

Családban és intézetben élő Down-szindrómások írás-, olvasási- és számlálási készségének fejlettsége

© HARJÁNNÉ BRANTMÜLLER Éva

Pécsi Tudományegyetem, Egészségtudományi Kar, Pécs

eva.brantmuller@etk.pte.hu

A DS (Down-szindróma – a tünetegyüttes a nevét John Langdon Down angol orvos után kapta, aki 1866-ban írta le először a szindrómát) a 21. kromoszóma triszómiája (kettő helyett három kromoszóma található a sejtekben. A Down-kór esetén a 21-es kromoszómánál jelenik meg a többlet) 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 (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 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 (Valek & Météki, 2012).

A DS gyakoriságának vizsgálatakor külön kell választanunk a regisztráltakat és a megszületetteket. A prenatális diagnosztika elterjedése csökkentette a megszületett DS-sok számát, míg az előző évek adataira jellemző volt a hangsúlyosabb születési szám, addig 2006-ban a prenatálisan diagnosztizáltak aránya (56,14 %) ezt meghaladta (Szunyogh, Vámos & Météki, 2008). 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 megkönnyítik az egyén társadalmi integrációját, a mindennapi életben való eligazodását. Könnyebb az információkhoz való hozzáférés, ezzel csökken a másoktól való függőség.

Vizsgálat célja

A családban és intézetben élő Down-szindrómások rajz/írás-, olvasás- és számlálási készségének 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. A családban gondozottak a VRONY (Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Országos Nyilvántartása) 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 intézmények kerültek a vizsgálat fókuszába, amelyek a megszűnt egészségügyi gyermekotthonok jogutódjai. Ezen túl az intézetek vezetői hólabda rendszerű továbbküldéssel segítettek a 3-35 éves korú 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 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, Yanagisawa, Allsop & Glenner, 1989).

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 törzslapokon leírtakkal egészültek ki a felvett adatok. A moduláris kérdőív adatainak elemzése leíró statisztikával, valamint Chi négyzet próbával, Fisher Exact teszttel, és Spearman féle rang-korrelációs számítással történt.

Eredmények

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

A családban élők közel azonos arányban laktak városokban, illetve falvakban. A vizsgálat a társadalom minden rétegét érintette, azonban legnagyobb arányban az átlagos szociális háttérrel rendelkezők jelentek meg a mintában. A szülők iskolai végzettségére jellemző, 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 nem minden esetben 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 feletti

jelentették a minta 73,3 %-át. Összességében a Down-szindrómások átlagéletkora 17,72 év volt. A korszerinti megoszlás egyenlőtlenségét kompenzálta, hogy a teljes minta számított értékei mellett, a csak felnőttekre vonatkozó adatok összevetése is megtörtént.

Down-szindrómások rajz/ íráskészsége

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 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 szemléletű képét. Ebben az időszakban jelentkező ábrázolási furcsaságokat juxtapozíciónak nevezzük. Azt rajzolja, amit tud a dologról, nem azt, amit lát (Feuer, 2005).

Óvodás korban még nem beszélhetünk valódi íráskészségről, ezért ebben az időszakban a rajzkészség vizsgálatára került sor, amely a későbbi íráskészség előfeltétele. A gyerekek óvodás korukra már képesek egyszerűbb alakokat, formákat sematikus módon megjeleníteni. Ábrázolásmódjukra jellemző, hogy geometriai formákat használnak, ezek az egyszerű alakok már jól felismerhetők (Gyarmathy, 2002).

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 DS-s gyermekek lemaradnak az írás területén. Azonban kedvező körülmények között általában megtanulnak írni. (Trenholm & Mirenda, 2006) A családban gondozottak korcsoportokon belüli eloszlása rámutat arra, hogy az életkor növekedésével javulnak az elért eredmények, jelezve, hogy hosszabb tanulási idővel, de elérhető számukra is az életkori szint. (1. táblázat)

1. táblázat. Down-szindrómások rajz/írás-készségének korcsoportokon belüli megoszlása családban és intézetben (n=204)

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

Megdöbbenő, erős szignifikáns különbség figyelhető meg a rajz/írás-készség területén a tartózkodási hely függvényében ($p < 0,001$) a családban élők javára. 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 intézetben élők 91,9%-a egyáltalán nem rendelkezik rajz/írás-készséggel, annak ellenére, hogy az intézetekben 1993 óta kötelező jelleggel folyamatosan zajlanak a fejlesztések. (1. táblázat)

Az intézetben lévő 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 intézményi keretek között élő kortársaiknak ($p < 0,001$).

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 motorikus mozgásokat kell fejleszteni, tehát óvodáskorban a rajzkészség fejlesztése a feladat (Szinger, 2009).

