan csökkentette a megszületettek számát. Míg korábban jellemző volt a hangsúlyosabb születési szám, addig 2006-ban megfordult a tendencia és a prenatalisan diagnosztizáltak aránya 56,14% lett.⁵ Ezt követően folyamatosan emelkedett a kiszűrtek, illetve csökkent a megszületettek aránya.

A születésszám csökkenése mellett figyelemreméltó az élethossz növekedése, mely felhívja a figyelmet egy hosszútávon kezelendő társadalmi felelősségre.

Az írás-, olvasási-, és számlálási készségek az életminőséget befolyásoló személyes szükségleteknek az objektív indikátorai. A felsorolt készségek megkönynyítik az egyén társadalmi integrációját, a mindennapi életben való eligazodását. Könnyebb az információkhoz való hozzáférés, ezzel csökken a másoktól való függőség.

A vizsgálat célja

A családban és intézetben élő Down-szindrómások rajz/írás-, olvasás- és számlálási készségeinek összehasonlítása, valamint a fejlesztések megkezdésének és időtartamának feltárása. A családban élőknel e készségek fejlettségi szintje és a szülők iskolai végzettsége közötti kapcsolat vizsgálata.

A felsorolt készségek technikájának fejlettségét térképezte fel a kutatás, de nem terjedt ki a megértés mélységének, a szavak, mondatok dekódolási pontosságának vizsgálatára.

Minta és módszer

A vizsgált mintába nem valószínűségi mintavétellel összesen 204 fő, 3–35 év közötti, családban- (N=118), vagy teljes ellátást biztosító, fogyatékosokat ellátó intézetben (N=86) élő Down-szindrómás került.

⁴ VALEK-MÉTNEKI 2012

⁵ SZUNYOGH-VÁMOS-MÉTNEKI 2008

A családban gondozottak a VRONY⁶ adatbázisa alapján kerültek felkutatásra elsősorban a dél-dunántúli régió három megyéjében (Baranya-, Somogy-, Tolna megye).

Az intézetben élők adatgyűjtését országos szintre kellett kiterjeszteni, mivel az itt élők többsége a vizsgált korcsoportnál idősebb volt. Azok a teljes ellátást biztosító ápolást, gondozást nyújtó fogyatékosokat ellátó szociális intézmények kerültek a vizsgálatba, amelyek a megszűnt egészségügyi gyermekotthonok jogutódjai. Ezen túl az intézetek vezetői hólabda rendszerű továbbküldéssel segítettek a 3–35 éves korú intézetben élő esetek felderítésében. Összesen 22 intézetben történt adatgyűjtés.

Beválasztási kritérium volt az intézetben élők esetében, hogy legkésőbb 15 éves korukra bekerültek és az adatgyűjtés idején minimum három éve az intézetben tartózkodtak. A korcsoport meghatározást indokolja, hogy a 3 éves kor a legkorábbi életkor, ahol már vizsgálhatók a jelzett készségek. Az időintervallum végét a 35 év jelentette, mivel a Down-szindrómások egy részénél a harmincas évek végére már kialakulhat a korai Alzheimer kór.⁷

Az adatgyűjtést mindkét helyszínen szakemberek bonyolították. A családban védőnők kérdezték ki a szülőket, az intézetben élők körében a gondozónők végezték az adatrögzítést. Az emlékezet torzító hatását mérsékelte, hogy a felvett adatok a törzslapokon leírtakkal egészültek ki mindkét tartózkodási helyen.

A moduláris kérdőív adatainak elemzése leíró statisztikával, valamint Khi négyzet próbával, Fisher Exact tesztel, bináris logisztikus regresszióval és Spearman féle rang-korrelációs számítással történt.

Eredmények

A Down-szindrómások készségeinek fejlettsége a tipikusan fejlődő, egészséges kortársak fejlettségével, az életkornak megfelelő, normál fejlődés mérföldköveivel került összevetésre. A vizsgálat során, el kellett dönteni, hogy rendelkezik-e az adott készséggel vagy sem. Ha igen, teljesítménye az egészséges kortársakhoz viszonyítva a normál intervallumba esik, vagy attól elmarad.

