

A szülői kvalifikáció hatása a családban élő Down-szindrómások életminőségére

HARJÁNNÉ BRANTMÜLLER Éva

Pécsi Tudományegyetem, Pécs, Magyarország
eva.brantmuller@etk.pte.hu

Összefoglalás

A Dél-dunántúli Régióban 107 fő családban élő DS-ás¹ gondozójával készült kérdőíves felmérés. A vizsgálat kimutatta, hogy a szülő iskolázottsága jelentős befolyással bír a DS-sok fejlettségére. Az iskolai végzettség emelkedése szignifikánsan pozitív kapcsolatot mutatott a számlálási-, rajz/írás-, olvasási- teljesítménnyel, valamint kedvező hatást gyakorolt az elemi önellátási képesség alakulására, így javítva a DS-sok életminőségét. Minél magasabban kvalifikált a szülő, annál szélesebbek a DS-s társadalmi kapcsolatai és annál magasabb a boldogságszintje.

Bevezetés

A DS a 21. kromoszóma triszómiája² miatt létrejövő, általában közepesúlyos 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. (Weafer & Hedrick, 2000)

A DS magyarországi gyakorisága a 70-es évektől a 90-es évek elejéig növekedést mutatott, ezt követően némi csökkenés volt tapasztalható. Átlagosan 1,2-1,6 % között mozgott az előfordulása, azonban a legfrissebb adatok egy folyamatos prevalencia növekedést mutatnak. (Valek & Météki, 2012)

A orvostudomány fejlődésének köszönhetően növekszik a DS-sok átlagéletkora, amely ráirányítja a figyelmet az életminőség kérdésére. Az életminőséget multi-faktoriális okok befolyásolják, holisztikus szereppel bír és megjelenik az élet minden területén. (Brown, 1998)

¹ DS: Down-szindróma

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

Jelen vizsgálat célja, hogy az életminőséget befolyásoló faktorok közül a személyes és szociális szükségletek objektív indikátorainak néhány aspektusát, mint számlálás, írás, olvasás, önellátás, és interperszonális kapcsolatok, valamint a szubjektív életminőség eredőjeként a boldogságszintet mérje, és megvizsgálja ezen életminőségi mutatók és a szülők iskolázottsága közötti kapcsolatot.

Évtizedekkel ezelőtt kimutatták, hogy a tipikusan fejlődő gyermek intelligenciája már 2-3 éves korban pozitívan korrelál a szülő szocio-ökonómiai státuszával, tehát minél magasabb a szülő iskolai végzettsége, beosztása, jövedelme, annál intelligensebb a gyermek. (Bradley, Caldwell & Rock, 1988) A vizsgálat rámutat arra, hogy a családban élő DS-sok fejlettségét is markánsan befolyásolja a szülők kvalitása.

Minta és módszerek

Az esetek a VRONY³ adatbázisa alapján kerültek felkutatásra a Dél-dunántúli Régió három megyéjében (Baranya-, Somogy-, Tolna megye). A keresztmetszeti, kvantitatív vizsgálat során, kényelmi mintavétellel 107 olyan családban sikerült adatokat gyűjteni, ahol 3–35 év közötti DS-s él. A korcsoport behatárolását indokolta, hogy a 3 év a legkorábbi életkor, ahol már vizsgálhatók az egyes készségek. Az időintervallum végét a 35 év jelentette, mivel a DS-ok egy részénél a harmincas évek végére már kialakulhat a korai Alzheimer kór (Ikeda et al., 1989).

Az adatgyűjtést, a szülők kikérdezését védőnők bonyolították. A középsúlyos értelmi fogyatékosok miatt a boldogságszint mérése indirekt módon, a szülők megkérdezésével, négyfokozatú skála alkalmazásával volt lehetséges. A moduláris kérdőív adatainak elemzése leíró statisztikával, valamint khi négyzet próbával, és Spearman féle rang-korrelációs számítással történt.

