

Down-szindrómás csecsemők és kisgyermekek korai intervenciója a Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központjában

KISSNÉ HAFFNER ÉVA

Az Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány Pedagógiai Szakszolgálat: Korai Fejlesztő, Gyógypedagógiai Tanácsadó és Gondozó Központ, Budapest

A Down-szindrómás gyermekek bár különbözőek, de fejleszthetők, a korai életszakasz e tekintetben különösen fontos.

A korai fejlesztő feladata a gyermekkel való foglalkozáson túl a családgondozás, tanácsadás feladataival bővül.

Magyarországon a Down-szindrómások korai fejlesztésének kezdete az 1970-es évekre nyúlik vissza. A 2000-es évek óta a korai fejlesztés kifejezés helyett a *korai intervenció* kifejezést használják a szakemberek, amely *közvetítést, közbelépést* jelent magyar fordításban. Galgóczi szerint az eltérő fejlődésben pozitív és negatív értelemben is nagy szerepe van a *biológiai és környezeti hatások összességének*. Ezért van szükség arra, hogy az eltérő fejlődésű gyermekeknek *speciális nevelési környezetet* biztosítsunk, olyan körülményt, amely elősegíti a harmonikus fejlődést. Ennek érdekében a gyermek szülein kívül a családját, egész környezetét igyekszünk aktivizálni. Nemcsak a képességeket fejlesztjük, hanem a *gyermek állapotváltozásához folyamatosan alkalmazkodó feltételek megteremtésével* segítjük elő a fejlődést.¹ Megszervezzük az optimális személyi, tárgyi feltételeket. A korai fejlesztő feladata a gyermekkel való foglalkozáson túl a *családgondozás, tanácsadás* feladataival bővül.

Intézményünkben kb. 70–80, az ország minden területéről érkező, de főleg budapesti és Pest megyei, 0–5 éves Down-szindrómás csecsemőt és kisgyermeket gondozunk ambuláns formában. A gyer-

mekek legnagyobb része a *Down Dada Szolgálat* (sorstárs szülők) révén kerül hozzánk, néhányan az interneten szerzik tudomást rólunk, esetleg szülőtársak, orvosok, védőnők javasolnak bennünket.

ELVÜNK

Törekszünk arra, hogy azt támogassuk, hogy a családban hatékonyan értelmezzék a gyermekük kommunikációját, a ki-látástalanság helyett a fejlesztő beállí-



Munkatársaink többdiplomás, szakvizsgázott vagy éppen erre készülő gyógypedagógusok, gyógytornászok. Az egészségügyi hátteret a Bethesda Gyermekkorház *Down Ambulanciája* biztosítja.

tódás alakuljon ki bennük. Figyelembe vesszük a család igényét, lehetőségeit, életkörülményeit. A középpontba az anya-gyerek kapcsolat megerősítését helyezzük.

Az első találkozás alkalmával történik a *pedagógiai vizsgálat/tanácsadás*. Célunk, hogy érezzék a szülők, munkatársaink a szakértelmen túl elfogadó szeretettel, a munkájuk iránti alázattal, a gyermek iránti hittel, bizalommal, értő kommunikációval fogadják a családot. A részletes anamnéziszfelvétel, az eddigi zárójelentések áttanulmányozása után rövid pedagógiai vizsgálaton azt igyekszünk felmérni, mit tud már a gyermek, hol kell elkezdni a fejlesztést. A vizsgálat alatt mindenről folyamatosan tájékoztatjuk a szülőt, arról is, mit miért csinálunk éppen, arra milyen reakciót várunk a gyerektől. Korrektek tájékoztatjuk a vizsgálat eredményéről a szülőket és válaszolunk kérdéseikre. Ismertetjük a foglalkozások formáit, időtartamukat, rendszerességét, a vizsgálat eredményeit felhasználva *egyéni fejlesztési tervet* készítünk. A törvény értelmében 18 hónaposnál fiatalabb gyermeknél a korai fejlesztő szakvéleménye, a neurológiai javaslat, a csatolt kórházi dokumentáció másolata megküldése után a *területileg illetékes szakértői bizottságok* kijelölik a szülő választotta korai fejlesztőt. Nagyobb gyermekek vizsgálatát az illetékes szakértői bizottságok végzik.

Intézményünkben a *foglalkozások egyéni és csoportos formában* zajlanak. A komplex gyógypedagógiai vagy mozgásfejlesztő együttléteken a gyermek egyéni fejlődési ütemének megfelelően játékosan folyik a munka heti rendszerességgel. A gyermekek fejlődését naplóban rögzítjük, félévenként írásban értékeljük, hetente esetmegbeszélések zajlanak.