A családban élők közel azonos arányban laktak városokban, illetve falvakban. A vizsgálat a társadalom minden rétegét érintette, azonban leghangsúlyosabban az átlagos szociális háttérrel rendelkezők jelentek meg a mintában.

⁶ A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 1970 óta működik Magyarországon, amely jelenleg Országos Egészségfejlesztési Intézet irányítása alatt áll. A rendszer a születéstől, egy éves korig felismert és bejelentett, rendellenes újszülöttek és csecsemők adatait gyűjti, rögzíti, tárolja és elemzi. A VRONY – a világon elsőként és Európában egyedülállóan – a teljes hazai populációra kiterjedő adatbázisként működik. Elsősorban az anatómiai-morfológiai elváltozásokkal járó veleszületett fejlődési rendellenességekkel foglalkozik.

⁷ IKEDA-YANAGISAWA-ALLSOP-GLENNER 1989

A szülők iskolai végzettségét jellemezte, hogy az összes képzettségi szint jelen volt, de legnagyobb arányban a 8 általánosnál magasabb végzettségűek, de érettségivel nem rendelkezők képviselték magukat. Ennek a csoportnak a gerincét a szakmunkás bizonyítvánnyal rendelkezők adták.

Az intézetben élők esetében a családi háttér ilyen irányú feltérképezése egyrészt irreleváns, másrészt több esetben lehetetlen, mivel az intézetek gyakran nem rendelkeznek a családra vonatkozó adatokkal. Ennek oka, hogy a szülők egy része nem tart kapcsolatot gyermekével.

Nemek szerinti megoszlás tekintetében a férfiak 113 fővel (55,4%), a nők 91 fővel (44,6%) vettek részt a vizsgálatban. A kor szerinti megoszlásukat jellemezte, hogy a családban gondozottak 73,7%-át a 18 évesek vagy az alattiak adták. Ezzel ellentétesen alakult az intézetben élők korszerinti megoszlása, mivel a 18 év felettiak jelentették a minta 73,3%-át. Összességében a Down-szindrómások átlagéletkora 17,72 év volt. A kor szerinti megoszlás egyenlőtlenségét kompenzálta, hogy a teljes minta számított értékei mellett, a csak felnőttekre vonatkozó adatok összehasonlítása is megtörtént. Az eredményeket csak abban az esetben fogadtam el szignifikánsnak, ha a számottevő különbség mindkét összevetésben fennmaradt.

Down-szindrómások rajz/írás-készsége

Olyan író-olvasó közegben élünk, ahol napi szükséglet a betűvetés ismerete. 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 véget ér, ilyenkor a rajz még nem alkalmazkodik a papír méretéhez, azonban két-három évesen megjelenik a szándékos firkálás, ami a lap szélénél megáll, és ekkor már láthatunk, írást utánzó rajzokat. Három éves gyermeknél az ábrázolás szándékával találkozunk. 3-6 éves korban sémákat, ősfarmákat rajzol, 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.⁸

Szinger szerint az életkor-specifikusság miatt ezt a területet alig lehet gyorsabban fejleszteni, mint ami spontán fejlődésnél amúgy is megfigyelhető. Az írástanítás feltétele legalább az egyszerű írásmozgás szintje. Az írástanuláshoz elengedhetetlen a szenzomotoros, manuális érettség elérése, ezért a finom moto-

⁸ FEUER 2005

rikus mozgásokat kell fejleszteni, tehát óvodáskorban a rajzkészség fejlesztése a feladat.⁹

A gyerekek óvodás korukra már képesek egyszerűbb alakokat, formákat sematikus megjeleníteni. Ábrázolásmódjukra jellemző, hogy geometriai formákat használnak, ezek az egyszerű alakok már jól felismerhetők.¹⁰

Óvodás korban még nem beszélhetünk valódi íráskészségről, ezért ebben az időszakban a rajzkészség vizsgálatára került sor, amely a későbbi íráskészség előfeltétele.