Eredmények

A vizsgált készségek széles skálán mozogtak. Teljes hiányuk mellett megjelentek azok, akik egészséges kortársaikhoz viszonyítva elmaradtak, illetve akik elérték ezt a szintet. A DS-ok készségeinek fejlettsége a tipikusan fejlődő, egészséges kortársak fejlettségével, az életkornak megfelelő, normál fejlődés mérföldköveivel került összevetésre. El kellett dönteni, hogy a DS-s rendelkezik-e az adott készséggel, képességgel vagy sem, ha igen, teljesítménye az egészséges kortársakhoz viszonyítva a normál intervallumba esik, vagy attól elmarad.

³ Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Országos Nyilvántartása

A vizsgálat a társadalom összes rétegét érintette. A családok közel azonos számban laktak városokban, illetve falvakban, a nemek szerinti megoszlást a kiegyensúlyozottság jellemezte. A szülők iskolai végzettségének sajátossága, hogy az összes képzettségi szint megjelent a mintában, azonban legnagyobb arányban a 8 általánosnál magasabb végzettségűek, de érettségivel nem rendelkezők képviselték magukat. Ennek a csoportnak a gerincét a szakmunkás bizonyítvánnyal rendelkezők adták.

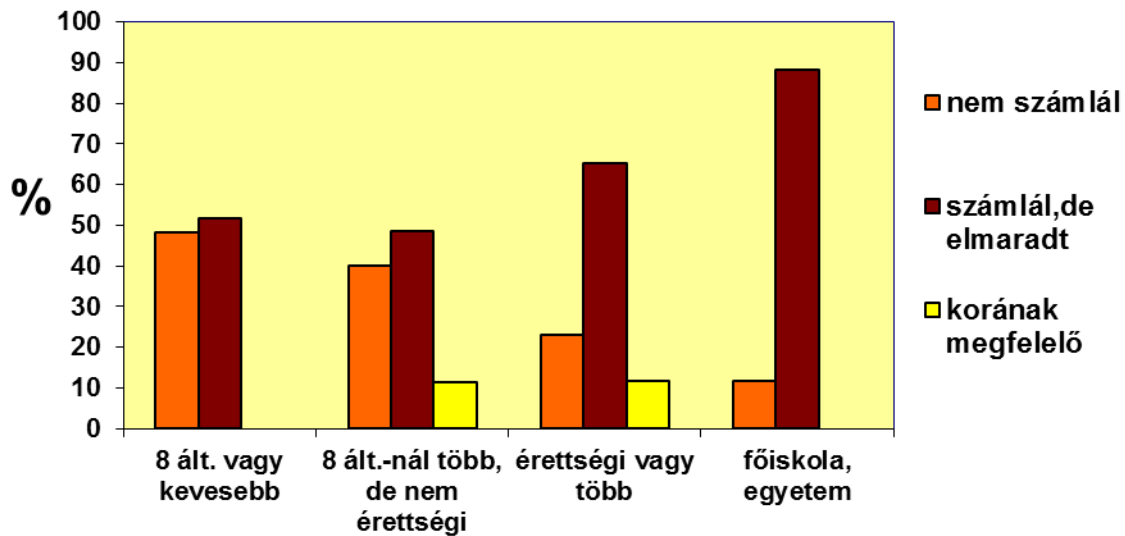
Számlálási készség és a szülői kvalifikáció

A szülők iskolai végzettsége korrelációt mutatott ($r = 0,609$, $p < 0,001$), így elegendő volt a számításokat az egyik szülő vonatkozásában elvégezni. A biztos számfogalom, az alapvető számlálási készség elengedhetetlen a mindennapi életben. Fiziológiás körülmények között a számfogalom kialakulása 3 éves kor körül indul fejlődésnek. A számlálás optimális elsajátítása, begyakorlása elengedhetetlen a számfogalom kialakulásához. (Józsa, 2009)

A DS-sok 33,6%-a (36 fő) egyáltalán nem számlált, 59,8% (64 fő) számlál, de teljesítménye többnyire lényegesen elmaradt az elvárt szinttől. Mindössze 6,5% (7 fő) rendelkezett életkorának megfelelő szintű készséggel. Az anya iskolai végzettségének emelkedése pozitív hatást mutatott a készség alakulására ($\chi^2=14,314$, $p=0,026$).