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 tudatosság első szintjére (Tóth & Csépe, 2008). Ziegler és 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.

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 szókinccs 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.

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 esetszámot.

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 hosszabb tanulási idő szükségességére irányította a figyelmet. A felnőttek között megtalálhatóak voltak azok, akik szabadidejükben szívesen olvastak magazinokat, napilapokat, regényeket. A szülők elmondása szerint, ifjúsági regények, könnyebb irodalmi művek jelentek meg a palettán.

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

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

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 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 készségének összehasonlítása során, a jelentős különbség megmaradt ($p < 0,001$). A családban gondozottak lényegesen jobb teljesítménnyel rendelkeztek. Míg az intézeti felnőttek közül senki, addig a családban élők 7,9%-a az életkori elvárásnak megfelelően olvasott.

Számlálási készség

Fiziológiás körülmények között a számfogalom kialakulása 3 éves kor körül indul el, majd a számolási készség fejlődése éveig 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 (Józsa, 2009).

A vizsgálat során nem elemeztem matematikai feladatmegoldást, csupán a számlálási készséget vizsgáltam. A családban gondozottak 34,8%-a (41 fő) nem

számolt, 59,3% (70 fő) számolt, de készsége többnyire lényegesen elmarad az életkori elvart 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. (3. táblázat)

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

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

Vidakovich az intelligenciaszint és a számolási készség között korrelációt talált, ezzel bizonyította, hogy akinél a számolási készség gyenge, annak az értelmi fejlettsége is alacsony (Vidakovich, 1989).

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 erős negatív hatást.

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 kivételével 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 DS-sok a számolási készségének fejlesztésére újabban sikeresen alkalmaznak számítógépes szoftvereket.

Buckley (2007), kihasználva a Down-szindrómások vizuális memóriáját, annak erősségeire épített. Több módszert is használnak a Down-szindrómások oktatására. Ilyen a „Stern Strukturális Aritmetikai” módszer, amely nem a gépies tanulásra, hanem az összefüggésekre helyezi a hangsúlyt. A „Kumon” módszer a lépésről lépésre haladást hangsúlyozza, miközben a sikerre épít. A „Numicon” módszer a multi-szenzoros megközelítést alkalmazza.

Anya kvalifikáció és a készségek fejlettsége

A családban élő DS-sok szüleinek iskolai végzettsége korrelált egymással ($r=0,693$, $p < 0,01$), ezért a számítások az anyára korlátozódtak. Az anya iskolai végzettségének emelkedése jelentős pozitív hatást gyakorolt a DS-sok készségeinek 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 nevelik, 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 vonják el a gyermekneveléstől.

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

Ricci szerint az otthoni környezet műveltségi szintje előrejelzi a DS-s gyermek későbbi olvasási teljesítményét, tehát ebből az egy adatból már nagy valószínűséggel megjósolható későbbi olvasási teljesítmény (Ricci, 2004).

Ugyancsak számottevő kapcsolat található az anya iskolai végzettsége és a DS-s *számlálási készsége* között ($p = 0,032$). Az érettségivel kevesebb végzettséggel rendelkező anyák nevelik a számlálni nem tudók 75,6%-át. A magasabb kvalifikációval bíró szülő adekvátabban tud gyermekével foglalkozni, míg egy alacsony iskolai végzettség akadályozhatja a szülőt még a legegyszerűbb számolási feladatok elvégzésében is.

Fejlesztés

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 fejlődésmenetét. A korai fejlesztés sokszor nem látványos és nem mutat azonnali eredményt, hatása a későbbi életkorokban érvényesül. A korai intervenció hazai alakulását jellemzi, hogy a korai fejlesztésen résztvevő gyermekek száma évről évre nő hazánkban (Kereki & Lannert, 2009).

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 fokozatosan valósult meg hazánkban és egyre több sérült embert érintett. 1993-tól a közoktatási törvény kimondta, hogy születésétől fogva megilleti a sérült gyermeket a különleges ellátás. Amíg az idősebb korosztálynál még nem volt jellemző, addig a vizsgált gyermekek körében a többség számára már elérhetővé vált. A fejlesztések ($p=0,495$) között szignifikáns különbség nem mutatkozott. 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 is, köztük számottevő különbség nem mutatkozott ($p=0,832$).

A fejlesztések kezdete és tartama tehát nem okozhatta a markáns különbséget a két elhelyezési formában élő DS-sok készségei között. A kapott eredmény felveti a

kérdését, hogy mennyire hatásos az intézetben élők fejlesztése? Milyen problémák lehetnek a gyakorlatban, ha a készségek terén 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 gondozottak esetében több változó vizsgálata során, egyetlen faktort sikerült azonosítani, amely erős pozitív hatást gyakorolt a fejlesztés korai megkezdésére, és ez a közvetlen *környezet támogatása* volt ($p=0,001$). 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 a segítséget. Ha a környezet nem diszkriminál, a sérült gyermek nagyobb esélyt kap a fejlődésre.