A családban élők közül legnagyobb arányban 47,5%-ban (56 fő) voltak azok, akik egyáltalán nem rendelkeztek rajz/íráskészséggel, utána következtek 44%-al (52 fő) azok, akik a tipikus fejlődéshez képest elmaradtak. Az óvodáskorúak körében talált elmaradás a rajzkészségre utal, ezek a gyermekek használtak írószerszámokat, azonban nagyon egyszerű műveletek elvégzésére voltak képesek, általában csak firkáltak. Az életkornak megfelelő szintű rajz/íráskészséget 8,5% (10 fő) ért el a családban gondozottak körében, ebből a 6 fő felnőtt önállóan írt levelet és képes volt hosszabb, hallott szövegek leírására.

Trenholm és Mirenda kutatásukban rámutattak, hogy a Down-szindrómás gyermekek lemaradnak az írás területén, azonban kedvező körülmények között általában megtanulnak írni.¹¹ A családban gondozottak korcsoportonkénti eloszlása rámutat arra, hogy az életkor növekedésével javultak a teljesítmények, ezzel jelezve, hogy hosszabb tanulási idővel, elérhető számukra is az életkori szint.

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	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%

1. táblázat – Down-szindrómások rajz/íráskészségének korcsoportonkénti megoszlása családban és intézetben (n=204)

Megdöböntő, erős szignifikáns különbség figyelhető meg a rajz/íráskészség területén a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$) a családban élők javára.

⁹ SZINGER 2009

¹⁰ GYARMATHY 2002

¹¹ TRENHOLM-MIRENDA 2006

Az *intézetben* gondozottak között egyetlen személy sem érte el az életkori normál szintet, ugyanakkor az elmaradtak kategóriájába is mindössze 8,1% (7 fő) került. Az itt élők 91,9%-a egyáltalán nem rendelkezik rajz/írás-készséggel, annak ellenére, hogy az intézetekben 1993 óta kötelező jelleggel, folyamatosan zajlanak a fejlesztések.

Az intézetben élők körében a 18 éven felüliek felülreprezentáltsága miatt, sor került a felnőttek, két elhelyezési típus szerinti összehasonlítására. Az összesen 94 felnőttből 31-en családban, 63-an intézetben éltek. A számítások alapján szignifikánsan jobb a családban élő felnőttek rajz/írás teljesítménye, mint intézeti keretek között élő kortársaiknak ($p < 0,001$).

Down-szindrómások olvasáskészsége

Az olvasás olyan komplex készség, amely a kognitív architektúrán belül a nyelvvel, emlékezettel, figyelemmel és észleléssel áll kölcsönhatásban. A felsoroltak közül legszorosabb a kapcsolat, a nyelvi rendszerrel. 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 tudatosság¹² első szintjére.¹³

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, ezért a szakemberek javasolják a látvány szókincs kártyák használatát, melyeken szavak vagy akár mondatok jelenhetnek meg. Olyan mondatok, amelyek fontosak számukra, mint saját nevük, lakcímük. Ezek rendszeres, mindennapi használata segíti az olvasás elsajátítását.¹⁴

Az olvasási készség felmérésekor a 33 fő óvodáskorú kikerült a mintából, mivel tőlük az olvasás még nem várható el, így a megmaradt 171 fő képezte az elemszámot.

A *családban gondozottak* 56,2%-a (50 fő) egyáltalán nem olvasott, még betűket, szótagokat sem ismert fel, míg 30,3% (27 fő) olvasott, de olvasási készsége elmaradt az egészséges kortársak szintjétől. Életkorának megfelelő szintű olvasási készséggel 13,5% (12 fő) rendelkezett, akik mindannyian a 11 éves vagy ennél idősebb korcsoportokból kerültek ki. (2. táblázat) Az életkori elvárásoknak megfelelő szint a felnőttek körében mutatta a legmagasabb arányt, ami ismételten a

¹² 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.

¹³ TÓTH-CSÉPE 2008

¹⁴ BUCKLEY 2001

hosszabb tanulási idő szükségességére irányította a figyelmet. A felnőttek között megtalálhatóak voltak azok, akik szabadidejükben szívesen olvastak magazino-
kat, napilapokat, regényeket. A szülők elmondása szerint a fiatalok leginkább
ifjúsági regények, könnyebb irodalmi művek közül választottak.