Az iskolai végzettség növekedésével csökkent a számlálni nem tudók aránya és nőtt azok aránya, akik elmaradva ugyan, de számláltak és rendelkeztek számfogalommal. Az érettséginél kevesebb végzettséggel rendelkező anyák nevelték a számlálni nem tudók 76,9%-át. Minél magasabb az anyai kvalifikáció, annál jobbak a teljesítmények. (1. ábra)

1. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások számlálási készsége (n=107)



A magasabb kvalifikációval bíró szülő adekvátábban tud gyermekével foglalkozni, míg az alacsony iskolai végzettség akadályozhatja még a legegyszerűbb feladatok elvégzésében is. A szülő sok esetben maga is bizonytalan, tudatosan kerüli a számokkal való találkozást. Számlálásra, számfogalmak tanulására ebben a családi miliőben kevés az esély.

Rajz/írás készség és a szülői kvalifikáció

Olyan író-olvasó közegben élünk, ahol napi szükséglet a betűvetés ismerete. Nem kérdéses, hogy az írástudás hiánya, akadályozza a társadalmi beilleszkedésünket, rontja életminőségünket.

Óvodás korban még nem beszélhetünk valódi íráskészségről, ezért ebben az időszakban a rajzkészség vizsgálata történt, mely a későbbi íráskészség előfeltétele. Az egészséges gyermekek óvodás korukra már képesek egyszerűbb alakokat, formákat sematikus módon megjeleníteni. Rajzaik kreatívak, nem a valóságot, hanem a fantáziájukat követik. (Gyarmathy, 2002)

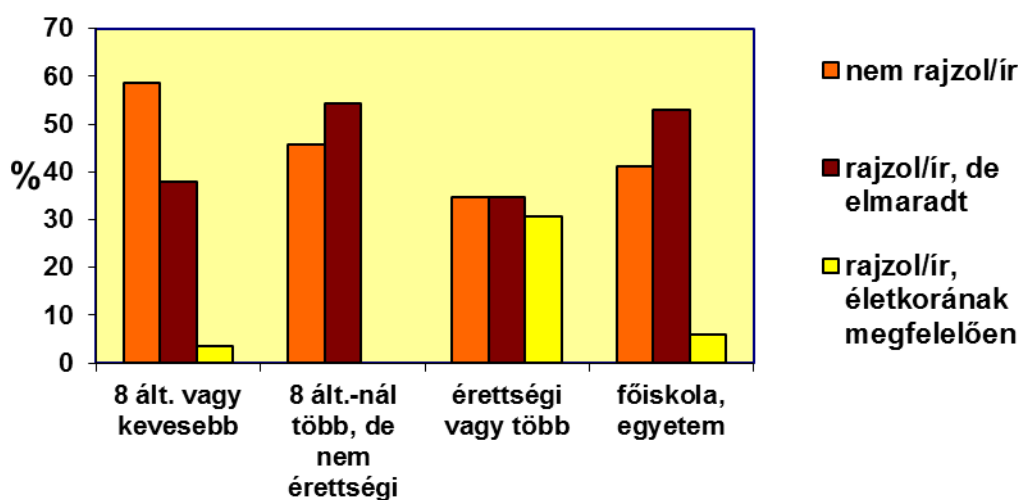
Legnagyobb arányban 45,8%-ban (49 fő) voltak azok, akik egyáltalán nem rendelkeztek rajz/íráskészséggel. Az egészségesektől elvárható szinttől elmaradt a vizsgáltak 44,9%-a (48 fő), míg az életkornak megfelelően teljesített 9,3% (10 fő).