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 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, amiből látható, hogy gyakran nem az állapot, hanem a sérültet körülvevő környezet tesz fogyatékosá.

A anyai kvalifikáció emelkedése szignifikánsan pozitívan befolyásolta a családban élő DS-sok 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 DS-sok 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 DS-ás gyermekek jól fejleszthetőek, és ezt a fejlődést a családi milió támogatja legjobban. Születésétől fogva jelenjenek meg az írott anyagok a gyermek környezetében. A mesekönyvek elengedhetetlen kellékei a gyermeknek. 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 DS-s gyermekek számára hasznos, ha korai életkorban felolvasnak, majd olvasni tanítják őket, mivel ezek a tevékenységek fejlesztik beszélt nyelvi és memória készségeiket, még akkor is, ha ők maguk nem tudnak önállóan olvasni (Buckley, Bird, Sacks & Archer, 2006).

A gyerekszoba elengedhetetlen részévé kell tenni a gyermek méreteihez igazítható íróasztalt, rajta írószerszámokkal, papírral, könyvekkel. Jó, ha kitesszük 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 kell az otthoni foglalkozások, és az élethosszig tartó tanulás fontosságát. Egyre több szakember gondolja, hogy a fejlesztésnek a két fő aspektusát, a fonológiai tudatosságot és a vizuális memóriát, együttesen kell alkalmazni, írás-és olvasástanításban (Morgan, Moni & Jobling, 2004; Otaiba & Hosp, 2004).

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

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 szükséges. A szakemberek közös üzenetét, a védőnők naprakészen vihetnék a családok otthonába.

Irodalomjegyzék

BUCKLEY, Sue, BIRD, Gillian, SACKS, Ben & ARCHER, Tamsin (2006): A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (3), 54-67.

BUCKLEY, Sue (2007): Teaching numeracy. *Down Syndrome Research and Practice*, 12 (1), 11-14.

FEUER Mária (2005): *A gyermekrajzok fejlődéslélektana*. Budapest: Akadémiai Kiadó.

GYARMATHY Éva (2002): Képzőművészeti tehetségek. *Új Pedagógiai Szemle*, 52 (6), 50-55.

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), 133-137.

- JÓZSA Krisztián (2009): *A számlálási készség kritériumorientált fejlesztése*. <http://www.ofi.hu/tudastar/szamlalasi-keszseg#1> [2012.12.07.]
- KEREKI Judit & LANNERT Judit (2009): *A korai intervenció intézményrendszer hazai működése*. http://www.tarki-tudok.hu/file/korint/korint_2009.pdf [2012.12.09.]
- MORGAN, Michelle, MONI, Kaen & JOBLING, Anne (2004): What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 9 (2), 37-44.
- OTAIBA, Stephanie Al & HOSP, Michelle (2004): Providing effective literacy instruction to students with Down syndrome. *Teaching Exceptional Children*, 8 (2), 28-35.
- 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.
- SZINGER Veronika (2009): *Nagycsoportos óvodások írásbeliséggel kapcsolatos tudása és tevékenységei*. Elektronikus könyv és nevelés, 11 (2) http://www.tanszertar.hu/eken/2009_02/szv_0902.htm [2012.12.08.]
- SZUNYOGH Melinda, VAMOS Magdolna & MÉTNEKI Júlia (2008): *Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartás (VRONY) 2006. évi adatairól*. www.oszmk.hu/dokumentum/VRONY/VRONY_eves_JELENTES_2006.pdf [2012.12.06.]
- 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.
- VALEK Andrea & MÉTNEKI Júlia (2012): *Jelentés a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) 2010. évi adatairól*. http://www.oefi.hu/VRONY_jelentes_2010.pdf [2012.12.08.]
- VIDÁKOVICH Tibor (1989): A 4-5 éves gyermekek fejlettségének vizsgálatára használt eszközök rendszerének elemzése In Gerebenné Várbíró Katalin & Vidákovich Tibor (szerk.): *A differenciált beiskolázás néhány mérőeszköze* (pp. 117-127). Budapest: Akadémiai.
- WEAFER, Robert F. & HEDRICK, Philip W.(2000): *Genetika*. Budapest: Panem Kiadó.
- ZIEGLER, Johannes C. & GOSWAMI, Usha (2005): Reading acquisition, developmental dyslexia, and skilled reading across languages: a psycholinguistic grain size theory. *Psychological Bulletin*, 131 (1), 3-29.