Down- szindrómás kora	nem olvas		olvas, de elmaradt		olvas életkorá- nak 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%

2. táblázat – Down-szindrómások olvasási készségének korcsoportonkénti megoszlása
(n=171)

Jelentős különbség figyelhető meg az olvasási készség területén az elhelyezés függvényében ($p < 0,001$), a családban élők javára. Az *intézetben élők* 93,9%-a (77 fő) egyáltalán nem rendelkezik a vizsgált készséggel és egyetlen személy sem érte el az életkori szintet. Az elmaradtak kategóriájában is mindössze 6,1% (5 fő) került. Életkor növekedésével javuló tendencia nem figyelhető meg, kivétel nélkül az összes korcsoport rossz eredményeket produkált. (2. táblázat)

A 18 éven felüliek olvasási készségét összehasonlítva, a jelentős különbség megmaradt ($p < 0,001$). A családban gondozottak lényegesen jobb teljesítménnyel rendelkeztek. Míg az intézeti felnőttek közül senki, addig a családban élők 22,58%-a az életkori elvárásnak megfelelően olvasott.

Down-szindrómások számlálási készsége

Fiziológiás körülmények között a számfogalom kialakulása 3 éves kor körül elindul, majd a számlálási készség fejlődése évekig tartó, hosszú folyamat. A számlálás megfelelő elsajátítása, begyakorlása elengedhetetlen a számfogalom kialakulásához. Akik a számlálási készséget nem sajátítják el optimális szinten, azoknak a legegyszerűbb matematikai feladatok is megoldhatatlan kihívást jelentenek.¹⁵

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

¹⁵ JÓZSA 2009

A családban gondozottak 34,8%-a (41 fő) nem számolt, 59,3% (70 fő) számolt, de készsége többnyire lényegesen elmaradt az életkori elvárt szinttől. Mindössze 5,9% (7 fő) rendelkezett életkorának megfelelő szintű számlálási készséggel, akik mindannyian 14 éves kor alattiak voltak, közülük 5 fő óvodás. Fiatalabb életkorban az alacsonyabb életkori elvárásoknak még páran megfeleltek. Az idősebb korcsoportokból senki nem érte el a normál szint alsó határát.

Down-szindrómás kora	nem számlál		számlál, de elmaradt		számlál életkorának megfelelően		Összesen	
	család	Intézet	család	intézet	család	intézet	család	intézet
3-6 év	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%

3. táblázat – Down-szindrómások számlálási készségének korcsoportonkénti megoszlása (n=204)

Vidakovich az intelligenciaszint és a számolási készség között korrelációt talált, ezzel bizonyította, hogy akinél a számolási készség gyenge, annak az értelmi fejlettsége is alacsony.¹⁶

Mivel a Down-szindrómások többnyire középsúlyos, 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 idő nem tudja kompenzálni a mentális retardációból adódó hátrányt.

Az intézetben gondozottak között egyetlen személy sem érte el az életkori normál szintet és az elmaradtak kategóriájában is mindössze 12,8% (11 fő) került. Egy kivétellel mindannyian felnőttek. Az intézetben élők 87,2%-a (75 fő) egyáltalán nem rendelkezik semmilyen számfogalommal és számlálási készséggel. (3. táblázat)

A két elhelyezési formában élő felnőttek összehasonlítása során, az erős szignifikáns különbség továbbra is megmaradt ($p < 0,001$). A családban gondozottak lényegesen jobb teljesítményt mutattak.

A Down-szindrómások a számolási készségének fejlesztésére újabban sikeresen alkalmaznak számítógépes szoftvereket.¹⁷