A Down-szindrómás gyermekek lemaradnak az írás területén, azonban kedvező körülmények között általában megtanulnak írni. (Trenholm & Mirenda, 2006)

Az anya iskolai végzettségének emelkedése jelentős pozitív hatást gyakorolt a családban élő DS-sok íráskészségének fejlődésére ($\chi^2=21,027$, $p=0,002$). Az érettségénél kevesebb végzettséggel

rendelkező anyák gyermekeinél, életkori szintet csupán 3,4% ért el, míg az érettségi, vagy annál magasabb iskolázottsággal rendelkező anyák gyermekinek 36,6%-a érte el ugyanezt. Figyelemre méltó, hogy az életkori szintet teljesítők többségét érettségizett anyák nevelték, lényegesen jobb eredményeket hoztak ki gyermekeikből, mint diplomás szülőtársaik. Valószínűsíthető, hogy ezek az anyák már kellő elvárással és odafigyeléssel foglalkoztak gyermekeikkel, miközben a karrierépítés, a munkahelyi elvárások korlátozó hatása még nem érvényesült. Az egyáltalán nem rajzoló/írók száma az anya iskolai végzettségének növekedésével csökken. (2. ábra)

2. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások rajz/írás-készsége (n = 107)



Egészséges gyermekek körében végzett vizsgálat összefüggést mutatott ki a gyerekek írásmozgás-fejlődése, valamint a szülők iskolai végzettsége között. A magasan kvalifikált családokban feltehetően, többet firkálhatnak, rajzolhatnak a gyerekek, már korai életkorban (Nagy, 1980).

Olvasási készség és a szülői kvalifikáció

Életminőségünket meghatározza, hogy rendelkezünk-e egy olyan szintű olvasási készséggel, mely segítségével eligazodunk, a mindennapi életben.

Az olvasás egy komplex készség, amely a kognitív architektúrán belül a nyelvvel, emlékezettel, figyelemmel és észleléssel is kölcsönhatásban áll. (Tóth & Csépe, 2008).

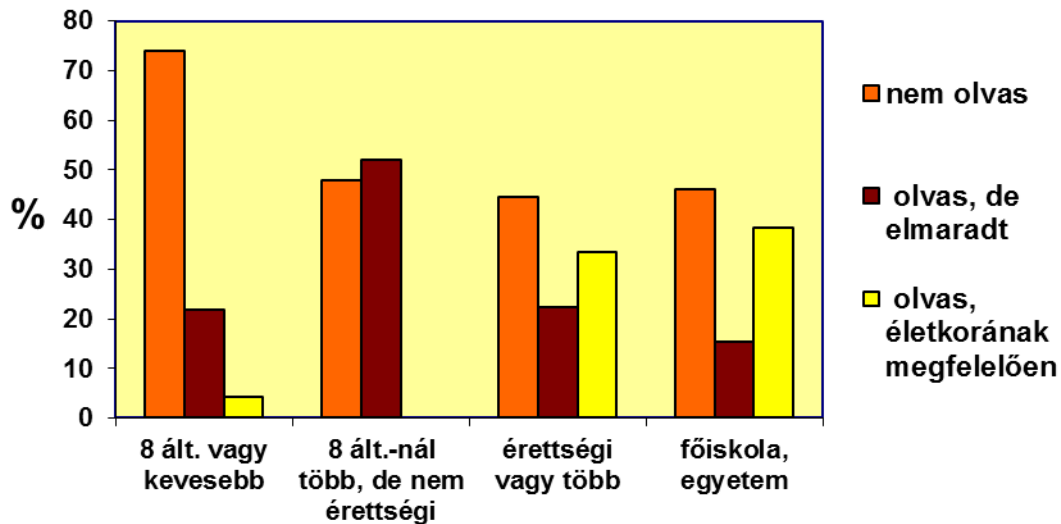
Az olvasási készség felmérésekor az óvodáskorúak kikerültek a mintából, így az esetszám 79-re módosult. A DS-ok 54,4%-a (43 fő)

egyáltalán nem olvasott, még betűket, szótagokat, egyszerűbb szavakat sem ismert fel. 30,4% (24 fő) olvasott, de olvasási készsége elmaradt az egészséges kortársak szintjétől. Életkorának megfelelő szintű olvasási készséggel 15,2 % (12 fő) rendelkezett.