FOGLALKOZÁSAINK

Az érzékelés-észlelés, a nagymozgások, a finnommotorika, a kommunikáció, a szociális-érzelmi terület önkiszolgálás fejlesztésére fókuszálnak. A szociális tanulás segítése közben figyelembe vesszük a különböző funkciók egymásra épülését, azt, hogy kellő sikerélményt biztosítsunk a gyermek és a szülő számára, és hogy a tanulási és tanítási technikák könnyen érthetőek legyenek.

A Down-szindrómás kisgyermekek az alacsonyabb pszichés aktivitációs szint miatt sok területen nehezebben induló, lassúbb fejlődést mutatnak. Gyakran kihagynak vagy kevésbé, esetleg elnagyoltan

gyakorolnak be egyes mozgásfejlődési fázisokat. Gyakran motivációszegek, érdeklődésük, kíváncsiságuk fejletlenebb, kevésbé van készítettségük a közelítő mozgásokra. A forgás, kúszás, mászás késik. Mozdulásukat a hypotonia, a csökkent izomtónus, a laza ízületek is késleltetik.² Mozdulásuk jellegzetes. Általában széles alapokon állnak, kissé „mackósan” járnak. A karok együttmozgása eltér az általános fejlődésű gyermekek mozgásától. Mozdulásuk ritmusa, összerendezettsége diszharmonikus. Motoros infantilizmus, a ritmus, a tempó, a dinamika mássága, a statikai hibák jelenléte figyelhető meg. Tartási hibák jelentkezhetnek. Természetesen az egyes gyerekek között ezen a téren is nagy különbségek lehetnek. Átlagosan 5–9 hónapos korukban ülnek, 6–18 hónaposan állnak, 12–45 hónaposan járnak. A gyermekek túlzott féltése gyakran gátolja a mozgás fejlődését. A kompetenciaérzés kialakulásához sokat kell szabad mozgástérben, önállóan próbálkoznuk, kedvük szerint gurulni, kúszni, mászni, megélni saját testüket, annak lehetőségeit. A mozgástér, a mozgás és a játék szabadsága elengedhetetlen. A korai intervenció során a mozgásindítást, korrigálást egyéni formában a *gyógytornászok* irányítják, együttműködve a *fejlődésneurológussal*. Figyelembe veszik a gyermek testi állapotát, esetleges egészségügyi problémáját, terhelhetőségét. Kezdetben kevesebb, később egyre több aktivitást várunk el a csecsemőtől, hogy különböző testhelyzetben különböző módon vehesse birtokba a teret, hogy megtanuljon biztonságosan mozogni benne. Pethőné hangsúlyozza, hogy „a különböző testhelyzetek alkalmasak arra is, hogy a gyermek térlátása is fejlődjön. A testtartási (poszturális) rendszer fejlődése a fej emelésétől a fejtartás stabilizációján át a vertikalizációs folyamatok fejtől törzsre való terjedésig tart. Ezek alapozzák meg az ülést, állást, a felső végtagok célirányos mozgását, a manipulációt”.³ A helyváltoztató mozgások a forgástól a kúszás, mászás, felállás, járás irányában fejlődnek. A különböző testhelyzetekben igyekszünk az egész testet megmozgató gyakorlatokkal pontosabb, ügyesebb, összerendezettebb mozgást kialakítani, a testséma és az egyensúlyérzék fejlesztését szolgálni.

A mozgáskoordináció fejlesztése elősegíti a kognitív funkciók, a beszédértés, a figyelem, az emlékezet fejlődését. Játékosan hat a kintartás, az állóképesség, a rugalmasság, a reakcióidő javítására is.

A *finnommotorika* optimális fejlődésének feltétele az ép látás, a nagymozgások megfelelő ütemű alakulása. Ha ezeken a területeken akadályozott a gyermek, akkor a szem-kéz koordinációja is nehezített. Az értelmi akadályozottság is lassabb előrehaladást okoz. A kognitív funkciók fejlettségére az első hónapokban az észlelés (vizuális és akusztikus), a figyelem és a finnommozgások minőségéből következtethetünk. Mivel a gyermekeink a külvilág megismerésére kevésbé törekednek, mint társaik, korlátozottabb a kutató, felfedező kíváncsiságuk, ezért az ingerek felfogása és feldolgozása is más. E téren is több segítséget igényelnek. A gyakorlatok során a multiszenzoriális megközelítés vezet eredményhez. Egyformán kell vizuális, akusztikus, taktilis, kinesztetikus ingerek nyújtásával, *több érzékszerv egyidejű bevonásával* elősegíteni a mozgásos tanulást, ezek segítik a mindennapi élethez szükséges manipulatív mozgások automatizálását. Olyan szociális *tanulási helyzetet* kell biztosítani folyamatosan, amely *játékos*, ahol a gyermek lehetőséget kap az aktivitásra, elsajátíthatja a kooperációs formákat. A próba-szerencse alapján szerzett tapasztalatok segítik a gyermeket abban, hogy az egyszerű összefüggést észrevegye a tárgyak tulajdonságai között az ok és okozat egymásutánisága alapján, amely később a kauzális összefüggések felismerését segíti. A biztos, célirányos manipulációhoz, a sikeres tanuláshoz elengedhetetlen feltétel a *figyelem* megfelelő fejlettsége, a fixálás, a követés, a szem és a kéz összehangolása.