¹⁶ VIDÁKOVICH 1989

Anya kvalifikáció és a készségek fejlettsége

A családban élő Down-szindrómások szüleinek iskolai végzettsége korrelált egymással ($r=0,693$, $p<0,01$), ezért a számítások az anyákra korlátozódtak. Az anya iskolai végzettségének emelkedése jelentős pozitív hatást gyakorolt a készségek fejlettségére. Az *írás-készség* estén ($p=0,007$), az érettségénél kevesebb végzettséggel rendelkező anyák gyermekei közül 3%, míg az ennél magasabban kvalifikált anyák gyermekei közül 33,9% teljesítette az életkori szintet. Külön figyelemre méltó, hogy az életkori szintet teljesítők többségét érettségizett anyák nevelték, lényegesen jobb eredményeket hoznak ki gyermekeikből, mint diplomás szülő társaik. Valószínűsíthető, hogy ezek az anyák már kellő hozzáértéssel és odafigyeléssel foglalkoznak gyermekeikkel, miközben a karrierépítés, munkahelyi elvárások még nem vonták el figyelmüket a gyermekneveléstől.

Az erős szignifikáns kapcsolat kimutatható az anya iskolai végzettsége és az *olvasási készség* között is ($p=0,003$). Minél magasabb volt az anyai kvalifikáció, annál jobb olvasási teljesítmény volt tapasztalható.

Ricci szerint az otthoni környezet műveltségi szintje előrejelzi a Down-szindrómás gyermek későbbi olvasási teljesítményét, véleménye szerint ebből az egy adatból már nagy valószínűséggel megjósolható későbbi olvasási teljesítmény.¹⁸

Ugyancsak számottevő kapcsolat található az anyák iskolai végzettsége és a Down-szindrómások *számlálási készsége* között ($p=0,032$). Az érettségénél kevesebb végzettséggel rendelkező anyák nevelték a számlálni nem tudók 75,6%-át. A magasabb kvalifikációval bíró szülő adekvátábban foglalkozhat gyermekével, míg egy alacsony iskolai végzettség akadályozhatja a szülőt még a legegyszerűbb számolási feladatok elvégzésében is.

A fejlesztések alakulása

A kora gyermekkor, születéstől öt éves korig az alapképességek kialakulásának kritikus, szenzitív periódusa. A legintenzívebb fejlődés csecsemőkorban zajlik, az ekkor megszerzett korai fizikai, kognitív, érzelmi és szociális képességek megalapozzák a gyermek későbbi fejlődés menetét. A korai fejlesztés sokszor nem látványos és nem mutat azonnali eredményt, hatása a későbbi életkorokban

¹⁷ BUCKLEY 2007. Kihasznlva a Down-szindrómások vizuális memóriáját, annak erősségeire építettek és 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 multiszenzoros megközelítést alkalmazza.

¹⁸ RICCI 2004

érvényesül. A korai intervenció hazai alakulását jellemzi, hogy a korai fejlesztésen résztvevő gyermekek száma évről évre nő hazánkban.¹⁹

Fejlesztés kezdete és tartama

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

A korai fejlesztés 1993-at követően fokozatosan valósult meg hazánkban és egyre több sérült ember számára vált elérhetővé.²⁰ Amíg az idősebb korosztálynál még nem volt jellemző, addig a vizsgált gyermekek körében a többség már részesült benne. A fejlesztések tekintetében szignifikáns különbség nem mutatkozott a két tartózkodási hely között ($p=0,495$). Összességében mindkét gondozási helyszínen a korai fejlesztésben részesültek voltak többségben. Ebben az esetben nem a tartózkodási hely, hanem a korai fejlesztés általános bevezetésének az ideje volt a döntő. A korai fejlesztés elterjedését jól reprezentálták az eredmények. A korán elkezdett fejlesztés abban az esetben lehet hatásos, ha az rendszeres és tartós. A családi és intézeti miliőben hasonlóan alakult a fejlesztések időtartama, köztük számottevő különbség nem mutatkozott ($p=0,832$).

A fejlesztések kezdete és tartama, tehát nem okozhatta a markáns különbséget a két elhelyezési formában élő Down-szindrómások készségeinek fejlettsége között.

A kapott eredmények felvetik a kérdését, hogy mennyire hatásos az intézetben élők fejlesztése? Milyen problémák lehetnek a gyakorlatban, ha a készségek elért szintjében, ilyen komoly lemaradás érhető tetten az intézetben élők körében? Az okok között szerepelhet, hogy az intézetbe kerülő csecsemők, gyermekek gyakran több kórházat, illetve intézetet megjárnak, mire a végleges elhelyezésük megoldódik. A bürokrácia útvesztőiben elvesznek a gyermekek jogos érdekei.