Erős szignifikáns kapcsolat található az anya iskolai végzettsége és a DS-ás olvasási készsége között ($\chi^2=22,169$, $p=0,001$). Az iskolai végzettség növekedésével csökkent a nem olvasók és nőtt az életkoruk megfelelően olvasók száma (3. ábra). A magasabb az anyai kvalifikáció, jobb olvasási készséget eredményezett.

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

3. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások olvasási készsége (n= 79)



Az olvasóvá nevelés korai gyermekkorban, már az iskolás évek előtt megkezdődik és magába foglalja a kognitív és nyelvi képességek fejlesztését. Nagy hatással vannak a gyermekekre a közvetlen család olvasási szokásai.

Önellátási képesség és a szülői kvalifikáció

A kornak megfelelő önellátási képesség megkönnyíti az egyén társadalmi integrációját, a mindennapi életben való boldogulását. Azok az elemi önellátási tényezők kerültek a vizsgálat fókuszába, amelyek egy egészséges gyermeknél legkésőbb 3 éves korra elkezdene kifejlődni és legkésőbb 6 éves korra kialakulnak. Ilyenek az önálló étkezés, öltözködés, tisztálkodás, toalett használat.

Bármelyik területen mutatkozott lemaradás, a korukhoz képest elmaradtak közé kerültek. Abban az esetben, ha a négy vizsgált kategória közül csak egyet tudott teljesíteni, a teljes ellátást igénylők közé sorolódtak. 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 számított, ha kisebb ellenőrzés, irányítás mellett önellátóak voltak.

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

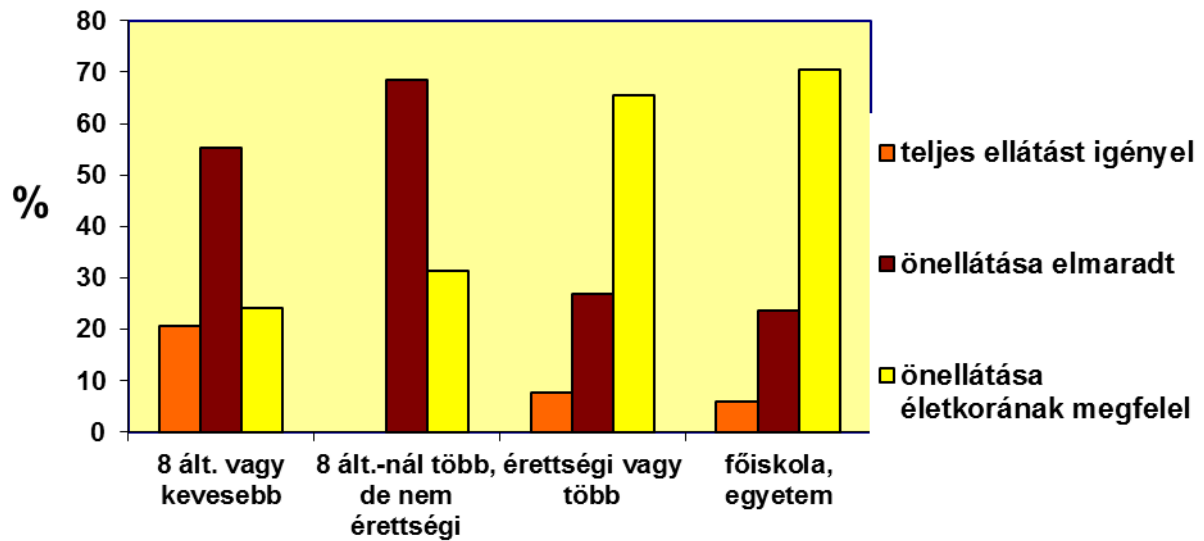
Legnagyobb arányban 47,7%-ban (51 fő) voltak azok, akik részben önellátóak, tehát elmaradnak a normál életkori szinttől. Önellátása 43,9%-nak (47 fő) életkorának megfelelő, míg 8,4%-uk (9 fő) teljes ellátást igényelt, ezzel komoly ápolási feladatokat, állandó felügyeletet igényeltek családjuktól.