A nonverbális kommunikáció is a *kommunikáció*, a kapcsolatteremtés szerves része. A mimika, a gesztusok, a térközszabályozás, a hangerő, a hangmagasság, a hangszín támogatják a nyelvi készség fejlődését. A gyerek figyelmére (auditív, vizuális), „társalgási készsége” (tud-e figyelni a beszélőre, meghallgatni, várakozni, elfogadja-e a kölcsönösséget, képes-e utánozni, van-e közlő szándéka, érdekes-e számára a beszélgetőtárs) mind befolyásolják az eredményességet.

Ismert tény, hogyan érvényesül a fejlődés folyamán a *transzferhatás*, melynek következtében egymást megerősítik a különböző funkciók. A gyermek egész testét kell fizikailag a feladat felé orientálni ahhoz, hogy *figyelmét* összpontosítani tudja, amelyben a gyermek számára az interakció *élvezetes* lesz. Megtanul reagálni a felnőtt szociális üzenetére. A *szándékos figyelem* felkeltése, megtartása elképzelhetetlen a tárgyra, személyre irányultság, a rövidebb-hosszabb ideig tartó *fixálás, követés* nélkül. A spontán érés és a fejlesztés együttesen vezet eredményre. Az akadályozott fejlődésű gyermek jelzései lassabban, kevésbé változatosan alakulnak ki, de megtanulhatók, fejleszthetők. Egyre hosszabb ideig tud figyelni, szemkontaktust megtartani, koncentrálni, különböző dolgokat differenciálni.

Fejlődik beszédmegértése, a gesztussal kísért szituációhoz kötött beszéd megértésétől lassan eljut az egyszerű utasítások, közlések megértéséhez, a hangadástól a szavak utánzásáig, a kifejező közlő beszédig. Természetesen az egyes tanítványaink között a beszéd terén is óriási eltérések lehetnek.

A gyógypedagógiában megkerülhetetlen, összetett, nagyon fontos a *szociabilitással* is foglalkoznunk. Minden pszichomotoros fejlesztés része, de a megismerő tevékenységgel és a kommunikációval áll legközelebbi kapcsolatban.⁴ A *szociális kapcsolatok* a mindennapi életben adódó társas együttlétek során alakulnak, szorosan kapcsolódnak a játékokhoz. A harmonikus társas együttléthez szükséges a *bizalomerősítés*, a reagálás a környezet üzeneteire, a *kötődés* fejlesztése, a játék, a normákhoz való alkalmazkodás fejlesztése, az egyszerű *szabályok* megismerése, betartatása.

A korai intervenció során a gyermek jelzéseinek megértésére törekszik a szakember, erre alapozza a tudatos munkáját. Közléseinkkel azt szeretnénk elérni, hogy annak tartalmát – bár kevésbé differenciáltan, mint az átlagosan fejlődő gyermek, de – megértse, viselkedésével, figyelmével, reakcióival válaszoljon rájuk. Tudatos szervezéssel olyan környezetet biztosítunk, ahol a tanítás-tanulási folyamat az emberi együttműködés lehetőség-

geit, korlátait, örömeit, értékeit, kudarcait egyaránt megtapasztalja. Gyermekünk-nél is alapvető tevékenység a játék, bár e tevékenység gyakran gátolt, egyrészt a motoros kivitelezés, másrészt a fantázia vagy mindkettő tekintetében. Ezért *a tanulást játékos tevékenységbe ágyazzuk*. Ha gyakran megszólítjuk, gesztusaira,

| A mozgáskoordináció fejlesztése elősegíti a kognitív funkciók, a beszédértés, a figyelem, az emlékezet fejlődését.