A családban élők fejlesztését befolyásoló tényezők

A családban gondozottak esetében vizsgáltam, hogy a fejlesztés megkezdését mely tényezők befolyásolták, ennek érdekében bináris logisztikus regresszióval végeztem a számításokat. (4. táblázat) Az anya iskolai végzettsége, a család szociális helyzete, stabilitása stb. nincs a vizsgált függő változóra jelentős hatással.

¹⁹ KEREKI-LANNERT 2009

²⁰ 1993 óta a közoktatási törvény kimondja, hogy a sérült gyermeket születésétől fogva megilleti a különleges ellátás.

Szignifikáns kapcsolatot egyetlen faktornál találtam. A környezet támogatása erős pozitív hatást gyakorol a fejlesztés korai megkezdésének időpontjára ($p=0,001$).

	B	S. E.	Wald	df	Sig.	Exp (B)	95,0% C.I.for EXP (B)	
							Lower	Upper
Anya iskolai végzettsége (érettséginnél kevesebb/érettségi v. több)	,098	,704	,019	1	,889	1,103	,277	4,386
Család szociális helyzete (átlagon aluli/ átlagos v. feletti)	,985	,847	1,352	1	,245	2,678	,509	14,087
Támogatás a környezettől (van/nincs)	1,922	,604	10,117	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

4. táblázat – Családban élő Down szindrómások korai fejlesztésének megkezdését befolyásoló tényezők ($n=118$)

Azok az anyák, akik sérült gyermekük miatt szembesültek a családjuk, ismerőseik előítéletével, maguk sem láttak perspektívát gyermekükben. Könnyebben lemondtak a fejlesztés lehetőségéről, szívesebben tartották gyermeküket otthon, rejtve a világ szeme elől. A támogató környezetben gyermeket nevelő anyák jobban igényelték a külső segítséget. Ha a környezet nem diszkriminál, a sérült gyermek nagyobb esélyt kap a fejlődésre.

Megbeszélés, következtetések

A Down-szindrómások lemaradása a fiziológiás fejlettséghez mérten, az összes vizsgált készség területén fajsúlyos. Ugyanakkor megfigyelhetőek az azonos korúak közötti markáns különbségek. Vannak, akik egyáltalán nem rendelkeznek egyes készségekkel, míg mások egészséges társaik szintjét is elérik. Az életkor növekedésével, hosszabb tanulási idővel a készségek javultak, azonban az

intézeti elhelyezés olyan erős negatív hatással bírt, hogy az életkor növekedésével járó pozitív tendenciák nem tudtak érvényesülni.

Az összes vizsgált készség fejlettsége erős szignifikáns kapcsolatot mutatott az elhelyezés helyszínével. A családban élők minden területen lényegesen jobbnak bizonyultak. Ugyanakkor a fejlesztés megkezdésének időpontja és a fejlesztés tartama nem mutatott lényeges különbséget a két elhelyezési forma között, tehát az intézetben élők lemaradása ezzel nem magyarázható.

Családban élőknel a korai fejlesztés megkezdését befolyásoló tényezőként a család környezeti támogatottságát sikerült azonosítani, tehát gyakran nem csak az állapot, hanem a sérültet körülvevő környezet tesz igazán fogypatékossá.

Az anyai kvalifikáció emelkedése szignifikánsan pozitívan befolyásolta a családban élő Down-szindrómások rajz/írás-, olvasási- és számlálási készségének fejlettségét. Az alacsony szülői kvalifikáció ingerszegény környezetet feltételez, míg a magasabb iskolai végzettség általában együtt jár gyakori írási, olvasási szokásokkal, így a felkészültebb szülők, támogató környezetet biztosítanak gyermekeik számára. A mindennapi interakciók széles ismeretanyagot hordoznak és erre az inger gazdag környezetre a Down-szindrómások pozitívan reagálnak. Fel kell hívni a családtámogatásban résztvevő szakemberek figyelmét, hogy nem minden család képes a speciális gyermeknevelési feladatok önálló ellátására, esetükben intenzívebb családtámogatás szükséges.