Fiatal felnőtt, családban élő DS-soknál azt találták, hogy kevesebb, mint a felük volt önellátó mind a négy területen (Carr, 1988). Jelen kutatás során, annyiban egészültek ki ezek az eredmények, hogy a 3-35 éves korosztály, összességében is hasonló megoszlást mutatott.

A teljes ellátást igénylő 9 fő közül, 6 fő esetében az anya iskolai végzettsége 8 általános, vagy kevesebb. Ennek az anyai csoportnak a gyermekeinél csupán 24,1%-ban életkornak megfelelő az önellátási szint. A diplomás anyáknál ez az arány fordított. Életkornak megfelelő önellátási szintet ért el a 70,6%, míg teljes ellátást igényelt 5,9%. Az önellátók száma az anya iskolai végzettségének növekedésével párhuzamosan emelkedett. (4. ábra)

Az anya iskolai végzettségének emelkedése számottevő pozitív hatást gyakorolt a DS-ás önellátási képességének fejlődésére ($\chi^2=25,571$, $p<0,001$).

4. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómás önellátási képessége (n=107)



A magasasan kvalifikált szülők valószínűleg nagyobb elvárással és ehhez rendelt több interakcióval fejlesztik gyermeküket. Otthoni inger, gazdag környezet és foglalkozások segítik a gyermek fejlődését.

Olyan játékos gyakorlatokat ajánlott alkalmazni, amiben a gyermek örömet leli, ahol dicséretet, jutalmat kap. A mindennapi önellátásba beilleszthető funkciók gyakoroltatása javasolt (Falvai & Zolnai, 2007).

A szülők szerint bármilyen ügyes is gyermekük, a váratlan helyzeteket rosszul kezelhetik és a teljes függetlenséget nem érik el. Akinél az elemi önellátási képességek kialakultak, azok nagyfokú szabadságot élveztek, megkönnyítve a szülők munkáját, javítva ezzel az egész család életminőségét (Harjánné et al., 2010).

Boldogságszint, baráti kapcsolatok és a szülői kvalifikáció

A DS-sok boldogságszintjének mérése négyfokozatú skálával történt. Középsúlyos értelmi fogyatékoság miatt, indirekt módon, a szülők megkérdezésével történt az adatfelvétel. Olyan eset nem fordult elő, ahol a szülő a „soha nem boldog” kategóriába sorolta volna gyermekét. A néha boldog DS-sok 80%-át, míg a mindig boldogoknak csupán a 13%-át nevelték a legalacsonyabb iskolai végzettségű szülők.