hangadásaira reagálunk, bőr- és szemkontaktus fenntartására törekszünk, akkor megtanul különbséget tenni a barátságos és elutasító viselkedés között (felnőtt-szülő, terapeuta-idegen). A sok-sok ismétlés után megérti a dicséretet, tiltást, megismeri az egyszerű szabályokat. Mindig a fejlettségének megfelelő viselkedésmódot, alkalmazkodást várunk el tőle. Sok szeretettel, odafigyeléssel kell éreztetni a *biztonságot, a következetességet, a nyitottságot. Mindig azonnal értékelni kell erőfeszítéseit!* A gyermek fejlettségéhez, *aktuális teljesítőképességéhez* mért feladatokkal, *kis lépések* egymásutánosságával, *változatos gyakorlati helyzetekkel* érhető el a siker. Így érhető el, hogy adottságaihoz mérten boldog, kiegyensúlyozott, a világot megismerni akaró gyermek legyen.⁵ Gyermekünk fejlődésbeli különbségét befolyásolja értelmi képessége, társuló betegsége, esetleg magatartászavara, otthoni környezete. Sajnos nem minden gyermekkel ér el a tanár ugyanolyan eredményt. Például van, aki grammatikailag jól szerkesztett mondatokat mond, és van olyan, aki néhány szóval, gesztussal és mimikával kommunikál. Vannak jól és alig motiválható gyermekek, ügyesen manipulálók és ügyetlenebbek. Aki társuló problémával küzd, sokat betegeskedik, lassabban halad.

Tanítványaink a korai fejlesztés alatt megtanulnak feladathelyzetben egyre hosszabb ideig együttműködni, elfogadni

a vezetést, adekváтан játszani, szükségleteiket különböző szinten közölni. A szülők megtapasztalják, hogy gyermekük sokkal többre képes, mint feltételezték róla, hogy érzelmileg milyen sokat tudnak adni környezetüknek. Elszigeteltségük lassan megszűnik. Nagy részük integrálhatóvá válik. Speciális szükségleteik azonban még gyakran nem biztosítottak. Túlszűfoltak az óvodai csoportok, túlterheltek az óvonók, akiknek nincsenek speciális ismereteik. Szükség lenne kisebb létszámú óvodai csoportokra, speciális ismeretekre, a pedagógusok differenciált ismeretnyújtására. Fontos lenne a régi sztereotípiák elfelejtése. Ilyen például az, hogy „minden Down-szindrómás súlyos fogyatékos”. Vannak jó képességű, jól tanítható, kreatív, verset író, színész vagy nyelvet tanuló, zenélő, számítógép-programozó, paralimpián olimpiai bajnokok régi tanítványaink között. És vannak olyanok, akik ügyesen fűznek gyöngyöt, csomagolnak teát vagy más betanított munkát végeznek nagyon kitartóan, megbízhatóan.

„*Ne abból indulj ki, hogy nem vagyok rá képes, hanem azon gondolkodj, mi kell hozzá, hogy meg tudjam csinálni.*”

(Gyarmati Andrea;

<http://downgyesulet.hu/olvasosarok/tudastar/inspiratividezetek>

Hivatkozások:

1. Galgóczi A. Az értelmileg akadályozott gyermekek korai fejlesztése. In: Rosta K. (szerk.) „Add a kezed”. A korai fejlesztés és speciális óvodai nevelés kézikönyve. Logopédiai Kiadó, Budapest, 2006:4.
2. Kissné Haffner É, Alkonyi M. „Ök és mi” Down-szindrómás csecsemők és kisgyermek korai fejlesztése: Egyenlő Esélyt Alapítvány, Budapest, 1994:23.
3. Pethőné Csordás I. Korai mozgásfejlesztő gyakorlatok. Kézirat.
4. Galgóczi A. Az értelmileg akadályozott gyermekek korai fejlesztése. In: Rosta K. (szerk.) „Add a kezed”. A korai fejlesztés és speciális óvodai nevelés kézikönyve. Logopédiai Kiadó, Budapest, 2006:48.
5. Kissné Haffner É. „...és benned a létra”. Ötletek Down-szindrómás csecsemők és kisgyermek korai fejlesztéséhez. Megjelenés alatt.
6. Goddard BS. Reflexek, tanulás és viselkedés. Betekintés a gyermeki elmébe. A tanulási és magatartási problémák nem-invazív megoldása. Medicina, Budapest, 2006:102.
7. Kereki J, Major ZsB (szerk.). Örzök. Egészségügyi alapellátók gyakorlatközpontú kézikönyve. Koragyermekkorai program, Országos Tisztiorvosi Hivatal, Budapest, 2014.