A szakemberek elsődlegesen feladata a szülők meggyőzése, hogy a Down-szindrómás gyermekek jól fejleszthetőek, és ezt a fejlődést a családi milió támogatja legjobban. Születésétől fogva jelenjenek meg az írott anyagok a gyermek környezetében, mivel a mesekönyvek elengedhetetlen kellékei a gyermekkorban. Kezdetben elegendők a rövid mondókák, majd fokozatosan egyre hosszabb mesék kerüljenek a nevelési programba, figyelembe véve a gyermek érdeklődését, fejlettségét. Képeskönyvek nézegetése, mesék olvasása, majd ezeknek a történeteknek a közös elmesélése, jó alkalmat biztosít az interaktív együttlétre.

A Down-szindrómás gyermekek számára hasznos, ha korai életkorban felolvassanak, majd olvasni tanítják őket, mivel ezek a tevékenységek fejlesztik beszélt nyelvi és memória készségeiket, még akkor is, ha ők maguk nem tudnak önállóan olvasni.²¹

A gyerekszoba elengedhetetlen részévé kell tenni a gyermek méreteihez igazítható íróasztalt, rajta írószerszámokkal, papírral, könyvekkel. Jó, ha kiteszünk az ABC betűit, felkeltve a gyermek természetes, spontán érdeklődését. A Montessori pedagógia is kiemeli, hogy minden gyermek adottságként rendelkezik a világ megismerési igényével, cselekvési vágygal, spontán aktivitással, ezek kibontakozását csak elő kell segíteni.

Hangsúlyozni szükséges az otthoni foglalkozások, és az élethosszig tartó tanulás fontosságát. Egyre több szakember gondolja, hogy a fejlesztésnek a két fő

²¹ BUCKLEY-BIRD-SACKS-ARCHER 2006

aspektusát, a fonológiai tudatosságot és a vizuális memóriát, együttesen kell alkalmazni, írás-és olvasástanításban.²²

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 élest preferálja. A szakma számára megfogalmazott üzenet, hogy a Down-szindrómások családban történő nevelkedésének prioritást kell kapnia. A családi mintákat, annak törődését, szeretetét, motiváló hatását egyetlen intézet sem pótolhatja.

Magyarországon a védőnők olyan diplomás szakemberek, akik intenzív, direkt családgondozást végeznek. Családlátogatások, tanácsadások, fogadóórák alkalmával lehetőségük nyílik a szülőkkel bizalmas, face to face kapcsolat kialakítására. Ismerik a gyermekek egészségi állapotát, környezetét, szobáját, a szülők végzettségét, a család kultúráját. Hatással vannak a gyermek gondozására, nevelésére, az otthoni környezet helyes kialakítására. Egyedülállóan bizalmi helyzetet élveznek, komplex ismeretekkel rendelkeznek, melyek segítségével hatékonyan tudnának segítséget nyújtani a sérült gyerekeket nevelő szülőknek.

Hiányzik azonban a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátásában résztvevő szakemberek együttműködése. A probléma hatékony megoldásához interdiszciplináris megközelítés, a társszakmák diskurzusa elengedhetetlen. A szakemberek közös üzenetét, a védőnők naprakészen vihetnék a családok otthonába.

IRODALOM

- BUCKLEY 2001 Reading and Writing for Individuals with Down Syndrome – An Overview. Down Syndrome Issue and Information (<http://www.down-syndrome.org/information/reading/overview>) [2012.12.06]
- BUCKLEY-BIRD-SACKS-ARCHER 2006 BUCKLEY, Sue – BIRD, Gillian – SACKS, Ben – ARCHER, Tamsin: A Comparison of Mainstream and Special Education for Teenagers with Down Syndrome: Implications for Parents and Teachers. = *Down Syndrome Research and Practice*, 2006/3. 54–67.
- BUCKLEY 2007 BUCKLEY, Sue: Teaching Numeracy. = *Down Syndrome Research and Practice*, 2007/1. 11–14.
- FEUER 2005 FEUER Mária: A gyermekrajzok fejlődéslélektana. Budapest, 2005.
- GYARMATHY 2002 GYARMATHY Éva: Képzőművészeti tehetségek. = *Új Pedagógiai Szemle*, 2002/6. 50–55.
- IKEDA-YANAGISAWA-ALLSOP-GLENNER 1989 IKEDA, Si – YANAGISAWA, Nobuo – ALLSOP, David – GLENNER, George G.: Evidence of Amyloid Beta-protein Immunoreactive Early Plaque Lesions in Down's Syndrome Brains. = *Laboratory Investigation*, 1989/1. 133–137.