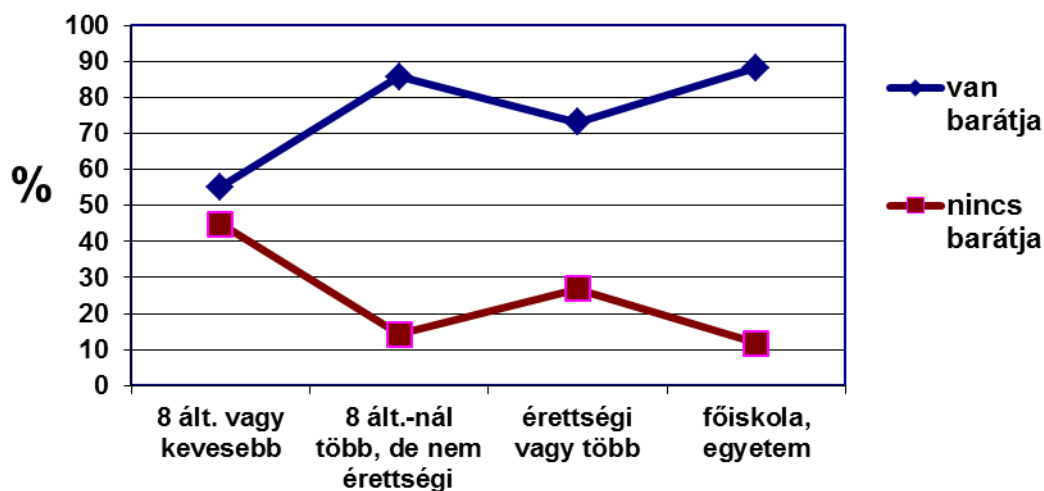
A magasabb szülői végzettséghez, boldogabb DS-sok társultak ($\chi^2=17,344$, $p=0,008$). A szociális háló, a társas kapcsolatok és a kapcsolatokon keresztül megnyilvánuló szeretetforrás elősegíti boldogságának és elégedettségének növekedését (Utasi, 2002).

A szubjektív életminőség nemcsak az egyén fizikai vagy mentális egészségétől függ, nemcsak a demográfiai és gazdasági helyzetétől, hanem függ az egyén személyes kapcsolataitól (Miller et al., 2001).

A másokhoz fűződő kapcsolat az ember alapvető szociális szüksége. A barátok megléte egyfajta társadalmi támasz, amely meghatározza, hogy mennyire érezzük biztonságban magunkat az adott közösségben. Meglétük kiegyensúlyozottá, derűssé, optimistává, boldogabbá tesz és befolyásolja az életünkkel való elégedettséget. A fogyatékos emberek gyakran négy fal között töltik életüket, mivel a család szegélyellheti létüket és elzárja őket a külvilágtól.

A kutatás kiterjedt a DS-sok interperszonális, baráti kapcsolatainak feltérképezésére. Az érintettek 25,2%-ának nincs barátja, 74,8% rendelkezik barátokkal. Minél magasabban kvalifikált az anya, annál szélesebbek a DS-s társadalmi kapcsolatai. A barátokkal nem rendelkezők többsége a legalacsonyabb végzettségű anyák mellett élt ($\chi^2=9,799$, $p=0,02$). (5. ábra)

5. ábra: Anya iskolai végzettsége és a családban élő Down-szindrómások baráti kapcsolatai (n=107)



A jelen kutatás rámutatott arra, hogy a Down-szindrómások többnyire boldogok, és szubjektív életminőségüket kedvezően befolyásolta a barátok megléte, mely elsősorban a magas szülői kvalifikáció mellett valósul meg.

Megbeszélés, következtetések

A DS-sok lemaradása a fiziológiás fejlettséghez mérten, az összes vizsgált készség területén fajsúlyos. Ugyanakkor megfigyelhetőek az azonos korúak közötti markáns különbségek. Vannak, akik egyáltalán nem rendelkeztek egyes készségekkel, önellátási képességgel, míg mások egészséges társaik szintjét is elérték.

A nagy egyéni eltérések a családon belüli műveltségi különbségekre hívják fel a figyelmet. Az alacsony szülői képzettség esetén, a családban élő DS-sok készségei, képességei elmaradnak az elérhető szinttől.

A szülők iskolai végzettsége előrejelzi a DS-s várható teljesítményét. A felkészültebb szülők, támogatóbb környezetet biztosítanak gyermekeik számára és a mindennapi interakciók széles ismeretanyagot és elvárásokat hordoznak. Erre az inger-gazdag környezetre a DS-sok pozitívan reagálnak. Magasabb fejlettségi szint csökkenti a másoktól való függőséget, autonómiát ad, növeli az önértékelést, a boldogságszintet, így javítja az egyén és a család életminőségét. Kisebb terhet jelent a társadalomnak, az egészségügynek, és a családnak.