²² MORGAN-MONI-JOBLING 2004; OTAIBA-HOSP 2004.

- JÓZSA 2009 JÓZSA Krisztián: A számlálási készség kritériumorientált fejlesztése. (2009) (<http://www.ofi.hu/tudastar/szamlalasi-keszseg#1>) [2012.12.07.]
- KEREKI-LANNERT 2009 KEREKI Judit - LANNERT Judit: A korai intervenciók intézményrendszer hazai működése. (2009) (http://www.tarki-tudok.hu/file/korint/korint_2009.pdf) [2012.12.09.]
- MORGAN-MONI-JOBLING 2004 MORGAN, Michelle - MONI, Kaen - JOBLING, Anne: What's it All About? Investigating Reading Comprehension Strategies in Young Adults with Down Syndrome. = *Down Syndrome Research and Practice*, 2004/2. 37-44.
- OTAIBA-HOSP 2004 OTAIBA, Stephanie Al - HOSP, Michelle: Providing Effective Literacy Instruction to Students with Down Syndrome = *Teaching Exceptional Children*, 2004/2 28-35.
- RICCI 2004 RICCI, Leila: Home Literacy Environments, Parental Beliefs about Reading, and the Emergent Literacy Skills of Children with Down Syndrome. Dissertation Abstracts. In: *International: The Humanities and Social Sciences*, 64. (2004) 2161-A.
- SZINGER 2009 SZINGER Veronika: Nagycsoportos óvodások írásbeliséggel kapcsolatos tudása és tevékenységei. = *Elektronikus könyv és nevelés*, 2009/2. (http://www.tanszertar.hu/eken/2009_02/szv_0902.htm) [2012.12.08.]
- SZUNYOGH-VAMOS-MÉTNEKI 2008 SZUNYOGH Melinda - VAMOS Magdolna - MÉTNEKI Júlia: Jelentés a Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól. (2008) (www.oszmk.hu/dokumentum/VRONY/VRONY_eves_JELENTES_2006.pdf) [2012.12.06.]
- TÓTH-CSÉPE 2008 TÓTH Dénes - CSÉPE Valéria: Az olvasás fejlődése kognitív pszichológiai nézőpontból = *Pszichológia*, 2008/1. 35-52.
- TRENHOLM-MIRENDA 2006 TRENHOLM Brian - MIRENDA Pat: Home and Community Literacy Experiences of Individuals with Down Syndrome = *Down Syndrome Research and Practice*, 2006/1. 30-40.
- VALEK-MÉTNEKI 2012 VALEK Andrea - MÉTNEKI Júlia: Jelentés a Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2010. évi adatairól. (2012) (http://www.oefi.hu/VRONY_jelentes_2010.pdf) [2012.12.08.]
- VIDÁKOVICH 1989 VIDÁKOVICH Tibor: A 4-5 éves gyermekek fejlettségének vizsgálatára használt eszközök rendszerének elemzése. In: A differenciált beiskolázás néhány mérőeszköze. Szerk. GEREBENNÉ VÁRBÍRÓ Katalin - VIDÁKOVICH Tibor. Budapest, 1989. 117-127.
- WEAVER- HEDRICK 2000 WEAVER, Robert F. - HEDRICK, Philip W.: Genetika. Budapest, 2000.
- ZIEGLER-GOSWAMI 2005 ZIEGLER, Johannes C. - GOSWAMI, Usha: Reading Acquisition, Developmental Dyslexia, and Skilled Reading Across Languages: A Psycholinguistic Grain Size Theory = *Psychological Bulletin*, 131. (2005):1. 3-29.