A szakemberek elsődleges feladata a szülők meggyőzése, hogy a gyermekük jól fejleszthető, és ezt a fejlődést a családi milió támogatja leghatékonyabban. Hangsúlyozni kell az otthoni foglalkozások, és az élethosszig tartó tanulás fontosságát.

Magyarországon a védőnők olyan diplomás szakemberek, akik intenzív, direkt családgondozást végeznek. Családlátogatások, tanácsadások, fogadóórák alkalmával lehetőségük nyílik a szülőkkel bizalmas kapcsolat kialakítására. Komplex ismeretekkel rendelkeznek, ezért hatékonyan tudnak segítséget nyújtani a sérült gyerekeket nevelő szülőknek.

Fel kell hívni a családtámogatásban résztvevő szakemberek figyelmét, hogy nem minden család képes a speciális gyermeknevelési feladatok önálló ellátására. Az alacsony szülői kvalifikáció, ingerszegény miliót feltételez, ennek kompenzálása intenzívebb családtámogatást igényel.

Felhasznált irodalom

- BRADLEY, Robert H., CALDWELL, Bettye M., & ROCK, Stephen L. (1988). Home environment and school performance. A teen-year follow-up and examination of three models of environmental action. *Child Development*, 59 (4), 852-867.
- BROWN, Roy (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.
- CARR, Janet (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.
- FALVAI Rita, & ZOLNAI Erika (2007). Fogytékkel élő emberek számára nyújtott szolgáltatások. Irányelvek és protokoll tervezete. Szociális és gyermekvédelmi szabályzók. *FOGY*, 5-8. www.hfk.hu/docs/070327/fogy.pdf [2013-11-10]
- GYARMATHY Éva. (2002). Képzőművészeti tehetségek. *Új Pedagógiai Szemle*, 52 (6), 50-55.
- HARJÁNNÉ BRANTMÜLLER Éva, NAGY István, PETŐNÉ CSIMA Melinda, & SÁNDOR János (2010). Családban gondozott Down-szindrómások önellátási képessége. *Nővér*, 23 (4), 7-15.
- IKEDA S., YANAGISAWA N., ALLSOP D., & GLENNER GG. (1989). Evidence of amyloid beta-protein immunoreactive early plaque lesions in Down's syndrome brains. *Laboratory Investigation*, 61 (1), 133-7.
- JÓZSA Krisztián (2009). A számlálási készség kritériumorientált fejlesztése. <http://www.ofi.hu/tudastar/szamlalasi-keszseg#1> [2013.11.10.]
- MILLER, Baila, TOWNSEND, Aoen, CARPENTER, Elizabeth, MONTGOMERY, Rhonda V., STULL, Donald, & YOUNG, Rosalie F. (2001). Social support and caregiver distress: a replication analysis. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56 (4), 249-256.
- NAGY József (1980). *5-6 éves gyermekeink iskolakészültsége*. Budapest: Akadémiai.
- RICCI, Leila (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.
- SHEPPERDSON, Billie (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.
- TÓTH Dénes, & CSÉPE Valéria (2008). Az olvasás fejlődése kognitív pszichológiai nézőpontból. *Pszichológia*, 28 (1), 35-52.
- TRENHOLM, Brian, & MIRENDA, Pat (2006). Home and community literacy experiences of individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 10 (1), 30-40.
- UTASI Ágnes (2002). A társadalmi integráció és szolidaritás alapjai: a bizalmas kapcsolatok. *Századvég*, 24 (2) 3-25.
- VALEK Andrea, & MÉTNEKI Júlia (2012). *Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2010. évi adatairól*. Budapest: OEFI.
- WEAVER, Robert F., & HEDRICK, Philip W. (2000). *Genetika*. Budapest: Panem.

